



Département d'Orthophonie  
Gabriel DECROIX

# MEMOIRE

En vue de l'obtention du  
Certificat de Capacité d'Orthophoniste  
présenté par :

**Yasmine TCHICHE**

soutenu publiquement en juin 2018 :

**Prise en charge orthophonique à domicile en soins  
palliatifs et accompagnement de fin de vie :  
Point de vue de l'orthophoniste et de l'aidant principal.**

MEMOIRE dirigé par :

**Agnès BRABANT**, Orthophoniste, Maison Médicale Jeanne Garnier - Unité de soins palliatifs,  
Paris

**Hacène CHEKROUD**, Praticien hospitalier - Chef de Pôle et Enseignant, Département  
d'orthophonie, Lille

Lille – 2018



A ma tante et à ma grand-mère.

## **Remerciements**

J'adresse mes remerciements à toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire, notamment aux orthophonistes, aux aidants et aux professionnels des réseaux de soins ayant participé à cette étude.

Je tiens à remercier tout particulièrement Madame Brabant, orthophoniste, et Monsieur Chekroud, praticien hospitalier et chef de pôle, qui ont accepté d'encadrer ce mémoire. Ils se sont rendus disponibles et m'ont guidée tout au long de mes recherches par leurs conseils constructifs.

Je tiens également à remercier Valérie Pihen, maître de stage et lecteur 1, qui, la première, a suscité mon intérêt pour ce domaine de prise en charge et m'a accompagnée dans ma réflexion.

Je remercie aussi toutes mes maîtres de stage : leurs conseils et leur expertise clinique m'ont aidée à mûrir mon questionnement et ont participé à construire l'orthophoniste que je suis devenue.

Enfin je souhaite remercier mes parents, ma famille, mes amis et Jan pour leur soutien de chaque instant, leurs relectures et leurs conseils avisés. Merci d'avoir toujours cru en moi.

## **Résumé :**

La prise en charge en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie à domicile fait partie du champ de compétences des orthophonistes mais reste un domaine actuellement peu développé dans la littérature. La priorité mise sur l'accompagnement à domicile et le nombre croissant de patients atteints de maladies neurodégénératives et de cancers augmentent le nombre de prises en charge dans ce cadre. Le but de ce mémoire était de mettre en évidence le nombre grandissant d'orthophonistes exerçant dans ce domaine ainsi que les difficultés inhérentes à la pratique et le point de vue de l'aidant concernant cette prise en charge. Le recueil des données a été réalisé grâce à deux questionnaires auto-administrés diffusés en ligne sur l'ensemble du territoire français auprès des aidants principaux des patients et des orthophonistes en activité libérale ou mixte. Les échantillons finaux comportaient 109 répondants pour les orthophonistes et 5 pour les aidants. Les résultats ont mis en évidence le nombre significatif d'orthophonistes intervenant dans ce cadre. Les orthophonistes interrogés rencontraient des difficultés concernant principalement la spécificité de la rééducation et la pratique pluridisciplinaire. La taille de l'échantillon des aidants restreignait l'interprétation des données mais laissait apparaître la diversité des situations et leur adhésion globale à la prise en charge. Ces résultats confirment l'importance de cette prise en charge singulière et la nécessité d'approfondir les recherches pour favoriser son développement et diffuser des informations récentes à ce sujet. La formation et l'information des orthophonistes et des autres professionnels de santé permettrait également d'y contribuer.

## **Mots-clés :**

Orthophonie - Soins palliatifs – Fin de vie - Domicile – Aidant principal – Pluridisciplinarité

## **Abstract :**

Management of palliative care and end-of-life care is part of the competence of speech-language pathologists, but remains a field that is currently underdeveloped in the literature. The priority placed on home-based care and the growing number of patients with neurodegenerative diseases and cancers increase the number of care in this context. The aim of this study was to highlight the growing number of speech-language pathologists practicing in this field as well as the difficulties inherent to the practice and the point of view of the non-professional caregiver concerning this care. The data was collected by means of two self-administered surveys distributed online across the french territory to primary caregivers of patients and to speech-language pathologists in the liberal or mixed activity setting. The final samples included 109 respondents for speech-language pathologists and 5 for caregivers. The results highlighted the significant number of speech-language pathologists involved in this setting. Speech-language pathologists interviewed encountered difficulties mainly concerning the specificity of rehabilitation and the multidisciplinary practice. The size of the caregivers sample restricted the interpretation of the data but revealed the diversity of situations and their overall support for this type of care. These results confirm the importance of this singular care and the need for further research to promote its development and transmits recent information on this subject. The education and information of speech-language pathologists and other health professionals would also be contributing.

## **Keywords :**

Speech-Language Therapy – Palliative care – End of life - Home care – Non-professional caregiver – Multidisciplinary

# Table des matières

<b>Introduction</b>	<b>1</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses</b>	<b>2</b>
1. Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie	2
1.1. Les différentes phases de soin	2
1.2. Un sujet d'actualité	3
1.3. Les pathologies concernées	4
2. Cadre de l'intervention orthophonique	4
2.1. Rôle de l'orthophoniste	4
2.2. Axes thérapeutiques de prise en charge	5
2.2.1. La communication	5
2.2.2. La déglutition	5
2.2.3. La respiration	6
2.3. État des lieux actuel	6
2.3.1. En France	6
2.3.2. A l'international	7
3. Spécificité de la prise en charge palliative à domicile	7
3.1. HAD, réseaux de soins et EMSP	8
3.2. Cadre de l'intervention	8
3.3. Prise en charge multidimensionnelle	9
3.3.1. Définitions de l'interdisciplinarité et de la pluridisciplinarité	9
3.3.2. La coordination des soins	9
3.4. Place de l'entourage	10
4. Buts et hypothèses	11
4.1. Buts	11
4.2. Hypothèses	11
<b>Méthode</b>	<b>12</b>
1. Populations	12
2. Matériel	13
3. Procédure	13
<b>Résultats</b>	<b>14</b>
1. Présentation des échantillons	14
1.1. Les orthophonistes	14
1.2. Les aidants	17
2. Prise en charge en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie	17
2.1. Modalités de prise en charge à domicile	18
2.1.1. Type de pathologie	18
2.1.2. Modalités de prise en charge	19
2.1.3. Les critères d'arrêt	19
2.2. Difficultés rencontrées	20
2.2.1. Difficultés principales	20
2.2.2. Travail pluridisciplinaire	21
3. Relationnel avec l'aidant	22
3.1. Organisation des rencontres	22
3.2. Adhésion à la prise en charge	22
3.3. Difficultés rencontrées	24
<b>Discussion</b>	<b>25</b>
1. Confrontation des hypothèses aux principaux résultats	26
1.1. Les orthophonistes intervenant à domicile en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie sont de plus en plus nombreux	26
1.2. Les orthophonistes déplorent des difficultés dans leur pratique que ce soit concernant leur rééducation en tant que telle que dans la coordination des soins	27
1.3. L'apport de la prise en charge orthophonique à domicile en soins palliatifs et	

<u>accompagnement de fin de vie est perçu différemment par l'aidant, par rapport à l'orthophoniste, selon les situations.....</u>	<u>28</u>
2. <u>Limites de l'étude.....</u>	<u>29</u>
<b><u>Conclusion.....</u></b>	<b><u>30</u></b>
<b><u>Bibliographie.....</u></b>	<b><u>31</u></b>
<b><u>Liste des annexes.....</u></b>	<b><u>36</u></b>
<u>Annexe n°1 : Questionnaire destiné aux orthophonistes.....</u>	<u>36</u>
<u>Annexe n°2 : Questionnaire destiné aux aidants principaux.....</u>	<u>36</u>
<u>Annexe n°3 : Caractéristiques de l'échantillon des orthophonistes.....</u>	<u>36</u>

# Introduction

Quand les soins curatifs ne permettent plus la rémission ou la guérison, les soins palliatifs visent une amélioration de la qualité de vie du patient par la gestion des symptômes et de la douleur et ce, dans le respect du non-acharnement thérapeutique. Ils peuvent durer plusieurs mois voire plusieurs années. L'accompagnement de fin de vie, quant à lui, correspond au suivi du patient lors de la phase terminale de sa maladie (Brabant et Morel, 2012). Dans le cadre de cette prise en charge, chez l'adulte, l'orthophoniste intervient essentiellement au niveau de la communication, de la déglutition et de la respiration (Caillet et Soreau-Utard, 2010). Selon le souhait du patient, celle-ci peut se faire au sein d'une institution, d'un service hospitalier ou à domicile.

A ce jour, peu d'études ont été menées concernant ce type de prise en charge à domicile. Pourtant, face à l'augmentation du nombre de patients atteints de cancer et de pathologies neurodégénératives et l'évolution du cadre légal mettant la priorité pour l'accompagnement à domicile, le nombre de prises en charge en orthophonie et de patients hospitalisés chez eux s'accroît (Lerond, 2016).

Par ailleurs, la spécificité de l'intervention à domicile donne une place encore plus importante à l'entourage du patient, où la famille doit être « considérée comme un véritable partenaire, entendu et respecté » (Boucand, 2001, p. 707). La philosophie des soins palliatifs est en effet celle d'une prise en charge globale qui s'adresse au malade, à sa famille et à ses proches.

En conséquence, l'objectif principal de ce mémoire est d'établir un état des lieux de la prise en charge orthophonique de patients adultes en soins palliatifs et/ou en accompagnement de fin de vie à domicile en France. Il s'agit également de mettre en évidence le point de vue de l'orthophoniste, ainsi que celui de l'entourage du patient par rapport à ce type de prise en charge. Les hypothèses formulées en lien avec ces objectifs sont que (1) les orthophonistes intervenant à domicile en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie seraient de plus en plus nombreux, (2) ils déploieraient des difficultés dans leur pratique que ce soit concernant leur rééducation en tant que telle que dans la coordination des soins et enfin que (3) l'apport de la prise en charge orthophonique à domicile en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie serait perçu différemment par l'entourage, par rapport à l'orthophoniste, selon les situations.

Dans un premier temps, je définirai les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, puis le contexte de la prise en charge orthophonique et la spécificité de celle-ci à domicile. Dans un second temps, je développerai la méthodologie employée pour répondre à mes objectifs. Dans une troisième partie, je présenterai les principaux résultats obtenus puis procéderai à la confrontation de ces résultats aux hypothèses formulées, pour terminer sur la mise en évidence des limites et perspectives de l'étude proposée.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

Afin de définir le cadre théorique de notre étude, cette première partie présentera l'état actuel de la littérature concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie et la spécificité de cette pratique à domicile.

## 1. Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie

### 1.1. Les différentes phases de soin

Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (2014), les soins palliatifs sont :

des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade, en tant que personne, à sa famille et à ses proches.

Ainsi, les soins palliatifs visent une amélioration de la qualité de vie du patient, quand la rémission ou la guérison n'est plus possible et dans le respect du non-acharnement thérapeutique. On parle alors de mise en place de soins de confort, qui correspondent à toutes les actions (attentions et interventions de soins) permettant de répondre aux plaintes du patient et de soulager ses symptômes. Ces soins restent cependant actifs et continus : ils ne concernent pas seulement les derniers instants du patient et doivent être proposés tout au long de l'évolution de la maladie pour participer à son bien-être et à celui de son entourage (Hirsch et Daydé, 2014).

L'accompagnement de fin de vie, quant à lui, intervient durant la phase terminale de la maladie, dans une période d'aggravation des symptômes. La dégradation est alors quotidienne ou presque jusqu'au décès du patient (Bouleuc et Copel, 2006). Il s'agit à ce stade de l'accompagner ainsi que son entourage dans les derniers instants. Les soins sont réduits au minimum, dans le seul but de participer au bien-être du patient. Ceux-ci, à l'inverse des soins prodigués lors de la phase palliative, sont en général de courte durée.

Malgré leurs différences, ces phases successives sont à comprendre comme un continuum (cf. Tableau 1) : le patient passera progressivement d'une phase curative à une phase palliative vers finalement l'accompagnement de fin de vie.

