



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

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -  
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



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

**N° de mémoire 2048**

Mémoire d'Orthophonie

présenté pour l'obtention du

**Certificat de capacité d'orthophoniste**

Par

**COGNET Marine**

**La prise en soin orthophonique en cabinet libéral des patients  
porteurs d'un glioblastome : élaboration d'une plaquette  
informatrice à destination des orthophonistes.**

Directeurs de Mémoire

**FERRERO Valérie**

**Pr DUCRAY François**

**Année académique 2019/2020**

Membres du jury

**DESCHAMPS Mariane**

**DUCLERCQ Sophie**



**Institut Sciences et Techniques de Réadaptation**

**DEPARTEMENT ORTHOPHONIE**

Directeur ISTR  
**Xavier PERROT**

**Equipe de direction du département d'orthophonie :**

Directeur de la formation  
**Agnès BO**

Coordinateur de cycle 1  
**Claire GENTIL**

Coordinateur de cycle 2  
**Solveig CHAPUIS**

Responsables de l'enseignement clinique  
**Claire GENTIL**  
**Ségolène CHOPARD**  
**Johanne BOUQUAND**

Responsables des travaux de recherche  
**Lucie BEAUVAIS**  
**Nina KLEINSZ**

Responsable de la formation continue  
**Johanne BOUQUAND**

Responsable du pôle scolarité  
**Rachel BOUTARD**

Secrétariat de scolarité  
**Anaïs BARTEVIAN**  
**Constance DOREAU KNINDICK**  
**Patrick JANISSET**  
**Céline MOULARD**

## 1. UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

Président  
**Pr. FLEURY Frédéric**

Vice-président CFVU  
**Pr. CHEVALIER Philippe**

Président du Conseil Académique  
**Pr. BEN HADID Hamda**

Vice-président CS  
**M. VALLEE Fabrice**

Vice-président CA  
**Pr. REVEL Didier**

Directeur Général des Services  
**M. VERHAEGHE Damien**

### 1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est  
Doyen **Pr. RODE Gille**

Directrice **Pr. SEUX Dominique**

U.F.R de Médecine et de  
maïeutique - Lyon-Sud Charles  
Mérieux  
Doyenne **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques  
et Biologiques  
Directrice **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Comité de Coordination des  
Etudes Médicales (C.C.E.M.)  
Président **Pr. COCHAT Pierre**

Institut des Sciences et Techniques de  
la Réadaptation (I.S.T.R.)  
Directeur **Dr. PERROT Xavier**

U.F.R d'Odontologie

Département de Formation et Centre  
de Recherche en Biologie Humaine  
Directrice **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

### 1.2 Secteur Sciences et Technologie

U.F.R. Faculté des Sciences et  
Technologies  
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

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

U.F.R. Faculté des Sciences  
Administrateur provisoire  
**M. ANDRIOLETTI Bruno**

Observatoire Astronomique de Lyon  
Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

U.F.R. Biosciences  
Administratrice provisoire  
**Mme GIESELER Kathrin**

Ecole Supérieure du Professorat et  
de l'Education (E.S.P.E.)  
Administrateur provisoire  
**M. Pierre CHAREYRON**

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

POLYTECH LYON  
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

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

## Résumé

Les glioblastomes constituent les tumeurs cérébrales les plus agressives chez l'adulte. Les symptômes associés à cette maladie peuvent être nombreux et variés. Ils peuvent concerner, entre autres, le langage, la parole, la communication ou encore la déglutition. L'orthophonie a donc toute sa place dans le parcours de soin du patient porteur d'un glioblastome.

Nous connaissons l'importance du rôle de l'orthophoniste en service de neurochirurgie, avec une évaluation en pré-, per- et postopératoire lors d'une exérèse chirurgicale.

Cependant, peu d'études s'intéressent à la prise en soin orthophonique à plus long terme, notamment lorsqu'elle se poursuit en cabinet libéral. En effet, la rareté et l'agressivité des glioblastomes en font une pathologie complexe et qui peut effrayer.

Ainsi, dans le cadre de notre recherche, il nous a semblé intéressant d'établir un état des lieux de cette prise en soin dans les cabinets libéraux d'orthophonie, afin de mettre en évidence un éventuel besoin d'information des orthophonistes quant à cette maladie et justifier la création d'un outil informatif au sujet des glioblastomes et de leur prise en soin orthophonique en cabinet libéral.

Afin d'identifier ces besoins, nous avons soumis à 70 orthophonistes exerçant en cabinet libéral un questionnaire initial. Celui-ci a mis en évidence un besoin d'information concernant les glioblastomes de la part de notre population. Des entretiens téléphoniques ont ensuite permis de recueillir des expériences et des témoignages d'orthophonistes ayant déjà reçu ces patients à leur cabinet. Une plaquette informative ayant pour objectif d'apporter des informations et de rassurer les orthophonistes quant à la prise en soin de ces patients a été créée et diffusée auprès de notre population. Cet outil a été jugé pertinent et rassurant pour la pratique orthophonique par la plupart des orthophonistes libéraux interrogés.

Cette plaquette d'information a pour vocation d'être diffusée auprès d'un public plus large d'orthophonistes libéraux.

Mots-clés : neurologie ; adulte ; glioblastome ; tumeur cérébrale ; livret d'information ; prise en soin.

## **Abstract**

Glioblastomas are the most aggressive brain tumors in adults. The symptoms associated with this disease can be many and varied. They may concern, among others, language, speech, communication or even swallowing. Therefore, speech and language therapy has its place in the care of the patient with glioblastoma.

We know the importance of the role of the speech and language therapist in neurosurgery, with a pre-, per- and postoperative evaluation during a surgical excision.

However, few studies are interested in longer-term speech and language therapy, especially when it continues in a liberal office. Indeed, the rarity and aggressiveness of glioblastomas make it a complex and scary pathology.

Thus, within the framework of our research, it seemed to us interesting to establish an inventory of fixtures of this care in the liberal offices of speech and language therapy, in order to highlight a possible need for information of the speech and language therapists as for illness and justify the creation of an informative tool about glioblastomas and their care in speech and language therapy in a liberal office.

In order to identify these needs, we submitted an initial questionnaire to 70 speech and language therapists practicing in a liberal office. This highlighted a need for information about glioblastomas from our population. Telephone interviews then allowed the collection of experiences and testimonies from speech and language therapists who had already received these patients in their office. An information brochure aimed at providing information and reassuring speech and language therapists regarding the care of these patients has been created and distributed to our population. This tool was considered relevant and reassuring for speech and language language therapy by most of the liberal speech and language therapists interviewed.

The purpose of this information leaflet is to be distributed to a wider audience of liberal speech and language therapists.

Keywords : neurology ; adult ; glioblastoma ; brain tumor ; information booklet ; care of.

## Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail.

*A Madame Valérie Ferrero*, co-Directrice de Mémoire, pour sa disponibilité, sa bienveillance, ses encouragements, ses précieux conseils et son regard orthophonique avisé.

*Au Professeur François Ducray*, co-Directeur de Mémoire, pour ses apports théoriques, son regard bienveillant et son intérêt porté à ce travail. Je lui suis également reconnaissante d'avoir pris soin de la personne à l'origine du choix du sujet de ce mémoire.

*A l'ensemble des orthophonistes qui ont participé à cette étude*, dans le cadre des réponses aux questionnaires en ligne et lors des entretiens téléphoniques. Vos témoignages ont été précieux et m'ont montré de nombreuses facettes du fabuleux métier que je m'apprête à exercer.

Enfin, je tiens à remercier mes proches, et ils sont nombreux !

*A mes parents*, pour m'avoir soutenue et accompagnée dans ce changement de trajectoire professionnelle. Merci à ma maman d'avoir relu mon mémoire.

*A ma sœur et mes frères, mes neveux « Boubis », tatas et tontons, beaux-parents, ami(e)s...* pour avoir cru en moi, pour m'avoir logée quand c'était nécessaire, pour m'avoir encouragée, et tout le reste !

*A mes copines de fac et bientôt géniales orthos, Claire, Justine, Emilie*, pour les nombreux repas chez les unes et chez les autres, les restos, les gaufres, les crêpes, et j'en passe ! Merci pour nos moments de partage, de doutes, de stress mais aussi d'encouragements, de soutien et surtout de partages, orthophoniques et autres !

*A mon Boubi*, pour m'avoir supportée et soutenue pendant ces 5 années, pour avoir cru en moi, pour m'avoir rassurée et encouragée. Je t'aime !

*A Fafa, Mamie et Papy*, vos départs respectifs ont été durs à gérer cette année, mais vous m'avez donné la force d'arriver jusque-là. Je vous dédie ce travail.

## Sommaire

<b>I</b>	<b>Partie théorique</b>	<b>1</b>
1	Introduction	1
2	Glioblastomes : généralités	2
2.1	Classifications des tumeurs du système nerveux central	2
2.2	Épidémiologie	2
2.3	Étiologie	2
2.4	Sémiologie	3
2.5	Diagnostic	4
2.6	Traitements	4
3	Tumeurs cérébrales et langage	4
3.1	Évolution des différentes théories du langage	4
3.1.1	<i>Des théories localisationnistes aux théories associationnistes.</i>	5
3.1.2	<i>Des théories connexionnistes aux théories actuelles.</i>	5
3.2	Tumeurs cérébrales et neuroplasticité	5
4	Le rôle de l'orthophonie dans la prise en soin des glioblastomes	7
4.1	Évaluation cognitive et langagière des patients atteints d'une tumeur cérébrale	7
4.1.1	<i>Les différents temps d'évaluation.</i>	7
4.1.2	<i>Supports d'évaluation.</i>	7
4.2	Intérêts de la réhabilitation cognitive et langagière	8
4.3	Glioblastomes, orthophonie et soins palliatifs	9
<b>II</b>	<b>Méthode</b>	<b>11</b>
1	Création du questionnaire préalable	12
1.1	Population	12
1.2	Matériel	12
1.3	Procédure	13
2	Déroulement des entretiens téléphoniques	13
2.1	Population	13

2.2 Matériel _____	14
2.3 Procédure _____	14
3 Conception et mise à l'épreuve de la plaquette d'information _____	14
3.1 Matériel _____	14
3.2 Procédure _____	15
<b>III Résultats _____</b>	<b>16</b>
1 Questionnaire préalable _____	16
1.1 Population _____	16
1.2 État des lieux des demandes de prise en soin _____	16
1.3 État des lieux des connaissances sur la maladie _____	18
1.4 État des lieux des besoins d'information _____	18
1.5 Justification de l'élaboration d'une plaquette d'information _____	19
1.6 Choix du contenu _____	19
2 Questionnaire de satisfaction _____	20
2.1 Population _____	20
2.2 Contenu de la plaquette _____	20
2.3 Aspect de la plaquette _____	22
<b>IV Discussion _____</b>	<b>24</b>
1 Recontextualisation _____	24
2 Mise en lien avec les recherches antérieures _____	24
2.1 Existence d'un besoin d'information _____	24
2.2 Pertinence de l'élaboration d'un outil d'information _____	25
2.3 Utilité de la plaquette d'information _____	26
2.4 Mise en forme de la plaquette _____	27
3 Limites et perspectives _____	27
3.1 Questionnaire initial _____	27
3.2 Entretiens téléphoniques _____	28
3.3 Plaquette informative _____	28
3.4 Questionnaire de satisfaction _____	29
3.5 Perspectives _____	29

<b>V Conclusion</b>	<b>30</b>
<b>Références</b>	<b>31</b>
<b>Annexes</b>	<b>i</b>
<b>Annexe A : Questionnaire initial</b>	<b>i</b>
<b>Annexe B : Trame des entretiens téléphoniques</b>	<b>v</b>
<b>Annexe C : Sommaire de la plaquette informative</b>	<b>vii</b>
<b>Annexe D : Questionnaire de satisfaction</b>	<b>viii</b>
<b>Annexe E : Plaquette informative créée dans le cadre de ce mémoire</b>	<b>xi</b>

## I Partie théorique

### 1 Introduction

Les glioblastomes constituent les plus agressives et les plus fréquentes des tumeurs cérébrales malignes chez l'adulte. Ils résultent de la prolifération rapide et incontrôlée de cellules gliales, normalement présentes dans le système nerveux. La symptomatologie diverse des glioblastomes intéresse le champ de l'orthophonie, puisqu'ils peuvent induire, entre autres, des troubles cognitifs, langagiers, de la communication et de la déglutition. Multifactoriels et complexes, ces symptômes impactent sévèrement la qualité de vie des patients et de leur entourage. La prise en soin orthophonique semble ainsi indispensable et justifiée pour les patients porteurs d'un glioblastome.

La rareté et l'agressivité des glioblastomes en font une maladie délicate à prendre en soin pour les orthophonistes, lesquels peuvent se retrouver démunis face à l'évolution rapide des symptômes et le manque de ressources. Ceci est d'autant plus vrai pour les orthophonistes exerçant en activité libérale, pour qui le manque d'information et d'une équipe pluridisciplinaire avec laquelle échanger peut constituer un frein à la prise en soin de ces patients.

De plus, lors d'un stage de troisième année en cabinet libéral, nous avons été interrogée quant à la décision de notre Maître de Stage de réorienter une patiente porteuse d'un glioblastome vers une collègue. En effet, la professionnelle se sentait démunie et pas assez informée pour prendre en soin cette patiente. Cela nous amène donc à nous interroger sur le besoin éventuel d'informations supplémentaires et sur la pertinence de la création d'un outil dédié. L'élaboration d'un support informatif à destination des orthophonistes libéraux permettrait d'apporter des informations utiles sur les glioblastomes et des clés concrètes en termes d'évaluation et de prise en soin et pourrait donc être justifiée.

Afin de mieux comprendre cette maladie et ses liens avec l'orthophonie, nous présenterons dans un premier temps les généralités concernant les glioblastomes, leurs liens avec les différents champs d'action de l'orthophonie et le rôle de l'orthophonie dans leur prise en soin. Nous verrons ensuite la méthode et les résultats de notre recherche, dont nous discuterons dans un troisième temps, afin d'apporter de nouvelles perspectives à notre travail.

## **2 Glioblastomes : généralités**

### **2.1 Classifications des tumeurs du système nerveux central**

La classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) s'est imposée comme la classification de référence des gliomes. Apparue en 1979, cette classification est essentiellement basée sur un concept histogénétique, soit l'identification du type cellulaire dominant. De plus, le degré de ressemblance morphologique des cellules tumorales avec le constituant histologique duquel elles dérivent et leur degré de différenciation avec celui-ci sont également pris en compte (Adam & Mokhtari, 2011). En 2007, cette classification a été complétée par l'apparition de grades de malignité croissante, allant du grade I, correspondant aux tumeurs circonscrites à croissance lente, au grade IV, avec une évolution rapide et fatale (Adam & Mokhtari, 2011). Les glioblastomes appartiennent à cette dernière catégorie. Ils correspondent à des tumeurs agressives d'origine gliale et se caractérisent, au niveau histologique, par une prolifération importante, une angiogenèse et une lésion nécrotique. Cette classification a plus récemment été complétée en 2016, avec l'intégration de marqueurs moléculaires. En effet, les glioblastomes ne présentent pas de mutation de l'enzyme isocitrate déshydrogénase (IDH), ce qui les distingue des gliomes de bas grade. Cette nouvelle classification permet ainsi de différencier, de manière plus précise et plus homogène, les groupes tumoraux, notamment en termes diagnostiques, pronostiques et de réponse aux traitements (Brouland & F. Hottinger, 2017).

### **2.2 Épidémiologie**

Les glioblastomes constituent les plus agressives et les plus fréquentes (60%) des tumeurs cérébrales malignes chez l'adulte, avec une espérance de vie moyenne de 14 à 15 mois après le diagnostic (Hanif et al., 2017). Leur incidence annuelle est estimée entre deux et cinq cas pour 100000 habitants selon les études, avec environ 2000 nouveaux cas par an en France. Ils prédominent chez l'homme, avec 1,5 à 1,8 cas pour un cas chez la femme. L'âge moyen de survenue d'un glioblastome est situé entre 55 et 65 ans (Benouaich-Amiel et al., 2014).

### **2.3 Étiologie**

Les facteurs de risque des glioblastomes sont encore méconnus. La présence de facteurs génétiques héréditaires prédisposants ne semble expliquer qu'une faible

proportion d'entre eux. D'autre part, l'exposition aux radiations ionisantes contribue au risque de glioblastome, contrairement à l'exposition aux radiations non-ionisantes (par exemple, les téléphones portables), qui reste à ce jour non-concluante. Les facteurs environnementaux, parmi lesquels l'exposition à certains pesticides et solvants chlorés, restent encore à prouver. Enfin, un terrain allergique (asthme, eczéma, allergies alimentaires etc.) est associé à une diminution significative du risque de glioblastome (Ostrom et al., 2014).

## **2.4 Sémiologie**

Les symptômes d'un glioblastome chez un patient nouvellement diagnostiqué dépendent de la taille, de l'emplacement et de la vitesse de croissance tumorale (Davis, 2016). Trois principales catégories de symptômes peuvent être retrouvées. Tout d'abord, des signes d'hypertension intracrânienne, caractérisés par des céphalées, des nausées, des vomissements, ou encore une diplopie, sont retrouvés dans 23 à 90% des cas, avec une augmentation de leur fréquence et de leur sévérité au cours de la maladie. Ensuite, des crises d'épilepsie sont présentes dans 25 à 90% des cas, selon les études (Pace et al., 2017). Elles se manifestent le plus souvent sous la forme d'une ou de plusieurs crises répétées focales, avec ou sans perte de connaissance (Huberfeld & Pallud, 2015). Enfin, un déficit neurologique est présent dans 91% des cas et peut se manifester par des troubles sensitifs, moteurs (hémiparésie, hémiplégie), et cognitifs (troubles phasiques, mnésiques, attentionnels et exécutifs). La maladie entraîne une fatigue importante dans 25 à 90% des cas, des changements de l'humeur (dépression dans 20% des cas) et du comportement (modification de la personnalité dans 60% des cas, surtout dans le cas d'un gliome dans le lobe frontal) (Pace et al., 2017). Une aphasie est retrouvée dans 24% des cas (IJzerman-Korevaar et al., 2018). Les troubles langagiers peuvent être précurseurs à la maladie, ou bien apparaître après la chirurgie, ou encore couplés à d'autres déficits en fin de vie. Un gliome de haut grade induit des troubles langagiers plus graves qu'un gliome de bas grade (Yuan et al., 2019). De plus, une dysphagie peut apparaître, surtout en fin de vie, dans 10 à 85% des cas (Sizoo et al., 2014). Enfin, dans le cas des tumeurs de haut grade, associées à une hypertension intracrânienne, il est important de distinguer les déficits qui incombent à celle-ci de ceux qui incombent à la tumeur elle-même (Ali et al., 2018).

## **2.5 Diagnostic**

Face aux déficits inauguraux, le diagnostic et le traitement du glioblastome nécessitent une réponse urgente, du fait de l'évolution rapide de la maladie. Face à un patient présentant des crises partielles et une hypertension intracrânienne, une tumeur cérébrale est suspectée. L'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) constitue l'examen de référence, utile au diagnostic d'un processus expansif d'origine tumorale. Ensuite, la réalisation d'une biopsie puis d'une exérèse chirurgicale, en fonction de l'opérabilité, permet l'analyse génétique, moléculaire et histologique du tissu tumoral, et confirme ainsi le diagnostic, la nature et le grade de la tumeur.

## **2.6 Traitements**

Le traitement de première ligne du glioblastome est la radiothérapie et la chimiothérapie concomitantes (Weller et al., 2019). La chirurgie peut être utilisée, cependant, elle est plutôt adaptée dans le cadre des gliomes de bas grade, à évolution lente. L'exérèse chirurgicale, lorsqu'elle est possible, a pour but de réséquer le maximum de volume tumoral tout en préservant les tissus sains périlésionnels. L'objectif est de ne pas induire de nouveaux déficits neurologiques, surtout si la tumeur est située dans une zone « éloquente », c'est-à-dire si elle constitue le siège de fonctions cérébrales importantes (motrices et langagières). D'autres traitements peuvent également être administrés selon la présence ou non de symptômes divers : des corticoïdes, des antiépileptiques, des antalgiques, des psychotropes (en cas d'angoisse ou de syndrome dépressif). Cependant, certains traitements présentent des risques de neurotoxicité. En effet, la radiothérapie, via la rupture de la barrière hémato-encéphalique, peut entraîner des déficits attentionnels, exécutifs et mnésiques. D'autre part, les traitements antiépileptiques peuvent induire des déficits attentionnels ainsi qu'une diminution de la vitesse de traitement de l'information (Durand et al., 2016a). Enfin, la rééducation est également, nous le verrons plus tard, un élément-clé dans la prise en charge de ces patients, notamment cognitive et langagière. Ainsi, nous allons nous intéresser aux supports cérébraux du langage dans le cadre des tumeurs cérébrales.

