



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

BERLIZOT Audrey
CHEBOT Charlotte

PRISE EN CHARGE DE PATIENTS PORTEURS
D'UNE PATHOLOGIE INCURABLE ET MORTELLE :
NORMES ET VALEURS EN ORTHOPHONIE

Maître de Mémoire

LECLERC Caroline

Membres du Jury

BASSETTI Fanny
GUILHOT Nicolas
PERDRIX Renaud

Date de Soutenance

JUIN 2012

ORGANIGRAMMES

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CEVU
M. LALLE Philippe

Vice-président CA
M. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. GILLET Germain

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

U.F.R d'Odontologie
Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Directeur **Pr. KIRKORIAN Gilbert**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Institut des Sciences et Techniques de
Réadaptation
Directeur **Pr. MATILLON Yves**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Pr. GILLY François Noël

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur **Pr. FARGE Pierre**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

IUFM
Directeur **M. BERNARD Régis**

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et
Sportives (S.T.A.P.S.)
Directeur **Pr. COLLIGNON Claude**

Ecole Polytechnique Universitaire de
Lyon (EPUL)
Directeur **M. FOURNIER Pascal**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **Pr MAUME-DESCHAMPS
Véronique**

Ecole Supérieure de Chimie Physique
Electronique de Lyon (CPE)
Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

Observatoire Astronomique de
Lyon **M. GUIDERDONI Bruno**

IUT LYON 1
Directeur **M. COULET Christian**

2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION

ORTHOPHONIE

Directeur ISTR

Pr. MATILLON Yves

Directeur de la formation

Pr. Associé BO Agnès

Directeur de la recherche

Dr. WITKO Agnès

Responsables de la formation clinique

THEROND Béatrice

GUILLON Fanny

Chargée du concours d'entrée

PEILLON Anne

Secrétariat de direction et de scolarité

BADIOU Stéphanie

BONNEL Corinne

CLERGET Corinne

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier en premier lieu notre maître de mémoire, Caroline Leclerc, pour sa disponibilité, sa gentillesse, sa faculté à nous rassurer et pour ses conseils avisés qui ont guidé notre réflexion durant ces deux années. Nous avons particulièrement apprécié la liberté qu'elle nous a accordée tout au long de notre recherche.

Merci à toute l'équipe des sciences sociales pour leurs remarques pertinentes et bienveillantes ainsi que leur encadrement de qualité. Renaud Perdrix et Fanny Bassetti pour leurs précieuses relectures.

Nous remercions Agnès Witko pour son soutien et son investissement dans le suivi des mémoires.

Un grand merci à tous les orthophonistes qui ont gentiment accepté de participer à notre étude et qui nous ont nourries de leur expérience tout au long de ces échanges.

Nous remercions nos familles et plus particulièrement Cyril, Laurence, Marie-Odile, Bruno et Jean-Jacques pour leur aide technique, leur patience, leur soutien et leurs encouragements si précieux.

Merci à Nico et Gwendal de nous avoir soutenues et supportées.

Nous tenons à remercier chaleureusement nos amis pour leurs attentions. Merci à la promo 2012 pour sa bonne humeur et sa solidarité depuis le début de cette aventure orthophonique. Un très grand merci à tous nos amis-orthos pour leur soutien, leurs conseils, leur humour, leur grain de folie, leur amitié...

Merci à toi binôme pour ces deux années passées ensemble. Deux années durant lesquelles tu m'as supportée... Merci d'avoir rendu plus agréables ces instants parfois difficiles, d'avoir toujours été là pour le mémoire et pour tout le reste. La légende disait qu'à la fin de l'histoire les binômes se déchiraient. Notre histoire à nous continue sur sa belle lancée...

Merci à toi ma binôme pour tes éclats de rires, ton travail acharné et ta volonté, tes tartes au citron et tes fars BRETONS, ton soutien inconditionnel dans les moments difficiles ... une belle équipe !

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
1. Université Claude Bernard Lyon1	2
1.1 Secteur Santé :	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :	2
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE	8
I. ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE DU MOURIR : D'UNE GESTION COMMUNAUTAIRE A UNE GESTION MEDICALE.....	9
1. Le contexte de médicalisation.....	9
2. Évolution des attitudes face à la mort : d'une mise à l'écart de la mort vers un regain d'intérêt pour la fin de vie	10
II. DES PRATIQUES SOIGNANTES NORMEES FACE AUX PATIENTS PORTEURS D'UNE PATHOLOGIE INCURABLE ET MORTELLE	12
1. Normes et valeurs : cadre théorique	12
2. Normes issues du modèle de la « bonne mort ».....	14
III. LA PRISE EN CHARGE DE PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES INCURABLES ET MORTELLES : DES NORMES COMMUNES MAIS DES PRATIQUES PLURIELLES.....	20
1. Des conduites soignantes influencées par des normes plurielles	20
2. Des attitudes soignantes plutôt relationnelles ou techniques.....	20
3. Des conceptions différentes de la pratique médicale en fonction du contexte de soin.....	21
4. Influence de la conduite du soignant en fonction des facteurs sociaux	21
5. La présence de tensions normatives dans le soin.....	22
6. Négociations et contingences du soignant dans la trajectoire du mourir.....	23
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	24
I. PROBLEMATIQUE	25
II. HYPOTHESES	25
PARTIE EXPERIMENTALE	27
I. UNE PERSPECTIVE INTERACTIONNISTE	28
1. Une démarche fondée sur l'analyse des réalités sociales	28
2. La recherche qualitative et la théorie fondée.....	29
II. CONSTRUCTION DE LA NOTION DE PATHOLOGIE INCURABLE ET MORTELLE.....	29
III. L'ENQUETE TELEPHONIQUE, UN REGARD SUR LA PRATIQUE ORTHOPHONIQUE	30
1. Élaboration d'un questionnaire	30
2. Déroulement de l'enquête.....	30
IV. L'ENTRETIEN DE RECHERCHE COMME REVELATEUR D'UNE LOGIQUE D'ACTION	31
1. Le discours des acteurs comme moyen d'accès à leurs représentations sociales.....	31
2. Méthode qualitative : conditions de validité	32
3. Élaboration du guide d'entretien autour du soin orthophonique auprès de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle	33
4. La population : une exigence de diversité.....	33
5. Déroulement de l'entretien.....	35
6. La méthode d'analyse de contenu des entretiens	37
PRESENTATION DES RESULTATS.....	39
I. DES TRAJECTOIRES DE SOIN VARIEES MAIS UNE MISE EN EVIDENCE DE FACTEURS COMMUNS	40
1. Pathologies incurables et mortelles : une variété des trajectoires de maladie	40
2. Une pratique soignante entre registre technique et relationnel.....	41
3. La gestion des trajectoires par l'orthophoniste	42
II. DES PRISES EN CHARGE RELEVANT D'UN TRAVAIL EMOTIONNEL DE LA PART DE L'ORTHOPHONISTE	44

1.	<i>Une gestion émotionnelle parfois délicate.....</i>	44
2.	<i>Gradient plaisir / souffrance : un paradoxe relevé dans les discours des orthophonistes.....</i>	46
III.	CONCEPTION DU SOIN ET PROXIMITÉ DE LA MORT	48
1.	<i>Une conception du soin orientée vers le confort du patient et l'inclusion des familles.....</i>	48
2.	<i>Des représentations variées de la mort par les orthophonistes</i>	50
3.	<i>Présence de la proximité de la mort dans la prise en charge.....</i>	51
IV.	PATIENT – SOIGNANTS – FAMILLE : REGARD DE L'ORTHOPHONISTE SUR LES NEGOCIATIONS	52
1.	<i>Du côté de l'utilisateur.....</i>	52
2.	<i>Du côté de l'entourage.....</i>	52
3.	<i>Négociations interprofessionnelles : enjeu de légitimité, enjeu de coopération.....</i>	52
V.	LA PRISE EN SOIN DE PATIENTS PORTEURS D'UNE MALADIE INCURABLE ET MORTELLE : TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE DES ORTHOPHONISTES	54
1.	<i>Un choix d'orientation professionnelle non directement lié à ces prises en charge</i>	54
2.	<i>Formation et réseaux : la quête d'un lieu d'échange.....</i>	54
3.	<i>L'expérience auprès de ces patients comme aide à la pratique</i>	55
VI.	ILLUSTRATION DES RESULTATS PAR TROIS PORTRAITS D'ORTHOPHONISTE	55
1.	<i>Monsieur Thomas: une pratique relevant davantage du registre technique</i>	55
2.	<i>Madame Antoine: un soin orienté vers le travail émotionnel.....</i>	56
3.	<i>Madame Benoît : une orthophoniste pionnière dans le domaine de la fin de vie</i>	57
	DISCUSSION DES RESULTATS.....	58
I.	CONFRONTATION DES RESULTATS AUX ELEMENTS THEORIQUES	59
1.	<i>Prise en charge de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles : des pratiques normées</i> <i>59</i>	
2.	<i>Une pratique soignante marquée par le travail émotionnel</i>	62
3.	<i>Expérience individuelle et prise en soin</i>	67
4.	<i>Des négociations entre patient, entourage et autres professionnels</i>	70
II.	LIMITES, PERSPECTIVES ET APPORTS DE CETTE RECHERCHE.....	71
1.	<i>Limites</i>	71
2.	<i>Perspectives.....</i>	73
3.	<i>Apports.....</i>	73
	CONCLUSION.....	76
	BIBLIOGRAPHIE	77
	ANNEXES	82
	ANNEXE I : COURRIER D'INFORMATION DESTINE AUX ORTHOPHONISTES	83
	ANNEXE II : ECHANTILLON DES ORTHOPHONISTES APPELES DANS LE CADRE DE L'ENQUETE TELEPHONIQUE	84
	ANNEXE III : ENQUETE TELEPHONIQUE.....	88
	ANNEXE IV : RESULTATS STATISTIQUES DE L'ENQUETE TELEPHONIQUE	91
	ANNEXE V : GUIDE D'ENTRETIEN	95
	ANNEXE VI : DECRET DE COMPETENCES DES ORTHOPHONISTES	98
	TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	101
	TABLE DES MATIERES.....	102

INTRODUCTION

Dans le cadre de l'élaboration de ce mémoire, nous nous sommes interrogées sur les normes et valeurs mises en place par les orthophonistes dans la prise en soin de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles. Il nous a semblé pertinent d'inscrire cette étude dans le courant des sciences sociales afin d'avoir un regard distancié sur la pratique orthophonique. Notre mémoire se place dans la continuité de la recherche Kalliopé (Tain, 2007), dirigée par Laurence Tain de 2002 à 2005, qui étudie la profession d'orthophoniste d'un point de vue sociologique.

Nous désirions traiter d'un sujet émanant de nos divers questionnements sur notre future pratique professionnelle. Le domaine de la prise en soin de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles nous a très vite interrogées lors de ces quatre années d'études, tant d'un point de vue théorique durant nos cours, que d'un point de vue pratique au cours de nos stages. Nous avons constaté que, souvent, les orthophonistes évoquent le fait de se sentir démunis, face à ces patients. Au fil de nos lectures, nous nous sommes aussi rendu compte que la littérature concernant la prise en charge orthophonique dans ce domaine restait pauvre et qu'il pourrait être intéressant de l'explorer. Depuis l'élargissement du décret de compétences de 2002, la patientèle des orthophonistes s'ouvre à de nouvelles pathologies, et notamment aux pathologies incurables et mortelles. La prise en soin de ces patients, face aux récentes modifications de la nomenclature, reste une activité encore peu connue au sein de la profession d'orthophoniste. Nous avons donc voulu comprendre ce qui se jouait dans ces prises en charge et quelles étaient les normes et valeurs mobilisées. Notre étude s'inscrit dans la continuité de certains mémoires d'orthophonie, traitant notamment des pathologies neuro-dégénératives et soulevant des questionnements proches des nôtres.

Dans un premier temps, nous aborderons le cadre théorique de notre recherche. Tout d'abord, nous évoquerons l'évolution de la prise en charge du mourir d'un point de vue historique. Puis, nous mettrons en avant les normes utilisées par les soignants exerçant auprès de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles. Enfin, nous verrons que, malgré l'utilisation de normes communes, des normes plurielles sont mises en place par les soignants. Ces éléments théoriques nous permettront d'élaborer notre problématique, ainsi que nos hypothèses.

Dans un second temps, nous présenterons la démarche que nous avons décidé d'utiliser pour mener à bien notre recherche, nous évoquerons le courant interactionniste sur lequel repose notre étude. Un premier point sera consacré à la présentation de notre enquête téléphonique comme outil quantitatif. Nous aborderons, dans un second point, l'outil qualitatif que nous avons choisi d'utiliser : les entretiens de recherche avec, le choix de notre population, la préparation et l'élaboration des entretiens, et, enfin, leur analyse.

Dans un troisième temps, nous présenterons les résultats obtenus grâce à l'analyse thématique d'une part, et à l'analyse entretien par entretien d'autre part, avec la présentation de trois portraits d'orthophonistes.

Enfin, dans une dernière partie, nous discuterons les résultats présentés, au regard des données théoriques et de nos hypothèses et aborderons aussi les apports, les limites et les perspectives de notre recherche.

Chapitre I

PARTIE THEORIQUE

I. Évolution de la prise en charge du mourir : d'une gestion communautaire à une gestion médicale

1. Le contexte de médicalisation

1.1. Définition

Conrad définit la médicalisation comme étant une construction sociale consistant « à conférer une nature médicale à des références et des pratiques qui n'étaient jusqu'alors pas socialement appréhendées dans ces termes. Elle est, avant tout, la redéfinition d'un problème existant dans un langage médical » (cité par Fassin, 1998, p.5). Phénomène apparu au XIXème siècle, la médicalisation s'est fortement développée au cours du XXème siècle grâce à l'avancée des sciences et de la médecine. A cette époque, les connaissances médicales progressent considérablement et de nouvelles techniques voient le jour, améliorant sans cesse la prise en charge des patients. Ce processus ne résulte pas seulement d'un désir du corps médical d'élargir ses domaines de compétences, mais il est une véritable transformation culturelle (Fassin, 1998) qui répond à une problématique sociale. En effet, les avancées scientifiques et médicales vont de pair avec une importance croissante de la valeur de santé dans les sociétés industrialisées. La population a, de plus en plus, accès au domaine médical et aspire à une amélioration de son état de santé et à des bénéfices sur celui-ci. Professionnels et profanes sont donc de véritables acteurs de ce processus. Finalement, la pathologie ne préexiste pas mais se construit socialement par la médicalisation. Des problèmes sociaux qui n'étaient, jusqu'ici, pas définis en termes médicaux le deviennent. La légitimité sociale acquise par le monde médical lui permet alors de définir ces problèmes sociaux comme étant des pathologies qu'il se doit de traiter.

1.2. Causes et enjeux

La médicalisation est donc un phénomène de société qui s'enracine et devient incontournable. Celle-ci « oriente le développement économique, les pratiques sociales, les attentes et les satisfactions/insatisfactions à partir d'objectifs et de finalités autour de la santé prise comme valeur suprême » (Aïach, 1998, p.17). La médicalisation a également des répercussions au niveau politique avec une légitimation de ces nouvelles pratiques thérapeutiques dont le statut évolue alors vers celui de « norme sociale » (Fassin, 1998, p.7). Druhle et Clément constatent également « l'élargissement du pathologique et l'extension de la compétence médicale » (1998, p.70) avec le mouvement de médicalisation. Aujourd'hui, la médicalisation est présente dans toutes les périodes de la vie, de la naissance au décès, entraînant, par voie de conséquence, la création de spécialités médicales capables de répondre à la diversité des demandes (Le Breton, 1998). La médicalisation fait naître l'espoir d'une guérison systématique et d'une disparition des maladies incurables et mortelles. Elle tente de faire disparaître la douleur et retarde toujours un peu plus la fin de vie. Les personnes vivent donc de plus en plus longtemps et de plus en plus âgées. Avec la volonté de faire disparaître la douleur, le médical intervient désormais dans la prise en charge du mourir. Par ailleurs, on constate, aujourd'hui, dans les pays industrialisés, une prédominance des maladies chroniques

et dégénératives, par opposition aux maladies infectieuses et parasitaires qui prévalaient jadis, nécessitant une adaptation des soignants (Aïach & Fassin, 1994).

1.3. De nouvelles prises en charge orthophoniques

Dans ce contexte, les orthophonistes ont vu leur patientèle s'ouvrir davantage à des personnes de tous âges ayant des pathologies incurables et mortelles. Le décret de compétences des orthophonistes, paru le 2 mai 2002 (cf. annexe VI), légifère implicitement ces nouveaux types de prise en charge, notamment par l'ajout des pathologies neurodégénératives dans la nomenclature des actes orthophoniques. En regard des décrets de compétences de 1983, 1992 et 2002, Le Feuvre (2007) met en avant une extension du territoire de l'orthophonie. Elle mentionne, par exemple, l'ajout dans la nomenclature de deux nouveaux champs de compétence : les troubles liés au vieillissement et les systèmes alternatifs ou augmentatifs de la communication. Cette évolution du décret de compétences construit donc la légitimité du professionnel dans les domaines nouvellement mentionnés. L'orthophonie est, à l'origine, une profession où les soignants sont peu confrontés à la mort. Par conséquent, ces professionnels doivent faire face à une difficulté nouvelle liée à la proximité de la mort et émanant de ces prises en charge.

2. Évolution des attitudes face à la mort : d'une mise à l'écart de la mort vers un regain d'intérêt pour la fin de vie

2.1. Disparition des rites anciens

Le rapport à la mort est fonction de la société dans laquelle nous vivons et suit l'évolution de notre civilisation (Elias, 1982). Il est donc vécu différemment selon les époques et les sociétés. Pour Elias, l'image que nous avons de la mort dépend à la fois de représentations collectives au sein d'une société, mais aussi de représentations individuelles, c'est-à-dire de nos propres représentations, de notre histoire personnelle. Ce même auteur insiste sur le fait, qu'aujourd'hui, les hommes meurent seuls et isolés. La mort ne fait plus partie du quotidien et est mise « derrière les coulisses de la vie sociale » (Elias, p.21). Cependant, la mort ne faisait pas moins peur autrefois, contrairement à ce qu'affirme Philippe Ariès (1975), mais était intégrée à la vie des individus. Le contact avec la mort était beaucoup plus fréquent qu'aujourd'hui. Les personnes mouraient entourées de leurs proches, mais aussi de leurs voisins. La religion avait également une place prépondérante durant cet instant. La mort était un fait quotidien et public. Jean-Hugues Déchaux (2002) fait le même constat quant à la disparition des rites anciens qui entouraient auparavant le décès, laissant place à une mort moins visible, à l'hôpital. Les rites et les traditions sociales constituaient autrefois une véritable aide pour maîtriser les émotions face à la mort et accepter ce passage. Désormais, du fait de l'allongement de l'espérance de vie grâce aux progrès de la science et de la médecine, la mort est, d'une part, considérée comme un processus naturel lié au grand âge et, d'autre part, de plus en plus éloignée de notre vie quotidienne. Le contact avec la mort est donc rare et l'attitude des hommes face à elle se transforme. La mort est devenue un tabou, difficile à évoquer et provoquant un sentiment de gêne, révélateur des craintes qu'elle suscite au sein des sociétés modernes. L'importance de la pacification interne de nos sociétés a également contribué à l'évolution de ce rapport à la mort. Cette relative sécurité ressentie dans nos

sociétés alimente cette représentation d'une mort paisible et liée au grand âge. Par conséquent, la mort est refoulée, dissimulée derrière les murs de l'hôpital. En effet, dans les pays riches, 75% de la population meurt à l'hôpital (Guienne, 2010). Nous assistons alors à une médicalisation de la mort entraînant une « professionnalisation du mourir » (Déchaux, 2002, p.255). La gestion de la mort devient l'affaire du personnel hospitalier qui, de par la surcharge de travail, la rend « mécanique et impersonnelle » (Elias, 1982, p.85). Les patients reçoivent certes des soins à la pointe de la technologie et dans une hygiène la plus complète, mais de façon isolée et dans un environnement où tout engagement émotionnel est absent. Pour David le Breton, « il s'agit surtout finalement d'une médicalisation technique, offrant peu de réponses aux problèmes plus largement humains, tant du côté du personnel près du malade, que des familles, sans parler du mourant lui-même » (1998, p.93). La gestion de la fin de vie est très scientifique et technique. Castra évoque à ce sujet une « technicisation de la mort » (2003, p.31). Par ailleurs, Glaser et Strauss ont mis en avant dans leur étude sur les interactions entre le malade mourant, le personnel soignant et la famille, quatre grands états de conscience : la conscience fermée, la conscience présumée, la conscience de feinte mutuelle et la conscience ouverte (cités par Carricaburu, 2005). Le médecin et le malade « font comme s'il ne devait pas y avoir mort prochaine » (Déchaux, 2002, p.256) et s'inscrivent dans un contexte de « feinte mutuelle » (Glaser & Strauss, cités par Carricaburu, p.116). Bon nombre de médecins sont mis face à leur impuissance à guérir et vivent le décès du patient comme un échec. Médecins et équipes soignantes sont dans l'incapacité de « gérer les relations avec les malades en fin de vie et leur famille » (Castra, 2003, p.34) et se tournent ainsi vers la technique afin d'éviter ces relations complexes, ce qui peut aboutir à un acharnement thérapeutique.