**Tableau 1. Récapitulatif des différentes phases de soin (d'après Brabant et Morel, 2012).**

Temps		qui				passe mort	
→	→	→	→	→	→	→	→
Phase curative		→	Phase curative		Phase palliative		Phase terminale
Maladie		...	Récidive	Décision →	Arrêt des traitements curatifs  Respect du non-acharnement thérapeutique	Traitement des symptômes	Aucun traitement  (Arrêt de tout traitement)  Soins de confort ( <i>Soins de bouche et nursing</i> )
soins curatifs radiothérapie chimiothérapie chirurgie	rémission puis guérison	→	soins curatifs radiothérapie chimiothérapie chirurgie	échec →	soins palliatifs	soins palliatifs	accompagnement de fin de vie

## 1.2. Un sujet d'actualité

La prise en charge en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie est un véritable sujet d'actualité et de société. Depuis 1986 et la circulaire Laroque (circulaire DGS/3 D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale), différents plans et lois ont été mis en place pour veiller à leur développement. La loi du 9 juin 1999 (loi n° 99-477) garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs au sein des institutions sanitaires ou médico-sociales, ainsi qu'à domicile. Plusieurs plans de développement des soins palliatifs ont également été mis en place (1999-2002, 2002-2005, 2008-2012). En 2005, la loi du 22 avril (dite loi Leonetti) relative aux droits des malades et à la fin de vie précise les obligations des établissements de santé concernant les soins palliatifs et les étend aux « établissements et services sociaux et médico-sociaux ». Cette loi, réactualisée le 2 février 2016 en loi Claeys-Leonetti, définit les droits des malades et personnes en fin de vie et en particulier les conditions d'arrêt des traitements thérapeutiques, dans un objectif de « refus d'obstination déraisonnable » (Article 2). Elle précise les conditions dans lesquelles peut être décidé l'arrêt des traitements et ouvre le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès de la personne. Elle fixe également les critères de validité des directives anticipées qui deviennent contraignantes et non opposables sans limitation de durée et associées à un renforcement de l'avis de la personne de confiance.

En 2015, dans son rapport public annuel, la Cour des comptes constate que l'accès aux soins palliatifs reste limité et inégal selon les territoires et que la prise en charge extra-hospitalière n'est pas assez développée. Elle recommande alors la mise en place d'une politique de développement des soins palliatifs, associée à un plan d'action. Depuis décembre 2015, le plan national triennal pour le « développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie » est en vigueur. Il prévoit de développer les prises en charge à domicile et dans les établissements médico-sociaux, de réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs et d'accroître les compétences des professionnels de santé concernant la

culture palliative. Le dernier rapport de la Cour des comptes (février 2017) souligne l'importance de ce plan et pointe d'ores et déjà des pistes d'amélioration.

De manière générale, les soins palliatifs et la fin de vie interpellent de plus en plus les pouvoirs politiques et l'opinion publique. La nécessité d'actions concrètes pour veiller à leur développement est appuyée d'année en année.

### **1.3. Les pathologies concernées**

Ce type de prise en charge, chez les adultes, cible les affections graves, évolutives ou terminales. Il s'agit essentiellement des pathologies cancéreuses récidivantes (cancer ORL ou des voies aérodigestives, cancer primitif du cerveau), des maladies neurodégénératives comme la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer (et autres démences). Cela concerne aussi des patients atteints du VIH (virus de l'immunodéficience humaine), du Locked in Syndrome, victimes d'un traumatisme crânien ou d'un AVC (accident vasculaire cérébral) grave et également tout autre patient adulte hospitalisé dont la gravité de l'état ne permet plus une visée curative des soins (Brabant, 2002; INPES, 2009).

Bien qu'ils ne constituent pas l'unique population des soins palliatifs adultes, les personnes âgées peuvent être admises en soins palliatifs à la suite de l'évolution d'une maladie incurable. La démarche de soin alors initiée peut être mise en parallèle avec celle de la prise en charge gériatrique. En effet, il s'agit, dans les deux cas, de ne pas résumer le patient à une dysfonction organique ou lésionnelle, mais de le considérer dans sa globalité avec une vision multidimensionnelle des problématiques somatiques, sociales et psychologiques qu'il traverse (Couturier, 2012). De la même manière, l'enjeu de cette prise en charge gériatrique est de proposer un projet thérapeutique adapté au patient, en évitant toute obstination déraisonnable (Haond, 2009). La réflexion éthique prend ainsi une place importante dans la démarche de soin, car les intrications entre soins curatifs et soins palliatifs sont fréquentes chez le sujet âgé. Se pose alors la question des limites : aller plus loin dans le contrôle des symptômes, dans le renforcement des actes thérapeutiques, au risque de dépasser l'objectif des soins (Mallet, Chekroud, Franck, 2001). C'est à ce moment-là que la démarche palliative intervient et prend tout son sens.

## **2. Cadre de l'intervention orthophonique**

### **2.1. Rôle de l'orthophoniste**

La légitimité de la place de l'orthophoniste auprès de patients adultes admis en soins palliatifs n'est plus à prouver. Selon la Nomenclature Générale des Actes professionnels, l'orthophoniste est habilité à mettre en place une rééducation pour le « Maintien et [l']adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives » (NGAP, 2018, p. 72). Pour autant, et malgré le développement de l'information autour des soins palliatifs depuis plusieurs années, les missions de

l'orthophoniste ne sont pas forcément connus par le milieu médical et paramédical (Toner et Shadden, 2012).

## **2.2. Axes thérapeutiques de prise en charge**

Les principaux axes thérapeutiques de prise en charge, dans ce cadre, restent pourtant identiques à ceux proposés à tout autre patient adulte porteur de ces pathologies avant la phase palliative. Ainsi l'orthophoniste est sollicité pour prendre en charge trois principaux domaines.

### **2.2.1. La communication**

Étant avant tout un professionnel de la communication, le but de l'orthophoniste sera de l'adapter, qu'elle soit verbale ou non verbale et de mettre en place des supports de communication alternative pour faciliter les interactions entre le patient et les professionnels, mais avant tout avec son entourage. On peut citer l'utilisation d'alphabets, de pictogrammes, de logiciels informatiques et de tableaux de communication basés sur un signe moteur du patient comme le battement de cils (Rousselot, Lacave et Behar, 2012). A l'orthophoniste, plus spécifiquement, d'adapter au maximum les moyens mis à la disposition du patient pour communiquer, en anticipant et en identifiant au fur et à mesure de l'évolution de la maladie les changements dans ses habiletés et stratégies communicatives, ainsi que ses besoins (Toner et Shadden, 2012). C'est la communication qui permet à la personne de maintenir ses liens sociaux, affectifs et son statut social : il est donc primordial de permettre ce maintien des échanges le plus longtemps possible.

### **2.2.2. La déglutition**

Une des prises de décision éthique les plus difficiles dans le cadre des soins palliatifs concerne l'alimentation et l'hydratation. Les enjeux sont vitaux, mais aussi indissociables de la notion de qualité de vie. Ainsi, il est important d'avoir à l'esprit la balance bénéfice/risque pour éviter la dénutrition du patient, tout en prenant en compte sa volonté et en pensant toujours à son confort et à son bien-être. En effet, les troubles de la déglutition entraînent une augmentation du risque de malnutrition (baisse des apports hydriques et nutritionnels) et de complications respiratoires et sont donc associés à un risque de mortalité plus élevé des patients (Terré et Mearin, 2014). Par conséquent, c'est souvent, et à juste titre, que l'alimentation et l'hydratation sont au centre des préoccupations des soignants, du patient et de sa famille (Toner et Shadden, 2012).

En dehors de l'aspect purement nutritionnel, l'alimentation apparaît également comme un vecteur de maintien du lien social entre le patient et son entourage, ainsi que l'équipe soignante, à travers des moments de partage et d'échange (Schoonberg-Plantel et De Broucker, 2001). Il sera du ressort de l'orthophoniste de l'adapter, de déterminer le contexte de prise et de stimuler les mécanismes en jeu dans la déglutition (Neumann, 1993). L'alimentation *per os* sera privilégiée, dans la mesure du possible, en adaptant les postures, les textures, les outils (verre à encoche nasale) et sera souvent complétée d'une nutrition entérale si le patient accepte et peut bénéficier de cette forme d'alimentation artificielle (Groher et Peutz-Groher, 2012).

### **2.2.3. La respiration**

L'angoisse et l'anxiété, fréquentes à ces stades de prise en charge, peuvent déclencher ou aggraver les troubles respiratoires des patients. L'un des plus fréquemment rencontré est la dyspnée. Elle est caractérisée par la sensation d'étouffement, de gêne respiratoire ressentie par la personne malade et son étiologie est variable (Hirsch et Daydé, 2014). L'intervention de l'orthophoniste dans ce cadre consistera à rééduquer le mouvement respiratoire naturel (respiration costo-abdominale) afin de soulager l'inconfort entraîné par ces troubles qui influencent autant la phonation, la déglutition que la détente musculaire. Cela pourra être mis en place selon différents axes, toujours choisis en fonction de la plainte et de l'état du patient (Gournay, 2008).

## **2.3. État des lieux actuel**

### **2.3.1. En France**

Dans leur mémoire réalisé en 2002, Delahaye et Lobel ont diffusé une enquête auprès des orthophonistes libéraux lillois concernant leur prise en charge de patients en soins palliatifs. Ils ont ainsi objectivé le nombre important d'orthophonistes intervenant auprès de patients adultes dans ce cadre (80 % des orthophonistes interrogés). C'est un constat similaire que Berlizot et Chebot (2012) font lors de leur enquête auprès d'orthophonistes à l'échelle d'un département : sur les 101 orthophonistes interrogés, 77,2 % prenaient ou avaient déjà pris en charge des patients avec une pathologie incurable et mortelle. Pourtant, très peu d'orthophonistes sont salariés d'une structure ou d'un service de soins palliatifs, comme il ressort d'une enquête effectuée auprès des Unités de Soins Palliatifs de France concernant la communication de ces patients (Brabant, 2016).

D'autre part, suite au développement du champ de compétence des orthophonistes, Marcotte (2012) fait le constat d'un enseignement théorique de plus en plus riche au sujet des maladies neurodégénératives dans la formation initiale. Cependant, celui-ci reste encore peu développé concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, malgré cette préoccupation de plus en plus importante pour la fin de vie et la légitimité de la place de l'orthophoniste dans ce type de prise en charge. Dans leur pratique, les orthophonistes interrogés par Berlizot et Chebot (2012), ainsi que par Delahaye et Lobel (2002) pointent également ce manque d'enseignement et d'informations concernant les patients porteurs de pathologies incurables et mortelles dans leur formation initiale. La spécificité de cette prise en charge nécessite pourtant des compétences supplémentaires pour pouvoir faire face à la confrontation à la mort et accueillir la souffrance et le deuil des familles, tout en apportant une expertise clinique adaptée (Pollens, 2012). Il faut par ailleurs souligner que la formation continue ainsi que la démarche personnelle de recherche d'informations, par le biais notamment de la littérature scientifique, des conférences sur le domaine et de la supervision par les pairs, peut contribuer à aider les orthophonistes dans leurs prises en charge à ce sujet (Kelly et al., 2016).

### **2.3.2. A l'international**

Si on s'interroge sur les modalités de prise en charge à un niveau mondial, on s'aperçoit que les constats sont similaires entre les pays. En effet, dans leur étude de 2005, Eckman et Roe mettent en évidence le point de vue des orthophonistes au Royaume-Uni concernant les soins palliatifs. Il en ressort qu'un nombre croissant d'orthophonistes intervient en soins palliatifs. Ces derniers s'interrogent sur l'avenir et le besoin d'enrichir la littérature et les ressources à leur disposition pour encadrer leur rééducation.

Plus récemment, O'Reilly et Walshe (2015) ont mené une enquête internationale auprès d'orthophonistes d'Irlande, des Etats-Unis, du Canada, de Nouvelle-Zélande et d'Australie. Le but de celle-ci était d'examiner la perception des orthophonistes sur leur pratique auprès de patients en soins palliatifs, de découvrir comment cette pratique était effectuée à travers ces pays et d'explorer les points communs et différences de celle-ci pour essayer de guider de manière globale les praticiens. Ainsi, il en est ressorti que les orthophonistes n'étaient pas toujours convaincus de leur rôle dans la prise en charge palliative et trouvaient les ressources et le soutien à leur disposition insuffisants pour mener à bien leur pratique. A partir de leur étude et de la littérature actuelle, les auteurs ont mis en évidence un besoin de développer les études pour confirmer l'importance de l'intervention des orthophonistes auprès des patients en soins palliatifs, d'informer les autres membres des équipes pluridisciplinaires concernant ce rôle et de développer des supports pour guider la pratique orthophonique en soins palliatifs de manière internationale.

C'est d'ailleurs ce dernier point qui a conduit Chahda, Mathisen et Carey à réaliser en 2016 une méta-analyse des protocoles existants pour guider la pratique orthophonique dans ce type de prise en charge. Un manque réel de recherches et de protocoles et procédures standardisés a ainsi été constaté, créant un besoin de développer des bases de données regroupant des ressources et références pertinentes.

Par conséquent, on peut remarquer l'uniformité des constats entre la France et d'autres pays du monde concernant la prise en charge orthophonique en soins palliatifs :

- les orthophonistes ont un rôle à jouer dans ce type de prise en charge ;
- ils estiment cependant manquer de formation pour guider leur pratique ;
- il existe peu d'informations concernant la pratique orthophonique en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie ;
- ce champ d'intervention est peu connu des autres professionnels et usagers de santé.

