

## Quand soins palliatifs et orthophonie se rencontrent . . .

A. Brabant, Orthophoniste, Maison Médicale Jeanne Garnier – Paris

Quand les mots deviennent des maux difficiles à gérer, la souffrance du patient et de son entourage est grande. L'envie de dire tant de choses que l'on n'a pas exprimées jusqu'à présent alors que l'issue fatale se profile. . .

A tous les âges, la communication peut être perturbée. Chacun de nous connaît, dans son entourage, des enfants ou des adultes qui sont perturbés dans leur communication orale ou écrite. Si l'orthophonie peut aider l'enfant mal entendant à acquérir la parole, elle pourra tenter de donner des moyens à celui dont la communication est déficiente.

### Un peu d'histoire :

Le mot " orthophonie " est né en France en 1828, lors de la création par le Docteur Marc Colombat de l'Institut Orthophonique de Paris, dont le but était le " redressement de la parole et en particulier du bégaiement ". Les premières attestations d'études d'orthophonie ont été délivrées en 1955 à la suite des initiatives de Madame Suzanne Borel-Maisonnay, fondatrice de cet enseignement en France. La profession a obtenu son statut légal par la loi du 10 juillet 1964 qui a institué un diplôme national : le Certificat de Capacité d'Orthophonie (C.C.O.). Depuis cette date, les orthophonistes figurent, au même titre que six autres professions d'auxiliaires médicaux, au Livre IV du code de la Santé Publique.

### Le champ de compétences :

L'orthophoniste exerce sur prescription médicale dans deux cas bien distincts :

- ✓ Bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire
- ✓ Bilan orthophonique d'investigation

Définis par la nomenclature de 2002, les différents domaines où les orthophonistes exercent sont les suivants :

- déglutition et fonctions oro-myo fonctionnelles
- phonation ( respiration et voix)
- langage oral ( articulation, parole et langage oral - expression et compréhension)
- aptitudes à l'acquisition du langage écrit ( expression et compréhension)
- langage écrit ( expression et compréhension)
- dyscalculie
- troubles du raisonnement logico-mathématique
- troubles d'origine neurologique
- bégaiement
- troubles du langage dans le cadre des handicaps moteurs, sensoriels ou mentaux (inclus surdit , IMC, autisme, maladies g n tiques)

L'ensemble de tous ces troubles traduit bien le ma tre mot du drapeau « orthophonie » :  
*la communication.*

Aussi, le libell  d'un de nos actes « Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-d g n ratives » renforce le principe que

l'orthophoniste peut aider une personne en déficit majeur de communication créant ainsi un lien avec les soins palliatifs pour une réelle collaboration afin d'améliorer la qualité de vie du patient au quotidien.

### **Actions en soins palliatifs :**

Exerçant depuis neuf ans à la Maison Médicale Jeanne Garnier et en libéral, il m'a paru opportun de vous faire partager mes expériences. Nombreuses furent les situations où l'orthophonie a aidé un patient. L'action menée auprès des patients hospitalisés en soins palliatifs est bien différente de celle rencontrée lors de phase curative. En effet, le temps nous est compté et l'urgence de restaurer au mieux la fonction déficiente prime sur une rééducation typique et longue.

L'échange avec l'équipe est important et permet de rassurer sur les conduites à tenir lors d'évènements difficiles.

Cependant, l'orthophoniste n'est pas toujours en mesure d'apporter l'aide nécessaire dans certaines pathologies. Le nursing prend alors d'autant plus toute sa valeur.

### **Les manifestations de la maladie et les outils possibles :**

Je vais détailler les différents troubles que j'ai pu avoir à prendre en charge ainsi que les outils qui ont pu être mis en place :

#### **A-Troubles de la communication**

Ils regroupent plusieurs items :

- Trouble articuloire dû à un déficit moteur -dysarthrie- ( maladies neuro-dégénératives, tumeurs et métastases cérébrales, dysarthries neurologiques, chirurgie ORL et/ou maxillo-faciale). Il peut coexister avec une aphasie.
- Trouble de l'expression orale dû à un AVC ( aphasie, réduction de la fluidité verbale, jargon),
- Trouble de la compréhension orale ( très fréquent dans les AVC),
- Troubles sensoriels ( surdit ),
- Dysphonie (souvent en liaison avec un trouble respiratoire),
- Bilinguisme.