2.2. Évolution des rapports à la mort

Depuis une quarantaine d'années, le rapport à la mort s'est encore transformé. Un intérêt grandissant pour la fin de vie est constaté à travers la naissance d'associations, la médiatisation de cette thématique et l'accroissement des publications et des congrès. Elisabeth Kübler-Ross (1969) dénonce d'ailleurs, dans son ouvrage, la façon dont la médecine moderne traite la mort et prône l'accompagnement des mourants. Parallèlement, de nouvelles attitudes face à la mort sont constatées. D'après Jean-Hugues Déchaux (2001), toutes les sociétés, quelles qu'elles soient, ne peuvent accepter la mort et chacune tente de la neutraliser à sa façon. Ainsi les sociétés occidentales la neutralisent par l'intimisation. Les rites anciens ont certes disparu mais ceux-ci ont été remplacés par une « ritualité » (Déchaux, 2002, p.173). En effet, les cérémonies funéraires sont désormais personnalisées et sont le reflet du défunt dans sa singularité. L'individu est ici reconnu en tant que sujet ayant une histoire et un vécu qui lui sont propres et dont on doit tenir compte. Les obsèques sont dites réussies lorsque la singularité du défunt est respectée et lorsque des sentiments véritables ont pu être exprimés. Il s'agit d'une « nouvelle façon de penser et de vivre la mort liée à l'évolution de la société, en particulier à l'individualisme et à l'affirmation des droits du sujet » (Déchaux, 2002, p.265). Tout ceci vient donc nuancer les propos de Norbert Elias (1982) quant à la solitude du mourant et au peu d'expressivité émotionnelle dans les sociétés modernes face à la mort. L'intimisation de la mort a donc conduit à la construction d'un nouveau modèle de la « bonne mort » où la subjectivité devient une valeur centrale. Ainsi, le regain d'intérêt pour la fin de vie, l'évolution des rapports à la mort avec l'intimisation, mais aussi la critique d'une médecine trop technique ont entraîné une demande sociale forte concernant la prise en charge des patients en fin de vie. L'Etat légitime cette préoccupation

par la loi du 9 juin 1999 « pour la mise en œuvre de soins palliatifs pour les malades en phases avancées et terminales de la maladie » (Castra, 2003, p.2).

2.3. Naissance d'un nouveau segment professionnel : les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont donc nés de débats mettant en évidence « la violence sociale de la mort engendrée par le cadre thérapeutique traditionnel » (Castra, 2003, p.124) et de l'évolution sociale du rapport à la mort. « La prise en charge du « mourir » devient, en milieu médical, une spécialité » (Le Breton, 1998, p.91) évoluant en parallèle de la médecine moderne, curative. Par conséquent, un nouveau segment professionnel médical apparaît avec l'émergence de ce nouveau rapport à la mort qu'est celui du « bien mourir » (Castra, 2003, p.5). Celui-ci met en avant une mort douce, apaisée, pacifiée dont le patient est l'acteur privilégié. Le malade est pris en compte dans sa globalité sous ses aspects psychologiques, affectifs, sociaux et spirituels et pas uniquement somatiques. Les deux objectifs principaux des soins palliatifs sont de soulager et d'accompagner le patient dans une « conscience ouverte » de sa propre mort. La fin de vie devient donc « un problème médical à part entière » (Castra, p.59) où le mourant est au centre des préoccupations. Des normes et des règles nouvelles vont alors en découler.

II. Des pratiques soignantes normées face aux patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle

1. Normes et valeurs : cadre théorique

1.1. Définition des notions de normes et valeurs

Chaque profession est régie par des normes et des valeurs. Elles permettent de diriger ses membres dans leur façon de procéder. Pour Goffman, « les normes sont des guides pour l'action » (cité par Denquin & Ferrand, 2004, p.180). Les notions de normes et valeurs sont imbriquées, liées (Schweyer, 2004). Bouchayer, Cresson, Pennec et Schweyer avancent que « les normes sont en ce sens des manières d'être, de faire ou de penser socialement définies et sanctionnées, alors que les valeurs fournissent des références idéales qui orientent de manière diffuse l'activité des individus » (2004, p.6). Reynaud (cité par Bouchayer et al., 2004) met en avant le rapport entre les valeurs d'un individu et ses relations sociales. Ce sont nos relations qui construisent nos valeurs propres. Les normes, quant à elles, « gouvernent la conduite de l'acteur parce qu'elles sont intériorisées au cours de la socialisation » (Ferrand, 2004, p.69).

1.2. Norme formelle versus norme informelle

Pour Denquin et Ferrand, il existerait des normes « formelles » et des normes « informelles » (2004, p.180). La norme formelle doit être discutée par plusieurs individus avant d'être rédigée, par écrit. Elle devient alors une loi, une règle officielle qui doit être suivie. La norme informelle, quant à elle, est un comportement adopté par plusieurs membres d'une société de manière tacite, mais qui est reconnu par tous. Cette norme informelle va alors être identifiée

« à partir de l'observation des comportements les plus fréquents, compris alors comme comportements réguliers et donc régulés » (Denquin & Ferrand, p.184).

1.3. Normes et valeurs dans le domaine de la santé

Le monde médical comporte lui aussi des normes et des valeurs. Les normes sont mises en place afin de permettre au soignant de se référer à une conduite spécifique à tenir. Il sait ainsi ce qu'il peut se permettre de faire ou non (Boissonat, 2004). Les normes établies sont interprétées par les médecins « en fonction de cas jugés spécifiques dans un processus complexe tributaire de la compréhension que chaque professionnel a du jeu des autres dans des situations locales de travail » (Strauss, cité par Schweyer, 2004, p.120). De plus, les patients participent activement à cette évolution des normes. De par leur place d'acteur privilégié grandissante, les citoyens ont leur avis à donner dans ces questionnements.

Nous notons également que depuis le milieu du XXème siècle, une « rationalisation quantitative des pratiques médicales » est observée (Castel & Dalgalarondo, 2005, p.5). La « médecine des preuves » ou « evidence-based medicine » (Castel & Dalgalarondo, p.6), considère le quantitatif, les résultats chiffrés, comme incontournables et vient désormais normer les pratiques. Celles-ci sont donc jugées satisfaisantes si elles sont accompagnées de données scientifiques validées. La rationalisation des pratiques vient alors limiter le « rôle de l'expérience individuelle et du jugement subjectif dans la décision médicale » (Castel & Dalgalarondo, p.6). Selon Weber (cité par Delas & Milly, 2009), la rationalisation des conduites touche l'ensemble des institutions mais également des œuvres et « conduit à universaliser et dépersonnaliser les rapports sociaux » (Delas & Milly, 2009, p.182). Depuis quelques années, une certaine « rationalité nouvelle » (Moulin, 2004, p.19) entraîne aussi, dans le champ de la santé, une transformation des valeurs.

L'élaboration de lois au nom de l'autonomie du patient, la création d'associations de malades, la recherche de transparence et l'évolution des techniques médicales redessinent le paysage thérapeutique qui doit s'adapter à ces modifications des pratiques. Les trois pôles, personnel soignant, soignés et État, participent donc, conjointement, à l'élaboration de ces normes. Dans le domaine de la santé, la législation est en perpétuelle évolution, face à un constant développement des pratiques.

1.4. Normes et valeurs dans le cadre des soins palliatifs

Le regain d'intérêt pour la fin de vie ainsi que la « recherche du bien mourir » (Déchaux cité par Pennec, 2004, p.248) a entraîné la mise en place de nouvelles normes, notamment dans le champ des soins palliatifs. Chaque pratique nouvelle face à la mort « demande pourtant une réponse sociale normée, certes discutée, mais normée tout de même » (Clavandier, 2009, p.12). En France, la mise en place de normes dans le cadre des soins palliatifs a débuté avec la circulaire Laroque du 26 août 1986, « relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ». D'autres normes formelles de ce type suivront, comme le rapport Neuwirth de 1998, la loi du 9 juin 1999, la loi du 4 mars 2002, ou encore, la loi Léonetti du 22 avril 2005. Ainsi, ce cadre normatif, diffusé par l'Etat, permet aux professionnels de santé, et en particulier à ceux exerçant en soins palliatifs, de se situer dans leur pratique et d'avoir une ligne de conduite à adopter.

En ce qui concerne les orthophonistes, nous avons vu précédemment que le décret de compétences des orthophonistes, paru le 2 mai 2002, légifère implicitement de nouveaux types de prises en charge. Cette évolution des prises en soin est encore récente. Comme le soulignent Brabant et Lerond (2007), la littérature orthophonique dans le domaine de la prise en charge de la fin de vie, part indéniable de la norme formelle, demeure peu présente. Cependant, nous pouvons noter l'existence de quelques écrits parus dans des revues de référence pour la profession telles que « L'orthophoniste » (Brabant & Lerond, 2007) ou « Rééducation orthophonique » (Lerond, 2011). La formation, continue et initiale, dans ce domaine en est également à ses débuts. Ainsi, comme nous avons pu le remarquer, notamment par la multiplication des écrits, des normes concernant la pratique orthophonique auprès de ces patients commencent à se profiler.

Nous allons dès lors, aborder plus spécifiquement les diverses normes issues du modèle de la « bonne mort » (Castra, 2003, p.253).

2. Normes issues du modèle de la « bonne mort »

2.1. Une prise en soin globale du patient

2.1.1. La prise en compte d'une souffrance totale

Selon le préambule de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP, 2007) :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et culturelle ».

Saunders (citée par Castra, 2003), considérée comme la fondatrice du mouvement des soins palliatifs, mettait déjà en avant l'idée que la fin de vie ne doit pas être source de souffrances. Celles-ci doivent donc être prises en considération mais de manière globale. Face à l'échec de la médecine moderne dans la gestion des trajectoires de fin de vie, il s'agit désormais plutôt de prendre en compte, dans une approche différente, le patient dans sa globalité. Saunders emploie le terme de « total pain » (citée par Brabant & Lerond, 2007, p.24) dans lequel elle inclue les dimensions physique, sociale et spirituelle. Ainsi, la dimension physique de la douleur peut être soulagée par des traitements médicamenteux mais les dimensions sociale et spirituelle ne doivent pas être écartées. Le travail d'individualisation auprès du patient, pris en compte en tant que personne, est donc fondamental. Les professionnels exerçant en soins palliatifs considèrent l'expérience du patient face à sa fin de vie ainsi que son histoire comme essentielles dans le soin.

2.1.2. Une mort humanisée

La « bonne mort est ici une mort préparée, maîtrisée » (Castra, 2003, p.334). Pour les professionnels en soins palliatifs, cette dernière étape de la vie doit être « humanisée » (Hintermeyer, 2004, p.87). Pour eux, un patient, même en fin de vie, doit toujours être considéré et reconnu comme un être décisionnel (Hintermeyer). Le modèle des soins palliatifs prône donc une fin de vie « moins violente, sans douleur, apaisée et pacifiée » (Castra, 2003, p.6). La spécificité de ce segment professionnel repose donc sur le bien-être et le confort du patient. Ainsi, les soignants tentent de « maîtriser le désordre de la mort » (Castra, p.187) et remettre le patient au centre du processus de soin.

Les soins palliatifs vont à l'encontre d'un acharnement thérapeutique. Dans le cas où l'accompagnement à la fin de vie est adapté au patient, celui-ci n'évoquera normalement pas l'euthanasie.

2.1.3. Une prise en charge entre un registre technique et un registre relationnel

Aïach, Fassin et Saliba, ont mis en évidence trois registres de la « production thérapeutique » (1994, p.35).

- « Relationnel et affectif », dans lequel il s'agit de penser et d'agir en lien avec la dimension relationnelle et affective du soin.
- « Communautaire et traditionnel », qui considère que le soignant peut être amené à prendre en considération l'appartenance familiale et sociale de son patient, ses croyances, selon le contexte et la situation de soin.
- « Cognitif et technique », considérant que les acteurs rationalisent la maladie indépendamment des affects, des émotions et des croyances liées aux traditions.

Ces trois registres de la production thérapeutique ne sont pas utilisés de manière isolée mais de façon conjointe, selon le contexte de soin dans lequel évolue le professionnel. Ceci pourrait être relié à la notion de « travail d'articulation » de Strauss (1992, p.191) concernant le travail hospitalier. Ce travail d'articulation permettra « la gestion et la mise en forme d'une trajectoire » (Strauss, p.191) de soin, en essayant d'éviter au maximum les sources de perturbation du travail médical.

La médecine palliative se situerait plus spécifiquement dans les deux premiers registres, « relationnel et affectif » et « communautaire et traditionnel ». « Le registre relationnel occupe une place prépondérante comme outil de valorisation symbolique de la médecine » (Castra, 2003, p.75). Cependant, le registre « cognitif et technique » serait largement présent dans la gestion de la douleur physique. A l'inverse, la médecine moderne construit davantage sa légitimité sur le registre « cognitif et technique ».

Cette dimension relationnelle, d'écoute de la part des soignants exerçant en soins palliatifs, ne s'invente pas cependant et « relève de savoir-faire et de compétences pratiques » (Castra, 2003, p.89). Elle consiste à savoir recevoir la parole ainsi que la souffrance du patient dans une attitude adaptée (Moulin, 2000). Dans ce cas, ce sont alors les normes du registre « relationnel et affectif » qui sont mobilisées.

Perdrix (2007a) évoque également un clivage relationnel/technique dans la pratique orthophonique, en se basant sur la typologie des représentations de la maladie de Laplantine (1989). Le modèle biomédical définit la maladie par ses aspects objectivables. La démarche adoptée est donc totalement scientifique. A l'inverse, le modèle psychologique prend en compte l'interaction du patient et de son environnement ainsi que des causes sociales ou psychologiques qui en découlent (Leclerc, 2007). Ces registres de l'action orthophonique doivent tout deux être articulés au cours du soin.

2.2. Une remise en question des dérives du modèle médical traditionnel

Le développement des techniques et la médicalisation ont fait de la médecine curative le modèle dominant dans le monde médical. Cette médecine se réfère au « modèle biomédical » mis en avant par Laplantine (1989, p.303). La médecine palliative va, elle, à l'encontre d'une technicisation trop importante des pratiques en proposant une approche centrée sur la prédominance de la relation au patient, se rapprochant ainsi du « modèle psychologique » présenté par Laplantine (p.304). La relation soignant-soigné n'est plus proscrite. On passe « d'une médecine du corps à une médecine de la personne » (Le Breton, 1998, p.173). La mort n'est alors pas synonyme d'échec, mais est au centre des préoccupations, contrairement à la médecine traditionnelle qui a tendance à la marginaliser (Castra, 2003). En soins palliatifs, la mort est « travaillée » afin que celle-ci n'apparaisse plus comme gênante, violente ou choquante, mais acceptée, pacifiée et supportable (Castra) tant pour le patient et son entourage que pour les soignants.

2.3. Une mort socialisée

De nombreux médecins hospitaliers investissent la technique et évitent ainsi la délicate relation au patient (Castra, 2003). De plus, il est parfois difficile du côté des familles « de montrer à des êtres qui sont en route vers la mort qu'ils n'ont pas perdu leur signification pour les autres ». Par conséquent, le mourant est souvent exclu de la vie publique (Déchaux, 2002). La médecine palliative réagit alors face à une médecine technique qui déshumanise la mort et amène la mort sociale du patient avant sa mort biologique (Castra, 2003). Un des objectifs des soins palliatifs est alors de resocialiser la mort, de répondre aux douleurs dites sociales du patient. L'évolution du rapport à la mort a aussi contribué à considérer la fin de vie « comme une période à vivre » (Castra, p.53). Avec les soins palliatifs, ce phénomène de « mort sociale » (Castra, p.145) avant la mort réelle disparaît. Contrairement à ce qui est observé dans les hôpitaux traditionnels, la vie sociale, les liens sociaux sont conservés au maximum. Le patient n'est pas qu'un corps déjà mort. En unité de soins palliatifs, la présence de la famille auprès du patient, mais aussi celle d'acteurs profanes, tels que les bénévoles d'associations d'accompagnement à la mort, sont encouragées et contribuent à l'existence sociale du malade jusqu'à son décès.

L'inclusion des familles dans la prise en charge est indispensable afin de préserver, le plus longtemps possible, les relations sociales du patient. La famille et les proches du malade sont préparés et soutenus à l'accompagnement du mourant dans cette phase ultime. Ainsi, dans les derniers moments, les soignants pourront se retirer et se mettre à distance de la mort (Castra, 2003). Le soutien des familles est aussi d'ordre psychologique.

2.4. Un patient acteur de ses soins

Plusieurs auteurs ont traité de la relation malade-médecin, déterminant ainsi les rôles de chaque acteur de la relation. Suite à une étude sur les maladies aiguës, Parsons a proposé un modèle selon lequel la relation malade-médecin est asymétrique, mais acceptée des deux parties. Le patient doit vouloir aller mieux et coopérer avec le médecin. Cette perspective fonctionnaliste a été remise en cause par le courant interactionniste qui mettait en avant un dysfonctionnement dans l'étude de Parsons. En effet, les interactionnistes ont émis un avis critique quant à l'uniformité du comportement social, l'étude d'un type de maladie spécifique (la maladie aiguë) dans un seul cadre, celui du cabinet médical, et la prise en compte d'individus uniquement issus de classes moyennes. Pour eux, il n'existe pas une relation malade-médecin unique mais plusieurs types de relations thérapeutiques dépendantes de divers facteurs sociaux comme l'âge, le genre, les niveaux scolaires ou, encore, le lieu de prise en charge. A partir du modèle de Parsons, Szasz et Hollander (cités par Carricaburu, 2005) proposent une typologie de la relation malade-médecin. La première, « activité-passivité » où le patient est un objet passif. La seconde, « guidance-coopération » où l'accord du patient est essentiel dans l'interaction de soin. La troisième, « participation mutuelle » où le patient coopère avec le médecin. Cette dernière correspond généralement au cas des maladies chroniques. Enfin, Freidson ajoute deux autres modèles où le médecin a un rôle passif. Il introduit au modèle de Parsons la notion de malade-acteur de la relation thérapeutique.

Avec les soins palliatifs, la relation traditionnelle malade-médecin qualifiée d'asymétrique est remise en cause. En effet, le malade joue un rôle actif dans cette période de sa vie (Castr, 2003) et est considéré comme un expert dans les choix médicaux le concernant (Bouchayer, 2004). Le paternalisme disparaît (Moulin, 2004) pour laisser place à un régime d'autonomie pour le patient. La norme devient donc la « participation mutuelle » de Szasz et Hollander (cités par Carricaburu, 2005). La relation malade-médecin se veut symétrique et « caractérisée par un régime de proximité et de confiance » (Castr, 2000a, p.173). Lors de l'entretien d'admission, le médecin du service de soins palliatifs évalue d'ailleurs la capacité du patient à être acteur de sa fin de vie. Si tel n'est pas le cas, le patient ne pourra être admis dans le service. En soins palliatifs, il existe donc des critères d'inclusion définissant les bons patients et mettant ainsi en avant une limite du modèle de la « bonne mort ».