## **3. Spécificité de la prise en charge palliative à domicile**

La prise en charge dans le cadre des soins palliatifs peut se faire dans différents lieux d'intervention :

- en Unités de Soins Palliatifs (USP), en Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) ou dans d'autres services hospitaliers grâce aux Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) ;
- dans des structures extra-hospitalières (maisons de retraite, établissements médico-sociaux, foyers de vie, maisons d'accueil spécialisées, etc.) ;
- à domicile.

Dans ces deux derniers cas, la coordination des soins peut être effectuée grâce aux services d'Hospitalisation à Domicile (HAD), aux réseaux de soins palliatifs et aux EMSP (INPES, 2009).

### **3.1. HAD, réseaux de soins et EMSP**

Les trois principaux acteurs de la prise en charge palliative à domicile sont donc les services d'HAD, les réseaux de soins palliatifs et les EMSP. Il existe aussi des réseaux de santé ville-hôpital (ex. : Réseau SLA Ile de France).

Les services d'HAD sont considérés comme des établissements et interviennent auprès « des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé » (Ministère de l'emploi et de la solidarité, 2000, p. 2). Ce sont des services dépendants d'une prescription médicale. La prise en charge est polyvalente (aide-soignante, psychologue, assistante sociale, infirmière) et coordonnée par un médecin coordinateur (Hirsch et Daydé, 2014). Ces services ne concernent en revanche que les patients nécessitant des soins lourds et continus.

Les réseaux de soins palliatifs quant à eux apparaissent en deuxième ligne, pour appuyer et soutenir les équipes soignantes libérales déjà en place. Ils ne pratiquent pas directement les soins, mais aident à la coordination de ceux-ci. Ils sont le lien entre l'hôpital et la ville. De la même manière, les EMSP ont un rôle de soutien, d'aide, d'écoute et de conseils auprès des soignants intervenant auprès de patients en soins palliatifs ou en accompagnement de fin de vie. Ils diffusent également la culture palliative, pour une prise en charge la plus adaptée possible.

Tous les patients en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie n'ont pas nécessairement besoin de la sollicitation des réseaux et des EMSP. Cela dépend des besoins du malade, des proches et des intervenants.

### **3.2. Cadre de l'intervention**

Malgré les différents plans nationaux et l'intérêt grandissant pour les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie depuis plusieurs années, peu de démarches ont été entreprises spécifiquement pour ce type de prise en charge à domicile (Hirsch et Daydé, 2014). Pourtant, en 2012, l'Observatoire Nationale de la Fin de Vie (ONFV) a publié un rapport pointant le nombre important de français souhaitant finir leur vie à domicile. Entre 2008 et 2014, le nombre de séjours en accompagnement en soins palliatifs en contexte d'hospitalisation à domicile a d'ailleurs augmenté de 61 % sur tout le territoire français (Morin et Aubry, 2016). Dans cette même étude, les auteurs font le constat d'une prise en charge hétérogène sur le territoire et d'une augmentation insuffisante de l'activité pour répondre au besoin : 545 000 patients sont décédés à domicile, pour 28 000 bénéficiaires de l'HAD. De plus, un des principaux axes du plan national 2008-2012, reconduit dans le plan national 2015-2018, était de développer les prises en charge à domicile et dans les établissements médico-sociaux dans une « traduction du souhait légitime des Français de pouvoir choisir le lieu de la fin de sa vie (ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières) » (Ministère de la santé, 2008, p. 4).

Pour soutenir cette prise en charge singulière, la Haute Autorité de Santé publie en 2016 deux fiches à destination de tous les professionnels intervenant dans le cadre des soins palliatifs. Elles synthétisent les actions à mener pour favoriser la sortie de l'hôpital et le maintien dans leur lieu de vie des patients adultes en soins palliatifs ou en accompagnement de fin de vie. Cependant, ces fiches restent des propositions de solutions et les écrits sont encore peu nombreux dans la littérature pour permettre aux professionnels de guider et coordonner leur pratique à domicile. En Ile-de-France, une charte « Éthique & relations de soin au domicile » a été proposée en 2016 pour formaliser les principes du soin à domicile dans le cadre des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie et proposer un cadre éthique à l'ensemble des personnes (professionnels ou non) intervenant au domicile du patient. Elle n'a cependant aucune valeur juridique et il revient à chacun de décider de l'appliquer ou non. Elle témoigne néanmoins du besoin de guider la pratique à domicile, vers une harmonisation et un référentiel commun dans la prise en soin palliative.

### **3.3. Prise en charge multidimensionnelle**

#### **3.3.1. Définitions de l'interdisciplinarité et de la pluridisciplinarité**

La pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité font référence à des approches différentes dans la prise en charge des patients, de manière générale. La pluridisciplinarité correspond uniquement à une prise en charge de la part de plusieurs professionnels médicaux et paramédicaux auprès d'un même patient. La différence avec l'interdisciplinarité intervient dans la coordination des soins. Il existe un véritable partage et une mise en commun des pratiques et des points de vue dans le cadre de l'interdisciplinarité, pour proposer un projet de soin complet et adapté au patient (Brin-Henry, Thiltges-Althuser et Bardot, 2012).

#### **3.3.2. La coordination des soins**

Les professionnels concernés par les soins palliatifs à domicile sont nombreux. Ils appartiennent au corps médical et paramédical et exercent souvent en libéral : médecin, infirmière, kinésithérapeute, orthophoniste, mais aussi pharmacien et psychologue (Hirsch et Daydé, 2014). La communication, la coordination et le partage des connaissances entre les professionnels apparaissent comme indispensables pour proposer un projet de soin cohérent au patient. L'évaluation des actes professionnels orthophoniques, réalisée en décembre 2007 par la Haute Autorité de Santé, indique de cette manière la nécessité d'une prise de décision en concertation multidisciplinaire concernant l'arrêt des soins dans ce type de prise en charge. Néanmoins, à l'inverse d'une équipe en structure hospitalière, la coordination entre les professionnels est plus difficile à mettre en place à domicile (Gomas, 2001). Ainsi, 95 % des orthophonistes interviennent au domicile du patient dans l'enquête de Delahaye et Lobel (2002). Cependant, ils déplorent un manque de communication avec les autres professionnels.

C'est ce problème de coordination des soins qui est également pointé par les professionnels de santé en 2012 (ONFV, 2012) et en mai 2013 dans une note de cadrage de la Haute Autorité de Santé. Les experts interrogés proposent dans cette dernière « des réunions de concertation pluridisciplinaire pour améliorer la prise en charge [des patients] » (HAS, 2013, p. 17) et des réunions de coordination pour faciliter l'organisation des interventions au domicile du patient. Dans son rapport de 2012, l'ONFV met aussi en évidence un manque de

clarté quant à l'offre de soins proposée et les structures de référence pour l'accompagnement en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie à domicile. Une des pistes d'amélioration du plan 2015-2018 d'ailleurs pointée par la Cour des comptes dans son rapport de 2017, est « la négociation, à rouvrir par l'assurance maladie, d'un avenant à l'accord cadre interprofessionnel avec l'union nationale des professionnels de santé afin d'organiser et de valoriser l'intervention d'équipes pluriprofessionnelles assurant une prise en charge coordonnée des patients » (Cour des comptes, 2017, p. 133).

La problématique de l'interdisciplinarité apparaît donc comme fondamentale pour considérer tous les aspects de la prise en charge palliative et de fin de vie à domicile, pour chacun des professionnels.

### **3.4. Place de l'entourage**

En dehors des professionnels, un des interlocuteurs privilégiés du patient reste son entourage. L'aidant familial est ainsi défini par la Charte européenne de l'aidant familial comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. » (COFACE-Handicap, 2009, paragr. 8). L'article IX de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées précise quant à lui le terme d'aidant naturel, englobant ainsi les aidants n'appartenant pas au cercle familial du patient. Dans le cadre des soins palliatifs, l'efficacité de la prise en charge ne dépend pas uniquement des actes thérapeutiques appliqués au patient. La relation humaine et plus particulièrement l'accompagnement des familles en est un des axes principaux (Richard, 2004). Les orthophonistes doivent faire face aux attentes et aux souhaits de l'entourage, parfois en contradiction avec l'état de santé de leur proche (Kelly et al., 2016). De cette manière, il est important d'instaurer un climat de confiance et d'être à l'écoute de l'entourage, d'autant plus quand la prise en charge s'effectue à domicile.

On déplore cependant le peu d'études sur la place et le point de vue de l'entourage dans ce type de prise en charge, malgré sa présence au quotidien aux côtés du patient. Dans son mémoire réalisé en 2015, Le Mevel insiste sur le rôle d'écoute et de soutien de l'orthophoniste à domicile lors de sa prise en charge dans les maladies neurodégénératives. Celui-ci, par la fréquence de ses séances, a davantage l'occasion de donner des explications à l'entourage, comparé au médecin par exemple. Malgré tout, l'étude reste centrée sur l'orthophoniste et son vécu par rapport à la distance thérapeutique à adopter et il existe peu de données sur le point de vue de l'entourage. En 2013, Calender et Lecomte ont interviewé des aidants dans le cadre de la prise en charge orthophonique de maladies neurodégénératives. Elles ont relevé trois types de relations existants entre l'orthophoniste et l'aidant : des relations fortes, conflictuelles ou inexistantes et cordiales et professionnelles. Cependant, cette étude ne s'est intéressée qu'aux maladies neurodégénératives et les auteurs ont relevé de nombreux cas où l'aidant était absent de la prise en charge, rendant cette dernière plus compliquée voire inefficace. Il en ressort ainsi un éventail de situations et de points de vue qui mériterait d'être davantage exploré et particulièrement dans le contexte des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie.

## **4. Buts et hypothèses**

La préoccupation est grandissante pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie en France. Il s'agit d'un véritable sujet d'actualité. Le souhait de la majorité des Français de passer leur fin de vie à domicile et l'enjeu social et économique d'accéder à ce souhait conduisent à une augmentation de ce type de prises en charge. L'orthophoniste a sa place dans ce cadre et un nombre important de professionnels y intervient déjà en libéral. Cependant, il n'existe pas d'informations récentes et précises quant à l'état des lieux de cette pratique (Kelly et al., 2016). Le travail réalisé par Delahaye et Lobel (2002), a été fait il y a 14 ans et uniquement en métropole lilloise. La situation a nécessairement évolué depuis et concerne l'ensemble du territoire français. Les professionnels intervenant auprès du patient à domicile déplorent également le manque de coordination entre les différentes prises en charge.

De plus, le constat est identique en France comme dans d'autres pays du monde : l'insuffisance de formation et d'informations concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie fait défaut pour guider la pratique orthophonique.

Enfin, le peu d'informations actuelles dans la littérature concernant le point de vue de l'aidant principal des patients interpellent, au vu du rôle central qu'ils ont dans la prise en charge.

### **4.1. Buts**

Les objectifs principaux de ce mémoire sont donc de :

- Faire un état des lieux de la prise en charge orthophonique de patients adultes en soins palliatifs et/ou en accompagnement de fin de vie à domicile en France ;
- Connaître le point de vue de l'entourage du patient par rapport à la prise en charge orthophonique à domicile ;
- Récolter et favoriser la diffusion d'informations récentes sur ce type de prise en charge.

### **4.2. Hypothèses**

Les orthophonistes intervenant à domicile en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie seraient de plus en plus nombreux.

Ils déploieraient des difficultés dans leur pratique que ce soit concernant leur rééducation en tant que telle que dans la coordination des soins.

L'apport de la prise en charge orthophonique à domicile en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie serait perçu différemment par l'entourage, par rapport à l'orthophoniste, selon les situations.

# Méthode

Pour faire l'état des lieux de la prise en charge orthophonique dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie à domicile, l'approche quantitative est apparue comme étant la plus adaptée. Elle permet en effet de rendre compte d'une variation autour d'une pratique (De Singly, 2016).

Un questionnaire auto-administré en ligne a ainsi été proposé en utilisant le logiciel Sphinx, qui permet la création et la diffusion de questionnaires ainsi que l'analyse des données récoltées. Ce choix nous a semblé le plus pertinent pour apporter un nombre important de réponses et en limitant le coût (Delahaye et Lobel, 2002 ; Le Mevel, 2015).

## 1. Populations

Les critères d'inclusion pour ces populations étaient les suivants :

- les orthophonistes français ayant une activité libérale exclusive ou mixte au moment de la diffusion du questionnaire ;
- l'aidant principal de patients pris en charge en orthophonie à domicile en soins palliatifs ou en accompagnement de fin de vie, au chevet du patient et ayant éventuellement assisté aux séances d'orthophonie.

Les critères d'exclusion étaient les orthophonistes travaillant exclusivement en structure hospitalière au moment de la diffusion du questionnaire.