## **3 Tumeurs cérébrales et langage**

### **3.1 Évolution des différentes théories du langage**

### **3.1.1 Des théories localisationnistes aux théories associationnistes.**

Les premières théories concernant l'organisation neuroanatomique du langage datent du XIX<sup>ème</sup> siècle, avec les études de Paul Broca et Carl Wernicke. Ces neurologues, s'inscrivant dans le courant localisationniste, ont postulé que les aires cérébrales étaient hautement spécialisées dans une fonction donnée et, par extension, que les différents aspects du langage se situaient dans des zones précises du cerveau, spécialement dédiées à cette fonction. Plus tard, le courant associationniste s'est intéressé aux centres du langage et aux régions d'association qui les relient. Les théories associationnistes ont mis en évidence le rôle des interconnexions des diverses zones corticales et sous-corticales impliquées dans le langage (Sabadell et al., 2018). Ainsi, le fonctionnement cérébral a longtemps été considéré comme figé et similaire entre les individus, car basé sur des corrélations anatomocliniques : une lésion dans une de ces régions « éloquentes » entraînerait inéluctablement un déficit neurologique structurel (Duffau, 2010). Cependant, ces théories ont été remises en cause.

### **3.1.2 Des théories connexionnistes aux théories actuelles.**

Les modèles connexionnistes ont permis la description précise de l'organisation cérébrale du langage sous la forme de réseaux neuronaux parallèles dynamiques, distribués et simultanés (Duffau et al., 2005). Ainsi, un modèle à double-voie a vu le jour en 2004, mettant en lumière le rôle de la voie dorsale (traitant les sons du langage), reliant le cortex prémoteur-frontal et la région pariéto-temporale, et de la voie ventrale (voie sémantique, permettant l'accès au sens du langage verbal et non-verbal), s'étendant du cortex préfrontal aux régions temporelles postérieures (Hickok & Poeppel, 2004). Ces voies connectent les hémisphères cérébraux entre eux grâce à des faisceaux neuronaux (substance blanche) d'association, permettant ainsi des échanges entre eux. Les zones du langage sont désormais plus étendues et fonctionnent en réseaux. Les techniques d'imagerie fonctionnelle innovantes ont ainsi permis de mettre en lumière l'organisation dynamique du cerveau en réseaux interconnectés, capables de se compenser grâce au phénomène de plasticité cérébrale (Duffau, 2010).

## **3.2 Tumeurs cérébrales et neuroplasticité**

La neuroplasticité ou plasticité cérébrale désigne la capacité du cerveau à se réorganiser lui-même au cours du développement normal et/ou en réponse à la maladie (Kong et al., 2016). Cet ensemble de processus dynamiques de réorganisation des réseaux tend à optimiser le fonctionnement cérébral, tant sur le plan physiologique (en termes d'apprentissage), que sur le plan pathologique (en termes de récupération post-lésionnelle). Les mécanismes compensatoires pré- et post-lésionnels impliquent les zones périlésionnelles, les structures cérébrales ipsilatérales distantes et les homologues contralatéraux des zones réséquées (Duffau, 2010). Dans le cas des patients porteurs d'une tumeur cérébrale, plusieurs mécanismes de plasticité cérébrale sont retrouvés. En premier lieu, le système nerveux central, en réaction à l'invasion tumorale, s'adapte progressivement et conjointement à la croissance de la tumeur, permettant une redistribution fonctionnelle cérébrale progressive (Rigaux-Viodé & Garnier, 2014). Ensuite, des études ont montré que la résection tumorale entraînait une réorganisation cérébrale à court terme, notamment chez les patients droitiers atteints de gliomes de bas grade, situés dans les lobes frontaux ou temporaux gauches (Gębska-Kośła et al., 2017). Cette récupération fonctionnelle a également été retrouvée à la suite de la résection d'une tumeur de haut grade dans une zone « éloquente » impliquant l'Aire Motrice Supplémentaire (impliquée dans la planification et l'initiation de la parole), grâce au recrutement fonctionnel de la fonction langagière par d'autres régions cérébrales (Chivukula et al., 2018). L'effet bénéfique de la résection chirurgicale s'est étendu à d'autres fonctions, telles que l'attention, le langage, les apprentissages et la mémoire, observé au cours de la période post-opératoire immédiate (Ng et al., 2019). Cependant, ces résultats sont à nuancer car le potentiel de neuroplasticité dépend du grade de malignité de la tumeur, et sera limité dans le cadre des glioblastomes, qui évoluent rapidement. De plus, la neuroplasticité sera plus efficace si les voies de substance blanche sont préservées de la lésion (Boissonneau & Duffau, 2017). Par ailleurs, il a été mis en évidence qu'un volume tumoral important était associé à une plasticité cérébrale moins efficace (Southwell et al., 2016). Enfin, l'efficacité de la neuroplasticité diminue avec le vieillissement, du fait de l'appauvrissement des protéines responsables de cette plasticité cérébrale (Di Stefano et al., 2001). Cependant, les retentissements cognitifs induits par les tumeurs cérébrales, ainsi que les capacités de neuroplasticité potentielles justifient la nécessité de l'évaluation et de la prise en soin orthophoniques pour les patients porteurs d'un glioblastome.

## **4 Le rôle de l'orthophonie dans la prise en soin des glioblastomes**

### **4.1 Évaluation cognitive et langagière des patients atteints d'une tumeur cérébrale**

L'évaluation cognitive permet la suspicion d'une récurrence ou d'une progression tumorale. Elle permet également de contrôler les effets neurotoxiques des traitements, ou encore de prévoir une réhabilitation cognitive adaptée (Durand et al., 2016b).

#### **4.1.1 Les différents temps d'évaluation.**

Tout d'abord, lorsqu'une exérèse chirurgicale est possible, une consultation avec un orthophoniste et un neuropsychologue, en phase préopératoire, permet de réaliser une évaluation objective complète des fonctions cognitives du patient, et ainsi évaluer le retentissement de la tumeur cérébrale en termes de déficits et de pronostic de récupération. En peropératoire, l'orthophoniste et le neuropsychologue peuvent également intervenir au bloc afin de soumettre le patient à différents tests pour ainsi guider le geste opératoire et épargner les fonctions cérébrales essentielles via le signalement de toute anomalie langagière ou motrice induite par la stimulation électrique directe du neurochirurgien (Rigaux-Viodé & Garnier, 2014). Enfin, une évaluation postopératoire des fonctions cognitives et langagières permettra de confronter les résultats à ceux obtenus lors de l'évaluation préopératoire et ainsi de mettre en évidence les troubles fonctionnels induits par l'intervention chirurgicale (Herbet et al., 2017). A plus long terme, l'évaluation orthophonique constitue un élément-clé pour évaluer l'efficacité de la prise en soin et la récupération spontanée (Trimble et al., 2015).

#### **4.1.2 Supports d'évaluation.**

Les batteries spécifiques d'évaluation actuelles ne visent plus tant à classer de manière stricte les différents tableaux d'aphasies, qu'à élaborer un inventaire détaillé des déficits linguistiques et déterminer le niveau de la « panne », conjointement aux modèles existants de traitement du langage (Dronkers et al., 2017). L'évaluation des troubles cognitivo-linguistiques dans le cadre des glioblastomes est difficile, et devra prendre en compte la fatigabilité des patients (nécessité de rapidité) et la subtilité de leurs troubles (nécessité de sensibilité). En France, aucun consensus concernant l'évaluation cognitive et langagière dans le cadre des tumeurs cérébrales n'apparaît

(Bossier, 2019). Cependant, trois épreuves per-opératoires semblent récurrentes dans les centres hospitaliers européens : la dénomination, les fluences phonologique et catégorielle, ainsi que l'appariement sémantique (Rofes et al., 2017). Ces épreuves présentent l'avantage d'être courtes et évaluent en partie les capacités langagières, exécutives, lexicales et sémantiques. A plus long terme, l'évaluation orthophonique en cabinet libéral peut nécessiter l'utilisation de batteries généralistes et de tests spécifiques, selon la plainte du patient et/ou de son entourage (Bossier, 2019). Cependant, un volume tumoral important, ainsi qu'une localisation frontale et/ou dans l'hémisphère dominant constituent d'importants prédicteurs d'autres déficits neurocognitifs (langagiers, exécutifs, attentionnels, mnésiques). Ceux-ci auront un impact sur le projet thérapeutique et seront à prendre en compte tout au long de l'évolution de la maladie (Hendrix et al., 2017). Cela conditionnera donc en partie l'efficacité de la prise en soin et de la réhabilitation orthophoniques dans le cadre des patients porteurs d'un glioblastome.

#### **4.2 Intérêts de la réhabilitation cognitive et langagière**

Les patients atteints d'un glioblastome présentent des déficits cognitifs divers, dont 24% des déficits langagiers (IJzerman-Korevaar et al., 2018). Ces patients peuvent présenter une altération du langage spontané associée à des troubles de dénomination et de fluidité (Satoer et al., 2018). La réhabilitation cognitive présente un impact positif chez les patients atteints d'un glioblastome, jouant un rôle important dans l'amélioration des fonctions neurocognitives et de la qualité de vie après le traitement (Bergo et al., 2015). De plus, la littérature démontre l'efficacité de la rééducation orthophonique par rapport à l'évolution spontanée (Bartolo et al., 2012). Une autre étude a révélé les bénéfices d'une réhabilitation interdisciplinaire intensive chez des patients hospitalisés atteints d'une tumeur cérébrale maligne, incluant, en autres, des séances d'orthophonie, avec une amélioration globale de la communication (Shahpar et al., 2018). La prise en soin orthophonique dans le cadre des glioblastomes pourra ainsi, selon les patients, avoir une visée de réhabilitation d'un déficit, en favorisant le développement de nouveaux réseaux fonctionnels, bien que la récupération de la fonction ne puisse être totale. Ainsi, la prise en soin finira le plus souvent par reposer sur le principe de compensation, d'adaptation et de maintien, c'est-à-dire développer des stratégies alternatives pour faire face aux difficultés évolutives, grâce aux fonctions cognitives préservées (Bergo et al., 2016). L'accompagnement du patient et

de son entourage constituent également un objectif de soin. C'est pourquoi l'orthophonie, chez les patients porteurs d'un glioblastome en fin de vie, finira par s'inscrire dans un cadre plus large de soins palliatifs.

### **4.3 Glioblastomes, orthophonie et soins palliatifs**

Les soins palliatifs ne visent pas à prolonger la durée de vie ou à guérir, mais à soulager les symptômes et maintenir les fonctions et la qualité de vie (Pace et al., 2017).

En cancérologie le « cœur de métier » de l'orthophoniste concerne le maintien des grandes fonctions souvent perturbées lors des différentes phases de la maladie et en fin de vie : communication, phonation, articulation, respiration, déglutition. Il n'est pas inutile de souligner la symbolique associée à ces trois grandes fonctions : parole, souffle et alimentation, supports de la vie relationnelle et de la survie organique. (Rousselot et al., 2012).

Le rôle de l'orthophonie dans la prise en soin des patients porteurs d'un glioblastome répond à l'ensemble de ces fonctions. Rappelons que l'espérance de vie moyenne de ces patients est de 14 à 15 mois après le diagnostic (Hanif et al., 2017). Parmi les symptômes les plus couramment retrouvés en fin de vie chez ces patients, on retrouve des déficits langagiers, une dysphagie dans 30% des cas et des difficultés de communication (IJzerman-Korevaar et al., 2018). De plus, le déficit cognitif précoce est un symptôme fréquemment retrouvé chez les patients porteurs d'un glioblastome, contrairement à d'autres tumeurs malignes du système nerveux central (Hemminger et al., 2017). Ainsi, la conscience limitée de leurs symptômes et l'impact négatif des changements émotionnels, relationnels et neurocognitifs peuvent avoir un impact majeur sur l'efficacité de la prise en soin orthophonique chez ces patients (Dams-O'Connor & Gordon, 2010). Dans ce cadre, la poursuite du travail de réadaptation est bénéfique, mais peut nécessiter l'organisation des soins au domicile du patient (Santiago-Palma & Payne, 2001). Cette configuration des soins à domicile permettrait de réduire le taux de réhospitalisations de moitié durant les deux derniers mois de vie, par rapport à un suivi standard (Pace et al., 2012). Parmi les rôles des soignants, et notamment de l'orthophoniste, la communication avec le patient et ses proches est au

premier plan, comprenant des échanges autour des attentes de chacun (Pompili et al., 2014). De plus, l'évaluation de la souffrance et des besoins du patient sont prioritaires (Dieudonné-Rahm et al., 2016). L'orthophoniste aura également en charge les soins dits « de confort », notamment concernant la sphère oro-bucco-faciale, ainsi qu'un rôle d'accompagnement tout au long de la maladie, grâce à la mise en place de moyens alternatifs de communication (Kerlan, 2012). Ainsi, l'orthophonie, dans le cadre de la prise en soin des glioblastomes, aura une fonction de maintien des capacités existantes et de la qualité de vie, le plus longtemps possible.

Nous l'avons vu, l'intervention de l'orthophoniste auprès des patients porteurs d'un glioblastome est complexe et variée. La prise en soin orthophonique s'inscrit dans un cadre pluridisciplinaire, avec une visée d'évaluation, de réadaptation, d'adaptation, de maintien des fonctions et d'accompagnement du patient et de son entourage (Kerlan, 2012). Cependant, un mémoire d'orthophonie en 2012, a mis en évidence les difficultés que rencontraient des orthophonistes face à des patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle (Berlizot & Chebot, 2012). Ces difficultés peuvent être transposées à celles rencontrées lors de la prise en soin orthophonique libérale des patients porteurs d'un glioblastome. Parmi ces difficultés, sont retrouvés, entre autres : la question de la légitimité et de la place de l'orthophoniste auprès de ces patients, des questions éthiques concernant la durée et l'arrêt de la prise en soin et enfin le manque d'information quant à la prise en soin de ces patients (Berlizot & Chebot, 2012). Ainsi, nous avons formulé les postulats suivants : une enquête préliminaire devant faire l'état des lieux de la prise en soin orthophonique libérale de patients porteurs d'un glioblastome, mettrait en évidence un manque d'information des orthophonistes à ce sujet et confirmerait ainsi le besoin d'élaborer un document informatif à destination des professionnels libéraux. Des entretiens téléphoniques faisant suite au questionnaire préliminaire devraient mettre en lumière les caractéristiques de la prise en soin orthophonique libérale des patients porteurs d'un glioblastome et permettraient de recueillir différents témoignages de pratiques orthophoniques, ainsi que les ressentis des professionnels à propos de cette prise en soin. La création d'une plaquette d'information, à destination des orthophonistes libéraux, permettrait de répondre à plusieurs de leurs questionnements et de les rassurer quant à cette prise en soin. Un nouveau questionnaire suivant l'envoi du livret d'information montrerait l'intérêt de celui-ci et son apport dans la pratique orthophonique.

## II Méthode

D'après l'article 4 du Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste (2002), l'orthophoniste « peut participer à des actions concernant la formation initiale et continue des orthophonistes [...] ». Ainsi, l'objet de notre mémoire s'inscrit dans cette dimension.

Le thème de ce travail a émergé à partir d'une expérience vécue lors d'un stage de troisième année en cabinet libéral. L'orthophoniste avait reçu une demande de prise en soin pour une patiente porteuse d'un glioblastome. Notre maître de stage avait préféré réorienter cette personne vers une collègue. En effet, elle ne se sentait pas apte à suivre cette patiente porteuse d'une maladie grave et pas suffisamment informée pour accepter de prendre en soin cette patiente à son cabinet. Ainsi, cette expérience nous a posé question : Comment l'orthophoniste aurait-elle pu être rassurée quant à cette prise en soin ? De quoi aurait-elle eu besoin afin de se sentir en confiance et accepter la prise en charge de cette patiente ? D'autres orthophonistes se sont-ils retrouvés dans le même cas ? Existait-il un besoin d'information quant à cette pathologie et sa prise en soin en cabinet libéral ? Y avait-il un intérêt à proposer une plaquette d'information à destination de ces professionnels ?

Pour répondre à tous ces questionnements, il nous semblait important de se fier à un outil méthodologique afin d'avoir une démarche organisée et précise et pouvoir élaborer un outil d'information pertinent. Nous nous sommes donc appuyés sur le guide méthodologique proposé par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2008, intitulé « Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé » pour élaborer notre plaquette d'information. Il convenait de déterminer précisément les éléments-clés qui s'y rapportaient. Ainsi, les composantes suivantes ont pu être dégagées :

Thème de la plaquette : La prise en soin orthophonique en cabinet libéral des patients porteurs d'un glioblastome.

Public cible : Les orthophonistes en exercice libéral.

Objectifs de la plaquette : Informer les orthophonistes sur la pathologie en se basant sur des données issues de la littérature scientifique et de la pratique basée sur les preuves ; Offrir des éléments-clés et concrets sur l'évaluation et la prise en soin

orthophonique de ces patients en cabinet libéral ; Rassurer les orthophonistes en exercice libéral sur leurs capacités et leur légitimité à prendre en soin ces patients ; Leur apporter une information claire, précise et utile.

Afin de répondre au mieux à cette démarche, nous avons préalablement soumis un questionnaire en ligne aux orthophonistes afin d'obtenir un état des lieux de la prise en soin des patients porteurs d'un glioblastome en cabinet libéral et identifier les besoins d'information des orthophonistes à ce sujet. Nous avons ensuite réalisé des entretiens téléphoniques auprès d'orthophonistes libéraux afin de recueillir des expériences de prise en soin de ces patients. A l'issue de ces entretiens, nous avons créé la plaquette d'information en tenant compte des réponses obtenues lors des entretiens. Enfin, nous avons soumis cette plaquette aux professionnels afin de recueillir leurs avis en termes de contenu et de forme, via un questionnaire électronique, et juger ainsi de sa pertinence dans l'exercice orthophonique.

## **1 Création du questionnaire préalable**

### **1.1 Population**

Nous avons fait le choix d'interroger des orthophonistes libéraux prenant actuellement ou ayant déjà pris en soin un ou plusieurs patient(s) porteur(s) d'un glioblastome dans leur cabinet. En effet, la prise en soin orthophonique de ces patients étant relativement différente, selon qu'elle soit hospitalière ou libérale, et au vu des nombreuses recherches déjà effectuées sur l'évaluation de ces patients dans le cadre d'une chirurgie éveillée, le questionnaire préalable visait uniquement les orthophonistes exerçant en cabinet libéral. Le recrutement de notre population a pu se faire notamment selon plusieurs critères parmi les membres du Syndicat des Orthophonistes de la Région Rhône-Alpes (SDORRA). De plus, nous avons contacté plusieurs services de neurochirurgie en France, qui ont pu nous renvoyer vers des orthophonistes libéraux qui ont reçu leurs patients. Au total, le questionnaire préalable a été envoyé à 97 orthophonistes libéraux, parmi lesquels 70 y ont répondu.

### **1.2 Matériel**

Le questionnaire préalable (Annexe A) a été créé en ligne. Il était entièrement anonyme. Dans une première partie, les questions posées visaient à établir un état des lieux de la prise en soin, par les orthophonistes exerçant en cabinet libéral, des

patients porteurs d'un glioblastome. Dans un deuxième temps, les questions avaient pour but de recueillir les ressentis des orthophonistes libéraux quant à cette prise en soin. Enfin, les questions visaient à cibler les connaissances et les besoins d'information des professionnels à ce sujet. Le questionnaire préalable comportait 17 questions et une tribune libre. Les réponses proposées étaient soit libres (date d'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste), soit binaires (Oui/Non), soit ternaires (Oui tout à fait/Je ne sais pas/Non pas du tout), soit multichotomiques à réponses multiples (Confiant(e)/Démuni(e)/Je ne sais pas/Autre). A la fin du document, une question demandait explicitement aux orthophonistes s'ils jugeaient pertinente et utile la création d'une plaquette d'information synthétisant des informations sur la maladie, son évaluation et sa prise en soin orthophonique (oui/non). Ensuite, une question ouverte visait à recueillir les besoins d'information des répondants et le contenu qu'ils souhaitaient retrouver dans cette plaquette. Enfin, une tribune libre était à leur disposition afin qu'ils puissent s'exprimer librement et noter le numéro de téléphone via lequel nous pouvions les contacter, avec leur accord, pour réaliser un entretien téléphonique ultérieur. Ce questionnaire a subi plusieurs modifications, en tenant compte des remarques et conseils de nos Directeurs de Mémoire et a été pré-testé sur cinq orthophonistes. Le temps de passation était d'environ 10 minutes.

