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

MEMOIRE

En vue de l'obtention du

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

présenté par

Isaure RIOU

Soutenu publiquement en juin 2025

La Place de l'orthophonie en soins palliatifs.

Réalisation d'un questionnaire faisant l'état des lieux des connaissances, des manques et de l'intérêt des orthophonistes pour ces prises en soins.

MEMOIRE dirigé par

Dominique CHEVALIER, Chirurgien Oto-Rhino-Laryngologue (ORL), Centre Hospitalier Universitaire de Lille, Lille.

Virginie BRIEDEN, orthophoniste et responsable du dispositif d'Appui à la Coordination Appui Santé Lille Agglo, Lille

Lille – **2025**

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier Madame Brieden, ma directrice de mémoire, pour sa confiance, son accompagnement bienveillant et ses conseils éclairés tout au long de ce travail. Je la remercie tout particulièrement d'avoir été à l'origine de ce sujet de recherche, qui a suscité un véritable intérêt de ma part. Je remercie également le Professeur Chevalier d'avoir accepté de reprendre la direction de ce mémoire pour ces derniers mois.

Je tiens à remercier l'ensemble des orthophonistes qui ont pris le temps de répondre à mon enquête, rendant cette étude possible.

Mes sincères remerciements vont aussi à tous mes maîtres de stage, pour leur disponibilité, leur bienveillance et la richesse de leurs enseignements. Je pense notamment à Alice et Fanny, que j'ai eu la chance de suivre sur plusieurs années.

Sur un plan plus personnel, je remercie mes amies de promotion avec qui j'ai partagé ces cinq années d'études, pour leur soutien et leur humour qui m'ont encouragée.

Enfin, je remercie mes parents pour leur soutien, leur patience et leurs encouragements tout au long de mon parcours.

Résumé :

Ce mémoire explore le rôle des orthophonistes en soins palliatifs, un domaine encore peu investi par ces professionnels. Face à un manque général de soignants dans ce secteur, l'étude cherche à comprendre les raisons de la faible implication des orthophonistes. Pour cela, un questionnaire a été diffusé auprès des orthophonistes exerçant en France, récoltant 78 réponses exploitables. Les résultats montrent que le principal frein à l'intervention orthophonique en soins palliatifs est le manque de connaissances spécifiques : les orthophonistes ont une compréhension générale des soins palliatifs, mais méconnaissent souvent les particularités de leur rôle dans ce contexte. L'enquête met également en évidence une rareté des demandes de prises en soins orthophoniques par les médecins, liée à une méconnaissance plus large du rôle des orthophonistes par les autres professionnels de santé. En revanche, aucune conclusion ne peut être tirée quant à un éventuel désintérêt des orthophonistes pour ce type de soins. L'étude propose plusieurs pistes d'amélioration, notamment l'intégration d'un enseignement plus ciblé sur les soins palliatifs dans la formation initiale des orthophonistes, ainsi que le développement de formations continues spécifiques. Elle souligne enfin l'importance de sensibiliser davantage les médecins et équipes soignantes au rôle que peut jouer l'orthophoniste.

Mots-clés : Orthophonie, soins palliatifs, fin de vie

Abstract :

This dissertation explores the role of speech and language therapists in palliative care, an area in which these professionals are still under-involved despite growing demand. Faced with a general shortage of carers in this sector, the study seeks to understand the reasons for the low involvement of speech and language therapists. To this end, a questionnaire was distributed to practitioners practising in France, and 78 usable responses were received. The results show that the main obstacle to speech and language therapy intervention in palliative care is a lack of specific knowledge. Speech and language therapists have a general understanding of palliative care, but are often unaware of the particularities of their role in this context. The survey also showed that requests for speech and language therapy services were few and far between, reflecting a wider lack of awareness of the role of speech and language therapists among other healthcare professionals. However, no conclusion can be drawn as to whether speech and language therapists are losing interest in this type of care. The study suggests a number of areas for improvement, including the inclusion of more targeted teaching on palliative care in initial training, and the development of specific in-service training courses. Finally, it stresses the importance of raising awareness among doctors and healthcare teams of the role that speech and language therapists can play in palliative care.

Keywords : Speech therapy, palliative care, end of life

Table des matières

Introduction **1**
Contexte théorique, buts et hypothèses **2**
1. Les Soins Palliatifs 2
1.1. Définition 2
1.2. Lieux de soins palliatifs 2
1.2.1. Unités de Soins Palliatifs (USP) 2
1.2.2. Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) 3
1.2.3. Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) 3
1.2.4. Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) 3
1.2.5. Exercice libéral et soins palliatifs 4
1.3. Professionnels impliqués 4
1.3.1. Médecin 4
1.3.2. Infirmiers 4
1.3.3. Aides-soignants 5
1.3.4. Psychologue 5
1.3.5. Assistante sociale 5
1.3.6. Professionnels paramédicaux 5
2. Orthophonie et soins palliatifs 6
2.1. État des lieux des liens entre l'orthophonie et les soins palliatifs 6
2.2. Pathologies rencontrées en orthophonie en soins palliatifs 6
2.3. Rôle de l'orthophoniste en soins palliatifs 6
2.3.1. Communication 7
2.3.2. Alimentation et Déglutition 7
2.3.3. Respiration 8
2.3.4. Douleur 8
2.3.5. Accompagnement des aidants 8
3. Objectifs et hypothèses 9
Méthode **9**
1. Élaboration et structure du questionnaire 9
2. Population et diffusion du questionnaire 10
2.1. Population cible 10
2.2. Modalités de diffusion du questionnaire 10
Résultats **11**
1. Profil des répondants 11
1.1. Modalité d'exercice 11
1.2. Nombre d'années d'exercice 12
2. Connaissances des participants sur les soins palliatifs et l'orthophonie 12
2.1. Connaissances sur les soins palliatifs 12
2.2. Connaissances sur le rôle de l'orthophoniste en soins palliatifs 14
3. Implication des répondants dans les soins palliatifs 16
3.1. Orthophonistes prenant en soins habituellement des patients en soins palliatifs 16
3.2. Orthophonistes ne prenant pas en soins habituellement des patients en soins palliatifs 18

3.2.1. Orthophonistes ayant déjà suivi des patients en soins palliatifs....19
3.2.2. Orthophonistes n'ayant jamais suivi des patients en soins palliatifs....19
3.3. Attrait pour les soins palliatifs....20
4. Résultats croisés des données....22
Discussion....24
1. Hypothèse 1 : Un manque de connaissances....24
1.1. Connaissances générales sur les soins palliatifs....24
1.2. Orthophonie et soins palliatifs....25
1.3. Spécificité des prises en soins palliatives....26
2. Hypothèse 2 : Un manque d'intérêt....27
2.1. Renforcement des connaissances....27
2.2. Prises en soins palliatives orthophoniques....27
2.3. Appréhensions pour ce type de prises en soins....28
3. Critiques et portées de l'étude....29
3.1. Points forts de l'étude....29
3.2. Limites de l'étude....29
3.3. Portées de l'étude....30
Conclusion....30
Bibliographie....31
Liste des annexes....35
Annexe n°1 : Autorisation du DPO.....35
Annexe n°2 : Trame du questionnaire.....35

Introduction

Les soins palliatifs sont des soins particuliers dont l'objectif principal est le bien-être et le confort de la personne, souvent atteinte d'une maladie incurable. Ces soins consistent en une approche globale vis-à-vis de la personne, pour traiter ses douleurs mais également son bien-être d'un point de vue humain, psychique et psychologique (Dias et al., 2024). Il existe des centres dédiés à cela, des services au sein de l'hôpital ou encore des équipes à domicile (Le Berre, 2020). Les soins palliatifs souffrent d'un manque général de professionnels de santé (Bretonnière et al., 2019). En France et plus spécifiquement dans le domaine salarial, nous sommes confrontés à un manque d'orthophonistes (FNO, 2021). Les soins palliatifs étant un domaine spécialisé, celui-ci est davantage concerné par ce manque. L'orthophoniste peut travailler avec des personnes en fin de vie pour différentes raisons : du maintien des capacités, des adaptations, de l'accompagnement, … Il peut agir au niveau de la déglutition, de la communication, de la respiration, ... (Brin-Henry et al., 2012).

Le sujet des soins palliatifs est au cœur de notre société actuelle. La fin de vie est un sujet sensible, qui concerne l'ensemble des citoyens et qui est sujet à débats. Un plan national d'une durée de trois ans vient de se clôturer en 2024. Celui-ci avait pour intitulé « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie ». Certains axes, notamment concernant la formation, ont commencé à être déployés (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2022). La période de la fin de vie est une période éprouvante pour les malades et leurs proches. Alors que les débats actuels vont dans le sens de la promotion de l'aide active à mourir, du suicide assisté et de l'euthanasie, les soins palliatifs proposent une alternative à cette décision qui pourrait être prise dans la détresse, dans un sentiment de « poids » pour l'entourage. La période de la fin de vie est précieuse et pleine d'émotions. Elle est le temps des retrouvailles, des dernières confidences et des au revoir. Les soins palliatifs permettent d'accompagner la personne malade et son entourage dans ces derniers instants, pour que ceux-ci soient vécus le plus sereinement possible.

C'est pourquoi, nous avons voulu nous interroger sur les raisons de ce manque de professionnels et plus particulièrement se pencher sur le manque d'orthophonistes dans la prise en soins des patients adultes en soins palliatifs. L'objectif est de réaliser un état des lieux des connaissances, des manques et de l'intérêt des orthophonistes dans la prise en soins de ces patients. Nous les avons pour cela interrogés grâce à un questionnaire.

Dans un premier temps, nous avons redéfini les soins palliatifs puis nous avons cherché les différents lieux qui leur étaient dédiés. Ensuite, nous avons recensé les différentes professions impliquées dans ces soins et leurs rôles respectifs. Dans un deuxième temps, nous nous sommes centrés sur l'orthophonie. Nous avons commencé par réaliser un état des lieux de l'orthophonie au sein des soins palliatifs. Puis, nous avons cherché le type de personnes rencontrées en soins palliatifs dans le cadre d'une pratique orthophonique. Enfin, nous avons décrit les principales interventions orthophoniques auprès de ces patients. Pour finir, nous avons réalisé un questionnaire à visée des orthophonistes en activité en France pour faire l'état des lieux des différents points évoqués plus haut.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Les Soins Palliatifs

1.1. Définition

Comme l'a défini l'Organisation Mondiale de la Santé, « Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. » (World Health Organization : WHO, 2020).

Nous pouvons compléter cette définition par celle de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) de 2002, « Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. » (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs [SFAP], s. d.).

Les soins palliatifs sont mobilisés davantage en phase terminale, lorsque la maladie a atteint un stade très avancé et que les traitements curatifs ne font plus d'effets. Il est aussi possible pour un patient, d'aller en service de soins palliatifs temporairement, quel que soit le stade de sa maladie pour une période dite de « répit ». Par exemple, ils peuvent être administrés en même temps que d'autres traitements lourds, pour soulager la personne. Le patient peut alors venir en hôpital de jour ou rester pour une hospitalisation (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs [SFAP] et al., 2009). L'objectif principal de ces soins est le bien-être du patient et l'amélioration de sa qualité de vie. Ils permettent également d'accompagner l'entourage. Il existe plusieurs modes de prise en soins, à domicile ou à l'hôpital que nous détaillerons plus tard mais tous nécessitent l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire (Le Berre, 2020).

1.2. Lieux de soins palliatifs

Nous allons voir dans cette partie, les différents lieux pour bénéficier de soins palliatifs. Ils peuvent être administrés dans plusieurs endroits, en structure ou à domicile (Le Berre, 2020).

1.2.1. Unités de Soins Palliatifs (USP)

Tout d'abord, il existe des Unités de Soins Palliatifs (USP). Elles sont des structures dédiées à ces soins. Celles-ci accueillent des patients pour une durée limitée et comprennent entre dix et quinze lits. Les équipes doivent être formées spécifiquement pour pouvoir accompagner les personnes en fin de vie ou dans des situations compliquées (Morin & Aubry, 2015).

1.2.2. Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP)

Par ailleurs, il existe au sein de certains hôpitaux, ce que l'on appelle les « Lits Identifiés en Soins Palliatifs » (LISP). Ils représentent un service à part entière ou alors ils peuvent être regroupés au sein d'un service. L'hôpital doit comporter au minimum quatre LISP et les conditions sont réglementées (locaux et équipements, organisation interne et externe au service, personnel, bénévoles) (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs [SFAP], s. d.). Les LISP ne sont pas uniquement dans les services de soins palliatifs. Leur regroupement au sein d'un même service permet d'avoir un meilleur suivi du patient qui nécessite des soins particuliers relevant des soins palliatifs, ainsi que de ses proches. Une équipe pluridisciplinaire vient s'occuper des patients et répondre à leurs besoins (Bioy et al., 2020).

Le but n'est pas de remplacer les USP mais de pouvoir continuer à prendre en soins des patients hospitalisés, lors de leur fin de vie (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs [SFAP], s. d.). Ils sont un intermédiaire entre les établissements et le domicile.

1.2.3. Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

Enfin, la troisième possibilité pour un patient d'avoir accès à des soins palliatifs est de faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Ces équipes permettent au patient de rester chez lui en fin de vie. Elles nécessitent la présence de professionnels formés aux soins palliatifs. Ces derniers vont jouer un grand rôle de soutien et de conseils auprès des proches et de la famille. Ces équipes peuvent intervenir directement à domicile mais également en intra hospitalier et en EHPAD ; cela dépend des régions. Elles peuvent intervenir au sein des différents services de l'hôpital pour assurer une continuité des soins jusqu'au bout (Desfosses, 2012).

Les missions des EMSP regroupent la prise en soins globale de la personne et de ses proches, la gestion de la douleur et de la souffrance psychologique, la facilitation du maintien ou du retour à domicile et la sensibilisation aux soins palliatifs (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs [SFAP], s. d.).

Lorsque que les EMSP interviennent à domicile, le relais entre l'hôpital et le retour à domicile peut être compliqué. Dans une étude réalisée en Angleterre, les infirmières spécialisées soulignent l'importance de la première réunion au retour à domicile. Il est important que le médecin soit présent ainsi que la famille pour instaurer un climat de confiance et de sécurité. Il va falloir mettre en place une collaboration entre le médecin généraliste et les infirmières spécialisées (Danielsen et al., 2018).

1.2.4. Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)

Depuis 2022, les structures d'Hospitalisation à Domicile et les Réseaux de Soins Palliatifs ont été remplacés par les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC). Ce sont des dispositifs permettant de coordonner les professionnels et d'assurer une continuité des soins pour les patients. Ils jouent un rôle dans l'évaluation, l'élaboration d'un plan de soins, la mise en place de celui-ci et le suivi des personnes et de leurs aidants aux niveaux administratif et médical. Ils permettent de fournir des informations aussi bien aux professionnels qu'aux patients et leurs aidants. Ils évaluent les situations et peuvent orienter les personnes vers différents centres ou professionnels, ils s'occupent des situations complexes. Il existe des DAC départementaux et infra-départementaux (Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, 2023). Dans le cadre des soins palliatifs, nous pouvons en tant

que professionnels ou bien les patients et leurs aidants directement, avoir recours à l'expertise des DAC. Cela peut être par exemple pour mettre en place un suivi, un retour à domicile, donner des conseils aux professionnels, patients et entourage ou encore transmettre des informations sur les soins palliatifs.

