

CFUO de Lille

UFR3S - Département Médecine
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
cfuo@univ-lille.fr



MÉMOIRE

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

Amicie BRAUNWALD

soutenu publiquement en juin 2025

**Étude du rôle et de la présence de l'orthophoniste
en soins palliatifs adultes
Entretiens semi-directifs auprès des professionnels de santé**

MÉMOIRE dirigé par

Claire Fauchille, Orthophoniste et Enseignante, Faculté de médecine, Lille

Lille – 2025

Liste des abréviations

AMS : Atrophie Multi-Systématisée

ASS : Assistant du Secteur Social

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

DPO : Délégué à la Protection des données

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

FNO : Fédération Nationale des Orthophonistes

HAD : Hospitalisation A Domicile

LISP : Lit Identifié de Soins Palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PSP : Paralyse Supra-nucléaire Progressive

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

ST : Sous-Thème

SP : Soins Palliatifs

USP : Unité de Soins Palliatifs

A mon grand-père

Remerciements

J'adresse tous mes remerciements à toutes les personnes ayant contribué de près ou de loin à ce mémoire.

A Claire Fauchille, directrice de mémoire et maître de stage, pour tous ses précieux conseils, ses encouragements et sa disponibilité tout au long de ce mémoire. Merci d'avoir accepté d'encadrer ce projet qui me tenait à cœur, et de m'avoir aidée à découvrir la réalité des soins palliatifs.

A Madame Brieden et Monsieur Chevalier, merci d'avoir accepté d'être mes lecteurs 1.

Aux membres du jury, pour leur intérêt et leur attention.

A tous les professionnels de santé qui ont accepté de participer aux entretiens. Nos échanges captivants ont fait avancer mes réflexions sur ma pratique future. Merci en particulier à Sabine pour ses conseils.

A toutes mes maîtres de stage. Grâce à vous, je sais quelle orthophoniste je souhaite devenir. Un merci spécial à Alice qui m'a vue évoluer au fil des années.

A la Maison Médicale Jeanne Garnier pour son accueil. La visite de la maison m'a permis de m'émerveiller face au travail admirable de tous les soignants. Merci en particulier à Madame Barthélémy. Ce qu'il se passe en soins palliatifs est magnifique.

A Agnès Brabant, auparavant orthophoniste à Jeanne Garnier, pour son aide, les relectures et son partage d'expérience.

A mes parents, toute ma gratitude pour leur soutien, leur compréhension et leur dévouement durant toutes ces années. Merci de m'avoir soutenue dès mon premier souhait de devenir orthophoniste, jusqu'à ma 5e année d'étude, en passant par la prépa, et les joies de l'admission.

A tous mes amis pour leur présence précieuse tout au long de ces années.

A Martine.

Résumé :

Le rôle de l'orthophoniste auprès des patients adultes en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie est essentiel. Notre revue sommaire de la littérature et les mémoires qui existent actuellement montrent un manque de données à l'heure actuelle sur le sujet. Pour étudier la place et les missions des orthophonistes en soins palliatifs, nous avons effectué des entretiens semi-directifs auprès des professionnels de santé en soins palliatifs ainsi qu'auprès des orthophonistes qui n'exercent pas dans ce domaine. L'orthophoniste interviendrait principalement sur la déglutition, la communication, les fonctions cognitives et l'accompagnement des familles des patients en soins palliatifs. Cependant, sa présence en soins palliatifs demeure limitée. Plusieurs facteurs expliquent ce constat, tels que la méconnaissance de ce champ d'exercice, ses spécificités, le niveau de formation et d'information des professionnels de santé, notamment des médecins, et la qualité des liens entre les soignants en soins palliatifs. Pour améliorer l'intégration des orthophonistes dans ce domaine crucial des soins, il apparaît nécessaire d'agir sur ces facteurs pour contribuer plus largement à une amélioration de l'offre de soins.

Mots-clés :

Orthophoniste, soins palliatifs, accompagnement, fin de vie, adultes.

Abstract :

The role of the speech-language pathologist in adult palliative care and end-of-life support is essential. Our summary review of the literature and dissertations that currently exist show a lack of data on the subject at present. To study the role and missions of speech therapists in palliative care, we conducted semi-structured interviews with palliative care professionals and speech therapists not working in this field. Speech therapists would intervene mainly on swallowing, communication, cognitive functions and support for palliative care patients. However, their presence in palliative care remains limited. Several factors explain this finding, such as unfamiliarity with this field of practice, its specific features, the level of training of healthcare professionals, and the quality of links between palliative care providers. It would seem necessary to improve the integration of speech therapists into this crucial area of care, to a broader improvement in care provision.

Keywords :

Speech and language therapist, palliative care, support, end-of-life, adults.

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, objectifs et axes d'étude.....	2
1. Informations générales sur les soins palliatifs.....	2
1.1. Définition générale des soins palliatifs.....	2
1.2. Soins palliatifs et accompagnement de fin de vie.....	2
1.3. Organisation des soins palliatifs en France.....	3
1.4. L'importance de l'interdisciplinarité des soins.....	4
2. L'orthophonie et les soins palliatifs.....	4
2.1. Décret de compétences des orthophonistes.....	4
2.2. Les pathologies rencontrées par les orthophonistes en soins palliatifs.....	5
2.3. La fatigue et la douleur prises en charge par l'orthophoniste en soins palliatifs.....	6
3. Présence des orthophonistes en soins palliatifs adultes.....	7
3.1. Constat d'une sous-représentation à travers les données de la littérature.....	7
3.2. Formation des orthophonistes à l'exercice en soins palliatifs.....	7
4. Objectifs de notre étude.....	8
Méthode.....	9
1. Choix des entretiens semi-directifs.....	9
2. Population.....	9
2.1. Choix des participants.....	9
2.2. Nombre de participants.....	10
3. Élaboration de la grille d'entretien.....	10
3.1. Présentation de la grille.....	10
3.2. Constitution de la grille d'après les données de la littérature.....	11
3.3. Formulation des questions de la grille.....	12
4. Recueil des données pour les entretiens.....	12
4.1. Recrutement des participants aux entretiens.....	12
4.2. Matériel utilisé lors de l'entretien.....	12
4.3. Procédure de passation et de transcription.....	12
5. Analyse des données recueillies.....	13
5.1. Analyse verticale.....	13
5.2. Codage des données.....	13
5.3. Analyse horizontale.....	14
Résultats.....	14
1. Résultats de la revue de littérature.....	14
2. Résultats des passations d'entretien.....	14
2.1. Résultats de l'analyse verticale.....	16
2.2. Résultats de l'analyse horizontale.....	16
Discussion.....	24
1. Comparaison des résultats avec les axes d'étude.....	24
1.1. Comparaison de la revue de littérature avec les axes d'étude et les entretiens.....	24
1.2. Comparaison des entretiens avec les axes de l'étude.....	25
2. Limites et perspectives de cette étude.....	29
2.1. Limites de l'étude.....	29
2.2. Perspectives de l'étude.....	29
Conclusion.....	30
Bibliographie.....	31
Liste des annexes.....	37
Annexe n°1 : Attestation de déclaration au DPO.....	37
Annexe n°2 : Lettre d'information préalable aux entretiens.....	37
Annexe n°3 : Trame de passation des entretiens.....	37
Annexe n°4 : Tableau des résultats de l'analyse horizontale.....	37

Introduction

Qu'elle se soit concrétisée à travers le travail des religieux au Moyen-Age qui œuvraient dans les Hôtels-Dieu, ou lors de l'institution du soin aux mourants à l'Hôpital général fondé par Louis XIV en 1656, l'approche palliative semble en constante évolution dans la société et représente un sujet d'étude au long cours (Patrick Thominet, 2015).

Par ailleurs, les enjeux sociaux et sanitaires autour de la fin de vie ont donné lieu à l'établissement d'un vrai dispositif national de Soins Palliatifs (SP). La circulaire Laroque de 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale marque la reconnaissance des SP en France (Berre, 2020). Par la suite, le dispositif national de SP s'est beaucoup développé, mais il connaît encore de nombreuses inégalités de répartition des soins à travers le territoire (« État des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national », 2008).

Actuellement, plus de dix-mille professionnels de santé œuvrent en France auprès de patients dans cette approche de SP (*La SFAP | SFAP - Site Internet*, s. d.). Vécue auprès des patients à domicile, en structure hospitalière, au sein d'une unité spécialisée de SP ou à travers des réseaux de soins, la réalité des SP concerne aussi les orthophonistes. Pourtant, le rôle de l'orthophoniste en SP paraît peu évoqué dans la littérature.

Ce projet fait suite au mémoire de Yasmine Tchiche soutenu à Lille en 2018. Son travail a mis en évidence le nombre important d'orthophonistes exerçant auprès de patients adultes en SP à domicile. En parallèle, la demande de prises en charge orthophoniques en SP, notamment pour les cas de pathologies neurodégénératives grandit.

A travers son étude, Yasmine Tchiche relève aussi des difficultés rencontrées par les orthophonistes dans leur pratique comme: la spécificité des prises en soin orthophoniques palliatives, la confrontation à la fin de vie des patients, le manque de formation des orthophonistes, la méconnaissance de leur rôle par les autres soignants en SP et les difficultés de coordination des soins entre les professionnels de santé (Tchiche, 2018).

Son travail conclut ainsi à la nécessité de recherches plus approfondies sur la spécificité des SP. La réalisation d'entretiens auprès d'orthophonistes pour mieux comprendre leur rôle grâce à des données qualitatives est aussi une piste évoquée. Yasmine Tchiche souligne également l'intérêt d'étudier les idées que se font les soignants en SP concernant le rôle des orthophonistes dans ce domaine (Tchiche, 2018). Une réflexion autour du contenu des formations initiales et continues des orthophonistes en lien avec les SP est aussi proposée dans son travail.

Ainsi, notre projet consiste à étudier le rôle et la place des orthophonistes en SP adultes à travers des entretiens semi-directifs réalisés auprès des professionnels de santé qui exercent en SP (y compris les orthophonistes), et auprès d'orthophonistes qui n'exercent pas dans ce domaine. Tout d'abord, nous donnerons le contexte théorique et clinique de notre travail en définissant les SP et en expliquant leur mise en place en France. Nous expliquerons aussi les objectifs de cette recherche. Ensuite, nous détaillerons la méthode utilisée dans ce mémoire. En dernier lieu, nous analyserons les données recueillies, nous les discuterons et nous donnerons les limites et les perspectives de notre étude.

Contexte théorique, objectifs et axes d'étude

1. Informations générales sur les soins palliatifs

1.1. Définition générale des soins palliatifs

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2020, les SP désignent la prise en soin globale de la personne atteinte d'une pathologie potentiellement mortelle. Le but est d'améliorer la qualité de vie du malade en soulageant sa souffrance et sa douleur, et en traitant les problèmes d'ordre physiques, psychologiques et spirituels. Dispensés de manière pluridisciplinaire, ces soins permettent aussi l'accompagnement des proches dans le deuil (Organisation Mondiale de la Santé, 2020, paragr. 1 et 2).

La définition des SP selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP) précise par ailleurs que les patients atteints de maladie grave, évolutive ou terminale peuvent bénéficier des SP. Elle inclut aussi les pathologies chroniques (*Les Soins Palliatifs En France | SFAP - Site Internet*, s.d.-b). Selon l'OMS, les maladies chroniques sont prises en soin sur plusieurs années (Vernay et al., 2015).

Par ailleurs, la loi 99-477 sur le droit à l'accès aux SP et à l'accompagnement stipule que les SP permettent de « sauvegarder la dignité de la personne malade » (*Titre 1 : Droits de la Personne Malade (Articles L1A À L1C) - Légifrance*, 1999). Ce principe de dignité se révèle essentiel dans la prise en soin de la personne malade. En effet, pour Godefroy Hirsch, les professionnels de santé se retrouvent régulièrement face à des situations « d'indignité » vécues par les malades. Selon l'auteur, ces situations apparaissent notamment lors d'une prise en soin inadaptée de la souffrance du malade et lorsque ce dernier a des ressentis négatifs face à son état de dépendance. De plus, pour l'auteur, la disparition des repères existants, la dégradation de sa propre image corporelle, et les symptômes psycho-comportementaux apparus avec la maladie représentent autant d'« indignités vécues par le patient » (Hirsch, 2011).

Ainsi, la loi encadre l'accompagnement spécifique de ces patients, à travers le respect de leur humanité dans toute sa complexité, en prenant notamment en soin la souffrance du patient.

1.2. Soins palliatifs et accompagnement de fin de vie

Au niveau de leurs définitions, les SP sont différents des soins curatifs. Les SP visent davantage le soulagement des symptômes et l'accompagnement en fin de vie, tandis que les soins curatifs ont plutôt pour objectif de guérir médicalement une pathologie (Ricot, 2016). Cependant, selon Ricot (2016), ces deux types de soins ne sont pas à opposer catégoriquement. Les SP s'inscrivent dans une démarche globale de soin du patient. Celle-ci est parfois limitée par l'incapacité humaine du corps médical à guérir toute pathologie. Les SP s'inscrivent alors dans un continuum de prise en soin médicale (Ricot, 2016).

La phase palliative peut succéder à la phase curative, mais n'est pas forcément synonyme de phase terminale, c'est-à-dire d'accompagnement à la fin de vie. En phase palliative, les soins curatifs ne pouvant plus être prodigués sans risquer l'acharnement thérapeutique sont arrêtés. Ils visent alors la prise en soin des symptômes douloureux et non la guérison physique du patient. Un malade atteint

d'une Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est adressé directement en SP, car la phase curative ne lui est pas indiquée en raison du caractère progressif et grave de la maladie par exemple (Brabant et Morel, 2012). Il est ainsi possible de commencer un parcours de soin par une phase palliative. Par ailleurs, l'accompagnement à la fin de vie peut survenir à la suite de la phase palliative, après dégradation de la maladie, lorsque le patient entre dans la phase terminale. Tous les soins sont alors arrêtés, exceptés ceux de confort (soins de bouche, nursing) visant à accompagner au mieux le patient dans ses derniers instants de vie en veillant à son bien-être (Brabant et Morel, 2012).

Différentes phases de soin apparaissent alors: curative, palliative et d'accompagnement à la fin de vie. L'approche de la mort et le rapport du patient et du soignant à la fin de vie semblent ainsi à appréhender différemment, selon la phase dans laquelle ces acteurs se situent. Il convient ainsi de ne pas faire la confusion entre SP et accompagnement de fin de vie.

1.3. Organisation des soins palliatifs en France

Les SP peuvent être prodigués à tous sans condition d'âge, à domicile à travers un dispositif spécial et un réseau pluridisciplinaire, ou à l'hôpital. A l'hôpital, il existe trois types de structures d'encadrement des SP.

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont les structures hospitalières pouvant accueillir quelques patients pour une durée limitée. Ces unités sont réservées aux situations les plus complexes (*Définition et Organisation des Soins Palliatifs En France | SFAP - Site Internet, s.d.*). Les USP doivent disposer de dix lits minimum comme le préconise la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2008). Il existe aussi des USP de capacité d'accueil plus importante.
- Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) sont les équipes médicales interdisciplinaires se déplaçant vers les malades à la demande du médecin pour prendre en charge le patient et ses proches au niveau global. Elles sont fréquemment intégrées dans des structures hospitalières. Une EMSP appartient à un réseau de soins et peut intervenir à l'hôpital ou dans d'autres établissements conventionnés comme dans les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) (Rajery, 2020b).
- Les Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) se retrouvent au sein des hôpitaux, dans des services qui ne sont pas forcément consacrés aux SP (*Définition et Organisation des Soins Palliatifs En France | SFAP - Site Internet, s.d.*). Des équipes dédiées sur place peuvent agir auprès des patients hospitalisés en LISP pour leur prodiguer les SP nécessaires.

Par ailleurs, si une personne en fin de vie le désire, des SP peuvent lui être prodigués à domicile. Les SP à domicile ne représentent que 30% des prises en soin palliatives en France (Rajery, 2020). En France, il existe des services d'Hospitalisation A Domicile (HAD) et des réseaux de soins palliatifs. Ces services coordonnent les différents professionnels locaux (infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes...) qui interviennent auprès du patient (Boisserie-Lacroix et al., 2018). Selon Boisserie-Lacroix et al. (2017, p.851-859), « les établissements d'HAD coordonnent et réalisent des soins complexes à domicile 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 avec des équipes pluridisciplinaires ». Par ailleurs, lorsque les soins deviennent moins complexes et moins techniques, les réseaux de soins infirmiers à domicile peuvent prendre le relais, après l'HAD. Des

infirmiers libéraux et d'autres professionnels libéraux interviennent également à domicile (Cnsa, 2023).