### **1.3 Procédure**

Nous avons diffusé le questionnaire électronique via les messageries électroniques des orthophonistes dont nous avons recueilli les contacts. Cette modalité de passation permettait aux répondants d'être libres et de s'organiser plus facilement pour y répondre, en fonction de leurs obligations professionnelles et personnelles. Dans le courrier électronique envoyé, nous avons repris quelques éléments de la Notice d'Information proposée dans le Guide du Mémoire 19-20, soit : notre présentation, la présentation de notre sujet de mémoire, son but, les noms et fonctions de nos Directeurs de Mémoire, un rappel de la population ciblée, le temps nécessaire pour répondre au questionnaire et le lien vers le questionnaire en ligne.

## **2 Déroulement des entretiens téléphoniques**

### **2.1 Population**

Parmi les 70 orthophonistes ayant répondu au questionnaire préalable, 31 ont signifié leur accord afin d'être contactés ultérieurement pour un entretien téléphonique.

## **2.2 Matériel**

Avant de débiter les entretiens téléphoniques, nous avons élaboré une trame (Annexe B), reprenant les thèmes et sous-thèmes qui nous semblaient important d'aborder afin que les entretiens soient plus fluides et puissent répondre à nos questionnements. Nous souhaitons réaliser un entretien semi-directif, avec des questions ouvertes majoritairement, afin d'obtenir des réponses plus riches et plus qualitatives et ne pas induire les réponses, gardant en tête notre problématique visée. Plusieurs modifications de la trame ont été faites en collaboration avec nos Directeurs de Mémoire, afin de ne conserver que les questions pertinentes pour notre plaquette et ne pas surcharger l'entretien de questions futiles.

## **2.3 Procédure**

A la fin du questionnaire préalable, nous avons récolté les numéros de téléphone laissés par les orthophonistes qui souhaitaient participer aux entretiens téléphoniques. Nous avons contacté les 31 orthophonistes ayant donné leur accord. Lors de cet entretien préalable, nous nous présentions, rappelions le sujet du mémoire et précisions la durée approximative nécessaire à l'entretien (une quinzaine de minutes). Ainsi, nous pouvions convenir avec l'orthophoniste d'un moment opportun afin de réaliser l'entretien téléphonique. Nous notions sur un document Word® les réponses aux questions simultanément à l'appel téléphonique, afin de garder une trace écrite de ces échanges. La trame d'entretien était également affichée. A l'issue de l'entretien, nous demandions si le professionnel souhaitait ajouter quelque chose et précisions que nous pouvions rester joignable pour toute question ou ajout d'information. Les 31 entretiens téléphoniques ont été réalisés entre le 8 janvier et le 3 mars 2020. Ils duraient en moyenne 15 minutes.

# **3 Conception et mise à l'épreuve de la plaquette d'information**

## **3.1 Matériel**

Afin que notre plaquette se rapproche au mieux des attentes des orthophonistes, nous nous sommes appuyés sur la liste des « préférences des usagers pour la présentation des documents écrits », figurant dans le guide de la HAS (2008). Ainsi, il était nécessaire d'utiliser un ton positif et rassurant, de délivrer une information honnête et pratique, d'impliquer les orthophonistes en utilisant le « vous », d'utiliser un

vocabulaire précis et compréhensible, ou encore d'équilibrer textes et illustrations. Nous avons choisi une mise en forme colorée et aérée, afin de contrebalancer le contenu textuel plus massif et ainsi faciliter la lecture et la recherche d'informations. Nous avons utilisé le site internet Piktochart® qui permet de créer des infographies. Les illustrations contenues dans notre plaquette sont issues de la banque de données de Piktochart®. La plaquette devait être structurée. Elle se compose d'une première page reprenant le thème général de notre sujet d'étude, la nature du contenu ainsi que le public visé. La seconde page reprend ces informations, avec ajout de nos nom et prénom, ainsi que l'année de création du livret. Ensuite, nous retrouvons une page de présentation de la plaquette et un sommaire, afin de répertorier les domaines traités. Le contenu de notre plaquette est divisé en six grandes parties, chacune divisée en sous-parties. Plusieurs versions ont été créées, en tenant compte des corrections de nos Directeurs de Mémoire, avant d'obtenir la version finale. Le questionnaire de satisfaction (Annexe D), conformément aux recommandations de l'HAS (2008), visait à rechercher les axes d'amélioration qui pouvaient être proposés pour notre plaquette. Ainsi, ce questionnaire était divisé en deux parties, l'une visant le contenu de la plaquette, l'autre sa mise en forme. Pour l'évaluation de notre plaquette, nous avons choisi d'utiliser une échelle de Lickert allant de 0 à 4, 0 étant la note minimale (non, pas du tout) et 4 étant la note maximale (oui, tout à fait). Après chaque question, un espace libre était laissé afin de permettre aux répondants de justifier la note qu'ils avaient donnée.

### **3.2 Procédure**

Dans un souci d'organisation et de précision, nous avons préalablement élaboré un sommaire (Annexe C) afin de cerner précisément le contenu que nous souhaitions fournir dans notre plaquette, en nous appuyant sur les attentes et besoins décrits dans la tribune libre du questionnaire préalable. Nous avons ensuite classé et organisé, dans les différentes parties et sous-parties, les réponses récoltées lors des entretiens téléphoniques, afin de structurer le plan. Une fois la plaquette terminée, nous l'avons envoyée aux 70 orthophonistes constituant notre population préalable, avec l'orientation vers le questionnaire en ligne. Cet envoi visait à récolter un large panel d'avis sur notre création, nous rendre compte de la correspondance de notre travail à leurs attentes, avant de pouvoir la diffuser à plus grande échelle à d'autres orthophonistes.

### **III Résultats**

L'objet de notre étude entrait dans le cadre des statistiques descriptives. Nous présenterons dans un premier temps les résultats obtenus grâce au questionnaire préalable, en décrivant un état des lieux des demandes de prises en soin orthophoniques en cabinet libéral pour des patients porteurs d'un glioblastome. Nous tenterons également de justifier la pertinence de l'élaboration d'une plaquette informative dans ce cadre. Dans un second temps, nous présenterons les résultats obtenus au questionnaire de satisfaction après l'envoi de la plaquette informative aux participants. Les réponses au questionnaire préalable ont été récoltées entre le 20 novembre 2019 et le 27 février 2020. Notre plaquette d'information a été envoyée le 16 mars 2020. Les réponses au questionnaire de satisfaction ont été récoltées entre le 17 mars et le 4 avril 2020.

#### **1 Questionnaire préalable**

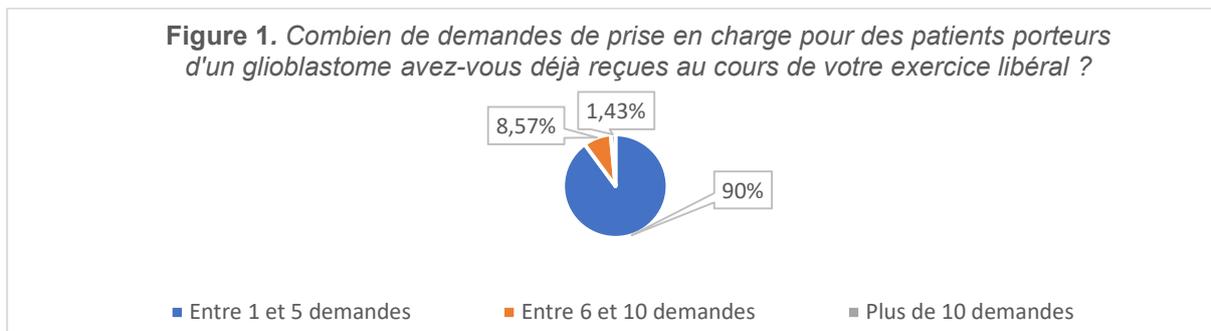
##### **1.1 Population**

Nous avons souhaité interroger des orthophonistes libéraux ayant déjà reçu un ou plusieurs patients porteur(s) d'un glioblastome dans leur cabinet. Soixante-dix orthophonistes ont répondu au questionnaire préalable. Les orthophonistes interrogés ont obtenu leur Certificat de Capacité d'Orthophoniste entre 1982 et 2019. Trente-huit d'entre eux (soit 54,29%) ont un exercice libéral exclusif, 16 (soit 22,86%) un exercice mixte, 11 (soit 15,71%) un exercice libéral avec des associés orthophonistes et cinq (soit 7,14%) exercent en Maison de Santé Pluridisciplinaire. Quarante-huit répondants (soit 68,57%) exercent en zone urbaine ou péri-urbaine contre 22 (soit 31,43%) en zone rurale. Vingt-et-un orthophonistes (soit 30%) ont un cabinet situé à moins de 10 kilomètres du centre de référence dans lequel sont suivis leurs patients porteurs d'un glioblastome, 27 (soit 38,58%) ont un cabinet situé entre 10 et 50 kilomètres, 11 (soit 15,71%) ont un cabinet situé entre 50 et 100 kilomètres et 11 (soit 15,71%) ont un cabinet situé à plus de 100 kilomètres du centre de référence dans lequel sont suivis leurs patients porteurs d'un glioblastome.

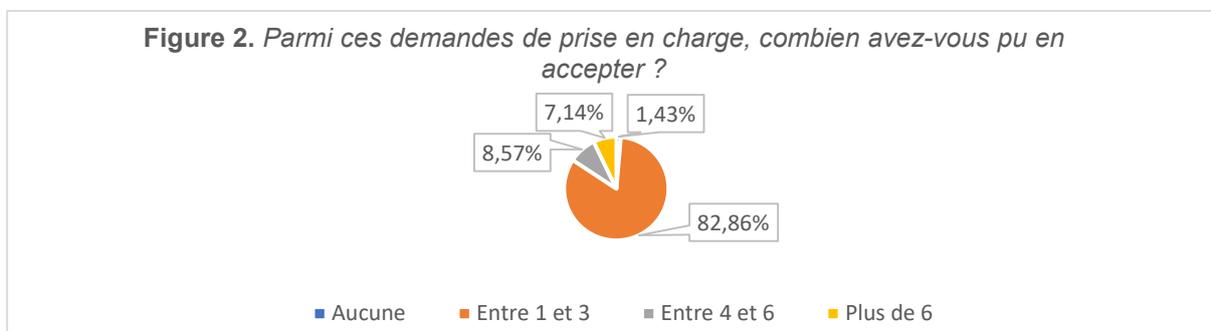
##### **1.2 État des lieux des demandes de prise en soin**

Dans ce mémoire, il nous semblait intéressant d'obtenir un aperçu des demandes de prises en soin orthophoniques pour des patients porteurs d'un glioblastomes. Ainsi,

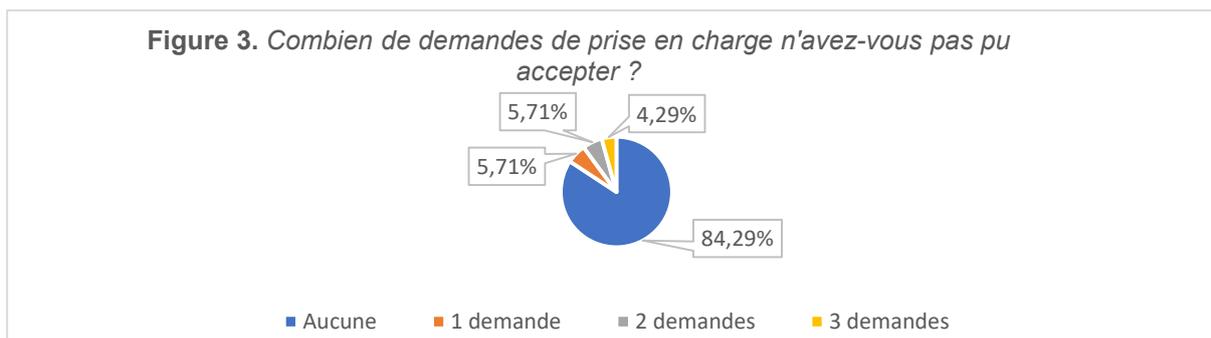
ces demandes restent rares dans la profession. Comme le montre la Figure 1, la majorité des répondants (90%) a reçu entre une et cinq demandes pour des patients porteurs d'un glioblastome, 8,57% d'entre eux ont reçu entre six et 10 demandes et 1,43% d'entre eux ont reçu plus de 10 demandes. Le nombre de demandes augmente avec la durée de l'exercice orthophonique.



Nous pouvons voir dans la Figure 2 que parmi ces demandes, un(e) orthophoniste (soit 1,43%) n'a pu accepter aucun patient ; 58 orthophonistes (soit 82,86%) ont pu accepter entre un et trois patients ; six orthophonistes (soit 8,57%) ont pu accepter entre quatre et six patients ; enfin, cinq orthophonistes (soit 7,14%) ont pu accepter plus de six patients.

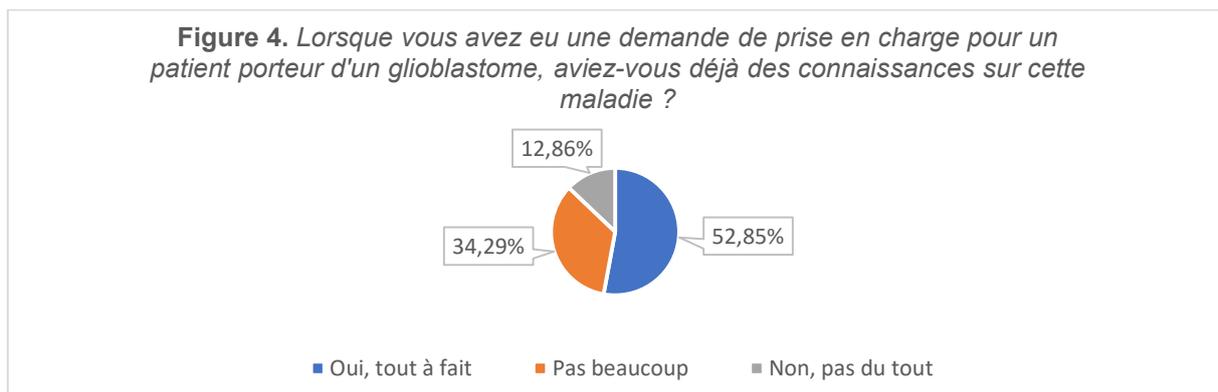


Les résultats de la Figure 3 indiquent qu'une majorité des répondants (59 orthophonistes soit 84,29%) ont accepté tous les patients parmi les demandes qu'ils avaient reçues.



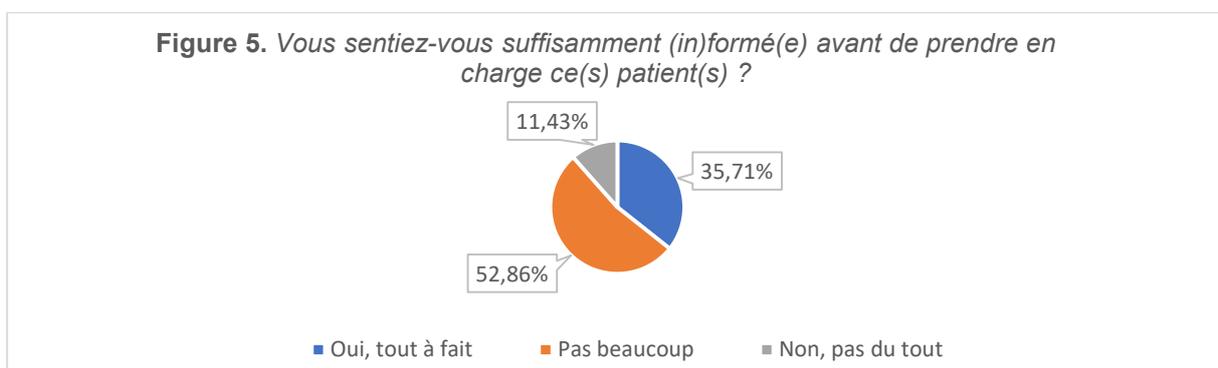
### 1.3 État des lieux des connaissances sur la maladie

Il nous a semblé pertinent de comprendre les connaissances qu'avaient les orthophonistes, interrogés lors du questionnaire initial, à propos des glioblastomes, lorsqu'ils ont reçu une demande de prise en soin pour un patient. Ainsi, les résultats repris dans la Figure 4 montrent qu'un peu plus de la moitié d'entre eux (soit 52,85%) connaissaient la maladie. Vingt-quatre d'entre eux (soit 34,29%) en avaient des connaissances approximatives et neuf (soit 12,86%) ne la connaissaient pas.



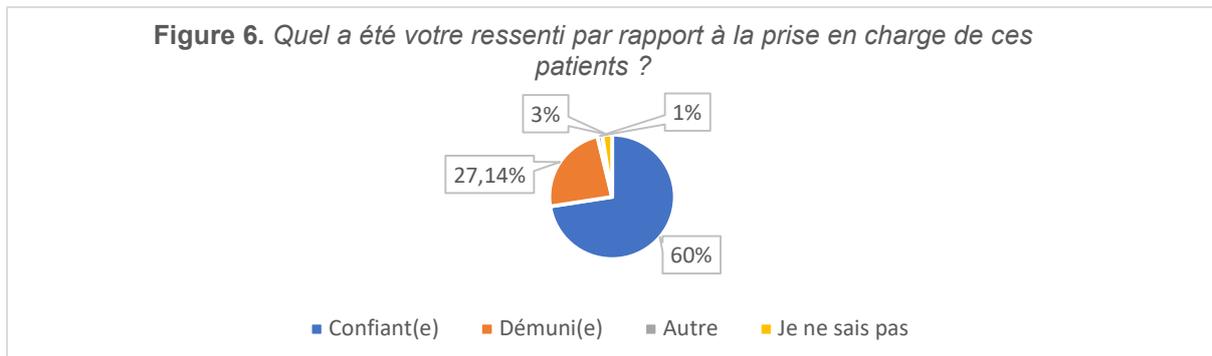
### 1.4 État des lieux des besoins d'information

Les résultats repris dans la Figure 5 montrent que 25 orthophonistes interrogés (soit 35,71%) se sentaient suffisamment formés et informés avant d'accepter de prendre en soin un patient à leur cabinet. Trente-sept orthophonistes (soit 52,86%) ne se sentaient pas beaucoup formés et informés et huit (soit 11,43%) ne se sentaient pas du tout assez informés pour prendre en soin ces patients.



Parmi les orthophonistes interrogés, 60 d'entre eux (soit 85,71%) ont effectué des recherches personnelles pour prendre en soin leur(s) patient(s) porteur(s) d'un glioblastome. Dix-neuf orthophonistes (soit 27,14%) ont ressenti le besoin d'effectuer une formation concernant la prise en soin de ce(s) patient(s). De plus, comme nous

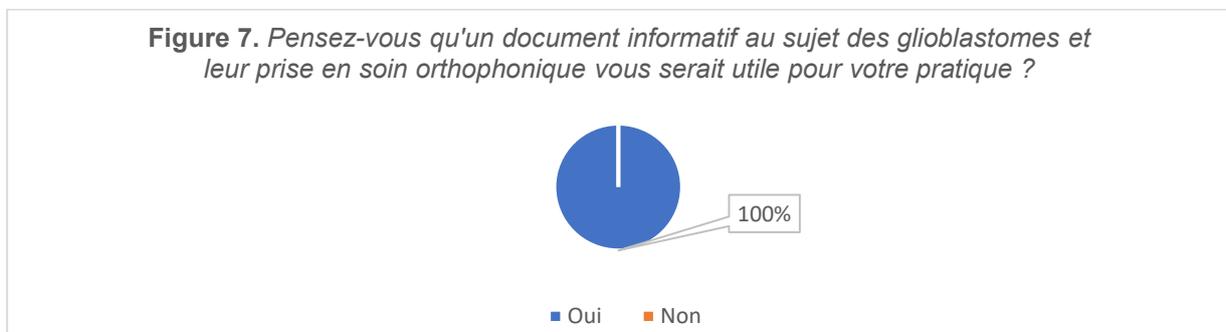
pouvons le voir dans la Figure 6, la même proportion a signifié s'être sentie démunie face à cette prise en soin, contre 60% qui se sentaient suffisamment confiants.



Ces résultats mettent en avant le besoin d'information des orthophonistes quant à cette pathologie et sa prise en soin.