Dans ce type de services, médecin et malade développent des relations de partenariat, le soin étant le fruit d'une élaboration commune. Pour les professionnels exerçant en soins palliatifs, le patient doit être acteur de la prise en charge dans sa globalité et ceci lui est spécifié dès son entrée dans le service. A ce moment, le médecin invite donc son patient à participer aux soins et lui fait prendre conscience de la nécessité d'une coopération dans les soins médicaux (Castr, 2003). Le patient devient alors un véritable

« Acteur de la division du travail médical : plus qu'auparavant dans sa carrière hospitalière, la part active qu'il aura à entreprendre orientera largement l'activité diagnostique et thérapeutique du médecin. Le travail du malade est donc modifié en nature et en intensité, sa coopération étant désormais centrale dans la réalisation de l'activité médicale, en particulier dans la poursuite de l'objectif de confort » (Castr, p.214).

Par ailleurs, les associations, telles que l'ADMD (Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité), ont également milité pour la prise en considération de la volonté des patients qui devient une véritable revendication sociale (Castra, 2003). La loi du 4 mars 2002 tend à rendre le patient acteur et la loi Léonetti du 22 Avril 2005 légifère quant au rôle central du patient dans sa trajectoire de soin. Le malade peut décider d'arrêter les traitements inutiles ou inappropriés le concernant et la loi stipule que sa décision doit être respectée.

2.5. Une conscience ouverte

Dans son étude sur les interactions entre le malade mourant, le personnel soignant et la famille, Glaser et Strauss (cités par Carricaburu & Ménoret, 2005, p.116) mettent en avant quatre grands états de conscience :

- La « conscience fermée » : seul le patient ignore que son décès est imminent.
- La « conscience présumée » : le patient se doute que les autres personnes ont connaissance d'éléments concernant son avenir et cherche à leur faire dire la vérité.
- La « feinte mutuelle » : tout le monde, y compris le patient, sait que le patient va décéder mais tous feignent de ne pas le savoir.
- La « conscience ouverte » : tout le monde, y compris le patient, sait que le patient va décéder et chacun en tient compte dans ses actes.

A l'inverse de la médecine technicienne, les professionnels des soins palliatifs cherchent à être dans une conscience ouverte du diagnostic du patient. Il s'agit d'une condition sine qua non à la réussite de la prise en charge et, en amont, à l'admission en unité de soins palliatifs. En effet, à l'entrée dans le service, une relation thérapeutique spécifique « fondée sur le refus du mensonge et la prise de conscience progressive de la proximité de la mort » (Castra, 2000a, p.159) se met en place entre le malade et le médecin. Si le médecin juge que le patient est dans l'incapacité d'être dans une conscience ouverte de son état, il ne pourra être admis en service de soins palliatifs. En effet, en l'absence de conscience ouverte de sa maladie, le patient ne pourra être acteur du travail médical et aucun travail psychologique ne pourra être entrepris par les soignants. L'accompagnement du patient et le travail de l'équipe seront donc mis à mal. De plus, si les proches du patient n'ont pas conscience du décès à venir, le travail social ne pourra être réalisé. Il semble donc y avoir un fonctionnement idéologique au sein des services de soins palliatifs avec des normes et des règles fortes qui ne paraissent ni contournables ni négociables.

2.6. La nécessité d'une équipe pluridisciplinaire

L'institutionnalisation des soins palliatifs a amené à la formation d'un nouveau groupe de professionnels « spécialistes du mourir » (Castra, 2003, p.2). Pour eux, la prise en charge de la fin de vie nécessite l'intervention, auprès du patient, d'une équipe pluridisciplinaire dotée de compétences particulières. La multiplicité des intervenants auprès du patient, médecins, infirmiers, aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, bénévoles, aumôniers etc., ayant chacun des compétences spécifiques, permet de répondre à la volonté d'une prise en charge globale en lien avec la théorie de « total pain » de Saunders (Castra). Les différents intervenants doivent impérativement collaborer et coopérer pour permettre la cohérence et la réussite de la prise en charge globale du patient. Ceci fait consensus chez tous les

professionnels de la discipline. Ainsi, de nombreuses réunions sont réalisées afin de mettre en commun les informations que chacun possède et de décider ensemble de l'orientation de la prise en charge. Ces réunions permettent donc de « préserver les normes de gestion des malades » (Castra, p.182). Par ailleurs, dans ce type de service, les frontières entre professionnels sont plus vagues (Castra, 2000b). Le travail médical repose sur le principe de « gestion collective et non-spécialisation des tâches à effectuer » (Castra, 2003, p.183). Ainsi, Castra donne l'exemple des infirmières qui peuvent réaliser des tâches strictement dévolues aux aides-soignantes dans les autres hôpitaux. La division du travail est donc moins présente selon les registres de production de soin. Certaines tâches sont cependant définies plus précisément. Castra note une division sociale du travail relationnel concernant le rapport à la maladie et à la mort du patient. En effet, l'auteur explique que ce travail est approfondi par les soignants étant le moins en contact avec le patient afin de limiter l'engagement personnel. De plus, les réponses aux questions d'ordre médical appartiennent au médecin et les autres soignants sont tenus de ne pas y répondre.

En service de soins palliatifs, la relation entre soignants est fondée sur un principe d'égalité et de partenariat. L'entraide entre soignants est primordiale « face à un contexte de travail difficile, caractérisé par une présence constante de la mort » (Castra, 2003, p.185). L'équipe est décrite par Castra comme un « moyen de défense de l'individu » (p.185) et permet aux soignants de pouvoir prendre de la distance face à ces situations difficiles. Dans les services de soins palliatifs, l'équipe donne la possibilité au soignant de déléguer, si nécessaire, et est garante de l'équilibre du groupe. Elle joue donc un rôle essentiel dans la gestion des émotions que peut ressentir le soignant dans son travail (Castra). Le travail auprès de patients en fin de vie peut engendrer un stress chez les soignants pouvant amener à un épuisement professionnel : le burn-out (Pronost & Tap, 1997). Par conséquent, la mise en place de réunions et de groupes de parole apparaît, dans les écrits, comme indispensable pour permettre à chaque soignant de faire part de ses émotions à ses collègues. Alexander (1993) a également évoqué l'importance des groupes de soutien en soins palliatifs pour faire face au stress des soignants. En apportant des connaissances techniques et psychologiques, la formation des soignants exerçant en soins palliatifs s'avère également être un moyen essentiel pour éviter ce burn-out (Pronost & Tap, 1997). Castra (2003) explique d'ailleurs que patients et soignants ne sont pas sélectionnés au hasard et ceci afin de limiter au maximum l'apparition d'émotions difficiles à gérer pour les équipes soignantes au sein de ce type de structure. En effet, comme nous avons pu le voir précédemment, le patient doit répondre à plusieurs critères pour être admis en soins palliatifs afin de ne pas mettre à mal le travail des soignants. Le patient doit avoir également une espérance de vie courte afin de limiter l'engagement affectif des professionnels. Enfin, le recrutement des soignants tient compte de certains critères. Ainsi, les profils dits à risque ne sont pas retenus. Dans le recrutement, « les candidats trop jeunes, les soignants ayant subi un deuil récent d'un proche ou vécu un deuil pathologique (...), les individus ayant été atteints d'un cancer (...) faisant preuve de prosélytisme idéologique ou religieux » (Castra p.117) sont écartés. Il y a donc là une forme de catégorisation psychologique des soignants en soins palliatifs.

2.7. Divers lieux d'exercice de la médecine palliative

Le domaine d'intervention de la médecine palliative ne se limite pas seulement aux unités de soins palliatifs. Les professionnels des soins palliatifs expriment leur volonté d'étendre leurs pratiques aux autres services hospitaliers ainsi qu'au domicile des patients. Finalement, les soins palliatifs tendent à se développer « partout où des malades sont appelés à mourir »

(Castra, 2003, p.112). Par conséquent, de plus en plus d'équipes mobiles voient le jour et interviennent auprès des patients en fin de vie. De plus, la médecine palliative souhaite intervenir plus tôt dans la prise en charge du patient et ainsi compléter les traitements curatifs dans le but toujours d'améliorer la qualité de vie du patient (Castra).

III. La prise en charge de patients atteints de maladies incurables et mortelles : des normes communes mais des pratiques plurielles

1. Des conduites soignantes influencées par des normes plurielles

Même si, comme nous avons pu le remarquer précédemment, le modèle de la bonne mort des soins palliatifs a fait naître de nouvelles normes et règles autour de la prise en charge du mourir, certains auteurs tempèrent cette position.

Hintermeyer avance que chaque individu est dans la quête d'un « idéal du bien mourir » (2004, p.85), en fonction de son histoire personnelle et de son vécu. Le critère commun de cette bonne mort serait pour tous, l'absence de souffrance et la recherche du confort. Le sociologue modère son propos en mettant en avant la variabilité de ce point de vue en fonction du milieu social de l'individu, de ses conditions de vie, de son origine géographique et culturelle et, enfin, de ses croyances philosophiques ou religieuses. En somme, nous aurions tous une norme d'une mort sans souffrance, qui serait à nuancer, en fonction du vécu de chacun.

Clavandier reprend également cette idée qu'il existerait une base commune, celle de la mort sans souffrance, qui s'étendrait plus largement à, ce que l'auteur appelle, des « normes plurielles » (2009, p.194). « Le mourant et sa famille, en contact de proches, d'accompagnants, de professionnels élaborent leur propre rapport à la mort » (Clavandier, p. 214).

Enfin, Bouchayer (2004) met en avant le fait que les conduites des soignants seraient influencées par leurs valeurs propres. Leur idéal du bien mourir influencerait sur leurs attitudes envers le soigné et pourrait ainsi prendre diverses formes. Cette idée de l'interactionnisme, de penser que, dans les représentations des maladies, l'individu ne va pas prendre en compte que le discours collectif, mais penser la maladie en fonction aussi de son propre discours, de son vécu, de manière interprétative et selon la situation donnée, est reprise par Rolland-Dubreuil (2004).

2. Des attitudes soignantes plutôt relationnelles ou techniques

Les diverses notions de médical et d'humain nourrissent les attitudes de chaque soignant face au soigné. Bouchayer (2004) avance que dans la sociologie des professions de santé, un clivage entre soignants à l'identité plus relationnelle et soignants à l'identité plus technicienne serait présent. Cette idée est à mettre en lien avec la notion de paradigme plus relationnel et affectif ou plus cognitif et technique mise en avant par Aïach, Fassin et Saliba (1994). Cependant, la sociologue explique que ces deux identités ne doivent pas être perçues comme

séparées, mais, au contraire, comme allant de pair, même si le soignant aura toujours une prédominance pour l'une ou l'autre.

3. Des conceptions différentes de la pratique médicale en fonction du contexte de soin

En fonction de l'expérience et des connaissances du soignant, l'approche de la prise en soin sera variée. Castra (2003) met ainsi en évidence trois registres différents d'action que les professionnels peuvent employer selon les situations rencontrées :

- Le « cadre clinique » (p. 225) a pour objectif, en ce qui concerne le soignant, d'assurer le confort du patient par l'utilisation de traitements contre la douleur et les symptômes. La part du relationnel est infime et souvent déléguée, dans le cadre de la division du travail, aux professionnels plus compétents dans ce domaine. Les soins palliatifs se situent rarement dans ce registre
- Le « cadre de l'écoute dirigée » (p.227) est basé sur la relation thérapeutique. Le médecin est alors à l'écoute de la souffrance physique et psychologique de son patient. Ce dernier détient ici, une place privilégiée dans le processus de soin.
- Le « registre interprétatif » (p.230) place le médecin dans une « écoute attentive » (p.230). Le soignant va prendre en compte l'histoire personnelle du patient pour mieux comprendre sa souffrance et l'accompagner dans son cheminement dans la dernière étape de sa vie. La question de la légitimité professionnelle entre médecin et psychologue est alors posée.

Castra (2003) souligne bien que ces trois registres d'action du soignant vont de pair et, selon la situation de soin, l'un ou l'autre sera plutôt employé.

4. Influence de la conduite du soignant en fonction des facteurs sociaux

La perspective interactionniste met en avant l'hétérogénéité des comportements. Ainsi, Carricaburu et Ménoret notent « l'absence d'uniformité de comportement social » (2005, p.49). Selon Adam et Herzlich (1994), la relation malade-médecin dépend des caractéristiques sociales du patient, de son entourage, mais, aussi, du soignant. Les attitudes varient en fonction de l'âge, du genre, de la classe sociale, du lieu d'exercice etc.

Plusieurs auteurs considèrent que le genre du soignant aurait une influence sur sa conduite envers le patient. Moulin (2000) rapporte que les professionnels exerçant en soins palliatifs seraient majoritairement des femmes. Leur rôle au niveau biologique, psychologique, social ou encore symbolique serait essentiel dans cette étape ultime de la vie. L'action thérapeutique est, en effet, qualifiée de « maternante » par Druhle (2000, p.19) et Clavandier (2009, p. 176), conférant ainsi à la médecine palliative un caractère maternel à l'inverse de la médecine curative plus paternaliste, pour ces auteurs. Le soignant devra faire preuve de bienséance, d'altruisme, d'empathie, de soutien, qualités souvent plus attribuées aux femmes.

Les caractéristiques sociales du patient vont également avoir un impact sur le regard du soignant. Castra emploie le terme « d'évaluation sociale » (2003, p.335) ou « d'étiquetage » (p.338) pour qualifier l'ajustement des attitudes soignantes envers le patient, selon le profil

social de ce dernier et sa réaction face à la mort. En fonction de l'âge du patient, la mort sera perçue comme plus ou moins injuste par le professionnel. En 1982, Elias évoquait déjà un vécu différent en fonction de l'âge du patient. Pour Clavandier (2009), l'âge, mais aussi le type de maladie (foudroyante ou chronique), ou encore la croyance ou l'agnosticisme du patient n'ont pas le même impact sur les réactions des soignants. Le Breton rappelle que les soignants « projettent leurs valeurs, et souvent leurs préjugés, sur ce que vivent les patients dont ils ont la charge » (1998, p.167).

Enfin, Castra (2003) aborde le risque fort, dans le domaine des soins palliatifs, d'outrepasser son rôle de soignant. Le fait d'être dans une relation thérapeutique favorisée, des liens importants se créent et la limite entre professionnel et personnel est parfois très floue.

« On se sent alors dans ce type de situation d'autant plus impliqué émotionnellement que le patient dispose des mêmes attributs sociaux (âge, sexe, voire activité professionnelle soignante) ou fait écho à sa propre biographie (décès d'un proche, expérience de la même maladie) » (Castra, p.285).

Les caractéristiques sociales du patient, comme celles du soignant, vont alors impacter sur la mise en place du soin. Le travail de « mise à distance » (Castra, 2003, p.287) entrepris par le professionnel construit donc une norme, comme le suggère également Le Breton (2004a).

5. La présence de tensions normatives dans le soin

Ferrand aborde l'idée qu'il peut exister des « tensions normatives » (2004, p.69). En effet, quand un individu se retrouve confronté à une norme concurrente à la sienne ou qu'il est soumis au choix entre des normes incompatibles, il va devoir gérer ce « conflit de normes » (Ferrand, p.74) en réajustant son positionnement à la norme d'autrui. Dans le champ de la santé, les soignants peuvent être amenés à avoir des normes différentes, tout comme le patient envers son thérapeute. Comme l'évoque Bouchayer (2004), malgré un devoir de neutralité attendu chez le soignant quand il est en interaction avec son patient, la réalité est tout autre. Strauss relate que « le personnel médical n'hésite pas à juger au nom de certaines normes implicites les malades mourants » (1992, p.121). Pour le soignant, il existerait un « style convenable de vie face à la mort » (Strauss, p.121) que le patient devrait adopter. Ainsi, lorsque la vision de la mort convenable du malade va à l'encontre de celle de l'équipe, cela peut devenir difficile.

Dans la théorie interactionniste, les relations entre soignant et soigné sont très souvent négociées (Carricaburu, 2005), parfois mises « en tension » (Bouchayer, 2004, p.80). Pour Strauss, « l'ordre social est un ordre négocié » (1992, p.250). Même si, au sein d'un hôpital, il existe un objectif commun, celui de soigner, des conflits d'intérêts sont présents. Selon les données culturelles et interactionnelles de chaque soignant, le rapport à une situation de travail donnée sera différent (un médecin et une aide-soignante n'auront pas le même regard face à une même situation). Strauss met en avant la notion de temporalité dans les négociations. En effet, les compromis trouvés entre professionnels sont temporaires et voués à être sans cesse renouvelés.

Dans son ouvrage, « La trame de la négociation » (1992), Strauss évoque également le fait que le patient est un acteur privilégié de la pratique médicale. Lors des premières rencontres,

le soignant, qui possède le savoir, mène l'interaction. Cependant, au fur et à mesure, le patient, ainsi que son entourage, commencent à négocier ce rapport. Strauss qualifie alors le soin de négocié entre les différents protagonistes. Trois critères de négociation sont donnés par Strauss : la relation soignant/soigné, la prise en considération des croyances et valeurs du patient et, enfin, l'utilisation de sa culture professionnelle du diagnostic et du soin par le soignant. Les négociations entre soignant et soigné vont alors impacter sur leur relation. Ces négociations vont pouvoir être réalisées autour de routines, comme la toilette par exemple. La « scène de la mort » (Strauss, p.130) peut, elle aussi, être négociée comme avec la demande de la présence d'un soignant au chevet du mourant. Les négociations sont également présentes avec l'entourage, notamment quand le patient est décédé. Ces négociations peuvent devenir complexes quand une certaine part affective entre en compte.

Comme nous avons pu le voir, la négociation se réalise donc à trois niveaux : entre soignants, entre soignant et soigné et entre soignant et entourage. Un autre élément est également essentiel dans l'élaboration de l'ordre social, il s'agit des trajectoires de la maladie.

6. Négociations et contingences du soignant dans la trajectoire du mourir

Selon Strauss, la notion de « trajectoire » fait

« référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués » (1992, p.143).

Une trajectoire de soin se caractérise donc par son commencement, des étapes successives et une fin marquée par l'arrêt de la prise en charge. Cet arrêt peut être déterminé par l'issue mortelle de la maladie, mais parfois par une décision du patient, du soignant, du médecin ou de l'entourage. Tout au long de ces étapes, des interactions et des négociations entre les acteurs sont mises en jeu. Ainsi, patient comme soignants sont engagés dans ce processus. La coopération du patient est donc primordiale et son rôle est de suivre certaines normes liées à son statut de malade, afin de ne pas être réprimandé par le personnel médical. Certaines trajectoires ne suivent pas cette logique et deviennent plus compliquées que les autres à gérer pour le professionnel, notamment dans le cadre « des maladies chroniques ou d'approche de la mort où la part d'indétermination n'est pas négligeable, même si l'expérience cumulée permet aux professionnels de ne pas être totalement démunis » (Le Breton, 2004b, p.90). Face à des aléas divers, le patient va alors pouvoir négocier afin d'entreprendre à nouveau un processus d'articulation. Pour Carricaburu et Ménoret, « chaque trajectoire de maladie a sa propre spécificité dans la mesure où elle est le fruit des efforts combinés de la personne malade, de la famille et des professionnels afin de mettre en forme la maladie » (2005, p.113)

En fonction de l'évolution de la maladie, l'évaluation de la trajectoire se modifie. Selon Strauss, « définir la trajectoire du mourir est alors un processus ouvert/fermé, qui indique au personnel ce qu'il doit faire maintenant, après et à l'avenir dans les soins à dispenser au mourant » (cité par Castra, 2003, p.179). Cette anticipation sur l'évolution de la trajectoire va permettre au soignant de plus facilement faire face aux événements.