L'échantillon définitif des orthophonistes était ainsi de 109 sur 137 répondants (cf. Annexe 3) et celui des aidants de 5 sur 29 répondants.

La diffusion du questionnaire s'est effectuée en transmettant le lien du questionnaire par mailing et par le biais de plusieurs sites Internet, ainsi que les réseaux sociaux où des groupes de professionnels comme les orthophonistes sont réunis. Elle s'est effectuée de fin février 2018 à fin mars 2018.

Concernant la diffusion auprès des orthophonistes, différents réseaux ont été contactés :

- les réseaux de soins exerçant à domicile HAD, EMSP (création d'une liste de diffusion à partir de l'annuaire du site de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) ;
- les groupes de professionnels orthophonistes présents sur les réseaux sociaux tel que Facebook ;
- les réseaux professionnels de chaque personne disposant du lien du questionnaire ;
- les contacts personnels (maîtres de stage, camarades de promotion...) ;
- les syndicats de professionnels orthophonistes tels que le SRONP (Syndicat Régional des Orthophonistes du Nord-Pas de Calais), le SROAL (Syndicat Régional des Orthophonistes d'Alsace) et le SDORPACAC (Syndicat Des Orthophonistes de la Région Provence-Alpes-Côte-d'Azur et de Corse).

Le mode d'accès indirect a été employé pour recruter l'aidant principal des patients. En effet, cette manière de procéder permet d'accéder à une population cible inaccessible par liste (type annuaire par exemple). Ceci a été fait grâce à des intermédiaires : les orthophonistes ayant répondu au questionnaire en ligne et les réseaux de soins palliatifs, qui ont pu orienter vers des aidants de patients pris en charge en orthophonie à domicile (Calender et Lecomte, 2013).

## **2. Matériel**

Les questionnaires respectaient différents critères suivant la méthodologie employée par Falissard (2001) et De Singly (2016), pour augmenter le taux de réponse et la fiabilité des réponses. De Singly (2016) met ainsi en évidence deux parties lors de la construction d'un questionnaire sur une pratique : une permettant de déterminer les facteurs sociaux des personnes interrogées et une autre concernant la description des dites pratiques. Les questionnaires ont de cette manière été construits en deux parties principales : une pour dégager le profil du répondant avec des informations épidémiologiques type comme l'âge, le sexe et le lieu d'exercice pour les orthophonistes et une autre spécifiquement dédiée à la rééducation orthophonique en tant que telle (cf. Annexes 1 et 2).

De plus, ils sont composés aux trois quarts de questions fermées, dans un souci d'économie, et d'un quart de questions ouvertes. L'ajout de questions ouvertes permet par ailleurs d'avoir une approche qualitative et d'effectuer une analyse du vocabulaire utilisé (citation des termes récurrents employés par les répondants).

Pour effectuer une analyse transversale des deux questionnaires, certaines des questions étaient communes. Elles permettaient de mettre en évidence les différences et similitudes de point de vue sur la prise en charge entre les orthophonistes et les aidants.

Une présentation accompagnait chacun des questionnaires, pour expliquer le but de ceux-ci et énoncer le respect de l'anonymat et de la confidentialité. A la fin, un encart était destiné aux éventuelles suggestions et remarques.

Pour les orthophonistes, la version définitive du questionnaire comportait six parties, vingt-sept questions à choix binaire, multiple ou à cases à cocher, une échelle de Likert et des questions ouvertes. A la fin du questionnaire, un encart permettait à l'orthophoniste de laisser son adresse mail s'il souhaitait diffuser le lien du questionnaire destiné aux aidants.

Pour les aidants, la version définitive du questionnaire comportait quatre parties, dix-sept questions à choix binaire, multiple ou à cases à cocher, deux échelles de Likert et des questions ouvertes.

## **3. Procédure**

L'intégralité des données ont été recueillies et analysées grâce au logiciel Sphinx. Seuls les questionnaires intégralement complétés et entrant dans les critères d'inclusion faisaient partie de l'échantillon final. Les données ont été analysées de manière descriptive. Certaines variables ont été croisées pour permettre une analyse statistique des liens existant entre elles et interpréter la force de ce lien. Le test du chi-deux a ainsi été utilisé pour mesurer

le lien d'indépendance entre plusieurs variables qualitatives. La différence était considérée comme : significative pour  $p < 0.05$ , très significative pour  $p < 0.01$  et non significative pour  $p > 0.05$ . Une analyse thématique des questions ouvertes a également été réalisée. Ce type d'analyse sémantique permet de faire la synthèse des thèmes émergent des réponses aux questions ouvertes et de les regrouper en catégories pour mettre en évidence le type de raisonnement des répondants (Blanchet et Gotman, 2007).

## Résultats

Cette partie synthétise l'ensemble des principaux résultats obtenus aux deux questionnaires administrés. Ceux-ci sont présentés en regard des axes développés dans le contexte théorique de l'étude.

### 1. Présentation des échantillons

#### 1.1. Les orthophonistes

L'échantillon total des orthophonistes est de 109 répondants dont 104 femmes et 5 hommes. Il se répartit sur l'ensemble de la France (cf. Tableau 2). Leur type d'activité est majoritairement libéral (85,32%). Leur lieu d'exercice se répartit de manière équitable entre rural (49,54%) et urbain (50,46%).

**Tableau 2. Répartition des orthophonistes de l'échantillon selon la région indiquée en effectif et en pourcentage.**

Région	Effectifs	% Obs.
Auvergne-Rhône-Alpes	19	17,43%
Bourgogne-Franche-Comté	3	2,75%
Bretagne	0	0%
Centre-Val de Loire	1	0,92%
Corse	0	0%
Grand Est	19	17,43%
Guadeloupe	0	0%
Guyane	0	0%
Hauts de France	21	19,27%
Ile-de-France	7	6,42%
La Réunion	2	1,83%
Martinique	0	0%
Mayotte	0	0%
Nouvelle Aquitaine	2	1,83%
Normandie	1	0,92%
Occitanie	10	9,17%
Pays de la Loire	20	18,35%
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	3	2,75%
Nouvelle Calédonie	1	0,92%
<b>Total</b>	<b>109</b>	<b>100%</b>

*Note.* % Obs. : Pourcentage d'observations

Sur l'ensemble des répondants, comme indiqué dans le Tableau 3, 78,90% ont déjà pris en charge des patients en soins palliatifs ou en accompagnement de fin de vie. Il existe une relation très significative entre le type d'activité et la fréquence de prise en charge ( $\chi^2(3, N = 109) = 12,43, p < 0,01$ ). 43,75 % des orthophonistes ayant une activité mixte prennent régulièrement en charge des patients en soins palliatifs ou en accompagnement de fin de vie contre 10,75 % des orthophonistes exerçant en libéral. Le type de structure dans lequel les orthophonistes travaillent n'influence pas cette fréquence de prise en charge ( $\chi^2(9, N = 109) = 7,67, p = 0,57$ ), tout comme le sexe, l'année de diplôme, le lieu et la région d'exercice (absence de relations significatives entre les variables). On note que les médianes et moyennes des années de diplôme augmentent de manière croissante de la fréquence « Régulièrement » jusque la fréquence « Jamais » de prise en charge.

**Tableau 3. Fréquence de prise en charge en soins palliatifs ou accompagnement de fin de vie indiquée en effectif et en pourcentage.**

Fréquence de prise en charge	Effectifs	% Obs.
Régulièrement	17	15,66%
De temps en temps	35	32,11%
Rarement	34	31,19%
Jamais	23	21,1%
Total	109	100 %

*Note.* % Obs. : Pourcentage d'observations.

Comme présenté dans le Tableau 4, 78,89% des orthophonistes interrogés n'ont pas été formés à la prise en charge de patients en soins palliatifs ou en accompagnement de fin de vie durant leur formation initiale. Le pourcentage d'orthophonistes prenant en charge des patients dans ce cadre est supérieur chez les orthophonistes ayant reçu des apports dans ce domaine durant leur formation initiale, pour les modalités « régulièrement » et « de temps en temps ». Il n'existe néanmoins pas de relation significative entre le contenu de la formation initiale et la fréquence de prise en charge de patients dans ce cadre ( $\chi^2(3, N = 109) = 2,26, p = 0,52$ ).

**Tableau 4. Effectif et pourcentage de la fréquence de prise en charge selon le contenu de la formation initiale.**

Fréquence de prise en charge	Régulièrement		De temps en temps		Rarement		Jamais		Total	
	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.
<b>Contenu de la formation initiale</b>										
Oui	4	17,39%	10	43,48%	5	21,74%	4	17,39%	23	100 %
Non	13	15,12%	25	29,07%	29	33,72%	19	22,09%	86	100 %
<b>Total</b>	17	15,60%	35	32,11%	34	31,19%	23	21,10%	109	

*Note.* % Obs. : Pourcentage d'observations, Eff. : Effectif

Parmi ces 78,89 % précédents, 22,1% ont réalisé une formation supplémentaire après leurs études (Cf. Tableau 5). Il existe une relation très significative entre le fait de s'être formé

après l'université et la fréquence de prise en charge en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie ( $\chi^2(3, N = 109) = 14,73, p < 0,01$ ).

**Tableau 5. Effectif et pourcentage de la fréquence de prise en charge selon la réalisation d'une formation post-universitaire.**

Fréquence de prise en charge	Régulièrement		De temps en temps		Rarement		Jamais		Total	
	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.
<b>Formation post-universitaire</b>										
Oui	7	30,43%	12	52,17%	3	13,04%	1	4,35%	23	100 %
Non	10	11,63%	23	26,74%	31	36,05%	22	25,58%	86	100 %
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>15,60%</b>	<b>35</b>	<b>32,11%</b>	<b>34</b>	<b>31,19%</b>	<b>23</b>	<b>21,10%</b>	<b>109</b>	

*Note.* % Obs. : Pourcentage d'observations, Eff. : Effectif

De plus, sur l'ensemble des orthophonistes interrogés, 58,72% ressentent le besoin d'être davantage formés dans ce domaine d'exercice. Ce ressenti fluctue selon la fréquence de prise en charge dans ce champ comme mis en évidence dans le Tableau 6. Il n'existe par ailleurs pas de relation statistiquement significative entre le besoin de formation et la fréquence de prise en charge ( $\chi^2(1, N = 109) = 0,51, p = 0,47$ ). On note également une relation très significative entre le besoin de formation et le fait de rencontrer des difficultés dans ce type de prise en charge ( $\chi^2(1, N = 109) = 9,70, p < 0,01$ ). Ainsi, 70,69 % des orthophonistes qui rencontrent des difficultés dans leurs prises en charge ressentent le besoin d'être davantage formés, contre 29,31 % ne ressentant pas le besoin de réaliser une formation complémentaire.

**Tableau 6. Effectif et pourcentage de la fréquence de prise en charge selon le besoin de formation complémentaire.**

Fréquence de prise en charge	Régulièrement		De temps en temps		Rarement		Jamais		Total	
	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.
<b>Besoin de formation complémentaire</b>										
Oui	7	10,94%	21	32,81%	24	37,50%	12	18,75%	64	100 %
Non	10	22,22%	14	31,11%	10	22,22%	11	24,44%	45	100 %
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>15,60%</b>	<b>35</b>	<b>32,11%</b>	<b>34</b>	<b>31,19%</b>	<b>23</b>	<b>21,10%</b>	<b>109</b>	

*Note.* % Obs. : Pourcentage d'observations, Eff. : Effectif

Les raisons de cette volonté de formation s'articulent autour de quatre principales thématiques :

- la spécificité de la prise en charge ;
- l'investissement émotionnel et psychologique de l'orthophoniste ;
- le besoin de posséder des techniques et des bases théoriques ;
- l'accroissement de la demande.

65,14% des orthophonistes ont complété leur formation initiale par la recherche de littérature scientifique. Cette proportion est très significativement supérieure ( $\chi^2(1, N = 109) = 9,99, p < 0,01$ ). Parmi ces 65,14%, 52,11% ont éprouvé des difficultés à trouver de la littérature dans ce domaine d'exercice ( $\chi^2(1, N = 71) = 0,13, p = 0,72$ ) et 63,38% ressentent le besoin d'être davantage formés.

## 1.2. Les aidants

Sur les 29 réponses au questionnaire destiné aux aidants, seules 5 ont été entièrement complétées et sont exploitables. On note cinq non-réponses, ainsi que de nombreux abandons. Cet échantillon restreint limite la possibilité d'extrapolation des données. Le Tableau 7 synthétise les caractéristiques de cet échantillon.

Tableau 7. Caractéristiques de l'échantillon des aidants.

Effectif	Région de résidence				Maladie du proche			Nature du lien avec le proche				
	Auvergne-Rhône-Alpes	Centre-Val de Loire	Grand Est	Normandie	SLA	Cancer	Maladie de type Alzheimer	AVC	Conjoint	Enfant	Ami	Non-réponse
2	1	1	1	1	2	1	1	1	1	2	1	1

Note. SLA : Sclérose latérale amyotrophique, AVC : Accident vasculaire cérébral.