Ainsi, la coordination des acteurs du soin, par le biais principal du médecin traitant, est essentielle. Elle permet une prise en soin palliative efficace au domicile des patients.

1.4. L'importance de l'interdisciplinarité des soins

L'interdisciplinarité entre les professionnels est indispensable pour un accompagnement adapté aux patients. Ce concept désigne la coordination de différentes professions autour du même objectif: la prise en soin globale du patient. Elle exige la participation de chacun et nécessite une certaine organisation et une reconnaissance institutionnelle (Mallet & Chaumier, 2017).

La pluridisciplinarité désigne l'approche d'un sujet par différents angles et selon l'expertise de chaque professionnel. L'interdisciplinarité exige un échange et une interaction entre les professionnels qui évoluent autour d'un même patient (Claverie, 2010). Certains acteurs interviennent quotidiennement autour du malade, comme le médecin traitant qui a une place prépondérante, les infirmiers et les auxiliaires médicaux. D'autres intervenants sont plus ponctuels tels que les psychologues, professionnels de l'analyse des enjeux sociaux et psychopathologiques du patient (Bioy, 2017). C'est le cas également de l'Assistant de Service Social (ASS) dont le rôle est d'accompagner le malade et ses proches dans les démarches administratives d'action sociale, et de les informer sur leurs droits (Gautier, 2017). On peut aussi évoquer le rôle du bénévole, citoyen agissant par devoir de fraternité auprès d'un malade. Souvent membre d'une association, le bénévole peut échanger avec le malade et soutenir les professionnels de santé par ses visites ponctuelles (Skrzypczak, 2017).

Il existe d'autres acteurs incontournables de la prise en soin globale du patient, tels que l'ergothérapeute, le kinésithérapeute et l'orthophoniste.

2. L'orthophonie et les soins palliatifs

2.1. Décret de compétences des orthophonistes

Le rôle de l'orthophoniste en SP s'inscrit dans le décret de compétences de cette profession. Selon le Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, « l'orthophonie consiste [...] à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions. » Celles-ci font référence à l'ensemble des fonctions langagières, communicationnelles et phonatoires (*Décret N°2002-721 du 2 Mai 2002 Relatif Aux Actes Professionnels et À L'exercice de la Profession D'orthophoniste - Légifrance*, s.d.). En effet, chez les patients en SP, la communication peut être altérée et l'on peut alors mettre en place un outil de communication alternative améliorée (CAA). De plus, selon le bulletin officiel numéro 32 de 2013, l'orthophonie « consiste à maintenir les fonctions de communication et de l'oralité dans les pathologies dégénératives et neurodégénératives » (*Bulletin Officiel N°32*, 2013). En effet, nombre de patients en SP peuvent également souffrir de troubles de la déglutition que les orthophonistes peuvent prendre en soin.

Par ailleurs, selon le Code de la santé publique en vigueur de 2016 à 2021, l'orthophoniste « contribue notamment au développement et au maintien de l'autonomie, à la qualité de vie du patient ainsi qu'au rétablissement de son rapport confiant à la langue. » Le soutien de l'autonomie du patient, notamment à travers l'aide à la communication, représente aussi un des principes des SP (*Article L4341-1 - Code de la Santé Publique - Légifrance, 2016*). L'orthophoniste s'inscrit alors pleinement dans la démarche palliative.

Ainsi, les orthophonistes ont toute leur place auprès des patients adultes en SP, à travers différentes missions de soin. Ce rôle peut être exercé en structure spécialisée dans les SP, mais également en libéral et au domicile du patient.

2.2. Les pathologies rencontrées par les orthophonistes en soins palliatifs

Les orthophonistes peuvent prodiguer leurs soins aux adultes à domicile dans le cadre d'une approche palliative (patients en HAD par exemple), et également au sein d'une structure (clinique de SP, USP, ou autre service disposant de LISP ou d'EMSP). Cela concerne tout patient atteint d'une maladie grave pour laquelle un arrêt des traitements curatifs est préconisé (Brabant, 2002). Par exemple, les patients qui souffrent de pathologies neurodégénératives incurables ou de tumeurs en fin de vie peuvent être amenés à rencontrer une orthophoniste.

Les pathologies de fin de vie rencontrées peuvent être la SLA, les syndromes parkinsoniens atypiques (Atrophie MultiSystématisée (AMS), Paralyse SupraNucléaire Progressive (PSP)...), et certains cancers oto-rhino-laryngologiques. Ces pathologies présentent parfois des espérances de vie très limitées. Par exemple, l'espérance de vie des patients souffrant de SLA se situerait entre trois et cinq ans.

La SLA est une maladie mortelle dont la prise en soin nécessite un dispositif de SP. Certaines formes de cette pathologie entraînent un déclin progressif de la déglutition, de la parole et de la voix. L'orthophonie permet alors de maintenir une communication et de soutenir au mieux les fonctions respiratoires et de déglutition chez ces patients (Lévêque, 2006). L'atteinte bulbaire, non systématique mais souvent présente dans cette pathologie, peut entraîner chez le patient des troubles de la déglutition (dysphagie), des fausses routes lors des repas, des difficultés à articuler les mots, et des modifications de la voix. Ces difficultés peuvent être prises en soin par l'orthophoniste par un travail du souffle (FilSLAN, 2022). La dysphagie peut être prise en soin par l'orthophoniste au moyen de l'apprentissage de postures facilitatrices, de manœuvres et d'adaptation de l'alimentation. Une communication alternative augmentée (CAA) peut également être mise en place lorsque la communication devient inefficace (FilSLAN, 2022). L'orthophoniste peut aider le patient à trouver un moyen adapté pour échanger, que ce soit par l'écriture manuscrite, l'envoi de messages par Internet, les codes alphabétiques, des supports d'images et une synthèse vocale (FilSLAN, 2024).

De plus, la maladie de Parkinson et les maladies apparentées se situent à la deuxième place des maladies neurodégénératives les plus fréquentes et qui causent fréquemment le décès du patient (Akbar et al., 2021). Dans le cadre d'une hypophonie (diminution du volume sonore de la voix), l'orthophoniste peut utiliser différentes méthodes telles que la Lee Silverman Voice Treatment (LSVT Loud). Cette thérapie intensive vise à augmenter l'intensité vocale en aidant le patient à prendre conscience de sa parole. L'orthophoniste peut également intervenir pour les troubles de la déglutition, fréquents en cas de syndromes parkinsoniens. Même si les prescriptions médicales pour les patients parkinsoniens vers les SP sont encore peu répandues (Akbar et al., 2021), il convient

d'insister sur l'importance du rôle de l'orthophoniste auprès de ces patients. C'est pourquoi il apparaît alors nécessaire de mieux sensibiliser les professionnels de santé au rôle des orthophonistes en SP, afin d'améliorer le parcours de soins de ces patients.

L'orthophoniste accompagne ainsi des patients atteints de pathologies neurodégénératives et des patients âgés fragiles et polyopathologiques dont la communication est altérée. Elle peut aussi intervenir dans le repérage des difficultés et des compétences langagières préservées chez le patient, pour tirer parti au mieux des capacités de la personne malade. Afin d'optimiser la communication de leurs patients, les orthophonistes peuvent préconiser le calme environnemental, le ralentissement du rythme de la parole et l'ajout de pauses, et l'emploi d'objets familiers et appréciés par le patient et de supports visuels (message écrit sur une ardoise par exemple). Les orthophonistes relèvent aussi l'importance d'obtenir un contact oculaire avec le patient lorsque l'on s'adresse à lui (Dias et al., 2024).

L'orthophoniste prodigue donc différents soins de dimension palliative au domicile du patient, dans le cadre de son activité libérale, ou dans une structure dédiée de SP. Les objectifs de prise en soin sont définis avec le patient et son entourage, en coordination avec les autres professionnels de santé évoluant autour du malade.

2.3. La fatigue et la douleur prises en charge par l'orthophoniste en soins palliatifs

Le rôle de l'orthophoniste auprès des malades en SP s'avère spécifique, notamment à travers la prise en compte de la douleur et de la fatigue ressenties par le patient. Par exemple, la maladie de Parkinson peut causer des douleurs physiques. Chez ces patients, on constate en effet un manque de neurotransmetteurs, présents notamment dans le système antidouleur du corps. Cela explique que le seuil de ressenti de la douleur soit plus bas pour ces patients (Rossi-Bouchet, 2022, p.115). La douleur peut également être psychique. Particulièrement présente chez les adultes en SP, elle peut alors interférer avec la prise en soin de ces derniers. C'est pourquoi elle doit faire l'objet d'une attention accrue chez l'orthophoniste. La fatigue du patient douloureux amène également l'orthophoniste à adapter les séances.

Ainsi, la prise en compte de la douleur sous différentes formes et de la fatigue sont les marqueurs de la spécificité du rôle de l'orthophoniste en SP.

La particularité d'une telle prise en soin se révèle aussi à travers les quatre axes thérapeutiques expliqués par Pollens en 2004 et résumés ci-dessous:

- l'accompagnement du malade et de son entourage dans ses fonctions de communication, dans son alimentation et ses fonctions cognitives
- l'aide au patient dans l'auto-détermination de ses buts de fin de vie et dans sa socialisation
- la facilitation de l'alimentation du patient, par le soutien de la déglutition tout en privilégiant les attitudes positives face à cela
- la coordination de l'orthophoniste avec les autres membres de l'équipe de soins palliatifs pour favoriser une prise en soin globale du patient

Par ailleurs, il convient de relever le rôle de l'orthophoniste auprès des patients souffrant de dyspnée. Ce symptôme respiratoire inconfortable est souvent retrouvé dans la phase terminale des

SP. Il peut être source d'anxiété pour le patient et son entourage. La dyspnée est causée par diverses pathologies, notamment par l'anxiété et la fatigue (Belloir, 2020).

Nous ajoutons que l'orthophoniste préconise des soins de bouche au patient, notamment chez celui qui ne s'alimente plus par la bouche. Ces soins sont indispensables pour garantir une hygiène buccale, éviter les infections et favoriser le confort du patient. Ils doivent être réalisés plusieurs fois par jour si possible, avec une brosse à dent ou un bâtonnet (Cerexhe, 2014).

Nous étayerons les axes théoriques ci-dessus à travers les entretiens semi-directifs menés par la suite auprès des professionnels de santé. Si le rôle de l'orthophoniste semble aussi important pour les malades en SP, qu'en est-il de la présence de ces professionnels dans ce secteur en France ?

3. Présence des orthophonistes en soins palliatifs adultes

3.1. Constat d'une sous-représentation à travers les données de la littérature

Actuellement, il apparaît que les orthophonistes sont sous-représentés dans les services de SP, ce qui est paradoxal avec les nombreuses demandes de soins existantes (Lockett & Reid, 2021). A travers ses recherches, Yasmine Tchiche constate que les études dans la littérature sont peu nombreuses concernant le rôle des orthophonistes en SP.

Afin de donner un cadre théorique à ce mémoire, nous avons réalisé une revue de littérature à travers la base PubMed pour étudier l'existence de données portant sur l'évocation de l'orthophonie en SP. Les résultats de cette revue sommaire se trouvent dans la partie Résultats.

Si le rôle de l'orthophoniste en SP adultes est important, nous pouvons supposer que la demande de soins orthophoniques dans ce secteur est bien réelle. Cette demande de soins dépendrait de la connaissance qu'ont les professionnels de santé et notamment les médecins, du rôle de l'orthophoniste. A travers des entretiens, nous souhaitons ainsi étudier la présence et le rôle de l'orthophoniste en SP. Nous cherchons notamment à comprendre les idées que se font les professionnels de santé exerçant en SP au sujet du rôle de l'orthophoniste. Ce recueil d'informations qualitatives permettra de confronter le constat actuel dans la littérature d'une faible présence des orthophonistes en SP avec la réalité vécue par les professionnels de santé.

3.2. Formation des orthophonistes à l'exercice en soins palliatifs

L'existence de formations des orthophonistes à l'exercice en SP démontre l'importance de leur rôle dans ce domaine. Cependant, les orthophonistes expriment le besoin d'accéder à davantage de lignes directrices pour pouvoir intervenir en SP, notamment dans la prise en soin de la déglutition et de la communication des patients (Chahda et al., 2016). Bien que le rôle de l'orthophoniste en SP soit indéniable, davantage de recherches seraient à mener pour savoir comment ce rôle s'exprime dans la pratique clinique. De plus, le manque de formation initiale et continue des orthophonistes peut constituer un frein au développement de cet exercice (Kelly et al., 2016).

La formation initiale des études d'orthophonie prévoit différents modules pour aborder ce thème. On peut relever les UE 9.3 « Éthique et déontologie » et UE 8.3 « Communication avec le patient », dans lesquelles la posture orthophonique en SP est évoquée. Nous pouvons également ajouter les UE 5.7.3 et 5.7.4 relatives aux prises en soin des pathologies neurodégénératives à expressions motrice et cognitive, concernant les prises en soin de patients en fin de vie.

De plus, l'existence de formations continues à destination des orthophonistes permet aux professionnels d'enrichir les apports de la formation initiale. La SFAP propose des formations en lignes accessibles entre autres aux orthophonistes, notamment via leur plateforme d'elearning créée en 2019 (*Les Formations En Ligne | SFAP - Site Internet*, s. d.). Enfin, il existe une formation plus spécifique intitulée « Prise en charge orthophonique auprès de patients en soins palliatifs et lors de l'accompagnement de la fin de vie » donnée par Didier Lerond. Elle est accessible à travers la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO).

Ainsi, les orthophonistes soulignent l'intérêt de ces formations spécifiques à l'exercice en SP pour eux-mêmes, mais aussi pour les autres soignants en SP (O'Reilly & Walshe, 2015b). Par ailleurs, la sensibilisation des autres professionnels de santé aux missions de l'orthophoniste en SP s'avère importante. Elle est possible grâce à une interdisciplinarité satisfaisante au sein de l'équipe palliative. Cette interdisciplinarité est inhérente à la démarche palliative (Shadden, 2012b).

La qualité de la formation et de l'information des orthophonistes et des autres soignants exerçant en SP semble un enjeu important lorsque l'on étudie le rôle et la place de l'orthophoniste en SP.

4. Objectifs de notre étude

A travers ce mémoire, nous étudions le rôle et la présence des orthophonistes en SP adultes. Selon les données de la littérature évoquées ci-dessus, et les recherches menées par Yasmine Tchiche jusqu'à présent, plusieurs objectifs d'étude détaillés ci-dessous nous sont apparus intéressants.

- Étudier la connaissance et les représentations qu'ont les professionnels de santé à propos du rôle des orthophonistes en SP. Cela concerne les professionnels de santé, y compris les orthophonistes, exerçant en SP, ainsi que les orthophonistes qui n'exercent pas dans ce domaine de soin.
- Étudier l'impact du niveau de formation des orthophonistes sur leur présence en SP. Étudier les niveaux de formation et d'information des soignants au sujet du rôle des orthophonistes en SP, et comprendre leur éventuel impact sur la présence des orthophonistes en SP.
- Étudier la qualité de l'interdisciplinarité en SP en théorie, et telle qu'elle est vécue réellement. Étudier son impact sur la présence des orthophonistes en SP.
- Étudier la spécificité de l'exercice en SP et comprendre son impact sur la présence des orthophonistes dans ce domaine.

Nous étudions donc dans ce mémoire chacun de ces axes en les confrontant avec la réalité de terrain, au travers d'entretiens auprès d'orthophonistes et de soignants qui exercent en SP adultes. Les données qualitatives recueillies permettront d'enrichir l'état des lieux de la pratique orthophonique en SP adultes. De plus, nous souhaitons également à travers ce travail contribuer à la formation des soignants à propos de la place des orthophonistes en SP.

Notre travail s'inscrit dans un objectif plus large de participer à l'amélioration du parcours de soins des patients.

Méthode

Concernant la méthodologie pour notre revue de littérature sommaire, nous avons décidé d'entrer les mots clefs « speech langage pathology » suivis de l'opérateur booléen AND puis des mots suivants : « palliative care » dans la barre de recherche de la base de données PubMed.