Chapitre II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. Problématique

Nous avons pu mettre en avant, à travers la littérature, l'existence d'une évolution du rapport à la mort et de la prise en charge du mourir. Le contexte de médicalisation a modifié les attitudes des individus et les pratiques soignantes face à la mort. Allant à l'encontre de la médecine traditionnelle, l'émergence d'une médecine palliative, dominée par le modèle de la « bonne mort », a fait émerger, en son sein, de nouvelles normes et valeurs dans la prise en charge de patients en fin de vie. Des normes communes concernant la prise en charge du mourir sont alors établies, mais des pratiques plurielles sont constatées.

L'élaboration de la précédente partie nous a questionnées sur cet éventuel lien qui pouvait être réalisé entre les normes et valeurs diffusées par le modèle de la « bonne mort » des soins palliatifs et la pratique orthophonique auprès de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles. Les orthophonistes suivent-ils ces normes et valeurs ? S'ils le font, le font-ils de manière avertie, grâce à des connaissances dans ce domaine ? Existe-t-il des normes spécifiques à la prise en charge de ces patients en orthophonie ? Ces normes sont-elles communes à tous les professionnels ou divergent-elles en certains points ? Comment les orthophonistes réussissent-ils à gérer les difficultés rencontrées lors de la prise en charge de ce type de patients ? Jusqu'où peut aller le soin orthophonique dans ces prises en charge ?

Autant de questionnements qui nous ont amenées à énoncer la problématique suivante :

Comment, au regard des normes et valeurs des soins palliatifs, définir celles mobilisées dans les représentations et la pratique des orthophonistes auprès de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles ?

Nous allons désormais tenter de répondre à cette problématique en mettant en avant plusieurs hypothèses.

II. Hypothèses

Hypothèse 1 :

La pratique orthophonique auprès de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles suivrait les normes et valeurs mobilisées par le modèle de la « bonne mort » des soins palliatifs.

Hypothèse 2 :

Dans ces prises en charge, le travail émotionnel serait prégnant dans la pratique de l'orthophoniste.

Hypothèse 3 :

Expérience professionnelle et expérience personnelle influenceraient toutes deux l'orthophoniste dans la gestion des trajectoires de soin. Les orthophonistes adopteraient une attitude paradoxale entre la norme prescrite et la réalité de leur pratique.

Hypothèse 4 :

Dans ces trajectoires de soin, des tensions normatives entraîneraient des négociations entre les différents acteurs de la prise en charge. Les normes de l'orthophoniste et ses propres valeurs seraient également mises en tension.

Chapitre III

PARTIE EXPERIMENTALE

Dans le cadre de la recherche en sciences sociales, deux approches méthodologiques peuvent être envisagées. D'une part, l'utilisation d'une méthodologie quantitative, en particulier avec l'emploi de questionnaires, dont découlent des données statistiques. D'autre part, une méthodologie qualitative, s'appuyant notamment sur l'entretien ou encore l'observation participante. Ces deux approches nous ont paru complémentaires. La première démarche présente les faits sociaux sous forme de données statistiques. La seconde étudie ces mêmes faits sociaux par le biais d'observations du terrain mais aussi d'analyse des discours.

« Au quantitatif de tirer les grands traits, de repérer les processus généraux, les tendances fortes ; au qualitatif de savoir pointer les marges de manœuvre individuelles face à et à l'intérieur même de ces processus, de faire émerger des hypothèses fécondes, lesquelles peuvent à leur tour faire l'objet d'une validation par un dispositif quantitatif » (Perdrix, 2007b, p.284).

I. Une perspective interactionniste

1. Une démarche fondée sur l'analyse des réalités sociales

Dans la théorie interactionniste, les faits sociaux ne sont jamais statiques, ils se trouvent « toujours en chantier » (Le Breton, 2004b, p.171). Le monde social est en perpétuel mouvement au vu des interactions. « Les normes et les règles sont l'objet d'une relecture constante, d'une négociation sociale, elles ne s'imposent pas de l'extérieur, les acteurs en sont les maîtres d'œuvre » (Le Breton, p.6). L'individu va perpétuellement réagir à ce qui l'entoure, à son environnement. Les phénomènes sociaux n'existent qu'au regard des réactions des individus. La posture de ce courant est une posture compréhensive des comportements mis en œuvre par les divers acteurs sociaux. Cependant, elle ne prétend pas interpréter ce que ressentent les protagonistes, mais elle est simplement « une enquête rigoureuse, honnête sur les pratiques et les représentations des acteurs » (Le Breton, p.171). Le sociologue doit ainsi savoir faire preuve d'une certaine « distance critique » (Le Breton, p.171), sans se laisser submerger par ses propres affects, préjugés ou par les idées reçues concernant l'objet d'étude. En comparaison à l'approche expérimentale, ici, le chercheur va à la rencontre de ce qui est amené par l'acteur, sans volonté de venir vérifier des hypothèses théoriques. C'est par l'observation du terrain, qu'il va dégager ses hypothèses. « Il ne s'agit plus de produire des théories a priori et d'aller les confronter ensuite avec la réalité du terrain mais de partir, au contraire, de la réalité sociale afin d'en faire émerger des théories qui vont permettre d'interpréter ce qui s'y passe concrètement » (Carricaburu & Ménoret, 2005, p.82). La démarche interactionniste est donc inductive. La méthodologie quantitative est peu utilisée par les interactionnistes car elle « uniformise les acteurs sous une forme contraire au souci de la singularité du sens qui anime leur démarche » (Le Breton, 2004b, p.169). Ceux-ci vont sans cesse remanier la théorie au regard de ce qui est rencontré in situ. La méthodologie adoptée par l'interactionnisme « implique le contact, la relation immédiate avec les acteurs : entretien, étude de cas, usage de lettres, de journaux intimes, documents publics, histoire de vie, observation participante surtout » (Le Breton, p.172).

2. La recherche qualitative et la théorie fondée

Comme l'évoquent Carricaburu et Ménoret (2005), la sociologie médicale va largement s'appuyer sur la recherche qualitative en se référant à la « Grounded Theory » (p.82). Strauss et ses collaborateurs ont largement participé à « une formalisation de la démarche empirique et inductive » (Delas & Milly, 2009, p.417) par l'élaboration de la « Grounded Theory » ou « théorie fondée » (Delas & Milly, p.417). Cette théorie se penche sur la « définition des situations étudiées telles qu'elles sont épousées par ceux sur qui l'on travaille et il s'agit d'un élément essentiel pour comprendre tant le contenu que la portée des études de la sociologie médicale » (Carricaburu & Ménoret, 2005, p.82). Par l'élaboration de cette théorie, Strauss va légitimer l'approche qualitative, jusqu'ici dénigrée par des chercheurs orientés vers des méthodologies plus quantitatives.

Six grands principes sont développés dans la « Grounded Theory » :

- Collecter les données sans préjugés.
- Coder ces données en les nommant, en les comparant et en tentant de les regrouper.
- Diversifier les lieux d'observation afin de permettre une meilleure comparaison.
- Retourner sur le terrain avec les premiers codages.
- Mettre en avant un thème central d'analyse dans lequel seront intégrées les catégories : mise en avant d'une théorie locale.
- Passer de cette théorie locale à une théorie formelle par comparaison entre les terrains.

La collecte des données, son analyse et l'élaboration de la théorie ne se réalisent pas de manière successive, mais sont totalement liées (Carricaburu & Ménoret, 2005).

Au vu de ces données méthodologiques nous avons, tout d'abord, décidé d'introduire notre recherche par une démarche quantitative reposant sur un questionnaire téléphonique, afin d'effectuer une première prise de contact avec le terrain. Dans un second temps, nous avons pris parti d'effectuer des entretiens, dans une démarche qualitative, avec pour objectif un travail d'observation, d'analyse et d'interprétation des discours recueillis.

II. Construction de la notion de pathologie incurable et mortelle

Les pathologies incurables et mortelles recouvrent diverses maladies. Pour notre recherche, nous avons délibérément fait le choix de ne pas nous cantonner à une seule pathologie incurable et mortelle. En effet, nous ne voulions pas « pathologiser » notre étude. Nous avons donc trouvé pertinent d'inclure dans notre population tous les orthophonistes prenant ou ayant pris en charge un patient porteur d'une pathologie de ce type et pour lequel le professionnel avait eu connaissance de l'issue mortelle dès le début du soin. Nous voulions ainsi analyser ce qui se jouait du côté de l'orthophoniste dans ces prises en charge où la notion de mort entre en compte, sans réduire cette idée à une seule ou quelques pathologies. Plus largement, nous souhaitions observer l'impact d'une mort provoquée par la maladie, à plus ou moins long terme, sur le soin orthophonique. Nous nous attendions donc à être confrontées à des représentations différentes concernant ce terme assez large de pathologie incurable et mortelle. Mais cette diversité des représentations nous semblait également intéressante à analyser. En effet, cette notion de pathologie incurable et mortelle n'est pas consensuelle et

semble être presque individualisée. C'est en cela qu'elle reste floue et difficile à définir de manière précise.

III. L'enquête téléphonique, un regard sur la pratique orthophonique

1. Élaboration d'un questionnaire

Par l'utilisation de questionnaires, la sociologie a « recours aux données quantitatives comme moyen privilégié d'expression des faits sociaux » (De Singly, 2008, p.7). L'utilisation d'un questionnaire a eu une double fonction au sein de notre recherche. Il nous a, dans un premier temps, permis de réaliser un état des lieux quant à la prise en charge, par les orthophonistes, de patients ayant une pathologie incurable et mortelle, dans un département français. Dans un second temps, les réponses obtenues à l'aide du questionnaire nous ont servi dans la constitution de notre échantillon de sujets, en vue des entretiens.

Notre premier objectif a donc été de déterminer le nombre d'orthophonistes prenant ou ayant déjà pris en charge un patient atteint d'une pathologie incurable et mortelle et la prévalence de ces prises en charge au sein de leur patientèle. Ces données ont été mises en regard des caractéristiques sociales des orthophonistes interrogés (âge, sexe, lieu et mode d'exercice). Les questions ont été conçues en fonction des objectifs décrits précédemment. Les questions posées aux orthophonistes suggéraient soit des réponses courtes, soit des réponses par « oui » ou « non » (cf. annexe III).

2. Déroulement de l'enquête

Nous avons préalablement défini deux critères pour le choix de notre échantillon : le mode et le lieu d'exercice des orthophonistes. Sanchez (2007) évoque, chez les orthophonistes, l'existence d'une spécialisation des pratiques en centre-ville par opposition au milieu rural où la pratique orthophonique est plus polyvalente. Ainsi, en centre-ville les orthophonistes, plus nombreux qu'en milieu rural, ont tendance à choisir leur patientèle en fonction des pathologies qu'ils apprécient et de la maîtrise qu'ils ont de celles-ci. En ce qui concerne le mode d'exercice, l'exercice salarié entraîne de fait une spécialisation des pratiques en fonction du type de patients et de pathologies accueillis par la structure. La connaissance de ces données nous a donc fortement invitées à interroger équitablement les différents profils d'orthophonistes afin d'éviter tout phénomène de spécialisation des pratiques. Ces orthophonistes ont ensuite été sélectionnés au hasard dans l'annuaire téléphonique. Nous avons appelé 101 orthophonistes en tout, afin d'obtenir des résultats significatifs par rapport à la population générale (cf. annexe II).

	Exercice libéral	Exercice salarié
Grande ville	17	16
Agglomération urbaine de la grande ville	17	17
En dehors de l'agglomération	17	17

Tableau 1: Nombre d'orthophonistes interrogés en fonction du lieu et du mode d'exercice

La passation du questionnaire s'est faite exclusivement par téléphone. Celle-ci avait une durée d'environ 3 minutes de façon à éviter une contrainte temporelle trop importante pour les orthophonistes interrogés. Au début de chaque appel téléphonique, nous nous présentions et expliquions l'objet de notre enquête (cf. annexe III). Ainsi, comme dans la technique d'entretien, cela nous a permis de poser un « cadre contractuel de communication » (Blanchet & Gotman, cités par Perdrix, 2007b, p.285), en précisant le cadre de notre recherche et en spécifiant le respect de l'anonymat.

L'analyse des résultats repose sur la statistique. « La statistique est une technique privilégiée pour la mise en évidence à la fois des faits sociaux et des facteurs qui les déterminent » (De Singly, 2008, p.14). Dans le cas de ce questionnaire, des calculs de fréquence ont pu être réalisés, posant ainsi le cadre contextuel de notre recherche.

IV. L'entretien de recherche comme révélateur d'une logique d'action

1. Le discours des acteurs comme moyen d'accès à leurs représentations sociales

« L'entretien est un « speech event » dans lequel une personne A extrait une information d'une personne B, information qui était contenue dans la biographie de B » (Blanchet, Ghiglione, Massonat & Trognon, 1987, p.82). Selon Hymes, le « speech event » est un événement de parole (cité par Blanchet et al., 1987, p.81). Ainsi, « l'entretien de recherche vise la production par B d'un discours continu sur un thème » (Blanchet et al., 1987, p.83).

Nous avons décidé d'utiliser des entretiens semi-directifs au cours de notre recherche, afin de mettre en évidence ce qui se joue socialement dans la prise en soin orthophonique de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle, tant au niveau du patient, que de son entourage mais aussi des soignants. Selon Blanchet & Gotman, « l'entretien s'impose chaque fois que l'on ignore le monde de référence, ou que l'on ne veut pas décider a priori du système de cohérence interne des informations recherchées » (2010, p.37).

L'entretien est une véritable rencontre entre le chercheur et la personne interviewée, « une situation sociale de rencontre et d'échange et non pas un simple prélèvement d'information » (Blanchet & Gotman, 2010, p.15), comme dans le cadre du questionnaire notamment. L'interviewer ne se doit pas de poser une liste de questions mais doit savoir aborder de manière délicate une liste de thèmes dans un ordre non défini, sans en induire les réponses. « L'enquête par entretien ne peut prendre en charge les questions causales, les « pourquoi », mais fait apparaître les processus et les « comment » » (Blanchet & Gotman, p.37). La parole est l'axe privilégié de l'entretien semi-directif. Ainsi, cette liberté de parole accordée à l'interviewé va lui permettre d'évoquer son histoire et son expérience sur le sujet abordé, dans un contexte de confiance.

Dans la démarche qualitative, l'entretien est l'outil le plus souvent utilisé, car il reste « un dispositif d'enquête susceptible de lever certaines résistances d'un interlocuteur ; c'est un

mode d'accès efficace aux représentations et opinions individuelles » (Blanchet & Gotman, 2010, p.11).

2. Méthode qualitative : conditions de validité

Mucchielli (1991) a mis en avant cinq critères de validité de la méthode qualitative auxquels le chercheur doit se référer afin de rester dans le cadre bien fondé de sa démarche.

- Acceptation interne :

L'individu interrogé doit être, dans l'acceptation du thème abordé, ainsi que dans l'acceptation de la présence de l'interviewer. Ce dernier doit savoir mettre en confiance son interlocuteur afin de créer un environnement naturel, propice au discours. Le thème de la recherche doit donc être abordé avec transparence. De cette manière, l'interviewé, en relatant son expérience, son vécu va commencer à prendre conscience des processus dans lesquels il se situe et doit pouvoir enfin se reconnaître dans les résultats de la recherche, comme le suggère la posture interactionniste.

- Complétude :

Les résultats doivent être présentés dans leur globalité et de manière exhaustive. Il faudra faire en sorte qu'il n'y ait aucun manque dans la présentation des données recueillies, et que celles-ci soient assemblées de manière cohérente. La thématique abordée doit donc être traitée dans sa globalité.

- Saturation :

A un moment de la recherche, un phénomène de saturation des données apparaît. C'est-à-dire que le chercheur n'obtient plus d'éléments nouveaux en réponse à son sujet de questionnement. Il n'est alors plus nécessaire d'aller sur le terrain pour recueillir de nouvelles données. Le matériau du chercheur est ainsi exhaustif et toutes les situations ont été rencontrées.

- Cohérence interne :

Le travail d'articulation des données, de mise en lien, doit être aussi cohérent que possible afin que la recherche soit compréhensible par autrui.

- Acceptation externe :

Les résultats de l'étude sont enfin validés par d'autres chercheurs ainsi que par tous les membres de la population étudiée, notamment par les individus n'ayant pas participé à la recherche. C'est l'étape ultime qui fait que l'étude mise en œuvre est acceptée et reconnue par tous.

Ces cinq critères de validité doivent donc être retrouvés dans toute démarche qualitative, et notamment dans l'entretien de recherche.

3. Élaboration du guide d'entretien autour du soin orthophonique auprès de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle

Avant de débiter nos entretiens, nous avons élaboré un guide d'entretien (cf. annexe V), dans lequel nous avons recensé les thèmes et les sous-thèmes que nous souhaitions aborder au fil de la rencontre. L'élaboration de ces thèmes et sous-thèmes est faite à l'aune de la littérature et des travaux déjà existants sur le sujet. Elle est également guidée par la problématique choisie pour cette recherche. Ce guide d'entretien est « un premier travail de traduction des hypothèses de recherche » (Blanchet & Gotman, 2010, p.58).

L'entretien structuré appelle donc à l'élaboration :

- d'une « consigne inaugurale » (Blanchet & Gotman, 2010, p.60),

« Suite à notre entretien téléphonique, qu'auriez-vous envie de nous dire en première intention ? ».

- d'un « guide thématique formalisé » (Blanchet & Gotman, p.60)

Afin d'élaborer ce guide, nous avons, dans un premier temps, listé les questions qui nous semblaient pertinentes, en veillant à ce qu'elles restent ouvertes, pour placer l'interviewé dans une certaine réflexion vis-à-vis de notre sujet. Puis, nous les avons regroupées par thématique abordée.

- d'une « anticipation de stratégies d'écoute et d'intervention » (Blanchet & Gotman, p.60).

Le guide va donc permettre une structuration de la pensée de l'interviewer, tout en laissant la place à la non directivité du discours de l'interviewé. Cependant, pour que cet outil fonctionne et pour que l'échange reste le plus naturel possible, nous nous devons de bien connaître notre guide d'entretien afin de le consulter le moins possible et de laisser ainsi place à un discours spontané, non dirigé, mais tout de même en lien avec la question de recherche.

« Le guide d'entretien est un outil évolutif dont le détail est modifié, précisé, rectifié, au fil des entretiens conduits et de ce qu'ils apprennent » (Perdrix, 2007b, p.285). Nous avons donc réalisé quelques entretiens exploratoires au début de notre recherche afin de vérifier la faisabilité de notre plan d'entretien. Puis, tout au long des quinze entretiens, notre guide a évolué par l'ajout de sous-thèmes manquants, ou à l'inverse, la suppression d'autres, qui ne nous ont plus semblé pertinents.

4. La population : une exigence de diversité

« Définir la population, c'est sélectionner les catégories de personnes que l'on veut interroger, et à quel titre ; déterminer les acteurs dont on estime qu'ils sont en position de produire des réponses aux questions que l'on se pose » (Blanchet & Gotman, 2010, p.46).

Ainsi, la population à interroger est déterminée en fonction de nos objectifs de recherche. La population choisie doit répondre à une exigence de diversité afin d'être la plus représentative possible de la population générale. Cependant, dans le cadre des sciences sociales « en aucun cas un échantillon ne peut être considéré comme représentatif dans une démarche qualitative » (Kaufmann cité par Perdrix, 2007b, p.287). Il s'agit donc d'établir un échantillon au sein duquel existe une diversité de personnes interrogées selon certains critères tels que l'âge et le sexe des sujets par exemple. « Ce qui importe, c'est d'avoir couvert, au mieux des possibilités du chercheur, la variété des témoignages possibles. L'enjeu n'est pas seulement descriptif : il concerne également la validité du modèle » (Bertaux cité par Perdrix, 2007b, p.287). Par conséquent, nous avons sélectionné, de façon relativement équitable, des orthophonistes de tous âges, ayant des modes d'exercice variés. En ce qui concerne le sexe des sujets, nous avons volontairement interrogé plus de femmes que d'hommes puisque celles-ci sont beaucoup plus nombreuses dans la profession. Ce choix a donc été fait dans un but de respecter le ratio homme/femme de la profession. Par ailleurs, nous avons tenu compte du type de patients atteints d'une maladie incurable et mortelle suivis par les orthophonistes. En effet, il nous semblait intéressant d'étudier les pratiques et les processus mis en jeu par les professionnels face à des patients de différents âges et atteints de pathologies d'évolution diverses. Le mode d'accès aux interviewés a été direct. Nous avons utilisé le fichier élaboré lors de l'enquête téléphonique pour constituer notre échantillon et respecter les critères de diversité. Il faut noter qu'une orthophoniste a été contactée du fait de son exercice en unité de soins palliatifs. En effet, Blanchet et Gotman expliquent qu'il est nécessaire dans la constitution du corpus de « contraster au maximum les individus et les situations » (2010, p.50) et qu'au sein de cette diversification, il s'agit d'optimiser les chances d'apparition « d'au moins quelques cas capables de perturber notre système et de nous pousser à remettre en question ce que nous croyons savoir » (Becker cité par Blanchet & Gotman, 2010, p.51).