## 2. Prise en charge en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie

Comme mis en évidence dans le Tableau 8, la prise en charge s'est effectuée majoritairement à domicile et en structure.

Tableau 8. Fréquence du lieu de prise en charge en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie indiquée en effectif et en pourcentage.

Lieu de prise en charge	Effectifs	% Obs.
A domicile	77	70,64%
En structure (foyer logement, EHPAD...)	42	38,53%
A l'hôpital	28	25,69%
Je n'ai jamais pris en charge ce type de patient	23	21,10%

Note. % Obs. : Pourcentage d'observations.

Les orthophonistes intervenant à domicile ou en structure ont dans plus de 70% des cas pris en charge plus de deux patients dans l'année écoulée, comme représenté sur la Figure 1.

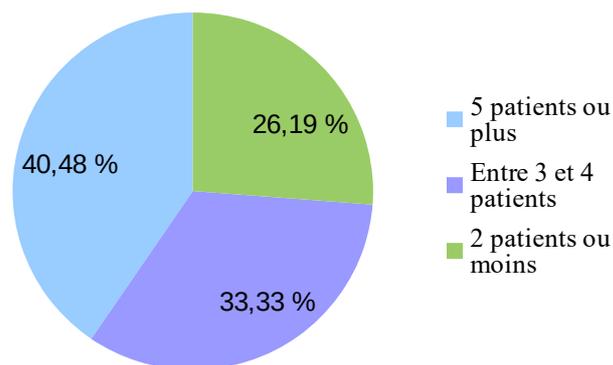
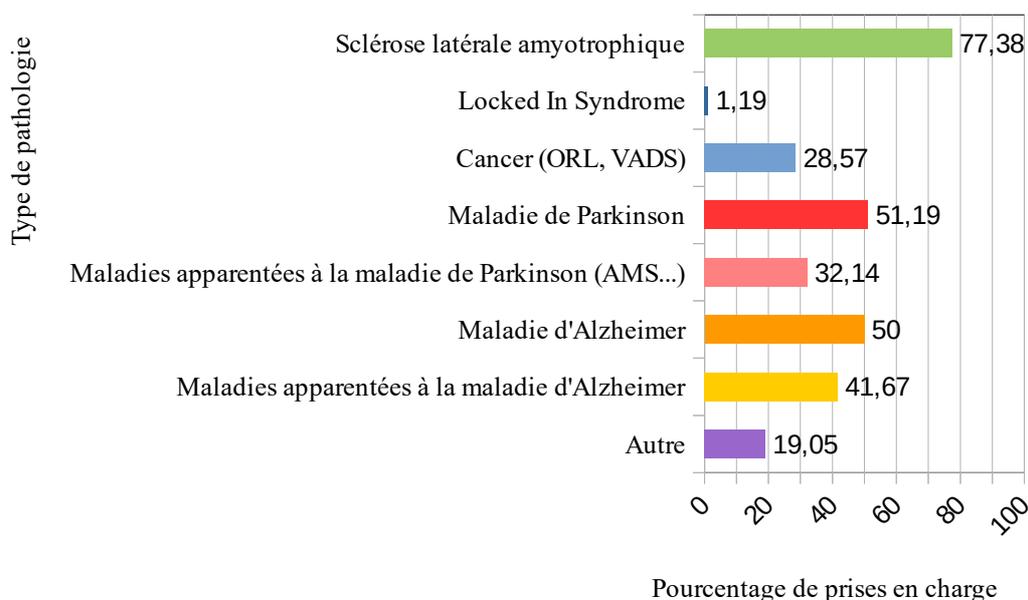


Figure 1. Proportion d'orthophonistes en pourcentage selon le nombre de patients pris en charge au cours de l'année écoulée.

## 2.1. Modalités de prise en charge à domicile

### 2.1.1. Type de pathologie

Les pathologies concernées par la prise en charge sont principalement des maladies neurodégénératives, comme indiqué sur la Figure 2. La maladie de Huntington ainsi que la Sclérose en Plaques sont cités respectivement cinq et deux fois par les orthophonistes dans la rubrique « Autre ». On note également la présence de troubles neurologiques acquis consécutifs d'AVC, d'hémorragies cérébrales et de glioblastomes. Dans le Tableau 9, on peut observer que la prise en charge de la déglutition, de la communication et l'accompagnement représentent les principaux axes de rééducation chez les orthophonistes interrogés. Les deux premiers sont également cités par les aidants, en plus de la transmission d'informations à propos de la maladie.



Note. ORL : Oto-rhino-laryngologie, VADS : Voies aéro-digestives supérieures, AMS : Atrophie multisystématisée

Figure 2. Proportion de pathologies prises en charge d'après les orthophonistes en pourcentage.

**Tableau 9. Type de rééducation effectuée selon les orthophonistes indiqué en effectif et en pourcentage.**

Type de rééducation effectuée	Effectifs	% Obs.
<b>Communication</b>	76	90,48%
<b>Déglutition</b>	76	90,48%
<b>Voix</b>	28	33,33%
<b>Relaxation</b>	45	53,57%
<b>Accompagnement</b>	53	63,10%
<b>Autre</b>	5	5,95%
<b>Total</b>	<b>84</b>	

*Note.* % Obs. : Pourcentage d'observations.

### **2.1.2. Modalités de prise en charge**

Selon les aidants, la prise en charge en orthophonie a été mise en place il y a un an, plus d'un an et un mois dans 60% des cas et il y a plus de trois mois pour les 40% restants. Elle se déroule une fois par semaine dans 60% des cas et majoritairement en structure type EPHAD ou foyer (80%). Les aidants étaient informés du rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge dans 80% des cas, soit par l'orthophoniste soit par le médecin traitant. Un aidant avait également une orthophoniste dans sa famille qui l'en a informé.

### **2.1.3. Les critères d'arrêt**

Les critères d'arrêt mis en évidence par les orthophonistes interrogés sont, dans l'ordre décroissant de mention :

- le souhait du patient, de l'entourage ou du médecin (45 mentions) avec des notions de lassitude, de découragement, d'absence de motivation, d'inconfort et de refus de la part du patient ou de l'entourage ;
- le décès du patient (28 mentions) ;
- l'état de santé du patient (21 mentions) avec des notions de dégradation, de nécessité de transfert à l'hôpital ou en institution et la mention de l'importance de la fatigue ;
- l'inutilité de la prise en charge (16 mentions) avec essentiellement la notion d'absence de bénéfices pour le patient et/ou l'entourage, mais également l'absence de mieux-être, d'intérêt de la prise en charge, de soulagement et le sentiment d'être dans de l'acharnement thérapeutique ;
- la réceptivité, la réactivité du patient (13 mentions), principalement en lien avec la baisse du niveau de vigilance, mais aussi avec le mutisme ou l'absence de communication (verbale et non-verbale) et des troubles du comportement ;
- l'absence de critères (4 mentions) ;
- la stabilité de l'état par un traitement médicamenteux et avec le soutien de l'entourage ;
- l'absence de coopération de l'aidant et "difficiles à déterminer" pour deux orthophonistes.

## 2.2. Difficultés rencontrées

Il y a majoritairement plus d'orthophonistes rencontrant des difficultés dans ce type de prise en charge que d'orthophonistes n'en rencontrant pas, comme représenté sur la Figure 3. Ce nombre est par ailleurs très significativement supérieur ( $\chi^2(1, N = 84) = 12,19, p < 0,01$ ).

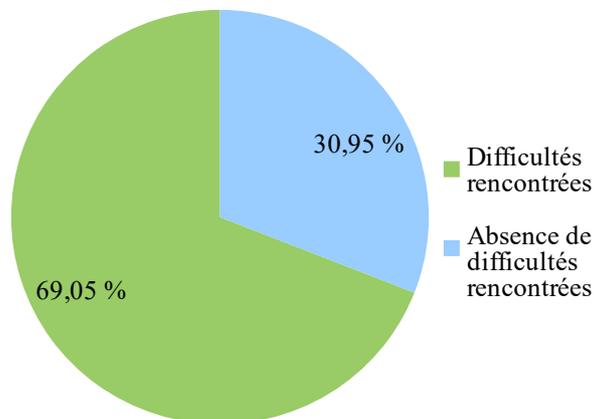


Figure 3. Proportion d'orthophonistes rencontrant des difficultés dans la prise en charge en pourcentage.

### 2.2.1. Difficultés principales

Ces difficultés concernent quatre thématiques principales :

- la rééducation orthophonique en tant que telle (36 mentions) ;
- l'aspect pluridisciplinaire de cette prise en charge (19 mentions) ;
- son aspect psychologique et émotionnel (20 mentions) ;
- le relationnel avec les aidants (15 mentions).

Concernant la prise en charge, les orthophonistes soulignent majoritairement la difficulté de déterminer des critères d'arrêt et se posent la question de l'intérêt de la prise en charge. Le défaut de savoir faire ressort également dans les réponses formulées. Ainsi, le fait de posséder des techniques et des moyens de rééducation, l'adaptation de ces techniques selon les capacités du patient et les attentes, ainsi que leurs limites sont mentionnés. Par ailleurs, le cadre même de l'intervention libérale peut être un frein à la prise en charge selon les orthophonistes interrogés : les notions d'isolement et de manque de temps ressortent à plusieurs reprises.

L'aspect pluridisciplinaire de la prise en charge est quant à lui influencé par une communication difficile notamment au niveau de la transmission des informations, selon les orthophonistes. La collaboration et l'organisation des interventions sont également source de difficultés. Enfin, selon les professionnels interrogés, la méconnaissance du rôle de l'orthophoniste (sur la déglutition notamment) a un impact sur le bon déroulement de la prise en charge.

L'aspect psychologique et émotionnel de la prise en charge concerne lui l'investissement émotionnel de l'orthophoniste face à la charge de la prise en charge, à la confrontation à la mort et à l'acceptation du décès ainsi que son vécu propre et la notion d'empathie. En plus de l'orthophoniste, c'est également l'impact psychologique sur l'entourage

et le patient qui est mis en avant par les professionnels comme ayant une influence sur la prise en charge, avec la notion d'absence de soutien et d'accompagnement psychologique.

Enfin, en lien avec l'aspect précédent, le relationnel avec les aidants est mentionné comme étant source de difficultés dans la communication ainsi que dans l'accompagnement pour faire face à l'épuisement des familles et à leur gestion émotionnelle (souffrance, absence d'acceptation, pression, réticence face à la prise en charge, sentiment d'abandon face à l'arrêt).

### 2.2.2. Travail pluridisciplinaire

**Tableau 10. Fréquence de prise en charge s'inscrivant dans un cadre pluridisciplinaire selon les orthophonistes indiquée en effectif et en pourcentage.**

Fréquence de prise en charge	Effectifs	% Rep.
Régulièrement	49	58,33%
De temps en temps	29	34,52%
Rarement	5	5,95%
Jamais	1	1,19%
<b>Total</b>	<b>84</b>	<b>100%</b>

*Note.* % Rep. : Pourcentage de réponses.

Selon le Tableau 10, dans 92,85% des cas, la prise en charge s'inscrit dans un cadre pluridisciplinaire. Les orthophonistes sont le plus souvent en contact avec le médecin traitant du patient (69,05%), le kinésithérapeute (67,86%) et l'infirmier (65,48%). Ces chiffres sont similaires à ceux évoqués par les aidants, reportés dans le Tableau 11.

**Tableau 11. Type de professionnels intervenants auprès du proche selon les aidants indiqués en pourcentage.**

Type de professionnel	Effectifs	% Obs.
Médecin traitant	5	100%
Kinésithérapeute	2	40%
Infirmier	4	80%
Aide-soignant	2	40%
Auxiliaire de vie	2	40%
Aucun professionnel	0	0%
Autre	1	20%
<b>Total</b>	<b>5</b>	

*Note.* % Obs. : Pourcentage d'observations.

45,24% des orthophonistes rencontrent des difficultés en lien avec l'aspect pluridisciplinaire de cette pratique. Celles-ci concernent trois thématiques principales :

- la communication entre professionnels ;
- la rééducation ;
- la connaissance du rôle de l'orthophonie dans ce type de prise en charge.

Les orthophonistes déplorent principalement un manque ou une absence d'échanges entre professionnels, notamment avec les médecins, liés à un manque de temps pour y

parvenir (de leur part comme de la part des autres professionnels). La transmission des informations est parfois rapportée comme étant à "sens unique", à l'initiative de l'orthophoniste, l'absence de synthèse se faisant ressentir. Un défaut dans la coordination des soins avec un manque de connaissance des intervenants auprès du patient, ainsi que de leurs horaires est également relevé (chevauchement des soins occasionnel). Certains pointent l'importance de la mise en place d'un cahier pour le pallier.