1.2.5. Exercice libéral et soins palliatifs

Il est également possible d'intervenir auprès de patients en soins palliatifs en exercice libéral, même sans faire partie d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). Dans ce cadre, le patient peut bénéficier de soins palliatifs à domicile dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD) sous l'initiative de son médecin traitant. L'orthophoniste peut intervenir soit dans un cadre coordonné, en collaboration avec les autres professionnels libéraux impliqués dans la prise en soins du patient, soit de manière autonome, sans équipe de soins coordonnée, en se consacrant exclusivement aux soins palliatifs (Lerond, 2012).

1.3. Professionnels impliqués

La prise en soins palliative repose sur une équipe pluriprofessionnelle. Les différents professionnels travaillent en interdisciplinarité (Aiguier, 2020). Un même sujet est alors étudié par l'entrecroisement de plusieurs disciplines. Les différents professionnels mettent en relation leurs observations et travaillent ensemble pour la prise en soins de la personne (Depaulis, 2013).

1.3.1. Médecin

Le médecin en soins palliatifs coordonne les différents soins. Ce sont des services qui sont souvent éprouvants pour les professionnels qui interviennent et le médecin va poser le cadre. Il est important qu'il instaure un cadre d'échanges, où chacun se sente libre de parler de ce qu'il pense, ressent. L'équipe s'adaptera à l'ambiance créée par le médecin. Il va dans un premier temps réfléchir aux traitements possibles, à la prise en soins de la personne. Il va ensuite interroger l'équipe pour avoir les avis des différents acteurs auprès du patient. Enfin, la décision finale sera prise et assumée par lui seul (Le Berre, 2020).

Lors d'une prise en soins palliative à domicile, le médecin généraliste a le rôle de coordinateur. Il se doit d'être présent à la première réunion avec la famille et les infirmières spécialisées (Sekse et al., 2018).

1.3.2. Infirmiers

Les infirmiers jouent un rôle majeur dans les soins palliatifs, ce sont eux qui vont prodiguer les soins quotidiens. Il existe des formations sur les soins palliatifs pour les infirmiers. Selon l'article R. 4312-21 du code de déontologie : « L'infirmier doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité de la personne soignée et réconforter son entourage. ». Les infirmiers assurent une présence 24h/24 dans le service (Le Berre, 2020).

Dans les EMSP, les infirmiers sont spécialisés en soins palliatifs. Ils constituent une équipe autour de chaque patient et se coordonnent entre eux pour assurer tous les soins nécessaires (Danielsen et al., 2018).

1.3.3. Aides-soignants

La profession de l'aide-soignant est complémentaire à celle des infirmiers. Toutes deux assurent des soins quotidiens auprès du patient, sont amenées à devoir le mobiliser, soulager ses douleurs, être au contact des proches. Les infirmiers et aides-soignants communiquent beaucoup entre eux et s'entraident (Le Berre, 2020). Les aides-soignants jouent un rôle important au sein l'équipe pluriprofessionnelle dans la continuité des soins. (Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, s. d.).

1.3.4. Psychologue

Dans les USP ou dans le cadre des LISP à l'hôpital, un psychologue est présent. Celui-ci joue un rôle important d'écoute. Il peut être sollicité par le patient lui-même ou par la famille et l'équipe médicale lorsqu'ils décèlent un besoin de soutien psychologique chez le patient. Le psychologue intervient sur demande et peut également faire des tours pour se présenter à chaque patient à son arrivée dans le service. Par ailleurs, les professionnels sont souvent éprouvés par ces contextes de prises en soins lourds, ils peuvent alors avoir recours au psychologue pour eux-mêmes. Celui-ci est présent lors des réunions d'équipe et intervient auprès des différents professionnels ou membres de la famille (Le Berre, 2020).

1.3.5. Assistante sociale

Les assistantes sociales jouent un rôle majeur dans les soins palliatifs. Elles agissent auprès des patients et de leur entourage pour trouver des solutions face aux différentes situations auxquelles ils peuvent être confrontés. Elles jouent un rôle de coordination dans un projet de retour à domicile par exemple, d'information en offrant des conseils sur les démarches administratives et les aides sociales disponibles. Elles aident à surmonter les difficultés sociales engendrées par la maladie, tant pour le patient que pour sa famille (Le Berre, 2020).

Elles travaillent également auprès des services sociaux et des politiques publiques pour une « fonction d'expertise de la dimension sociale de la fin de vie et de conseil au développement des politiques sociales et territoriales » (Dall'Agnol, 2022).

1.3.6. Professionnels paramédicaux

Enfin, dans les équipes de soins palliatifs, nous pouvons retrouver plusieurs professions paramédicales comme les masseurs-kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les orthophonistes, … (Le Berre, 2020) :

- Les masseurs-kinésithérapeutes sont un soutien auprès des patients. Ils participent notamment au soulagement de la douleur par des massages et gestes précis.
- Les ergothérapeutes apportent des aménagements matériels pour améliorer le quotidien de la personne soignée.

- Les psychomotriciens peuvent intervenir pour de la relaxation, de la stimulation sensorielle, des activités créatives, …
- Les orthophonistes : (cf. Partie 2)

2. Orthophonie et soins palliatifs

2.1. État des lieux des liens entre l'orthophonie et les soins palliatifs

Les orthophonistes jouent un rôle important en soins palliatifs et peuvent agir sur le bien-être et la qualité de vie du patient. Leur rôle est souvent peu connu. Une étude réalisée auprès d'orthophonistes aux Etats-Unis, au Royaume-Uni, en République d'Irlande, au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande, où leur rôle est mieux défini, a permis de montrer que les pratiques orthophoniques en soins palliatifs étaient toutes semblables entre les différents continents. Le ressenti général de ces orthophonistes a été que la profession était peu reconnue et sous-financée dans ces services et qu'il serait intéressant de faire plus de recherches sur le sujet et d'avoir des formations (O'Reilly & Walshe, 2015). Une autre étude rapporte des connaissances insuffisantes sur le travail orthophonique en soins palliatifs, entrainant un épuisement des professionnels et un manque d'orthophonistes dans ces services (Stead et al., 2020). Cette méconnaissance s'inscrit dans un contexte plus large marqué par une offre de soins palliatifs encore peu développée en milieu urbain. Les médecins généralistes réalisent rarement des visites à domicile et prescrivent insuffisamment ce type de soins (Cour des Comptes, 2023).

2.2. Pathologies rencontrées en orthophonie en soins palliatifs

L'orthophoniste peut avoir à intervenir auprès de tous les patients en soins palliatifs pour différentes demandes. En effet, comme nous allons le voir ci-dessous, le champ de compétences orthophoniques est large dans ces prises en soins.

Nous pouvons alors nous demander quels patients sont admis en soins palliatifs. D'après le site officiel des Soins Palliatifs en France, peuvent en bénéficier, « les patients atteints de maladie grave, chronique, évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit l'âge du patient » (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs [SFAP], s. d.).

2.3. Rôle de l'orthophoniste en soins palliatifs

Le travail orthophonique en soins palliatifs est un travail spécifique puisque l'objectif n'est pas curatif mais, comme son nom l'indique, « palliatif », c'est-à-dire qu'il ne vise pas la suppression du trouble ou de la maladie mais le soulagement du patient (Larousse, s. d.). Les actions seront donc orientées vers l'accompagnement, la compensation et l'adaptation. Il présente plusieurs particularités dans la prise en soins de la communication, de l'alimentation et de la déglutition, de la respiration, de la douleur ainsi que dans l'accompagnement des proches (Brin-Henry et al., 2012). Cette prise en soins est particulière par son contexte souvent anxiogène. Les patients ainsi que leur entourage sont souvent fragiles psychologiquement et l'orthophoniste doit faire preuve d'empathie tout spécialement. Il joue un rôle d'accompagnement et de soutien très important tout le long de sa prise

en soins. Il veille à prendre en compte leur état psychologique, à les rassurer et à les accompagner le plus humainement possible par une posture d'écoute active. Selon la définition des soins palliatifs, la particularité de ces soins est la considération holistique du patient (World Health Organization : WHO, 2020).

2.3.1. Communication

Pour commencer, l'orthophoniste peut intervenir sur les capacités de communication du patient. Celle-ci est essentielle dans toute prise en soins. L'orthophoniste évalue la communication du patient : ses capacités verbales et non verbales. Il va ensuite élaborer avec le patient et son entourage ainsi qu'avec l'équipe pluridisciplinaire un projet de soins orthophonique. En soins palliatifs, l'objectif n'est pas de rééduquer mais de trouver des moyens alternatifs de communication et de maintenir les capacités de communication de la personne, selon ses besoins (Lerond, 2012). L'orthophoniste peut alors mettre en place des moyens augmentatifs facilitateurs comme un code alphabétique, un tableau de lettres et code couleur, des pictogrammes, un carnet de communication, des aides électroniques, …

Cet axe de prise en soins est souvent primordial avec les patients en soins palliatifs puisqu'ils sont en train de vivre pour certains leurs derniers instants de vie. La personne a particulièrement besoin de pouvoir communiquer à cette période où les échanges avec les proches revêtent une importance capitale. Le malade a besoin de communiquer surtout avec ses proches mais également avec les soignants. L'orthophoniste va veiller à soutenir sa communication le plus longtemps possible. Cela peut également passer par des conseils aux aidants ou à la personne malade. Il va pour cela devoir s'adapter aux capacités et aux besoins du patient (Toner & Shadden, 2012). Dans certains cas, le patient n'a pas de demande communicationnelle et l'orthophoniste n'interviendra pas spécifiquement sur cet axe de prise en soins.

2.3.2. Alimentation et Déglutition

Ensuite, l'un des grands axes de prise en soins orthophonique est l'alimentation et la déglutition. Les personnes en soins palliatifs, par leur maladie, peuvent avoir des troubles de l'alimentation et de la déglutition (dysphagie). L'orthophoniste intervient auprès de ces patients pour évaluer leurs difficultés et leurs capacités (Groher & Peutz-Groher, 2012).

Lorsque le patient est nourri par une alimentation artificielle, l'orthophoniste juge de la possibilité de poursuivre une alimentation plaisir. Le but de ces soins étant le bien-être de la personne, cette question est à discuter avec le médecin, le patient ou l'entourage s'il n'a plus la capacité de communiquer. L'objectif est de pouvoir maintenir une alimentation per os le plus longtemps possible, l'orthophoniste va donc réévaluer les capacités du patient régulièrement et adapter ses préconisations au fur et à mesure (Lerond, 2017).

L'orthophoniste joue également un rôle important dans la réassurance des proches face aux difficultés d'alimentation (Pollens, 2004). Il va pour cela informer et soutenir les membres de la famille et les aidants qui sont anxieux face aux difficultés du patient en fin de vie ou en situation palliative pour s'alimenter. Il peut préconiser des adaptations, des compensations et des aides pour faciliter l'alimentation du patient.

Les compensations peuvent concerner les textures (liquide épaissie, semi-solide, mixée, moulinée, …), les températures, les volumes, les postures (flexion), les couverts, … Ils peuvent

proposer des manœuvres de renforcement (manœuvre de Mendelsohn, la déglutition supraglottique, la déglutition super-supraglottique) à réaliser pour une meilleure déglutition (Irish Association of Speech and Language Therapists, 2021).

De plus, d'après le décret de compétences n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, l'orthophoniste joue un rôle de prévention auprès du patient, du personnel et de l'entourage pour les sensibiliser au problème des fausses routes.

Enfin, il est important d'écouter le patient. L'orthophoniste peut encourager les proches à faire attention aux besoins et aux préférences du patient en ce qui concerne son alimentation. Parfois, les personnes en fin de vie ont des préférences alimentaires ou des difficultés à exprimer leurs besoins, et il est important que les proches soient sensibles à cela. L'orthophoniste veille à encourager les proches à poser des questions et à exprimer leurs craintes concernant l'alimentation du patient pour réduire leur anxiété et renforcer leur confiance dans l'équipe de soins palliatifs.

2.3.3. Respiration

En soins palliatifs, les patients peuvent présenter une problématique respiratoire. Celle-ci peut être difficile ou encore elle peut être artificielle. La dyspnée, caractérisée par un inconfort respiratoire, est très fréquente chez les patients en soins palliatifs. Selon la cause identifiée, la prise en soins peut varier (Le Berre, 2020). L'orthophoniste peut aider le patient à mieux maîtriser son souffle, coordonner la respiration et la parole, pratiquer une indépendance des souffles. Selon l'état du patient, le travail sera plus ou moins approfondi. L'objectif étant toujours d'améliorer le « bien-être » du patient.

2.3.4. Douleur

Comme tout professionnel intervenant en soins palliatifs, l'orthophoniste se doit de prendre en compte la douleur du patient. Il va alors l'évaluer grâce à des manifestations verbales ou non verbales. Il doit trouver la meilleure façon d'évaluer celle-ci. Si la personne ne peut communiquer, l'orthophoniste peut avoir recours à des échelles d'hétéroévaluation (Rossi-Bouchet, 2022). Il veillera à transmettre les informations recueillies au reste de l'équipe. Il adaptera ensuite sa prise en soins aux douleurs du patient.

2.3.5. Accompagnement des aidants

Enfin, l'accompagnement des aidants est un des piliers de la prise en soins orthophonique quel que soit le lieu d'exercice. Les aidants se sentent souvent démunis pour obtenir de l'aide. Ils ne savent pas vers qui se tourner pour aider leur proche et l'orienter quelque part ou bien encore pour trouver de l'aide pour eux-mêmes. Qu'il s'agisse de membres de la famille, d'amis ou de personnes proches ils peuvent ressentir de nombreuses émotions lorsqu'ils accompagnent un proche sur sa fin de vie. Tout d'abord, les aidants peuvent se sentir impuissants face à la progression de la maladie. Malgré leurs efforts pour réconforter et soutenir le malade, ils peuvent se sentir incapables de soulager la souffrance physique ou émotionnelle de la personne. De plus, lorsqu'un proche est en fin de vie, l'accompagner est souvent très éprouvant émotionnellement. Les aidants, par leur investissement auprès de leur proche, ont tendance à moins participer à des activités sociales ou perdre des relations

avec d'autres personnes. Ils peuvent alors se sentir isolés et avoir du mal à trouver du soutien et du réconfort en dehors de leur rôle d'aidant. Ils ont envie de discuter avec leurs proches et la personne malade qu'ils accompagnent, de la maladie ou de sujets divers (Gaxatte, 2020).

L'orthophoniste les accompagne par de l'éducation et des conseils. Comme cela a été décrit plus haut, ils peuvent fournir aux aidants des informations sur les changements de communication et de déglutition, expliquer les stratégies pour améliorer la communication avec le patient, former à l'utilisation d'outils de communication alternatifs et augmentatifs (CAA). Il peut offrir un soutien émotionnel en les écoutant et en les encourageant à exprimer leurs sentiments et difficultés. Par ailleurs, l'orthophoniste peut collaborer avec d'autres membres de l'équipe de soins palliatifs pour organiser des périodes de répit pour les aidants.