Nous avons ensuite lu les titres et les résumés de chaque publication apparaissant dans le résultat de notre recherche. Puis nous avons procédé à une sélection de ces publications selon des critères précisés dans la partie Résultats de ce mémoire.

La partie Méthode est principalement en lien avec les entretiens semi-directifs.

1. Choix des entretiens semi-directifs

Afin d'obtenir des informations directement issues de la réalité clinique vécue par les professionnels interrogés, nous avons choisi les entretiens semi-directifs comme moyen de recueil des données. Une interview désigne le moyen méthodologique de collecte d'informations auprès de personnes choisies au préalable, dans le but de les analyser par la suite (Ketele & Roegiers, dans Imbert, 2010). C'est une forme de recherche qualitative, souvent employée dans les études menées en matière de santé (Boutin, dans Imbert, 2010). A travers cette méthode, l'individu interrogé est amené à poursuivre lui-même la réflexion suggérée par la question. Ce cadre souple permet d'aborder des questions précises tout en échangeant sans contrainte de temps ou d'ordre de présentation des questions. Cela permettra aussi aux professionnels d'ajouter des éléments jugés importants et auxquels nous n'aurions pas pensé lors de la préparation de l'entretien.

Il existe trois formes d'entretiens: l'entretien directif, l'entretien semi-directif et l'entretien libre. D'après De Ketele et Roegiers (1996), l'entretien libre propose un échange sans questions prévues d'avance et sans garantie de pertinence des réponses données par la personne interrogée. Dans l'entretien directif, les questions sont anticipées et évoquées selon un ordre établi pendant la passation. Ce cadre d'entretien permet de récolter une information non exhaustive d'un sujet car l'interviewé est limité dans ses prises d'initiatives (Ketele & Roegiers, dans Imbert, 2010).

Ainsi, il nous a semblé que les entretiens semi-directifs étaient les plus appropriés aux objectifs de notre étude.

2. Population

2.1. Choix des participants

Le choix de la population de notre étude s'est porté sur tout professionnel de santé qui exercent en SP adultes (incluant les orthophonistes) ainsi que sur tout orthophoniste qui n'exerce pas auprès de cette population de patients.

Parmi les professionnels de santé en SP, nous avons inclus les médecins, les infirmiers, les aides-soignants, les rééducateurs (psychomotriciens, orthophonistes) et les psychologues.

Les objectifs de cette sélection sont pluriels. Il nous a semblé pertinent de ne pas exclure les orthophonistes car leur pratique clinique est une source d'information précieuse pour notre recherche.

Tout d'abord, notre objectif est d'étudier ce qu'ils savent de leur rôle et de leur présence en SP adultes. Pour cela, il nous a paru pertinent d'interroger les orthophonistes qui évoluent dans ce domaine mais aussi ceux qui ne sont pas en lien avec des patients en SP dans leur pratique. L'intérêt est de comparer ensuite leurs réponses afin de mieux comprendre les facteurs de présence d'un orthophoniste en SP adultes.

Ensuite, nous avons questionné les représentations des autres soignants qui exercent en SP adultes. Ces professionnels de santé peuvent être ou non amenés à côtoyer des orthophonistes dans leur lieu d'exercice en SP. Leurs représentations de l'orthophonie peuvent ainsi enrichir notre étude et nous aider à mieux comprendre le rôle de l'orthophoniste en SP. Leur connaissance précise des SP est aussi intéressante pour notre recherche. C'est pourquoi nous n'avons pas souhaité interroger les professionnels de santé, autres que les orthophonistes, qui n'exercent pas en SP.

Lors de la constitution de la grille d'entretien, nous avons commencé par lister les questions à aborder puis à les regrouper par thèmes. Dans un second temps, nous avons prévu deux catégories de questions pour deux regroupements de la population. L'une des catégories s'adresse au **Groupe 1**, c'est-à-dire à tout professionnel de santé qui exerce en SP. L'autre catégorie s'adresse au **Groupe 2**, c'est-à-dire aux orthophonistes qui n'exercent pas en SP. Ce choix de regroupement porté davantage sur le lieu d'exercice du professionnel que sur sa profession nous a paru pertinent en raison de la nature de nos questions. Cela a facilité par la suite les passations d'entretiens.

2.2. Nombre de participants

Il semblerait que le consensus entre les chercheurs à propos du nombre d'entretiens à organiser pour mener au mieux une recherche qualitative reste difficile à déterminer. Le principe reste de continuer à passer les entretiens tant que les réponses apportées sont différentes (Baker & Edwards, 2012). Les chercheurs font également référence à la notion de « saturation des données ». Ce terme renvoie à un nombre d'entretiens à partir duquel les réponses recueillies n'apportent plus de nouvelles informations. Ce nombre indiquerait une possibilité d'arrêt des passations (Baker & Edwards, 2012). Adler et Adler, dans Baker et Edwards (2012) suggèrent une moyenne de 30 entretiens à mener, avec une limite faible de 12 et une limite haute de 60. Ragin, dans Baker et Edwards (2012) suggère aux étudiants de grade Master de mener 20 entretiens. A la suite de nos recherches dans la littérature, nous avons ainsi opté pour 12 entretiens par population d'étude, soit 24 entretiens au total dans notre recherche.

Il faut déjà préciser ici que seuls trois orthophonistes exerçant en SP ont pu être sélectionnés du fait de la difficulté de recrutement de ces professionnels dans ce domaine d'exercice particulier.

3. Elaboration de la grille d'entretien

3.1. Présentation de la grille

Afin d'encadrer nos échanges avec les professionnels, nous avons créé une grille unique d'entretien pour interroger les professionnels de santé qui exercent en SP adultes (incluant les orthophonistes), et à destination des orthophonistes qui n'exercent pas en SP. Les questions ont été modifiées selon le groupe auquel elles étaient destinées.

Cette trame est composée de quatre thèmes, communs aux deux groupes :

- les représentations des soignants à propos du rôle des orthophonistes en SP adultes
- l'interdisciplinarité soignants-orthophonistes en SP
- la formation et l'information des professionnels de santé aux SP adultes
- la spécificité de l'exercice en SP adultes

Il y a entre une et six questions par thème, et nous avons précisé à quel regroupement de population chacune s'adresse.

3.2. Constitution de la grille d'après les données de la littérature

Afin de construire la grille de questions en vue des entretiens, nous nous sommes appuyés sur les données de la littérature pour justifier la nécessité d'aborder certains thèmes et de formuler certaines questions.

Dans leur étude, Chahda et al. (2020) relèvent un manque d'informations dans les équipes médicale et paramédicale quant au rôle de l'orthophoniste en SP. Selon les auteurs, ce serait un facteur de frein à l'intégration des orthophonistes en SP. Quant à la formation initiale en orthophonie, les orthophonistes qui participent à l'étude relèvent des apports théoriques insuffisants et des capacités limitées dans la prise en soin orthophonique palliative (Chahda et al., 2020).

Collins (2022), dans son étude réalisée auprès d'étudiants irlandais en orthophonie, conclut quant à la nécessité d'une immersion des étudiants en USP afin de découvrir la pratique orthophonique en SP. Leur expérience limitée en SP a suscité des appréhensions chez les futurs orthophonistes qui soulignent par ailleurs la place importante de l'orthophonie dans ce domaine (Collins, 2022).

De plus, Lerond (2017) explique l'importance de la prise en charge de la dysphagie en SP. Il conclut à la rareté des études faites sur la fin de vie et souhaite encourager les orthophonistes à créer des outils d'évaluation pour aider les soignants à identifier les risques de troubles de la déglutition (Lerond, 2017).

Ces données justifient l'importance du thème « formation et information des professionnels de santé aux SP adultes » et des questions portant sur les moyens à disposition des soignants pour la pratique orthophonique dans ce secteur.

De plus, Hawksley et al. (2017) soulignent l'intérêt d'une meilleure sensibilisation interprofessionnelle afin d'aider les orthophonistes à affirmer leur identité dans le domaine des soins palliatifs lui-même en mutation.

O'Reilly et Walshe (2015) montrent que les orthophonistes pensent avoir leur place en SP. Cependant, ce domaine manque de moyens et d'avancées. Les auteurs appellent à davantage de recherches notamment pour les équipes interdisciplinaires. Cela justifie l'intérêt du thème portant sur l'interdisciplinarité en SP (O'Reilly & Walshe, 2015a).

Par ailleurs, on sait que l'orthophoniste peut être confronté au décès de ses patients en SP. Dans leur article, Nagdee et De Andrade (2022) expliquent l'intérêt de la formation des orthophonistes, de directives claires et de la supervision pour réduire le stress moral induit face à la mort d'un patient.

Brighton et al. (2018) constatent que les soignants, dont les orthophonistes, confrontés à la fin de vie ont besoin d'un accompagnement émotionnel et d'une préparation adaptée pour maintenir leur équilibre personnel au travail.

Ainsi, il est pertinent d'aborder dans notre grille d'entretien la spécificité des SP notamment à travers le sujet de la fin de vie.

3.3. Formulation des questions de la grille

Afin de suivre la méthode des entretiens semi-directifs, nous avons veillé à formuler des questions ouvertes et larges afin de laisser le champ libre à la réflexion lors de l'entretien. Nous avons également veillé à ne pas formuler de questions suggestives ou orientées pouvant biaiser le participant dans ses réponses. L'objectif est aussi de ne pas impacter les idées qu'ils ont des SP par nos questions.

4. Recueil des données pour les entretiens

4.1. Recrutement des participants aux entretiens

Le recrutement des participants aux entretiens a été fait par le biais des réseaux sociaux, par contact écrit ou téléphonique des cadres de santé des structures de soins et grâce à des contacts personnels. Une lettre d'information a été systématiquement transmise aux personnes contactées (cf Annexe A1). Nous expliquons les conditions de recueil des informations (enregistrements uniquement de l'audio, supprimés à la fin de la recherche). Nous précisons que les données sont anonymisées et que la personne interrogée peut également retirer sa participation à tout moment. Nous assurons que la trame de l'entretien a été au préalable déclarée auprès du Délégué à la Protection des Données (DPO). Lors de la prise de contact avec les participants, nous avons également précisé que les résultats de l'étude pourront leur être envoyés à l'issue de la recherche s'ils le souhaitent.

4.2. Matériel utilisé lors de l'entretien

Nous avons réalisé les entretiens au moyen du logiciel BigBlueBottom sur ordinateur, recommandé par le DPO et facilement accessible via un compte étudiant afin de respecter la meilleure confidentialité possible de l'enregistrement. L'enregistrement a été fait sur dictaphone. Des notes à la main papier-crayon ont pu être prises pendant l'entretien. Les données de l'entretien et les enregistrements ont été stockés dans un document informatisé puis détruits à l'issue de l'analyse.

4.3. Procédure de passation et de transcription

Nous avons organisé une visioconférence d'une durée de 30 à 60 minutes pour chaque entretien. Nous avons enregistré uniquement l'audio pour plusieurs raisons : nous nous sommes focalisés sur les propos et donc les informations verbales, davantage que sur l'analyse de la communication non verbale. L'enregistrement audio permet une transcription par la suite, et semble plus fidèle qu'une simple prise de notes de l'entretien. Des informations comme la fréquence, la durée des silences par exemple, ou encore les interjections sont disponibles grâce à l'enregistrement audio et s'avèrent utiles lors de l'analyse des résultats. Cela permet aussi à l'interrogateur d'être plus disponible dans l'échange.

Après les passations, nous avons transcrit nous-même chaque entretien tout en les écoutant, puis nous les avons conservés dans des documents informatisés anonymisés et confidentiels. Un numéro a été attribué à chaque participant pour respecter l'anonymisation des données et faciliter leur utilisation par la suite. Nous avons choisi une méthode de transcription adaptée à la description et à l'étude d'un phénomène : la transcription mot pour mot. Cela consiste à transcrire l'ensemble des mots entendus en écrivant les énoncés annexes prononcés par la personne interrogée et en corrigeant les erreurs de langue (Claude, 2019). Dans cette méthode, les expressions non verbales ne sont pas relevées par exemple.

5. Analyse des données recueillies

A travers les diverses méthodes d'analyse d'entretiens existant dans la littérature et souvent peu détaillées, deux principales nous sont apparues : l'analyse de discours et l'analyse de contenu (Abrial & Louvel, 2011). La synthèse des données est détaillée dans la partie Résultats de ce mémoire. L'analyse de discours met en relation un texte et son contexte d'un point de vue linguistique. L'analyse de contenu se focalise sur les thèmes, leur fréquence et leur association dans le texte, sans se concentrer sur la structure (Abrial & Louvel, 2011). Il nous a donc semblé pertinent d'analyser le contenu des entretiens.

L'analyse de contenu commence souvent par l'identification d'éléments significatifs décontextualisés. On extrait les passages des textes pour ensuite les identifier par « des unités thématiques élémentaires », c'est-à-dire des mots clés. Nous avons également annoté chaque passage extrait selon son thème ou son sous-thème d'appartenance et selon sa provenance (numéro de l'entretien dont il est issu et place dans le corpus) (Combessie, 2007).

Ce travail d'isolement des « mots clés » en lien avec les thèmes de la grille d'entretien peut favoriser l'apparition d'autres thématiques pouvant être ensuite classées (Combessie, 2007). L'objectif est de se laisser surprendre par l'entretien en élargissant nos axes d'étude initiaux. Les données ainsi recueillies ont été analysées étape par étape, de deux manières.

5.1. Analyse verticale

Après avoir lu et relu plusieurs fois les transcriptions des entretiens, et extrait les verbatims, c'est-à-dire les énoncés complets correspondant aux « unités thématiques élémentaires », nous avons procédé à une analyse verticale. Cette analyse est conduite entretien par entretien. Elle porte sur le résumé des propos tenus par la personne interrogée, sur la succession des thèmes et des sous-thèmes abordés dans l'entretien, leur ampleur en nombre de lignes et leurs liens au sein de chaque texte (Combessie, 2007). Pour cela, nous avons procédé à un codage des données des transcriptions. Puis nous avons relevé le nombre d'occurrences correspondant pour chaque thème et chaque sous-thème. Une occurrence désigne le phénomène d'apparition d'une unité linguistique dans un texte (Universalis, s.d.). Ces résultats se trouvent dans les Annexes.

Cette analyse a permis d'interpréter le plus fidèlement possible les propos des personnes interrogées en ayant une compréhension globale de l'échange. Elle a permis aussi de voir quel thème et quel sous-thème était abordé ou non dans chaque entretien, et l'ampleur de l'évocation.

5.2. Codage des données

A travers l'analyse verticale des entretiens, nous avons sélectionné des verbatims en les surlignant dans le corpus grâce à un code couleur et en attribuant un numéro dans la marge. Chaque thème est représenté par une couleur différente, chaque sous-thème est représenté par un numéro différent. Les thèmes et les sous-thèmes isolés ainsi correspondent aux thèmes évoqués dans la trame et la complètent également.

5.3. Analyse horizontale

Dans ce type d'analyse, l'angle d'approche est celui du thème ou sous-thème abordé. Tous les énoncés sont analysés au sein d'un thème ou d'un sous-thème. On parle aussi d'analyse transversale puisque chaque thème est commun à l'ensemble des textes. Nous avons tout d'abord comparé les verbatims sélectionnés dans l'analyse verticale.

A travers la relecture de chaque entretien, nous avons relevé des similitudes et des divergences ensuite classées en catégories. Puis nous avons construit un tableau de synthèse récapitulant les thèmes, sous-thèmes et catégories retrouvés dans l'ensemble des entretiens. Nous avons également relevé le nombre d'occurrences pour chaque catégorie évoquée par les participants.

Résultats

Dans cette partie, nous exposerons les différents résultats de notre recherche. Tout d'abord, nous présentons les résultats de la revue de littérature sommaire réalisée dans la partie théorique. Il s'agit de quantifier les publications qui existent au sein de la base de données PubMed en lien avec l'orthophonie en SP. Nous avons ensuite fait un tri des 33 publications retrouvées dans cette recherche, pour ne garder que celles qui nous intéressaient.

