

ANNEXES

DU MÉMOIRE

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

Maud GLUSZKOWSKI

Éthique et orthophonie

MÉMOIRE dirigé par

BRUNAUD-DANEL Véronique, Neurologue, Centre Hospitalier Universitaire, Lille

TRAN Thi-Mai, Orthophoniste et linguiste, MCU, Département d'Orthophonie, Lille

Annexe A1 : Fiche clinique anonymisée

Questionnement éthique

Description de la situation clinique, identification des acteurs, synthèse des informations relatives au patient et à son entourage

M. X. est un patient de 36 ans actuellement hospitalisé dans un service d'éveil de coma suite à un accident de la voie publique survenu en novembre 2018. Lors de son admission dans un service de réanimation neurochirurgicale dans une autre région où il vivait jusqu'alors, il présente des lésions ischémiques bilatérales importantes et est aréactif (Glasgow à 3). Trois mois plus tard, M. X. est transféré dans un service de soins palliatifs. A ce moment-là, il est dans un état pauci-relationnel avec une alternance veille / sommeil. Il est alimenté par GPE et respire spontanément en air ambiant via une canule de trachéotomie.

En mai 2019, soit 6 mois après l'accident, il est transféré dans un service d'éveil de Coma à la demande de sa famille qui vit dans les Hauts-de-France. L'examen clinique décrit un patient vigilant qui semble présenter une compréhension, et communiquerait au moyen d'un code OUI / NON par clignement et oscillation latérale des yeux.

Fin octobre 2019, la situation a peu évolué du point de vue orthophonique. La communication avec M. X. est très restreinte. Il suit son interlocuteur du regard et ferme les yeux sur ordre, mais ses clignements d'yeux ne sont pas congruents avec la question posée, et ne constituent pas un code OUI / NON fiable. Il ne produit aucun son articulé. Le patient respire de façon autonome, la canule de trachéotomie n'a pas pu être retirée mais elle est fermée par un bouchon phonatoire. M. X. est toujours alimenté et hydraté par GPE.

M. X. bénéficiait initialement de 3 séances d'orthophonie par semaine, actuellement la prise en charge a été réduite à une séance par semaine, compte-tenu des difficultés rencontrées. Ces séances visent à établir un code de communication et à stimuler la sphère oro-faciale afin de réhabiliter la déglutition volontaire. Lors des séances, M. X. suit l'orthophoniste des yeux, mais ne répond pas à ses sollicitations, il lui arrive parfois de s'endormir. Quand l'orthophoniste stimule la sphère oro-faciale du patient, il lui arrive de se mettre à gémir et à pleurer, la séance est alors interrompue après avoir essayé de le calmer.

M. X. est séparé de sa conjointe, il a un fils de 6 ans. Les membres de sa famille, ses amis et sa nouvelle compagne sont très présents. Ils n'expriment pas d'attente particulière vis à vis de l'orthophonie.

Notions, concepts, principes utilisés au cours de la réflexion éthique

Principe de non malfaisance (Principles of medical ethics, 1979 T. Beauchamps et J. Childress)

Le principe de non malfaisance, dont on trouve trace dès le Vème siècle avant JC dans le traité des *Épidémies* (I, 5) d'Hippocrate, affirme que le but de la médecine est le suivant : « Face aux maladies, faire du bien, ou au moins ne pas faire de mal. » Par extension, tout professionnel de santé devrait s'assurer que ses interventions auprès du patient ne majorent pas sa souffrance ou son inconfort.

Droit du patient à bénéficier des soins les plus appropriés et des thérapeutiques les plus efficaces et garantissant sa sécurité sanitaire (article L 1110-5 du Code de la Santé Publique). Les professionnels de santé se doivent de proposer aux patients les meilleurs soins possibles pour améliorer leur état de santé. Cela implique une certaine prise de risque qui doit être proportionnée aux risques engendrés par la maladie à traiter. Refuser cette prise de risque conduirait le professionnel de santé à une inaction délétère pour le patient.