3. Objectifs et hypothèses

Ce mémoire part du constat d'un manque de professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs adultes en ville et plus particulièrement d'orthophonistes ; lié également à des difficultés pour le patient à accéder à une prise en soins palliative à domicile (Bretonnière et al., 2019). L'objectif est alors d'essayer de comprendre les raisons de ce manque. Nous allons pour cela interroger les orthophonistes par un questionnaire. Nous pouvons supposer que cela vient d'un défaut de connaissances de la part des orthophonistes ainsi que d'un manque d'intérêt pour ces prises en soins.

Méthode

La méthode choisie pour effectuer cette enquête est le questionnaire. Nous allons voir dans cette partie, comment nous avons procédé pour son élaboration et sa diffusion.

L'enquête par questionnaire permet d'obtenir un grand nombre de réponses auprès d'une population variée. Son élaboration est complexe et nécessite un questionnement pour la formulation de chaque question et item réponse. Chaque élément de réponse doit servir la problématique et répondre aux objectifs de l'étude (Boulan, 2015). L'enquête par questionnaire permet d'obtenir des réponses quantitatives. Sa diffusion en ligne permet également d'avoir accès à une présentation des résultats variée sous forme de graphiques, permettant une analyse statistique précise.

1. Élaboration et structure du questionnaire

L'élaboration du questionnaire s'est déroulée en plusieurs étapes. Après avoir généré un grand nombre d'items et sélectionné les plus pertinents pour répondre à notre question de recherche nous avons pu obtenir une première version du questionnaire. Nous l'avons d'abord soumis à une phase de pré-test dans laquelle nous avons interrogé trois orthophonistes. Suite à leurs retours, nous avons obtenu la version finale de ce questionnaire. Ce dernier s'articule en trois parties (cf. Annexe A2) : « Présentation », « Connaissances » et « Prises en soins palliatives ».

- La première partie recense la modalité et le nombre d'années d'exercice des participants. Cela permettra de définir si ces deux critères ont un lien avec le niveau de connaissances et l'implication des orthophonistes en soins palliatifs adultes.

- La deuxième partie interroge les connaissances des orthophonistes sur les soins palliatifs et leur rôle dans ce domaine. Cela permettra de comprendre si le manque vient d'une méconnaissance.
- La troisième partie, quant à elle, évalue leur implication et leur intérêt pour ce type de prise en soins. Nous avons décidé de distinguer les orthophonistes prenant habituellement des patients en soins palliatifs de ceux dont ce n'est pas le cas. Quelques questions sont donc spécifiques à chacune des catégories de l'échantillon. Nous cherchons à comprendre s'ils en ont déjà pris en soins, le nombre de patients que cela représente et leurs axes de travail principaux. S'ils n'en prennent pas en soins habituellement, si cela a toujours été le cas et pourquoi. Enfin, deux questions sont communes aux deux catégories, recensant leur attrait et les freins pour prendre en soins ces patients.

Nous avons veillé à avoir une formulation claire des questions avec des réponses fermées pour faciliter le traitement des données. Cela permet d'avoir des réponses préformulées et d'établir des pourcentages et des analyses statistiques plus précises. Cela favorise donc l'identification de raisons du manque d'orthophonistes en soins palliatifs. Pour avoir une analyse la plus fine et la plus complète possible, nous avons rendu toutes les questions obligatoires. Certaines questions à choix multiples bénéficient d'un item « autre » pour pallier le manque d'exhaustivité éventuel des propositions. Enfin, le questionnaire respecte l'anonymat afin de récolter le plus de réponses possibles et a été réalisé avec le logiciel LimeSurvey.

2. Population et diffusion du questionnaire

2.1. Population cible

La population ciblée par cette étude est constituée de tous les orthophonistes en activité, exerçant en France. Nous avons choisi d'exclure les orthophonistes n'exerçant pas en France puisque ce mémoire se base sur le constat d'un manque d'orthophonistes en soins palliatifs adultes en France. Nous avons choisi d'interroger également les orthophonistes en soins palliatifs pour comprendre ce qui les attire, si cela représente une grande part de leur patientèle et quels sont leurs principales actions auprès de ces patients. Nous n'avons pas établi de critère d'âge, ni de région pour avoir un échantillon le plus représentatif des orthophonistes en France.

2.2. Modalités de diffusion du questionnaire

La première étape, la phase de pré-test, a permis d'obtenir un temps moyen de réponse et un retour concernant l'ambiguïté des items et la formulation des questions. Nous avons pu ensuite diffuser ce questionnaire via Facebook sur une trentaine de groupes d'orthophonistes privés. Nous avons ciblé des groupes Facebook dans des régions de France variées (Bretagne, Ile-de France, Haute Savoie, Marseille, Martinique, …) pour avoir un échantillon le plus représentatif possible de la population. Nous avons également diffusé ce questionnaire à différents contacts orthophonistes. La diffusion en ligne de ce questionnaire permet d'avoir un plus grand nombre de réponses.

Résultats

Cette enquête par questionnaire nous a permis de récolter 94 réponses d'orthophonistes dont 16 réponses incomplètes. Nous garderons dans cette étude les 78 réponses complètes. La présentation des résultats suit la structure du questionnaire et s'articule donc en trois parties : le profil des répondants, leurs connaissances sur les soins palliatifs et du rôle de l'orthophoniste dans ces prises en soins et enfin leur implication et attrait pour les prises en soins palliatives.

1. Profil des répondants

1.1. Modalité d'exercice

Nous avons commencé par interroger les orthophonistes sur leur modalité d'exercice. Comme nous pouvons le voir dans la figure 1, la grande majorité des participants exercent en exercice libéral hors exercice coordonné (40%, n=35) dont deux orthophonistes travaillant en même temps dans un établissement pour personnes âgées (EHPAD, USLD, …), un orthophoniste qui exerce en même temps en cabinet libéral en exercice coordonné (CPTS ou MSP) et un dernier dans un établissement médico-social (ici FAM ou MAS). Il y a alors 31 orthophonistes travaillant en cabinet libéral hors exercice coordonné uniquement. La deuxième grande catégorie d'orthophonistes travaille en cabinet libéral en exercice coordonné (CPTS ou MSP) (27%, n=24) dont deux orthophonistes travaillant également dans un établissement de santé (hôpital public, hôpital privé, clinique, …), un travaillant aussi dans un cabinet libéral hors exercice coordonné comme vu ci-dessus, un autre dans un établissement pour personnes âgées (EHPAD, USLD, …) et deux orthophonistes travaillant en parallèle dans un établissement médico-social (une dans un CAMSP et l'autre en FAM ou MAS). Il y a donc dix-huit orthophonistes travaillant en exercice libéral en exercice coordonné uniquement (soit 23%). Enfin la troisième classe d'exercice qui se distingue est en établissement de santé (hôpital public, hôpital privé, clinique, …) (16%, n=14). Le reste des participants exerce uniquement soit dans un établissement spécialisé en rééducation (rééducation fonctionnelle, spécialisé en troubles neurologiques, …) (n=4), soit en établissement médico-social (n=1), soit en établissement pour personnes âgées (n=1). Enfin, les deux orthophonistes ayant répondu « Autre » sont une orthophoniste-doctorante et un orthophoniste travaillant dans le secteur sanitaire.

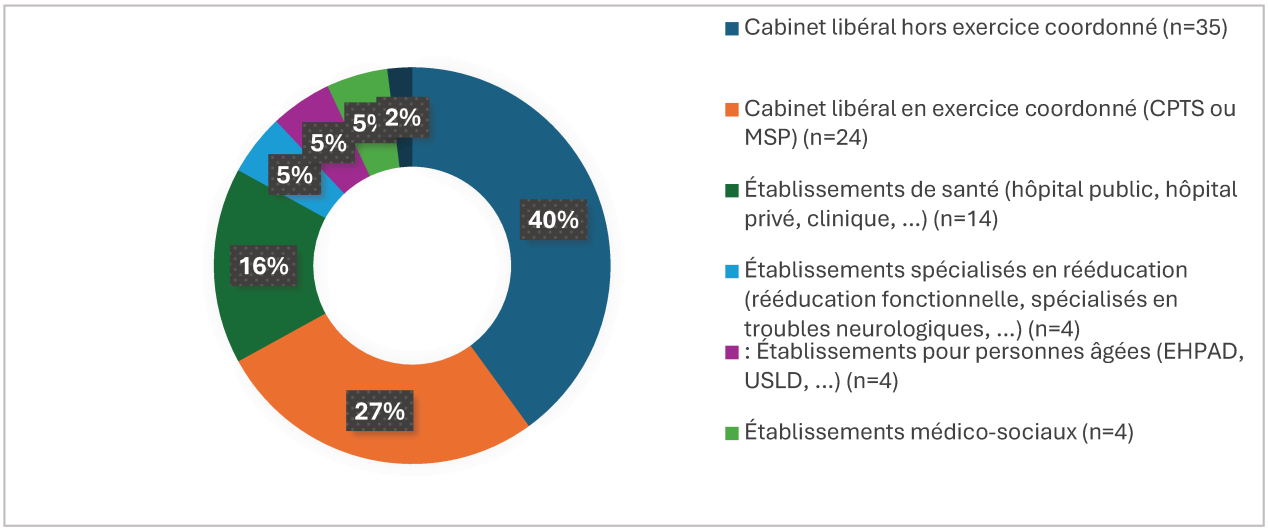

Figure 1 : Répartition des modes d'exercice des orthophonistes. (n=78)

1.2. Nombre d'années d'exercice

Nous avons ensuite recensé le nombre d'années d'exercice des participants à l'étude (*figure 2*). Le nombre minimum d'années d'exercice est de 0,5 et le maximum de 44. Cela nous donne une médiane de 10 ainsi qu'une moyenne de 12,57 années d'exercice.

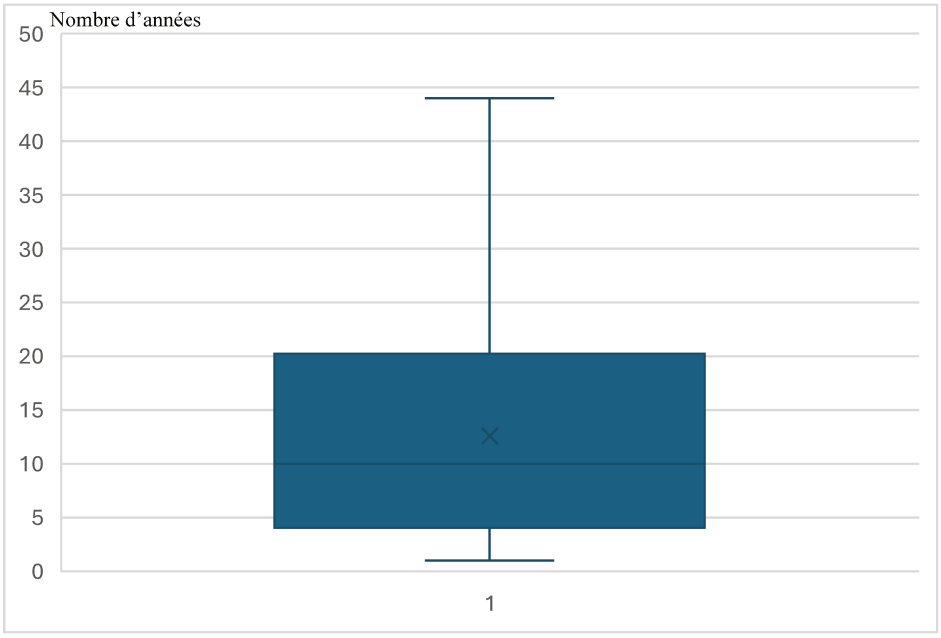

Figure 2 : Répartition du nombre d'années d'exercice des orthophonistes. (n=78)

2. Connaissances des participants sur les soins palliatifs et l'orthophonie

2.1. Connaissances sur les soins palliatifs

Pour avoir un aperçu des connaissances des orthophonistes, nous leur avons ensuite posé différentes questions à choix multiples. A la question « Pour vous, que sont les soins palliatifs ? » (*figure 3*), nous avons obtenu en grande majorité des réponses vraies : « des soins pour soulager la personne sans chercher à la guérir » (n=76, soit 97%), « des soins pouvant être reçus à l'hôpital ou à la maison » (n=68, soit 87%) et « des soins qui prennent le patient d'abord dans sa globalité » (n=67, soit 86%). Les réponses fausses ont été sélectionnées par cinq orthophonistes. La personne ayant coché « des soins intensifs à visée curative » est la même qui a sélectionné « des soins centrés uniquement sur la maladie du patient » et qui fait partie des trois ayant mis « des soins ne pouvant être reçus qu'à l'hôpital ».

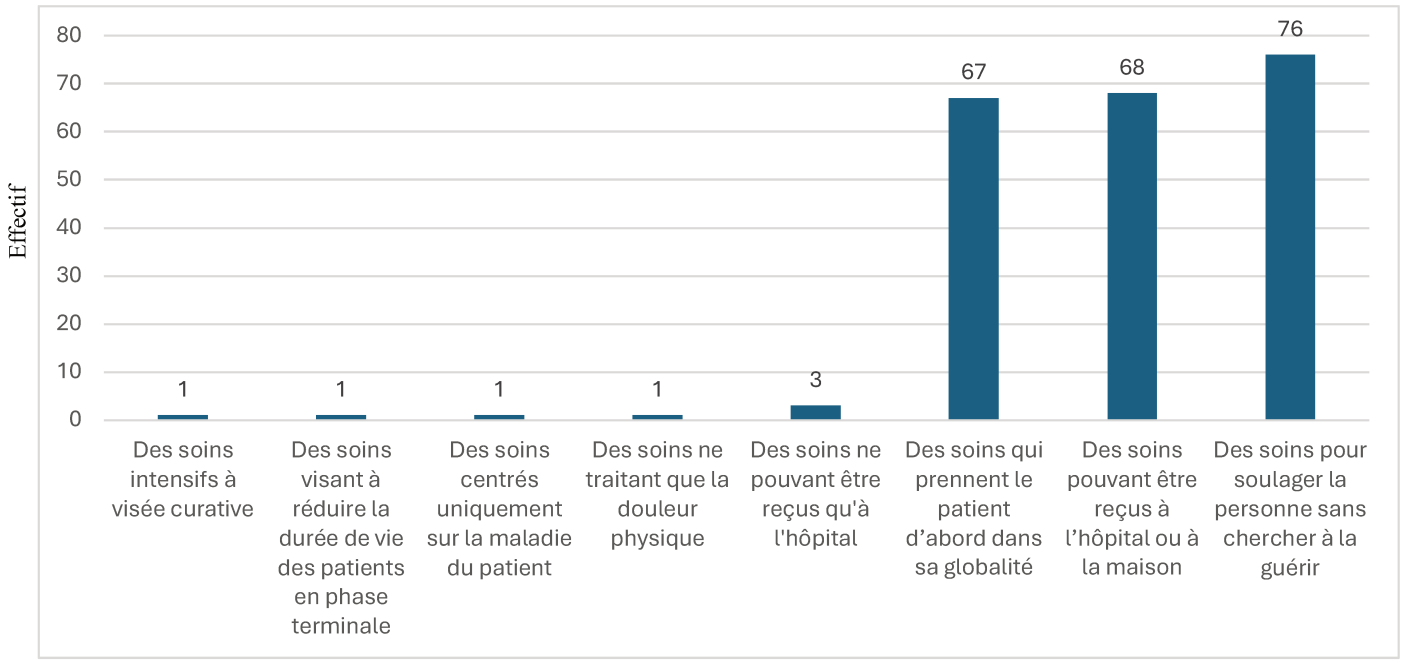

Figure 3 : Répartition des connaissances générales sur les soins palliatifs. (n=78)

Nous les avons ensuite interrogés sur leurs connaissances concernant la patientèle des soins palliatifs (*figure 4*). A la question « Selon vous, pour qui sont les soins palliatifs ? », une seule réponse était possible et nous avons également obtenu une majorité de bonnes réponses « Pour les personnes en fin de vie et les personnes atteintes d'une maladie grave, chronique à un stade avancé ou terminal » (n=67, soit 86%). Neuf orthophonistes ont choisi la réponse « pour les personnes malades quel que soit le stade de leur maladie, pour une période de "répit" » (soit 11%), un a sélectionné « pour les personnes qui ont des douleurs physiques intenses » (soit 1%) et un autre « pour les personnes en fin de vie, à quelques jours de leur décès » (soit 1%).