Notre échantillon est donc composé de 15 orthophonistes. Suite à ces 15 entretiens, nous avons observé une variété et des redondances dans les données, satisfaisant la plupart des exigences de recherche. Par conséquent, la taille de l'échantillon semble satisfaire aux objectifs de recherche. De plus, Blanchet et Gotman précisent que

« le corpus nécessaire à la réalisation d'une enquête par entretien est, de manière générale, de taille plus réduite que celui d'une enquête par questionnaire, dans la mesure où les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. Une seule information donnée par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans des questionnaires. La réduction relative du corpus nécessaire à une enquête par entretien tient donc au statut de l'information obtenue » (2010, p.50).

NOM	AGE	TYPE DE PATIENT PORTEUR D'UNE PATHOLOGIE INCURABLE ET MORTELLE	MODE D'EXERCICE LORS DE LA PRISE EN CHARGE	MODE D'EXERCICE ACTUEL
Monsieur Paul	43 ans	Adultes et personnes âgées	Libéral	Mixte
Madame Martial	40 ans	Adultes	Salarié (hôpital)	Salarié (hôpital)

Madame Thierry	41 ans	Adultes et personne âgée	Mixte	Mixte
Madame Martinien	35 ans	Adultes et personnes âgées	Libéral	Libéral
Monsieur Thomas	31 ans	Adulte et personne âgée	Libéral	Mixte
Madame Florent	56 ans	Adultes et personnes âgées	Libéral	Libéral
Madame Antoine	32 ans	Enfants et adultes	Mixte	Mixte
Madame Marietta	51 ans	Enfant et adultes	Mixte	Mixte
Madame Thibault	40 ans	Enfants, adultes et personnes âgées	Mixte	Salarié
Madame Amandine	48 ans	Adultes	Salarié (hôpital)	Salarié (hôpital)
Madame Benoît	52 ans	Adultes et personnes âgées	Mixte	Mixte
Madame Olivier	59 ans	Adultes et personnes âgées	Libéral	Mixte
Monsieur Henri	36 ans	Adultes et personnes âgées	Libéral	Mixte
Madame Victor	32 ans	Enfants et adultes	Mixte	Mixte
Madame Patricia	27 ans	Enfants et adultes	Mixte	Libéral

Tableau 2: Tableau de présentation de la population

5. Déroulement de l'entretien

5.1. Le contrat de communication

Dès les premiers contacts téléphoniques avec le sujet interrogé, nous expliquions précisément l'objet de notre recherche, le déroulement pratique de l'entretien et garantissons la stricte confidentialité des propos de chacun. Cette dernière précision semblait d'autant plus importante que chaque entretien était enregistré à l'aide d'un dictaphone pour faciliter la rétention des propos de chaque personne ? mais aussi pour ne pas entraver le contexte de communication et d'échange avec l'individu. Le temps entre la prise de rendez-vous par téléphone et le rendez-vous lui-même étant plus ou moins long, tous ces éléments étaient reprécisés au début de chaque entretien (cf. annexe V). Cette étape inaugurale de l'entretien constitue ce que Blanchet & Gotman nomment « le cadre contractuel de la communication » (2010, p.73). Nous essayions au maximum d'instaurer un climat de confiance afin de lever les éventuelles réticences des sujets et d'obtenir un discours authentique. Nous laissions également à chaque interviewé une lettre d'information concernant notre recherche (cf. annexe I).

Le lieu, la date et l'horaire de l'entretien étaient laissés au libre choix du sujet afin que ce temps d'échange ne soit pas ressenti comme une contrainte par l'interviewé. Ainsi, 12

entretiens se sont déroulés sur le lieu d'exercice de l'orthophoniste, un entretien a eu lieu dans une salle de la faculté de médecine et de pharmacie et deux entretiens se sont déroulés au domicile des interviewés. Notons que chaque lieu de rencontre peut influencer le discours de l'orthophoniste interrogé.

« Ainsi, n'est-il pas indifférent d'interviewer un cadre d'entreprise dans son bureau ou chez lui, ou dans le bureau de l'interviewer. La situation commande des rôles et des conduites spécifiques. Dans son bureau, l'interviewé s'inscrit davantage dans un rôle professionnel qui facilite la production d'un discours soutenu et maîtrisé sur des thèmes opératoires. A son domicile, la prégnance des lieux favorise un discours centré sur la vie quotidienne et facilite une prise de distance propice à l'évaluation du parcours professionnel » (Blanchet & Gotman, 2010, p.68).

5.2. Modes d'intervention de l'interviewer

L'enquêteur essaie d'intervenir le moins possible dans le discours de l'enquêté. Ainsi, celui-ci réalise seul des liens avec ce qu'il est en train d'évoquer et son discours n'est pas influencé par les questions de l'enquêteur. Cependant, l'interviewer peut avoir besoin d'aider la production du discours de façon structurée et linéaire. « Le discours énoncé par l'interviewé est construit en interaction permanente avec l'interviewer qui en sollicite la production linéaire à l'aide de ses relances » (Blanchet & Gotman, 2010, p.82).

D'après Blanchet et Gotman (2010), trois techniques peuvent alors être utilisées pour servir ce but :

- La contradiction :

L'enquêteur émet une contre-argumentation face aux propos de l'enquêté. Ainsi, cette intervention pousse l'enquêté à développer son argumentation, à « extrémiser ses opinions » (Blanchet & Gotman, p.78).

- Les consignes :

Elles sont présentes au début de chaque entretien, elles définissent « le thème du discours de l'interviewé » (Blanchet & Gotman, p.78). Celles-ci doivent être à la fois précises et laisser une possibilité de réponse « suffisamment large pour que tous les interviewés d'un même échantillon puissent y inscrire leur propre discours » (Blanchet & Gotman, p.79). Les consignes entraînent chez l'interviewé, « un discours d'opinion : « J'aimerais que vous me parliez de..., ce que ça représente pour vous » » ou « un discours de narration : « J'aimerais que vous me parliez de..., comment ça se passe » » (Blanchet & Gotman, p.79).

- Les relances :

Elles constituent des « actes rétroactifs » (Blanchet & Gotman, p.79) qui suivent le fil du discours de la personne interrogée et le prennent comme support. Blanchet et Gotman (2010) décrivent trois types de relances : la réitération, la déclaration et l'interrogation. La réitération consiste à reformuler les propos de l'enquêté. La déclaration permet à l'enquêteur de donner son avis sur le discours de l'enquêté. Chacune de ces relances peut être utilisée dans un

registre référentiel ou modal. Le registre référentiel est « défini par l'objet dont on parle » (Blanchet & Gotman, p.80) alors que le registre modal est « défini par la position de l'interviewé par rapport à cette référence » (Blanchet & Gotman, p.80).

Les relances ont été souvent utilisées dans nos entretiens car celles-ci permettent à l'interviewé de développer et préciser sa pensée mais aussi « de rétroagir sur son propre discours » (Blanchet & Gotman, 2010, p.79). Les consignes ont également été employées. En revanche, nous n'avons pas utilisé la technique dite de contradiction afin de rester neutre. En effet, pour Blanchet et Gotman, l'utilisation de la contradiction serait « contraire au cadre de communication de l'entretien de recherche dédié au recueil d'informations produites par l'interviewé » (p.78).

Notons que nous avons fait le choix d'être présentes toutes les deux pour chacun des entretiens.

5.3. Position de l'interviewer

« Si le sociologue ne peut tout à fait s'extraire des préjugés ou des tenus pour acquis qu'il partage avec les membres de son groupe, s'il n'est pas à l'abri des projections personnelles » (Le Breton, 2004b, p.171), il possède cependant une certaine distance lui permettant de recevoir de manière neutre le discours des personnes interviewées. La neutralité bienveillante de l'interviewer est importante mais ne doit pas le faire basculer dans une attitude de passivité. L'interviewer doit également adopter une attitude neutre face au discours de l'interviewé afin que celui-ci puisse exprimer librement sa pensée sans crainte de jugement. Ceci est aussi garanti par des manifestations, de la part de l'enquêteur, de « chaleur et sympathie », d'« intérêt pour la personne de l'enquête » et de « compréhension » (Grawitz, 2001, p.661). Par ailleurs, l'enquêteur doit utiliser l'écoute, primordiale dans la méthodologie de l'entretien. En effet, « l'interviewer traite en temps réel l'information communiquée par l'interviewé » (Blanchet & Gotman, 2010, p.75). Notre écoute est guidée par l'objectif de notre recherche, nos hypothèses, mais elle permet également de les repenser face à de nouveaux éléments émanant du discours des sujets. L'écoute de l'interviewer va guider ses interventions. Par ailleurs, la position de l'interviewer peut parfois être complexe. En effet, celui-ci doit suivre le discours de son interlocuteur et le respecter tout en gardant en tête ses objectifs de recherche et donc les thèmes à aborder lui permettant d'obtenir des informations pertinentes. « L'interviewer dresse la carte au fur et à mesure de ses déplacements par opposition au questionneur qui avance sur un parcours entièrement balisé » (Blanchet & Gotman, 2010, p.22)

Tous les éléments décrits ici sont le gage d'un entretien réussi.

6. La méthode d'analyse de contenu des entretiens

La première étape d'analyse des discours recueillis a consisté en une transcription écrite fidèle des enregistrements effectués lors des entretiens. Blanchet et Gotman (2010), mettent en avant l'importance de ce passage par une transcription dite littérale du matériau brut. Ainsi, l'analyse des discours s'est donc effectuée sur des textes écrits et non directement à partir des enregistrements. « Non qu'il soit impossible de travailler sur simple enregistrement, ni inutile

de s'y référer parfois, mais l'analyse à l'écoute ne permet pas la communicabilité des procédures effectives de production des résultats » (Blanchet & Gotman, p.89).

Selon l'objectif de recherche envisagé, l'analyse peut être réalisée « entretien par entretien » mais aussi en dégagant des « thématiques récurrentes à l'ensemble des entretiens » ou encore en se fixant « un objectif typologique, à savoir : arriver à décrire quelques occurrences d'une même variable, les lister et les expliciter » (Schnapper, cité par Perdrix, 2007b, p.286). Nous avons décidé d'utiliser les deux premières méthodes citées, soit, l'analyse thématique d'une part, et l'analyse entretien par entretien d'autre part.

6.1. Analyse thématique : un découpage transversal des discours

Cette manière d'analyser les discours recueillis est également nommée « méthode des tas » ou analyse horizontale. Le corpus de chaque interviewé est alors démantelé pour être articulé d'une autre manière, par thèmes, en lien avec les hypothèses de départ, en cherchant « une cohérence thématique inter-entretiens » (Blanchet & Gotman, 2010, p.96). Ces thèmes ne suivent pas ceux décrits dans le guide d'entretien, mais à chaque nouvelle idée rencontrée dans un corpus, le chercheur va coder cette « occurrence dans une catégorie » nouvelle (Strauss, 1992, p.288). Cet éclatement du discours est essentiel. Ainsi, par exemple, Monsieur Paul a été le premier à évoquer l'idée qu'il existerait un passage entre une pratique plus technique et une pratique plus relationnelle. Nous avons donc créé un thème « rupture technique/relationnel ». Quand Madame Thierry aborde à son tour cette notion, nous plaçons également son propos dans cette thématique, et ainsi de suite pour chaque entretien. En fonction de la « pertinence du matériau, de la saturation des catégories, de l'émergence de nouvelles catégories, de l'étape de formulation de la théorie et naturellement de l'humeur de l'analyste, (...) l'analyste peut passer des heures sur une page ou peut coder vingt pages en une demi-heure » (Strauss, 1992, p.290). De cette manière, nous avons construit un dossier d'analyse qui regroupait tous les thèmes abordés dans les divers corpus. Nous y retrouvons des thèmes et des sous-thèmes. Ainsi, ce dossier d'analyse nous permet d'avoir une vision globale des thèmes abordés par les interviewés, d'en percevoir les similitudes et les oppositions. L'analyse horizontale doit cependant être complétée par une analyse dite entretien par entretien.

6.2. Analyse entretien par entretien : une mise en évidence d'éléments individuels mais aussi groupaux

L'analyse entretien par entretien est également appelée « analyse verticale ». Chaque entretien est repris et les points abordés sont mis en exergue. Ceci va permettre de mettre en avant les logiques individuelles de chaque corpus. « L'analyse par entretien permet de déceler le mode d'engendrement singulier des processus, qu'il soit clinique, cognitif ou biographique » (Blanchet et Gotman, 2010, p.94). De cette manière, pour chacun des interviewés, un portrait a été réalisé en fonction du sujet et des thématiques abordées. L'enchaînement des idées, la récurrence ou à l'inverse, l'absence de certains thèmes pourront être ainsi visibles. Certains portraits seront présentés dans la partie qui suit, afin de mieux comprendre le positionnement et la trajectoire professionnelle de ces individus dans le cadre de la prise en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle.

Chapitre IV

PRESENTATION DES RESULTATS

La réalisation d'une enquête téléphonique auprès de 101 orthophonistes nous a permis d'effectuer un état des lieux de ces prises en charge dans un département français (cf. annexe IV).

Orthophonistes n'ayant jamais pris en charge ces patients	23 (22,8%)	Acceptent d'en prendre	21 (91,3%)
		Refusent d'en prendre	2 (8,7%)
Orthophonistes prenant ou ayant déjà pris en charge ces patients	Actuellement 36 (35,6%)	1-5 patients	27 (75%)
		5-10 patients	1 (2,8%)
		10-20 patients	4 (11,1%)
		Plus de 20 patients	4 (11,1%)
	Pas actuellement 42 (41,6%)	Acceptent d'en prendre	35 (83,3%)
		Refusent d'en prendre	7 (16,7%)

Tableau 3: Résultats de l'enquête téléphonique réalisée auprès de 101 orthophonistes d'un département français : nombre de prises en charge de ce type effectuées par les orthophonistes, acceptation/refus de celles-ci (09/2011)

Deux éléments majeurs ont pu être mis en avant grâce à cette enquête. Tout d'abord, Nous constatons que la prise en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle n'est pas rare. En effet, de nombreux orthophonistes prennent ou ont déjà pris en charge ce type de patients. De plus, la plupart des orthophonistes n'ayant jamais pris en charge ce type de patients accepterait d'en prendre, si l'occasion se présentait. Cependant, ceux qui en prennent en charge actuellement en suivent souvent peu, entre 1 et 5 patients. Le second élément mis en exergue est le fait que peu d'orthophonistes, sur les 101 interrogés, refuseraient de prendre en charge ces patients. A noter, cependant, que quelques professionnels, ayant déjà pris en charge des patients de ce type, refuseraient d'en prendre à nouveau. Il nous semblait également important de mentionner que l'âge de l'orthophoniste n'influence pas la décision de prendre ou non en charge ce type de patient (cf. annexe IV).

Nous allons désormais présenter les résultats obtenus suite aux entretiens réalisés auprès d'orthophonistes prenant en charge des patients porteurs de pathologies incurables et mortelles.

I. Des trajectoires de soin variées mais une mise en évidence de facteurs communs

1. Pathologies incurables et mortelles : une variété des trajectoires de maladie

1.1. Variété des représentations concernant le terme de « pathologie incurable et mortelle »

Lors de l'enquête téléphonique, nous nous sommes rendu compte de la diversité des représentations de chaque orthophoniste concernant le terme de « pathologie incurable et mortelle ». C'est ce que nous retrouvons également dans le discours des professionnels interrogés qui peuvent, pour certains, par exemple, différencier les issues mortelles à court ou long terme par exemple. Ainsi, la maladie d'Alzheimer est une illustration caractéristique de cette ambivalence. En effet, Monsieur Paul nous dit qu'il ne peut pas *« considérer (ses) deux patients Alzheimer comme faisant partie de (notre) population »*, alors que d'autres les incluent dans notre thématique. Madame Florent, quant à elle, présente quelques difficultés à inclure quiconque dans cette thématique étant donné que, selon elle, nous ne pouvons jamais être certains qu'un patient, même porteur de ce type de maladie, mourra de sa pathologie.

1.2. Diversité du type de patients

Les orthophonistes interrogés prennent en charge des patients porteurs de pathologies incurables et mortelles très variées, comme les maladies neurodégénératives (sclérose latérale amyotrophique, Chorée de Huntington etc.), les cancers (tumeurs laryngées ou cérébrales), les maladies génétiques (syndrome de Rett, syndrome de Pallister-Killian etc.), les myopathies etc. Les patients peuvent être des enfants, des adultes ou encore des personnes âgées.

1.3. Aspects temporel, spatial et quantitatif de ces prises en charge

Ces prises en charge sont souvent longues, sur plusieurs années. En général, le patient est pris en soin plusieurs fois par semaine par l'orthophoniste. Mais, en fonction de l'état de vigilance du patient et de ses possibilités, la fréquence et la durée de la prise en charge varient.

Lorsque le patient rencontre des difficultés à se déplacer, que son état se dégrade, la prise en charge se réalise au domicile du patient ou au sein même de la structure dans laquelle il est suivi.

Seule une professionnelle, Madame Benoît, a une patientèle majoritairement constituée de patients de ce type. Souvent, les orthophonistes estiment qu'il est important de ne pas prendre en charge trop de patients avec ces pathologies sur une même période. Il *« faut pas trop charger la barque »* (Madame Antoine) *« parce que c'est un peu lourd »* (Madame Marietta).

2. Une pratique soignante entre registre technique et relationnel

2.1. Mise en avant de deux registres de la production thérapeutique

La prise en soin orthophonique avec ces patients repose sur trois axes majeurs de travail technique : le langage, la communication et la déglutition. Selon la pathologie et le type de difficultés rencontrées par le patient, le travail technique sera variable (praxies, articulation, essais de déglutition, relaxation, toucher thérapeutique, respiration, tableaux de

communication, stimulations orales, etc.). Le travail technique évolue en même temps que la maladie, avec une adaptation perpétuelle aux capacités du patient. Ce travail technique semble être, pour les professionnels, une manière d'asseoir la légitimité de leur pratique auprès de ces patients. Madame Patricia nous dit qu'elle « *doit régulièrement retravailler ses objectifs pour bien être dans le cadre de l'orthophonie* ».

Conjointement à ce travail dit technique, les orthophonistes évoquent tous la présence d'un travail plus relationnel auprès de ces patients. Madame Victor explique que « *y'a un pôle vraiment technique qui est hyper important et puis y'a un pôle d'accompagnement, du patient, à tous les niveaux et j pense que l'un ne va pas sans l'autre* ». La « *pratique technique* » va de concert avec la « *présence relationnelle* » (Monsieur Thomas). Selon les discours, le champ sémantique pour qualifier ce travail relationnel est varié : temps pour « *discuter* », de « *parlotte* » (Madame Martial) ou de « *parole* » (Madame Thierry), « *dialogue* » (Madame Victor) ou encore « *soutien psychologique* » (Madame Florent).

Par ailleurs, de nombreux orthophonistes, même s'ils considèrent que le travail technique et le travail relationnel doivent être pratiqués conjointement, mettent en avant une rupture, un passage entre les deux, à un moment de la prise en charge, notamment quand l'état du patient se dégrade beaucoup. Monsieur Paul explique que « *au moment où il faut lâcher, il faut lâcher (...) et pas s'agripper (à la technique)* », « *par moment, on est aussi amené à lâcher notre technique* » (Madame Amandine).

