



Département d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Yasmine TCHICHE

**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

Annexe n°1 : Questionnaire destiné aux orthophonistes.

Présentation du questionnaire

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je m'interroge sur les différences de points de vue dans la prise en charge orthophonique de patients en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie à domicile. Les soins palliatifs sont définis comme des soins actifs et continus, mis en place pour soulager les symptômes et la douleur du patient, dans le cadre d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'accompagnement de fin de vie quant à lui correspond au suivi du patient lors de la phase terminale de sa maladie.

Le but de mon mémoire est 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'aidant principal du patient par rapport à cette prise en charge
- Récolter et favoriser la diffusion d'informations récentes sur ce type de prise en charge

Pour me permettre de recueillir ces informations, j'ai créé deux questionnaires : un questionnaire destiné aux orthophonistes et un second destiné aux aidants concernés par ce type de prise en charge.

Le présent questionnaire est destiné aux orthophonistes et comporte une vingtaine de questions, pour une durée de passation de 10 minutes environ.

Votre participation est libre et anonyme.

Par la suite, si vous le souhaitez, je pourrais vous communiquer les résultats de mon étude, après évaluation par le jury de soutenance.

Je vous remercie pour votre participation et pour l'attention que vous porterez à mon projet.

Tchiche Yasmine, étudiante en cinquième année au département d'orthophonie de Lille 2
Encadrée par Agnès Brabant, orthophoniste, Maison Médicale Jeanne Garnier et Hacène Chekroud, praticien hospitalier, chef de pôle et enseignant au département d'orthophonie de Lille 2

Informations administratives

Sexe: F M

1. Année du diplôme : _ _ _ _ _

2. Région d'exercice :

- | | |
|----------------------------|--------------------------------|
| 1. Auvergne-Rhône-Alpes | 10. Ile-de-France |
| 2. Bourgogne-Franche-Comté | 11. La Réunion |
| 3. Bretagne | 12. Martinique |
| 4. Centre-Val de Loire | 13. Mayotte |
| 5. Corse | 14. Nouvelle Aquitaine |
| 6. Grand Est | 15. Normandie |
| 7. Guadeloupe | 16. Occitanie |
| 8. Guyane | 17. Pays de la Loire |
| 9. Hauts de France | 18. Provence-Alpes-Côte-d'Azur |

3. Lieu d'exercice :

- Rural
 Urbain

4. Avez-vous une activité :

- Libéral(e)
 Mixte
 Salariée

→ Si Salariée, renvoi à la section « Suggestions et remarques éventuelles » et fin du questionnaire.

5. Si vous avez une activité "Mixte" ou "Salariée", dans quel type de structure exercez-vous?

- CMP/CMPP
 CAMPS
 IME/IEM
 Service hospitalier
 Autre: _____

Prise en charge

6. Avez-vous déjà pris en charge des patients en soins palliatifs ou accompagnement de fin de vie ?

- Régulièrement
 De temps en temps
 Rarement
 Jamais

7. Cette prise en charge a-t-elle eu lieu (Plusieurs réponses possibles):

- à domicile
 en structure (foyer logement, EHPAD...)
 à l'hôpital
 Je n'ai jamais pris en charge ce type de patient.

→ Si Jamais, renvoi à la section "Formation" et fin du questionnaire.

Les prochaines questions concernent votre pratique durant l'année écoulée.

8. Combien de patients en soins palliatifs ou accompagnement de fin de vie avez-vous suivi ?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- Plus de 5

9. Quelles pathologies sont concernées par la prise en charge ? (Plusieurs réponses possibles)

- SLA
- LIS
- Cancer (ORL, VADS)
- Maladie de Parkinson
- Maladies apparentées à la maladie de Parkinson (AMS...)
- Maladie d'Alzheimer
- Maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer (APP, Démence sémantique, DFT, Maladie à Corps de Lewy...)
- Autre : _____

10. Quel a été le type de prise en charge ? (Plusieurs réponses possibles)

- Communication
- Déglutition
- Voix
- Relaxation
- Accompagnement
- Autre : _____