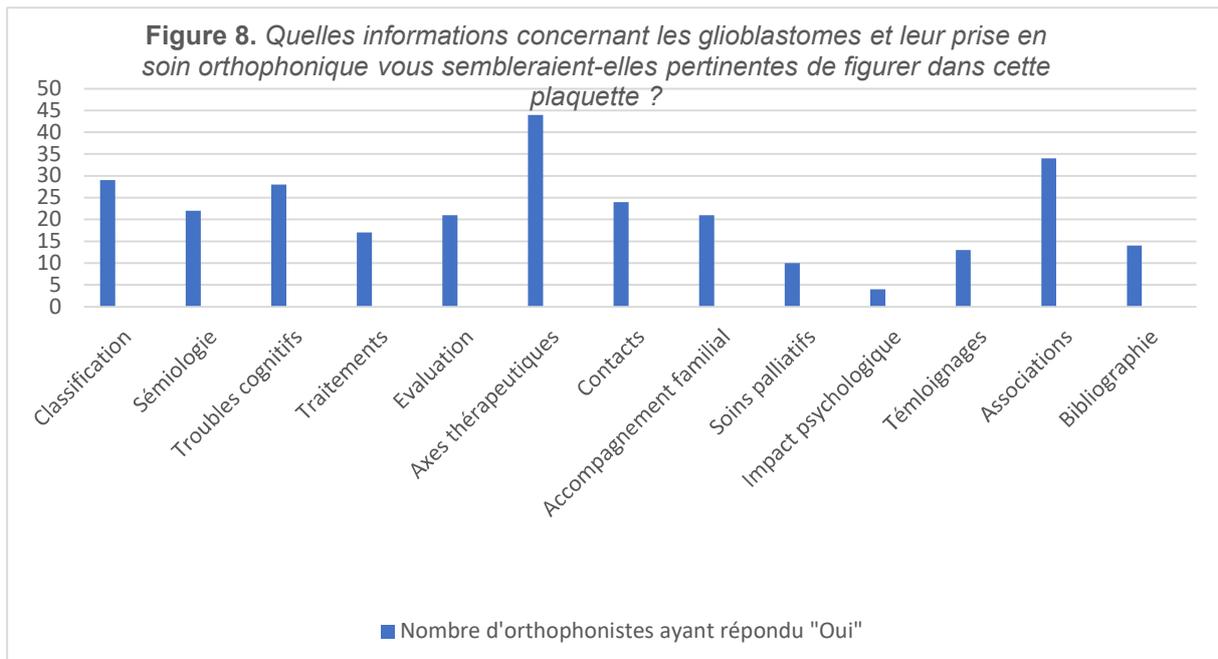
### 1.5 Justification de l'élaboration d'une plaquette d'information

Les résultats repris dans la Figure 7 montrent que la totalité des orthophonistes interrogés a signifié l'utilité de l'élaboration d'un document informatif sur les glioblastomes et leur prise en soin orthophonique. Ainsi, la création d'un support informatif à destination des orthophonistes libéraux semblait pertinente et justifiée.



### 1.6 Choix du contenu

Nous avons souhaité interroger les besoins d'information des orthophonistes concernant les glioblastomes et leur prise en soin orthophonique, afin de déterminer les domaines pertinents qu'ils souhaitaient retrouver dans la plaquette informative. Plusieurs réponses étaient possibles. Ainsi, comme nous pouvons le voir dans la Figure 8, les domaines les plus demandés concernaient les propositions d'axes thérapeutiques et les associations (respectivement 44 et 34 réponses « oui », soit 62,86% et 48,57% des orthophonistes interrogés).



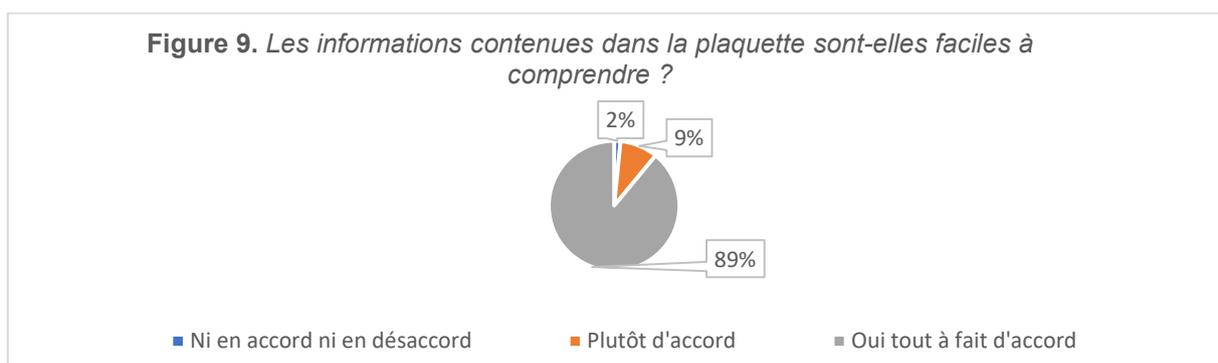
## 2 Questionnaire de satisfaction

### 2.1 Population

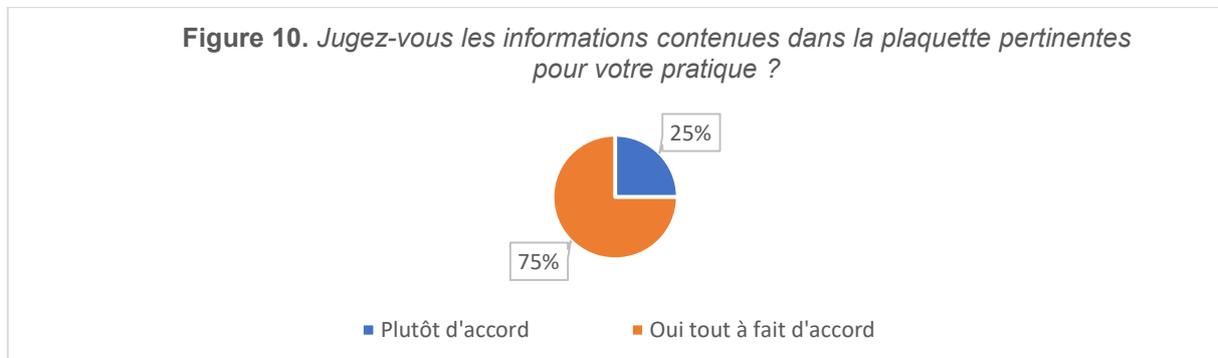
Parmi les 70 orthophonistes auxquels ont été envoyés la plaquette informative et le lien vers le questionnaire de satisfaction, 64 ont répondu à ce dernier après plusieurs relances.

### 2.2 Contenu de la plaquette

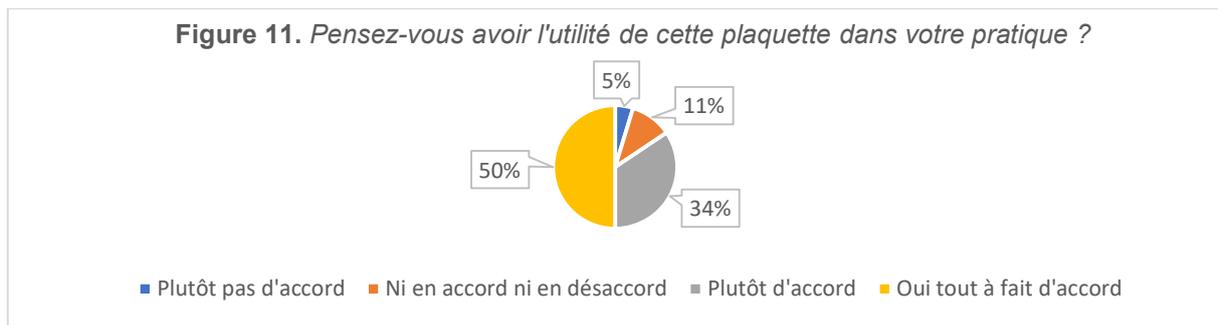
La première partie du questionnaire visait à recueillir des avis concernant le contenu de la plaquette d'information. Comme indiqué dans la Figure 9, la majorité des participants (soit 89,06%) ont jugé les informations contenues dans la plaquette faciles à comprendre. Quatre répondants (soit 6,25%) ont néanmoins pointé la présence de termes scientifiques peu fréquents, qui auraient nécessité une définition pour une meilleure compréhension. Aucune note entre 0 et 1 n'a été donnée.



De plus, comme indiqué dans la Figure 10, la totalité des répondants ont jugé les informations contenues dans la plaquette pertinentes pour la pratique orthophonique. En effet, 48 orthophonistes (soit 75%) étaient tout à fait d'accord avec cette affirmation et 16 (soit 25%) plutôt d'accord. Aucune note entre 0 et 2 n'a été donnée.

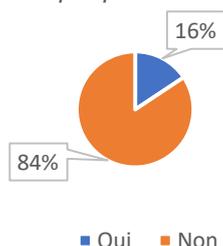


Cependant, la Figure 11 montre que tous ne vont pas utiliser cet outil dans leur pratique, avançant l'argument de la faible fréquence des demandes de prise en soin pour cette pathologie. Aucune note 0 n'a été donnée.



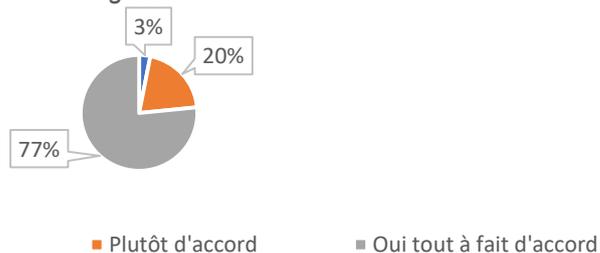
Dans la Figure 12, nous pouvons voir que 10 orthophonistes (soit 15,62%) pensent qu'il y a des informations manquantes dans cette plaquette, et auraient souhaité y retrouver des informations telles que des lignes de base, des conseils pour échanger avec le patient sur sa maladie, des noms d'orthophonistes exerçant en service de neurochirurgie en France ou encore des informations plus précises sur l'évaluation et les traitements de la maladie.

**Figure 12.** Pensez-vous qu'il y a des informations manquantes dans cette plaquette ?



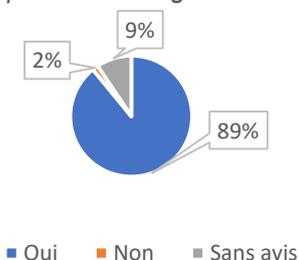
Pour conclure sur le contenu de la plaquette, elle semble dans l'ensemble atteindre son objectif d'information des orthophonistes sur les glioblastomes et leur prise en soin cabinet libéral. En effet, la Figure 13 montre que deux répondants (soit 3,13%) ont jugé n'être ni d'accord ni en désaccord avec cette affirmation, 13 répondants (soit 20,31%) plutôt d'accord et la majorité (49 orthophonistes soit 76,56%) tout à fait d'accord avec cette affirmation. Aucune note entre 0 et 1 n'a été donnée.

**Figure 13.** Cette plaquette remplit-elle correctement son rôle d'information sur les glioblastomes ?



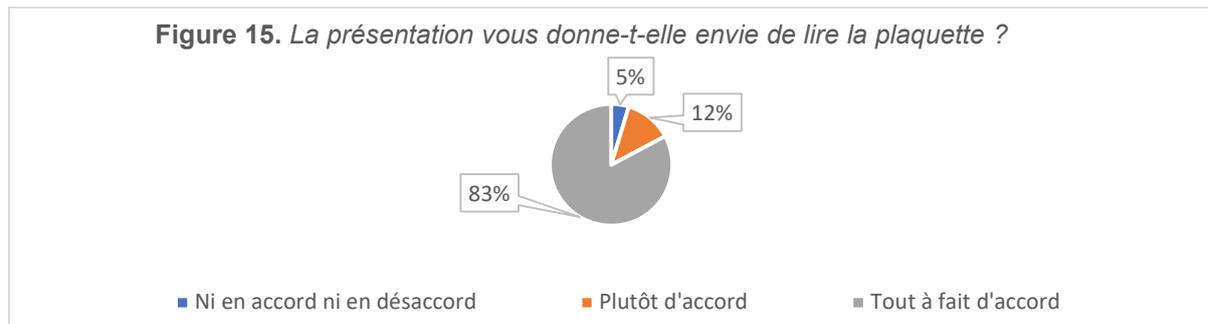
Enfin, les résultats repris dans la Figure 14 montrent que 57 orthophonistes (soit 89,06%) se disent être rassurés quant à cette prise en soin après lecture de la plaquette.

**Figure 14.** Cette plaquette vous a-t-elle rassuré(e) quant à la prise en soin orthophonique de patients porteurs d'un glioblastome en cabinet libéral ?



### 2.3 Aspect de la plaquette

Comme indiqué dans la Figure 15, les orthophonistes ayant répondu au questionnaire semblent majoritairement avoir envie de lire la plaquette, 53 d'entre eux (soit 82,81%) se déclarant tout à fait d'accord avec cette affirmation et huit (soit 12,5%) plutôt d'accord. Trois orthophonistes (soit 4,69%) ne sont ni d'accord ni en désaccord avec cette affirmation, jugeant la plaquette volumineuse, le contenu chargé et la police trop petite. Aucune note entre 0 et 1 n'a été donnée.



Concernant l'aspect général de la plaquette, deux répondants (soit 3,13%) ont signifié n'en être ni satisfaits ni insatisfaits, 16 répondants (soit 25%) être plutôt satisfaits et enfin 46 (soit 71,87%) tout à fait satisfaits. L'argument retrouvé majoritairement concerne la reprise systématique des titres, jugée comme pouvant être améliorée. Concernant la bonne lisibilité de la plaquette, quatre orthophonistes (soit 6,25%) ont répondu n'être ni d'accord ni en désaccord avec cette proposition, 12 (soit 18,75%) plutôt d'accord et 48 (soit 75%) tout à fait d'accord. Les critiques avancées concernent une surcharge textuelle et formelle (puces et décors). Le dernier item du questionnaire de satisfaction était une tribune libre, dans laquelle les participants étaient invités à partager leur avis général quant à cette plaquette et apporter d'éventuels axes d'amélioration. Ainsi, de manière générale, parmi la population ayant répondu au questionnaire de satisfaction, 62 orthophonistes (soit 96,88%) ont un avis positif de la plaquette informative et deux (soit 3,12%) en ont un avis plutôt négatif. Les critiques négatives avancées pointent le manque de neutralité et de rigueur scientifique quant aux conseils apportés aux orthophonistes, l'apport de « clés » plus que de pistes de rééducation, peu nécessaires pour les orthophonistes formés et expérimentés et enfin le volume important de la plaquette. Les critiques positives, quant à elles, mettent en avant la clarté, la précision et la richesse des informations proposées, un visuel agréable, un ton bienveillant et rassurant quant à cette prise en soin et enfin un rôle utile dans la pratique orthophonique.

## **IV Discussion**

### **1 Recontextualisation**

L'objectif principal de notre travail était d'obtenir un état des lieux des connaissances et des besoins d'information des orthophonistes libéraux quant aux glioblastomes et à leur prise en soin orthophonique en cabinet. Nous avons émis l'hypothèse que les orthophonistes libéraux étaient en demande d'information sur cette pathologie et sa prise en soin orthophonique en cabinet libéral. Pour ce faire, nous avons envoyé un questionnaire électronique à 70 orthophonistes libéraux. Ce document a permis d'obtenir un état des lieux des demandes de prise en soin pour ces patients en cabinet libéral d'orthophonie et mis en lumière le besoin d'information des orthophonistes quant aux glioblastomes et à leur prise en soin orthophonique en cabinet libéral. La création d'un outil dédié paraissait donc pertinente. La réalisation d'entretiens téléphoniques auprès d'orthophonistes ayant déjà reçu des patients porteurs d'un glioblastome à leur cabinet nous a ensuite permis de recueillir des expériences d'évaluation et de prise en soin, des outils ou encore des témoignages afin d'enrichir le contenu de notre plaquette d'information. Nous avons ensuite élaboré une plaquette d'information, que nous pensions rassurante et utile pour l'exercice orthophonique. L'envoi de cet outil aux orthophonistes ayant répondu au questionnaire initial, joint à un questionnaire de satisfaction, a permis de mettre en évidence son utilité et sa pertinence pour les orthophonistes libéraux.

### **2 Mise en lien avec les recherches antérieures**

#### **2.1 Existence d'un besoin d'information**

Dans le cadre de notre mémoire, nous avons formulé l'hypothèse selon laquelle il existait un besoin d'information chez les orthophonistes libéraux concernant les glioblastomes et leur prise en soin. En effet, selon le Bulletin Officiel n°32 du 5 septembre 2013 régissant la profession, les orthophonistes présentent une obligation d'« actualisation des connaissances et de veille professionnelle », ainsi que d'un « suivi d'actions de formation ». De nombreux documents informatifs sont mis à disposition des professionnels de santé, sous forme de guides méthodologiques et de recommandations de bonnes pratiques, notamment sur les sites informatiques de l'HAS et de l'Institut National du Cancer (INCa). L'existence de ces outils montre la nécessité pour les professionnels de santé et les orthophonistes notamment de se

former et s'informer, en ayant une démarche scientifique et une pratique basée sur les preuves. Ainsi, le travail réalisé dans le cadre de notre mémoire a tenté de s'inscrire dans cette dimension. D'autre part, selon Berlizot & Chebot (2012), certains orthophonistes prenant en charge des patients porteurs d'une maladie incurable et mortelle peuvent éprouver le besoin de s'informer sur la maladie, via des lectures, des formations ou encore auprès de collègues. Ce constat a également été retrouvé dans nos résultats, puisque 52,86% des orthophonistes ayant répondu au questionnaire initial, avaient fait part de leur manque d'information sur la maladie, lorsqu'ils ont eu une demande pour un patient porteur d'un glioblastome. De plus, 64,29% ne se sentaient pas beaucoup, voire pas du tout informés, avant de prendre en soin ces patients. Enfin, 85,71% de la population totale ayant répondu au questionnaire initial avait dû effectuer des recherches avant de prendre en soin des patients porteurs d'un glioblastome à leur cabinet. L'ensemble de ces éléments permet donc de mettre en évidence l'existence d'un besoin d'information chez les orthophonistes libéraux concernant les glioblastomes et leur prise en soin orthophonique en cabinet libéral et donc de valider notre première hypothèse.

## **2.2 Pertinence de l'élaboration d'un outil d'information**

Nous avons formulé l'hypothèse selon laquelle la création d'un outil informatif à destination des orthophonistes libéraux, ayant pour objet les glioblastomes, leur évaluation et leur prise en soin orthophoniques en cabinet libéral, serait justifiée et pertinente pour l'exercice orthophonique. En effet, le mémoire sus-mentionné a montré que la plupart des orthophonistes étaient satisfaits de leur formation initiale, tout en pointant néanmoins un manque en termes de prise en soin de pathologies mortelles et incurables. Les auteures ont en effet mis en évidence que certains orthophonistes pouvaient se sentir démunis face à des cas lourds sur le plan médical. Notre travail a pu partiellement mettre en lumière ce constat, puisque le sentiment ressenti par notre population ayant répondu au questionnaire initial était partagé : en effet, 82,86% des orthophonistes ayant reçu une demande de prise en soin pour un patient porteur d'un glioblastome se sentaient suffisamment en confiance, contre 27,14% qui se sentaient plutôt démunis. Nos résultats montrent le fait qu'une minorité d'orthophonistes, cependant non-négligeable, pouvaient se sentir démunis face à la prise en soin d'une pathologie mortelle en cabinet libéral et qu'ils recherchaient à être rassurés. De plus, la totalité des répondants au questionnaire initial (soit 100%) avait effectivement jugé

utile et pertinente la création d'une plaquette d'information reprenant des informations sur les glioblastomes et leur prise en soin orthophonique en cabinet libéral. L'ensemble de ces éléments permet donc de mettre en évidence l'existence d'un besoin d'information chez les orthophonistes libéraux concernant les glioblastomes et leur prise en soin orthophonique en cabinet libéral et donc de valider notre première hypothèse.

### **2.3 Utilité de la plaquette d'information**

Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle l'élaboration d'une plaquette d'information sur les glioblastomes et leur prise en soin en cabinet libéral, à destination des orthophonistes, permettrait de répondre à un besoin d'information et pourrait ainsi rassurer cette population. L'HAS en 2008, a publié un guide intitulé « Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé ». Selon elle, le document d'information créé doit permettre de répondre à un besoin et constituer un outil fiable sur lequel les professionnels de santé puissent s'appuyer (HAS, 2008). Nous nous sommes appuyés sur ce guide pour élaborer notre plaquette d'information. Les résultats de notre enquête finale permettent de corroborer le fait que notre outil répond aux conditions dictées par l'HAS, puisque respectivement 25% et 75% de notre population a jugé utiles à tout à fait utiles les informations qui y sont contenues. De plus, 96,9% de notre population ayant répondu au questionnaire final a jugé que notre plaquette remplissait correctement son rôle d'information et la totalité l'a jugée pertinente à très pertinente pour la pratique orthophonique. D'autre part, le mémoire d'orthophonie de Berlizot & Chebot (2012) a permis de mettre en évidence que certains orthophonistes préfèrent réorienter la prise en soin des patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle vers un autre collègue. Ce constat a été retrouvé dans nos résultats de l'enquête initiale, dans laquelle 15,71% de notre population avait préféré réorienter un patient porteur d'un glioblastome ou plus vers un collègue. Cette proportion constitue cependant une minorité. Certains orthophonistes cherchent donc à se rassurer quant à ces prises en soin de pathologies mortelles, qui peuvent être angoissantes, du fait de l'évolution rapide de la maladie et de son pronostic sombre. Ainsi, 89,06% de notre population ayant répondu au questionnaire de satisfaction s'est dite effectivement rassurée après la lecture de notre plaquette d'information. Notre troisième hypothèse selon laquelle une l'élaboration d'un support

d'information à destination des orthophonistes libéraux sur les glioblastomes et leur prise en soin orthophonique pourrait rassurer les orthophonistes est validée.