1. Résultats de la revue de littérature

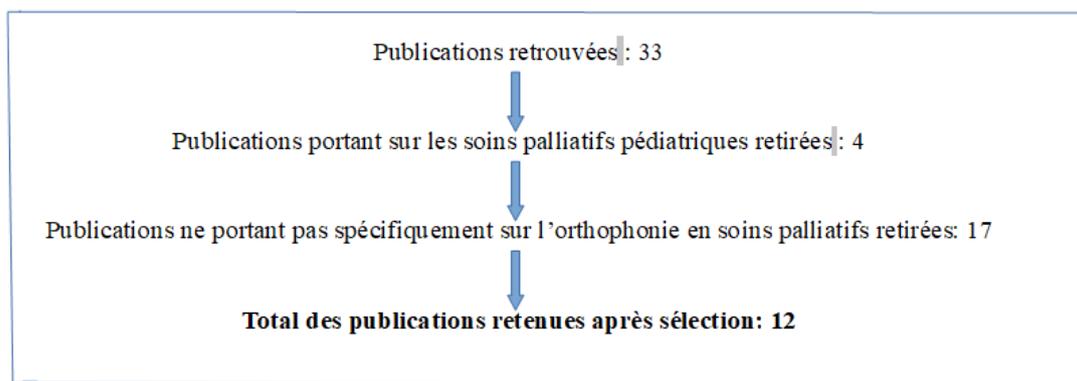


Figure 1 : Résultats obtenus d'après la recherche sur la base de données PubMed

2. Résultats des passations d'entretien

Au total, 17 entretiens ont été réalisés sur les 24 projetés. Les figures ci-dessous donnent des informations quantitatives sur la constitution finale de chacun des deux groupes. Ces deux populations sont constituées:

- dans le **Groupe 1** : de onze professionnels de santé (incluant trois orthophonistes) qui exercent au sein d'une structure spécialisée de SP (en USP, dans un service hospitalier possédant des LISP, et dans une EMSP qui intervient en HAD ou au sein d'un établissement de soins).
- dans le **Groupe 2** : de six orthophonistes qui n'exercent pas en SP, c'est-à-dire qui exercent dans une structure (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce : CAMSP, par exemple) ou en libéral, auprès de patients n'étant pas concernés par les SP (patients qui ne sont ni en HAD pour des SP, ni concernés par des dispositifs de SP hors HAD). Il y a donc au total neuf orthophonistes interrogés, répartis dans chaque population.

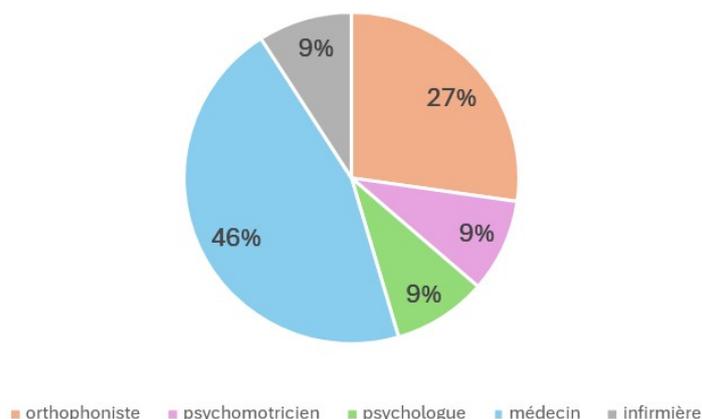


Figure 2 : Répartition des professionnels de santé exerçant en SP selon leur profession

Au total, on relève trois orthophonistes, une infirmière, une psychologue, une psychomotricienne et cinq médecins exerçant en SP. Concernant les orthophonistes exerçant en SP, les trois participants interrogés exercent leur profession dans un service dédié de SP ou interviennent auprès de patients SP au sein d'une structure hospitalière.

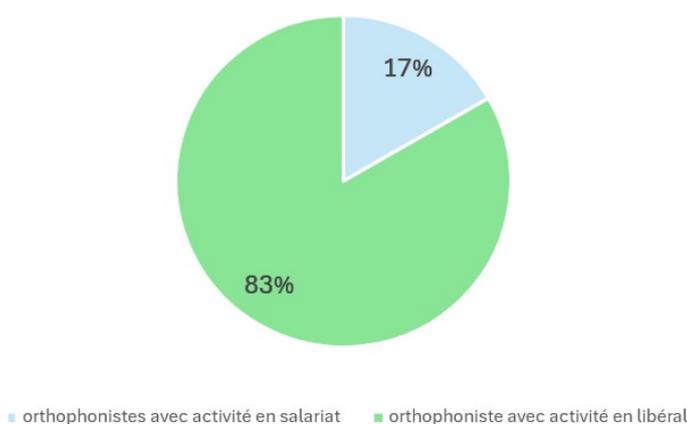


Figure 3 : Répartition des orthophonistes qui n'exercent pas en SP selon leur activité

Au total, un orthophoniste exerce au sein d'un CAMSP et cinq orthophonistes ont une activité libérale.

2.1. Résultats de l'analyse verticale

Thème 1: Rôle de l'orthophoniste en SP adultes

Thème 2: Présence de l'orthophoniste en SP adultes

Thème 3: Interdisciplinarité orthophonistes-soignants en SP adultes

Thème 4 : Spécificité de l'exercice en SP adultes

Tableau 1 : Représentation de la moyenne des occurrences relevées par thème sur l'ensemble de répondants

Thème	Moyenne du nombre d'occurrences
Thème 1	7
Thème 2	6,3
Thème 3	4,6
Thème 4	6,1

On peut comprendre ce tableau ainsi: « sur l'ensemble des entretiens réalisés, le thème 1 est évoqué en moyenne sept fois par entretien. »

Tableau 2 : Représentation le nombre d'occurrences relevées par thème pour chaque population interrogée

	Soignants exerçant en SP adultes	Orthophonistes n'exerçant pas en SP adultes
Thème 1	85	39
Thème 2	72	34
Thème 3	51	23
Thème 4	71	35

Ce tableau se comprend ainsi: « sur l'ensemble de la population des soignants qui exercent en SP, le thème 1 est évoqué 85 fois. »

2.2. Résultats de l'analyse horizontale

L'objectif de l'analyse horizontale est d'extraire les points de convergence et de divergence entre les différentes transcriptions des entretiens, afin de relever des tendances pour répondre à la problématique d'étude. Cette analyse ne distingue pas les dix-sept participants selon leur population d'appartenance.

2.2.1. Réponses obtenues pour le thème 1: étude du rôle de l'orthophoniste en SP adultes

Thème 1: Rôle de l'orthophoniste en SP adultes

- sous-thème 1 (ST 1): connaissance du rôle
- sous-thème 2 (ST 2): représentation de la présence des orthophonistes en SP
- sous-thème 3 (ST 3): consistance du rôle de l'orthophoniste
- sous-thème 4 (ST 4): sentiment d'avoir été formé/informé du rôle
- sous-thème 5 (ST 5): moyens d'obtenir des informations sur ce rôle

- ➔ Concernant le ST 1, treize participants identifient clairement le rôle de l'orthophoniste en SP adultes et quatre ne l'identifient pas.
- ➔ Par rapport au ST 2, douze personnes interrogées se représentent l'orthophoniste comme étant absente du terrain des SP. Cinq affirment ne pas avoir d'idée de la présence des orthophonistes sur le terrain.
- ➔ A propos du ST 3 concernant les missions de l'orthophoniste en SP évoquées par les participants, seize d'entre eux citent la prise en soin de la déglutition et quatorze évoquent la prise en soin de la communication. L'accompagnement de l'entourage est relevé par six participants. La stimulation des fonctions cognitives est évoquée par cinq personnes.

- Selon les répondants à cette question, le rôle de l'orthophoniste concernant la déglutition serait:

« Expliquer les positions pour les fausses routes (...) , optimiser les textures, savoir quelle eau gélifiée utiliser, avoir un bilan des troubles de la déglutition. » (Participant 14)

« Prévenir, diagnostiquer et remédier aux troubles de la déglutition. Adapter l'alimentation en fin de vie avec les équipes de soin et la diététicienne. » (Participant 2, **Groupe 1**)

« L'accompagnement avec une hydratation et une alimentation plaisir, (...) voir les bénéfices et les risques de passer le patient en eau liquide par rapport à l'eau gélifiée. » (Participant 17, **Groupe 1**)

« Essayer de garder un peu de confort pour le patient, trouver ce qu'il peut prendre, sans le priver de tout. » (Participant 3, **Groupe 2**)

- Concernant la communication chez le patient en SP, l'orthophoniste aurait un rôle dans:

« L'aide à la phonation, à la communication, au moyen de tablettes et de tableaux. » (Participant 1, **Groupe 1**)

« Travailler la diction et la parole. » (Participant 8, **Groupe 1**)

« Trouver des moyens comme des pictogrammes, des codes en bougeant un doigt par exemple, pour évaluer les capacités à communiquer. » (Participant 7, **Groupe 1**)

« Maintenir un maximum la communication pour que le patient ait un lien avec ses proches. » (Participant 15, **Groupe 2**)

« L'utilisation de matériel informatique pour continuer la communication (...) avec des pointeurs laser, des logiciels qui permettent de poursuivre une communication quand la voix n'est plus possible. » (Participant 9, **Groupe 1**)

- La mission de l'orthophoniste dans la prise en soin des troubles cognitifs consisterait en:

« L'accompagnement au niveau de la cognition et des fonction exécutives pour stimuler la mémoire de travail ou la mémoire immédiate. » (Participant 13, **Groupe 2**)

« Je ne vois pas pourquoi on ne stimulerait pas un patient sur sa mémoire à court terme, ses compétences sémantiques etc. Des études ont montré qu'il y a plus de 50% de patients en soins palliatifs qui souffrent de troubles cognitifs. » (Participant 2, **Groupe 1**)

En résumé, selon le participant 2, le rôle de l'orthophoniste en SP est multiple:

« Prévenir, diagnostiquer et remédier aux troubles de la déglutition. Adapter l'alimentation en fin de vie, en lien avec les équipes de soin et la diététicienne. (...) Prévoir des tableaux de communication (...), diagnostiquer les troubles neuro et entamer si nécessaire des rééducations des troubles du langage et cognitifs. » Ce participant souligne aussi «un grand rôle auprès des soignants pour expliquer de quoi souffre le patient. »

- ➔ Concernant le sous-thème 4, treize participants ont le sentiment d'avoir été formés ou informés, deux ont le sentiment de ne pas l'avoir été, et deux ne se sont pas prononcés sur la question.

« Je n'ai jamais reçu d'information d'orthophoniste m'expliquant son rôle. » (Participant 8, **Groupe 1**)

« En cours, on nous en a peu parlé. Je n'ai pas fait de stage dans le domaine, on en parle peu. » (Participant 4, **Groupe 2**).

« D'un point de vue technique, on est un peu formé avec la déglutition, mais ici la technique ne suffit pas. C'est une approche un peu délicate, dans notre posture, dans nos mots, nos gestes. Sur tout ça, on n'a eu aucun cours. » (Participant 15, **Groupe 2**)

« En même temps, on a un peu le syndrome de l'imposteur en orthophonie à penser que l'on n'est pas formé alors qu'on a les outils pour! Je me sers des cours de déglutition, de neuro adulte. Mais c'est insuffisant. J'ai demandé une formation ! » (Participant 2, **Groupe 1**)

« Il y a un manque d'informations chez les RH et les cadres sur ce qu'est l'orthophonie, et même parfois chez les médecins. » (Participant 17, **Groupe 1**)

- ➔ Par rapport au sous-thème 5, les moyens cités par les personnes interrogées pour obtenir des informations sur leur pratique en SP sont (du plus cité au moins cité) :
- les formations continues (citées par sept participants)
 - les retours d'expérience (cités par sept participants)
 - la littérature scientifique (citée par cinq participants)
 - les congrès (cités par quatre participants)

2.2.2. Réponses obtenues pour le thème 2 : étude des facteurs de présence de l'orthophoniste en SP

Thème 2: Présence de l'orthophoniste en SP adultes

- sous-thème 6 (ST 6) : facteurs évoqués de présence des orthophonistes sur le terrain
- sous-thème 7 (ST 7) : niveau d'information des autres soignants comme facteur de présence
- sous-thème 8 (ST 8) : niveau de formation des orthophonistes comme facteur de présence

- sous-thème 9 (ST 9) : présence d'orthophonistes dans le lieu de travail du participant
- sous-thème 10 (ST 10) : qualité de l'interdisciplinarité comme facteur de présence

➔ Concernant le ST 6, les participants relèvent des facteurs d'absence des orthophonistes en SP (du plus cité au moins cité) :

- le manque de reconnaissance de l'orthophonie (cité par sept participants)
 - « Ce qui freinerait une ortho ? On n'est pas reconnues, tout le monde s'en fout, c'est épuisant ! » (Participant 2, **Groupe 1**).
 - « Si tu dois à chaque fois redire quel est ton rôle, c'est fatigant. Surtout quand on est beaucoup, avec des vacataires, des stagiaires, faut tout le temps réexpliquer son rôle. » (Participant 16, **Groupe 1**)
 - « On n'est pas représentés, ils ont appris à faire sans nous [les soignants]. » (Participant 11, **Groupe 2**)
- la notion de fin de vie du patient (cité par quatre participants)
 - « Ce qui freinerait une ortho aujourd'hui, c'est le contexte qui met directement la notion de mort dans les SP. » (Participant 5, **Groupe 1**).
 - « La confrontation à la mort et le fait d'aller vers un non-retour (pourrait réfréner). » (Participant 12, **Groupe 2**).
- le manque de financements (cité par quatre participants)
 - « Il y a des questions budgétaires, s'il n'y a pas assez de postes ouverts, personne ne postule. » (Participant 14, **Groupe 1**).
 - « Au niveau pratique, je pense qu'il n'y a pas beaucoup d'endroits où on soit en capacité d'embaucher une ortho à temps plein. » (Participant 8, **Groupe 1**)
 - « Je pense qu'en ce moment les structures de soins palliatifs sont en galère, en tous cas dans les hôpitaux publics. » (Participant 13, **Groupe 2**)
- le salariat perçu comme une contrainte (cité par trois participants)
 - « Une différence de salaire énorme par rapport au libéral et peu de perspectives d'évolution. » (Participant 13, **Groupe 2**)
 - « L'aspect travail en structure où on n'est pas bien payé (pourrait impacter la présence des orthophonistes en SP). » (Participant 3, **Groupe 2**)
 - « Il faudrait rendre plus attractif le job! Il y a une différence de salaire énorme avec le libéral et peu de perspective d'évolution. » (Participant 13, **Groupe 2**)
- les idées reçues, la méconnaissance sur les SP pouvant rebuter (citées par trois participants)
 - « On se représente la fin de vie comme si n'y avait plus rien à faire. » (Participant 6, **Groupe 1**)
 - « Il faut avoir suffisamment travaillé auprès des personnes âgées. » (Participant 12, **Groupe 2**)

« Je pense que les freins qu'il y aurait, ce serait une méconnaissance sociale et sociétale ainsi qu'universitaire car les soins palliatifs sont très peu diffusés, la fin de vie c'est tabou ! » (Participant 6, **Groupe 1**)

- l'impossibilité de rééducation en SP (citée par trois participants)

« Renoncer à un but de guérison de récupération (...) ça ne correspond pas à toutes les personnes. » (Participant 7, **Groupe 1**)

« Il y en a qui ont le désir du challenge de rééduquer un patient venant de faire un AVC, c'est dans ce sens-là où les soins palliatifs ne sont pas intéressants (pour tous). » (Participant 8, **Groupe 1**)

« C'est que vous êtes dans une optique de rééducation et qu'en soins palliatifs, on est dans du confort, pas de la rééducation. » (Participant 9, **Groupe 1**)

Par ailleurs, certains participants évoquent des facteurs de présence des orthophonistes en SP. Quatre évoquent la beauté de la mission en SP et trois évoquent l'envie forte et le choix personnel.

« Il y a quelque chose de beau de pouvoir accompagner la communication de quelqu'un jusqu'en fin de vie » (Participant 4, **Groupe 2**)

« Ça peut vraiment donner l'impression de donner du sens à son métier. » (Participant 15, **Groupe 2**)

« C'est presque une question philosophique. (...) Si tu as envie d'aller travailler en soins palliatifs, c'est que tu as une certaine conception de la vie (...). Je pense que c'est une réflexion vraiment personnelle, interne. » (Participant 12, **Groupe 2**)

- ➔ Concernant le ST 7, quatorze participants évoquent l'impact du niveau d'information des autres professionnels sur l'absence des orthophonistes en SP.
- ➔ Concernant le ST 8, douze personnes évoquent l'impact du niveau de formation des orthophonistes sur leur absence en SP.