Concernant la rééducation proprement dite, on note chez les orthophonistes la plainte d'une absence de compréhension et d'application des conseils techniques, notamment concernant la déglutition et la communication, par les autres intervenants. Différentes approches et pratiques sont également adoptées selon les professionnels ce qui entraîne l'absence d'un travail interdisciplinaire. Enfin la méconnaissance ou l'absence de reconnaissance de la place de l'orthophoniste, ainsi que le manque d'investissement dans la prise en charge, sont sources de difficulté pour les orthophonistes interrogés.

### 3. Relationnel avec l'aidant

#### 3.1. Organisation des rencontres

Concernant les rencontres avec l'aidant, elles s'organisent dans la majorité des cas à chaque séance (73,81%) ou une fois par semaine (14,29%). Tous les orthophonistes interrogés rencontrent l'aidant au moins une fois tous les deux mois. Ces rencontres s'organisent selon eux presque toujours avant ou après la séance (91,67%) et/ou par contact téléphonique (39,29%). Le contact avant ou après la séance est également le plus mentionné par les aidants (40%), viennent ensuite le rendez-vous à l'initiative de l'orthophoniste et le contact téléphonique. Selon les orthophonistes, l'aidant a déjà assisté aux séances dans 97,62% des cas comme présenté dans le Tableau 12. A l'inverse, aucun des aidants interrogés n'a assisté aux séances. 60% des aidants n'ont jamais rencontré l'orthophoniste, 20% l'ont rencontré à chaque séance et 20% moins d'une fois par trimestre.

**Tableau 12. Fréquence de présence de l'aidant en séance selon les orthophonistes indiquée en effectif et en pourcentage.**

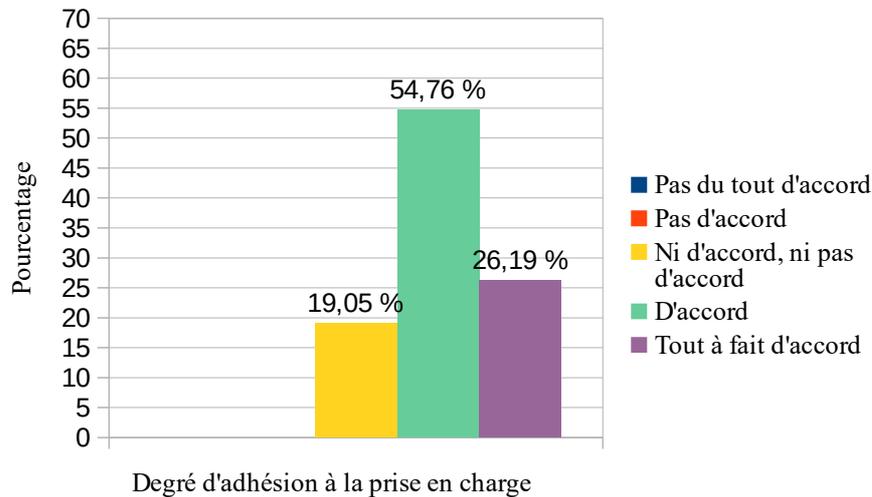
Fréquence de présence en séance	Effectifs	% Rep.
Régulièrement	28	33,33%
De temps en temps	40	47,62%
Rarement	14	16,67%
Jamais	2	2,38%
<b>Total</b>	<b>84</b>	<b>100</b>

*Note.* % Rep. : Pourcentage de réponses.

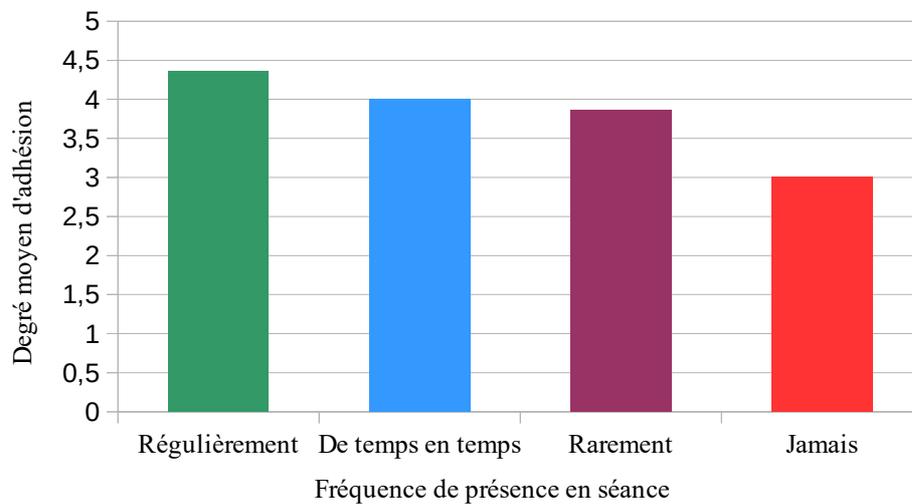
#### 3.2. Adhésion à la prise en charge

Si on s'intéresse au degré d'adhésion de l'aidant à la prise en charge du point de vue des orthophonistes, on note sur la Figure 4 que 80,95% d'entre eux estiment une adhésion de celui-ci à cette dernière. Il existe une relation très significative entre ce degré d'adhésion estimé et la présence en séance de l'aidant ( $\chi^2(6, N = 84) = 17,21, p < 0,01$ ). Comme présenté

sur la Figure 5, le degré d'adhésion estimé est ainsi significativement plus important chez les personnes assistant régulièrement aux séances et significativement plus faible chez les personnes n'assistant jamais aux séances, comparé au degré d'adhésion moyen toutes modalités confondues. En revanche, la relation existant entre la fréquence de rencontre et le degré d'adhésion estimé à la prise en charge est peu significative ( $\chi^2(8, N = 84) = 14,33, p = 0,07$ ). De plus, on n'observe aucun lien statistiquement significatif entre le degré d'adhésion et le fait que l'aidant soit informé sur la prise en charge avant le début de la rééducation ( $\chi^2(2, N = 84) = 0,35, p = 0,84$ ).



**Figure 4. Degré d'adhésion de l'aidant à la prise en charge estimé par les orthophonistes et représenté en pourcentage.**



**Figure 5. Degré d'adhésion moyen de l'aidant à la prise en charge estimé par les orthophonistes selon la fréquence de présence en séance.**

Du point de vue des aidants, il ne semble pas y avoir d'effet de la fréquence des rencontres et de la présence en séance sur leur degré d'adhésion : 60% des aidants ne rencontrent jamais l'orthophoniste et estiment adhérer à la prise en charge (modalités choisies entre "d'accord" et "tout à fait d'accord"). On note que leur degré d'adhésion à celle-ci est plus élevé (80% "d'accord" et 20% "tout à fait d'accord") que chez leur proche (modalités choisies allant de "pas d'accord" pour 20% à "d'accord" pour 60%). Le lien entretenu avec le proche

n'influence pas le degré d'adhésion à la prise en charge ni la fréquence de présence en séance et celle de rencontres avec l'orthophoniste (absence de relations significatives entre les variables).

Comme repris dans le Tableau 13, l'amélioration du bien-être du proche est la raison la plus citée d'adhésion à la prise en charge (78,57% des réponses) par les orthophonistes. Chez les aidants, les raisons mentionnées d'adhésion sont le constat du bénéfice de la rééducation sur le proche et la perspective de progrès. A l'inverse, toujours chez les aidants, l'absence de constatation de bénéfices de la rééducation sur le proche est la raison la plus citée de non adhésion à la prise en charge. L'un des aidants mentionne également l'absence de constatation de progrès par son proche, sans impact sur le relationnel de ce dernier avec l'orthophoniste. Un orthophoniste exprime lui le fait que la compréhension des informations et des conseils peut être bonne sans que leur mise en place soit effective dans la vie quotidienne, dans une notion de persistance des habitudes de l'aidant.

Les orthophonistes interrogés mentionnent par ailleurs l'importance des échanges qui permettent l'accompagnement du proche, en prenant en compte ses demandes et en répondant à ses interrogations. Un orthophoniste exprime le fait que les aidants "peuvent recevoir des explications / informations qu'ils n'ont pas eues ou pas comprises par le corps médical" ce qui favoriserait l'adhésion à la prise en charge. Un aidant fait, de cette manière, part de sa difficulté à échanger avec l'orthophoniste, de son souhait de pouvoir mettre en place un cahier de communication et d'avoir davantage d'informations sur la pathologie de son proche. La prise en charge est aussi citée par les orthophonistes comme pouvant être un moment de soulagement, de répit et de soutien moral pour l'aidant. Les aidants estiment que la prise en charge améliore l'estime de soi de leur proche et la leur (mentionné deux fois) ainsi que leur communication (deux mentions). Un aidant exprime le fait que cela apporte à son proche un travail régulier et "des astuces pour améliorer son quotidien" ce qui lui donne la satisfaction que son proche est pris en soin correctement. Un autre trouve que l'écoute est facilitée et un dernier ne sait pas.

**Tableau 13. Raisons d'adhésion et de non-adhésion à la prise en charge de l'aidant d'après les orthophonistes indiquées en effectif et en pourcentage.**

Raisons d'adhésion et de non-adhésion à la prise en charge	Effectifs	% Obs.
Compréhension du rôle de l'orthophoniste	56	66,67%
Incompréhension du rôle de l'orthophoniste	8	9,52%
Amélioration du bien-être de son proche	66	78,57%
Absence de constatation de bénéfices de la rééducation sur son proche	9	10,71%
Désaccord avec la prise en charge	0	0%
Autre	11	13,10%
<b>Total</b>	<b>84</b>	

*Note.* % Obs. : Pourcentage d'observations.

### 3.3. Difficultés rencontrées

30,95% des orthophonistes estiment rencontrer « de temps en temps » des difficultés dans leur relationnel avec les aidants, contre 67,86 % n'en rencontrant « Jamais » et « Rarement ». Ces difficultés s'articulent autour de trois thématiques principales :

- l'aspect psychologique et émotionnel de la relation (mentionné 27 fois) ;

- l'intérêt de la prise en charge et le rôle de l'orthophoniste (mentionné 12 fois) ;
- la coopération et l'alliance thérapeutique par rapport à celle-ci (mentionné 26 fois).

Concernant l'aspect psychologique, les orthophonistes mentionnent l'importance du déni, de la colère, de la fatigue et de la souffrance des aidants. Il faut, selon l'un d'eux, "accueillir des émotions fortes" et certains orthophonistes se sentent démunis pour y faire face. La limite avec le travail psychologique est d'ailleurs mentionnée. L'état émotionnel et psychologique des aidants aurait par ailleurs une influence sur la compréhension et la réception des informations. De plus, certains orthophonistes mentionnent une prise de place parfois importante dans la séance de leur proche.

Toujours selon les orthophonistes, l'intérêt de la prise en charge pourrait être mis en doute par les aidants à cause d'une incompréhension et d'une méconnaissance de l'aide apportée par le professionnel, un manque de considération du travail ainsi qu'un manque d'intérêt pour la prise en charge. Certains mentionnent la nécessité de réexpliquer leur rôle ainsi que l'importance et le but de la rééducation (le maintien et non la récupération des fonctions). Les attentes peuvent ainsi être trop élevées : des demandes de prises en charge intensives sont parfois formulées.

Enfin, l'investissement apparaît comme source de difficulté quand on s'intéresse à l'alliance thérapeutique existant entre l'orthophoniste et l'aidant. Les orthophonistes expriment un manque d'écoute et de compréhension concernant les conseils et l'importance des recommandations données, avec l'absence de reprise du travail fait en séance et parfois une rigidité dans le maintien des habitudes. Ceci avait déjà été évoqué précédemment comme raison de non-adhésion à la prise en charge. L'investissement est par ailleurs cité comme étant parfois absent, à cause de l'épuisement de l'aidant, ou à l'inverse trop important, avec le risque d'avoir un aidant ayant une "implication trop médicale" ou qui ne s'accorde aucun répit. Est mentionnée enfin la difficulté d'annoncer l'arrêt de la prise en charge.

## **Discussion**

Les questionnaires proposés aux orthophonistes avaient pour objectif de faire un état des lieux de la prise en charge orthophonique de patients adultes en soins palliatifs et/ou en accompagnement de fin de vie à domicile en France ainsi que de récolter et favoriser la diffusion d'informations récentes sur ce type de prise en charge. Les questionnaires destinés aux aidants principaux de ces patients permettaient quant à eux de connaître le point de vue de ces derniers par rapport à la prise en charge orthophonique à domicile.

Il s'agit à présent, à la lecture des résultats, de vérifier les hypothèses formulées en lien avec ces objectifs et de mettre en évidence les limites de cette étude.