## **2.4 Mise en forme de la plaquette**

Concernant la mise en forme de notre plaquette, nous avons pris en compte les recommandations contenues dans le guide méthodologique de l'HAS, à savoir l'utilisation d'une forme attractive et lisible ou encore d'un équilibre des textes et des illustrations. Notre plaquette semble avoir rempli ces critères, puisque 96,87% des répondants au questionnaire de satisfaction se disent satisfaits à tout à fait satisfaits de l'aspect général de notre plaquette et 93,75% la jugent lisible à tout à fait lisible.

## **3 Limites et perspectives**

### **3.1 Questionnaire initial**

Nous avons fait le choix de recruter des orthophonistes ayant un exercice libéral pour notre questionnaire initial, puisque nous avons choisi d'orienter notre mémoire sur cet exercice en particulier. Cependant, il peut être intéressant d'interroger des orthophonistes spécialisés, ayant un autre mode d'exercice, notamment en structure hospitalière et/ou en service de neurochirurgie, afin d'obtenir une cohorte plus importante et des réponses plus précises quant à cette prise en soin. De plus, il peut être intéressant de connaître les raisons pour lesquelles certains orthophonistes ont préféré réorienter les patients porteurs d'un glioblastome vers une collègue et savoir si cela est dû au fait d'un manque de place ou bien d'un sentiment d'être démunis face à cette prise en soin particulière. Nous avons recherché s'il existait un texte de loi qui encadre ce « refus de soin ». Cette exception au principe de la continuité des soins est encadrée par le Code de la Santé Publique, article R.4127-47, qui stipule qu'un professionnel de santé a le droit de refuser de prodiguer des soins pour des raisons personnelles et/ou professionnelles (qui entraveraient la bonne qualité et sécurité des soins), sauf en cas d'urgence ou sur un motif de discrimination. Il se doit par ailleurs d'orienter le patient vers un collègue afin d'assurer la continuité des soins. Cependant, on peut se demander si les patients porteurs d'un glioblastome ne constituent pas un cas d'urgence. Dans ce cas, il semblerait que les orthophonistes ne seraient pas en droit de refuser la prise en charge de ces patients. Ensuite, le format de certaines questions aurait pu être amélioré, notamment pour les questions suivantes : la date d'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste aurait pu se présenter sous

forme d'une case à cocher, plus facile à analyser, plutôt que sous forme d'une réponse libre. De plus, les questions concernant la distance séparant le cabinet de l'orthophoniste du centre de référence dans lequel est suivi le patient porteur d'un glioblastome et le type d'exercice actuel n'apportent pas vraiment d'informations pertinentes et utiles quant à notre population. D'autre part, certaines questions peuvent sembler redondantes et auraient pu être fusionnées, notamment celles concernant le sentiment d'être suffisamment informé concernant cette pathologie et la nécessité ou non d'avoir effectué des recherches personnelles, notamment. Enfin, concernant le contenu de la plaquette informative, certaines questions peuvent se montrer trop orientées et les réponses de type binaire peuvent limiter la richesse des réponses. Malgré la présence d'une tribune libre afin de recueillir les besoins des orthophonistes en termes d'information sur les glioblastomes et leur prise en soin, une liste de thèmes proposés a pu freiner les répondants à en proposer d'autres et ainsi la création du livret a pu être orientée par ces thèmes déjà proposés. De plus, la question concernant la pertinence et l'utilité de la création d'une plaquette informative est sans doute trop orientée et rassurante, ce qui a peut-être biaisé les réponses, d'où le score de 100% des répondants ayant répondu « oui » à cette question.

### **3.2 Entretiens téléphoniques**

Nous avons fait le choix d'effectuer des entretiens téléphoniques car cette modalité semblait plus pratique en termes d'organisation. Cependant, la réalisation d'entretiens de visu aurait pu être pertinente, afin de créer une relation moins impersonnelle et ainsi obtenir des réponses plus riches. A contrario, cette modalité n'aurait peut-être pas permis de réaliser autant d'entretiens que nous aurions pu le faire en modalité téléphonique.

### **3.3 Plaquette informative**

L'outil d'information que nous avons créé dans le cadre de notre mémoire ne prétend en aucun cas se suffire à lui-même pour prendre en soin correctement les patients porteurs d'un glioblastome en cabinet libéral. Ainsi, il semblait important de rappeler qu'il ne constitue qu'un outil d'information pour notre population. Notre plaquette est un document devant être complété par des connaissances plus précises en termes d'évaluation et de prise en soin orthophoniques. Il n'a pas pour ambition de répondre à toutes les questions qui ont été évoquées mais seulement d'informer les

orthophonistes au sujet des glioblastomes. En effet, les informations qui y sont contenues font une synthèse des éléments de la littérature qui nous ont semblé pertinents, mais il n'a pas la prétention de comporter toutes les informations utiles à savoir pour les orthophonistes sur les glioblastomes. Ce livret doit donc être complété par des lectures d'ouvrages et d'articles scientifiques. De plus, chaque orthophoniste a un vécu différent par rapport à ce type de prise en soin. Le livret ayant été construit sur la base de l'ensemble des entretiens téléphoniques, il ne présente pas d'information spécifique à chaque orthophoniste et à sa pratique mais plutôt une synthèse des avis qui ont pu être recueillis. Ce livret pourra ne pas sembler adapté à tous les orthophonistes selon leur pratique et leur expérience professionnelle.

### **3.4 Questionnaire de satisfaction**

Certaines questions du questionnaire final pouvaient sembler redondantes, notamment concernant la pertinence des informations contenues dans la plaquette et l'utilité de celle-ci, ces deux questions auraient pu être fusionnées. Ce constat est également valable pour les questions concernant l'aspect général de la plaquette et l'envie de lire celle-ci. De plus, les réponses obtenues au questionnaire de satisfaction ont permis d'améliorer le livret sur certains points, cependant certains manques étaient pointés. En effet, les répondants auraient souhaité y retrouver des informations telles que des lignes de base, des conseils pour échanger avec le patient sur sa maladie, des noms d'orthophonistes exerçant en service de neurochirurgie en France ou encore des informations plus précises sur l'évaluation et les traitements de la maladie. En dehors de ce dernier point, les manques pointés semblent difficiles à ajouter dans notre plaquette.

### **3.5 Perspectives**

Afin que l'existence de notre plaquette et son accès soient connus, il semble pertinent de soumettre notre plaquette à la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) et la Fédération des Orthophonistes de France (FOF). En effet, ces deux fédérations pourraient, si elles le jugent utile, diffuser notre outil à plus large échelle auprès de notre population cible. De plus, un mémoire pourrait élargir le champ d'action et les objectifs de notre plaquette en enrichissant celle-ci. Un autre mémoire pourrait également porter sur une autre pathologie rare et/ou mortelle, avec la création d'un outil informatif et s'avérer justifié.

## V Conclusion

L'objectif de notre travail était d'établir un état des lieux des connaissances et des besoins d'information des orthophonistes libéraux concernant les glioblastomes et leur prise en soin orthophonique en cabinet libéral, afin de mettre en évidence la pertinence de l'élaboration d'une plaquette informative et de créer cet outil. Les objectifs de l'orthophoniste dans ce cadre seront l'évaluation, la prise en soin, l'accompagnement et l'information du patient et de son entourage.

En effet, les patients porteurs d'un glioblastome peuvent présenter des symptômes relevant de la prise en soin orthophonique. Cependant, la rareté et l'évolution rapide de cette maladie en font une prise en soin particulière pour les orthophonistes libéraux, qui ne la connaissent pas toujours.

En interrogeant des orthophonistes exerçant en cabinet libéral sur les connaissances qu'ils avaient et les besoins d'information qu'ils présentaient, via des questionnaires en ligne et un entretien téléphonique, nous avons pu élaborer une plaquette informative sur les glioblastomes et leur prise en soin orthophonique en cabinet libéral.

L'envoi de cet outil aux orthophonistes a permis de recueillir leurs avis, qui se sont montrés plutôt positifs quant à ce document. En effet, les commentaires qui lui ont été attribués ont mis en avant son utilité et sa pertinence pour l'exercice orthophonique. Il a également permis de répondre aux questionnements des orthophonistes et les rassurer quant à cette prise en soin.

Notre plaquette d'information vise à être diffusée à plus large échelle auprès de notre population-cible, par l'intermédiaire de la FNO et de la FOF.

Nous espérons que notre outil pourra enrichir les connaissances des orthophonistes au sujet des glioblastomes et les rassurer en apportant des pistes pour la prise en soin des patients porteurs de cette maladie.

## Références

- Adam, C., & Mokhtari, K. (2011). Tumeurs du système nerveux central. Classifications histologiques et topographiques, épidémiologie. *EMC - Neurologie*, 8(1), 1-9. [https://doi.org/10.1016/S0246-0378\(11\)51684-7](https://doi.org/10.1016/S0246-0378(11)51684-7)
- Ali, F. S., Hussain, M. R., Gutiérrez, C., Demireva, P., Ballester, L. Y., Zhu, J.-J., Blanco, A., & Esquenazi, Y. (2018). Cognitive disability in adult patients with brain tumors. *Cancer Treatment Reviews*, 65, 33-40. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2018.02.007>
- Bartolo, M., Zucchella, C., Pace, A., Lanzetta, G., Vecchione, C., Bartolo, M., Grillea, G., Serrao, M., Tassorelli, C., Sandrini, G., & Pierelli, F. (2012). Early rehabilitation after surgery improves functional outcome in inpatients with brain tumours. *Journal of Neuro-Oncology*, 107(3), 537-544. <https://doi.org/10.1007/s11060-011-0772-5>
- Benouaich-Amiel, A., Catalaa, I., Lubrano, V., Cohen-Jonathan Moyal, E., & Uro-Coste, E. (2014). Gliome de haut grade: Astrocytome anaplasique et glioblastome. *EMC - Neurologie*, 11(2). [https://doi.org/10.1016/S0246-0378\(14\)62866-9](https://doi.org/10.1016/S0246-0378(14)62866-9)
- Bergo, E., Lombardi, G., Guglieri, I., Capovilla, E., Pambuku, A., & Zagone, V. (2015). Neurocognitive functions and health-related quality of life in glioblastoma patients : A concise review of the literature. *European Journal of Cancer Care*, 28(1), e12410. <https://doi.org/10.1111/ecc.12410>
- Bergo, E., Lombardi, G., Pambuku, A., Della Puppa, A., Bellu, L., D'Avella, D., & Zagonel, V. (2016). Cognitive Rehabilitation in Patients with Gliomas and Other

- Brain Tumors: State of the Art. *BioMed Research International*, 2016.  
<https://doi.org/10.1155/2016/3041824>
- Berlizot, A., & Chebot, C. (2012). *Prise en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle : Normes et valeurs en orthophonie*. [Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université Claude Bernard Lyon 1]. [http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED\\_MORT\\_2012\\_BERLIZOT\\_AUDREY\\_CHEBOT\\_CHARLOTTE.pdf](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2012_BERLIZOT_AUDREY_CHEBOT_CHARLOTTE.pdf)
- Boissonneau, S., & Duffau, H. (2017). Identifying clinical risk in low grade gliomas and appropriate treatment strategies, with special emphasis on the role of surgery. *Expert Review of Anticancer Therapy*, 17(8), 703-716.  
<https://doi.org/10.1080/14737140.2017.1342537>
- Bosser, C. (2019). *Étude péri-opératoire du langage chez les patients porteurs d'une tumeur cérébrale*. [Mémoire de recherche présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste et du grade de Master 2 d'orthophonie, Université Nice Sophia Antipolis]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02175130>
- Brouland, J.-P., & F. Hottinger, A. (2017). Nouvelle classification OMS 2016 des gliomes : Quels changements ? *Revue Médicale Suisse*, 13(579), 1805-1809.
- Chivukula, S., Pikul, B. K., Black, K. L., Pouratian, N., & Bookheimer, S. Y. (2018). Contralateral functional reorganization of the speech supplementary motor area following neurosurgical tumor resection. *Brain and Language*, 183, 41-46.  
<https://doi.org/10.1016/j.bandl.2018.05.006>
- Code de la santé publique—Article R4127-47. (2004).  
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006912913&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20040808>

- Dams-O'Connor, K., & Gordon, W. (2010). Role and Impact of Cognitive Rehabilitation. *The Psychiatric clinics of North America*, 33(4), 893-904. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2010.08.002>
- Davis, M. E. (2016). Glioblastoma: Overview of Disease and Treatment. *Clinical journal of oncology nursing*, 20(5), S2-S8. <https://doi.org/10.1188/16.CJON.S1.2-8>
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 (2002). <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>
- Di Stefano, G., Casoli, T., Fattoretti, P., Gracciotti, N., Solazzi, M., & Bertoni-Freddari, C. (2001). Distribution of MAP2 in Hippocampus and Cerebellum of Young and Old Rats by Quantitative Immunohistochemistry. *Journal of Histochemistry & Cytochemistry*, 49(8), 1065-1066. <https://doi.org/10.1177/002215540104900818>
- Dieudonné-Rahm, N., De Micheli, R., & Hottinger, A. (2016). Prise en charge palliative des glioblastomes. *Revue Médicale Suisse*, 12(516), 853-856.
- Dronkers, N., Ivanova, M. V., & Baldo, J. V. (2017). What do language disorders reveal about brain-language relationships? From classic models to network approaches. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 23(9-10 Special Issue), 741-754. <https://doi.org/10.1017/S1355617717001126>
- Duffau, H. (2010). Neuroplasticité et chirurgie cérébrale. *Neurologie.com*, 2(3), 68-70. <https://doi.org/10.1684/nro.2009.0145>
- Duffau, H., Gatignol, P., Mandonnet, E., Peruzzi, P., Tzourio-Mazoyer, N., & Capelle, L. (2005). New insights into the anatomo-functional connectivity of the semantic

- system : A study using cortico-subcortical electrostimulations. *Brain*, 128(4), 797-810. <https://doi.org/10.1093/brain/awh423>
- Durand, T., Léger, I., Bompaire, F., Boone, M., Moroni, C., Delgadillo, D., Dornier, S., Psimaras, D., Noël, G., Taillia, H., & Ricard, D. (2016a). Tumeurs cérébrales : Neurotoxicité des traitements et évaluations cognitives. *Revue de neuropsychologie*, Volume 8(3), 192-200. <https://doi.org/10.3917/rne.083.0192>
- Durand, T., Léger, I., Bompaire, F., Boone, M., Moroni, C., Delgadillo, D., Dornier, S., Psimaras, D., Noël, G., Taillia, H., & Ricard, D. (2016b). Tumeurs cérébrales : Neurotoxicité des traitements et évaluations cognitives. *Revue de neuropsychologie*, me 8(3), 192-200. <https://doi.org/10.1684/nrp.2016.0392>
- Gębska-Kośła, K., Bryszewski, B., Jaskólski, D. J., Fortuniak, J., Niewodniczy, M., Stefańczyk, L., & Majos, A. (2017). Reorganization of language centers in patients with brain tumors located in eloquent speech areas – A pre- and postoperative preliminary fMRI study. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 51(5), 403-410. <https://doi.org/10.1016/j.pjnns.2017.07.010>
- Hanif, F., Muzaffar, K., Perveen, K., Malhi, S. M., & Simjee, S. U. (2017). Glioblastoma Multiforme : A Review of its Epidemiology and Pathogenesis through Clinical Presentation and Treatment. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention : APJCP*, 18(1), 3. <https://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.1.3>
- HAS. (2020). *Recommandations et guides*. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/fc\\_2875171/fr/resultat-de-recherche-antidot-2019?text=guide+de+bonnes+pratiques+professionnels&tmpParam=&opSearch=](https://www.has-sante.fr/jcms/fc_2875171/fr/resultat-de-recherche-antidot-2019?text=guide+de+bonnes+pratiques+professionnels&tmpParam=&opSearch=)
- Haute Autorité de Santé. (2008). *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\_-\_criteres\_evaluation.pdf

- Hemminger, L. E., Pittman, C. A., Korones, D. N., Serventi, J. N., Ladwig, S., Holloway, R. G., & Mohile, N. A. (2017). Palliative and end-of-life care in glioblastoma : Defining and measuring opportunities to improve care. *Neuro-Oncology Practice*, 4(3), 182-188. <https://doi.org/10.1093/nop/npw022>
- Hendrix, P., Hans, E., Griessenauer, C. J., Simgen, A., Oertel, J., & Karbach, J. (2017). Neurocognitive status in patients with newly-diagnosed brain tumors in good neurological condition : The impact of tumor type, volume, and location. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 156, 55-62. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2017.03.009>
- Herbet, G., Rigaux-Viodé, O., & Moritz-Gasser, S. (2017). Peri- and intraoperative cognitive and language assessment for surgical resection in brain eloquent structures. *Neurochirurgie*, 63(3), 135-141. <https://doi.org/10.1016/j.neuchi.2016.10.011>
- Hickok, G., & Poeppel, D. (2004). Dorsal and ventral streams : A framework for understanding aspects of the functional anatomy of language. *Cognition*, 92(1-2), 67-99. <https://doi.org/10.1016/j.cognition.2003.10.011>
- Huberfeld, G., & Pallud, J. (2015). L'épilepsie associée aux tumeurs cérébrales. *Pratique Neurologique - FMC*, 6(1), 19-33. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2014.12.010>
- IJzerman-Korevaar, M., Snijders, T. J., de Graeff, A., Teunissen, S. C. C. M., & de Vos, F. Y. F. (2018). Prevalence of symptoms in glioma patients throughout the

- disease trajectory : A systematic review. *Journal of Neuro-Oncology*, 140(3), 485-496. <https://doi.org/10.1007/s11060-018-03015-9>
- INCa. (2015). *Recommandations et outils d'aide à la pratique*. Institut National Du Cancer - INCa. <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Recommandations-et-outils-d-aide-a-la-pratique>
- Kerlan, M. (2012). L'éthique orthophonique face à la fin de vie. *Rééducation Orthophonique - Soins palliatifs et orthophonie, Soins palliatifs et orthophonie*(251), 123-142.
- Kong, N. W., Gibb, W. R., & Tate, M. C. (2016). Neuroplasticity : Insights from Patients Harboring Gliomas. *Neural Plasticity*, 2016(ID 2365063). <https://doi.org/10.1155/2016/2365063>
- Ministère de l'Enseignement supérieur, & de la Recherche et de l'Innovation. (2013). *Annexe 2. Certificat de capacité d'orthophoniste—Référentiel de compétences* (N° 32; Bulletin Officiel). [https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/32/38/7/referentiel-competences-orthophoniste\\_267387.pdf](https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/32/38/7/referentiel-competences-orthophoniste_267387.pdf)
- Ng, J. C. H., See, A. A. Q., Ang, T. Y., Tan, L. Y. R., Ang, B. T., & King, N. K. K. (2019). Effects of surgery on neurocognitive function in patients with glioma : A meta-analysis of immediate post-operative and long-term follow-up neurocognitive outcomes. *Journal of Neuro-Oncology*, 141(1), 167-182. <https://doi.org/10.1007/s11060-018-03023-9>
- Ostrom, Q. T., Bauchet, L., Davis, F. G., Deltour, I., Fisher, J. L., Langer, C. E., Pekmezci, M., Schwartzbaum, J. A., Turner, M. C., Walsh, K. M., Wrensch, M. R., & Barnholtz-Sloan, J. S. (2014). The epidemiology of glioma in adults : A

- « state of the science » review. *Neuro-Oncology*, 16(7), 896-913.  
<https://doi.org/10.1093/neuonc/nou087>
- Pace, A., Di Lorenzo, C., Capon, A., Villani, V., Benincasa, D., Guariglia, L., Salvati, M., Brogna, C., Mantini, V., Mastromattei, A., & Pompili, A. (2012). Quality of Care and Rehospitalization Rate in the Last Stage of Disease in Brain Tumor Patients Assisted at Home : A Cost Effectiveness Study. *Journal of palliative medicine*, 15, 225-227. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0306>
- Pace, A., Dirven, L., Koekkoek, J. A. F., Golla, H., Fleming, J., Rudà, R., Marosi, C., Rhun, E. L., Grant, R., Oliver, K., Oberg, I., Bulbeck, H. J., Rooney, A. G., Henriksson, R., Pasmán, H. R. W., Oberndorfer, S., Weller, M., & Taphoorn, M. J. B. (2017). European Association for Neuro-Oncology (EANO) guidelines for palliative care in adults with glioma. *The Lancet Oncology*, 18(6), e330-e340.  
[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30345-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30345-5)
- Piktochart. (2020). *Create Infographics, Presentations & Flyers*. ©Piktochart.  
<https://piktochart.com/>
- Pompili, A., Telera, S., Villani, V., & Pace, A. (2014). Home palliative care and end of life issues in glioblastoma multiforme: Results and comments from a homogeneous cohort of patients. *Neurosurgical Focus*, 37(6), E5.  
<https://doi.org/10.3171/2014.9.FOCUS14493>
- Rigaux-Viodé, O., & Garnier, P. (2014). *Le parcours paramédical des patients opérés en condition éveillée d'un gliome infiltrant : Voies d'amélioration et expériences de l'équipe du Centre Hospitalier Sainte-Anne à Paris* [Mémoire pour le Diplôme Inter Universitaire de Soins Infirmiers en Neuro-Oncologie]. Université Paris VI Pierre et Marie Curie.