Adhésion du patient au soin : La loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner) affirme qu'aucun traitement ne peut être appliqué sans le consentement libre et éclairé de la personne. Lorsque cette dernière n'est pas en

mesure d'exprimer sa volonté, le médecin est dans l'obligation de recueillir le témoignage d'une personne de confiance désignée auparavant, ou à défaut d'un membre de la famille ou d'un proche.

Formulation du questionnement éthique

Lors des séances d'orthophonie, dans le meilleur des cas M. X. réagit sur un bref laps de temps. Il lui arrive souvent de s'endormir ou dans le pire des cas de pleurer et de gémir, ce qui occasionne l'interruption de la séance. Dans ces circonstances, je m'interroge sur le bénéfice que lui apporte réellement l'orthophonie. En effet, il est difficile d'interpréter ces manifestations qui peuvent être l'expression du refus des stimulations proposées (massages, passage d'un bâtonnet citronné sur les lèvres), vécues comme inconfortables, ou une tentative de communication d'une situation de souffrance ou d'inconfort. Il paraît donc plus éthique de cesser les stimulations lorsque le patient manifeste son mal-être. Cependant, si jusqu'à présent M. X. a réalisé peu de progrès en orthophonie, les stimulations proposées dans d'autres domaines, notamment en kinésithérapie, ont permis une réelle évolution de ses capacités. N'est-il pas légitime dans ce cas de lui proposer une intervention orthophonique dans le but d'améliorer ses capacités de communication et de tonifier sa sphère oro-faciale afin de lui permettre d'accéder à une forme d'alimentation per os dans l'avenir ?

La question éthique est donc la suivante : jusqu'où peut-on aller dans les stimulations pour qu'elles soient efficaces et permettent au patient de progresser, tout en restant bien traitant et en respectant ses manifestations d'inconfort ?

Cette question est d'autant plus délicate qu'on ne peut pas s'assurer que le patient comprenne la raison de la présence de l'orthophoniste à ses côtés et le but de ses interventions. Comme il ne dispose pas d'un moyen d'expression fiable du OUI et du NON, il n'est pas possible non plus d'obtenir son consentement au traitement.

Apport de cette réflexion éthique à ma future pratique orthophonique

Cette situation m'interroge sur le rôle de l'orthophoniste auprès des patients présentant un état pauci-relationnel et sur le respect de la volonté des personnes qui ne peuvent pas exprimer leurs besoins et leurs choix.

Il m'apparaît important de ne pas rester seule face à ces situations complexes. La communication, l'information et la prise en compte des ressentis des proches et de l'équipe soignante est primordiale. En effet, chacun peut interpréter différemment les manifestations de conscience du patient.

La situation de M. X. m'amène à penser que le comportement le plus éthique est sans doute de respecter le rythme du patient, par exemple de ne pas le réveiller quand il dort, et d'être à l'écoute de ses manifestations d'inconfort ou de souffrance. Cela peut amener à différer le moment de l'intervention orthophonique, à espacer les séances ou à y renoncer momentanément. L'orthophoniste doit donc faire régulièrement le point sur la situation du patient avec l'équipe médicale et paramédicale. De cette façon les prises de décisions concernant la nature et les modalités des traitements se feront de façon collégiale.



NOTRE DÉMARCHE

Dans le cadre d'un partenariat avec la commission éthique interuniversitaire de la Chaire de médecine générale (UCJ), la Haute Ecole Robert Schuman de Libramont a rassemblé un groupe interdisciplinaire de soignants intéressés par une réflexion éthique. Ce groupe s'est réuni à 4 reprises, avec comme objectif principal de créer un outil pour aborder les situations éthiques complexes.

Celui-ci a pris la forme d'une grille d'aide au questionnement, destinée en priorité (mais pas uniquement) aux soignants du domicile.

Avant d'être diffusée dans sa version actuelle, la grille a été testée en Belgique par deux podagroupes (groupes de formation continue coordonnés par la Société Scientifique de Médecine Générale) ainsi qu'au Québec, dans le cadre d'une formation à la supervision éthique au département de médecine familiale de l'Université de Montréal.

RESPONSABLE DU PROJET:
Marc Fourny, Directeur-Président à la HERS.

ANIMATION DU GROUPE:
Madeleine Moulin (professeur de sociologie à l'ULB) et Cécile Bolly (médecin et enseignante (HERS/UCJ)).