« Si vous n'êtes pas assez sensibilisés, on ne va pas aller vous chercher ! (...) Nous on ne voit pas une indication propre [de l'orthophonie en SP]! Il faudrait qu'une orthophoniste vienne passer 8 ou 10 jours avec nous [dans le service de SP] pour nous dire ce qu'elle pourrait faire. » (Participant 9, **Groupe 1**).

« Si on est mieux informés de ce rôle, on a plus le réflexe de demander un avis orthophonique. » (Participant 1, **Groupe 1**).

« Les médecins n'apprennent pas à faire des ordonnances pour prescrire l'orthophonie, ça remonte à leur formation. » (Participant 2, **Groupe 1**)

« C'est un vrai travail à faire pour que l'orthophoniste connaisse le champ de son action et nous aussi. » (Participant 6, **Groupe 1**)

- ➔ Par rapport au ST 9, trois personnes exerçant en SP affirment connaître une orthophoniste exerçant sur leur lieu d'exercice. Huit professionnels de santé en SP citent l'inexistence d'orthophoniste sur leur lieu de travail.

« Ça fait plus de 20 ans que je travaille en soins palliatifs et je n'ai jamais travaillé avec une orthophoniste en soins palliatifs. » (Participant 9, **Groupe 1**)

- ➔ Concernant le ST 10, treize participants jugent a priori que la qualité de l'interdisciplinarité impacte l'absence des orthophonistes sur le terrain, trois estiment que cela est à relativiser et une personne ne se prononce pas sur la question.

« C'est sûr, plus la qualité du lien est bonne, plus c'est facile de se faire représenter. » (Participant 11, **Groupe 2**)

« Si [ce lien] n'est pas présent, on peut quand même agir sur le patient en intégrant l'entourage. » (Participant 15, **Groupe 2**)

« On n'est pas beaucoup, donc on a n'a pas beaucoup d'importance. Les conseils qu'on donne sont trop peu suffisants. Les équipes n'ont pas le temps de se faire passer les messages, de comprendre. » (Participant 2, **Groupe 1**)

2.2.3. Réponses obtenues pour le thème 3 : Étude de l'interdisciplinarité en SP

Thème 3: Interdisciplinarité orthophonistes-soignants en SP adultes

- sous-thème 11 (ST 11) : jugement de cette interdisciplinarité selon le participant
- sous-thème 12 (ST 12) : collaboration avec l'orthophoniste
- sous-thème 13 (ST 13) : nécessité d'une interdisciplinarité
- sous-thème 14 (ST 14) : interdisciplinarité spécifique en SP
- sous-thème 15 (ST 15) : nécessité d'information auprès des soignants du rôle des orthophonistes

- ➔ A propos du ST 11, dix participants évoquent a priori un lien existant entre les orthophonistes et les autres soignants en SP, et sept personnes relativisent l'existence de ce lien.

« Il y a un lien, c'est sûr, c'est nécessaire. Ce qui est compliqué c'est de faire passer les informations à tous les soignants qui n'ont pas tous les mêmes horaires de travail. » (Participant 4, **Groupe 2**)

« J'ai une image négative de tout ça, (...) je pense qu'on ne nous sollicite pas. » (Participant 3, **Groupe 2**)

« Je pense que dans un service il y a du lien entre les orthos et les soignants pas trop difficilement. Si ton chef de service a compris ce que tu fais, le lien se fait facilement parce que à l'hôpital tu as le temps d'échanger. Je pense que ce qui est plus difficile c'est quand (...) tu viens d'arriver. Ça dépend de la taille de l'équipe. » (Participant 11, **Groupe 2**)

« Je n'ai pas de représentation, l'interdisciplinarité serait utile mais il me faudrait une formation pratique, voir un service de soins palliatifs en vrai. » (Participant 12, **Groupe 2**)

« Il y aura forcément une interdisciplinarité parce qu'on ne peut pas ne pas travailler ensemble.(...) L'interdisciplinarité est essentielle, sinon les soignants s'écroulent psychologiquement. » (Participant 8, **Groupe 1**)

« Je pense que les liens sont aisés quand on est souvent là, or je ne suis pas souvent [dans le service] (...) donc [les soignants] me voient très peu. » (Participant 2, **Groupe 1**)

- ➔ Concernant le ST 12, dans la réalité, sept soignants en SP estiment travailler en commun avec l'orthophoniste et quatre relativisent ce travail en commun.

« Elle [l'orthophoniste] nous faisait des transmissions. » (Participant 14)

« Elle passait deux fois par semaine. On prescrivait avis orthophonique sur le logiciel. On la voyait régulièrement. » (Participant 1, **Groupe 1**)

« Pas directement. (...) Par exemple, pour une patiente, on a trouvé des ressources conjointes avec l'orthophoniste, mais c'est plutôt ponctuel. » (Participant 10, **Groupe 1**)

- ➔ Concernant les ST 13 et 14, pour quatre personnes, l'interdisciplinarité est jugée spécifique aux SP, pour treize personnes, elle est jugée importante.

« Il faut s'entendre pour être cohérent. » (Participant 5, **Groupe 1**)

« Chez nous, ça passe par des réunions deux fois par jours. L'interdisciplinarité est essentielle en soins palliatifs. » (Participant 1, **Groupe 1**)

« La caractéristique [des soins palliatifs] c'est l'interdisciplinarité. C'est une très grande richesse. (...) Il y a un partage des expertises qui se fait. » (Participant 8, **Groupe 1**)

- ➔ A propos du ST 15, trois orthophonistes, tout milieu d'exercice confondu, relèvent la nécessité d'informer davantage les soignants sur leur rôle possible en SP. Deux autres professionnels en SP évoquent cette nécessité.

« Comment prouver aux professionnels de santé que notre présence peut faire changer les choses? On aurait peut-être un rôle d'information auprès des autres professionnels ! » (Participant 15, **Groupe 2**)

« On sent bien que l'équipe est top mais tu dois tout le temps rappeler ta place. C'est épuisant, ça pourrait me donner envie de partir. » (Participant 2, **Groupe 1**)

2.2.4. Réponses obtenues pour le thème 4 : Étude de la spécificité des SP

Thème 4 (T4) : Spécificité de l'exercice en SP adultes

- sous-thème 16 (ST 16): jugement de cette spécificité
- sous-thème 17 (ST 17): les spécificités de cet exercice
- sous-thème 18 (ST 18): fin de vie et charge émotionnelle
- sous-thème 19 (ST 19): compétences particulières des soignants en SP
- sous-thème 20 (ST 20): accompagnement des familles

➔ A propos du ST 16, un seul participant affirme la non spécificité des SP par rapport à d'autres domaines du soin.

« Ça ne me semble pas plus particulier que de travailler avec un patient TSA (trouble du spectre de l'autisme) par exemple ! » (Participant 4, **Groupe 2**)

➔ Concernant le ST 17, les participants relèvent globalement plusieurs particularités propres aux SP, de la plus citée à la moins citée:

- le rapport à la fin de vie (cité par douze participants)

« On est avec des patients extrêmement graves, pouvoir supporter la charge mentale liée à l'accompagnement de ces patients avec une médiane de vie de quinze jours généralement. Il faut supporter qu'il y ait parfois deux ou trois décès dans la journée. » (Participant 1, **Groupe 1**)

« Cette confrontation à la mort, à la souffrance, la souffrance physique. » (Participant 14, **Groupe 1**)

« Le fait que le patient va mourir, c'est un gros sujet. (...) En termes de charge émotionnelle, tu t'habitues, tu apprends à gérer ça et finalement ce n'est pas si difficile, c'est même facile. » (Participant 2, **Groupe 1**)

- la posture professionnelle nécessaire (citée par huit participants)

« C'est parfois plus la présence qui importe. » (Participant 16, **Groupe 1**)

« Chaque mot est important, on va accompagner une personne et pas soigner un malade. » (Participant 7, **Groupe 1**)

« Empathie, patience. Ne pas s'énerver, dédramatiser les choses. Parler avec un langage comme si tu connaissais la personne, ne pas être dans un langage de sachant. Il faut rester très humble. Humilité et humanité. » (Participant 5, **Groupe 1**)

- les objectifs de soin différents (cités par sept participants)

« Renoncer à un but de guérison, de récupération, ça ne correspond pas à toutes les personnes. » (Participant 7, **Groupe 1**).

- l'aspect médical (cité par quatre participants)

« Je dirais l'aspect médical qui peut effrayer et rebuter certaines orthos car on a peur de se louper, on n'est pas très habituées aux trucs médicalisés en tant qu'ortho. » (Participant 11, **Groupe 2**)

- la prise en charge globale (citée par deux participants)

➔ Concernant le ST 18, lorsqu'on étudie la charge émotionnelle présente en SP, quatre soignants en SP évoquent la souffrance physique des patients. Sept participants citent la souffrance face à l'accompagnement psychologique du malade.

« On parle beaucoup de la souffrance globale (...) comme la douleur, les vomissements, les nausées. » (Participant 7, **Groupe 1**)

« Le côté psychologique et très présent car le patient a envie de parler de son histoire. Ils sont souvent en pleurs (...). » (Participant 16, **Groupe 1**)

➔ A propos du ST 19, treize personnes relèvent des savoir être particuliers à posséder pour exercer en SP, comme l'écoute, l'empathie et la douceur.

Sept parlent de savoir-faire tels qu'un niveau de technique et des connaissances médicales nécessaires.

➔ Concernant le ST 20, parmi les douze participants évoquant l'accompagnement de la famille du malade en SP, trois expriment une difficulté dans la gestion des familles et de leurs attentes durant la prise en charge de leur proche.

« On a des situations compliquées avec des conflits avec les familles. » (Participant 1, **Groupe 1**)

Neuf évoquent la nécessité d'être présent pour eux, de les aider eux-aussi dans l'épreuve vécue par leur proche.

« Savoir travailler en parallèle avec l'entourage pour l'accompagnement du patient. » (Participant 13, **Groupe 2**)

Discussion

1. Comparaison des résultats avec les axes d'étude

Dans cette partie, nous confronterons les résultats obtenus dans la revue de littérature sommaire et dans les entretiens avec les axes d'étude évoqués en Introduction. Tout d'abord, nous constaterons que les résultats de l'entretien appuient ceux de la revue de littérature concernant la présence des orthophonistes en SP adultes. Puis, nous détaillerons en quoi les résultats des entretiens permettent de répondre à nos objectifs d'étude.

1.1. Comparaison de la revue de littérature avec les axes d'étude et les entretiens

A travers la revue de littérature réalisée, il est important de noter que seulement quelques publications traitent du rôle des orthophonistes en SP adultes sur PubMed (voir Figure 1). Ce mémoire s'inscrit à la suite des recherches menées par Yasmine Tchiche comme expliqué en Introduction. Cette étude a rapporté ce constat : les ressources théoriques existantes sont insuffisantes pour comprendre le rôle de l'orthophoniste en SP adultes (Tchiche, 2018).

Par ailleurs, les publications de la littérature sont également importantes pour faire connaître les besoins en soins orthophoniques des patients en SP. Prouver l'apport de l'orthophonie auprès des patients en SP, à travers des publications scientifiques, permet de donner un socle théorique essentiel à l'exercice orthophonique. Leur présence sur le terrain est ainsi rendue légitime. Plus largement, cela pourrait favoriser la création de postes pour les orthophonistes dans ce domaine.

Dans les entretiens réalisés, la plupart des personnes interrogées se représentent l'orthophoniste comme étant absente du terrain des SP. Parmi les soignants qui évoluent en SP, la majeure partie affirme qu'il n'y a pas d'orthophoniste sur leur lieu de travail. Pourtant, la majorité des participants, quel que soit leur lieu d'exercice, identifie clairement son rôle dans ce domaine.

Ainsi, le rôle de l'orthophoniste en SP adultes est indéniable, bien que peu explicité dans la littérature. Même si les orthophonistes restent peu présentes dans la réalité clinique des SP d'après les réponses obtenues dans les entretiens, ces professionnels ont toute leur place.

1.2. Comparaison des entretiens avec les axes de l'étude

Pour rappel, les objectifs de ce travail étaient d'étudier le rôle et la présence de l'orthophoniste en SP adultes, à travers plusieurs thématiques : les idées que se font les professionnels de santé de la place de l'orthophoniste en SP, leur niveau de formation et d'information quant au rôle de l'orthophoniste, l'interdisciplinarité entre les professionnels de santé et les orthophonistes en SP et la spécificité de ce domaine de soin.

Dans un premier temps, il est intéressant de constater que globalement, les participants détiennent une certaine connaissance du rôle de l'orthophoniste en SP. Ce thème est d'ailleurs le plus évoqué par l'ensemble des participants (voir Analyse verticale). Il reste cependant plus difficile pour les orthophonistes qui n'exercent pas en SP de percevoir leur rôle dans ce domaine. Plusieurs d'entre eux estiment avoir un rôle à exercer, sans toutefois être exhaustifs dans la description des missions de l'orthophoniste en SP. Pour la quasi-totalité des participants, les missions de l'orthophoniste en SP consistent surtout en une prise en charge de la déglutition et de la communication du patient. Quelques personnes interrogées évoquent également un rôle de stimulation des fonctions cognitives chez certains patients, et d'accompagnement de la famille du malade.

Ainsi, la connaissance du rôle de l'orthophoniste en SP parmi les professionnels m'a paru hétérogène et incomplète.

Dans un deuxième temps, la majorité des personnes interrogées, quels que soient leurs professions et leurs milieux d'exercice, affirment avoir été peu informés ou peu formés au sujet du rôle de l'orthophoniste en SP, notamment les professionnels en SP. Selon la majorité des répondants, le niveau d'information des professionnels de santé en SP explique la faible présence des orthophonistes en SP. Si ces professionnels n'ont pas été suffisamment formés ou informés du rôle de l'orthophoniste en SP, il leur est difficile d'orienter les patients en SP vers des orthophonistes. Il y a donc un intérêt accru à faire valoir le rôle de l'orthophoniste en SP auprès des médecins prescripteurs.

De plus, lorsqu'il n'y a pas d'orthophoniste dans le service de SP, certains soignants prodigueraient des soins appartenant au champ de compétences de l'orthophoniste, pour la déglutition par exemple. Pour quelques professionnels, le transfert de compétences entre les professionnels en SP est ainsi la conséquence d'un manque d'information des soignants.

Témoignage du participant 2, orthophoniste en USP

« J'ai une prescription pour une patiente faisant des fausses routes, donc je fais un bilan. Et là, je vois sur sa tablette de chambre un verre à bec verseur, néfaste dans le cas de la patiente car cela favorise les fausses routes, C'était une préconisation de l'infirmière. Mais depuis quand, l'infirmière peut-elle préconiser des adaptations qui ne sont pas dans son champ de compétences ? Je ne ferais jamais cela en matière de fauteuil roulant par exemple... C'est une erreur pouvant être embêtante pour la patiente et résultant d'un manque de connaissance de leur champ de compétence. Pareil, il leur [les soignants] arrive d'adapter eux-mêmes les textures car je ne suis pas souvent là. Je dois parfois interrompre leurs discussions pour leur dire que je vais faire un bilan complet à ce sujet. Ils ne comprennent pas que j'ai un rôle. Il faudrait un travail colossal pour changer cela ! »

Selon la majorité des répondants, quels que soient leur profession et leur lieu d'exercice, le niveau de formation initiale des orthophonistes impacte également leur présence en SP. La quasi-totalité des orthophonistes qui n'exercent pas en SP affirment ne pas avoir entendu parler de leur rôle en SP durant leurs études. Quelques-uns disent ne pas avoir vu de propositions de formation continue à ce sujet.

J'ai constaté ainsi une certaine méconnaissance des SP chez les orthophonistes n'exerçant pas dans ce domaine. Une des conséquences est la confusion souvent produite entre le concept de SP et la notion de fin de vie. Il convient alors de préciser que tous les patients en SP ne sont pas en phase terminale ni en fin de vie. Certains bénéficient de SP durant un séjour de répit avant de reprendre des traitements curatifs. D'autres restent en SP pendant quelques temps pour se faire accompagner dans leurs symptômes douloureux, mais ne sont pas forcément en phase terminale de leur maladie. Néanmoins, le rapport à la mort semble bien présent dans les prises en soin, bien plus que dans les parcours de soin médicaux curatifs. Les patients concernés sont atteints de maladies incurables ou graves. De même, certains participants ont exprimé une autre idée reçue sur l'âge des patients en SP. Pourtant, les SP adultes accueillent des personnes de tous âges, des plus jeunes aux plus âgées. Une autre conséquence de la méconnaissance des SP chez les orthophonistes est le manque de préparation dans la confrontation à la mort des patients rencontrés. Pour beaucoup de personnes interrogées, cela est une explication non négligeable d'un manque d'orthophonistes en SP.