- Rofes, A., Mandonnet, E., Godden, J., Baron, M. H., Colle, H., Darlix, A., de Aguiar, V., Duffau, H., Herbet, G., Klein, M., Lubrano, V., Martino, J., Mathew, R., Miceli, G., Moritz-Gasser, S., Pallud, J., Papagno, C., Rech, F., Robert, E., ... Wager, M. (2017). Survey on current cognitive practices within the European Low-Grade Glioma Network: Towards a European assessment protocol. *Acta Neurochirurgica*, *159*(7), 1167-1178. <https://doi.org/10.1007/s00701-017-3192-2>
- Rousselot, H., Lacave, M.-L., & Behar, J. (2012). Fin de vie et mort du patient, en quoi l'orthophoniste est-il concerné ? *Rééducation Orthophonique - Soins palliatifs et orthophonie*, *Soins Palliatifs et orthophonie*(251), 23-31.
- Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., & Renard, A. (2018). *Pathologies neurologiques : Bilans et interventions orthophoniques* (De Boeck supérieur, Vol. 1). De Boeck supérieur.
- Santiago-Palma, J., & Payne, R. (2001). Palliative care and rehabilitation. *Cancer*, *92*(S4), 1049-1052. <https://doi.org/10.1002/1097-0142>
- Satoer, D., Vincent, A., Ruhaak, L., Smits, M., Dirven, C., & Visch-Brink, E. (2018). Spontaneous speech in patients with gliomas in eloquent areas: Evaluation until 1 year after surgery. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, *167*, 112-116. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2018.02.018>
- Shahpar, S., Wong, A. W. K., Keeshin, S., Eickmeyer, S. M., Semik, P., Kocherginsky, M., & McCarty, S. (2018). Functional Outcomes of an Interdisciplinary Outpatient Rehabilitation Program for Patients with Malignant Brain Tumors. *PM&R*, *10*(9), 926-933. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2018.03.002>
- Sizoo, E. M., Pasman, H. R. W., Dirven, L., Marosi, C., Grisold, W., Stockhammer, G., Egeter, J., Grant, R., Chang, S., Heimans, J. J., Deliëns, L., Reijneveld, J. C., &

- Taphoorn, M. J. B. (2014). The end-of-life phase of high-grade glioma patients : A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 22(3), 847-857.  
<https://doi.org/10.1007/s00520-013-2088-9>
- Southwell, D. G., Hervey-Jumper, S. L., Perry, D. W., & Berger, M. S. (2016). Intraoperative mapping during repeat awake craniotomy reveals the functional plasticity of adult cortex. *Journal of Neurosurgery*, 124(5), 1460-1469.  
<https://doi.org/10.3171/2015.5.jns142833>
- Trimble, G., McStravick, C., Farling, P., Megaw, K., McKinstry, S., Smyth, G., Law, G., Courtney, H., Quigley, G., & Flannery, T. (2015). Awake craniotomy for glioma resection : Technical aspects and initial results in a single institution. *British Journal of Neurosurgery*, 29(6), 836-842.  
<https://doi.org/10.3109/02688697.2015.1054354>
- Weller, M., Le Rhun, E., Preusser, M., Tonn, J.-C., & Roth, P. (2019). How we treat glioblastoma. *ESMO Open*, 4(Suppl 2), e000520.  
<https://doi.org/10.1136/esmoopen-2019-000520>
- Yuan, B., Zhang, N., Yan, J., Cheng, J., Lu, J., & Wu, J. (2019). Resting-state functional connectivity predicts individual language impairment of patients with left hemispheric gliomas involving language network. *NeuroImage : Clinical*, 24.  
<https://doi.org/10.1016/j.nicl.2019.102023>

## Annexes

### Annexe A : Questionnaire initial

Bonjour et merci de prendre le temps de répondre à ce questionnaire.

Vos réponses seront précieuses pour la collecte de données pertinentes pour mon mémoire de fin d'études.

Ce questionnaire a pour but d'établir un état des lieux des pratiques professionnelles concernant la prise en soin orthophonique en cabinet libéral de patients adultes porteurs d'un glioblastome.

A l'issue de ce questionnaire, vous pourrez signifier votre accord d'être contacté ou non pour un entretien téléphonique afin d'enrichir ces données.

Merci pour votre collaboration !

**1. Quelle est l'année d'obtention de votre Certificat de Capacité d'Orthophoniste ?**

.....

**2. Quel est votre type d'exercice actuel ?**

- Exercice libéral
- Exercice libéral en Maison de Santé Pluridisciplinaire
- Exercice libéral avec associés orthophonistes
- Exercice mixte
- Autre

**3. Selon le découpage ARS de votre région, en quelle zone exercez-vous ?**

- Zone très sous-dotée
- Zone sous-dotée
- Zone intermédiaire
- Zone très dotée
- Zone surdotée
- Je ne sais pas

**4. Vous exercez en :**

- Zone urbaine / péri-urbaine (métropole, agglomération ou ville de plus de 5000 habitants)
- Zone rurale (petite ville ou village)

- 5. Combien de demandes de prises en charge pour des patients porteurs d'un glioblastome avez-vous déjà reçues au cours de votre exercice libéral ?**
- Entre 1 et 5 demandes
  - Entre 5 et 10 demandes
  - Plus de 10 demandes
- 6. Parmi ces demandes de prise en charge, combien de patients avez-vous pu accepter ?**
- Aucun
  - Entre 1 et 3
  - Entre 4 et 6
  - Plus de 6
- 7. Combien de patients n'avez-vous pas acceptés ?**
- Aucun
  - Entre 1 et 3
  - Entre 4 et 6
  - Plus de 6
- 8. Combien de kilomètres environ séparent votre cabinet du Centre de Référence dans lequel est/sont/étai(en)t suivi(s) votre/vos patient(s) ?**
- Moins de 10 kilomètres
  - Entre 10 et 50 kilomètres
  - Entre 50 et 100 kilomètres
  - Plus de 100 kilomètres
- 9. Lorsque vous avez eu une demande de prise en charge pour un patient porteur d'un glioblastome, aviez-vous déjà des connaissances sur cette maladie ?**
- Oui, tout à fait
  - Pas beaucoup
  - Non, pas du tout
- 10. Vous sentiez-vous suffisamment (in)formé(e) pour prendre en charge ce(s) patient(s) ?**
- Oui, tout à fait

- Pas beaucoup
- Non, pas du tout

**11. Avez-vous effectué des recherches personnelles pour prendre en soin ce(s) patient(s) ? (conférence, ouvrages, plaquettes d'information, sites internet, brochures...)**

- Oui
- Non

**12. Si oui, ces recherches vous ont-elles été utiles ?**

- Oui
- Non

**13. Avez-vous déjà suivi une formation pour prendre en soin ces patients ?**

- Oui
- Non

**14. Comment vous êtes-vous senti(e) par rapport à la prise en charge de ces patients ? :**

- Démuni(e)
- Confiant(e)
- Autre
- Sans avis

**15. Pensez-vous qu'un document (sous forme de plaquette informative), synthétisant des informations sur les glioblastomes et leur prise en soin en cabinet libéral vous serait utile pour prendre en soin ces patients ?**

- Oui
- Non

**16. Si oui, quelles informations concernant les glioblastomes et leur prise en soin orthophonique libérale vous sembleraient-elles pertinentes de figurer dans cette plaquette (Plusieurs réponses possibles) ?**

- Classification des tumeurs cérébrales
- Sémiologie
- Troubles cognitifs
- Traitements
- Evaluation



## **Annexe B : Trame des entretiens téléphoniques**

### ***Premier appel afin de fixer un rendez-vous téléphonique :***

« Bonjour Madame/Monsieur,

Je suis Marine Cognet, étudiante en 5<sup>ème</sup> année à l'école d'orthophonie de Lyon. Dans le cadre de mon mémoire portant sur **la prise en soin orthophonique en cabinet libéral des patients porteurs d'un glioblastome**, je vous recontacte suite à vos réponses à mon questionnaire en ligne, afin de réaliser avec vous un entretien téléphonique. Quand seriez-vous disponible afin de répondre à mes questions ? L'entretien durera environ 15 minutes. Par ailleurs, vous serait-il possible lors de l'entretien téléphonique d'avoir avec vous le(s) compte(s)-rendu(s) de bilan(s) de ce(s) patient(s) ? [...] Vos réponses seront bien sûr anonymes. Je vous remercie et à bientôt. Bonne journée, au revoir ».

### ***Trame des entretiens téléphoniques :***

« Bonjour Madame/Monsieur,

Je suis Marine Cognet, étudiante en 5<sup>ème</sup> année à l'école d'orthophonie de Lyon. Je vous recontacte afin de réaliser l'entretien téléphonique comme prévu.

Afin de mieux vous situer, je vous rappelle le thème de mon mémoire de fin d'année. Il porte sur **la prise en soin orthophonique en cabinet libéral des patients porteurs d'un glioblastome** » et a pour but la création d'une plaquette d'information à destination des orthophonistes libéraux au sujet de la prise en soin orthophonique libérale de ces patients.

### ***Questions :***

1. Afin de mieux comprendre le cas de votre patient, je vais vous poser quelques questions à propos de celui-ci :
  - Quel âge a votre patient ?
  - Depuis quand le prenez-vous en charge ?
  - Pouvez-vous me décrire succinctement l'histoire de sa maladie ?
  - Quels sont ses symptômes ?
  - Quels traitements suit-il ?

- Quel a été son parcours de soin (de la première consultation au premier rendez-vous au cabinet d'orthophonie) ?
- 2. Quelle était la plainte initiale de ce patient ?
- 3. Quel a été votre plan de soin ?
  - Nombre de séances par semaine ?
  - Au cabinet ? Au domicile du patient ? Avec/Sans la famille ?
  - Qu'est-ce qui a motivé ces modalités précisément ?
- 4. Quelle trame de bilan lui avez-vous fait passer ?
- 5. Pouvez-vous détailler quels étaient vos objectifs thérapeutiques avec ce(s) patient(s) ?
  - Communication, langage, déglutition, accompagnement familial...
- 6. Comment avez-vous inclus l'entourage du patient dans votre prise en soin ?
- 7. Comment adaptez-vous vos objectifs en fonction de l'évolution de la maladie ?
- 8. Quels matériels vous ont été utiles au cours de cette prise en soin ?
- 9. Comment gérez-vous la détresse psychologique des patients et de leur entourage ?
- 10. Avez-vous parfois l'impression de sortir du champ de l'orthophonie ? Pourquoi ?  
A quelle occasion ?
- 11. A quel moment la prise en soin s'est-elle arrêtée ? Pour quelle(s) raison(s) ?
- 12. Quel est/a été votre ressenti face à cette prise en soin ?
- 13. Suite à cette expérience, seriez-vous prêt(e) à prendre en soin de nouveau un patient porteur d'un glioblastome ? Pourquoi ?
- 14. Cette prise en soin a-t-elle eu un impact psychologique sur vous en tant que soignant ?
- 15. (Comment avez-vous vécu le décès de votre/vos patient(s) ?)
- 16. Quels conseils donneriez-vous à des orthophonistes qui seraient réticents à accepter ces patients ?
- 17. Connaissez-vous des associations qui pourraient être à conseiller aux patients porteurs d'un glioblastome et/ou à leur entourage ?

L'entretien est à présent terminé, avez-vous d'autres choses à ajouter ?

Merci de m'avoir accordé de votre temps. Je vous souhaite une bonne journée. Au revoir ».

## **Annexe C : Sommaire de la plaquette informative**

1. Présentation des glioblastomes
  - a. Définition et classification
  - b. Epidémiologie
  - c. Symptômes
  - d. Focus sur les troubles cognitifs
  - e. Etiologie
  - f. Plasticité cérébrale
2. Le parcours de soin des patients porteurs d'un glioblastome
3. Evaluation orthophonique
  - a. Les différents temps d'évaluation
  - b. Facteurs à prendre en compte
  - c. Récapitulatif des tests et épreuves par domaine
4. Proposition d'axes thérapeutiques
  - a. Principes généraux de la prise en soin orthophonique
  - b. Prise en soin du langage oral et de la parole
  - c. Prise en soin du langage écrit
  - d. Prise en soin de la communication
5. Accompagnement thérapeutique
  - a. L'accompagnement familial
  - b. La question de l'arrêt de la prise en soin
  - c. La question du décès du patient
6. Pour conclure
  - a. L'importance des liens avec les autres professionnels
  - b. Témoignages d'orthophonistes
  - c. Associations
  - d. Bibliographie

## Annexe D : Questionnaire de satisfaction

Dans le cadre de notre mémoire de fin d'études, nous avons élaboré une plaquette d'information sur la prise en soin orthophonique en cabinet libéral des patients porteurs d'un glioblastome. L'objectif de ce questionnaire est de recueillir votre avis afin de voir ce qui pourrait être amélioré en termes de contenu et de mise en forme. Merci pour l'intérêt que vous porterez à notre travail !

Sur une échelle de 0 à 4 (0 = Pas du tout, 4 = Tout à fait) :

### 1. Contenu de la plaquette

a. Les informations contenues dans cette plaquette sont-elles faciles à comprendre ?

0	1	2	3	4

Si non, pourquoi ?

.....

b. Jugez-vous les informations contenues dans la plaquette pertinentes pour votre pratique ?

0	1	2	3	4

Si non, pourquoi ?

.....

c. Pensez-vous avoir l'utilité de cette plaquette dans votre pratique ?

0	1	2	3	4

Si non, pourquoi ?

.....

**d. Pensez-vous qu'il y a des informations manquantes dans cette plaquette d'information ?**

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

.....

**e. Cette plaquette remplit-elle correctement son rôle d'information sur les glioblastomes ?**

0	1	2	3	4

Si non, pourquoi ?

.....

**f. Cette plaquette vous a-t-elle rassuré(e) quant à la prise en soin orthophonique de patients porteurs d'un glioblastome en cabinet libéral ?**

- Oui
- Non
- Sans avis

Si non, pourquoi ?

.....

## **2. Aspect de la plaquette**

**a. La présentation vous donne-t-elle envie de lire la plaquette ?**

0	1	2	3	4

Si non, pourquoi ?

.....

**b. Êtes-vous satisfait de l'aspect général de la plaquette ? (Mise en forme, couleurs, illustrations...)**

0	1	2	3	4

Si non, pourquoi ?

.....

**c. Les informations importantes sont-elles suffisamment mises en valeur ?**

0	1	2	3	4

Si non, pourquoi ?

.....

**d. Jugez-vous la plaquette suffisamment lisible ?**

0	1	2	3	4

Si non, pourquoi ?

.....

**Tribune libre : Quelles informations vous semblent-elles manquantes ? Qu'avez-vous apprécié ? Moins apprécié ? Autres...**

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

Le questionnaire est à présent terminé. Merci pour vos réponses.

## **Annexe E : Plaquette informative créée dans le cadre de ce mémoire**

ORTHO

**GLIOBLASTOMES**

PHO

NIE

PRISE EN  
SOIN DES

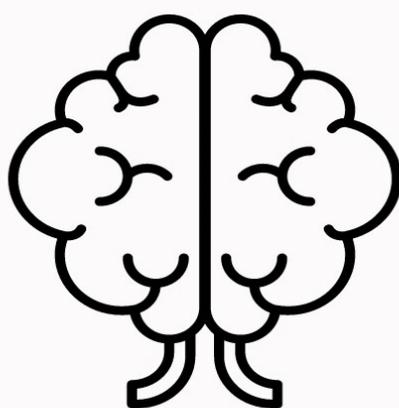
GLIO

BLAS

TOMES

**Plaquette  
d'information à  
destination  
des  
orthophonistes  
libéraux.**

LA PRISE EN SOIN  
ORTHOPHONIQUE  
EN CABINET  
LIBÉRAL DES  
PATIENTS  
PORTEURS D'UN  
GLIOBLASTOME



**Plaquette d'information à destination des  
orthophonistes libéraux.**

# PRÉ SEN TATION

Cette plaquette d'information a été réalisée dans le cadre d'un mémoire de fin d'études intitulé **La prise en soin orthophonique en cabinet libéral des patients porteurs d'un glioblastome.**

Son objectif est d'apporter des informations nécessaires et utiles aux **orthophonistes** exerçant en cabinet libéral et prenant en soin des patients porteurs d'un **glioblastome.**

Cette plaquette vise à :

- > **Apporter des informations** sur cette pathologie ;
- > Apporter des **clés concrètes** en termes d'**évaluation** et de **prise en soin** ;
- > **Rassurer** quant à cette prise en soin.

Bonne lecture !

## 1. GLIOBLASTOME

- |                                   |     |
|-----------------------------------|-----|
| a. Définition et classification   | p.1 |
| b. Épidémiologie                  | p.2 |
| c. Symptômes                      | p.3 |
| d. Focus : les troubles cognitifs | p.4 |
| e. Étiologie                      | p.7 |
| f. Plasticité cérébrale           | p.8 |

## 3. ÉVALUATION

- |                                  |      |
|----------------------------------|------|
| a. Différents temps d'évaluation | p.10 |
| b. Facteurs à prendre en compte  | p.11 |
| c. Tests et épreuves par domaine | p.12 |

## 5. ACCOMPAGNEMENT

- |                              |      |
|------------------------------|------|
| a. Accompagnement familial   | p.17 |
| b. Arrêt de la prise en soin | p.17 |
| c. Le décès du patient       | p.17 |

## 2. PARCOURS DE SOINS

- |   |     |
|---|-----|
| Parcours de soin du patient   | p.9 |
| d'un glioblastome : de l'apparition des symptômes jusqu'à l'orientation en libéral. |     |

## 4. PRISE EN SOIN

- |                           |      |
|---------------------------|------|
| a. Préambule              | p.14 |
| b. Langage oral et parole | p.15 |
| c. Langage écrit          | p.16 |
| d. Communication          | p.16 |

## 6. UTILE

- |                                  |      |
|----------------------------------|------|
| a. Liens avec les professionnels | p.18 |
| b. Témoignages                   | p.18 |
| c. Associations et références    | p.19 |

# 1. Glioblastome

## a. Définition et classification

Le **glioblastome** est une **tumeur cérébrale primitive**, appartenant à la famille des **gliomes**.

Ces derniers résultent de la **prolifération massive et non-contrôlée** de cellules gliales, normalement présentes dans le système nerveux central.

Ces gliomes sont classifiés en **4 grades**. Le **glioblastome** appartient au **grade le plus élevé (grade IV)** → Tumeur cérébrale la plus fréquente et la plus agressive chez l'adulte.

**OMS, 2016**

Plusieurs classifications des gliomes existent. Cependant, celle de l'**Organisation Mondiale de la Santé** est celle qui fait le plus consensus parmi la communauté scientifique.

Cette classification est apparue en **1979** et a été révisée plusieurs fois. Sa dernière version date de **2016**.

Cette classification se veut la plus **consensuelle**, avec pour objectif principal de constituer un **outil commun** aux différents professionnels.

Ainsi, des groupes de patients **homogènes** ont pu être constitués, afin d'être traités.

La classification de l'OMS repose sur plusieurs éléments :

- > L'identification du **type cellulaire dominant** ;
- > Le **degré de ressemblance** avec le constituant histologique duquel la tumeur dérive ;
- > L'existence de **signes histologiques d'agressivité**, en 4 grades de gravité croissante ;
- > L'intégration de données immuno-histo-chimiques, clinico-radiologiques et moléculaires ;
- > La détermination de **groupes diagnostiques homogènes**, avec critères **pronostiques et prédictifs**.

Le glioblastome est le gliome le plus **malin**, appartenant au **grade IV**, le plus élevé.