2.2. Légitimité du travail relationnel

Nous observons également dans les discours, des représentations et une argumentation concernant l'axe de travail relationnel. « *On n'est pas uniquement technicienne* » (Madame Thibault). Monsieur Paul nous explique que, dans le métier d'orthophoniste, il existe une « *part importante de psy* » et qu'il faut l'accepter. Madame Marietta, elle, pense que sa « *posture professionnelle* » n'est, ici, pas remise en cause car elle reste « *un thérapeute du langage, de la parole, de la déglut', de la voix* » et elle trouve que c'est « *une spécificité de notre travail, d'être là quand y'a plus de langage* », un « *lux de l'écoute pouvoir rester cinq minutes à tenir la main d'un patient, en attendant qu'y ait quelque chose qui vienne* ». A l'inverse, Madame Patricia estime qu'une séance doit être largement centrée sur le travail technique et que les orthophonistes, qui axent leur prise en charge sur « *la parole* », sortent de leur cadre. Pour elle, ils doivent alors passer le relais aux psychologues. Cette redirection des patients vers un psychologue est également préconisée par Mesdames Benoît, Victor, Thibault, Martinien et Monsieur Henri. Les professionnels incluent une part de relationnel dans leur exercice. Mais nous remarquons, dans les discours, une préoccupation de la plupart d'entre eux de ne pas empiéter sur le territoire qu'ils estiment être celui des psychologues. C'est ce qu'exprime entre autres, Madame Amandine : « *Ça m'a fait réfléchir sur effectivement qu'est-ce que c'est qu'un métier (...). A partir de quand on est encore dans l'orthophonie, à partir de quand on n'est plus dans l'orthophonie et qu'est-ce que c'est qu'être vraiment dans l'orthophonie. C'est des questionnements importants.* ». Monsieur Thomas explique également que certains patients ont moins de difficultés à parler aux orthophonistes qu'aux psychologues car ce serait « *plus facile de se confier à quelqu'un comme ça, de manière moins officielle* ». Mesdames Thibault et Thierry font le même constat avec certains patients.

3. La gestion des trajectoires par l'orthophoniste

3.1. Nécessité d'anticiper les effets de la pathologie

Pour certains orthophonistes, très tôt dans la prise en charge, il est essentiel d'anticiper les difficultés à venir du patient. Cette anticipation se traduit par une explication au patient, mais aussi à sa famille, de l'évolution de la maladie, des symptômes et, pour certains, de l'issue : « *le patient bien sûr mais la famille est vraiment aussi à préparer* », « *alors, je leur dis tout d'suite l'issue, que ça va être la mort, qu'il va y avoir une dégradation physique* » (Madame Thibault). Ce sujet est abordé parfois dès le début de la prise en charge ou lorsque la dégradation du patient devient importante. Les orthophonistes anticipent également sur les interventions médicales et les outils qui seront mis en place en fonction de la dégradation, « *de ce qu'on va pouvoir faire quand vraiment ça va aller mal. Pas arriver avec un cahier de communication en disant « tiens », faut vraiment, enfin, poser les jalons au fur et à mesure, très très progressivement* » (Madame Victor). Au sein de leur prise en charge, les orthophonistes préviennent les difficultés à venir au niveau technique pour retarder au maximum l'apparition des symptômes : « *quelques difficultés au niveau de l'articulation, de la communication beaucoup moins au niveau de la déglutition parce que justement on a fait une prise en charge très en amont* » (Madame Benoît).

3.2. Des questionnements autour de la place de l'orthophonie dans ces prises en charge

Monsieur Paul met également en avant le questionnement éthique face à la durée de la prise en charge de ces patients qui peut être réduite, notamment quand le patient devient fatigable, « *je restais une demi-heure, c'est sûr vous vous faites contrôler par la sécu, c'est mal* ». Madame Amandine, orthophoniste en milieu hospitalier, aborde également cet aspect de la prise en charge et considère qu'elle compte une séance à partir du moment où elle reste plus de cinq minutes dans la chambre d'un patient.

La question de l'arrêt du soin se pose aussi avec ce type de patient. La plupart des orthophonistes interrogés disent aller jusqu'au bout de l'accompagnement, en mettant en avant que souvent, « *il y a de moins en moins d'échanges possibles, mais il y en a toujours jusqu'au dernier souffle* » (Madame Amandine) et que les objectifs de travail, même s'ils sont modifiés avec l'avancée de la maladie, peuvent être mis en place jusqu'à la fin. Cependant, plusieurs raisons peuvent expliquer l'arrêt de la prise en charge. Cet arrêt peut être contraint du fait de la dégradation de l'état de santé du patient ne pouvant plus tirer, selon les orthophonistes, de bénéfices du suivi orthophonique, du changement de structure de l'orthophoniste ou du patient ou de son décès. L'arrêt du suivi est parfois décidé par le patient qui « *refusait l'orthophonie* » (Madame Martinien) ou par l'orthophoniste qui « *arrive à la limite* » (Madame Olivier). Ainsi pour Madame Olivier, « *si vraiment ça devient trop difficile (...), je ne me ferai pas une violence extrême pour aller jusqu'au bout* ». L'arrêt du suivi est parfois établi d'un commun accord entre le patient, son entourage et le soignant : « *on a décidé de faire une pause, qu'il continue ses exercices de son côté et qu'il me rappelle, quand il a envie, quand il sent qu'il a besoin* » (Monsieur Thomas). Certains professionnels ont mis en avant l'argument qu'à un certain moment, les techniques orthophoniques ne peuvent plus être appliquées du fait de l'avancée de la maladie, entraînant, de fait, l'arrêt des soins : « *elle était plus du tout éveillée quand on lui donnait à manger donc on a arrêté et elle est décédée quelques mois plus tard* » (Madame Patricia).

II. Des prises en charge relevant d'un travail émotionnel de la part de l'orthophoniste

1. Une gestion émotionnelle parfois délicate

1.1. Prise en compte des réactions des patients

La prise en compte du vécu du patient face à sa maladie peut également être difficile à gérer pour l'orthophoniste, notamment au niveau de la relation thérapeutique. En effet, les patients, à l'approche de la mort, peuvent être amenés à ressentir certaines angoisses dont le professionnel devra, d'après les orthophonistes interrogés, être conscient durant sa prise en soin et qu'il pourra parfois être amené à verbaliser avec eux. Ainsi, Madame Victor explique que la maladie amène souvent les patients à des « *états dépressifs* ». Certains patients vont alors être dans le refus du soin orthophonique comme le soulignent Monsieur Paul et Madame Martinien (« *elle m'a complètement rejetée* » en évoquant une patiente Alzheimer) ou encore se décourager, comme nous l'explique Madame Florent. D'autres adopteront une attitude « *révoltée* » (Madame Thierry). D'autres utiliseront quelques « *mécanismes de défense* » comme le déni qu'un des patients laryngectomisés de Madame Thierry employait pour « *se protéger* ». A l'inverse, quelques patients vont prendre le parti de se battre contre la maladie, comme la patiente porteuse d'une SLA de Madame Victor qui était « *hyper preneuse de tout c'qu'on pouvait lui apporter* ». Ainsi, face à ces réactions, variables selon le patient, les orthophonistes expliquent devoir s'adapter à des situations, des contextes de vie qui peuvent être complexes. Notons que de nombreux orthophonistes interrogés s'appuient sur la pensée psychanalytique (« *Moi j'ai pas eu de grands-parents donc j'avais un espèce de transfert sur ces gens* », Madame Victor ; « *Si on repense au mécanisme du déni, enfin du deuil, on était effectivement dans la colère et aussi plus ou moins dans l'acceptation* », Madame Benoît) pour comprendre le patient, son attitude et la relation thérapeutique mise en place. Les discours des orthophonistes sont fréquemment marqués par des termes issus de ce courant.

1.2. Considération de l'entourage

« *La souffrance des familles aussi est à prendre en compte* » (Madame Thibault) car la « *famille souffre autant que le patient* » (Madame Marietta). Cette relation thérapeutique ne se met pas seulement en place entre le thérapeute et son patient, mais aussi avec l'entourage. Le rôle des orthophonistes est alors multiple : un « *travail d'écoute de la famille ou de conseils de la famille* » (Madame Amandine), d'information sur la pathologie, d'orientation « *vers quelqu'un si besoin* » (Monsieur Thomas). Le lien avec les familles est particulièrement mis en avant dans les cas des prises en soin qui s'effectuent au domicile. En effet, l'orthophoniste entrant ainsi dans « *l'intimité familiale* » (Madame Marietta), certains professionnels pensent que cette relation mise en place avec l'entourage sera d'autant plus marquée et le lien se créera plus aisément.

Tout comme celles du patient, les réactions de l'entourage face à la maladie et à la mort peuvent être très diverses. Ainsi, les orthophonistes tentent de détecter ces attitudes et de les prendre en considération dans l'élaboration de la relation thérapeutique. Certains membres de

la famille sont dans le « *refus du soin* » (Monsieur Paul), le « *refus de la maladie* », avec une culpabilité prégnante (Madame Florent), le « *déni* » (Madame Benoît) ou encore dans « *un désinvestissement* » (Madame Patricia). Tandis que d'autres sont plus « *demandeurs* » de ce soin et de leur inclusion (Madame Olivier), afin de ne pas « *se sentir impuissants* » (Madame Marietta). Les orthophonistes disent parfois devoir « *gérer aussi les angoisses* » (Madame Martinien) des familles qui ne sont pas toujours faciles à accompagner.

1.3. Adaptation de la prise en charge

Les orthophonistes considèrent qu'ils doivent s'adapter et adapter leur prise en charge à chaque patient et son environnement, du fait de leur singularité mais aussi de leur fatigabilité et de l'évolution de la maladie, de leurs besoins et du vécu de la maladie : « *C'est vrai que ça dépend de la nature du patient, comment il a vécu sa maladie et puis comment il la vit aussi* » (Madame Florent). Encore plus présente que pour tout autre type de pathologie, cette adaptation apparaît comme « *permanente* » (Madame Victor) et s'effectue tant au niveau du contenu de la prise en charge que de l'investissement affectif de l'orthophoniste. Elle fait partie intégrante de l'accompagnement décrit par les orthophonistes dans ce type de prise en charge.

1.4. Un difficile équilibre entre distance thérapeutique et attachement

Dans les discours des orthophonistes, nous avons remarqué que le soin est aussi marqué par la nécessité de trouver un équilibre dans leur investissement affectif. Les orthophonistes constatent qu'ils s'identifient souvent aux patients ou à leur famille lorsque ceux-ci ont les mêmes facteurs sociaux qu'eux. De même, ils peuvent identifier les membres de leur famille à leur patient. Cette identification les a donc parfois ramenés au souvenir douloureux d'un décès vécu dans leur vie personnelle mais aussi à la « *fragilité de la vie* » (Madame Marietta). De plus, les professionnels admettent être touchés, à des degrés divers, par ces patients et notent un attachement quasi systématique à ceux-ci, comme l'explique Madame Thibault qui « *intervient en tant que professionnel, mais (ne) peut pas s'empêcher d'avoir des liens affectifs et d'échanger des choses* ». Cependant, d'après les orthophonistes, le fait de créer une distance thérapeutique équilibrée, de ne pas se laisser « *envahir* » (Madame Victor) semble parfois les protéger d'un investissement affectif trop important pour eux ainsi que pour leurs patients : « *On garde une distance, j peux dire qu ça m'a touchée chaque fois que j'ai eu le décès d'un patient, j me suis pas effondrée non plus parce qu'on sait qu'on s'expose à ça* » (Madame Olivier). Pour Madame Amandine, cette distance peut être trouvée en repérant « *un signal en soi qui montre qu'il y a un problème, qu'on n'est pas bien (...) et ensuite faut voir si on est en difficulté avec ça ben comment faire pour pouvoir continuer à faire ce métier sans se faire du mal* ». La distance thérapeutique est considérée comme équilibrée à partir du moment où l'investissement affectif est supportable par l'orthophoniste. Ainsi, certains sont distanciés de leurs patients alors que d'autres tissent des liens plus proches : « *c'est vraiment très très personnel la façon dont on va mettre en place la relation thérapeutique, y'a des gens qui vont rester très professionnels (...) et puis d'autres qui vont plus s'investir. Faut trouver le juste milieu* » (Madame Victor). Cependant, Madame Antoine et Monsieur Henri évoquent le fait que, malgré la distance thérapeutique, certaines prises en charge peuvent les mettre en difficulté sans qu'ils s'y attendent : « *ça m'avait affecté psychologiquement beaucoup plus que ce que j'aurais pensé au départ. Je me pensais détaché, gardant une distance thérapeutique tout ça...* » (Monsieur Henri). Ainsi, certaines

orthophonistes se fixent des limites à ne pas dépasser au sein de la prise en charge : « *à partir du moment où t'as déterminé les limites d'emblée, il faut pas les dépasser.* » (Madame Benoît). Ces limites sont là aussi assez personnelles. Par exemple, Madame Patricia considère qu'il faut suivre les objectifs orthophoniques que l'on s'est fixés avant la séance et ne pas faire autre chose, comme parler avec la femme du patient. Madame Thibault, quant à elle, évoque des séances « *où on ne faisait que parler* » et ajoute que « *on le sent de savoir où est la limite* ».

1.5. Influence des facteurs sociaux des acteurs dans ces prises en charge

Pour 11 des orthophonistes interrogés, il existe des différences entre la prise en charge d'un patient âgé, c'est-à-dire « *au-delà de 65 ans* » (Madame Amandine), et un patient jeune. Pour 6 de ces orthophonistes, plus la personne est âgée, plus l'acceptation de l'issue est facile : « *c'est sûr qu'il y a plus de révolte de voir quelqu'un de jeune qui part, c'est sûr* » (Madame Amandine). Seule Madame Patricia a affirmé vivre plus difficilement le décès d'un adulte que celui d'un enfant. En effet, pour elle : « *ils ont eu une vie avant et puis c'est différent, je ne sais pas pourquoi* ». D'autres orthophonistes ont mis en avant, en fonction de l'âge du soigné, la présence d'objectifs et d'adaptations différentes de la prise en charge ou d'un rapport au patient différent. Pour Mesdames Thibault et Martinien, le jeune âge du soignant semble également réducteur pour ce type de prise en charge parce qu'« *on n'est quand même pas très mûr non plus* » et que lors de la formation initiale « *on a bûffé plein d'théorie* » mais que « *c'est un peu léger* » pour ce qui est de la « *pratique* » (Madame Thibault) et d'autant plus auprès de patients atteints de pathologies incurables et mortelles. Le genre de l'orthophoniste, quant à lui, ne semble pas avoir d'influence sur ce type de prise en charge.

2. Gradient plaisir / souffrance : un paradoxe relevé dans les discours des orthophonistes

2.1. Un sentiment d'utilité

Quelques orthophonistes disent se sentir « *utiles* » (Madame Amandine) dans ce type de prise en charge. Ce sentiment d'utilité est important pour eux. Par ailleurs, ils prennent plaisir dans ces suivis. Mesdames Marietta, Patricia et Benoît affirment avoir un intérêt plus important pour ce type de prise en charge que pour d'autres. C'est ce qu'évoque Madame Patricia à propos des patients laryngectomisés : « *C'est un peu glauque de dire ça, mais, là, j'en ai en prise en charge libérale, j'attends que ça, quand ils viennent, parce que, vraiment, pour moi, c'est une prise en charge extrêmement importante et, vraiment, j'aime cette prise en charge.* ».

2.2. Des prises en charge émotionnellement difficiles

Pour les orthophonistes, il s'agit de prises en charge « *très riches humainement* » (Madame Amandine) mais tout aussi délicates au niveau émotionnel : « *ça va nous solliciter* ».

lourdement au niveau même émotionnel (...) c'est rude, on l'sait mais après c'est une aventure avec quelqu'un c'est une aventure relationnelle » (Madame Olivier). Nous pouvons émettre l'hypothèse que derrière ce discours, les orthophonistes recherchent une valorisation de leur pratique, en regard de la société mais aussi d'eux-mêmes. Par ailleurs, l'aspect affectif de ces prises en charge apparaît comme plus difficile à gérer que l'aspect technique : *« quand je bossais justement avec ces patientes SLA, donc j'étais démunie, parfois déjà au niveau des outils, savoir, bon, c'est assez simple comme prise en charge. C'est plus la psy, l'aspect justement affectif et psychologique. »* (Madame Thibault). Il est donc nécessaire de *« se blinder »* (Madame Benoît). La difficulté est fonction également des périodes et événements de la vie du soignant, et est à son paroxysme lorsque l'orthophoniste rencontre ou a rencontré, les mêmes difficultés dans sa vie personnelle car *« comme on est mal soi-même, on ne peut pas, on ne peut plus être à l'écoute ou aider »* (Madame Thierry). Pour Madame Amandine il n'est pas possible de ne pas être touché par ces prises en charge : *« J pense que ça l'est pour aucun soignant, même ceux qui roulent des mécaniques et qui disent, qui parlent pas de ce que ça leur fait. Je pense que faudrait vraiment être en marbre pour rien ressentir »*. Pour les orthophonistes interrogés, l'impact affectif sur le soignant peut être maîtrisé grâce à une distance thérapeutique satisfaisante. Il paraît primordial pour certains de reconnaître ses difficultés afin d'éviter le *« burn-out »* (Madame Benoît).

Certaines pathologies ou même certaines caractéristiques propres à la maladie sont déstabilisantes pour le soignant. En effet, il n'est pas toujours évident, d'après les orthophonistes, d'accepter l'inéluctabilité de la dégradation du patient et d'autant plus lorsque celle-ci est rapide. Monsieur Paul relate le cas d'une de ses patientes SLA dont l'état de santé se dégradait de semaine en semaine et l'obligeait à *« accepter soi-même de lâcher prise aussi sur la rééducation qu'on met en place »*. La sclérose latérale amyotrophique, de par sa rapidité d'évolution, est une maladie difficile à prendre en charge pour les soignants : *« c 'qui est dur de voir quand même, c'est la dégradation très rapide que, finalement, n'a pas une personne qui souffre de SEP ou même Alzheimer, c'est moins rapide »* (Madame Martinien). Seul Monsieur Thomas n'a pas exprimé de difficultés d'ordre émotionnel pour ce type de prise en charge.

2.3. Un besoin d'échanger de la part des orthophonistes afin d'éviter l'épuisement professionnel

Dans le discours des interviewés, il ressort que, quel que soit leur mode d'exercice, les orthophonistes ressentent le besoin de parler de ces prises en charge, d'un point de vue émotionnel pour *« évacuer »* (Madame Martial), *« décharger des tensions »* (Madame Victor). Cette démarche leur semble importante car *« ça refera toujours surface, c 'qui est pas (...), dit, élaboré un minimum, reste quand même quelque part dans la tête et dans l 'cœur et c'est pas neutre »* (Madame Amandine). Des lieux spécifiques permettent l'accomplissement de cette démarche, ce qui est *« précieux »* pour Madame Antoine. En exercice salarié, il s'agit des groupes de parole mais aussi des réunions d'équipe. L'équipe est ici un soutien essentiel pour l'orthophoniste. En exercice libéral, il s'agit plutôt de groupes d'analyse de la pratique auxquels Madame Marietta assiste car *« c'est ces patients-là dont j'ai besoin de parler »*. Mais, bien souvent, nous remarquons que les orthophonistes, quel que soit leur mode d'exercice, vont préférer en parler de manière informelle à quelques collègues dont ils sont proches plutôt que de le faire dans des lieux prévus pour cela. Face à la solitude rencontrée en exercice libéral, les orthophonistes sollicitent d'autres orthophonistes dont ils

sont proches pour discuter des situations difficiles vécues avec ces patients : « *J'peux en parler beaucoup avec mes amis ortho* » (Madame Victor). Pour les orthophonistes ayant un exercice mixte, le soutien de l'équipe peut les aider dans leur exercice libéral : « *le fait de travailler aussi à côté en salarié, d'avoir une équipe, (...) et puis des groupes, voilà où on peut en parler d'ça c'est salubre* » (Madame Olivier). En revanche, les orthophonistes parlent peu de ces prises en charge à leur entourage car « *parler de maladies comme ça ils aiment pas bien, ils trouvent que c'est difficile* » (Madame Martial) et parce que les orthophonistes ne se sentent pas « *compris de la même manière* » (Madame Martinien). De plus, il paraît important pour Mesdames Marietta, Benoît, Thibault et Olivier que les difficultés rencontrées au niveau professionnel n'envahissent pas l'espace privé. Monsieur Thomas, quant à lui, n'a pas ressenti le besoin de parler de ces prises en charge.