#### **Les outils :**

1- Alphabets :

L'alphabet que nous avons appris dans l'enfance demeure un outil fiable et connu de tous.

L'alphabet situ  sur cinq lignes en plaçant les voyelles sur la premi re ligne permet une mise en place rapide et assez facile. L'identification de la lettre s'effectue en deux temps.

L'auditeur dit les cinq chiffres jusqu'  un signe de l' metteur, puis une fois la ligne d sign e, prononce chaque lettre jusqu'au signe de l' metteur. Cependant, son utilisation est lente et r clame une rigueur importante : il faut se munir d'un papier et d'un crayon ou d'une ardoise magique afin de noter les lettres cit es pour ne pas faire trop confiance   sa m moire et pour donner la possibilit  au patient de se resituer dans l' pellation qu'il fait.

<b>1</b>	<b>A</b>	<b>E</b>	<b>I</b>	<b>O</b>	<b>U</b>	
<b>2</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>	<b>F</b>	<b>G</b>	<b>H</b>
<b>3</b>	<b>J</b>	<b>K</b>	<b>L</b>	<b>M</b>	<b>N</b>	<b>P</b>
<b>4</b>	<b>Q</b>	<b>R</b>	<b>S</b>	<b>T</b>	<b>V</b>	<b>W</b>
<b>5</b>	<b>X</b>	<b>Y</b>	<b>Z</b>			

## 2- Feuille de communication :

Le principe de cette feuille permet de cibler avec le patient les demandes répétitives qu'il a dans une journée pour limiter la dépense d'énergie que procure la communication orale qui peut s'effectuer plus rapidement grâce à cette feuille. Chaque feuille est réalisée d'une manière tout à fait personnelle en commençant par une feuille standard qui évoluera au fil du temps pour devenir l'outil strictement personnel du patient comme sa brosse à dent ! Les chiffres sont juste énoncés et le patient fait un signe pour effectuer sa demande.

<b>1- J'ai mal</b>
<b>2- J'ai soif</b>
<b>3- Remontez mes lunettes SVP</b>
<b>4- Je voudrais aller aux toilettes SVP</b>
<b>5- Massez-moi le dos, SVP</b>
<b>6- Tournez-moi à droite/gauche SVP</b>

Dans le cadre d'un problème de bilinguisme, ce tableau peut associer une deuxième colonne dans laquelle la traduction des phrases de besoins dans sa langue d'origine peut être inscrite ayant pour but de faciliter la communication avec ce patient.

Dans le cadre d'une perte totale de la lecture (aphasie, analphabétisme), l'utilisation des pictogrammes peut faciliter les demandes d'un patient.

## 3-Outils informatiques :

La technologie en matière d'informatique peut permettre à certains patients, déjà sensibilisés à l'utilisation de ces outils, d'envisager la communication par le biais d'un ordinateur et de logiciels remplaçant clavier et souris. La fatigue inhérente à l'emploi de ces matériels est importante mais peut ouvrir une fenêtre d'autonomie pour le malade.

La possibilité de la consultation d'un(e) ergothérapeute accélèrera la mise en place pour le choix du meilleur outil adapté.

## 4- Rééducation de la fluidité verbale :

Parfois, le trouble du manque du mot et de l'évocation peut être amélioré par la rééducation, non seulement par l'aide apportée au patient mais aussi par la conduite à tenir par l'entourage (famille et équipe) devant ces troubles.

La proposition de participation aux ateliers d'art thérapie complète l'incitation à l'expression non- verbale.

## **B- Trouble de la déglutition**

- Fatigue - Epuisement – Anxiété,
- Problèmes respiratoires ( le choix est rapidement fait quand il s'agit de choisir entre respirer et avaler...),
- Déficit neurologique ou neurodégénératif,
- Paralysie siégeant dans la région bucco-pharyngo-laryngée.

### Les outils :

Différents conseils au patient peuvent rendre la déglutition plus aisée :

- ✓ La posture semi-assise à 30° est fortement recommandée ainsi qu'un environnement calme. Une anxiété quelconque peut augmenter les risques de fausses routes car le patient ne sera pas suffisamment concentré.