# **1. Confrontation des hypothèses aux principaux résultats**

## **1.1. Les orthophonistes intervenant à domicile en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie sont de plus en plus nombreux.**

Cette première hypothèse semble être vérifiée. En effet, notre enquête met en évidence le nombre important d'orthophonistes suivant des patients en soins palliatifs ou accompagnement de fin de vie à domicile sur l'ensemble des départements français. De plus, parmi ces orthophonistes, les prises en charge concernent un nombre supérieur à deux patients pour l'année écoulée : il ne s'agit ainsi pas de cas isolés.

Dans leurs raisons de besoin de formation, plusieurs orthophonistes mettent également en avant la volonté de répondre au nombre croissant de demandes dans ce domaine de prise en charge. Certains soulignent le lien avec le nombre grandissant de patients atteints de maladies neurodégénératives, qui sont également la patientèle principale des orthophonistes exerçant dans le cadre du domicile, comme mis en évidence précédemment. L'augmentation du nombre de maintiens à domicile et du vieillissement de la population sont également mentionnés, en cohérence avec les propos de Lerond de 2016.

Deux orthophonistes soulignent aussi l'importance de la polyvalence et de l'augmentation des demandes, spécifiquement dans le milieu rural, bien qu'il n'existe pas de différence significative dans la fréquence des prises en charge selon le lieu d'exercice parmi les réponses à ce questionnaire.

Par ailleurs, sur l'ensemble des orthophonistes interrogés, une nette majorité met en avant la volonté d'être davantage formée dans ce domaine d'exercice, notamment parmi les orthophonistes prenant en charge ces patients « de temps en temps » et « rarement ». On peut supposer que l'enrichissement de leur formation les encouragerait à prendre en charge des patients supplémentaires. Ainsi, plusieurs orthophonistes soulignent le manque d'apports lors de leur formation initiale dans ce domaine ainsi que le sentiment fort d'être démuné dans ce genre de rééducation (« je ne saurai pas comment intervenir »). La nécessité de davantage former les futurs professionnels était déjà soulignée par Chahda et al. en 2016 ainsi que par Marcotte en 2012.

Le fait de posséder des outils et techniques adaptés et de s'appuyer sur des connaissances concrètes et plus pointues est également mis en avant dans les raisons de volonté de formation. Comme le soulignait Pollens en 2012, les orthophonistes interrogés insistent sur la singularité de la pratique qui nécessite un savoir faire particulier. La confrontation avec le deuil et la mort engage un investissement émotionnel et psychologique différent des autres prises en charge et les orthophonistes évoquent la nécessité d'y être formés pour y être préparés.

Ainsi, le bagage théorique semble être très important pour les professionnels avant de s'engager dans ce type de rééducation. Ceci est appuyé par le nombre significativement plus important de prises en charge de fréquence « régulière » et « de temps en temps », quand l'orthophoniste avait un enseignement sur les soins palliatifs dans sa formation continue.

Aussi, cette volonté de formation et la relation significative existant entre la réalisation d'une formation post-universitaire et la fréquence de prise en charge de ce type de patients, soulignent l'importance de ce champ de compétence et la nécessité d'enrichir la formation initiale. Ceci doit également encourager les orthophonistes à se former lors de la formation continue, comme souligné par Kelly et al. dans leur revue de la littérature de 2016.

Un nombre important d'orthophonistes prend en charge ces patients à domicile et le nombre de patients pris en charge par orthophoniste sur l'année écoulée n'est pas négligeable. Par ailleurs, la spécificité de la prise en charge semble nécessiter des apports théoriques solides et leur absence ou l'insuffisance des apports lors de la formation initiale apparaît comme un frein potentiel à la prise en charge de ce type de patients.

## **1.2. Les orthophonistes déplorent des difficultés dans leur pratique que ce soit concernant leur rééducation en tant que telle que dans la coordination des soins.**

Cette hypothèse serait vérifiée. Un nombre significativement plus élevé d'orthophonistes rencontre des difficultés dans ce type de prise en charge. Celles-ci sont divisées en quatre principales thématiques.

Elles concernent dans un premier temps la singularité de la pratique. En effet, parmi les orthophonistes interrogés, un nombre important se questionne quant à l'utilité de la prise en charge dans ce cadre et aux critères d'arrêt à appliquer dans celle-ci. Il leur semble ainsi difficile d'objectiver la légitimité et le bénéfice de la prise en charge, ce qui rejoint le point de vue des orthophonistes interrogés dans l'étude de O'Reilly et Walshe de 2015.

Bien que la décision des critères d'arrêt semble être difficile à prendre pour une partie des orthophonistes interrogés, il semble y avoir une forme de consensus quant à ces derniers. La majorité des orthophonistes prend en compte principalement l'avis du patient, de l'entourage et du médecin, l'état de santé du patient et enfin accompagne jusqu'au décès. Ceci est conforme aux indications présentées par la Haute Autorité de Santé (2007) dans le cadre d'une prise en charge de « Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives ». Cette décision ne peut néanmoins pas être prise seul et implique une concertation multidisciplinaire, comme évoqué précédemment.

La spécificité de cette prise en charge la rend par ailleurs potentiellement longue, pouvant durer de plusieurs mois à plusieurs années, comme précisé en introduction. Le proche de deux des aidants ayant répondu au questionnaire est ainsi suivi respectivement depuis un an pour l'un et depuis plus d'un an pour l'autre. Les orthophonistes interrogés mettent en avant le manque d'outils et de méthodes adaptés pour faire face à l'évolution de l'état des patients et adapter leurs attentes en conséquence.

Ces difficultés liées à la pratique font écho au manque de recherche et de protocoles pour encadrer la pratique, mis en évidence par Chahda et al. dans leur méta-analyse de 2016. La nécessité d'adopter un référentiel théorique commun ressort ainsi, face à la spécificité de la prise en charge : un nombre significatif d'orthophonistes ressent le besoin de se former

davantage dans ce domaine d'exercice. De plus, un nombre significatif d'orthophonistes interrogés pratique la recherche d'informations dans la littérature scientifique. Ce nombre est d'autant plus important chez les orthophonistes ressentant des difficultés dans leur pratique.

En plus de la durée et du bagage théorique nécessaire à une prise en charge adaptée, c'est également l'engagement émotionnel et psychologique qui apparaît comme source de difficultés pour les orthophonistes interrogés. La confrontation à la mort, au deuil et l'absence d'évolution dans la prise en charge ne sont pas sans effet sur le professionnel. L'implication émotionnelle de ce dernier est importante et il peut être parfois difficile pour certains orthophonistes d'y faire face.

L'accompagnement de la famille prend également une part importante dans cet aspect psychologique de la prise en charge, comme le soulignait Kelly et al. dans leur revue de la littérature de 2016. Il faut savoir accueillir la détresse, la fatigue, la souffrance de l'aidant comme celle du patient et savoir trouver les mots. Parfois les orthophonistes doivent faire face à une absence d'acceptation de la maladie et à l'espoir d'une amélioration. La charge émotionnelle liée à la lourdeur de la prise en charge peuvent être ainsi être un frein à la bonne compréhension des informations par les aidants. La réticence, le manque de coopération, la justification de la présence, l'abandon ressenti face à l'arrêt des soins peuvent aussi être une charge supplémentaire pour les professionnels, dans une prise en charge déjà lourde. A cela s'ajoute, pour certains, une sensation de solitude liée à l'exercice libéral.

Par ailleurs, le poids de la rééducation pourrait être allégé s'il existait un véritable travail interdisciplinaire entre les professionnels intervenant auprès du patient. Ainsi la majorité des orthophonistes intervenant en soins palliatifs à domicile travaille dans un contexte pluridisciplinaire. Cependant, comme déjà mis en évidence par Delahaye et Lobel dans leur enquête de 2002 et par la note de cadrage de mai 2013 de la Haute Autorité de Santé, les orthophonistes rapportent un problème de communication pouvant mettre en péril la coordination des soins.

La méconnaissance du rôle de l'orthophoniste apparaît également comme source de difficultés pour les orthophonistes. C'est ce que soulignait de la même manière O'Reilly et Walshe dans leur article de 2015 ainsi que Toner et Shadden dans leur article de 2012 : il semble important d'informer les autres membres des équipes pluridisciplinaires concernant le rôle de l'orthophoniste. Le besoin d'une véritable interdisciplinarité se fait donc de nouveau ressentir au travers de ces témoignages.

### **1.3. L'apport de la prise en charge orthophonique à domicile en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie est perçu différemment par l'aidant, par rapport à l'orthophoniste, selon les situations.**

Cette hypothèse ne peut être validée au vu du nombre restreint de réponses au questionnaire destiné aux aidants. Néanmoins, l'apport des orthophonistes et les réponses obtenues au questionnaire destiné aux aidants peuvent d'ores et déjà nous donner un apport qualitatif et une piste d'interprétation.

Ainsi, l'aidant semble davantage adhérer à la prise en charge contrairement à ce que pense l'orthophoniste et ce bien qu'il ne soit pas nécessairement présent aux séances. Si on se base sur le questionnaire destiné aux orthophonistes, le fait d'être présent aux séances augmenterait néanmoins significativement l'adhésion à la prise en charge. Ce lien pourrait être vu comme un moyen de renforcement de l'alliance thérapeutique, par l'augmentation de la fréquence des rencontres et des échanges. Le fait d'assister aux séances permettrait ainsi à l'aidant de mieux comprendre le rôle de l'orthophoniste et de pouvoir appliquer les conseils et recommandations hors séances. A l'inverse, selon les aidants interrogés, il semblerait que leur proche adhérerait moins souvent à la prise en charge qu'eux-mêmes, ce qui pourrait être dû à une absence de constatation de bénéfice de la prise en charge.

De plus, il semble important de souligner la place de la relation avec l'aidant, qui peut être source de difficultés, dans ce type de prise en charge. Une part non négligeable de cette dernière est dédiée à l'accompagnement : cela reste un des axes principaux ayant un impact sur l'efficacité de la prise en soin (Richard, 2004). Comme déjà évoqué précédemment, il faut savoir faire face à l'épuisement des familles et à leur gestion émotionnelle.

La prise en charge a un impact positif sur l'aidant et doit être proposée tout au long de l'évolution de la maladie (Hirsch et Daydé, 2014). Les orthophonistes soulignent d'ailleurs la constatation du bénéfice de celle-ci sur l'aidant. Parmi ceux interrogés, certains mentionnent que la prise en charge les rassure et leur permet une écoute. L'un des aidants a pu obtenir davantage d'informations concernant la maladie de son proche et un autre souhaiterait en avoir davantage de la part de l'orthophoniste. Le rôle de soutien et d'écoute de l'orthophoniste, déjà mentionné par Le Mevel en 2015, est de nouveau confirmé.

## **2. Limites de l'étude**

Pour les raisons évoquées précédemment dans la partie méthodologie, le choix de la méthode d'enquête par questionnaire en ligne a été fait. Au vu du nombre restreint de réponses complètes et des nombreux abandons aux questionnaires destinés aux aidants il semble que cette méthode n'ait pas été la plus adaptée pour connaître l'avis de cette population. La méthode par entretien semi-dirigé, via un intermédiaire qui serait l'orthophoniste du proche, semblerait plus indiquée pour discuter de la prise en charge orthophonique. La spécificité de la prise en charge et la sensibilité du sujet pourraient être abordées de manière plus approfondie. De plus, la modalité d'enquête par questionnaire induit un manque d'apports qualitatifs qui pourrait être complété par des entretiens semi-dirigés pour un groupe d'orthophonistes ayant répondu auparavant au questionnaire.

Au vu de l'importance du cadre pluridisciplinaire et des difficultés rencontrées par les orthophonistes en lien avec ce cadre, il pourrait être intéressant de confronter les points de vue des autres professionnels intervenant auprès du patient, notamment ceux des médecins traitants, kinésithérapeutes et infirmières, cités le plus souvent comme acteurs de cette prise en charge. Un questionnaire similaire sur le type de rééducation effectuée, les modalités et difficultés rencontrées, ainsi que sur leur connaissance de l'orthophonie dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie pourrait être proposé. Le problème de coordination des soins n'est en effet pas uniquement pointé par les orthophonistes (ONFV, 2012) et il semblerait intéressant d'en savoir plus sur le sentiment de reconnaissance des

autres professionnels intervenant dans ce cadre, comme suggéré par O'Reilly et Walshe en 2015.

Enfin, la question de la formation revient régulièrement dans les difficultés rencontrées par les orthophonistes. Les orthophonistes ayant effectué une formation post-universitaire ne l'ont pas nécessairement réalisée dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. Il pourrait être pertinent de s'interroger sur la part dédiée aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie dans les formations initiales actuelles ainsi que sur la connaissance des orthophonistes concernant les formations complémentaires, proposées dans ce domaine ou dans des domaines complémentaires.