Madame Amandine explique que « *le patient était là, le lendemain, il était décédé, on effaçait son nom du tableau et puis c'est terminé, on n'en parlait plus* ». La norme énoncée est d'échanger sur ces prises en charge entre professionnels. Ici, Madame Amandine, met en avant que cette norme n'est pas forcément appliquée dans la pratique. Pour Mesdames Benoît, Victor et Thibault, il est indispensable, au sein même du suivi, de reconnaître son incapacité soit à répondre à certaines questions du patient et donc le renvoyer vers un autre professionnel, soit à prendre en soin le patient certains jours. Cette honnêteté leur permet d'éviter le « *burn-out* » et ainsi, de pouvoir aller jusqu'au bout du soin (Madame Benoît).

III. Conception du soin et proximité de la mort

1. Une conception du soin orientée vers le confort du patient et l'inclusion des familles

1.1. Des pathologies allant dans le sens d'une régression

A la différence d'autres prises en charge, l'orthophoniste se retrouve en présence d'un patient porteur d'une maladie évoluant vers une dégradation. Dans ce cadre, la donnée vitale entre en compte dans la prise en charge qui est alors « *renvoyée à la mort* » (Madame Amandine). Ce soin, pour Monsieur Paul aurait donc un versant « *plus humain encore, moins technique peut-être* ». Le professionnel ne se positionne pas dans un système ordinaire de guérison ou de progression, mais plutôt face à une régression. Madame Benoît note que « *c'est la raison pour laquelle par exemple l'AMO 15, maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives, n'est pas intitulé rééducation* ». Cependant, qu'il soit ou non porteur d'une maladie incurable et mortelle, les orthophonistes considèrent qu'ils doivent tenir compte des souffrances du patient et lui apporter un confort et un mieux être.

1.2. Importance du lien dans cette prise en charge

Même si la question se pose de savoir si l'on est toujours dans une prise en charge qui relève de l'orthophonie, il semble important pour les professionnels interrogés de « *maintenir un lien* » jusqu'au bout avec le patient. Lorsque la mort est de plus en plus proche, la présence de l'orthophoniste devient alors plus un « *soutien* ». Pour Madame Amandine, une relation doit

aller « *jusqu'à son terme* », si le patient ou l'entourage le désirent. Certains orthophonistes vont également rendre visite à leurs patients à l'hôpital, dans leurs derniers instants de vie « *au nom de l'attachement* » qu'ils ont pour leur patient (Madame Marietta). Dans le discours des personnes interrogées, nous remarquons donc un certain investissement des orthophonistes auprès de ces patients. Ainsi, toute la question de ne pas dépasser son rôle de professionnel entre en compte. Quelques orthophonistes évoquent des situations inhabituelles dans une prise en soin, comme le fait d'apporter des fleurs pour un anniversaire, de coiffer et maquiller une patiente en début de séance, de commander un livre pour un patient sur internet, etc.

1.3. Un patient acteur du soin

Dans le cadre de ces prises en charge, les orthophonistes expliquent qu'ils prennent en compte le patient, ses choix, ses désirs. Il s'agit là de normes et de modèles de pratique auxquels ils se réfèrent. Pour les orthophonistes interrogés, le patient est acteur et a donc une place essentielle dans le processus de soin. Pour eux, il faut « *mettre le patient au centre* » de la relation thérapeutique (Madame Benoît). Il est important pour Madame Martial de « *lui demander lui aussi son avis* », son « *consentement* » (Madame Thibault). Madame Benoît considère que « *c'est pas parce que il (le patient) est dans une chaise roulante ou allongé dans un lit que son pouvoir décisionnel est annulé* ».

1.4. Le bien-être du patient au centre de la prise en charge

« *Il y a toujours quelque chose à faire* » (Madame Benoît). Tous les orthophonistes s'accordent à dire que le confort (« *le souhait d'adoucir au maximum et de donner le maximum de confort à la personne* », Monsieur Paul), le bien-être et le plaisir (« *j'étais vraiment dans essayer de donner tout le plaisir qu'elles pouvaient encore avoir* », Madame Thibault) sont à privilégier dans ces prises en charge. La « *qualité de vie* » (Madame Benoît) du patient est primordiale. De même, pour certains orthophonistes, le décès doit également se passer dans de bonnes conditions, sans souffrance (« *Le pire ce serait qu'il parte dans de mauvaises conditions, qu'il parte dans la souffrance ou la douleur alors que nos objectifs sont du confort* », Madame Patricia). En parallèle, des stimulations physiques et cognitives sont effectuées, dans le but, d'un développement pour les enfants et d'un maintien pour les adultes. Par ailleurs, jusqu'au bout, il est important, pour certains orthophonistes, de rester dans la vie, il n'y a pas de mort sociale avant la mort biologique. Patient, soignant et famille doivent en être convaincus et l'orthophoniste les aide à « *être dans une perspective vivante* » (Madame Antoine). Pour les orthophonistes, le patient est avant tout une personne et pas seulement une pathologie. De même, les orthophonistes essaient de rester « *positifs* » avec le patient tout en restant dans la réalité, ce qui n'est « *pas forcément évident* » (Madame Martinien).

Finalement, pour Madame Amandine, chaque thérapeute exerce en fonction de la façon dont il aimerait être pris en charge : « *J crois que, moi, ma manière de faire, je propose en fait c'que j'aimerais recevoir* ».

1.5. Une prise en compte de l'entourage

La prise en compte de l'entourage est très souvent relevée dans les propos des orthophonistes. Nombreux sont ceux qui emploient le terme « *d'accompagnement* » pour qualifier ce travail auprès de la famille. Les proches (parents, conjoints, enfants ou fratrie selon l'âge du patient) peuvent être associés au travail orthophonique, notamment au niveau de l'alimentation ou de la communication : « *on aide ces patients à communiquer mais on aide aussi l'entourage à communiquer avec eux* » (Madame Olivier). Ils deviennent ainsi « *des partenaires très proches dans la rééducation* » (Madame Antoine). Madame Benoît explique que dans le cas d'une prise en charge sans cette issue mortelle, il y aurait « *80% de prise en charge de patient et 20% de son entourage* » alors que « *ce qui risque de basculer quand l'évolution tend vers la mort où effectivement quand le patient devient moins communicant, en fait, c'est plus un accompagnement à 80% de l'entourage* ».

2. Des représentations variées de la mort par les orthophonistes

2.1. Représentations de la mort

Nous avons trouvé essentiel d'aborder ce point dans notre recherche car il nous semblait qu'un lien pouvait apparaître entre la pratique professionnelle de chaque personne interrogée et sa représentation plus personnelle de la mort. « *J'suis pas orthophoniste en dehors de c'que je pense par rapport à la mort* » (Madame Amandine).

Madame Thierry met en avant le fait que « *la mort devient plus tabou* » actuellement. Elle ajoute qu'autrefois, « *tout le monde voyait la personne morte, et, ça, ça ne se fait plus et c'est vrai que maintenant les gens décèdent plus dans les hôpitaux que chez eux* ». Les orthophonistes abordent leur représentation de la mort autour de deux grands champs sémantiques. La mort est donc tout d'abord perçue sous son versant assez sombre avec des notions d'« *impuissance* », de « *cruauté* », d'« *appréhension* », de « *séparation* » mises en avant. D'autre part, une vision plus optimiste est retrouvée avec des notions de recherche de « *confort* », « *de douleur calmée* ». Ces représentations évoluent avec l'âge et l'expérience de chacun face à la mort.

2.2. Lien entre vécu personnel et représentation de la mort

Nous pouvons mettre en avant dans les discours un lien entre le vécu personnel face à la mort et la manière dont les orthophonistes appréhendent leurs patients. Pour quatre des personnes interrogées, qui prennent souvent en charge des patients de ce type, la vision de la mort est tout à fait particulière, au vu de leur vécu personnel. Chez elles, la mort jouit d'une image plutôt positive. Ainsi, Madame Benoît, qui exerce en unité de soins palliatifs, a accompagné un membre de sa famille dans sa fin de vie. Elle explique que « *c'est peut-être là que j'ai ressenti le fait que j'étais quelqu'un qui était capable d'accompagner* ». A l'inverse, Monsieur Thomas, qui ne semble présenter aucune difficulté émotionnelle dans la prise en charge de ces patients, indique que « *notre vécu personnel influence forcément sur la façon dont on travaille* » et que, pour lui, « *le jour où j'aurai un peu plus de vécu de mort personnel, dans mon entourage, peut-être que je changerai ma façon de voir les choses vis-à-vis des patients* ».

3. Présence de la proximité de la mort dans la prise en charge

3.1. Proximité de la mort

« *Je vais être un partenaire de sa relation sur la fin de sa vie* » (Madame Marietta). Cette proximité de la mort va avoir un certain impact sur la prise en charge du patient. La représentation que le thérapeute se fait de la « bonne mort », une mort sans souffrance, va influencer son rapport à la propre mort du patient, qui devra, à son tour, être sans souffrance pour être acceptable.

Dans ces prises en soin, la notion de conscience revient dans le discours de nombreux orthophonistes. La plupart d'entre eux considèrent qu'ils doivent être pleinement conscients des difficultés du patient et de l'issue. Ainsi, ils souhaitent rester dans la réalité de ce qu'ils peuvent apporter au patient, ne lui mentent pas et adaptent le temps et le contenu des séances tout en se préservant de l'épuisement professionnel grâce à une distance thérapeutique satisfaisante. Pour eux, l'annonce du diagnostic ne relève pas du rôle de l'orthophoniste. Cependant, ils reprennent souvent avec le patient ce qui lui a été dit par le corps médical et qui a pu être vécu comme « *violent* » (Madame Amandine). Au cours de la prise en charge, il peut être important pour le thérapeute de ramener le patient à la réalité de sa maladie et de son évolution. Le patient peut également être amené à évoquer son angoisse, ses craintes face à cette mort proche. Pour Madame Benoît, « *il faut (alors) savoir de quoi on parle, et pour ça, franchement, la chose essentielle c'est que déjà il faut y avoir songé personnellement* ». La dimension spirituelle est rarement abordée entre orthophoniste et patient. Évoquer cette notion d'issue mortelle n'est donc, pour toutes ces raisons, pas chose aisée pour les professionnels.

3.2. Gestion du décès du patient par le professionnel

Le décès du patient peut être annoncé à l'orthophoniste par diverses personnes comme l'entourage du patient, un collègue, le médecin traitant, la structure où le patient est décédé etc. Nous remarquons que le décès attriste souvent les professionnels, mais de manière plus détachée qu'un décès plus personnel : « *on le vit pas très bien mais on le vit pas comme le décès d'un proche* » (Madame Thierry). Lorsque la maladie a suivi l'évolution prévue, le professionnel semble être mieux préparé que lors d'un décès plus soudain. La question se pose alors de la place que l'orthophoniste doit avoir face à ce deuil, ce décès. Les attitudes sont variables. Très souvent, les personnes interrogées considèrent qu'il faut savoir « *garder sa place* » de professionnel (Monsieur Paul) et, plutôt, envoyer un simple mot ou présenter ses condoléances à la famille. D'autres préfèrent se rendre aux funérailles, en fonction de l'investissement qu'ils ont pu avoir auprès du patient durant la prise en charge. En effet, cet investissement affectif va souvent conditionner le vécu, plus ou moins difficile du décès, d'où l'importance, selon les orthophonistes, de maintenir une certaine distance afin d'éviter tout sur-investissement pouvant gêner l'orthophoniste dans sa pratique. Ceci relèverait plus d'une norme à laquelle se rattachent les orthophonistes. Cependant, dans la pratique, cette norme peut être mise à mal, entraînant un paradoxe entre la norme et la réalité du terrain. Pour Madame Amandine, « *ça questionne tellement effectivement son propre rapport à la mort* ». Madame Benoît explique, elle, que le fait de se rendre aux funérailles est « *une manière de refermer le livre* ». Le registre communautaire et traditionnel est ici mis en avant.

IV. Patient – soignants – famille : regard de l’orthophoniste sur les négociations

1. Du côté de l’usager

Le patient étant placé au centre de la relation thérapeutique, il peut être amené à remettre en question ou refuser le soin orthophonique : « *« c’est pas la peine de venir toute façon j’veis mourir (...) ça marche pas c’qu’on fait », et ça c’est des choses qui sont difficiles à encaisser* » (Monsieur Henri). Madame Olivier relate, elle, l’histoire d’une patiente qui n’était « *pas prête à suivre une rééducation* » et qui « *n’a pas voulu continuer* ». Madame Benoît nous rapporte également le cas des patients, au sein d’une unité de soins palliatifs dans laquelle elle exerce, qui demandent à être mis sous sédation pour leurs derniers instants de vie. La trajectoire de la maladie, dans le contexte d’un patient totalement acteur de ses derniers temps de vie, est donc souvent négociée par ce dernier. Le patient va fréquemment tenter de négocier le travail de l’orthophoniste lors des séances. Ainsi, Madame Thibault relate son expérience auprès d’un patient qui, en séance, ne voulait pas du tout travailler et lui a répondu : « *non, là, j’ai besoin d’parler* ». Elle a alors mis de côté sa technique pour n’être que dans un temps de relation.

2. Du côté de l’entourage

La mise en évidence de négociations est également présente au niveau de l’entourage du patient. En effet, les orthophonistes ont relaté que les réactions des familles, face à la maladie de leur proche, peuvent être variables. Certaines familles vont plus être dans le refus du soin, d’autres dans l’évitement ou d’autres encore dans l’investissement.

L’orthophoniste va essayer de ne pas imposer, mais « *de repérer ce que la famille apporte ou propose* » et s’appuyer dessus (Madame Marietta). L’entourage va alors négocier sa place dans cette prise en charge. Cela pourra se jouer dans l’implication autour de la mise en place d’un tableau de communication, ou bien de l’élaboration de manière conjointe avec l’orthophoniste d’une alimentation adaptée. Madame Patricia évoque la prise en soin d’un nourrisson suivi jusqu’à son décès, à deux mois et demi, et dont les parents ont insisté auprès des médecins pour continuer le travail de l’oralité, malgré l’issue. Cet exemple nous montre le travail de négociation parfois entrepris par l’entourage. De même, à l’approche de la fin de vie du proche, la famille peut décider d’un arrêt de la prise en charge afin d’éviter la « *surmédicalisation* » (Madame Thibault). Les décisions doivent donc être conjointement discutées avec les proches.

3. Négociations interprofessionnelles : enjeu de légitimité, enjeu de coopération

3.1. Enjeu de légitimité

Les patients peuvent être orientés vers les orthophonistes par d'autres professionnels qui savent qu'ils acceptent ce type de patients. Les orthophonistes, quant à eux, reconnaissent aux autres professionnels des compétences différentes des leurs et orientent leurs patients, si besoin est, -vers d'autres soignants. Cependant, les frontières inter-professionnelles entre le soin orthophonique et d'autres soins sont parfois floues, c'est le cas notamment avec la profession de psychologue : *« on a un bagage qui est différent et donc par là on peut avoir une relation avec le patient peut-être plus dans le rassurant, dans la communication, un peu soutien psychologique sans être psy quoi »* (Monsieur Thomas). Les orthophonistes ne se revendiquent pas psychologues, mais affirment avoir des compétences dans ce domaine, de par leur formation initiale. De même, les orthophonistes tentent de ne pas aller au-delà de leur rôle tant dans l'écoute du patient que dans les explications techniques pouvant lui être faites : *« faut répondre aux questions sans outrepasser notre rôle d'orthophoniste sur le diagnostic en l'occurrence »* (Madame Victor).

Par ailleurs, le travail de l'orthophoniste peut, lui aussi, être remis en cause par d'autres professionnels. Madame Benoît rapporte à ce propos une conversation téléphonique avec un médecin qui, pour elle, n'avait pas reconnu la place de l'orthophonie auprès de ces patients en lui disant : *« mais arrêtez, toute façon vous savez bien qu'il va mourir. Donc j'veois pas à quoi vous allez servir, j'veux dire ça va servir à rien »*.

3.2. Enjeu de coopération : le travail d'équipe

Dans le cadre de l'exercice salarié, des réunions de synthèse pluridisciplinaires ont lieu régulièrement comme pour tous les autres patients. Il s'agit là de faire le point sur le suivi du patient et de fixer des objectifs communs. Notons que le médecin possède un pouvoir décisionnel important même si les choix thérapeutiques sont réalisés en équipe : *« C'est en réunion de synthèse et toujours avec l'accord du médecin »* (Madame Thierry). Le travail d'équipe se fait également de manière informelle par des échanges verbaux ou via l'outil informatique. Certaines prises en charge sont réalisées en binôme et appréciées des orthophonistes. En exercice salarié, les rôles de chacun sont précisément définis ce qui rend le travail plus confortable pour certains orthophonistes car *« c'est beaucoup plus cadré »* (Madame Victor). En institution, quelques orthophonistes évoquent aussi la possibilité, rassurante, de déléguer à un autre collègue une prise en charge trop difficile.

En exercice libéral, les échanges concernant le patient se font, eux, le plus souvent au téléphone ou lors de discussions informelles lorsque les professionnels se rencontrent au domicile du patient. Certains regrettent le fait qu'il n'y ait pas de travail d'équipe. Mesdames Benoît et Thibault ont essayé de mettre en place ce travail de coopération par l'utilisation, entre autres, de cahiers de transmissions au domicile du patient, mais ceci a souvent été compliqué du fait du peu d'investissement d'autres soignants. Certains orthophonistes, en particulier en libéral, contestent la façon de faire de certains professionnels et parfois même leurs compétences. Monsieur Paul et Madame Benoît se disent parfois scandalisés par les pratiques de certains kinésithérapeutes. D'autre part, quelques orthophonistes interrogés évoquent le fait que les professionnels n'ont pas toujours le même avis, ce qui peut entraîner des tensions, des conflits. Peu de choses sont d'ailleurs mises en place pour les gérer.

V. La prise en soin de patients porteurs d'une maladie incurable et mortelle : trajectoire professionnelle des orthophonistes

1. Un choix d'orientation professionnelle non directement lié à ces prises en charge

Divers critères ont motivé le choix d'orientation des interrogés vers la profession d'orthophoniste. Au moment de ce choix d'orientation professionnelle, les orthophonistes avaient une représentation peu précise de ce qu'était réellement la profession : « *Quand j'ai choisi l'orthophonie, j'savais pas exactement c'que c'était* » (Madame Marietta). Pour beaucoup, l'orthophonie était un travail auprès d'enfants et consistait à prendre en charge les troubles du langage, des apprentissages et la surdité. Mesdames Marietta et Benoît prennent exclusivement en charge des patients adultes ayant des pathologies neurologiques, neurodégénératives, ORL (cancers), vocales ou des surdités. Parmi ces patients, beaucoup ont une pathologie incurable et mortelle. Les autres orthophonistes ont des patientèles variées concernant les pathologies. Par ailleurs, de nombreux orthophonistes interrogés remarquent que leur patientèle se compose de plus en plus d'adultes. Parmi eux, plusieurs patients atteints d'une pathologie incurable et mortelle.