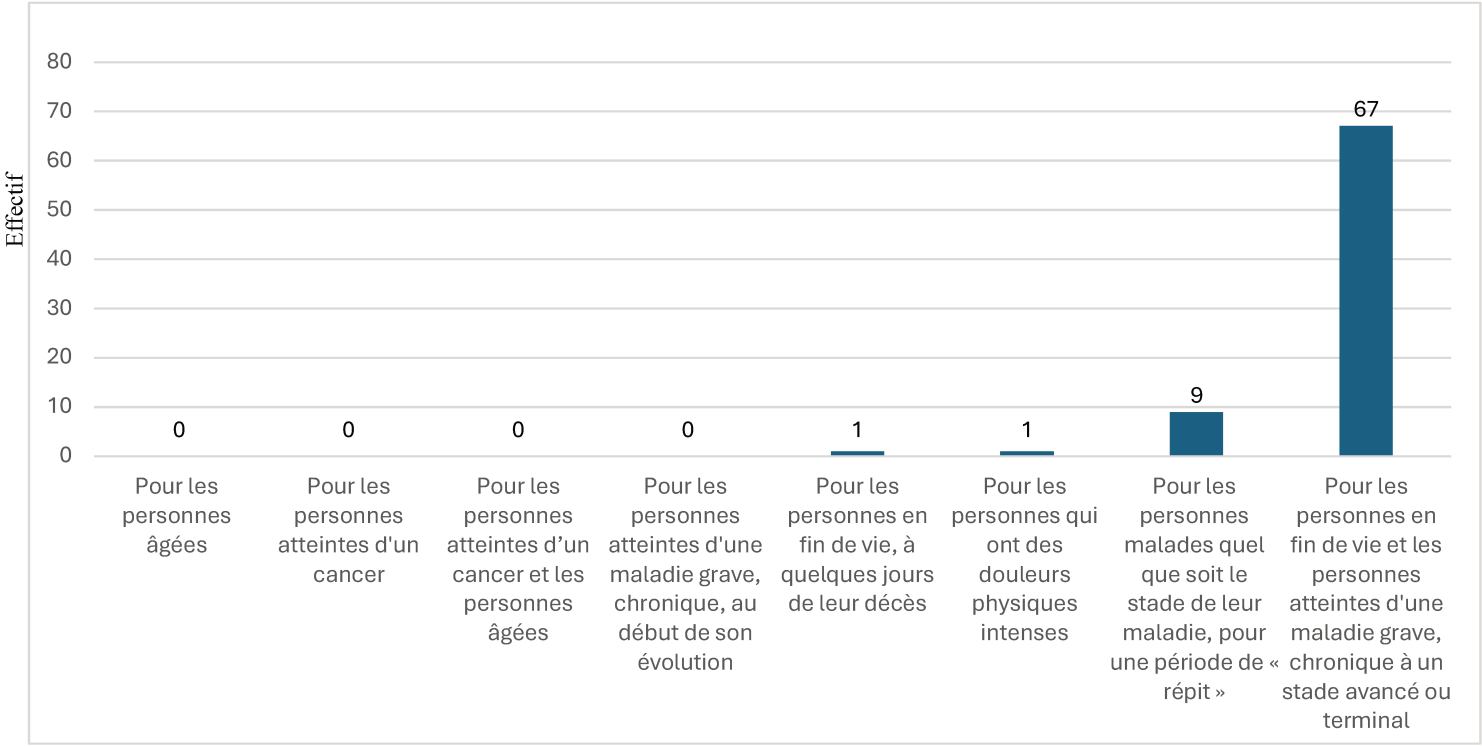

Figure 4 : Répartition des représentations sur le type de patients accueillis en soins palliatifs. (n=78)

2.2. Connaissances sur le rôle de l'orthophoniste en soins palliatifs

La deuxième partie du questionnaire permettait ensuite d'avoir un aperçu des connaissances des orthophonistes sur leur rôle en soins palliatifs. A la question « Selon vous, l'orthophoniste en soins palliatifs joue un rôle dans : », plusieurs réponses étaient possibles. Comme l'illustre la figure 5, les bonnes réponses ont majoritairement été sélectionnées : 100% (n=78) des participants ont sélectionné « L'accompagnement du patient », 98% (n=76) ont sélectionné « l'accompagnement des proches », 87% (n=68) ont choisi « l'adaptation », 56% (n=44) ont coché « la compensation » et 51% (n=40) ont sélectionné « l'éducation du patient et des proches ». Seulement 5% (n=4) ont mis « la rééducation » et 3% (n=2) « la récupération », qui étaient les deux réponses fausses.

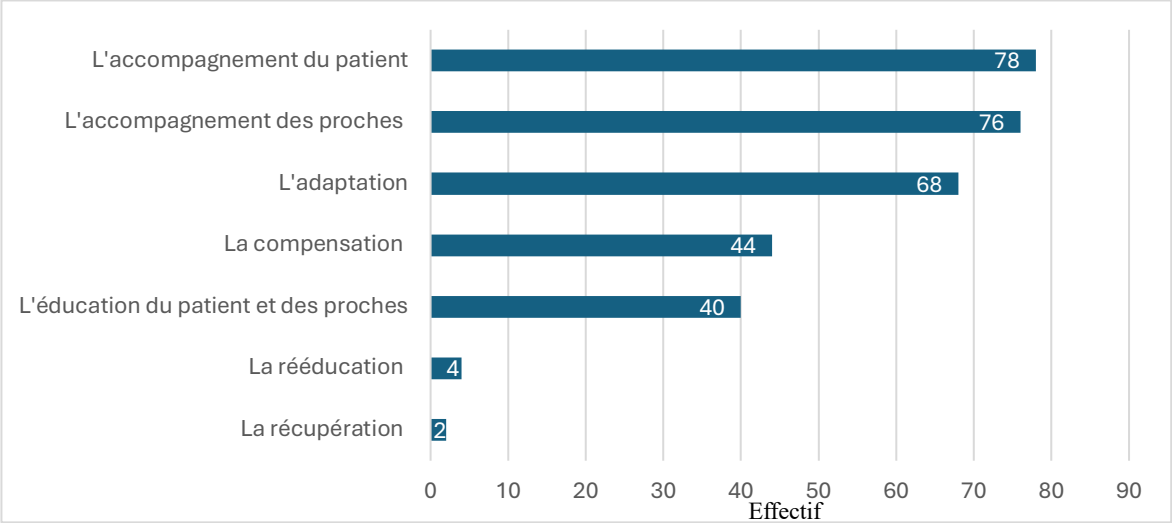

Figure 5 : Répartition des représentations du rôle de l'orthophoniste en soins palliatifs. (n=78)

Nous avons affiné l'analyse de leurs connaissances du rôle de l'orthophoniste en soins palliatifs par la question suivante « Selon vous, le champ de compétences des orthophonistes en soins palliatifs comprend : ». Nous avons alors obtenu les résultats présentés dans la figure 6. Tout d'abord, pour les cinq bonnes réponses : 100% (n=78) des orthophonistes ont sélectionné « l'alimentation et la déglutition », 96% (n=75) ont mis « la communication », 95% (n=74) ont choisi « l'accompagnement des aidants », 72% (n=56) ont sélectionné « la respiration » et 47% (n=37) ont coché « l'évaluation de la douleur ». En revanche 29% (n=23) ont choisi « l'articulation », 10% (n=8) « la rééducation du langage », 9% (n=7) « la rééducation de la voix » et 4% (n=3) « la récupération des fonctions cognitives ».

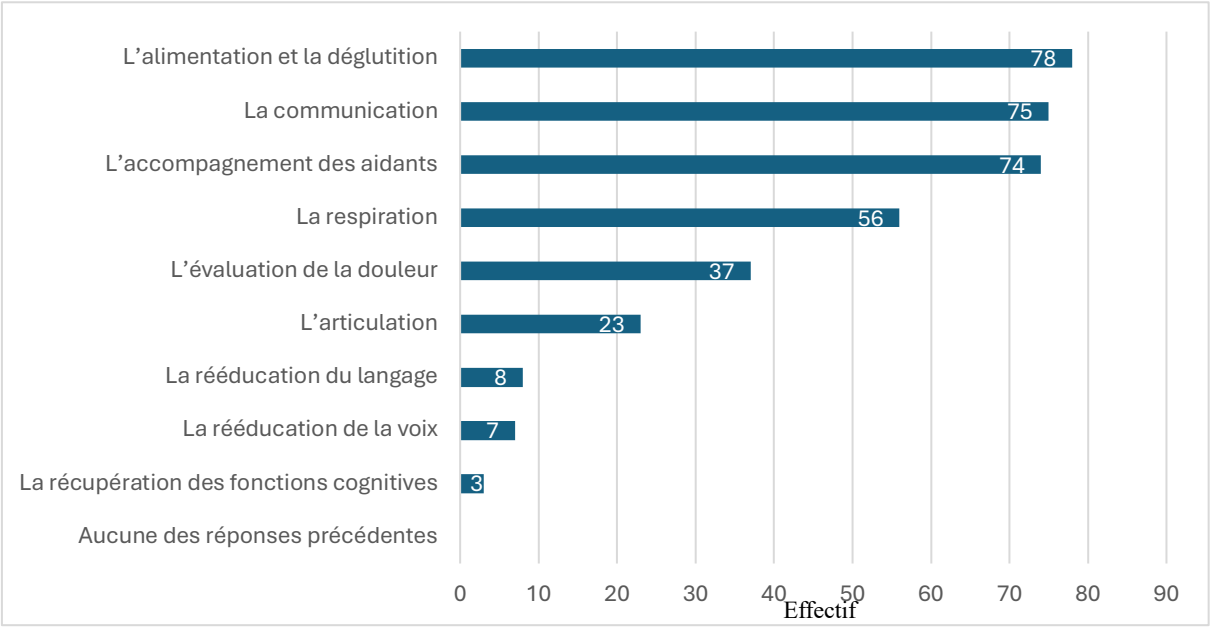

Figure 6 : Répartition des représentations du champ de compétences des orthophonistes en soins palliatifs. (n=78)

Enfin, nous avons questionné les orthophonistes sur les priorités qu'ils voyaient dans ces prises en soins (*figure 7*). Ces derniers devaient cocher quatre réponses au maximum. Une seule réponse n'a pas été sélectionnée : « assurer une rééducation intensive pour aider les patients à améliorer leurs compétences ». Les autres réponses ont été sensiblement choisi à la même fréquence : entre 43 et 56 sélections.

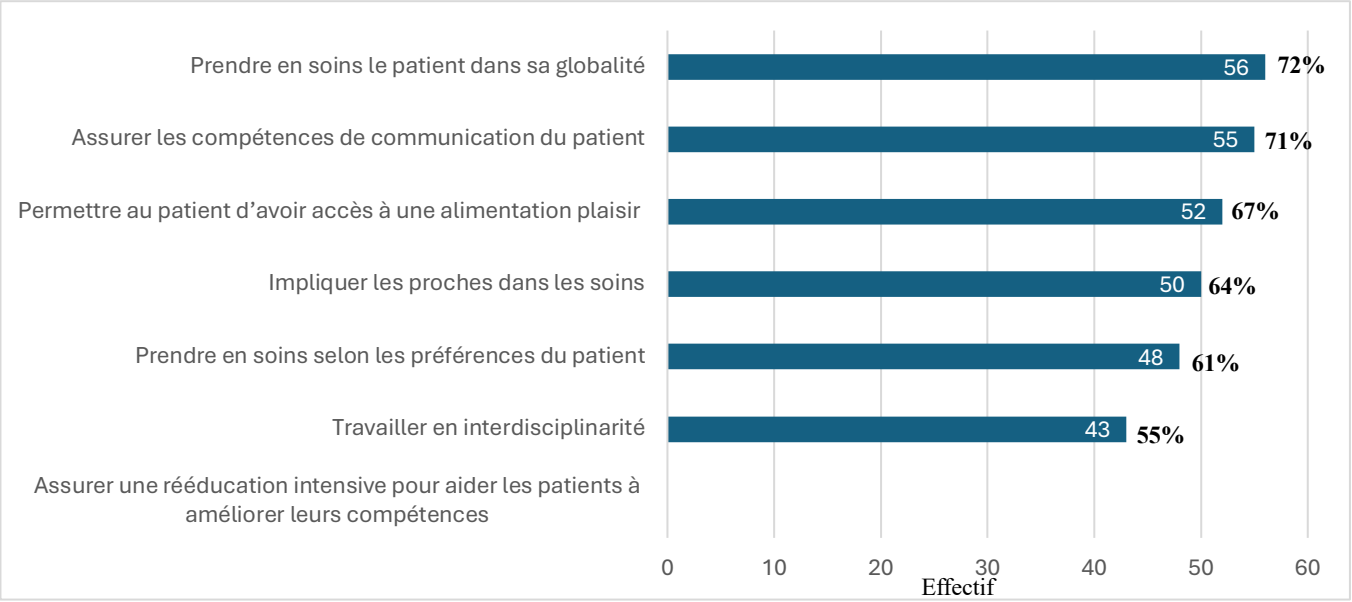

Figure 7 : Répartition des priorités perçues dans les prises en soins palliatives orthophoniques. (n=78)

3. Implication des répondants dans les soins palliatifs

La dernière partie de ce questionnaire visait à évaluer l'implication des orthophonistes dans ces prises en soins, ainsi que leur attrait pour celles-ci. Cette partie commençait alors par les interroger sur leurs éventuelles formations supplémentaires au sujet des soins palliatifs (*figure 8*). A la question, « Avez-vous renforcé vos connaissances sur les soins palliatifs par une formation après l'obtention de votre diplôme ? », nous avons obtenu les proportions suivantes : 81% des orthophonistes répondants ne se sont pas formés après l'obtention de leur diplôme et 19% l'ont fait.