- ✓ Le choix des textures ( liquide, semi-liquide, haché fin, coupé fin, mixé, semi-solide, solide, épaissement d'alimentation, eau gélifiée) est primordial ainsi que de petites quantités absorbées.
- ✓ Le fractionnement des repas au cours de la journée permet une gestion de l'énergie dépensée lors de la déglutition.
- ✓ L'utilisation de manœuvres de protection des voies aériennes en positionnant le menton vers la poitrine lors de la déglutition limite les risques de fausses routes.
- ✓ L'information des soignants et de l'entourage du patient des différentes consignes citées ci-dessus permettra un accompagnement efficace et rassurant du patient.
- ✓ La pratique des massages faciaux aide le patient à détendre les muscles bucco-pharyngo-laryngés pour qu'ils soient tout à fait efficaces lors de la déglutition.

### C- Troubles respiratoires

- Diminution de la capacité respiratoire,
- Fatigue, épuisement,
- Anxiété,
- Dyspnée ( insuffisance cardiaque, embolie pulmonaire, asthme, maladie chronique pulmonaire, maladie neurodégénérative, anxiété)

#### Les outils :

Ils seront basés sur le contrôle respiratoire et phonatoire – avec une possible coordination avec le kinésithérapeute- :

- ✓ Apprentissage de la respiration costo-abdominale,
- ✓ Apprentissage de la détente et relaxation par la prise de conscience des tensions musculaires,
- ✓ Coordination pneumo-phonatoire.

### D- Troubles mnésiques

- Amnésies organiques d'ordre neuropsychologique,
- Amnésies dues à un syndrome frontal ( tumeurs cérébrales, maladies neurodégénératives),

Avec une participation à l'amélioration de la confusion mentale.

#### Les outils :

La mise en place de supports mnésiques peut aider pour l'orientation dans l'espace et le temps :

- ✓ Pour que le patient se resitue dans le temps, on peut installer pendule, calendrier ou agenda.
- ✓ Mais quelle différence y a-t-il entre la veille, le jour même ou le lendemain pour une personne qui demeure dans son lit ? Et les endormissements fréquents le déstabilisent et le moment de la journée finit par être mal reconnu. Ainsi, on peut installer d'un tableau définissant les moments clés de la journée ( petit déjeuner, toilette, déjeuner, goûter, dîner...) sur lequel l'entourage, le personnel ou le patient coche l'exécution de la tâche en guise de repère.

Petit déjeuner	toilette	déjeuner	goûter	dîner
X	X	X		

- ✓ Alors que l'entourage est présent fréquemment, le malade ne se souvient guère de leur passage. La répétition de ce comportement crée une souffrance importante des visiteurs ainsi que du patient qui peut être occasionnellement lucide de ces « oublis ». C'est pour cela qu'un cahier support mémoire dans la chambre du patient peut soulager ce problème. Chaque visiteur note son passage en précisant le jour, l'heure et les activités éventuelles faites en compagnie du patient afin que ces informations soient partagées et remémorées. Une affichette signale aux visiteurs la présence de ce cahier.

### Conclusion

Sachant que les patients sont à ce stade de la maladie souvent fatigables plus que de normal, la prise en charge en orthophonie ne peut s'envisager comme une prise en charge traditionnelle.

La venue de l'orthophoniste investit un état de projet et fréquemment, le patient et son entourage considèrent cette action comme bénéfique et porteuse d'effort qu'ils ne supposaient plus imaginer, sentiment identique lorsqu'un patient peut de nouveau marcher en compagnie du kinésithérapeute. Quand l'état du patient décline, il faut parfois savoir s'effacer pour ne pas renforcer cet état de projet.

Il n'y a rien de magique, seulement l'écoute de l'autre et l'amélioration de sa qualité de vie.

Chaque patient est bien différent et aucune prise en charge n'est faite sans son accord.

La souffrance des équipes quand la communication est rompue ou très endommagée est importante dans le domaine des soins palliatifs.

Aussi faut-il envisager l'orthophonie comme une aide et ne pas hésiter à demander une évaluation.

Créer un lien, et nous voilà « apprivoisés » !