Ensuite, les formations continues sont évoquées comme un réel moyen d'information seulement par les soignants en SP, et restent peu citées par les orthophonistes qui n'exercent pas en SP. Ces derniers citent plutôt les retours d'expérience et les témoignages de leurs collègues comme moyens de s'informer sur leur pratique en SP. Ils évoquent aussi les échanges via les réseaux sociaux et les podcasts. Quelques professionnels en SP citent les congrès de la SFAP, d'autres évoquent des ressources sur Internet comme les plaquettes d'information de la FNO, et les recommandations de la HAS.

Les moyens saisis par les professionnels sont donc différents selon leur profession et leur lieu d'exercice. Les orthophonistes en libéral préfèrent les rencontres et les partages d'expérience pour apprendre, là où les soignants en SP se saisissent surtout des congrès, des formations et des publications scientifiques pour enrichir leur pratique.

Devant ces constats d'un manque de formation initiale et continue, plusieurs professionnels soulèvent la nécessité de sensibiliser davantage les professionnels en SP au rôle de l'orthophoniste dans ce domaine.

Ainsi, l'orthophoniste en SP est impliqué dans plusieurs types de soin, et détient un rôle important d'information et de conseil auprès des autres soignants qui évoluent autour du patient.

Dans un troisième temps, la majorité des participants jugent a priori que l'interdisciplinarité en SP existe entre les soignants et les orthophonistes car elle est importante. Certaines personnes interrogées soulèvent des limites à cette interdisciplinarité : celle-ci dépendrait du médecin de la structure et de sa connaissance du rôle de l'orthophoniste. L'orthophoniste rencontrerait aussi des difficultés pour se faire une place au milieu des soignants : parfois seul orthophoniste du service, ou présent à temps partiel dans la structure, il peine à se faire connaître par l'équipe de soins. Pour la plupart des participants, le niveau d'interdisciplinarité impacte la présence des orthophonistes en SP. Selon les soignants en SP, l'interdisciplinarité n'est pas un concept lointain, mais une réalité vécue. L'interdisciplinarité désigne ici les liens entre les soignants nécessaires pour transmettre les informations qui concernent un patient. Elle correspond aussi à la capacité des professionnels de faire une demande de soins adaptée. Par exemple, en concertation avec les équipes, le médecin demande un avis du kinésithérapeute sur les capacités motrices de son patient, et un avis orthophonique sur l'altération de ses fonctions de déglutition. La majeure partie des soignants évoquent un travail en commun réel avec l'orthophoniste quand ce dernier est présent dans la structure.

Ce thème de l'interdisciplinarité reste le moins développé par les participants par rapport aux trois autres thèmes, et cela s'observe dans chaque population interrogée. Alors est-ce vraiment un thème pertinent pour étudier les causes de la faible présence des orthophonistes en SP ?

Soulignons également l'éventuelle difficulté pour les professionnels pour évoquer le lien entre les professionnels de santé et les orthophonistes en SP en l'absence-même d'orthophonistes sur le terrain. Les orthophonistes qui n'exercent pas en SP ne peuvent exprimer leurs représentations qu'avec modération sur le sujet, n'étant pas concernées directement par l'exercice pluridisciplinaire. Certains notent aussi qu'il n'est possible de juger la qualité du lien entre les professionnels de santé et les orthophonistes qu'une fois embauché dans la structure. Pour ces personnes, la qualité de l'interdisciplinarité n'est donc pas a priori un facteur qui impacte le choix des orthophonistes à postuler ou non en SP. En revanche, un lien avec les autres soignants insatisfaisant peut constituer un facteur d'abandon éventuel du poste par la suite.

Ainsi, lorsque l'orthophoniste est présent en SP, l'interdisciplinarité apparaît satisfaisante, les transmissions se font sans difficulté et le travail en commun s'effectue, même si certains professionnels souhaitent toujours plus renforcer les liens entre soignants. Veiller à la qualité de ce lien représente alors une perspective d'action pour favoriser la présence des orthophonistes en SP.

Dans un dernier temps, quelques participants mettent en lien la démarche palliative, différente de l'approche rééducative, avec l'éventuel désintérêt de certains orthophonistes pour ce domaine d'exercice. En SP, l'objectif de remédiation est abandonné au profit d'une approche centrée sur l'accompagnement de la personne et sur des soins de confort. Les objectifs de la démarche

palliative ne s'inscrivent donc pas dans la logique de rééducation adoptée par les orthophonistes. Cela n'est peut-être pas attrayant pour tout orthophoniste.

Les participants relèvent plusieurs particularités des SP : le rapport à la mort, les objectifs de soin différents de la médecine dite « classique », la posture professionnelle à adopter face au patient et à ses proches, la prise en charge globale et l'aspect très médicalisé des SP.

La charge émotionnelle vécue par les professionnels est aussi une spécificité des SP. Les soignants doivent faire face à la souffrance des patients. Ils essaient de la soulager au mieux grâce à des savoir-faire techniques et à des connaissances pharmacologiques et médicales, mais la douleur vécue par les patients les laisserait souvent dans une impression d'impuissance. Le terme de « souffrance » revient beaucoup dans les propos des participants. Ils en parlent surtout pour exprimer un vécu difficile du patient ou un aspect difficile de leur profession, mais ne détaillent pas les moyens concrets qui permettent de l'atténuer. La souffrance psychologique reste difficile à appréhender pour les professionnels. Ceux-ci estiment parfois être peu préparés à la gérer durant leurs formations initiales.

Pour vivre la réalité des SP au mieux, des capacités d'écoute, d'empathie, de communication et d'adaptation sont alors nécessaires au soignant. Une certaine posture professionnelle est à privilégier : savoir regarder le patient avec douceur, le considérer dans sa globalité, prendre le temps, et savoir laisser de côté la technique au profit du contact humain.

L'accompagnement des patients en SP amène le soignant à s'interroger sur sa propre finitude, son impuissance face aux difficultés, et ses limites en tant que professionnel. Une des réponses face à ces difficultés est d'entrer dans la qualité de l'instant présent aux côtés du patient malade, comme le montrent les propos ci-dessous.

« Vivre avec l'incertitude et savoir vivre avec le patient. Accepter de ne pas faire, d'être parfois démunis et impuissants. » (Participant 6)

« Le souci, c'est que ce sont des choses qu'on ne maîtrise pas bien, on n'est pas dans la maîtrise ici. C'est au jour le jour. Il y a un risque d'échec important aussi. » (Participant 1)

« Je ne dirais pas qu'il ne faut pas avoir peur, mais oser s'approcher de la souffrance et de la mort, c'est important. Ce n'est pas aimer ça, ni le nier. On accepte de donner nos compétences. On ne peut pas tout savoir non plus. On n'est pas tout-puissants. (...) La confrontation quotidienne à beaucoup de souffrance, à la finitude humaine. Nous-même on peut y être confronté personnellement et ça peut faire trop. » (Participant 7)

« Il faut savoir cultiver une certaine joie en tant que soignant, être bien dans sa peau. » (Participant 10)

Un autre facteur peut expliquer la faible présence des orthophonistes dans ce domaine. Pour certaines personnes, le manque de financements dans les structures de soin empêcherait l'ouverture de postes pour les orthophonistes. Certaines personnes évoquent un salariat en orthophonie peu attractif et qui peut rebuter les orthophonistes dans leur orientation en SP. Mais l'exercice orthophonique en salariat n'est pas spécifique aux SP. Ce facteur n'explique donc pas à lui seul le manque d'orthophonistes en SP.

Ainsi, étudier les causes de la faible présence des orthophonistes en SP a paru assez complexe, de par la variété de facteurs pouvant par ailleurs s'imbriquer les uns les autres.

2. Limites et perspectives de cette étude

2.1. Limites de l'étude

Tout d'abord, les résultats de cette étude sont à prendre avec précaution dans leur analyse en raison de la méthode choisie qui comprend des limites en elle-même. Limités dans le temps, les entretiens ne sont pas des représentations exhaustives des opinions des personnes interrogées. Le cadre donné à l'échange, même s'il se veut souple, peut contraindre l'interviewé dans ses réponses et ainsi réduire l'émergence de certaines thématiques. Le caractère subjectif des résultats d'un entretien semi-directif comporte aussi une limite : les réponses appartiennent au participant, libre de livrer un message. Les transcriptions n'ont pas été envoyées aux participants pour leur demander de vérifier si leurs propos ont été fidèlement transmis. Ces réponses sont également parfois induites par les échanges avec l'interrogateur, même si celui-ci essaye de rester le plus neutre possible dans ses questions. Par exemple, le fait de poser la question suivante : « diriez-vous que les soins palliatifs sont un domaine spécifique du soin ? » peut déjà suggérer au participant toute la spécificité de ce domaine.

Ensuite, dans l'analyse des résultats, il convient de ne pas extrapoler la parole de chacun à tout un corps de métier. Les représentations de quatre médecins sur une question ne sont pas celles de tous les médecins. La transcription des entretiens modifie les énoncés des participants, même si elle se veut fidèle à leurs propos. Le choix d'une méthode de transcription oblige l'enquêteur à parfois modifier voire tronquer les énoncés de la personne, pour des raisons pédagogiques et pratiques. Pour ne pas surcharger ce mémoire, nous avons choisi un seul angle d'analyse, celui du point de vue de l'ensemble des participants et non de chaque population. Nous avons aussi choisi de regrouper les participants selon leur lieu d'exercice et non leur profession. Pourtant, il aurait été aussi intéressant de donner d'autres interprétations des résultats à travers d'autres angles de vue.

Enfin, la taille choisie de l'échantillon ne nous permet pas d'affirmer que la population constituée est représentative de tous les professionnels de santé (mais ce n'était pas l'objectif de notre travail). D'une part, les effectifs sont différents dans chaque groupe, d'où la prudence à avoir dans l'interprétation des résultats. En effet, les orthophonistes n'exerçant pas en SP sont moins nombreux que les professionnels en SP dans l'échantillon. Cela peut expliquer souvent le plus grand pourcentage de soignants qui composent la réponse. De plus, le nombre de personnes interrogées n'est pas équivalent pour chaque profession. Certains corps de métier (aides-soignants, kinésithérapeutes...) ne sont pas représentés, en raison de la difficulté de recrutement des participants. Seulement trois orthophonistes exerçant en SP ont été sélectionnés, en raison des difficultés de recrutement dans le temps imparti. D'autre part, on relève un biais de sélection des participants, qui exercent parfois dans le même lieu.

2.2. Perspectives de l'étude

Tout d'abord, les entretiens semi-directifs ont permis de recueillir des données qualitatives. Il serait intéressant par la suite de dresser un état des lieux quantitatif de la présence des

orthophonistes qui exercent en SP sur le territoire, en obtenant des renseignements chiffrés de la part des institutions de santé ou auprès des structures de SP directement.

De plus, il serait enrichissant de réaliser une étude focalisée sur une seule population (orthophonistes en SP, orthophonistes qui n'exercent pas en SP, ou autres soignants en SP) afin d'obtenir des informations concernant les solutions à mettre en place pour favoriser la présence des orthophonistes en SP. Une autre piste à étudier concernerait l'enjeu de formation et de sensibilisation auprès des orthophonistes et de tout professionnel de santé exerçant en SP. Dans ce mémoire, nous avons compris l'impact du niveau de formation et d'information des orthophonistes n'exerçant pas en SP et des professionnels exerçant en SP, sur la présence des orthophonistes en SP. Notre travail a permis de relever les moyens utilisés par les professionnels pour enrichir leur pratique en SP.

Ainsi, il pourrait être judicieux de faire un état des lieux des contenus des formations initiales et continues existant pour les orthophonistes et pour les soignants. On pourrait aussi envisager d'étudier plus en profondeur les autres moyens d'information existants. Cela contribuerait à favoriser la présence des orthophonistes en SP.

Conclusion

Notre mémoire avait pour objectifs d'étudier la place de l'orthophoniste en SP adultes et de mieux comprendre le rôle de ce professionnel dans ce domaine. Pour cela, nous avons construit nos thèmes d'étude à partir des données de la littérature. Puis, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès des professionnels de santé qui exercent en SP et auprès d'orthophonistes qui n'exercent pas dans ce domaine. Ces entretiens ont abordé différents thèmes : le rôle de l'orthophoniste en SP, les représentations des professionnels de santé quant à ce rôle, la formation et l'information des professionnels de santé incluant les orthophonistes, l'interdisciplinarité en SP et la spécificité de ce domaine de soin.

Une analyse qualitative et quantitative des résultats a permis d'extraire des tendances dans les réponses des participants, pour ensuite élaborer la discussion de ce mémoire. Ainsi, il est apparu que la présence des orthophonistes en SP semble une réalité relative, alors que le rôle de ces derniers dans ce domaine apparaît indéniable. Des facteurs pouvant impacter la présence de ces professionnels sur le terrain ont été mis au jour, et notamment des facteurs pouvant freiner les orthophonistes vers ce type d'exercice. Parmi ceux-ci, on relève l'importance de la formation initiale et continue et de la sensibilisation des professionnels, la qualité de l'interdisciplinarité en SP et la spécificité de la démarche palliative (confrontation à la mort, objectifs de soin particuliers, aspect médicalisé des SP...).

Ce travail a permis d'insister sur l'importance de recherches futures dans les buts de sensibiliser les orthophonistes au sujet de leur rôle en SP et de favoriser leur orientation professionnelle pérenne vers ce domaine du soin. Toutes ces recherches pourront s'inscrire très largement dans l'objectif d'améliorer la qualité des SP à tous les patients dans le besoin.

Bibliographie

Abrial, S., & Louvel, S. (2011). Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives. Dans *Presses universitaires de Grenoble eBooks* (p. 65-81).

Article L4341-1 - Code de la santé publique - Légifrance. (2016a, janvier 28). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031930059/2016-01-28, consulté le 12 mars 2024

Akbar, U., McQueen, R. B., Bemski, J. L., Carter, J., Goy, E. R., Kutner, J. S., Johnson, M. J., Miyasaki, J., & Kluger, B. M. (2021). Prognostic predictors relevant to end-of-life palliative care in Parkinson's disease and related disorders : a systematic review. *Journal Of Neurology, Neurosurgery, And Psychiatry*, 92(6), 629-636.

Baker, S. E., & Edwards, R. (s. d.). How many qualitative interviews is enough ? *National Centre For Research Methods Review Paper*. https://zimbra.univ-lille.fr/service/home/~/?auth=co&loc=fr_FR&id=7074&part=2

Belloir, M. (2020). Soins palliatifs. Dans *Dunod eBooks* (p. 150-155).

Berre, R. L. (2020). Chapitre 1. Le déploiement. Dans *Dunod eBooks* (p. 1-52).

Bioy, A. (2017). 12. Le psychologue et l'accompagnement psychologique. Dans *Dunod eBooks* (p. 79-84).

Boisserie-Lacroix, L., Marquestaut, O., & De Stampa, M. (2018). Patients en situation palliative en hospitalisation à domicile : trajectoires de soins et caractéristiques cliniques. *Santé Publique, Vol. 29*(6), 851-859.

Brabant, A. et Morel, V. (2012). Soins Palliatifs : définition, historique et structures de soins palliatifs. *Rééducation orthophonique : Soins palliatifs et orthophonie* (251), 5-13

Brabant, A. (2002). Orthophonie et soins palliatifs: données et objectifs. (Mémoire pour la validation du DIU Soins Palliatifs, Université de Paris VI, Paris, France).

Brighton, L. J., Selman, L. E., Bristowe, K., Edwards, B., Koffman, J., & Evans, C. J. (2018). Emotional labour in palliative and end-of-life care communication : A qualitative study with generalist palliative care providers. *Patient Education And Counseling*, 102(3), 494-502.

Bulletin officiel n°32 : annexe 3 référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste. (2013). https://cache.media.education.gouv.fr/file/32/38/9/referentiel-formation-orthophoniste_267389.pdf, consulté le 16 mars 2024

Cerexhe, F. (2014). Manuel de soins palliatifs. Dans *Dunod eBooks* (p. 774-782).

Chahda, L., Mathisen, B. A., & Carey, L. B. (2016). The role of speech-language pathologists in adult palliative care. *International Journal Of Speech-Language Pathology*, 19(1), 58-68.