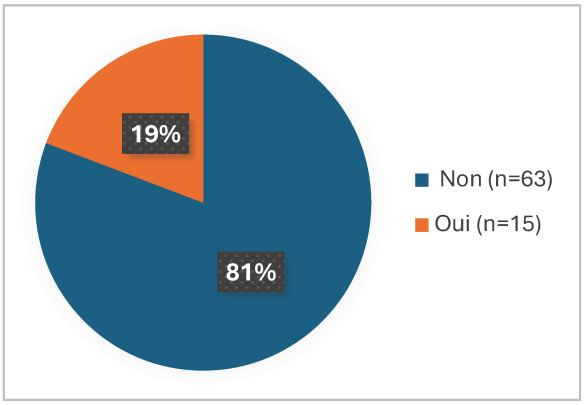

Figure 8 : Répartition des orthophonistes selon s'ils ont suivi une formation supplémentaire. (n=78)

Une distinction dans les questions a ensuite été réalisée à partir de la question ci-dessous : « Prenez-vous habituellement des patients en soins palliatifs ? ». Pour laquelle nous pouvons observer grâce à la figure 9, que 76% des participants n'en prennent pas habituellement contre 24% pour qui c'est le cas.

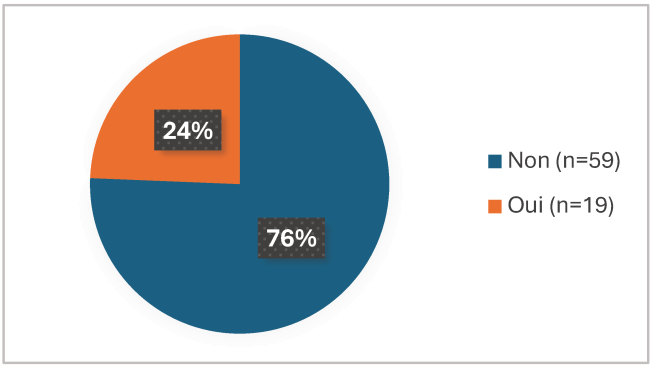

Figure 9 : Répartition des orthophonistes selon s'ils prennent en soins habituellement des patients en soins palliatifs. (n=78)

3.1. Orthophonistes prenant en soins habituellement des patients en soins palliatifs

L'échantillon interrogé est constitué de dix-neuf orthophonistes suivant habituellement des patients en soins palliatifs. A partir de la question « Dans quel contexte ? » qui découlait elle-même

de la question précédente, nous avons pu obtenir la répartition des lieux d'exercice de ces orthophonistes, dans lesquels ces patients sont suivis (*figure 10*). Ces patients sont majoritairement suivis en libéral, à domicile, dans une équipe de soins coordonnés (36% soit chez 11 orthophonistes). Les trois grands cadres qui se dégagent ensuite sont en libéral, à domicile, sans équipe de soins coordonnés (19% soit 6 orthophonistes), dans une USP (19% soit 6 orthophonistes) et en hôpital ou en centre, dans le cadre de LISP (19% soit 6 orthophonistes). Enfin, deux orthophonistes suivent des patients en soins palliatifs au sein d'une EMSP (6%).

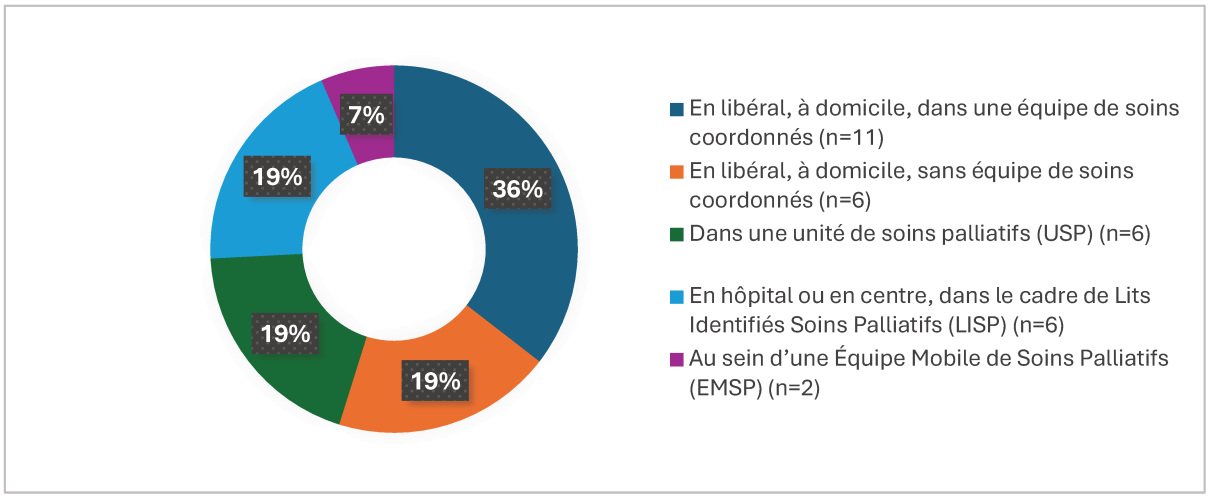

Figure 10 : Répartition des lieux d'exercice dans lesquels les patients sont suivis en soins palliatifs. (n=19)

Nous avons recensé le nombre moyen de patients suivis en soins palliatifs sur une année par ces orthophonistes. Nous avons obtenu la répartition suivante (*figure 11*) :

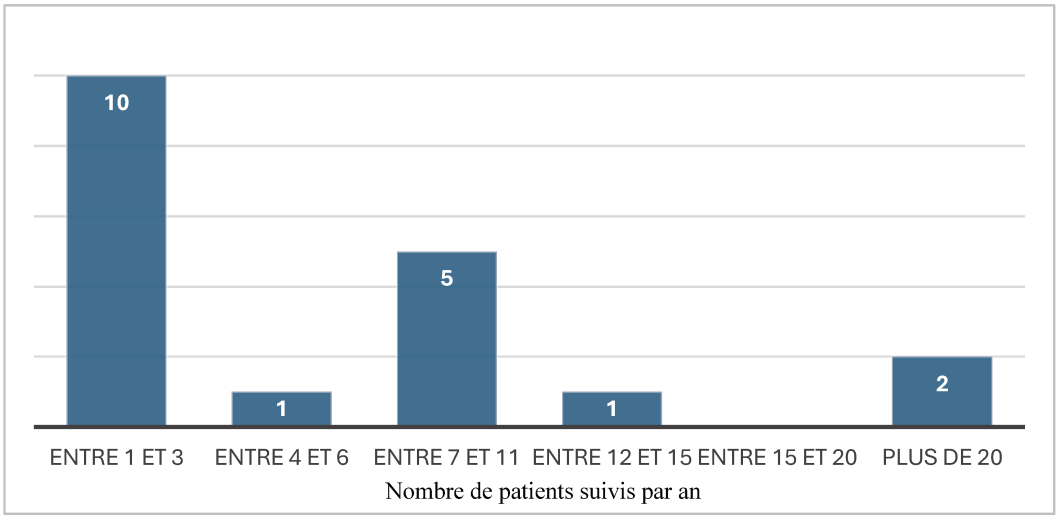

Figure 11 : Répartition du nombre moyen de patients suivis par an en soins palliatifs. (n=19)

Puis, nous avons voulu identifier les actions menées auprès de ces patients pour comparer avec ce qui a été vu précédemment (*figure 12*). A la question « Que prenez-vous en soins majoritairement dans ce type de suivi ?", nous avons recueilli les réponses suivantes. Sur les dix-neuf orthophonistes répondants, dix-sept prennent en soins l'alimentation et la déglutition du patient ainsi

que sa communication (soit 89%), seize agissent dans l'accompagnement des aidants (soit 84%), neuf travaillent la respiration (soit 47%), quatre évaluent la douleur (soit 21%) et trois travaillent la voix (soit 16%). Trois autres orthophonistes ont sélectionné la réponse « autre » mais aucune spécification n'a pu être mentionnée.

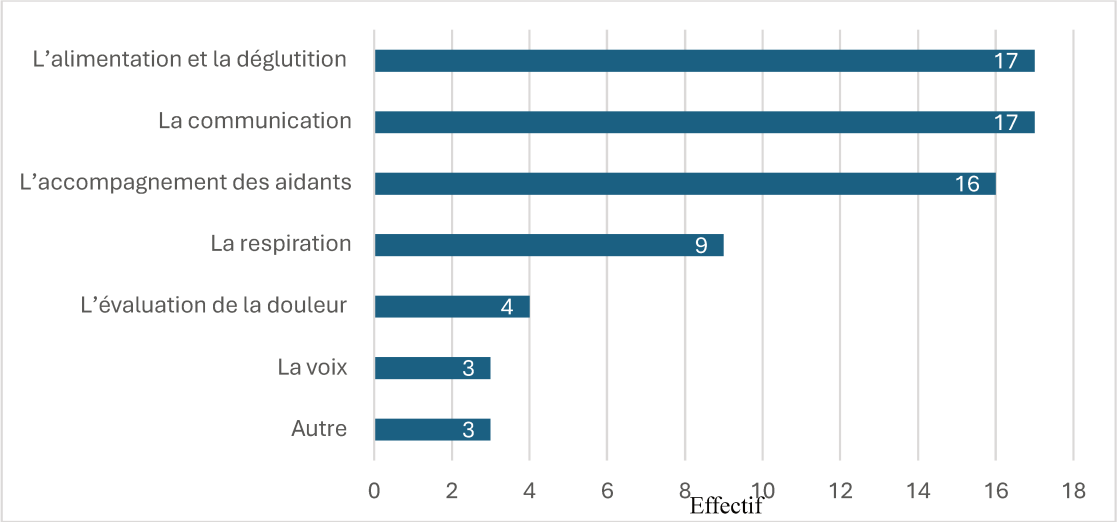

Figure 12 : Répartition des actions de prises en soins palliatives. (n=19)

3.2. Orthophonistes ne prenant pas en soins habituellement des patients en soins palliatifs

L'échantillon concerné par ces questions est composé des 59 autres orthophonistes. Dans cette partie nous avons distingué également deux sous-parties parmi ces 59 orthophonistes n'ayant pas l'habitude de suivre des patients en soins palliatifs. A partir de la question « En avez-vous déjà suivis ? » (*figure 13*), nous avons recensé 18 orthophonistes (soit 31%) ayant déjà pris en soins des patients en soins palliatifs et 41 orthophonistes (soit 69%) qui n'en ont jamais suivis.

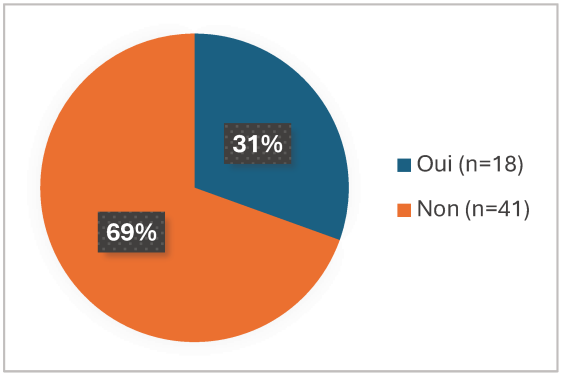

Figure 13 : Répartition des orthophonistes selon si elles ont déjà suivi des patients en soins palliatifs. (n=59)

3.2.1. Orthophonistes ayant déjà suivi des patients en soins palliatifs

Nous avons interrogé les dix-huit orthophonistes qui ont déjà pris des patients en soins palliatifs pour essayer de comprendre les raisons de cet arrêt. A la question « Pourquoi avez-vous arrêté ? », les différentes propositions étaient celles-ci (*Figure 14*). La principale raison évoquée est celle d'un arrêt des demandes (n=15, soit 83%). Les autres raisons mentionnées sont un manque de place dans leurs emplois du temps (n=2, soit 11%), « une mauvaise expérience » pour un orthophoniste (soit 6%) et « un manque de coordination entre les professionnels » (n=1, soit 6%). Trois orthophonistes ont répondu « Autre », leurs raisons étaient :

- « Je vieillis… »
- « Suivis en stage long. Actuellement en remplacement, je suis dépendante de l'emploi du temps de ma titulaire »
- Changement d'exercice (de libéral à salarial en CMRR donc pas de suivi)

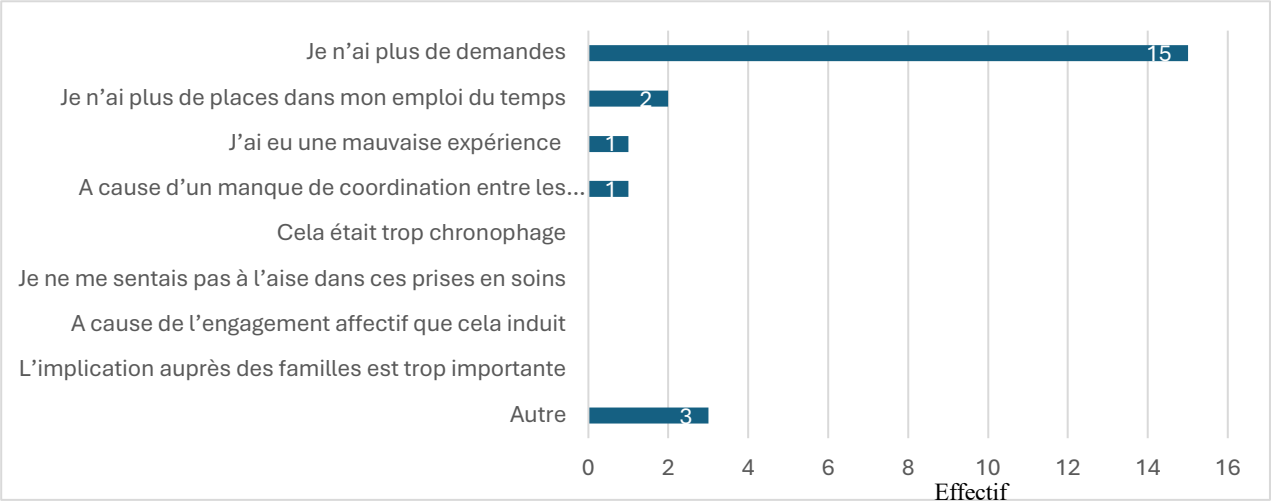

Figure 14 : Répartitions des raisons d'arrêt des prises en soins palliatives. (n=18)