ÉVOLUTION DE LA GRILLE:
Pierre Frixet (médecin généraliste, professeur à l'ULg) Michel Vanhatalwijn (médecin généraliste, SSMG) et SYLVIA Deperdange (graphiste).

LES SOIGNANTS qui ont participé à l'élaboration de ce projet sont :

Benoît Caspar (infirmier à domicile), Laurence Dantong (infirmière à domicile), Alexis De Lie (assistante sociale), Olivier Deome (kinésithérapeute), Paul Desbœux (infirmière en fonction palliative), Laurence Dubuisson (infirmière de MRS), Jean-Marc Herbet (assistant social), Stephanie Jacques (assistante sociale), Vanessa Kriet (infirmière à domicile), Nelly Laby (infirmière en fonction palliative), Marie Chloé Labas (infirmière enseignante), Nathalie Lecuire (infirmière sociale), Vanessa Kriet (infirmière à domicile), Mylène Pecheux (animatrice en MR et CAJ), Christian Pire (médecin généraliste), Gaby Pison (médecin généraliste), Lucie Sainte Croix (psychologue à Sherbrooke), Christophe Soudre (médecin généraliste), Maryse Schul (infirmière à domicile), Myriam Thiry (médecin généraliste), Jean-François Thomas (directeur de MR et CAJ), Brigitte Van Bunnem (infirmière-chef en unité de soins palliatifs).

Toute suggestion concernant l'utilisation de cette grille nous intéresse vivement!

Guide d'Apprentissage du Raisonnement Éthique en situation difficile

GRUPE DE TRAVAIL INTERDISCIPLINAIRE
« Dimension éthique de la pratique auprès des personnes âgées à domicile »
Centre Ressort, Haute Ecole Robert Schuman • www.ressort.hers.be

APPRENTISSAGE DU RAISONNEMENT ÉTHIQUE

Annexe A3 : Questionnaire à destination des 21 directeurs pédagogiques des Centres de formation en Orthophonie

[ETU-Maud Gluszkowski] - Formation éthique en orthophonie

QUESTIONNAIRE SUR LA FORMATION EN ETHIQUE EN ORTHOPHONIE

Madame, Monsieur,

Je vous sollicite dans le cadre de mon mémoire de fin d'études intitulé « Ethique et orthophonie ». Mon mémoire est encadré par Mme le Dr BRUNAUD-DANEL, neurologue au CHU de Lille et Mme TRAN orthophoniste et maître de conférence en linguistique dans le CFUO de Lille (Université de Lille). Je réalise une enquête auprès des directeurs pédagogiques des différents CFUO, pour connaître les différents dispositifs d'enseignement de l'éthique dans le cursus d'orthophonie.

L'étude vise l'élaboration d'un état des lieux de la formation dispensée en éthique dans le cursus d'orthophonie en France. Je souhaite connaître le volume horaire dédié à cette thématique, les statuts des enseignants intervenant dans l'UE 9.3. Ethique et déontologie, ainsi que le mode d'évaluation de cet enseignement. Vous êtes invité à participer à cette enquête en qualité de directeur pédagogique.

Dans cet objectif, je vous propose de compléter un questionnaire en ligne d'environ 20 minutes. Votre identité restera confidentielle. Afin de garantir votre anonymat, le questionnaire ne contient pas de renseignements permettant de vous identifier et est paramétré de telle façon que vos adresses électronique et IP ne seront pas accessibles. Votre participation est volontaire. En cas d'acceptation, vous pourrez à tout moment revenir sur votre décision. Le fait de cliquer sur le lien vous dirigeant vers le questionnaire ci-joint et d'y répondre fait office de consentement. Vous avez jusqu'au 15 septembre 2019 pour répondre au questionnaire.

Vous aurez la possibilité d'être informé des résultats globaux du projet suite à la soutenance du mémoire qui aura lieu au cours du mois de juin 2020.

Le responsable du traitement est l'université de Lille. Le traitement est fondé sur l'article 6.1.a du Règlement Général sur la Protection des Données. Ce traitement a fait l'objet d'une déclaration auprès du DPO de l'Université de Lille : Déclaration n°2019-89 en date du 03/06/2019.