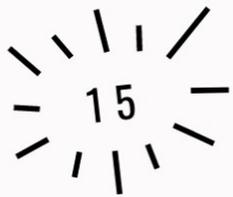
# 1. Glioblastome

## b. Épidémiologie



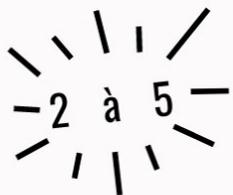
- > La proportion des glioblastomes parmi les tumeurs cérébrales malignes chez l'adulte.

-----



- > En mois, l'espérance de vie moyenne après le diagnostic.

-----



- > Le nombre de cas pour 100 000 habitants,.

-----



- > Le nombre de nouveaux cas par an en France.

-----

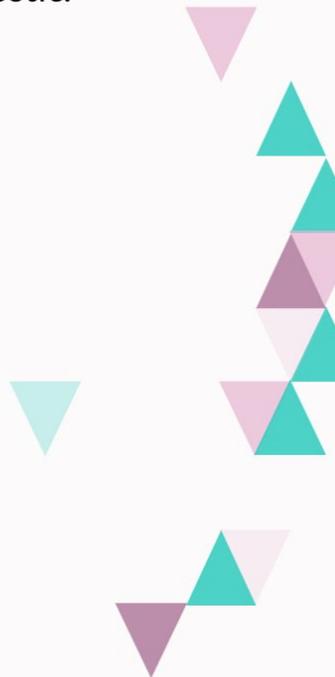


- > Le nombre de cas chez l'homme pour 1 femme.

-----



- > En années, l'âge moyen de survenue.



# 1. Glioblastome

## c. Symptômes

Les symptômes d'un glioblastome chez un patient nouvellement diagnostiqué dépendent du grade, de la taille et de l'emplacement de la tumeur.

Trois principales catégories de symptômes peuvent être retrouvées.

### ① Signes d'hypertension intra-crânienne



- > **23 à 90%** des cas
- > Céphalées
- > Nausées
- > Vomissements
- > Diplopie

### ② Épilepsie



- > **25 à 90%** des cas
- > Une ou plusieurs **crise(s) répétée(s) focale(s)**
- > Avec ou sans **perte de connaissance**

### ③ Déficit neurologique



- > **91%** des cas
- > Troubles **sensitifs**
- > Troubles **moteurs** : hémiparésie, hémiplégie
- > Troubles **cognitifs** :
  - > **Troubles phasiques** : **24%** des cas.
  - > Troubles mnésiques
  - > Troubles attentionnels
  - > Troubles exécutifs
- > **Fatigue** importante : **48%** des cas avant le début des traitements, **jusqu'à 80%** après la radiothérapie.
- > Changements de l'**humeur** ---> Dépression dans **20%** des cas.
- > Changement du **comportement** ---> Changement de la personnalité dans **60%** des cas.
- > **Dysphagie**, surtout en fin de vie, dans **10 à 85%** des cas.

# 1. Glioblastome

## d. Focus sur les troubles cognitifs

Les troubles cognitifs peuvent être induits par le **glioblastome lui-même**, par la **chirurgie** ou par les **traitements** anti-cancéreux.

Ils dépendent du **grade**, de la **taille** et de l'**emplacement** du glioblastome.

### Troubles cognitifs induits par la croissance tumorale :



- > **Lésion locale** des tissus.
- > Déplacement des structures cérébrales par **effet de masse**.
- > **Hypertension** intra-crânienne et œdème.
- **Altération des connexions** entre la zone touchée par la tumeur et d'autres structures impliquées dans des **fonctions cognitives** données.

### Troubles cognitifs induits par la chirurgie :



- > Par **ablation** de tissus sains périlésionnels.
- > **Séquelles** souvent **transitoires** pour les capacités attentionnelles, le langage et les fonctions d'apprentissage.
- > Mais possibilité de **persistance** des **troubles exécutifs** jusqu'à 6 mois après l'exérèse chirurgicale.

### Troubles cognitifs induits par la radiothérapie :



- > L'**irradiation** induite par la radiothérapie peut induire une **neurotoxicité**.
- > L'**inflammation** crée des **lésions microvasculaires** de la substance blanche.
- > **Endommagement** irréversible du **cortex** et de la **substance blanche** sous-corticale, parfois au-delà de la tumeur initiale.
- **Séquelles cognitives** à court, moyen et long terme.

# 1. Glioblastome

## d. Focus sur les troubles cognitifs (Suite)

### Troubles cognitifs induits par la chimiothérapie :

- > Rupture de la barrière hémato-encéphalique.
  - > Atteinte des cellules tumorales mais également d'autres cellules saines.
  - > **Effet cytotoxique amplifié par l'irradiation cérébrale.**
- Majoration des troubles cognitifs.

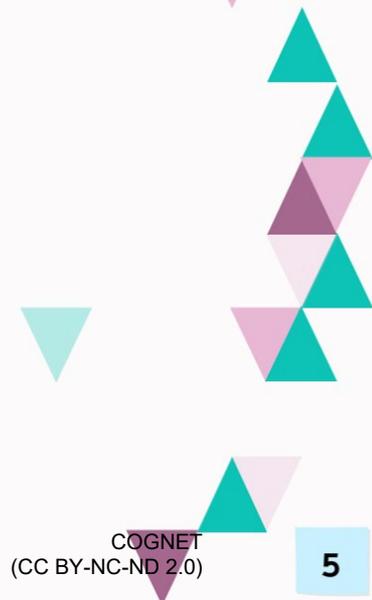
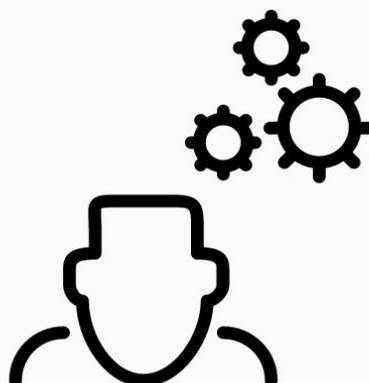


### Troubles cognitifs induits par les traitements anti-épileptiques :

- > Les molécules anciennes semblent altérer les **fonctions attentionnelles** et l'**efficience cognitive**.
- > Les traitements actuels (lévétiracétam) semblent **moins délétères** et **moins neurotoxiques** pour les fonctions cognitives.

### Troubles cognitifs induits par les corticoïdes :

- > Associés à des **troubles du comportement**, de l'**humeur** et à un **déficit de la mémoire verbale**.
- > Ces troubles sont, dans la plupart des cas, **transitoires**, grâce à l'arrêt du traitement.



# 1. Glioblastome

## d. Focus sur les troubles cognitifs (Suite)

Les troubles cognitifs dépendent en partie de la localisation du glioblastome.

En effet, un lobe n'est pas associé à une fonction. Le cerveau fonctionne en réseaux dynamiques et connectés grâce aux faisceaux d'association (substance blanche). Les lobes ne peuvent fonctionner que s'ils sont reliés les uns aux autres. Ainsi, les symptômes cognitifs dépendent de la préservation de ces connexions.

On peut cependant schématiser les déficits généralement et possiblement retrouvés selon la localisation de la tumeur.

Cette liste n'est pas exhaustive.

### Lobe frontal :

Déficit des fonctions exécutives (planification, élaboration, inhibition, organisation...).  
Changements de personnalité ou de comportement.  
Apathie, confusion.  
Troubles arthriques (programmation, planification, initiation).  
Anosmie.

### Lobe pariétal :

Déficits sensitifs, engourdissements, troubles du langage oral, troubles du langage écrit (lecture et écriture), troubles du calcul, troubles d'orientation.

### Lobe occipital :

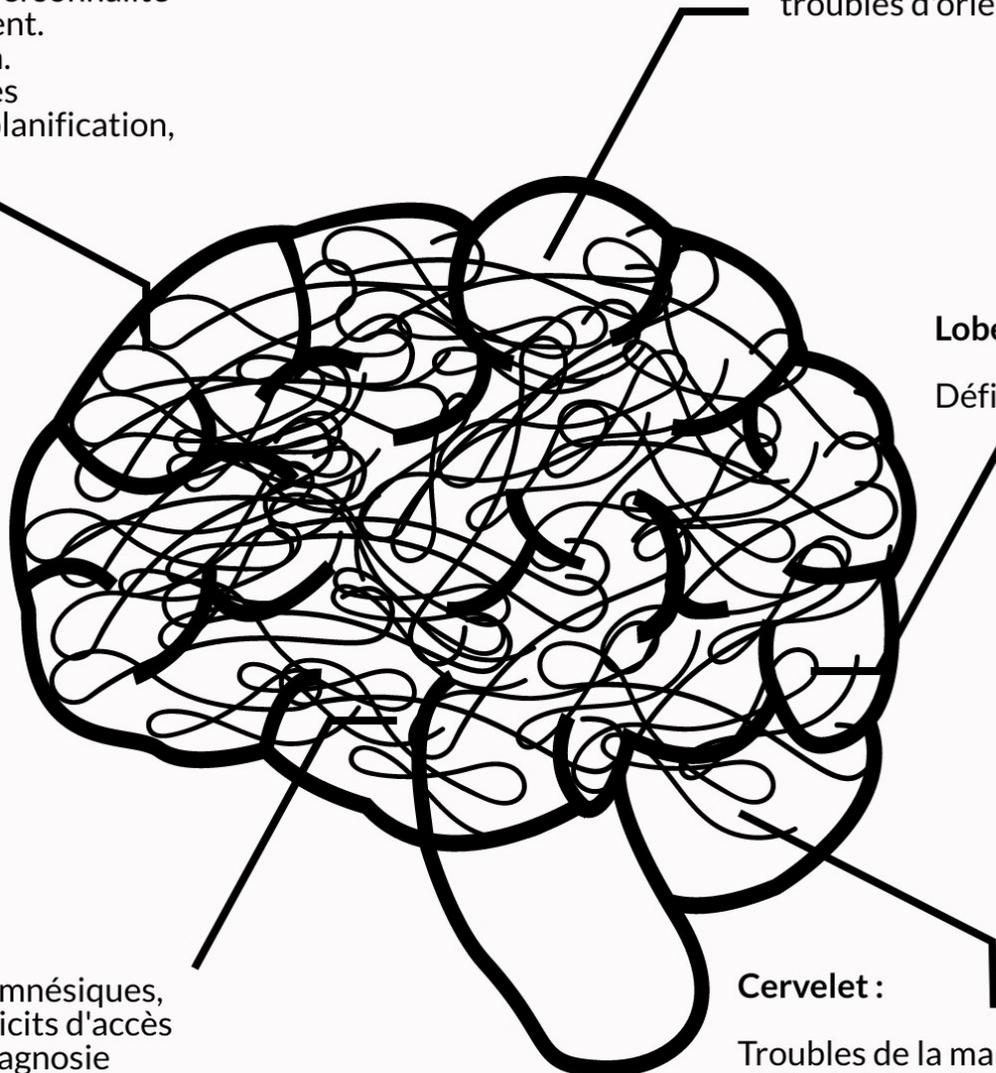
Déficits visuels.

### Lobe temporal :

Déficits langagiers, mnésiques, auditifs, visuels, déficits d'accès au lexique, anomie, agnosie visuelle.

### Cervelet :

Troubles de la marche, difficulté dans l'exécution des mouvements, troubles de la coordination, troubles de la parole, troubles de l'équilibre, tremblements.



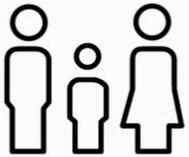
 = Réseaux synaptiques

# 1. Glioblastome

## e. Étiologie



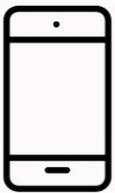
> Les facteurs de risque des glioblastomes, sont encore méconnus.



> **Présence de facteurs génétiques héréditaires prédisposants** : ne semble expliquer qu'une **faible proportion** d'entre eux.



> **Exposition aux radiations ionisantes** : contribue au risque de glioblastome.



> **Exposition aux radiations non-ionisantes** (téléphones portables) : reste à ce jour **non-concluante**.



> **Facteurs environnementaux** (exposition à certains pesticides et solvants chlorés) : restent encore à prouver.



> **Allergies** (asthme, eczéma, allergies alimentaires etc.) : associées à une **diminution significative** du risque de glioblastome.

# 1. Glioblastome

## f. Plasticité cérébrale

La **plasticité cérébrale** ou **neuroplasticité** désigne la capacité du cerveau à se **réorganiser** lui-même au cours du développement normal et/ou **en réponse à la maladie**.

Dans le cadre des tumeurs cérébrales, plusieurs mécanismes de plasticité peuvent exister :

> La **réorganisation du système nerveux central**, en réaction à l'invasion tumorale :

→ Redistribution fonctionnelle cérébrale progressive.

> La **résection tumorale** chirurgicale : elle entraîne une **réorganisation cérébrale à court terme**, et s'étend à l'attention, le langage, les apprentissages et la mémoire.

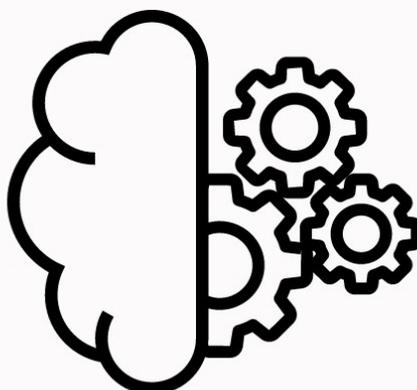
Cependant, ces résultats sont à nuancer car le potentiel de neuroplasticité **dépend du grade de malignité de la tumeur**, et sera **limité** dans le cadre des glioblastomes, qui évoluent rapidement.

De plus, la plasticité cérébrale sera plus ou moins efficace selon plusieurs critères présents ou non chez le patient :

> La **préservation de la substance blanche** constitue un prédicteur d'un meilleur fonctionnement de la plasticité cérébrale.

> **Un volume tumoral important** diminue le potentiel de neuroplasticité.

> L'efficacité de la plasticité cérébrale **diminue avec le vieillissement** (appauvrissement de la protéine responsable de la plasticité cérébrale).



# 2. Parcours de soin

## a. Diagnostic et traitements

### PARCOURS DE SOINS

DU PATIENT

#### ● DÉCOUVERTE D'UNE LÉSION CÉRÉBRALE

Suite à des crises partielles et des signes d'hypertension intra-crânienne.

#### ● RÉALISATION D'UNE IRM

Imagerie par Résonance Magnétique  
Elle constitue l'examen de référence, utile au diagnostic d'un processus d'expansion d'origine tumorale.

#### ● RÉALISATION D'UNE BIOPSIE

Ou d'une chirurgie  
Permet l'analyse génétique, moléculaire et histologique du tissu tumoral ;  
Confirme le diagnostic, la nature et le grade de la tumeur.

#### ● ANNONCE DU DIAGNOSTIC

#### ● PROPOSITION D'UN TRAITEMENT

De première ligne  
Radiothérapie et chimiothérapie concomitante puis adjuvante.

#### ● SURVEILLANCE CLINICO-RADIOLOGIQUE

Jusqu'à la récurrence  
Puis prescription d'un traitement de seconde intention (chimiothérapies + autres traitements oncologiques).

> Dans certains cas, et lorsqu'elle est possible, une **exérèse chirurgicale** est pratiquée afin de réséquer le maximum de tissu tumoral, tout en préservant les tissus sains péri-lésionnels. Cette chirurgie peut se faire en **condition éveillée**. Cependant, la chirurgie est plutôt adaptée dans le cadre des gliomes de bas grade, à évolution lente.

> En parallèle, d'autres traitements peuvent être prescrits, en fonction des symptômes du patient :

- **Corticoïdes** : Réduction de l'œdème cérébral.
- **Antiépileptiques** : Traitement des crises d'épilepsie.
- **Antalgiques** : Soulagement des douleurs.
- **Psychotropes** : En cas d'angoisses ou de syndrome dépressif.

> Orientation vers des **professionnels libéraux** pour la rééducation : possibilité d'une Hospitalisation à Domicile.

# 3. Évaluation

## a. Les différents temps d'évaluation

L'évaluation cognitive dans le cadre d'un glioblastome permet de :

Suspecter une  
récidive  
ou une  
progression  
tumorale

Contrôler les  
effets  
neurotoxiques  
des  
traitements

Prévoir une  
réhabilitation  
cognitive  
adaptée

> Lorsque l'exérèse chirurgicale est possible :

- La consultation orthophonique préopératoire permet de :

- Réaliser une **évaluation objective** des fonctions cognitives du patient,
- Évaluer le retentissement de la tumeur cérébrale en termes de **déficits** et de **pronostics de récupération**.

- En peropératoire, l'intervention de l'orthophoniste au bloc opératoire permet de :

- **Guider le geste opératoire** par la passation de tests,
- **Épargner les fonctions cérébrales essentielles** via le signalement de toute anomalie langagière ou motrice induite par la stimulation électrique directe du neurochirurgien.

- En postopératoire, l'évaluation orthophonique permet de :

- **Évaluer** les fonctions cognitives et langagières,
- **Confronter les résultats** à ceux obtenus lors de l'évaluation **préopératoire**,
- Mettre en évidence les **troubles fonctionnels** induits par l'intervention chirurgicale.

> A plus long terme, l'évaluation orthophonique en cabinet libéral doit permettre :

D'identifier les  
domaines et  
sous-domaines  
cognitifs  
altérés

D'établir une  
stratégie de  
rééducation  
efficace

De déterminer  
des objectifs  
de soin précis

D'évaluer  
l'efficacité de  
la prise en soin

# 3. Évaluation

## b. Facteurs à prendre en compte

L'évaluation des troubles cognitivo-linguistiques dans le cadre des glioblastomes doit être :

- > **Rapide** : elle doit prendre en compte la **fatigabilité** du patient,
- > **Sensible** : elle doit prendre en compte la **subtilité** des troubles.

La fatigue chronique induite par la tumeur et/ou les traitements, ainsi que l'état cognitif et thymique du patient seront donc à prendre en compte lors de l'évaluation orthophonique.

### Quelques éléments utiles afin de mener au mieux votre évaluation :

- > **Penser à demander au patient ou à son aidant les comptes-rendus** qui pourraient vous apporter des informations précieuses pour votre anamnèse :

- Comptes-rendus médicaux et paramédicaux : données générales, localisation de la tumeur, tableau clinique, traitements, parcours de soin, autres prises en charge...
- Compte-rendu chirurgical : étendue de la résection chirurgicale, déroulement de la chirurgie, condition éveillée ou non...
- Comptes-rendus orthophoniques pré-, per- et post-opératoires : voir les déficits liés à la tumeur, ceux liés à la chirurgie, voir les domaines et sous-domaines touchés précisément pour comprendre les déficits...

- > **Convier un membre de l'entourage/un aidant**, afin de :

- Déterminer le profil antérieur du patient (caractère, comportement, habitudes de vie, centres d'intérêts, antécédents...)
  - Avoir un profil détaillé du patient et préciser ce qui incombe à la tumeur elle-même ou bien à la nature-propre du patient,
- Créer une première alliance thérapeutique en incluant l'entourage :
  - Lui faire comprendre qu'il nous sera d'une aide précieuse tout au long de la prise en soin.
  - Répondre aux questionnements, rassurer, refaire le point sur ce que chacun sait de la maladie, réexpliquer ses conséquences.

- > **Réfléchir à un moment propice** pour l'évaluation :

- Tenir compte du protocole de traitement (grande fatigue pour le patient),
- Tenir compte des rendez-vous médicaux s'y rapportant (consultations, allers-retours à l'hôpital, autres prises en charge...). Cette prise en soin nécessite de la souplesse de votre part,
- L'évaluation peut se répartir sur plusieurs séances afin de limiter la fatigabilité

# 3. Évaluation

## c. Récapitulatif des tests et épreuves par domaine

- > L'évaluation doit évidemment **partir de la plainte du patient** et/ou de l'entourage.
- > Il s'agit de **cerner la demande, les besoins et les attentes** du patient, afin de réaliser une **évaluation précise et ajustée**, tout en limitant ainsi la fatigabilité du patient.
- > Quelques exemples de **tests génériques** et **spécifiques** vous sont donnés.

### DISCOURS SPONTANÉ //

Habiletés conversationnelles, discours en situation d'échange, prosodie, débit de parole, fluidité, compétences pragmatiques.

Exemple: G.A.L.I.

### DISCOURS DIRIGÉ //

Récit :

- > à partir d'images séquentielles,
- > à partir d'un texte lu ou entendu.

Exemple: GREMOTs.

### LANGAGE AUTOMATIQUE //

Comptage, alphabet, jours de la semaine, fins de phrases automatiques.

Exemples: MT86, BDAE...

### COMPRÉHENSION ORALE / ÉCRITE //

De mots, de phrases, d'ordres simples et complexes, restitution de récits lus et entendus.

Exemples: MT86, MEC, GREMOTs...

### TRAITEMENT LEXICAL //

Dénomination, désignation, appariement sémantique, classification catégorielle, questionnaire sémantique.

Exemples: Lexis, BECS, BETL...

### FLUENCES //

Phonologiques et catégorielles.