3.2.2. Orthophonistes n'ayant jamais suivi des patients en soins palliatifs

D'un autre côté, nous avons questionné les 41 autres orthophonistes sur les raisons pour lesquelles ils n'ont jamais pris de patients en soins palliatifs (*figure 15*). La raison principale est également en raison d'une absence de demandes (n=36, soit 88%). La deuxième raison est un manque de connaissance des possibilités de prises en soins palliatives (LISP, USP, EMSP, libéral, …) (n=19, soit 46%). Les raisons qui arrivent ensuite sont une appréhension de ce type de prises en soins (engagement émotionnel, décès, …) (n=11, soit 27%), le désir de faire une formation complémentaire avant de commencer (n=9, soit 22%), des prises en soins qui semblent complexes (n=6, soit 15%) ou encore chronophages (n=2, soit 5%). Cinq orthophonistes ont répondu « Autre » (soit 12%). Leurs raisons sont :

- « Ce n'est pas mon service »
- « Demandes à un moment où ce n'était pas possible ! »
- « Je fais uniquement de la pédiatre et du handicap »
- « Je ne me déplace pas à domicile »
- « Je vois des personnes âgées à l'EHPAD mais pas lorsqu'elles sont hospitalisées ou en soins palliatifs »

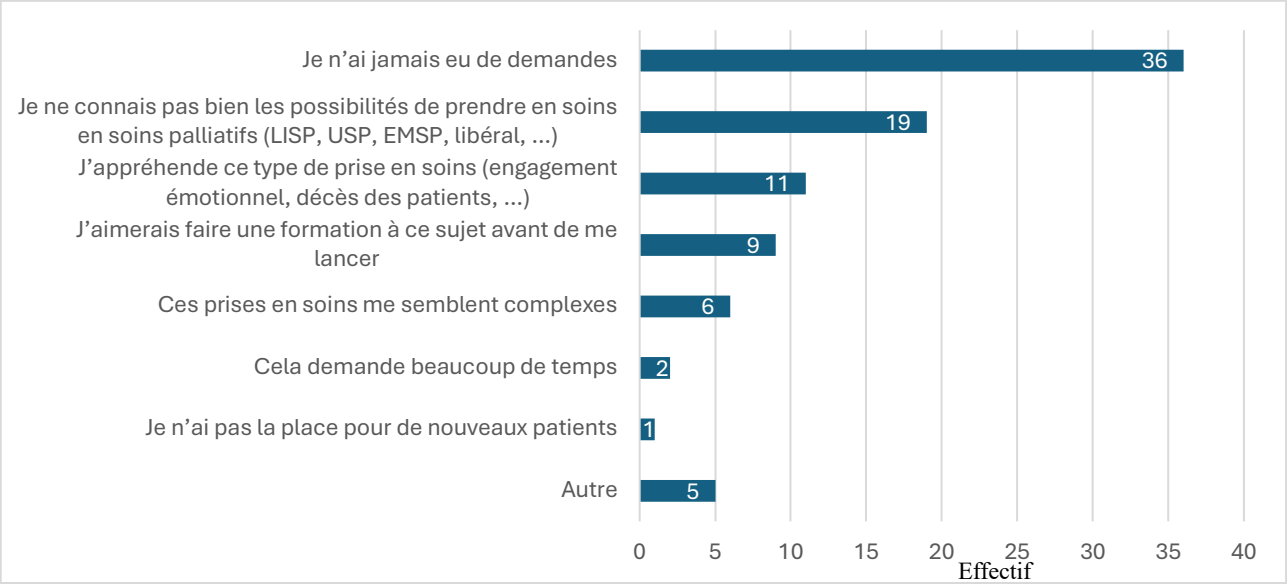

Figure 15 : Répartition des raisons de non prises en soins palliatifs. (n=41)

La question suivante était à destination des orthophonistes qui n'ont jamais pris de patients en soins palliatifs pour cause d'un manque de places ou de demandes, pour les interroger sur leur intérêt pour ces prises en soins malgré tout. La question était « Portez-vous un intérêt spécifique à ces prises en soins ? ». Suite à une erreur dans les paramètres de la question, cette question s'est affichée pour 70 orthophonistes sur les 78 répondants, sans logique apparente. Cette question ne peut donc pas être comptabilisée correctement. Les résultats obtenus sont cependant : 47 orthophonistes rapportant porter un intérêt spécifique à ces prises en soins et 23 dont cela n'est pas le cas. Dans les huit orthophonistes pour lesquels la question ne s'est pas affichée, deux d'entre eux travaillent en USP et en hôpital ou en centre, dans le cadre de LISP donc semblent y porter un intérêt également.

3.3. Attrait pour les soins palliatifs

Pour finir, nous les avons interrogés sur leurs attraits et leurs freins pour ces prises en soins. La première question était « Quels sont les aspects qui vous attirent dans ces prises en soins ? » ; pour laquelle leurs réponses ont été celles-ci (*Figure 17*). La plus grande motivation identifiée est le bien-être apporté au patient, au-delà de l'orthophonie pure (70%), 62% ont évoqué « le partenariat avec les familles », 58% « le lien particulier avec le patient », 49% est attiré par « l'accompagnement en fin de vie », 44% par « le travail pluridisciplinaire », 39% est intéressé par l'idée de « participer à une approche holistique des soins » et 24% par « la cohésion des professionnels autour des patients ». Seulement 19% a identifié le temps passé auprès du patient comment un attrait et 14% disent n'avoir aucun attrait pour ces prises en soins. Trois orthophonistes ont répondu « Autre ». Leurs motivations sont :

- « Le sens et l'utilité de ces soins »
- « Normaliser la fin de vie (c'est normal de mourir un jour ! Mais on peut l'accompagner même si c'est douloureux) »
- « Travail d'écriture (éléments de biographie ou messages aux proches) »

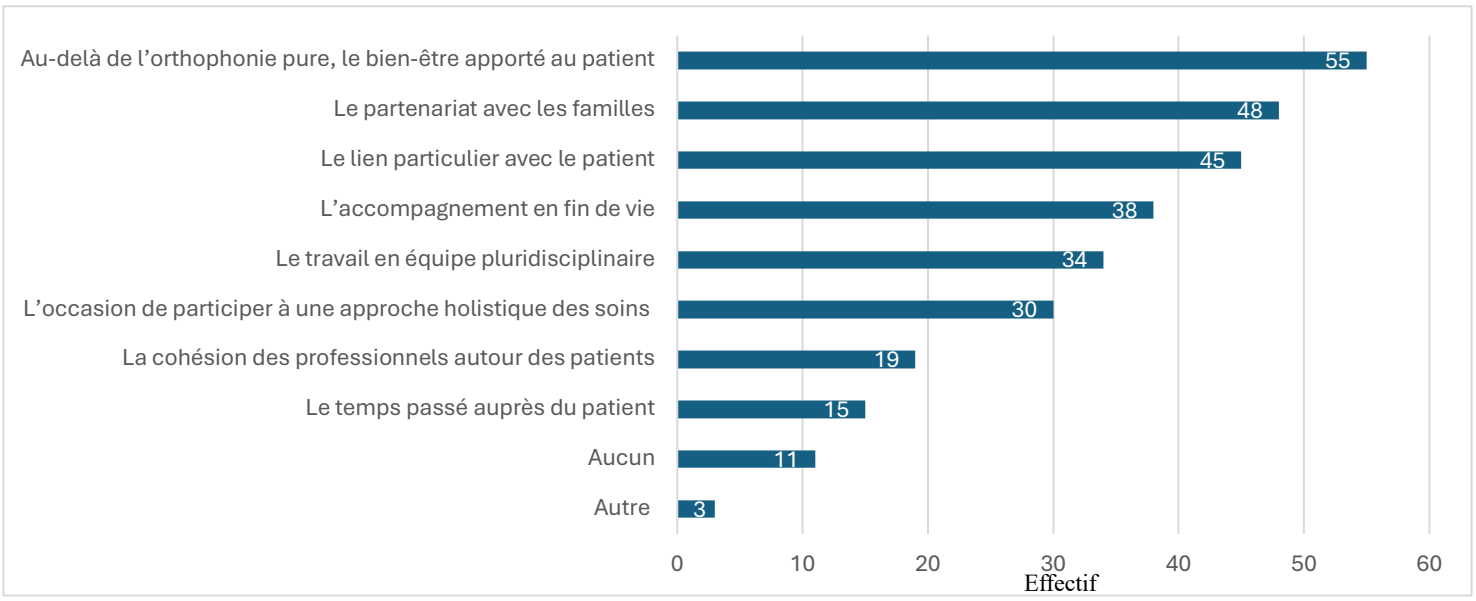

Figure 16 : Répartition des attraits des orthophonistes pour les prises en soins palliatives. (n=78)

La deuxième question était : « Quels sont les freins pour prendre en soins des patients en soins palliatifs ? », pour laquelle leurs réponses sont celles présentées ci-dessous (*Figure 17*). Une grande partie exprime « un manque de connaissances spécifiques aux soins palliatifs » (56%) et une « charge émotionnelle importante » (51%). Les autres freins identifiés sont « la confrontation à la mort » (36%), la « difficulté à établir des limites dans l'engagement personnel » (32%), « un manque de coordination ou de communication entre l'équipe soignante » (31%), « la charge de travail » (18%) ainsi que « le temps passé auprès des familles » (9%). Cinq orthophonistes disent n'avoir aucun frein et neuf orthophonistes ont répondu « Autre ». Les freins qu'elles ont mentionnés sont les suivants :

- « Le manque de moyens adaptés en Centre de Rééducation Fonctionnelle (CRF) : séances trop courtes pour les collègues kinésithérapeutes et ergothérapeutes, difficultés pour libérer une demi-journée de visite à domicile, difficultés en lenteurs administrative et logistique »
- « Spécificité de l'orthophonie ? »
- « Pas de demande de ce type de prise en charge au cabinet »
- « Manque de prescription de soins orthophoniques »
- « Fin de carrière… »
- « Faire connaître et comprendre le rôle de notre métier chez les médecins comme les familles »
- « Je n'envisage pas de type de soins hors salariat (équipe, temps...) »
- « Ce n'est généralement pas prescrit par les médecins »
- « Intégration des orthophonistes en soins palliatifs faute de moyens »

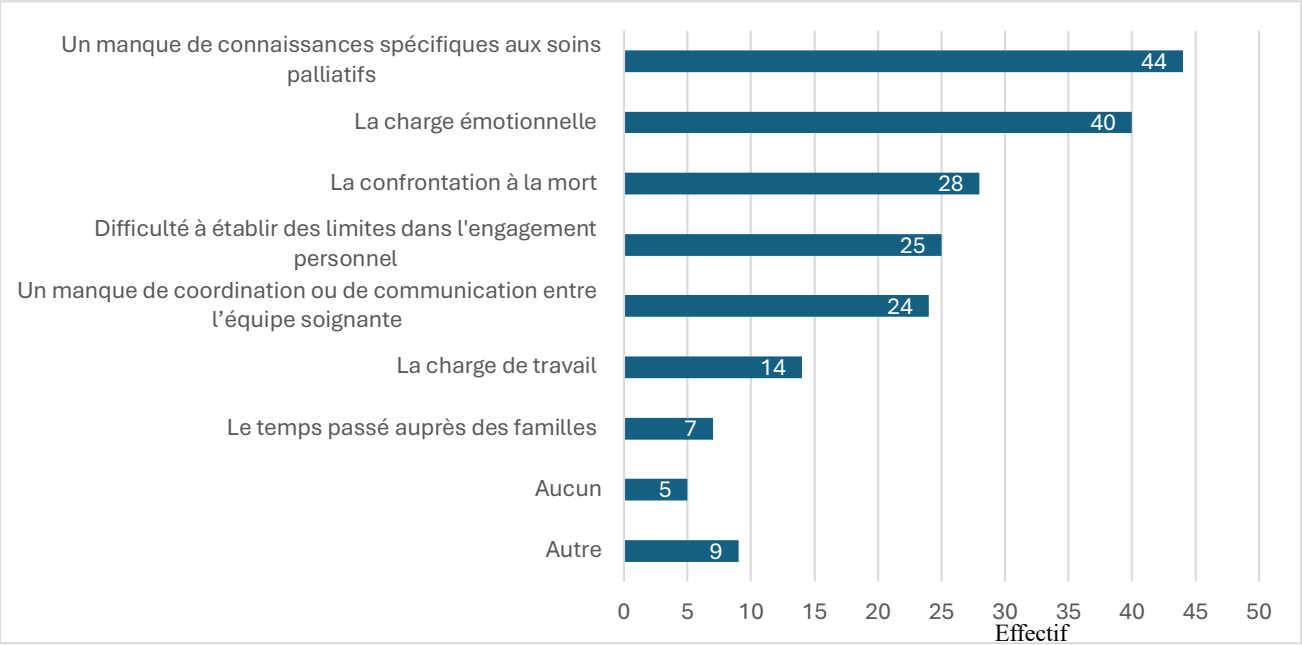

Figure 17 : Répartitions des freins des orthophonistes pour les prises en soins palliatives. (n=78)

4. Résultats croisés des données

Après une analyse plus détaillée nous n'avons relevé aucune influence du nombre d'années d'exercice sur les connaissances sur les soins palliatifs, le rôle spécifique de l'orthophoniste ainsi que pour l'attrait et les freins concernant ces prises en soins. Le niveau de connaissances ainsi que l'intérêt pour les prises en soins ne semblent pas non plus être corrélés à l'âge ou à la date d'obtention du diplôme.

Nous avons ensuite comparé le nombre de patients en soins palliatifs pris en soins par les orthophonistes selon les lieux dans lesquels ils exercent et avons obtenu les résultats suivants :

Tableau 1 : Lieux d'exercice des orthophonistes prenant en soins des patients en soins palliatifs, en fonction du nombre de patients suivis chaque année. (n=19)

Nombre de patients par an	Effectif	Modes d'exercices
Entre 1 et 3	n=4 21%	En libéral, à domicile, - Parfois dans une équipe de soins coordonnés - Et parfois sans une équipe de soins coordonnés
	n=2 11%	- En libéral, à domicile, dans une équipe de soins coordonnés
	n=1 5,2%	- En libéral, à domicile, sans une équipe de soins coordonnés
	n=1 5,2%	- En hôpital ou en centre, dans le cadre de LISP
	n=1 5,2%	- Parfois en hôpital ou en centre, dans le cadre de LISP - Parfois en USP
	n=1 5,2%	- Parfois en libéral, à domicile, dans une équipe de soins coordonnés - Parfois au sein d'une EMSP
Entre 4 et 6	n=1 5,2%	- En libéral, à domicile, sans équipe de soins coordonnés
Entre 7 et 11	n=3 16%	- Parfois en USP - Parfois en hôpital ou en centre, dans le cadre de LISP
	n=1 5,2%	- Parfois en USP - Parfois au sein d'une EMSP - Parfois en libéral, à domicile, dans une équipe de soins coordonnés
	n=1 5,2%	- En libéral, à domicile, sans équipe de soins coordonnés
Entre 12 et 15	n=1 5,2%	- En libéral, à domicile, dans une équipe de soins coordonnés
Plus de 20	n=1 5,2%	- En hôpital ou en centre, dans le cadre de LISP
	n=1 5,2%	- En libéral, à domicile, sans équipe de soins coordonnés

Cette analyse croisée a permis de mettre en évidence que la majorité des orthophonistes suivant des patients en soins palliatifs en suivent entre un et trois par an. Ces orthophonistes peuvent exercer dans tous les cadres possibles : en libéral avec ou sans équipe de soins coordonnés, en USP, dans le cadre de LISP ou d'EMSP. L'analyse a également pu montrer que les cinq orthophonistes suivant entre sept et onze patients par an travaillaient majoritairement (quatre sur cinq) en USP, LISP, EMSP et un seul en libéral, à domicile, dans une équipe de soins coordonnés. Par ailleurs, le seul

orthophoniste suivant entre douze et quinze patients par an travaille en libéral, à domicile, dans une équipe de soins coordonnés également. Enfin les deux qui suivent plus de vingt patients par an travaillent, pour l'un dans le cadre de LISP et pour l'autre en libéral, à domicile, sans équipe de soins coordonnés.