Je reste à votre disposition pour répondre à vos questions avant, pendant et après l'étude. Vous pouvez me contacter au numéro suivant 06.73.15.82.62 ou par mail : maud.gluszkowski.etu@univ-lille.fr (mailto:maud.gluszkowski.etu@univ-lille.fr).

Je vous remercie pour votre participation et vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes sincères salutations.

GLUSZKOWSKI Maud
Etudiante en 5ème année
Département d'orthophonie, Lille
maud.gluszkowski.etu@univ-lille.fr

Il y a 36 questions dans ce questionnaire.

Généralités sur la formation dispensée

Les objectifs de l'unité d'enseignement d'éthique diffèrent-ils ou sont-ils formulés différemment de ceux du référentiel de formation ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
 Non

Précisez *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '1 [A1]' (Les objectifs de l'unité d'enseignement d'éthique diffèrent-ils ou sont-ils formulés différemment de ceux du référentiel de formation ?)

Veillez écrire votre réponse ici :

Le référentiel de formation prévoit 20 heures de cours magistraux et 20 heures d'enseignements dirigés. Observez-vous cette répartition ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
 Non

Combien d'heures de cours sont-elles effectivement dispensées dans l'unité d'enseignement d'éthique ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Non' à la question '3 [A3]' (Le référentiel de formation prévoit 20 heures de cours magistraux et 20 heures d'enseignements dirigés. Observez-vous cette répartition ?)

❗ Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.
Veuillez écrire votre réponse ici :

Combien d'heures sont des cours magistraux ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Non' à la question '3 [A3]' (Le référentiel de formation prévoit 20 heures de cours magistraux et 20 heures d'enseignements dirigés. Observez-vous cette répartition ?)

❗ Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.
Veuillez écrire votre réponse ici :

Combien d'heures sont des enseignements dirigés/travaux dirigés ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Non' à la question '3 [A3]' (Le référentiel de formation prévoit 20 heures de cours magistraux et 20 heures d'enseignements dirigés. Observez-vous cette répartition ?)

❗ Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.
Veuillez écrire votre réponse ici :

Cette organisation est-elle due à une difficulté de mise en place du référentiel de formation ou correspond-elle à un choix ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Non' à la question '3 [A3]' (Le référentiel de formation prévoit 20 heures de cours magistraux et 20 heures d'enseignements dirigés. Observez-vous cette répartition ?)

❗ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- difficulté
 choix

Faites le commentaire de votre choix ici :

Approximativement, combien d'étudiants composent une promotion au sein de votre CFUO ? *

❗ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- environ 50 ou moins plus de 50

Ce nombre vous apparaît-il comme une contrainte ou un avantage dans la mise en place de l'unité d'enseignement d'éthique ? *

❗ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

contrainte

avantage

Faites le commentaire de votre choix ici :

Dans le référentiel de formation, l'unité d'enseignement d'éthique apparaît en deuxième année. Est-ce le cas dans votre centre de formation ? *

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

En quelle année apparaît l'unité d'enseignement d'éthique dans votre département ? *

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Non' à la question '10 [A8]' (Dans le référentiel de formation, l'unité d'enseignement d'éthique apparaît en deuxième année. Est-ce le cas dans votre centre de formation ?)

❗ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

1ère année

3ème année

4ème année

5ème année

Quelles sont les raisons ayant motivé ce choix ? *

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Non' à la question '10 [A8]' (Dans le référentiel de formation, l'unité d'enseignement d'éthique apparaît en deuxième année. Est-ce le cas dans votre centre de formation ?)

❗ Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

pédagogiques

organisationnelles

institutionnelles

Autre :

Une mise en lien entre les enseignements dispensés dans l'unité d'enseignement d'éthique et les situations vécues en stage par les étudiants est-elle réalisée ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
 Non

Des heures sont-elles consacrées à la mise en lien entre les stages réalisés par les étudiants et les cours dispensés en éthique ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '13 [A11]' (Une mise en lien entre les enseignements dispensés dans l'unité d'enseignement d'éthique et les situations vécues en stage par les étudiants est-elle réalisée ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
 Non

Précisez

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '14 [A12]' (Des heures sont-elles consacrées à la mise en lien entre les stages réalisés par les étudiants et les cours dispensés en éthique ?)