## **Conclusion**

Ce mémoire s'est intéressé à la pratique orthophonique à domicile dans le cadre des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie, encore peu renseignée dans la littérature. Les objectifs étaient de faire un état des lieux de ce type de prise en charge auprès de patients adultes en soins palliatifs et/ou en accompagnement de fin de vie à domicile en France. Il s'agissait aussi de récolter et de favoriser la diffusion d'informations récentes à ce sujet et d'en connaître le point de vue de l'aidant. Pour cela, des questionnaires auto-administrés en ligne ont été soumis aux populations cibles. Les résultats mettent en lumière les difficultés rencontrées par les orthophonistes notamment concernant la spécificité de cette rééducation et l'aspect pluridisciplinaire de celle-ci. De nombreux orthophonistes mettent ainsi encore en doute l'intérêt de leur apport et leurs craintes à exercer dans ce cadre de rééducation. C'est la formation complémentaire ainsi que la recherche personnelle qui semblent conforter les thérapeutes dans l'importance de leur rôle pour ce type de prise en charge. Les réponses formulées dans ce questionnaire soulignent également l'importance de faire connaître les soins palliatifs aux orthophonistes ainsi qu'aux autres professionnels exerçant dans ce cadre. Le rôle des orthophonistes n'étant pas toujours clairement identifié par ces derniers, il semblerait ainsi pertinent de mener une enquête similaire pour connaître leur point de vue à ce sujet. Enfin, l'adhésion de l'aidant à la prise en charge semble globalement effective, mais la taille restreinte de l'échantillon ne permet pas une interprétation poussée des données récoltées. La place primordiale de l'aidant dans ce cadre impose d'en savoir davantage à ce sujet. L'information et la formation semblent être les clés pour permettre une prise en charge la plus adaptée possible et faire face aux besoins réels de la population actuelle.

## Bibliographie

- Berlizot, A. et Chebot, C. (2012). *Prise en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle: normes et valeurs en orthophonie*. (Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie, Université de Lyon 1, Lyon, France). Repéré à [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)
- Blanchet, A. et Gotman, A. (2007). *L'Enquête et ses méthodes. L'entretien*. Paris, France : Colin.
- Boucand, M-H. (2001). États végétatifs chroniques et soins palliatifs. Dans D. Jacquemin (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2<sup>e</sup> ed., p.705-715). Paris, France : Dunod
- Bouleuc, C. et Copel, L. (2006). Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie: Accompagnement d'un mourant et de son entourage. *La Revue du praticien*, 56(2), 213-221.
- Brabant, A. (2002). *Orthophonie et soins palliatifs: données et objectifs*. (Mémoire pour la validation du DIU Soins Palliatifs, Université de Paris VI, Paris, France).
- Brabant, A. (2016). *Enquête « Un jour donné » de la présence de patients en grande difficulté d'expression orale hospitalisés en USP*. (Mémoire pour la validation du Master 2 Recherche clinique en médecine palliative, Université de Paris Descartes, Paris, France).
- Brabant, A. et Morel, V. (2012). Soins Palliatifs : définition, historique et structures de soins palliatifs. *Rééducation orthophonique : Soins palliatifs et orthophonie* (251), 5-13.
- Brin-Henry, F., Thiltges-Althuser, I. et Bardot, C. (2012). L'Orthophoniste et les soins palliatifs : intervention interdisciplinaire auprès d'une personne présentant des troubles de la déglutition. *Rééducation orthophonique : Soins palliatifs et orthophonie* (251), 41-52.
- Caillet, E. et Soreau-Utard, A. (2010). *Accompagner la fin de vie en unité de soins palliatifs: la communication soignants-soigné au cœur du soin*. (Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie, Université de Nancy 1, Nancy, France). Repéré à [http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED\\_MORT\\_2010\\_CAILLET\\_ELODIE\\_SOREAU\\_UTARD\\_AURELIE.pdf](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_MORT_2010_CAILLET_ELODIE_SOREAU_UTARD_AURELIE.pdf)
- Calender, A-S. et Lecomte, E. (2013). *Interactions entre orthophonistes, aidants et patients atteints de pathologies neurodégénératives: L'aide aux aidants*. (Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie, Université de Lyon 1, Lyon, France). Repéré à [http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED\\_MORT\\_2013\\_CALENDER\\_ANNE\\_SOPHIE\\_LECOMTE\\_ELOISE.pdf](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2013_CALENDER_ANNE_SOPHIE_LECOMTE_ELOISE.pdf)
- Chahda, L., Mathisen, B. A. et Carey, L. B. (2016). The role of speech-language pathologists in adult palliative care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19(1), 58-68. doi: 10.1080/17549507.2016.1241301

- COFACE-Handicap. (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. Repérée à [http://www.apajh44.org/fichier/p\\_file/23/file\\_file\\_charte.europe.enne.de.l.aidant.familial.pdf](http://www.apajh44.org/fichier/p_file/23/file_file_charte.europe.enne.de.l.aidant.familial.pdf)
- Cour des comptes. (2015). *Le rapport public annuel 2015. Tome II : l'organisation, les missions, les résultats*. Repéré à <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/RPA2015-Tome-2.pdf>
- Cour des comptes. (2017). *Le rapport public annuel 2017. Tome II : l'organisation, les missions, le suivi des recommandations*. Repéré à <https://www.ccomptes.fr/Accueil/Publications/Publications/Rapport-public-annuel-2017>
- Couturier, P. (2012). Chapitre 1 - Gériatrie et gérontologie. Dans F. Puisieux (dir.), *Gériatrie* (p. 3-9). Paris, France : Lavoisier.
- Delahaye, F. et Lobel, S. (2002). *Orthophoniste et gestion de pathologies évolutives de l'adulte : une prise en charge globale ?* (Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie, Université de Lille 2, Lille, France).
- De Singly, F. (2016). *Le questionnaire* (4<sup>e</sup> éd.). Paris, France : Armand Colin.
- Eckman, S. et Roe, J. (2005). Speech and language therapists in palliative care: what do we have to offer? *Journal of Palliative Nursing*, 11 (4), 179-181. doi: 10.12968/ijpn.2005.11.4.28783
- Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France. (2016). *Charte Éthique & relations de soin au domicile*. Repéré à <http://www.espace-ethique.org/>
- Falissard, B. (2001). *Mesurer la subjectivité en santé: perspective méthodologique et statistique*. Paris, France : Masson
- Gomas, J-M. (2001). Soins palliatifs et domicile. Dans D. Jacquemin (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2<sup>e</sup> ed., p. 60-69). Paris, France : Dunod.
- Gournay, M. (2008). *Orthophonie, Soins Palliatifs et Accompagnement de fin de vie : présence, actions et solutions*. (Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie, Université de Lille 2, Lille, France).
- Groher, M. E. et Peutz-Groher, T. (2012). When Safe Oral Feeding Is Threatened End-of-Life Options and Decisions. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 149–167. doi: 10.1097/TLD.0b013e3182543547
- Haond, P. (2009) Chapitre 99 - Soins en fin de vie chez les patients âgés. Dans J. Belmin (dir.), *Gériatrie* (2<sup>e</sup> ed., p. 725-729). Paris, France : Elsevier Masson.
- Haute Autorité de Santé. (2007). *Rapport Orthophonie. Rééducation de la voix, du langage et de la parole*. Repéré à: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport\\_orthophonie\\_reeducation\\_du\\_langage.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_orthophonie_reeducation_du_langage.pdf)

- Haute Autorité de Santé. (2013). *Note de cadrage. Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative*. Repéré à : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-09/note\\_de\\_cadrage\\_soins\\_palliatifs\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-09/note_de_cadrage_soins_palliatifs_web.pdf)
- Haute Autorité de Santé. (2016). *Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs?* Repéré à : [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs)
- Hirsch, G. et Daydé, M-C. (2014). *Soins palliatifs à domicile: repères pour la pratique*. Brignais, France : Le Coudrier.
- Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. (2009a). *Soins palliatifs & accompagnement*. Repéré à [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure\\_grand\\_public\\_sur\\_les\\_soins\\_palliatifs\\_et\\_l\\_accompagnement.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf)
- Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. (2009b). *Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie - soins palliatifs et accompagnement*. Repéré à : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf>
- Kelly, K., Cumming, S., Corry, A., Gilsean, K., Tamone, C., Vella, K. et Bogaardt, H. (2016). The role of speech-language pathologists in palliative care: Where are we now? A review of the literature. *Progress in Palliative Care*, 26(6), 315-323. doi: 10.1080/09699260.2016.1141745
- Le Mevel, M. (2015). *La distance thérapeutique dans la prise en charge à domicile de maladies neurodégénératives*. (Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie, Université de Nancy 1, Nancy, France). Repéré à [http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED\\_MORT\\_2015\\_LE\\_MEVEL\\_MAUD.pdf](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2015_LE_MEVEL_MAUD.pdf)
- Lerond, D. (2016). Chapitre 10 - Orthophonie en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie. Dans J-M. Kremer, E. Lederlé et C. Maeder (dir.), *Guide de l'orthophoniste - Intervention dans les troubles neurologiques, liés au handicap, soins palliatifs* (vol. 5, p.175). Paris, France : Lavoisier.
- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. (1999). *JORF n°132 du 10 juin 1999 p.8487*. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (2005). *JORF n°36 du 12 février 2005 p.2353 texte n°1*. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id#JORFARTI000002062937>
- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. (2016). *JORF n°0028 du 3 février 2016 texte n°1*. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte>
- Mallet, D., Chekroud, H. et Franck, C. (2001). Le médecin. Dans D. Jacquemin (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2° ed., p. 379-383). Paris, France : Dunod.

- Marcotte, B. (2012). Les soins palliatifs dans les études d'orthophonie? *Rééducation orthophonique : Soins palliatifs et orthophonie* (251), 143-147.
- Ministère de la santé. (2008). *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*. Repéré à [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme\\_de\\_developpement\\_des\\_soins\\_palliatifs\\_2008\\_2012.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf)
- Ministère de l'emploi et de la solidarité. (2000). *CIRCULAIRE N° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile*. Repéré à [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_295\\_300500.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_295_300500.pdf)
- Ministère des affaires sociales et de l'emploi. (1986). *Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale* (Circulaire DGS/3D du 26 août 1986). Repéré à <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
- Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. (2015). *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*. Repéré à [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)
- Morin, L. et Aubry, R. (2016). Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 16(1), 7-20. doi: 10.1016/j.medpal.2016.02.009
- Neumann, S. (1993). Swallowing therapy with neurologic patients: results of direct and indirect therapy methods in 66 patients suffering from neurological disorders. *Dysphagia*, 8(2), 150-153. Repéré à <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02266996>
- Observatoire National de la Fin de Vie. (2012). *Rapport 2012 - La fin de vie à domicile*. Repéré à <http://www.spfv.fr/connaitre-donneessur-fin-vie/rapports>
- O'Reilly, A. C. et Walshe, M. (2015). Perspectives on the role of the speech and language therapist in palliative care: An international survey. *Palliative Medicine*, 29(8), 756-761. doi: 10.1177/0269216315575678
- Pollens, R. D. (2012). Integrating Speech-Language Pathology Services in Palliative End-of-Life Care. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 137-148. doi: 10.1097/TLD.0b013e3182543533
- Rousselot, H., Lacave, M-L. et Behar, J. (2012). Fin de vie et mort du patient, en quoi l'orthophoniste est-il concerné? *Rééducation orthophonique : Soins palliatifs et orthophonie* (251), 23-31.
- Richard, M-S. (2004). *Soigner la relation en fin de vie: famille, malades, soignants*. Paris, France : Dunod
- Schoonberg-Plantel, S. et De Broucker, D. (2001). Nutrition et hydratation: aspects pratiques, aspects éthiques en soins palliatifs. Dans D. Jacquemin (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (2<sup>e</sup> ed., p. 693-696). Paris, France : Dunod.
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. (2014). Définition et organisation des soins palliatifs en France. Repéré à <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

- Terré, R. et Mearin, F. (2014). A randomized controlled study of neuromuscular electrical stimulation in oropharyngeal dysphagia secondary acquired brain injury. *European Journal of neurology*, 22(4), 687-696. doi:10.1111/ene.12631
- Toner, M. A. et Shadden, B. B. (2012). Foreword: End-of-life care for adults: What Speech-Language Pathologists should know. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 107-110. doi: 10.1097/TLD.0b013e3182593739
- Union nationale des caisses d'assurance maladie. (2005). *Nomenclature Générale des Actes Professionnels* (JO du 06/04/18). Repéré à [https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/377680/document/ngap\\_14.04.18.pdf](https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/377680/document/ngap_14.04.18.pdf)

## **Liste des annexes**

**Annexe n°1 : Questionnaire destiné aux orthophonistes.**

**Annexe n°2 : Questionnaire destiné aux aidants principaux.**

**Annexe n°3 : Caractéristiques de l'échantillon des orthophonistes.**