Chahda, L., Carey, L. B., Mathisen, B. A., & Threats, T. (2020). Speech-language pathologists and adult palliative care in Australia. *International Journal Of Speech-Language Pathology*, 23(1), 57-69.

CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. <https://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-dhoso2200899-du-25-mars-2008-relative-a-l-organisation-des-soins-palliatifs/>, consulté le 12 avril 2024

Claverie, B. (2010). Pluri-, inter-, transdisciplinarité : ou le réel décomposé en réseaux de savoir. *Projectics / Proyética / Projectique*, n° 4(1), 5-27.

Cnsa. (2023, 17 mai). *Bénéficiaire de soins palliatifs à domicile*. Pour les Personnes Âgées. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/fin-de-vie-a-domicile/beneficiaire-de-soins-palliatifs-a-domicile>

Collins, C. A. (2022). 'There's this big fear around palliative care because it's connected to death and dying' : A qualitative exploration of the perspectives of undergraduate students on the role of the speech and language therapist in palliative care. *Palliative Medicine*, 36(1), 171-180.

Combessie, J. (2007). La méthode en sociologie. Dans *Repères/Repères*.

Dias, C., Rodrigues, I. T., Gonçalves, H., & Duarte, I. (2024). Communication strategies for adults in palliative care : the speech-language therapists' perspective. *BMC Palliative Care*, 23(1).

Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste - Légifrance. (s.d.). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000413069>, consulté le 15 avril 2024

Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet. (s.d.-b). <https://sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>, consulté le 15 avril 2024

ETAT DES LIEUX DU DISPOSITIF DE SOINS PALLIATIFS AU NIVEAU NATIONAL. (2008, octobre). *santé.gouv.fr*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/ATEMIS_Soins_Palliatif_-_synthese.pdf, consulté le 27 avril 2024

FilSLAN. (2022, 1 février). *Rôle de l'orthophoniste au sein de la SLA - Portail SLA*. Portail SLA. <https://portail-sla.fr/profile/orthophoniste/>

Formations orthophoniste FNO. (s.d.). <https://www.orthoform.fr/formation-achat?id=6734c6b0fbad3d2aa4eb5f3d>

Gautier, A. (2017). 10. L'assistant de service social. Dans *Dunod eBooks* (p. 66-71).

Hawksley, R., Ludlow, F., Buttimer, H., & Bloch, S. (2017). Communication disorders in palliative care : investigating the views, attitudes and beliefs of speech and language therapists. *International Journal Of Palliative Nursing*, 23(11), 543-551.

Hirsch, G. (2011). Accompagner la fin de vie & ; principaux repères des soins palliatifs. *Études Sur la Mort*, n° 138(2), 133-144.

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche En Soins Infirmiers*, N° 102(3), 23-34.

International Association for the Study of Pain. (2022, 15 décembre). *Definitions of Chronic Pain Syndromes - International Association for the Study of Pain (IASP)*. International Association For The Study Of Pain (IASP). <https://www.iasp-pain.org/advocacy/definitions-of-chronic-pain-syndromes/>

Kelly, K., Cumming, S., Corry, A., Gilseman, K., Tamone, C., Vella, K., & 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*, 24(6), 315-323.

Lerond, D. (2017). Dysphagies neurologiques en soins palliatifs : un rôle à jouer pour un orthophoniste ? *Revue Neurologique*, 173, S192-S193.

Lévêque, N. (2006). Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique ? *Revue Neurologique*, 162, 269-272.

Luckett, T., & Reid, K. (2021). Speech and language therapy in palliative care. Dans *Oxford University Press eBooks* (p. 231-240).

Mallet, D., & Chaumier, F. (2017). 9. L'interdisciplinarité. Dans *Dunod eBooks* (p. 59-65).

Nagdee, N., & De Andrade, V. M. (2022). 'I don't really know where I stand because I don't know if I took something away from her' : Moral injury in South African speech–language therapists and audiologists due to patient death and dying. *International Journal Of Language & Communication Disorders*, 58(1), 28-38.

O'Reilly, A. C., & Walshe, M. (2015a). Perspectives on the role of the speech and language therapist in palliative care : An international survey. *Palliative Medicine*, 29(8), 756-761.

Ortho Édition. (s. d.-b). *La douleur en orthophonie*. <https://www.orthoedition.com/materiels-ouvrages/la-douleur-en-orthophonie-de-la-theorie-a-la-pratique-4363>

Pollens, R. (2004). Role of the Speech-Language Pathologist in Palliative Hospice Care. *Journal Of Palliative Medicine*, 7(5), 694-702.

Rajery, H. (2020b, juillet 2). Qu'est-ce qu'une équipe mobile en soins palliatifs ? *Soins palliatifs.org*. <https://soin-palliatif.org/soins/equipe-mobile/>

Ricot, J. (2016). Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*, N° 66(2), 49-58.

Les formations en ligne | SFAP - site internet. (s. d.). <https://sfap.org/rubrique/les-formations-en-ligne>

SFAP - site internet. (s. d.-e). <https://sfap.org/>, consulté le 20 avril 2024

Shadden, B. B. (2012b). Foreword. *Topics In Language Disorders*, 32(2), 107-110.

Skrzypczak, A. (2017). 13. L'accompagnement bénévole de la fin de vie et du deuil : un « juste moment » citoyen. Dans *Dunod eBooks* (p. 85-90).

Tchiche, Y. (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*. [Mémoire d'orthophonie non publié]. Université de Lille.

Thominet, P. (2015). 1. Écrire une histoire française de l'accompagnement et des soins palliatifs. In M.-H. Salamagne & P. Thominet (éds.), *Accompagner* (1-). Demopolis.

Titre 1 : Droits de la personne malade (Articles L1A à L1C). (s. d.). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006692152/1999-06-10

Universalis, E. (s. d.). *Définition de occurrence*. Encyclopædia Universalis. <https://www.universalis.fr/dictionnaire/occurrence/>

Vernay, M., Bonaldi, C., & Grémy, I. (2015). Les maladies chroniques : tendances récentes, enjeux et perspectives d'évolution. *Santé Publique, SI(HS)*, 189-197.

Wood, J. (2021). Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life. *Medical Humanities*, 48(4), 411-420.

World Health Organization : WHO. (2020b, août 5). *Soins palliatifs*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>, consulté le 12 avril 2024

Liste des annexes

Annexe n°1 : Attestation de déclaration au DPO

Annexe n°2 : Lettre d'information préalable aux entretiens

Annexe n°3 : Trame de passation des entretiens

Annexe n°4 : Tableau de résultats de l'analyse horizontale

CFUO de Lille

UFR3S - Département Médecine
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
cfuo@univ-lille.fr



ANNEXES

DU MÉMOIRE

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

Amicie BRAUNWALD

**Étude du rôle et de la présence de l'orthophoniste
en soins palliatifs adultes**
Entretiens semi-directifs auprès des professionnels de santé

MÉMOIRE dirigé par
Claire FAUCHILLE, Orthophoniste et Enseignante, Faculté de médecine, Lille

Lille – 2025

Annexe 1 : Attestation de déclaration au DPO



RÉCÉPISSÉ ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN: 130 029 754 00012
Adresse : 42 Rue Paul Duez 590000 - LILLE	Code NAF: 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Etude de la présence et du rôle des orthophonistes en soins palliatifs adultes
Référence Registre DPO : 2024-209
Responsable scientifique : Mme Claire FAUCHILLE Interlocuteur (s) : Mme Amicie BRAUNWALD

Fait à Lille,

Le 12 novembre 2024

Annexe 2 : Lettre d'information préalable aux entretiens

Lettre d'information préalable aux entretiens

Bonjour,

Je suis étudiante en 5ème année d'orthophonie à Lille. Dans le cadre de mon mémoire, je souhaite réaliser un entretien semi dirigé sur vos représentations du rôle des orthophonistes en soins palliatifs adultes. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier la présence des orthophonistes en soins palliatifs adultes. Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez être professionnel de santé (orthophoniste, médecin, infirmier, aide-soignant, autre professionnel paramédical) intervenant dans le secteur des soins palliatifs adultes.

Votre participation à l'étude est facultative. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment. Seul ma directrice de mémoire et moi auront accès aux données de l'entretien.

Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, rectifications, effacement et d'opposition sur les données vous concernant.

Pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront anonymisées et traitées dans la plus grande confidentialité. L'enregistrement de l'entretien et les données recueillies ne seront pas conservés au-delà de la soutenance du mémoire.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le numéro :.... au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données via l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr. Sans réponse de notre part, vous pouvez formuler une réclamation auprès de la CNIL.

Merci beaucoup pour votre participation !

Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse : amicie.braunwald.etu@univ-lille.fr

Amicie Braunwald

Annexe 3 : Trame de passation des entretiens

Trame d'entretien semi-directif

A destination des professionnels de santé exerçant en soins palliatifs (USP, EMSP, lits identifiés de soins palliatifs, HAD de soins palliatifs)

Bonjour,

Je m'appelle Amicie Braunwald, je suis étudiante en 5ème année d'orthophonie à Lille et je réalise actuellement mon mémoire de fin d'études.

Tout d'abord, je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien, qui devrait durer une heure tout au plus.

A travers nos échanges, je souhaite étudier la représentation des orthophonistes dans le domaine des soins palliatifs adultes.

Toutes les réponses que j'aurai recueillies grâce à vous me permettront aussi de mieux comprendre le rôle des orthophonistes en soins palliatifs adultes.

Dans cet entretien, nous allons aborder 4 grands thèmes. Vous êtes libres de partager tout ce qui vous paraît intéressant concernant le sujet de l'entretien, et d'ajouter les précisions qui vous semblent pertinentes.

Pour rappel, l'entretien est enregistré au niveau audio et non vidéo, à des fins d'analyse uniquement pédagogiques, et reste anonyme. Vous pouvez me demander à tout moment l'arrêt de l'enregistrement.

N'hésitez pas si vous avez une question.

Thème 1 : Etude des représentations des soignants quant au rôle de l'orthophoniste en soins palliatifs adultes

Questions pour les professionnels de santé (inclut les orthophonistes) exerçant ou ayant exercé en soins palliatifs adultes :

1. Quel est votre profession et dans quel lieu l'exercez-vous ?
2. Selon vous, l'orthophoniste a-t-il un rôle auprès des patients adultes en soins palliatifs ?
3. Que savez-vous de ce rôle ?
4. Selon vous, qu'en est-il de la présence des orthophonistes en soins palliatifs adultes ?
5. A votre avis, pourquoi un orthophoniste choisit ou ne choisit pas de travailler en service de soins palliatifs ?

Questions pour les orthophonistes sans expérience en soins palliatifs adultes :

1. Selon vous, l'orthophoniste a-t-il un rôle auprès des patients adultes en soins palliatifs ?
2. Que savez-vous de ce rôle ?
3. Selon vous, qu'en est-il de la présence des orthophonistes en soins palliatifs adultes ?
4. A votre avis, pourquoi un orthophoniste choisit ou ne choisit pas de travailler en service de soins palliatifs ?

Thème 2 : Formation et information des professionnels de santé en soins palliatifs adultes

Questions pour les professionnels de santé (incluant les orthophonistes) exerçant en soins palliatifs adultes ou ayant exercé en soins palliatifs adultes :

1. Que diriez-vous de votre niveau de connaissance du rôle des orthophonistes en soins palliatifs ? Avez-vous été informés de ce rôle ?
2. Pensez-vous que le niveau d'information des soignants (sur le rôle des orthophonistes) impacte la présence des orthophonistes dans ce secteur ?
3. Pensez-vous que le niveau de formation initiale des orthophonistes au sujet de leur rôle en soins palliatifs impacte leur présence dans ce secteur ?
4. Par quels moyens pertinents pouvez-vous obtenir des informations pour votre pratique ?
5. Pensez-vous que les recommandations de pratique en soins palliatifs adultes fournies par la HAS font partie de ces moyens ?

Questions pour les orthophonistes sans expérience en soins palliatifs adultes :

1. Que diriez-vous de votre niveau de connaissance du rôle des orthophonistes en soins palliatifs ?
2. Avez-vous le sentiment d'avoir été informé du rôle des orthophonistes auprès des patients en soins palliatifs après votre diplôme ?
3. Par quels moyens pertinents pouvez-vous obtenir des informations pour votre pratique ?
4. Pensez-vous que les recommandations de pratique en soins palliatifs adultes fournies par la HAS font partie de ces moyens ?
5. Pensez-vous que le niveau de formation initiale des orthophonistes au sujet de leur rôle en soins palliatifs impacte leur présence dans ce secteur ?
6. Pensez-vous que le niveau d'information des soignants impacte la présence des orthophonistes dans ce secteur ?

Thème 3 : Interdisciplinarité soignants-orthophonistes en soins palliatifs

Questions pour les professionnels de santé (incluant les orthophonistes) exerçant en soins palliatifs adultes ou ayant exercé en soins palliatifs adultes :

1. Savez-vous s'il existe des orthophonistes exerçant dans l'équipe de soins palliatifs de votre service ?
2. Travaillez-vous en lien avec ces orthophonistes ?
3. Que diriez-vous du lien entre les soignants et les orthophonistes de votre lieu de travail ?
4. Jugez-vous importante l'existence d'une interdisciplinarité entre orthophonistes et soignants en soins palliatifs ?
5. Pensez-vous que la qualité de cette interdisciplinarité impacte la présence des orthophonistes sur le terrain ?

Questions pour les orthophonistes sans expérience en soins palliatifs adultes :

1. Que diriez-vous du lien entre les soignants et les orthophonistes dans le secteur des soins palliatifs (dans un service dédié ou en libéral) ?
2. Jugez-vous importante l'existence d'une interdisciplinarité entre orthophonistes et soignants en soins palliatifs ?
3. Pensez-vous que la qualité de cette interdisciplinarité impacte la présence des orthophonistes sur le terrain ?

Thème 4: Spécificité de l'exercice en soins palliatifs

Questions pour les professionnels de santé (incluant les orthophonistes) exerçant en soins palliatifs adultes ou ayant exercé en soins palliatifs adultes.

1. L'exercice en soins palliatifs est-il particulier selon vous par rapport à l'exercice dans d'autres domaines ?
2. En quoi est-il spécifique ?
3. Quelles sont les compétences nécessaires (savoir-être, savoirs et savoir-faire) à un soignant selon vous pour un tel exercice ?
4. Existe t-il selon vous des difficultés propres à l'exercice en soins palliatifs adultes ?
5. Quelles sont-elles selon vous ?
6. Avez-vous un exemple de difficulté rencontrée lors de votre pratique ?

Questions pour les orthophonistes sans expérience en soins palliatifs adultes :

1. L'exercice en soins palliatifs est-il particulier selon vous par rapport à l'exercice dans d'autres domaines ?
2. En quoi est-il spécifique ?
3. Quelles sont les compétences nécessaires (savoir-être, savoirs et savoir-faire) à un soignant selon vous pour un tel exercice ?
4. Existe t-il selon vous des difficultés propres à l'exercice en soins palliatifs adultes ?
5. Quelles sont-elles selon vous ?