11. Rencontrez-vous des difficultés dans ce type de prise en charge ?

- Oui
- Non

→ Si oui, renvoi à la section "Difficultés rencontrées" après la question 12, puis suite du questionnaire. Quelles difficultés rencontrez-vous ? (3 lignes)

12. Quel(s) est(sont) pour vous le ou les critère(s) d'arrêt de la prise en charge ? (3 lignes)

Concernant vos relations avec l'aidant lors de votre intervention au domicile du patient :

13. A quelle fréquence rencontrez-vous l'aidant ?

- A chaque séance
- Une fois par semaine
- Une fois toutes les deux semaines
- Une fois par mois
- Une fois tous les deux mois
- Moins d'une fois par trimestre
- Jamais

14. Sous quelle(s) forme(s) s'organisent ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

- Contact avant ou après la séance
- Rendez-vous à l'initiative de l'aidant
- Rendez-vous à votre initiative
- Contact téléphonique
- Je ne rencontre jamais l'aidant.

15. L'aidant a-t-il déjà assisté aux séances ?

- Régulièrement
- De temps en temps
- Rarement
- Jamais

16. L'aidant était-il informé(e) du rôle de l'orthophonie dans la prise en charge de son proche lors de votre première rencontre ?

- Oui
- Non

→ Si oui, renvoi à la section "Rôle de l'orthophoniste" après la question 16, puis suite du questionnaire.

Par qui en avait-il été informé ?

- Médecin traitant
- Personnel soignant de la structure (infirmière, aide-soignante)
- Autre: _____

Concernant votre intervention au domicile du patient (suite) :

17. Pensez-vous que :

- L'aidant adhère à la prise en charge :

| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Ni d'accord, ni pas d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|------------------------------|----------|----------------------|
| | | | | |

18. Selon vous, pourquoi ?

- Compréhension du rôle de l'orthophoniste
- Incompréhension du rôle de l'orthophoniste
- Amélioration du bien-être de son proche

- Absence de constatation de bénéfices de la rééducation sur son proche
- Désaccord avec la prise en charge
- Autre : _____

19. Rencontrez-vous des difficultés dans votre relationnel avec l'aidant ?

- Régulièrement
- De temps en temps
- Rarement
- Jamais

→ Si "Régulièrement", "De temps en temps", "Rarement", renvoi à la question "Difficultés rencontrées" après la question 19, puis suite du questionnaire.

Quelles difficultés rencontrez-vous dans votre relationnel avec l'aidant ? (3 lignes)

Concernant la pluridisciplinarité de l'intervention à domicile :

20. Les prises en charges effectuées s'inscrivent-elles dans un cadre pluridisciplinaire ?

- Régulièrement
- De temps en temps
- Rarement
- Jamais

21. Avec quel(s) professionnel(s) êtes-vous en contact ? (Plusieurs réponses possibles)

- Médecin traitant du patient
- Kinésithérapeute
- Infirmier
- Aide-soignant
- Auxiliaire de vie
- Assistante sociale
- Orthophoniste du centre de référence
- Neurologue
- Aucun professionnel
- Autre : _____

22. Rencontrez-vous des difficultés dans le cadre de la pratique pluridisciplinaire?

- Oui
- Non

→ Si oui, renvoi à la section "Difficultés rencontrées" après la question 22, puis suite du questionnaire.

Quelles difficultés rencontrez-vous dans le cadre de la pratique pluridisciplinaire? (3 lignes)

Concernant votre formation dans le domaine des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie:

23. Durant vos études, avez-vous été formé(e) à la prise en charge de patients en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie?

- Oui
 Non

24. Avez-vous reçu une formation post-universitaire?

- Oui
 Non

Si oui, laquelle?

25. Ressentez-vous le besoin d'être davantage formé(e) dans ce domaine d'exercice?

- Oui
 Non

→ Si oui, renvoi à la section "Formation" après la question 27, puis fin du questionnaire.
Pourquoi ressentez-vous le besoin d'être davantage formé(e) dans ce domaine? (3 lignes)

26. Vous avez complété votre formation initiale par la littérature scientifique (livres, articles) :

- Oui
 Non

27. Si oui, avez-vous facilement trouvé accès à des données théoriques pour vous aider dans votre pratique?

- Oui
 Non

Suggestions et remarques éventuelles :

Je vous remercie pour le temps que vous avez consacré au remplissage de ce questionnaire.