Discussion

Dans cette partie nous allons analyser les résultats dans le but de confronter nos hypothèses initiales aux données recueillies, afin de mieux comprendre les facteurs expliquant la faible représentation des orthophonistes en soins palliatifs. Nous avons pu obtenir grâce au questionnaire un aperçu des connaissances des orthophonistes sur les soins palliatifs et leur spécificité ainsi que sur leur perception du rôle de l'orthophoniste auprès de ces patients. Nous les avons également interrogés sur leur intérêt, leur motivation et leur implication dans ce type de soins.

Au vu de la répartition obtenue (*figure 2*), nous pouvons conclure de la représentativité de l'échantillon au niveau du nombre d'années d'exercice. Nous avons obtenu des réponses d'orthophonistes ayant exercé de 6 mois jusqu'à 44 années, ce qui laisse voir une grande variété d'expériences. De plus, nous avons pu recenser leurs lieux d'exercice. Nous pouvons relever que 70% de leur pratique se déroule en exercice libéral (avec ou sans exercice coordonné) et 30% en salariat (établissements de santé, établissements médicaux-sociaux, …) (*figure 1*). En 2019, nous relevions 81,1% des orthophonistes exerçant en libéral ou mixte (*FNEO*, s. d.). L'échantillon peut être considéré comme représentatif de la répartition de l'exercice professionnel des orthophonistes en France. Ainsi, au regard de ces différents critères, il apparaît suffisamment représentatif de la population générale visée par cette étude.

1. Hypothèse 1 : Un manque de connaissances

La première hypothèse que nous avions formulée quant à ce manque d'orthophonistes en soins palliatifs était celle d'une méconnaissance de leur part sur ces soins, leur spécificité ainsi que leur rôle auprès de ces patients.

1.1. Connaissances générales sur les soins palliatifs

Tout d'abord, par l'intermédiaire de questions à choix multiples nous avons perçu leurs connaissances sur les soins palliatifs. Il apparaît que leur niveau de connaissances global relatif aux soins palliatifs ainsi qu'aux caractéristiques des patients pris en soins dans ce cadre est globalement satisfaisant. (*figure 3, figure 4*). Cependant, nous remarquons que 13% ignorent si ces soins se prodiguent à l'hôpital seulement ou à l'hôpital et à la maison. De même, un des éléments principaux des prises en soins palliatives est la considération du patient dans sa globalité, en prenant en compte tous ses besoins (World Health Organization : WHO, 2020). Cette réponse n'a pourtant pas fait l'unanimité puisque 14% ne l'ont pas choisie. Enfin, seuls cinq orthophonistes de l'échantillon (soit 6%) n'ont pas une idée claire de ce que sont les soins palliatifs puisqu'il sont coché « des soins intensifs à visée curative », « des soins ne traitant que la douleur physique » ou encore « des soins visant à réduire la durée de vie des patients en phase terminale ». En ce qui concerne la patientèle des soins palliatifs, une seule réponse était correcte. Nous pouvons voir qu'elle a été sélectionnée par

la majorité des répondants (86%). La deuxième réponse principalement choisie, « pour les personnes malades, quel que soit le stade de leur maladie, pour une période de "répit" », n'est pas entièrement incorrecte, mais elle reflète une compréhension partielle de ces soins pour certains. Ces questions révèlent que la majorité des orthophonistes répondants semblent avoir des connaissances générales correctes sur ces soins.

1.2. Orthophonie et soins palliatifs

Nous avons ensuite affiné notre recueil de connaissances par des questions plus précises sur le rôle de l'orthophoniste en soins palliatifs. Cette analyse plus détaillée met en lumière des connaissances partielles sur leur rôle spécifique (*figure 5*). Tous les participants se sont accordés sur leur implication dans « l'accompagnement du patient », un aspect qui est présent dans l'ensemble des interventions orthophoniques, qu'elles soient palliatives ou non. La quasi-totalité, hormis deux, ont choisi « l'accompagnement des proches » qui est également présent dans un grand nombre de prises en soins orthophoniques non palliatives. Enfin, la troisième réponse, majoritairement sélectionnée (à 87%) est « l'adaptation », qui constitue effectivement un axe fondamental des prises en soins palliatives. Il peut s'agir de patients présentant une grande fragilité et souvent une fatigue importante, pour lesquels nous recherchons des adaptations, et dans certains cas, des compensations. Seule environ la moitié des répondants a opté pour « compensation » et « éducation du patient et des proches ». Or, ces deux réponses font partie intégrante de la prise en soins orthophonique en soins palliatifs. Nous pouvons constater ici, une vision partielle de notre champ de compétences auprès de ces patients. Enfin, certains orthophonistes ont sélectionné les réponses « rééducation » et « récupération », qui sont inappropriées et reflètent une conception erronée du travail auprès de ces patients.

Puis, la question suivante portait sur les axes thérapeutiques concrets possibles *(figure 6)*. Nous observons la même tendance, à savoir que les réponses les plus représentatives des soins palliatifs sont majoritairement choisies, tandis que les autres le sont dans une moindre mesure. Les réponses principales, à savoir « alimentation et déglutition », « communication » et « accompagnement des aidants », ont été largement privilégiées. Ces trois axes correspondent à des dimensions thérapeutiques communes à diverses pathologies, susceptibles d'être familières aux orthophonistes. En revanche, les réponses plus spécifiques, telles que « respiration » et « évaluation de la douleur », ont été retenues respectivement par 56 % et 47 % des répondants. Cela montre un défaut de représentation précise de leur rôle en soins palliatifs chez les orthophonistes. Enfin, certains ont sélectionné « la rééducation du langage », « la rééducation de la voix » et « récupération des fonctions cognitives » ; ces réponses sont incorrectes. Nous pouvons en revanche mettre en lien la réponse sur « la rééducation de la voix » avec la question concernant les axes de prises en soins des orthophonistes en soins palliatifs. Trois d'entre eux (16%) ont sélectionné « la voix » (*figure 12*). Un travail de la voix peut en effet être proposé, mais il s'agit plus d'un travail vocal, d'optimisation des capacités restantes que d'une réelle rééducation vocale avec récupération. Par ailleurs, cette dernière question est en accord avec les données retrouvées dans la littérature. En effet, les axes thérapeutiques choisis par les répondants sont concordants avec ce que l'on peut lire, à savoir : « l'alimentation et la déglutition », « la communication », « l'accompagnement des aidants », « la respiration » et « l'évaluation de la douleur ».

Nous pouvons conclure de ces réponses que les connaissances plus fines comme l'étendue possible de notre champ de compétences en soins palliatifs restent encore partielles.

1.3. Spécificité des prises en soins palliatives

Enfin, la dernière partie pour recenser leurs connaissances concernait la spécificité des soins palliatifs (*figure 7*). Les participants devaient sélectionner les quatre propositions qui leurs semblaient prioritaires. La réponse la plus représentée est « prendre en soins le patient dans sa globalité » qui est effectivement un des points les plus importants des soins palliatifs. Néanmoins seulement 72% des orthophonistes ont retenu cet item qui est pourtant une des grandes spécificités de ces soins (en effet, nous ne nous contentons pas de considérer seulement un aspect du patient). Les deux réponses les plus choisies sont ensuite « assurer les compétences de communication du patient » et « permettre au patient d'avoir accès à une alimentation plaisir ». Ces deux propositions sont certes des axes thérapeutiques fréquents en soins palliatifs mais ils ne sont pas prioritaires, cela dépend des besoins du patient avant tout. En revanche, l'item « prendre en soins selon les préférences du patient » n'a été retenu que par 62 % des participants. Or, ce dernier est également primordial dans ce type de soins. Tous les soins apportés aux patients doivent répondre à une demande, à un besoin de sa part. Les deux autres réponses attendues étaient « impliquer les proches dans les soins » et « travailler en interdisciplinarité ». Ces deux points ont été sélectionnés par seulement 64% et 55% des orthophonistes. Ils représentent également des points essentiels des prises en soins palliatives.

Il en ressort donc que la majorité des orthophonistes n'a pas une vision très précise de la spécificité des soins palliatifs.

Par ailleurs, une autre question de cette étude s'adressait aux orthophonistes ne prenant habituellement pas en soins de patients relevant des soins palliatifs, afin d'explorer les raisons pour lesquelles ils n'interviennent pas auprès de cette population. (*figure 15*). Deux réponses à ce sujet sont sorties : dix-neuf d'entre eux (soit 46%) ont évoqué des connaissances insuffisantes sur les possibilités de prendre en soins palliatifs et neuf (soit 22%) ont exprimé le désir de faire une formation sur le sujet avant de commencer. Ces réponses révèlent une volonté de formation supplémentaire ou de recherches sur le sujet pour prendre en soins ces patients ; elles mettent en lumière un certain manque de connaissances. Une autre question interrogeait tous les orthophonistes sur les freins concernant ces prises en soins. La réponse la plus choisie (56%) est « un manque de connaissances spécifiques aux soins palliatifs ». Le défaut de connaissances est également mentionné ici. Dans l'étude de Stead et al. (2020), il en ressortait que les orthophonistes étaient souvent insuffisamment formés sur leur rôle auprès des patients en soins palliatifs. Les réponses recueillies dans cette étude sont concordantes avec les données de la littérature.

Compte-tenu de tous les éléments cités ci-dessus, nous pouvons affirmer la validité de notre première hypothèse : le manque de connaissances sur les soins palliatifs et des lieux dédiés à cela, leur spécificité et leur rôle, semble être une des raisons de la carence d'orthophonistes en soins palliatifs.

2. Hypothèse 2 : Un manque d'intérêt

La deuxième hypothèse formulée était celle d'un manque d'intérêt de la part des orthophonistes pour ces prises en soins.

2.1. Renforcement des connaissances

Nous avons interrogé les orthophonistes afin de savoir s'ils avaient approfondi leurs connaissances sur les soins palliatifs par une formation depuis l'obtention de leur diplôme (*figure 8*). La plupart d'entre eux ne l'ont pas fait (63/78, soit 81%). Les quinze autres répondants ont en revanche fait une formation supplémentaire. Cette réponse ne nous permet pas de conclure clairement sur un intérêt spécifique ou un désintérêt des orthophonistes. Nous avons tout de même presque 20% qui se sont formés, ce qui est important pour un sujet aussi spécifique. L'absence de formation ne reflète pas nécessairement un manque d'intérêt.

2.2. Prises en soins palliatives orthophoniques

Ensuite, nous avons recensé le nombre d'orthophonistes ayant l'habitude de prendre en soins des patients en soins palliatifs (*figure 9*). A cette question, nous avons obtenu 59 réponses négatives, soit 76% des orthophonistes pour qui cela n'est pas le cas, contre 24% (soit 19/78) qui en ont l'habitude. En comparant avec la question précédente, tous les orthophonistes prenant en soins ce type de patients n'ont pas fait une formation. Cette question ne révèle pas forcément un défaut de curiosité car nous savons d'après une autre question que les orthophonistes ont très peu de demandes. En effet, lorsque nous les avons interrogés sur les raisons pour lesquelles certains ont arrêté ces prises en soins, la principale cause évoquée était « je n'ai plus de demandes », sélectionnée à 83% (15/18) (*figure 14*). Et, pour ceux n'ayant jamais pris ce type de patients, la raison principale est également « je n'ai jamais eu de demandes », sélectionnée par 36 des 41 concernés, soit 88% (*figure 15*). Il apparaît donc que l'absence de prise en soins de patients en soins palliatifs par certains orthophonistes ne résulte pas nécessairement d'un manque d'intérêt, mais pour beaucoup d'une absence de demandes. Cette dernière question nous permettait ensuite de différencier les deux catégories d'orthophonistes.

Concernant les orthophonistes prenant en soins ces patients. Nous avons enquêté sur les cadres dans lesquels ils exerçaient ainsi que leur implication et leurs types d'actions. Nous pouvons relever une majorité des patients suivis dans le cadre d'un exercice libéral, à domicile, dans une équipe de soins coordonnés (36%) (*figure 10*). Les autres sont suivis en libéral, à domicile sans équipe de soins coordonnés (19%), en USP (19%) ou en LISP (19%). Enfin deux orthophonistes en suivent au sein d'une EMSP. Nous pouvons mettre ces données en lien avec le nombre moyen de patients en soins palliatifs suivis sur une année (*figure 11*). L'analyse croisée de ces résultats (*tableau 1*) a permis de comprendre dans quels contextes les patients étaient majoritairement suivis, selon le nombre par an.

Ces données nous donnent à voir que les patients en soins palliatifs sont suivis dans des contextes variés, y compris en libéral. Nous pouvons relever également que la majorité des patients sont suivis dans un cadre de soins palliatifs établi du type USP, LISP, EMSP. Enfin, nous pouvons constater que la plupart des orthophonistes n'en voient que très peu par an. Cela est à mettre en lien avec une

problématique plus large concernant la population des soignants en général. En effet, nous savons que les médecins généralistes notamment, font peu de visites à domicile avec prescription de soins palliatifs ensuite et sont peu formés à ce sujet (Cour des Comptes, 2023). Il est donc possible de suivre ces patients à domicile mais cela est dépendant d'une demande encore trop faible liée à une problématique qui touche plus largement le système de santé au sujet de ces soins.

2.3. Appréhensions pour ce type de prises en soins

L'intérêt ou non des orthophonistes pour ces prises en soins est le résultat à la fois de leur attrait pour ce type de soins mais également des appréhensions qu'ils peuvent en avoir. Nous avons interrogé les orthophonistes sur les freins qu'ils pouvaient identifier face à ces prises en soins (*figure 17*). Après une insuffisance de connaissances plusieurs réponses ont émergé : « la charge émotionnelle » pour 51%, « la confrontation à la mort » pour 36% d'entre eux, « des difficultés à établir des limites dans l'engagement personnel » (32%), « un manque de coordination ou de communication entre l'équipe soignante » (31%), « la charge de travail » (18%), et « le temps passé auprès des familles » (9%). Seulement cinq orthophonistes (soit 6%) disent n'avoir aucun frein.