Annexe 4 : Tableau des résultats de l'analyse horizontale

Thèmes regroupés	Entretiens			Verbatims	Profession des répondants
	Catégories	Fréquence			
Rôle de l'orthophoniste en SP adultes	Représentations du rôle de l'orthophoniste en SP	Rôle identifié par les soignants	76,5% des interviewés	« Je pense que oui, elle peut avoir carrément un rôle » (P3) « Oui, énormément, un rôle fondamental de soin et de suppléance » (P6) « Oui je trouve qu'il y a un rôle à jouer, d'autant plus crucial au domicile. » (P14) « L'orthophoniste n'intervient pas nécessairement. » (P4)	15,3 % sont orthophonistes non en SP et 84,6 % sont soignants en SP
		Rôle non clairement identifié	23,50 %	« Honnêtement, en dehors des maladies neurodégénératives, j'en vois pas beaucoup la place » (P9) « Je crois que je n'ai jamais vu un orthophoniste dans un service dédié de soins palliatifs. » (P8) « J'aurais tendance à dire qu'ils ne sont pas représentés parce qu'il y a pas assez d'orthophonistes à l'hôpital. » (P13)	50 % médecins, 50 % orthophonistes non en SP
	Représentation de la présence des orthophonistes en SP selon les soignants	Evocation d'une absence de l'orthophoniste en SP	70,50 %	« Je pense qu'actuellement les orthos ne sont pas représentés en SP » (P11) « Il y en a très peu, je le vois bien pour avoir bossé dans plusieurs structures. » (P14) « Je n'ai pas d'idée de la représentation. C'est quelque chose de nouveau (...) » (P12)	58,3 % soignants en SP 41,6 % orthophonistes non en SP
		Pas d'idée de la présence en SP	29,50 %	« Aucune idée. » (P2) « C'est compliqué, j'ai moi-même du mal à dire quand l'orthophoniste peut intervenir » (P16) « Expliquer les positions pour les fausses routes » (P14)	75 % soignants en SP 25 % orthophoniste non en SP
	Missions de l'orthophoniste en SP évoquées par les soignants *	En déglutition	94,10 %	« Pour l'évaluation de la déglutition en fin de vie ! » (P1) « Adapter le matériel, les textures, dans le cadre d'une alimentation plaisir. » (P8) « Pour l'aide à la phonation, à la communication au moyen de tableaux. » (P1)	31,25 % sont orthophonistes non en SP, 68,75 % sont soignants en SP
		En communication	82,30 %	« Favoriser la continuité de la parole. » (P9) « Trouver des moyens comme des pictogrammes, des codes avec des doigts pour évaluer la communication. » (P7)	78,5 % soignants en SP 21,5 % orthophonistes non en SP
	Formation/information des soignants sur ce rôle de l'orthophoniste en SP	Dans l'accompagnement de l'entourage	35,30 %	« Le rôle de l'ortho est d'être médiateur avec les proches. » (P15) « Un rôle d'explication de l'arrêt des soins (et aussi) dans l'accompagnement de l'entourage » (P12)	25 % soignants en SP, 75 % orthos non en SP
		Stimuler les fonctions cognitives	29,40 %	« (...) Au niveau des fonctions exécutives pour stimuler la mémoire de travail (...) » (P13) « Pourquoi les patients ne pourraient-ils pas avoir besoin d'être stimulés cognitivement en fin de vie ? » (P2)	50 % orthophonistes non en SP, 50 % soignants SP
	Moyens d'obtenir des informations pour enrichir sa pratique en SP	Sentiment d'être formé/informé	11,70 %	« Je suis biaisée car mon mari est orthophoniste, j'ai peut-être une sensibilité plus accrue. » (P6) « C'est sur le terrain que j'apprends ça, récemment, en venant ici. » (P10)	100 % soignants en SP
		Sentiment de ne pas l'être	76,50 %	« Je n'ai jamais reçu d'information d'orthophoniste m'expliquant son rôle. » (P8) « On a peut-être eu un cours sur les SP, mais sinon je n'en ai pas entendu parler. » (P11)	60 % soignants en SP, 40 % orthos non en SP
	Moyens d'obtenir des informations pour enrichir sa pratique en SP	Par les congrès	23,50 %	« Il y a les congrès de SP, lieu de rencontres des pratiques » (P6) « Les congrès de la SFAP, (...) les journées régionales de SP... » (P14)	100 % soignants en SP
		Par les formations continues	41,20 %	« J'ai demandé une formation avec D.L » (P2) « On a la chance d'avoir des webinaires chaque semaine organisés par la SFAP » (P1)	100 % soignants en SP
Littérature (articles, sites, livres...)		29,40 %	« J'irais sur le site de la FNO, il y a parfois des plaquettes d'informations » (P13) « J'ai lu une documentation de la HAS qui était très bien. » (P17)	66,6 % soignants en SP, 33,3 % orthos non en SP	
	Par des retours d'expérience	41,20 %	« Je dirais en discutant avec les équipes. » (P16) « Rencontrer une équipe en SP serait très intéressant. Une formation sur place m'intéresserait » (P12)	75 % orthophonistes non en SP, 25 % soignants SP	

Facteurs de présence de l'orthophoniste en SP

Facteurs d'absence a priori	Salariat comme contrainte	17,60 %	« Ca peut rebuter, au niveau des salaires par exemple. » (P4) « Une différence de salaire énorme par rapport au libéral et peu de perspectives d'évolution. » (P13)	100 % orthophonistes non en SP	
	Notion de fin de vie, de mort	23,50 %	«Ce qui freinerait une ortho aujourd'hui, c'est le contexte qui met directement la notion de mort dans les SP » (P5) « Le fait d'être confronté à la mort régulièrement. » (P3)	60 % soignants en SP, 40 % orthos non en SP	
	Manque de financements	23,5	« Il y a des questions budgétaires. S'il n'y a pas de poste ouvert, personne ne postule. » (P14) «Les structures semblent ne pas avoir la possibilité financière. (...) Beaucoup de postes sont abandonnés. » (P5)	100 % soignants en SP	
	Manque de reconnaissance	41,20 %	«Les freins ce serait une méconnaissance sociale et sociétale, ainsi que universitaire. » (P6) « Ce qui peut freiner les orthos ? On n'est pas reconnues (...) tout le monde s'en fout, c'est épuisant. » (P2)	75% soignants en SP, 25 % orthos non en SP	
	Idées reçues pouvant freiner	17,60 %	«C'est un domaine très médical, pas paramédical, avec des idées reçues à faire tomber. » (P13) « Il faut avoir suffisamment travaillé auprès des personnes âgées. » (P12)	66,6 % soignants en SP, 33,3 % orthos non en SP	
	Plus de rééducation possible	17,60 %	«C'est qu'en SP on est dans du confort, pas de la rééducation. » (P9) « Renoncer à un but de guérison de récupération (...) ça ne correspond pas à toutes les personnes. » (P7)	66,6 % soignants en SP, 33,3 % orthos non en SP	
	Facteurs de présence de l'orthophoniste en SP a priori selon les soignants	Beauté de la mission en SP	23,50 %	«Ca peut vraiment donner l'impression de donner du sens à son métier. » (P15) « Il y a quelque chose de beau de pouvoir accompagner la communication de quelqu'un jusqu'en fin de vie » (P4)	66,6 % orthos non SP, 33,3 % soignants en SP
		Choix personnel, envie forte	17,60 %	«C'est une question philosophique, (...) une certaine conception de la vie, (...) une réflexion vraiment personnelle.» (P12) «Une appétence particulière pour ce domaine (...), ça peut attirer. » (P8)	80 % soignants en SP, 20 % orthos non SP
	Niveau d'information des soignants quant au rôle de l'orthophoniste en SP	Impact sur l'absence d'orthophonistes	82,30 %	«Oui, si on est mieux informés de ce rôle, on a plus le réflexe de demander un avis orthophonique » (P1) « Oui tout à fait, c'est d'ailleurs pour ça qu'on essaye de mettre en place les CPTS » (P15)	64,3% soignants en SP, 35,7 % orthos non en SP
		Impact sur la présence d'orthos	5,90 %	«Le fait que les soignants ne sachent pas notre rôle peut nous donner envie d'y aller. » (P5)	100 % soignants en SP
	Niveau de formation des orthophonistes à l'exercice en SP	Impact sur l'absence des orthophonistes	70,50 %	« Si [du côté des orthos] vous n'êtes pas sensibilisés, on ne va pas aller vous chercher. » (P9) « Oui, entre autres, ça fait partie des explications. » (P4)	58,3 % soignants en SP, 41,7 % orthos non en SP
		Impact à relativiser	29,50 %	« Pas forcément. Je pense que c'est le rapport à la mort qui fait peur surtout. » (P2) «Je pense que ça se joue plus haut. (...) Plus d'orthophonistes [devraient faire] de la recherche. » (P17)	80 % soignants en SP, 20 % orthos non SP
Présence effective de l'orthophoniste dans le lieu de travail des soignants	Il y en a une au moins	27,20 %	«Il y en a 2 pour 3 services dans la clinique, mais une seule en soin palliatifs. » (P16) « Une qui n'est pas dans le service est contactée pour certains patients. » (P10)	100 % soignants en SP	
	Il n'y en a pas du tout	72,70 %	« Nous n'en avons plus depuis juin. Sa présence n'était pas suffisante pour couvrir les besoins. » (P1) « Je n'ai jamais vu d'orthophoniste en soins palliatifs. Elles sont en neurologie ou en ORL » (P9)	100 % soignants en SP	
Qualité de l'interdisciplinarité vécue par les soignants	Impact sur l'absence d'orthophonistes	93,30 %	« En effet, si tu ne peux pas créer de lien, ça va impacter. » (P13) « C'est sûr, plus la qualité du lien est bonne, plus c'est facile de se faire représenter. » (P11)	53,8 % soignants en SP, 46,2 % orthos non en SP	
	Impact à relativiser	6,70 %	« Je ne sais pas trop, c'est difficile. » (P17) « Si [ce lien] n'est pas présent, on peut quand même agir sur le patient en intégrant l'entourage. » (P15)	100 % soignants en SP	

Interdisciplinarité en SP

Jugement de l'interdisciplinarité soignants-orthos en SP	Le lien entre les soignants est existant	58,80 %	« On échange, c'est une interdisciplinarité effective, réelle. » (P7) « Je pense que dans un service, il y a du lien soignants-ortho pas trop difficilement. Il y a des réunions. » (P11)	81,8 % soignants en SP, 18,2 % orthos non en SP
	Lien à relativiser	41,20 %	« Avec les professionnels de rééducation, il y a un lien plus aisé qu'avec les autres soignants. » (P2) « En USP, l'interdisciplinarité mériterait d'être nettement améliorée, (...) qu'on sache ce qu'est l'orthophonie ! » (P5)	80 % orthos non en SP, 20 % soignants en SP
Travail en commun avec l'orthophoniste	Réel	63,60 %	«Oui, [l'orthophoniste] nous faisait des transmissions. » (P14) « Oui ! L'avis de l'orthophoniste est important. » (P1)	100 % orthophonistes non en SP
	A relativiser	36,30 %	« Pas directement. On a trouvé des ressources conjointes avec l'orthophoniste (...) mais c'est plutôt ponctuel. » (P10) « Avec [l'orthophoniste de la clinique] oui ! Mais pas pour les soins palliatifs. » (P16)	
Evocation de l'interdisciplinarité	Jugée spécifique en SP	23,50 %	«La caractéristique de ces soins c'est l'interdisciplinarité. (...) Chaque vision de chaque professionnel apporte quelque chose (...) » (P8) «Les SP ont la particularité de travailler en équipe pluridisciplinaire. » (P7)	80% soignants en SP, 20 % orthos non en SP
	Jugée importante	76,50 %	«Ce qui est important c'est de bien rester en équipe, de compter les uns sur les autres » (P17) «Il y a une interdisciplinarité essentielle, sans ça les soignants s'écroulent psychologiquement. » (P9)	75 % soignants en SP 25 % orthos non en SP
Nécessité de plus d'informations auprès des soignants sur le rôle de l'orthophoniste en SP	Relevée par les orthos en SP	17,60 %	«On va devoir s'habituer à expliquer notre rôle parce que ça n'existe plus les médecins titulaires qui restent des années.» (P2) « Il faudrait sans doute encore plus de présence de l'orthophoniste pour la transmission concrète. » (P7)	
	Relevée par les autres professionnels	11,80 %	« C'est toujours bien de reformer les soignants car il y a un turn-over très important. » (P14) « Peut-être que présenter le métier aux équipes serait intéressant. Il y a des apports qu'on méconnaît. » (P6)	

Spécificité des SP

Particularités relevées généralement	Rapport à la mort	70,50 %	« Le patient peut décéder rapidement. » (P5) « Il faut supporter qu'il y ait parfois 2 ou 3 décès dans la journée. » (P1)	60 % soignants en SP, 40 % orthos non en SP
	Objectifs de soin différents	41,18 %	« On va chercher le bien-être physique et psychologique, l'accompagnement, la réassurance. » (P12) « On est pas dans la rééducation, on est dans l'adaptation, l'accompagnement. » (P17)	71,4 % soignants en SP, 28,6 % orthos non en SP
	Posture professionnelle	47,00 %	« Savoir s'il vaut mieux parler, écouter et se taire, s'il vaut mieux toucher... » (P15) « Se mettre au même niveau du visage, dans leur angle de vue. » (P16)	62,5 % soignants en SP, 37,5 % orthos non en SP
	Prise en charge globale	11,80 %	« On va accompagner une personne et pas soigner un malade. On s'occupe de cette personne dans son ensemble (...) » (P7) « Il y a cette prise en charge globale hyper intéressante, ça demande des formations un peu spécifiques. » (P14)	100 % soignants en SP
	Aspect médical	23,50 %	« Il faut des vraies connaissances médicales (...), il faut s'intéresser aux traitements que prend le patient. » (P13) « Il faut des connaissances sur la respiration par exemple, (...) sur les médicaments. » (P17)	50 % soignants, 50 % orthophonistes non en SP
	Face à la souffrance Des patients	36,30 %	« Ce sont des patients qui sont douloureux. » (P8) « On parle beaucoup de la souffrance globale (...) comme la douleur, les vomissements, les nausées. » (P7)	100 % soignants en SP
	Face à l'accompagnement Psychologique du patient	66,60 %	« On sait que la peur et l'angoisse sont quelque chose de très présent. » (P12) « Le côté psychologique et très présent car le patient a envie de parler de son histoire. Ils sont souvent en pleurs (...) » (P16)	50 % soignants, 50 % orthophonistes non en SP
	Savoir-être	76,40 %	« Il faut être empathique, à l'écoute, prendre le temps, savoir s'asseoir (...) » (P9) « Des compétences relationnelles accrues : capacité à être en silence, à être déboussolé (...) » (P6)	61,5 % soignants en SP, 38,5 % orthos non en SP
	Savoir-faire	41,20 %	« Un niveau de compétence technique parfait » (P2) « Ne pas être dans un langage de sachant » (P5)	71,4 % soignants en SP, 28,6 % orthos non en SP
	Evocation de l'accompagnement des familles	gestion difficile de l'entourage	25,00 %	« On a des situations compliquées avec des conflits avec les familles. » (P1) « Si la famille veut que je vienne mais pas le patient, je respecte le choix du patient. » (P5)
Etre présent pour eux		75,00 %	« Il y a un grand accompagnement des familles. » (P10) « Savoir travailler en parallèle avec l'entourage pour l'accompagnement du patient. » (P13)	50 % soignants, 50 % orthophonistes non en SP

Étude du rôle et de la présence de l'orthophoniste en soins palliatifs adultes

Entretiens semi-directifs auprès des professionnels de santé

Discipline : Orthophonie

Amicie Braunwald

Résumé :

Le rôle de l'orthophoniste auprès des patients adultes en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie est essentiel. Notre revue sommaire de la littérature et les mémoires qui existent actuellement montrent un manque de données à l'heure actuelle sur le sujet. Pour étudier la place et les missions des orthophonistes en soins palliatifs, nous avons effectué des entretiens semi-directifs auprès des professionnels de santé en soins palliatifs ainsi qu'auprès des orthophonistes qui n'exercent pas dans ce domaine. L'orthophoniste interviendrait principalement sur la déglutition, la communication, les fonctions cognitives et l'accompagnement des familles des patients en soins palliatifs. Cependant, sa présence en soins palliatifs demeure limitée. Plusieurs facteurs expliquent ce constat, tels que la méconnaissance de ce champ d'exercice, ses spécificités, le niveau de formation et d'information des professionnels de santé, notamment des médecins, et la qualité des liens entre les soignants en soins palliatifs. Pour améliorer l'intégration des orthophonistes dans ce domaine crucial des soins, il apparaît nécessaire d'agir sur ces facteurs pour contribuer plus largement à une amélioration de l'offre de soins.

Mots-clés :

Orthophoniste, soins palliatifs, accompagnement de fin de vie, adultes.

Abstract :

The role of the speech-language pathologist in adult palliative care and end-of-life support is essential. Our summary review of the literature and dissertations that currently exist show a lack of data on the subject at present. To study the role and missions of speech therapists in palliative care, we conducted semi-structured interviews with palliative care professionals and speech therapists not working in this field. Speech therapists would intervene mainly on swallowing, communication, cognitive functions and support for palliative care patients. However, their presence in palliative care remains limited. Several factors explain this finding, such as unfamiliarity with this field of practice, its specific features, the level of training of healthcare professionals, and the quality of links between palliative care providers. It would seem necessary to improve the integration of speech therapists into this crucial area of care, to a broader improvement in care provision.

Keywords :

Speech and language therapist, palliative care, end-of-life support, adults.

MÉMOIRE dirigé par

Claire FAUCHILLE, Orthophoniste et Enseignante, Faculté de médecine, Lille