Indiquez votre adresse e-mail si vous êtes intéressé(e) pour transmettre le questionnaire destiné aux aidants à votre patientèle :

Annexe n°2 : Questionnaire destiné aux aidants principaux.

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je m'interroge sur les différences de points de vue dans la prise en charge orthophonique en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie à domicile. On définit les soins palliatifs comme des soins actifs et continus, mis en place pour soulager les symptômes et la douleur du patient, dans le cadre d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Le but de mon mémoire est 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'aidant principal du patient par rapport à cette prise en charge
- Récolter et favoriser la diffusion d'informations récentes sur ce type de prise en charge

Le présent questionnaire vous est destiné en tant qu'aidant et comporte une quinzaine de questions, pour une durée de passation de moins de 10 minutes. Votre rôle est primordial dans ce type de prise en charge et il semble nécessaire d'avoir votre point de vue pour en avoir une vision la plus complète possible.

Votre participation est libre et anonyme.

Par la suite, si vous le souhaitez, je vous communiquerai les résultats de mon étude, après évaluation par le jury de soutenance.

Je vous remercie pour votre participation et pour l'attention que vous porterez à mon projet.

Tchiche Yasmine, étudiante en cinquième année au département d'orthophonie de Lille 2
Encadrée par Agnès Brabant, orthophoniste, Maison Médicale Jeanne Garnier et Hacène Chekroud, praticien hospitalier, chef de pôle et enseignant au département d'orthophonie de Lille 2

Informations administratives

1. Dans quelle région résidez-vous ?

- | | |
|----------------------------|--------------------------------|
| 1. Auvergne-Rhône-Alpes | 10. Ile-de-France |
| 2. Bourgogne-Franche-Comté | 11. La Réunion |
| 3. Bretagne | 12. Martinique |
| 4. Centre-Val de Loire | 13. Mayotte |
| 5. Corse | 14. Nouvelle Aquitaine |
| 6. Grand Est | 15. Normandie |
| 7. Guadeloupe | 16. Occitanie |
| 8. Guyane | 17. Pays de la Loire |
| 9. Hauts de France | 18. Provence-Alpes-Côte-d'Azur |

2. De quelle maladie votre proche est-il atteint ?

- Sclérose Latérale Amyotrophique
- Locked In Syndrome
- Cancer
- Maladie de Parkinson
- Maladies apparentées à la maladie de Parkinson (AMS, Maladie à Corps de Lewy...)
- Maladie de type Alzheimer
- Maladies apparentées à la maladie de type Alzheimer (Aphasie Primaire Progressive, Démence Fronto-Temporale...)
- Autre :
- Ne sait pas

3. Quelle est la nature du lien que vous avez avec votre proche ?

- Conjoint(e)
- Frère/sœur
- Enfant
- Neveu/niece
- Petit-enfant
- Voisin
- Autre :

Concernant la prise en charge en orthophonie

4. Depuis combien de temps votre proche est-il pris en charge en orthophonie ?

- 1 mois
- Plus de trois mois
- 1 an
- Plus d'un an
- Plus de deux ans

5. Par quel intermédiaire avez-vous trouvé votre orthophoniste ?

- Médecin traitant
- Service hospitalier
- Structure d'accueil (EHPAD, accueil de jour)
- Association

- Pages jaunes
- Autre : _____

6. A quelle fréquence se déroule la prise en charge ?

- 1x/semaine
- 2x/semaine
- Plus de 2x/semaine

7. Cette prise en charge a-t-elle lieu :

- à domicile
- en structure (foyer logement, EHPAD...)