Nous pouvons constater ici un grand nombre de freins concernant principalement un fort engagement personnel (émotionnel ou au niveau du temps). Cela est toutefois à mettre en lien avec un grand nombre de points attrayants également (*figure 16*) comme « au-delà de l'orthophonie pure, le bien être apporté au patient » (70%), « le partenariat avec les familles » (62%), « le lien particulier avec le patient » (58%), « l'accompagnement en fin de vie » (49%), « le travail en équipe pluridisciplinaire » (44%), « l'approche holistique des soins » (39%), « la cohésion des professionnels autour du patient » (24%) ainsi que le « temps passé auprès du patient » vu comme un attrait pour 19% des répondants. Enfin, 11 orthophonistes, soit 14%, expriment n'avoir aucun attrait pour ces prises en soins. Cela reste une part importante parmi un échantillon de répondants probablement intéressés par le sujet au départ pour une partie.

En comparant ces deux dernières questions, nous constatons que les motivations identifiées sont majoritaires par rapport aux freins mais cela ne nous permet pas de conclure sur un attrait général. De plus, la question concernant l'intérêt pour ces prises en soins ne peut être analysée tout à fait correctement à cause d'un problème de paramétrage de la question. Celle-ci laissait tout de même apparaître que 47 orthophonistes des 70 répondants rapportent « porter un intérêt spécifique à ces prises en soins » avec par ailleurs 2 orthophonistes n'ayant pas eu la question travaillant en USP ou dans le cadre de LISP. Nous pouvons donc supposer que 50 des 78 participants, soit 64%, ont un intérêt spécifique pour ces prises en soins.

Compte-tenu de tous ces éléments, il est difficile de conclure sur la validité de cette deuxième hypothèse. Si nous constatons un intérêt pour plus de la moitié des participants à l'étude, cela provient peut-être du fait que les orthophonistes ayant participé à l'étude sont probablement plus intéressés que la moyenne. En effet, le peu de participants à cette étude peut aussi être révélateur d'un manque d'intérêt général pour le sujet. Conclure sur un désintérêt pour ces prises en soins n'est pas non plus évident, nous ne pouvons trancher clairement sur la deuxième hypothèse.

Par ailleurs, aucune donnée disponible dans la littérature ne semble aborder spécifiquement l'intérêt des orthophonistes pour les soins palliatifs.

3. Critiques et portées de l'étude

3.1. Points forts de l'étude

Cette étude a permis de mettre en lumière un manque de connaissances de la part des orthophonistes sur les soins palliatifs et leur rôle. Nous avons pu constater que ces observations étaient en accord avec les données actuellement rapportées dans la littérature scientifique. La diffusion via Internet de ce questionnaire a permis de d'obtenir un échantillon de répondants variés.

Par ailleurs, cette étude a contribué à sensibiliser certains orthophonistes à la question des soins palliatifs, en suscitant une réflexion sur leur rôle potentiel dans ce domaine. Elle a ainsi constitué une première étape vers une prise de conscience professionnelle, en encourageant une meilleure compréhension des enjeux spécifiques liés à l'accompagnement des patients en fin de vie.

3.2. Limites de l'étude

Toutefois, cette étude présente certains biais qu'il est pertinent de souligner. Premièrement au sujet de l'échantillon, nous relevons un biais de sélection. En effet, la diffusion a été réalisée via Facebook ainsi qu'à certaines connaissances directement. Cela exclut donc les orthophonistes n'étant pas sur Facebook.

De même, un biais d'auto-sélection est à noter puisque nous pouvons supposer que ceux ayant participé via Facebook étaient pour la plupart intéressés par les soins palliatifs au départ.

Un autre biais concerne la répartition géographique des répondants. Malgré une diffusion ciblée du questionnaire auprès de groupes d'orthophonistes répartis sur l'ensemble du territoire français, y compris les DOM-TOM, la répartition géographique des répondants n'a pas pu être contrôlée a posteriori. Il aurait été pertinent de recueillir le département ou la région d'exercice des orthophonistes, afin de vérifier la diversité géographique de l'échantillon.

Par ailleurs, le peu de réponses obtenues (78 réponses complètes) à cette étude limite la généralisation des résultats à l'ensemble de la population (l'ensemble des orthophonistes exerçant en France). Une augmentation du nombre de réponses aurait pu être favorisée par une diffusion du questionnaire auprès d'un plus grand nombre de groupes ainsi que par un prolongement de la période de diffusion.

Enfin, une enquête par questionnaire comporte des biais inhérents à la formulation des questions et des items, susceptibles d'avoir influencé les répondants vers certaines réponses plutôt que d'autres (Fenneteau, 2015). Il serait alors intéressant d'explorer ce sujet auprès des orthophonistes par une autre méthode, par exemple par des entretiens semi-directifs, afin d'approfondir leur perception et leur expérience dans ce domaine.

Nous n'avons pas pu tirer de conclusion définitive concernant la validité de notre deuxième hypothèse relative à l'intérêt des orthophonistes pour ce sujet. Un échantillon plus large de réponses ou l'utilisation d'une méthode telle que des entretiens semi-directifs auraient peut-être permis d'approfondir cette question et d'observer une tendance plus marquée.

3.3. Portées de l'étude

Compte tenu du déficit de connaissances et de la faible sollicitation de l'orthophonie en soins palliatifs, il serait pertinent d'interroger les autres professionnels de ce secteur sur leur compréhension du rôle de l'orthophoniste. Nous pourrions également interroger et sensibiliser les médecins généralistes en libéral sur l'utilité des orthophonistes auprès de ces patients. Enfin en réponse au manque de formation identifié, il serait intéressant d'étudier et de développer le contenu de la formation initiale des orthophonistes dédié aux soins palliatifs ainsi que les propositions de formations supplémentaires qui leur sont faites sur le sujet.

Conclusion

Le sujet des soins palliatifs est au cœur de notre société actuelle. En effet, les services dédiés à ces soins souffrent d'un manque général de professionnels de santé, et plus spécifiquement d'un manque d'orthophonistes impliqués dans ces prises en soins. Pourtant, leur rôle y est essentiel, bien qu'il soit encore peu connu (Stead et al., 2020).

L'objectif de cette étude était d'identifier les causes de cette carence d'orthophonistes dans les prises en soins palliatives. Nous avons formulé deux hypothèses. La première postulait des connaissances insuffisantes des orthophonistes sur les soins palliatifs et leur rôle spécifique. La deuxième hypothèse suggérait un manque d'intérêt pour ce type de prises en soins.

Afin de répondre à cette problématique, nous avons réalisé un questionnaire à destination de tous les orthophonistes exerçant en France. Ce dernier visait à établir un état des lieux des connaissances des orthophonistes sur les soins palliatifs, d'évaluer leur compréhension des spécificités de ces prises en soins, ainsi que leur perception de leur propre rôle, leur attrait pour ce domaine, leur degré d'implication et les freins potentiellement identifiés. Nous avons diffusé ce questionnaire en ligne via des groupes privés d'orthophonistes répartis dans toute la France ainsi que par mail adressés à différents contacts.

Les résultats de cette enquête ont mis en évidence un déficit apparent de connaissances des orthophonistes au sujet des soins palliatifs ainsi que de leur rôle spécifique auprès de ces patients. Les répondants ont exprimé une volonté de se former avant de prendre en soins ces patients. Nous avons également relevé un nombre limité de demandes de prises en soins orthophoniques dans ce domaine renvoyant à une problématique plus large de santé publique. Par ailleurs, si de nombreux attraits et freins ont été identifiés, ils ne nous permettent pas de conclure sur un potentiel désintérêt des orthophonistes pour ces prises en soins. Néanmoins, le peu de réponses complètes obtenues (n=78) pourrait suggérer un manque d'intérêt général pour ce sujet.

Pour approfondir le sujet du manque de demandes de prises en soins palliatives orthophoniques, il serait intéressant d'interroger et de sensibiliser les médecins sur leurs connaissances du rôle de l'orthophoniste auprès de leurs patients. De plus, face au défaut de connaissances de la part des orthophonistes mis en lumière dans cette étude, il pourrait être pertinent d'étudier la part de leur formation initiale dédiée aux soins palliatifs ou les propositions de formations supplémentaires qui leur sont faites, et de développer ces éléments.

Bibliographie

Aiguier, G. (2020). Chapitre 42 : Travailler en équipe dans une perspective de collaboration interprofessionnelle. Dans R. Le-Berre. *Manuel de soins palliatifs : Vol. 5e éd.* (pp. 910-918). Dunod. https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/dunod.centr.2020.01.0910

Bioy, A., Van Lander, A., Mallet, D. & Belloir, M.-N. (2020). *Aide-mémoire Soins palliatifs en 54 notions* (2e éd.). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.bioy.2020.03

Boulan, H. (2015). *Le questionnaire d'enquête. Les clés d'une étude marketing ou d'opinion réussie*. Dunod. https://shs.cairn.info/le-questionnaire-d-enquete--9782100738410?lang=fr.

Bretonnière, S., Galmiche, P., Gonçalves, T. & Fournier V. (2019). État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs (USP, EMSP) en France en Octobre 2019. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/06/CNSPFV-Enque%CC%82te-ressources.pdf

Brin-Henry, F., Thiltges-Althuser, I. & Bardot, C. (2012). L'orthophoniste et les soins palliatifs : intervention interdisciplinaire auprès d'une personne présentant des troubles de la déglutition. *Rééducation orthophonique*, *50*(251), 41-52.

Cour des comptes. (2023). *Les soins palliatifs : Une offre encore insuffisante, une meilleure organisation nécessaire*. https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2023-10/20230705-soins-palliatifs.pdf

Dall'agnol, A. (2022). L'assistante sociale un maillon essentiel de l'accompagnement de la personne en fin de vie [Poster présentation]. Congrès de la SFAP. https://congres.sfap.org/sites/default/files/2022-06/12%20Dall%20Agnol.pdf

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, *17*(1), 95. https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0

Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. (2002). *Journal officiel de la République française*. https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000593126

Desfosses, G. (2012). Équipes mobiles de soins palliatifs : entre limites et dérives. Dans E. Hirsch (dir.), *Fins de vie, éthique et société* (pp. 291-299). Toulouse : Érès. https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2012.01.0291

Depaulis, A. (2013). 4. Comment travailler ensemble ? Recherche de modalités d'échange multidisciplinaire : l'analyse de situation. Travailler ensemble, un défi pour le médicosocial :

Complexité et altérité (p. 119-155). érès. https://shs.cairn.info/travailler-ensemble-un-defi-pour-le-medicosocial--9782749236513-page-119?lang=fr.

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), 49. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01382-x

Fenneteau, H. (2015). *Enquête : entretien et questionnaire (3e édition)*. Dunod.

Gaxatte, C. (2020). Souffrance des aidants. Dans R. Le-Berre. *Manuel de soins palliatifs : Vol. 5e éd.* (pp. 1164-1176). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.centr.2020.01.1164

Groher, M. E., & Peutz-Groher, T. (2012). When Safe Oral Feeding Is Threatened End-of- Life Options and Decisions. *Topics in Language Disorders, 32*(2), 149–167. doi: 10.1097/TLD.0b013e3182543547

Irish Association of Speech and Language Therapists [IASLT]. (2021). *Position Statement on the Role of the Speech and Language Therapist in Specialist Palliative Care*. IASLT. https://www.iaslt.ie/media/optplrku/iaslt-position-statement-on-the-role-of-slt-in-specialist-palliative-care.pdf

Le Berre, R. (2020). *Manuel de soins palliatifs* (5e éd.). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.centr.2020.01

Lerond, D. (2012). *Soins palliatifs et orthophonie*. Ortho Edition. https://www.orthoedition.com/revues/n-251-soins-palliatifs-et-orthophonie-743

Lerond, D. (2017). Dysphagies neurologiques en soins palliatifs : un rôle à jouer pour un orthophoniste ? *Revue Neurologique*, *173*(2), S192-S193. https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.01.379

Morin, L., & Aubry, R. (2015). Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987–2013). *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, *14*(3), 134-141. https://doi.org/10.1016/j.medpal.2015.01.007

O'Reilly, A. C., & Walshe, M. (2015). Perspectives on the role of the speech and language therapist in palliative care: An international survey. *Palliative medicine*, *29*(8), 756–761. https://doi.org/10.1177/0269216315575678

Pollens, R. (2004). Role of the Speech-Language Pathologist in Palliative Hospice Care. *Journal Of Palliative Medicine*, *7*(5), 694-702. https://doi.org/10.1089/jpm.2004.7.694

Rossi-Bouchet, B. (2022). *La douleur en orthophonie de la théorie à la pratique : du bilan au soin, à tous les âges de la vie.* Ortho Édition.

Sekse, R. J. T., Hunskår, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care : A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(1-2), e21-e38. https://doi.org/10.1111/jocn.13912

Stead, A., Dirks, K., Fryer, M., & Wong, S. (2020). Training Future Speech–Language Pathologists for Work in End-of-Life and Palliative Care. *Topics in Language Disorders*, *40*(3), 233-247.10.1097/TLD.0000000000000219

Toner, M. A. & Shadden, B. B. (2012). Foreword: End-of-life care for adults: What Speech-Language Pathologists should know. *Topics in Language Disorders*, *32* (2), 107-110. https://doi.org/10.1097/tld.0b013e3182593739

Sites internet consultés :

Article R4312-21—Code de la santé publique—Légifrance. (s. d.). Consulté 13 avril 2024 à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033496768

FNEO-Les enjeux de la ReComp'. (s. d.). Consulté 7 avril 2025, à l'adresse https://www.fneo.fr/enjeux-de-recomp

FNO-Etude-acces-aux-soins-23.12.21.pptx.pdf. (2021). Consulté 3 février 2025, à l'adresse https://fno.fr/wp-content/uploads/2024/10/FNO-Etude-acces-aux-soins-23.12.21.pptx.pdf

Larousse, É. (s. d.). *Définitions : Palliatif - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 5 février 2025, à l'adresse https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/palliatif/57446

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2022). *Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024*. Consulté le 3 avril 2024 à l'adresse https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf

Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités. (2023). *Tout comprendre des dispositifs d'appui à la coordination*. Consulté le 5 avril 2024 à l'adresse https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structuresde-soins/les-dispositifs-d-appui-a-la-coordination-dac/article/tout-comprendre-des-dispositifs-dappui-a-la-coordination

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (s. d.). Consulté 12 mai 2025, à l'adresse https://sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/le-repertoire-des-metiers-de-la-sante-et-de-l-autonomie-fonction-publique/soins/sousfamille/assistance-aux-soins/metier/aide-soignant-e

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. (s.d.). *Définition et organisation des soins palliatifs en France.* Consulté 2 avril 2024 à l'adresse *https://www.sfap.org/rubrique/definition-etorganisation-des-soins-palliatifs-en-france*

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), Centre de ressources national soins palliatifs François-Xavier Bagnoud (CDRN FXB), Association d'accompagnement bénévole en soins palliatifs (ASP), & Collectif interassociatif sur la santé (CISS). (2009). *Brochure réalisée avec le concours de la SFAP, du CDRN FXB, de l'ASP fondatrice, et du CISS : État des connaissances*. Consulté le 18 mars 2025 à l'adresse https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf

World Health Organization : WHO. (2020, 5 août). *Soins palliatifs*. Consulté le 2 avril 2024 à l'adresse https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

Liste des annexes

Annexe n°1 : Autorisation du DPO.

Annexe n°2 : Trame du questionnaire.