Exemple: Cardebat.

D'après Pathologies Neurologiques - *Bilans et interventions orthophoniques* (Sabadell, V., Tcherniak, V., Michalon, S., Kristensen, N., Renard, A.), 2018.

# 3. Évaluation

## c. Récapitulatif des tests et épreuves par domaine

### EXPRESSION ÉCRITE //

- > Automatique : nom, prénom, adresse...
- > Spontanée : fin d'histoire, récit à partir d'un support imagé ou écrit.

Exemples : GREMOTS, Prédilem...

### TRANSPPOSITIONS TRANSCODAGES //

- Lecture à voix haute, dictée, copie, répétition :
- > De mots,
  - > De non-mots.

Exemple : BECLA.

### COMMUNICATION //

Capacités de communication verbale et non-verbale, compétences pragmatiques...

Exemples : GALI, MEC, TLC, ECVB, EcoMim...

### PRAXIES BUCCO-FACIALES //

- Praxies bucco-faciales :
- > Sur ordre,
  - > Sur imitation.

Exemple : MT86.

### PAROLE //

Répétition de syllabes, de mots, de pseudo-mots de plus en plus longs et complexes, répétition de phrases, lecture à voix haute, diadococinésies...

Exemple : BECD (2019).

### AUTRES FONCTIONS COGNITIVES //

En cas de besoin, un bilan neuropsychologique peut être nécessaire.

Mémoire, calcul et traitement des nombres, apraxies, troubles neuro-visuels, attention, mémoire de travail, fonctions exécutives...

*Nota Bene* : Il peut être nécessaire de faire passer des épreuves de langage élaboré si besoin.

D'après Pathologies Neurologiques - Bilans et interventions orthophoniques (Sabadell, V., Tcherniak, V., Michalon, S., Kristensen, N., Renard, A.), 2018.

# 4. Prise en soin

## a. Préambule

- > **Chaque patient porteur d'un glioblastome est différent** : la localisation de la tumeur, les symptômes présentés, la conscience des troubles, le vécu de la maladie ne seront pas les mêmes d'un patient à un autre.
- > C'est pourquoi **cette plaquette ne prétend en aucun cas délivrer une conduite à tenir** pour les orthophonistes, mais tend plutôt à vous fournir des clés concrètes pour leur prise en soin, tout en vous rassurant.
- > Car si cette maladie présente un caractère sombre, elle n'en est pas moins **intéressante** pour votre pratique. De nombreux domaines peuvent être travaillés avec ces patients !

- > Dans certains cas, on peut parler de **rééducation** orthophonique, puisqu'**une récupération est possible** (dans une minorité des cas).
- > Dans la plupart des cas, la prise en soin orthophonique sera plutôt axée sur des principes de **réhabilitation**, de **réadaptation**, de **compensation** puis d'**accompagnement**.
- > L'**entraînement cognitif** consiste à viser l'**amélioration d'une fonction cognitive** dans un domaine.
- > La **réhabilitation cognitive** repose quant à elle sur l'**identification d'objectifs précis et personnalisés** à chaque patient, dans une visée d'**amélioration des performances dans la vie quotidienne**. Elle s'appuie sur les fonctions préservées du patient afin de **compenser** les fonctions déficitaires.
- > **Il est important de déterminer l'origine des troubles langagiers s'ils existent** : ils peuvent être liés **soit à la tumeur elle-même** si elle se situe **dans une zone cérébrale du langage**, soit à l'**œdème** (dans ce cas, les troubles seront plus facilement réversibles) ou encore liés à une **complication opératoire** (la prise en soin se rapprochera alors d'une prise en soin type AVC).
- > La prise en soin orthophonique doit avoir lieu en **collaboration étroite avec le patient et/ou son entourage** pour arriver au plus près des objectifs ciblés.

- > Les objectifs doivent être **adaptés au patient**, à ses **capacités**, ses **attentes** et ses **besoins**.
- > Ils doivent **prendre en compte le degré de sévérité du trouble** ainsi que les **fonctions cognitives altérées**.
- > Ces objectifs **évolueront** au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.
- > Une prise en soin **précoce et intensive** est conseillée, tout en tenant compte de la fatigabilité du patient (au minimum 2 séances hebdomadaires).

# 4. Prise en soin

## b. Langage oral et parole

### Le langage oral en expression



#### > Pour quoi ?

- Améliorer la communication,
- **Favoriser l'accès lexical**,
- En termes d'**efficacité** (trouver le bon mot),
- En termes de **rapidité** (plus rapidement),
- En **dénomination** comme en **langage spontané**.
- Réduire l'anomie, les latences, les paraphasies et les circonlocutions pour un langage plus fluent et fluide,
- Favoriser la recherche et l'évocation lexicales.

#### > Comment ?

- De manière **écologique** : cerner les items les plus **utiles** pour le patient (en fonction de sa plainte, de son activité professionnelle, de ses centres d'intérêts...) (*Exemple : les noms propres*).
- Supports **imaginés** (photos/imagiers) par thème : **exploration des items sémantiquement liés** ; dénomination, désignation, catégorisation, PACE, appariement mot/image, relations sémantiques...
- En s'appuyant sur des capacités préservées (*Exemple : si le langage écrit est préservé, on peut s'appuyer sur le mot écrit*).
- En s'appuyant sur les **caractéristiques phonologiques** du mot : nombre de syllabes, rimes, ébauche syllabique et phonémique...
- En écrivant le mot par **différentes modalités** (copie, épellation) et sur **différents supports** (papier, lettres mobiles...)
- Possibilité de s'orienter vers une **Communication Augmentée et Alternative (CAA)**.

### Le langage oral en compréhension



#### > Que faire ?

- **Améliorer la compréhension orale.**

#### > Pour quoi ?

- **Maintenir et valoriser** la compréhension,
- Améliorer la communication.

#### > Comment ?

- Par des exercices de compréhension orale de **complexité croissante**,
- Grâce à des **images et des objets** : désignation, catégorisation, exécution de consignes orales...
- Exercices de compréhension du langage et de raisonnement verbal **plus long et plus complexe**.

### La parole



#### > Que faire ?

- **Amélioration de la parole et de la communication**,
- Retrouver un confort de parole,
- Limiter les retentissements de la fatigue sur la parole.

#### > Pour quoi ?

- Se rapprocher d'une **parole efficace, intelligible et la plus naturelle possible**.
- Améliorer la **communication** du patient.

#### > Comment ?

- Travail **écologique et progressif** (*Exemple à partir d'une plainte précise : axer la rééducation sur l'articulation des prénoms des petits-enfants*). Partir du phonème, puis syllabes, mots, phrases, textes...
- Respiration, gestion vocale, articulation, prosodie.
- Possibilité de s'orienter vers une **CAA** si la parole ne s'améliore pas.

# 4. Prise en soin

## c. Langage écrit

### Alexie et agraphie

Aa

> Que faire ?

- Maintenir et compenser les capacités en lecture et en écriture.

> Pour quoi ?

- Améliorer les processus de lecture atteints,
- Compenser ces processus par ceux qui sont préservés,
- Améliorer la communication.

> Comment ?

- De manière **écologique** : cerner la plainte (*Exemple*: "J'ai du mal à lire mes mails").
- Travail du lexique et du système sémantique.
- Renforcement des liens sémantiques, approche visuo-sémantique, homophones...
- Travail de la voie d'assemblage, des habiletés phonologiques, copie, épellation, image mentale...

## d. Communication

### Mise en place d'une C.A.A.

> Que faire ?

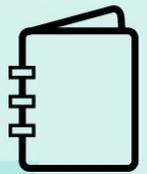
- Maintenir une communication le plus longtemps possible.
- Envisager un moyen de communication **palliatif** et **anticiper** l'évolution rapide de la maladie.

> Pour quoi ?

- Maîtriser un outil **fonctionnel** pour communiquer,
- **Soutenir** ou **remplacer** la communication verbale.

> Comment ?

- Travail sur les **gestes**, les **expressions faciales**,
- Mise en place d'un cahier/tableau de communication **personnalisé**, en partant des **besoins** du patient et de ses **compétences préservées** : images, pictos, mots écrits, photos de famille...
- **Appropriation** de l'outil et **entraînement** à son utilisation en situation **écologique**.



En fonction de la **plainte** et de vos **observations cliniques**, il est parfois nécessaire de travailler en parallèle :

- > **Les fonctions exécutives** : organisation, inhibition, planification, attention, flexibilité...
- > **Les fonctions mnésiques** : Mémoire de Travail, mémoire auditivo-verbale, mémoire à court terme, mémoire épisodique, mémoire autobiographique...
- > **La déglutition**, surtout en fin de vie : travail important avec la famille pour l'adaptation des repas.
- > **La voix** (hypophonie) : travail de l'intensité, dans différentes situations communicationnelles...
- > **La sensibilité** (paralysies faciales et hypoparésies) : stimulations, massages...
- > **La détente** : massage, respiration... Ne pas hésiter à orienter vers un autre professionnel (sophrologue, hypnothérapeute...).

**Rappel** : Cette liste n'est pas exhaustive et varie en fonction de chaque patient. Fiez-vous à vos observations et faites-vous confiance !

# 5. Accompagnement

## a. Accompagnement familial

### > Que faire ?

- Moments **d'échange** avec l'aidant à sa demande et avec l'accord du patient,
- Cibler les attentes de chacun (patient **et** entourage),
- **Guider**, donner les moyens, redonner confiance, rendre compétents afin de restaurer la communication entre le patient et son entourage.

### > Pour quoi ?

- Créer et **renforcer** l'alliance thérapeutique,
- **Inform**er, **rassur**er, **accompagner**,
- Maintenir la communication entre le patient et son entourage.

### > Comment ?

- Instaurer une **relation de confiance**, de **bienveillance**, **d'écoute**, réexpliquer, accompagner, rassurer,
- **Parler** et **mettre en mots** les ressentis de chacun, les angoisses, répondre aux questions de chacun,
- **Inform**er sur la maladie, son évolution, les symptômes qui en découlent,
- Être soi-même informé des changements, de l'évolution des traitements...
- Donner des **conseils** pour que le travail soit transposé à la maison, dans **l'environnement** du patient.
- Être clair(e) sur la notion de **maintien**, de **soutien** plus que de récupération, selon les cas.

## b. La question de l'arrêt de la prise en soin

### > La prise en soin peut s'arrêter pour différentes raisons :

- **A l'initiative du patient et/ou de son entourage** : Le patient a bien récupéré, ou bien la prise en charge est devenue superflue en regard de la lourdeur des traitements et/ou des capacités du patient.
- **A votre initiative** : Vous n'arrivez plus à progresser, vous jugez que la prise en charge est devenue obsolète, la plainte est moindre.
- **Le décès du patient** : Vous avez choisi d'accompagner votre patient tout au long de sa maladie.

### > Dans tous les cas, ne culpabilisez pas !

### > L'évolution rapide et fatale de la maladie ne permet pas toujours la récupération d'une fonction.

### > L'arrêt de la prise en soin doit respecter les ressentis de chacun : n'hésitez pas à en discuter avec le patient et son entourage.

## c. La question du décès du patient

La question du décès du patient est propre à chacun.

### > Chacun vit cette expérience d'une manière différente.

### > Il est important de conserver une certaine **distance émotionnelle**, tout en conservant **l'alliance thérapeutique**.

### > Gardez en tête vos **objectifs** et **l'évolution probable** de la maladie.

### > Gardez en tête votre travail fourni avec ce patient et les **bénéfices** qu'il lui a apportés.

### > **Vous n'êtes pas seul(e)** : Analysez et **discutez** de vos **ressentis** avec d'autres professionnels suivant votre patient ou bien lors d'une session d'**Analyse de la Pratique Professionnelle** (avec un psychologue).

# 6. Utile

## a. Liens avec les autres professionnels

- > Bien que le travail autour du patient ne se déroule pas dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire, autant qu'il le serait à l'hôpital, il convient de **travailler en étroite collaboration** avec les **autres professionnels** qui entourent votre patient.
- > La prise en soin des patients porteurs d'un glioblastome en cabinet libéral peut parfois donner le sentiment d'être seul(e).
- > La **lourdeur** de cette prise en soin peut avoir un **retentissement psychologique** sur votre posture de soignant et il ne faudrait pas qu'elle en pâtisse.
- > La prise en compte des autres professionnels permettra un **travail cohérent et adapté** autour du patient.
- > N'hésitez pas à **contacter les autres professionnels** suivant votre patient, notamment dans le cadre de l'Hospitalisation A Domicile (HAD) ou des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), afin de ne pas vous sentir démun(e) face à cette prise en soin : médecin traitant, neurologue, oncologue, radiothérapeute, infirmier(e), kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste du service, neuropsychologue, psychologue... et autres réseaux sociaux (Facebook notamment) pour poser vos questions.
- > N'hésitez pas à **orienter** votre patient vers d'autres professionnels si vous remarquez un besoin spécifique, ou si les attentes sortent du cadre de l'orthophonie, ou bien encore si vous ne vous sentez pas suffisamment armé(e) pour faire face aux attentes de votre patient : psychologue, ergothérapeute...

## b. Quelques témoignages d'orthophonistes...

"Avant ce patient, je n'avais jamais entendu parler des glioblastomes. Je suis partie de ses difficultés pour essayer de travailler ce qui me semblait utile pour lui. Chaque début de séance était un moment d'écoute."

"L'élaboration du carnet de communication a été énergivore. Je voulais qu'il ait un maximum d'items pour communiquer sans pour autant m'exprimer à sa place."

"On ne prend pas en charge que notre patient mais aussi sa famille. On envoie vers des "psys" mais on garde cette relation particulière. Je pense que pour ce type de prise en charge, il faut se faire confiance."

"Bien connaître la localisation de la tumeur nous permet d'orienter nos interventions et de voir si on peut espérer une récupération ou au contraire compenser et passer sur de la CAA."

"L'annonce du décès a été difficile, je me sentais proche d'elle. Même si je m'y attendais."

"J'ai déjà eu l'impression d'être sortie du champ de l'orthophonie, mais jamais de mon rôle de soignante. Je suis avant tout une thérapeute du langage et de la communication, alors si je sentais que le patient en avait besoin, on pouvait passer la séance entière à discuter."

"Il y a des possibilités de supervision, on a des collègues qui suivent le même patient. Il ne faut pas hésiter à travailler en groupe."

"J'ai du plaisir dans cette prise en charge malgré mon manque de formation à ce sujet. Je sens que je lui apporte beaucoup, que je suis utile pour elle, c'est gratifiant et motivant."

"On parle d'accompagnement familial, d'aide aux aidants, mais il ne faut pas oublier la place du patient dans son environnement."

"Cette prise en charge est dure à gérer émotionnellement, on reçoit les angoisses, les pleurs. Mais d'un autre côté on a cette relation si particulière avec le patient et sa famille, plus que dans n'importe quelle autre prise en charge."

# 6. Utile

## c. Associations et documents (à destination des patients)

### > Patients :

- APHASIE FNAF - Fédération Nationale des Aphasiques de France - <https://aphasie.fr>
- GLIOBLASTOME, Unis pour lui tenir tête - <https://glioblastome-assoc.wixsite.com/glioblastome>
- Glioblastome Association Michèle Esnault - <http://gfme.free.fr>
- ARTC - Association pour la Recherche sur les Tumeurs au Cerveau - <https://www.artc.asso.fr> (groupes de parole)

### > Brochures :

- Brochure Les Cancers du Cerveau : [https://www.fondation-arc.org/sites/default/files/2017\\_03/brochure\\_cerveau.pdf](https://www.fondation-arc.org/sites/default/files/2017_03/brochure_cerveau.pdf)
- Fiches Conseils en Soins Oncologiques de Support : Recevoir un soutien psychologique : [afsos.org](http://www.afsos.org), <http://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/07/4-SOUTIENPSYCHOLOGIQUE.pdf>

### > Aidants :

- Association Française des Aidants - <https://www.aidants.fr>
- Association A3 "Aide Aux Aidants" - <https://www.association-a3.fr>

## d. Références utiles

### > Articles de revue :

- Durand, T., Léger, I., Bompaire, F., Boone, M., Moroni, C., Delgadillo, D., ... Ricard, D. (2016a). Tumeurs cérébrales : Neurotoxicité des traitements et évaluations cognitives. *Revue de neuropsychologie*, Volume 8(3), 192-200. <https://doi.org/10.3917/rne.083.0192>
- Kerlan, M. (2012). L'éthique orthophonique face à la fin de vie. *Rééducation Orthophonique - Soins palliatifs et orthophonie*, Soins palliatifs et orthophonie(251), 123-142.
- Pace, A., Dirven, L., Koekkoek, J. A. F., Golla, H., Fleming, J., Rudà, R., ... Taphoorn, M. J. B. (2017). European Association for Neuro-Oncology (EANO) guidelines for palliative care in adults with glioma. *The Lancet Oncology*, 18(6), e330-e340. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30345-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30345-5)
- Ribeiro, M., & Ricard, D. (2019). Dépression, anxiété, troubles cognitifs et fatigue chez les adultes atteints d'un gliome de haut grade. *Revue de neuropsychologie*, Volume 11(4), 307-314.

### > Ouvrages :

- Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., & Renard, A. (2018). *Pathologies neurologiques: Bilans et interventions orthophoniques* (De Boeck supérieur, Vol. 1). Louvain-la-Neuve: De Boeck supérieur.

### > Mémoires :

- Berlizot, A., & Chebot, C. (2012). *Prise en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle: Normes et valeurs en orthophonie*. (Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université Claude Bernard Lyon 1).
- Rigaux-Viodé, O., & Garnier, P. (2014). *Le parcours paramédical des patients opérés en condition éveillée d'un gliome infiltrant: Voies d'amélioration et expériences de l'équipe du Centre Hospitalier Sainte-Anne à Paris* (Mémoire pour le Diplôme Inter Universitaire de Soins Infirmiers en Neuro-Oncologie). Université Paris VI Pierre et Marie Curie, Paris, France.

### > Réseaux sociaux :

- Orthophonie et PEC neuro
- Les orthos et la neuro



# CON CLU SION

La prise en soin en cabinet libéral des patients porteurs d'un glioblastome est complexe et variée.

La rapidité de l'évolution de la maladie nécessite une prise en soin adaptée et ajustée.

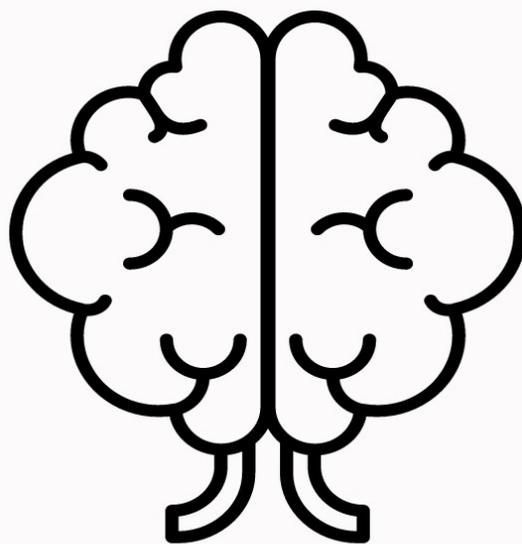
L'orthophoniste a toute sa place dans le parcours de soin du patient porteur d'un glioblastome. Ce professionnel de la communication constitue un interlocuteur privilégié pour le patient et son entourage, dans un contexte délicat.

Il y a tant à faire avec ces patients !

Gardez confiance en vous et gardez en tête vos objectifs. Vous serez toujours utile et représenterez une écoute indispensable pour le patient et son entourage.

N'hésitez pas à travailler en équipe !

En espérant que cette plaquette a su apporter des réponses à vos questionnements et apaiser vos doutes.



# Annexe

## Trame d'anamnèse

### Données administratives

NOM :

Prénom :

Numéro de Sécurité Sociale :

Date de naissance :

Adresse :

Numéro de téléphone :

Latéralité :

Langue maternelle :

Profession :

Niveau socio-culturel :

Vie de famille :

### Histoire médicale

Antécédents familiaux :

Antécédents médicaux :

Histoire de la maladie :

Localisation :

Traitements :

Symptômes :

- Langage oral :
- Langage écrit :
- Fonctions exécutives :
- Fonctions mnésiques :
- Fonctions attentionnelles :
- Troubles neuro-visuels :
- Troubles du calcul :

Modalité de la chirurgie :

Plainte :

Autres prises en charge en cours :



# Annexe

## Contacts

NOM :

Profession :

Adresse :

Numéro de téléphone :

Adresse mail :

NOM :

Profession :

Adresse :

Numéro de téléphone :

Adresse mail :

NOM :

Profession :

Adresse :

Numéro de téléphone :

Adresse mail :

NOM :

Profession :

Adresse :

Numéro de téléphone :

Adresse mail :

NOM :

Profession :

Adresse :

Numéro de téléphone :

Adresse mail :