Veillez écrire votre réponse ici :

L'enseignement de l'éthique fait-il l'objet d'une mutualisation avec d'autres formations ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
 Non

Précisez

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '16 [A14]' (L'enseignement de l'éthique fait-il l'objet d'une mutualisation avec d'autres formations ?)

Veillez écrire votre réponse ici :

Formation des enseignants

Quel(le)s sont les professions/statuts des intervenants de l'unité d'enseignement d'éthique ? *

Veillez écrire votre réponse ici :

Ex. éthiciens, orthophonistes...

Parmi ces enseignants, combien ont réalisé une formation spécifique en éthique ?

❗ Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Veuillez écrire votre réponse ici :

Ex. master/doctorat spécialisé, DU, DIU...

Quelles sont ces formations ?

*

Veuillez écrire votre réponse ici :

Parmi ces enseignants, certains participent-ils à des comités d'éthiques et/ou des commissions institutionnelles ou espaces de réflexion éthique ?

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
 Non

Quels sont ces comités/commissions/espaces en question ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '21 [B4]' (Parmi ces enseignants, certains participent-ils à des comités d'éthiques et/ou des commissions institutionnelles ou espaces de réflexion éthique ?)

❗ Cochez la ou les réponses

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

au sein d'un établissement de santé

au sein d'un syndicat / entreprise / ...

Autre:

Ne pas mentionner la ville ou le nom de l'établissement dans le commentaire pour "autre"

Choix pédagogiques

Quels sont les grands courant théoriques évoqués au sein de cet enseignement ?

*

Veuillez écrire votre réponse ici :

Ex. éthique principliste, éthique du care/cure,...

Quel(s) est (sont) le(s) dispositif(s) mis en place pour exercer la réflexion éthique des étudiants ?
*

❗ Cochez la ou les réponses

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- travaux de groupe
- travaux individuels
- étude de cas proposés par les enseignants
- étude de cas proposés par les étudiants

Autre:

Commentaire(s)

Veillez écrire votre réponse ici :

Quelles sont les ressources mises à disposition des étudiants ?
*

❗ Cochez la ou les réponses

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- bibliographie
- support de cours informatisé (PowerPoint, PDF,...)

Autre:

Commentaire(s)

Veillez écrire votre réponse ici :

Mode d'évaluation

L'unité d'enseignement d'éthique fait l'objet d'un :
*

❗ Cochez la ou les réponses

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- contrôle continu
- examen terminal

Cette évaluation est réalisée :
*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'examen terminal' à la question '28 [D1]' (L'unité d'enseignement d'éthique fait l'objet d'un :)

❗ Cochez la ou les réponses

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- à l'écrit
- à l'oral

Cette évaluation est réalisée : *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'contrôle continu' à la question '28 [D1]' (L'unité d'enseignement d'éthique fait l'objet d'un :)

❗ Cochez la ou les réponses

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

à l'écrit

à l'oral

Quel est le type de question posée/exercice demandé ?

*

❗ Cochez la ou les réponses

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

étude de cas proposés par les enseignants

étude de cas proposés par les étudiants

Autre:

Commentaire(s)

Veillez écrire votre réponse ici :

Dans le référentiel de formation, l'unité d'enseignement s'intitule "Ethique et déontologie". La déontologie est-elle enseignée dans cette même unité d'enseignement ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

Dans quelle unité est-elle enseignée ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Non' à la question '33 [E1]' (Dans le référentiel de formation, l'unité d'enseignement s'intitule "Ethique et déontologie". La déontologie est-elle enseignée dans cette même unité d'enseignement ?)

Veillez écrire votre réponse ici :

Pensez-vous qu'il y ait une spécificité du questionnement éthique en orthophonie ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

Le questionnaire est terminé. Avez-vous quelque-chose à ajouter qui n'aurait pas été abordé dans ce questionnaire ?

Veillez écrire votre réponse ici :

Nous vous remercions d'avoir répondu au questionnaire.

Envoyer votre questionnaire.

Merci d'avoir complété ce questionnaire.