Rôle de l'orthophoniste

8. Avez-vous été informé(e) du rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge de votre proche ?

- Oui
- Non

9. Si oui, par qui en avez-vous été informé?

- Orthophoniste lui-même
- Médecin traitant
- Personnel soignant de la structure (infirmière, aide-soignante)
- Autre: _____

Concernant les échanges avec l'orthophoniste

10. A quelle fréquence rencontrez-vous l'orthophoniste ?

- A chaque séance
- Une fois par semaine
- Une fois toutes les deux semaines
- Une fois par mois
- Une fois tous les deux mois
- Moins d'une fois par trimestre
- Jamais

11. Sous quelle(s) forme(s) s'organisent ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

- Contact avant ou après la séance
- Rendez-vous à l'initiative de l'orthophoniste
- Rendez-vous à votre initiative
- Contact téléphonique
- Je ne rencontre jamais l'orthophoniste.

12. Avez-vous déjà assisté aux séances ?

- Régulièrement
- De temps en temps
- Rarement
- Jamais

13. L'orthophoniste a-t-il mis en place un ou plusieurs des accompagnements suivants ?
(Plusieurs réponses possibles)

- Outils de communication (ordinateur, tableau de communication)
- Conseils techniques sur la déglutition
- Transmission d'informations sur la maladie
- Autre: _____

14. Diriez-vous que :

- Vous adhérez à la prise en charge :

| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Ni d'accord, ni pas d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|------------------------------|----------|----------------------|
| | | | | |

- Votre proche adhère à la prise en charge :

| Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Ni d'accord, ni pas d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|----------------------|--------------|------------------------------|----------|----------------------|
| | | | | |

15. Pourquoi ? (3 lignes)

16. Que trouvez-vous que la prise en charge apporte :

- à votre proche? (3 lignes)

- à vous-même? (3 lignes)

17. Quel(s) autre professionnel(s) intervient(interviennent) auprès de votre proche à domicile ? (Plusieurs réponses possibles)

- Médecin traitant
- Kinésithérapeute
- Infirmier
- Aide-soignant
- Auxiliaire de vie
- Aucun professionnel
- Autre: _____

Suggestions et remarques éventuelles :

Je vous remercie pour le temps que vous avez consacré au remplissage de ce questionnaire.

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

Tableau 14. Répartition de l'échantillon des orthophonistes selon le sexe en effectif et en pourcentage.

| Sexe | Effectifs | % Obs. |
|--------------|-----------|---------|
| F | 104 | 95,41 % |
| M | 5 | 5,59 % |
| Total | 109 | 100 % |

Note. % Obs. : Pourcentage d'observations.

Tableau 15. Répartition de l'échantillon des orthophonistes selon l'année du diplôme en effectif et en pourcentage.

| Année du diplôme | Effectifs | % Obs. |
|------------------|-----------|--------|
| 1973 | 1 | 0,92 % |
| 1975 | 2 | 1,83 % |
| 1979 | 2 | 1,83 % |
| 1982 | 1 | 0,92% |
| 1984 | 5 | 4,59% |
| 1985 | 2 | 1,83% |
| 1986 | 1 | 0,92% |
| 1987 | 2 | 1,83% |
| 1988 | 2 | 1,83% |
| 1991 | 2 | 1,83% |
| 1992 | 1 | 0,92% |
| 1993 | 3 | 2,75% |
| 1994 | 3 | 2,75% |
| 1995 | 2 | 1,83% |
| 1996 | 3 | 2,75% |
| 1997 | 3 | 2,75% |
| 1998 | 1 | 0,92% |
| 1999 | 2 | 1,83% |
| 2000 | 2 | 1,83% |
| 2001 | 2 | 1,83% |
| 2002 | 4 | 3,67% |
| 2003 | 3 | 2,75% |
| 2004 | 3 | 2,75% |
| 2005 | 4 | 3,67% |
| 2006 | 3 | 2,75% |
| 2007 | 3 | 2,75% |
| 2008 | 3 | 2,75% |
| 2009 | 3 | 2,75% |
| 2010 | 7 | 6,42% |
| 2011 | 7 | 6,42% |
| 2012 | 8 | 7,34% |
| 2013 | 2 | 1,83% |

| Année du diplôme | Effectifs | % Obs. |
|-------------------------|-----------|--------|
| 2014 | 5 | 4,59% |
| 2015 | 7 | 6,42% |
| 2016 | 5 | 4,59% |
| Total | 109 | 100 % |

Note. % Obs. : Pourcentage d'observations.