Diverses explications sont données par les orthophonistes quant aux raisons qui les ont poussés à prendre en charge ce type de patients. On note tout d'abord une opposition entre l'exercice salarié et l'exercice libéral. En exercice salarié, la prise en charge de ce type de patients est imposée à l'orthophoniste, ce qui n'est pas le cas en exercice libéral. Madame Antoine exprime cette opposition en comparant son exercice au Centre d'Action Médico-Social Précoce à celui en cabinet libéral : « *c'est le docteur qui décide (...) C'est pas moi qui décide. Et en libéral c'est moi qui décide* ». Mesdames Marietta, Florent, Victor et Patricia évoquent le fait que leurs domaines d'intérêt, ou même le fait d'être « *spécialiste* » en cancérologie ORL pour Madame Thierry, les ont amenées, de fait, à prendre en charge ce type de patients. En ce qui concerne l'exercice libéral, Mesdames Thierry, Florent, Olivier et Victor ainsi que Messieurs Henri et Thomas expliquent que ces prises en charge « *urgentes* » ont été le fruit du hasard des demandes et qu'elles font partie de leurs compétences. Mesdames Thibault et Benoît avancent que peu d'orthophonistes acceptent de prendre en charge ces patients, ce qui ne semble pas être le reflet de notre enquête téléphonique.

2. Formation et réseaux : la quête d'un lieu d'échange

Dans l'ensemble, les orthophonistes interrogés sont satisfaits de leur formation initiale, même s'ils notent tous quelques manques. Concernant la prise en charge de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles, aucun orthophoniste n'a reçu d'enseignement à ce sujet durant sa formation initiale, « *on nous a pas assez préparés à travailler effectivement à tous les âges de la vie et aussi à tous les stades et, même, si, effectivement, il s'agit de quelqu'un qui va mourir (...), il y aurait un module là-dessus, ce serait tout à fait logique, pertinent* », « *du fait qu'on n'est pas préparé, je trouve, dans la formation initiale, effectivement, certaines orthophonistes sont très démunies* » (Madame Amandine). A l'inverse, Monsieur Henri n'y

voit pas d'intérêt. Au niveau de la formation continue dans ce domaine de prise en charge, les orthophonistes sont nombreux à avoir effectué des formations dites techniques. Ainsi, Monsieur Paul a réalisé une formation sur les pathologies neurodégénératives, Monsieur Thomas s'est formé en neurologie. Même s'ils ne sont pas majoritaires, certains orthophonistes ont eu l'occasion d'effectuer des formations continues plus spécifiques à notre thématique comme un D.U. de soins palliatifs (Madame Benoît), une formation d'accompagnement aux personnes en fin de vie (Madame Amandine) ou, encore, un groupe de réflexion sur la mort et la souffrance (Madame Marietta). Madame Benoît est même devenue formatrice auprès d'orthophonistes prenant en charge des patients en fin de vie ainsi qu'auprès d'étudiants dans deux centres de formation français. Ces formations sembleraient être, pour les professionnels, un moyen de répondre aux souffrances qu'ils peuvent ressentir lors de ces prises en charge.

Certains orthophonistes interrogés cherchent également des informations dans des ouvrages, ou, encore, contactent des collègues orthophonistes. D'autres vont se mettre en lien, notamment avec des associations spécifiques à certaines pathologies ou à la prise en charge de la fin de vie. Pour Monsieur Paul, *« les associations sont intéressantes pour les patients et pour les thérapeutes, intéressantes en termes de pratique »*. Ainsi, certains professionnels n'hésitent pas à orienter leur patient ou l'entourage vers des associations. La plupart des orthophonistes interrogés semblent donc chercher, au sein de ces groupes et réseaux, des lieux d'échange sur les difficultés rencontrées, pour lesquelles il ne peut y avoir de réponse rationnelle et technique.

3. L'expérience auprès de ces patients comme aide à la pratique

Un certain consensus émane des différents discours pour dire que l'expérience professionnelle dans ce type de prises en charge est précieuse au niveau technique mais surtout émotionnel : *« j pense qu'on se blinde au fur et à mesure de l'évolution de notre carrière donc y'a peut-être des erreurs que je referai pas »* (Madame Victor). L'expérience personnelle, c'est-à-dire la maturité mais également le vécu de décès dans sa vie professionnelle et personnelle, est perçue comme véritablement aidante : *« je pense que on fait pas de la même manière quand on débute que quand on a un peu d'expérience. Je pense que ça c'est le propre de la vie. C'est que ça nous apporte des expériences qui nous transforment, c'est-à-dire que, forcément, quand on est confronté pour la première fois à une situation, on va avoir plus de mal j pense à adapter la distance juste ou alors on est d'emblée très fort pour ça ! »* (Madame Amandine).

VI. Illustration des résultats par trois portraits d'orthophoniste

1. Monsieur Thomas: une pratique relevant davantage du registre technique

Monsieur Thomas, âgé de 31 ans, est actuellement orthophoniste en libéral et en institut médico-éducatif. C'est le versant médical de l'orthophonie qui l'a principalement orienté dans son choix professionnel. Après ses études, il n'a effectué aucune formation concernant la prise en charge de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles car il estime que *« c'est pas la préoccupation majeure de notre exercice »*. Durant l'entretien, il évoque deux

expériences auprès de patients adultes hommes, l'un atteint d'une SLA et l'autre d'une myopathie de Steinert, dont il met le caractère urgent en avant. Selon lui, ces patients ne représentent pas la majorité des patients qu'un orthophoniste peut rencontrer dans sa patientèle, notamment en libéral. Il dit ne pas avoir eu de difficultés émotionnelles lors de ces deux prises en charge, mais plus des difficultés d'ordre technique concernant la pathologie elle-même. La connaissance de l'issue mortelle n'est pas une chose qu'il avait « *en tête à chaque séance* ». Pour lui, même si des difficultés liées à la fin de vie du patient apparaîtront au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, il « *faut qu'on avance en attendant* ». Il met donc en avant dans son discours un travail plus technique avec des exercices d'articulation, de respiration etc. et, parallèlement, un travail plus relationnel, mais qu'il effectue de la même manière qu'avec n'importe lequel de ses patients. Lors de ces prises en soin, Monsieur Thomas confère à l'entourage une place privilégiée. Tout en restant dans son rôle d'orthophoniste, il accepte d'écouter la souffrance et les divers questionnements de la famille, mais l'oriente vers un psychologue s'il juge que cela dépasse ses compétences. Concernant la coordination des soins, Monsieur Thomas est peu en contact avec les autres professionnels, mais il estime que cela est « *propre aussi à l'exercice libéral* ». Même s'il a été touché, il dit avoir plutôt bien vécu le décès de son patient SLA, car il considère avoir su mettre en place une distance thérapeutique satisfaisante. Ainsi, il n'a pas assisté aux funérailles car ce n'était pas son « *rôle* ». Cet orthophoniste ne ressent pas le besoin d'en parler à son entourage personnel ou professionnel. Il évoque le fait que, dans sa vie personnelle, il n'a pas vécu de décès proches, ce qui « *joue peut-être aussi du coup sur (la) vision (qu'il a) en tant que praticien* ».

2. Madame Antoine: un soin orienté vers le travail émotionnel

Madame Antoine, 32 ans, est orthophoniste en cabinet libéral ainsi que dans un CAMSP. Elle a trouvé sa formation initiale satisfaisante. Fréquemment, elle suit des formations continues, plutôt techniques, mais serait intéressée si une formation sur notre thématique avait lieu. Elle évoque certains patients adultes suivis dans le cadre de son exercice libéral, notamment un patient SLA de 80 ans, des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, dont l'une âgée de 58 ans, et des patients porteurs de sclérose en plaque âgés de 20 à 54 ans. D'autre part, dans le cadre de son exercice salarié, elle relate l'histoire de plusieurs enfants âgés de 21 mois à 6 ans, porteurs de diverses pathologies dont deux enfants ayant une myopathie, un porteur d'un syndrome de Pallister-Killian ou encore deux sœurs atteintes d'une cytopathie mitochondriale. Pour elle, il est essentiel de ne pas prendre en charge trop de patients de ce type, sur la même période. Elle évoque le côté technique de la prise en charge qu'il faut sans cesse adapter en fonction du patient. Cependant, elle remarque que les objectifs de soin avec les enfants peuvent être difficiles à mettre en place car « *la perspective (de la mort) nous trouble* ». Pour elle, le cas des adultes serait « *éprouvant* » mais « *les enfants c'est beaucoup plus déstabilisant* ». La prise en charge de la personne âgée est encore, selon elle, quelque chose de « *différent* ». Sa conception du soin est que, « *tant qu'ils sont pas morts, ils sont vivants* ». En revanche, elle nuance son propos en indiquant que la prise en compte de la mort dans le soin serait plus présente avec des enfants qu'avec des adultes. Ces prises en charge « *fatigantes* » demandent un « *investissement* » de la part du professionnel car ce sont « *des gens qui sont en train de finir leur parcours* ». L'évocation du travail relationnel est aussi largement présente, en lien avec le travail technique. Elle aborde également le travail avec la famille et le fait qu'il est important pour l'orthophoniste de prendre en compte leur vécu et de comprendre leurs réactions. Dans le cas de la prise en charge d'enfants, l'accompagnement parental est donc essentiel. Madame Antoine s'est déjà sentie « *déstabilisée* » face à l'angoisse

exprimée par certains patients qu'elle est parfois amenée à rediriger vers un psychologue. L'équipe est pour elle un réel soutien dans sa pratique, tant au niveau émotionnel que technique. Dans des situations difficiles, elle a besoin « *d'en parler pour se soulager un peu* », que ce soit à l'équipe, en groupe d'analyse de la pratique, à d'autres collègues orthophonistes ou encore à ses proches. Cependant, elle a pu rencontrer certaines difficultés de cohésion d'équipe, notamment avec le fonctionnement de l'hospitalisation à domicile, à l'inverse de l'équipe du CAMSP avec laquelle elle entretient de bons rapports. De même, pour certains patients, en libéral, le travail d'équipe existe entre les divers professionnels. L'expérience et le fait d'avoir vécu plusieurs fois des situations similaires consolident sa pratique. Le décès des patients peut être vécu, d'après elle, comme une « *délivrance* », notamment pour l'entourage. Pour elle, la mort de ses patients a été vécue de manière éprouvante et elle a pu parfois assister aux funérailles.

3. Madame Benoît : une orthophoniste pionnière dans le domaine de la fin de vie

Madame Benoît, 52 ans, est actuellement orthophoniste en unité de soins palliatifs, ainsi qu'en libéral où sa patientèle est exclusivement composée d'adultes. Elle est formatrice auprès d'orthophonistes prenant en charge des patients en fin de vie mais également auprès d'étudiants de deux centres de formation. Enfin, elle est membre de la SFAP. C'est au décès d'un proche qu'elle a « *ressenti le fait que (elle) était quelqu'un qui était capable d'accompagner* ». Elle a, par la suite, effectué un D.U. de soins palliatifs et nous explique que « *à partir du moment où la médecine ne peut pas traiter une maladie, on va entrer dans des soins palliatifs (...) ça peut être une période très longue* ». Elle prend en charge des patients ayant des pathologies variées (SEP, SLA, Chorée de Huntington, paralysie supra-nucléaire progressive, etc.). Elle évoque le travail technique qu'elle peut effectuer avec ces patients et met en avant qu'il faut toujours savoir « *adapter* » sa prise en charge à l'individu. Elle place le patient et sa famille au centre des décisions et du soin et considère que « *tout ce que je peux apporter (au patient), c'est du confort, une qualité de vie qu'on va essayer de préserver le plus longtemps possible* ». Elle aborde également le travail relationnel d'écoute, de conseils. Cependant, elle nous dit clairement qu'elle n'est « *pas là pour être dans l'affectif* » et qu'elle doit mettre en place des « *limites* », ce qu'elle définit comme une norme. Cela semblerait plus relever d'un mode rhétorique et représentatif car nous constatons que la dimension affective dans ses prises en charge est tout de même présente. Selon elle, « *il faut avoir suffisamment de recul tant au niveau de notre prise en charge qu'au niveau émotionnel et affectif* », sous peine de ne plus gérer la situation et de vouloir arrêter le soin. Ainsi, lorsqu'un jour cela est trop difficile pour le professionnel, ce dernier ne doit pas hésiter à faire une pause le temps d'une séance, afin d'éviter le « *burn-out* ». Le travail en équipe au sein de l'USP est essentiel et aidant. En revanche, cette cohésion entre les professionnels est « *catastrophique* » en libéral où Madame Benoît a, à regret, « *appris à fonctionner toute seule* ». Par ailleurs, elle nous explique qu'« *il faut savoir mettre des limites au niveau de sa vie privée* », c'est pourquoi elle n'en parle qu'aux professionnels de l'USP. Quand ses patients décèdent, elle nous dit faire assez rapidement le deuil. Elle assiste en général aux funérailles et agit de manière symbolique en mettant le dossier du patient dans une boîte : « *j'ai mon cimetière avec mes dossiers* ». Madame Benoît ne rompt pas forcément le lien avec la famille et peut rediriger les proches vers des associations d'accompagnement au deuil. Même si ces prises en charge sont difficiles à vivre, Madame Benoît y trouve du plaisir « *c'est quelque chose qui me fait grandir, qui donne un sens à ma vie* ».

Chapitre V

DISCUSSION DES RESULTATS

I. Confrontation des résultats aux éléments théoriques

Les deux premières parties de cette discussion vont s'intéresser sur un plan collectif, aux normes, au cadre social du travail de soin dans le contexte des maladies incurables et mortelles.

1. Prise en charge de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles : des pratiques normées

1.1. De l'utilisation de normes informelles dans la pratique orthophonique à l'émergence de normes formelles

Dans leurs discours, les orthophonistes ne justifient pas leurs pratiques par des références aux textes de loi, c'est-à-dire à des normes formelles, mais plutôt à des normes dites informelles. Il s'agit là de normes qui sont implicitement acceptées et adoptées par tous les professionnels, mais qui ne sont pas écrites, ni officialisées. Ces normes informelles tendent à devenir des normes formelles grâce à la publication d'écrits sur le sujet dans des ouvrages qui font référence en orthophonie, tels que « Rééducation orthophonique » et « L'orthophoniste ». Ces articles, même s'ils sont encore peu nombreux, sont écrits par des orthophonistes experts dans le domaine des soins palliatifs et tendent donc, inévitablement, à diffuser les normes des soins palliatifs mais aussi à les formaliser dans le domaine de l'orthophonie. Brabant et Lerond (2007), orthophonistes exerçant en soins palliatifs, ont écrit un article dans la revue « L'orthophoniste » sur les prises en charge orthophoniques dans ces services. Cet article regroupe l'histoire des soins palliatifs mais aussi les textes de lois concernant les malades et enfin les principes de la rééducation orthophonique. Lerond (2011), dans son article intitulé « Loi et éthique en orthophonie palliative et accompagnement de fin de vie », fait référence aux normes formelles en vigueur dans le cadre des soins palliatifs et prône leur utilisation dans le soin orthophonique auprès de patients ayant une pathologie incurable et mortelle. Il y a là une tentative de mise en adéquation des soins orthophoniques avec les soins palliatifs.

1.2. Des pratiques guidées par les normes issues des soins palliatifs

Face aux patients atteints d'une pathologie incurable et mortelle, les orthophonistes invoquent plus ou moins explicitement certaines normes qui guident leur pratique. Parmi elles, nous retrouvons les normes régissant les pratiques soignantes en soins palliatifs.

1.2.1. Un objectif thérapeutique : le confort

Dans la prise en charge de patients atteints de pathologies incurables et mortelles, l'objectif de confort fait l'unanimité chez les orthophonistes interrogés. Le confort, la qualité de vie et le plaisir du patient ainsi que l'absence de souffrance sont des normes dans le soin orthophonique. Le travail technique contribue, pour beaucoup d'orthophonistes, au bien-être physique du patient. Ces normes de confort rejoignent donc celles des soins palliatifs et du

modèle de la « bonne mort » (Castra, 2003, p.253). Par ailleurs, cet objectif de confort est plus facilement atteint par les soignants lorsque le patient prend part à sa trajectoire de soin.

1.2.2. Un acteur principal du soin : le patient

Les orthophonistes interrogés envisagent le soin en termes de « participation mutuelle » (Szasz et Hollander, cités par Carricaburu, 2005). En effet, ils considèrent que l'avis du patient doit être pris en compte. Certains orthophonistes pensent aussi le soin comme un partenariat soignant-soigné et placent le patient en position d'acteur de ses soins. D'autre part, ils évoquent l'adaptation de leur prise en charge au patient, à sa singularité et à ses besoins. Cette manière de se représenter le soin contribue également à faire du patient un acteur de sa prise en charge. Ce type de relation est le modèle véhiculé par les soins palliatifs. Toutefois, dans le cadre des soins palliatifs, si le patient ne peut être acteur de sa fin de vie, il ne pourra être admis dans l'unité. Chez les orthophonistes interrogés, ceci ne constitue pas un critère dans la décision de prise en charge de patients ayant une pathologie incurable et mortelle. Ainsi, le fait d'envisager que le patient soit acteur de sa prise en charge est une norme commune aux soins palliatifs et aux soins orthophoniques. Cependant, dans la pratique orthophonique, cette norme apparaît moins prégnante.

Nous remarquons un paradoxe dans les propos des orthophonistes interrogés. En effet, la norme qui se dessine prescrit que le patient soit acteur. Or, dans les faits, il ne l'est pas toujours. Dans le domaine de la pédiatrie, par exemple, le pouvoir décisionnel de l'enfant est réduit. Dans certaines situations, ce sont les parents de l'enfant qui tiennent le rôle d'acteur des soins. De même, dans le cas d'une personne présentant un stade de démence avancée, il est difficile de laisser le patient être totalement acteur du soin. Pour les deux situations décrites, le registre de la relation thérapeutique est plutôt celui de « l'activité-passivité » (Szasz & Hollander, cités par Carricaburu, 2005). Le patient ne peut ici être directement autonome et acteur de ses soins, c'est pourquoi ce rôle est parfois dévolu à sa famille.

Par ailleurs, les professionnels exerçant en soins palliatifs mettent en avant le fait que le patient ne peut être acteur de ses soins seulement s'il se situe dans une « conscience ouverte » de son diagnostic (Castra, 2003). Cet état de conscience est donc perçu comme un élément fondamental dans le soin.

1.2.3. Orthophoniste, patient et famille dans une conscience ouverte du diagnostic

Il ressort, dans la plupart des discours recueillis, la présence d'une « conscience ouverte » (Strauss, 1992) du diagnostic et de l'évolution de la maladie entre l'orthophoniste et son patient. Dans les faits, l'orthophoniste, en anticipant les difficultés à venir et en répondant aux questions du patient quant à l'évolution de sa maladie et son issue, contribue à établir et maintenir cette « conscience ouverte ». Le Breton (2004b) ajoute que cette anticipation est particulièrement caractéristique dans le cadre des maladies chroniques et des maladies mortelles. De plus, les orthophonistes refusent de mentir au patient et essaient toujours de le ramener à la réalité. De même, la famille est décrite comme étant consciente du diagnostic du patient. Il s'agit là des applications pratiques liées à la norme de « conscience ouverte ». Celle-ci constitue une des normes diffusées par les soins palliatifs. En effet, comme le décrit

Castra (2003), dès l'entrée en service de soins palliatifs, le patient, ainsi que sa famille, doivent être dans une conscience ouverte du diagnostic pour ne pas mettre à mal le travail des soignants. Cette norme de conscience semble donc être adoptée dans la pratique orthophonique auprès de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles. Cependant, les orthophonistes n'établissent pas de catégorisation, visant à sélectionner un type de patients.

Là aussi, nous remarquons un écart entre la norme préconisée, celle de la conscience ouverte, et des trajectoires de soins parfois complexes, ne permettant pas son application. Les orthophonistes ne peuvent pas toujours établir ce type de conscience, présentée comme étant la norme. En effet, ils considèrent, par exemple, que le diagnostic doit être transmis par le médecin. Si tel n'est pas le cas, ils se refusent donc à répondre aux questions du patient concernant la nature du diagnostic. Orthophoniste et patient se situent alors dans un état de « conscience présumée » (Strauss, 1992) où le patient se doute que l'orthophoniste a connaissance d'éléments sur son devenir et cherche à lui faire dire la vérité. Dans le cas des jeunes enfants et des personnes atteintes de démence à un stade avancé, nous retrouvons « une conscience fermée » (Strauss) où seul le patient ignore que son décès est proche. Ce sont alors l'orthophoniste et la famille du patient qui, ensemble, se situent dans une « conscience ouverte » (Strauss) de l'issue de la maladie. Nous avons là des illustrations de l'opposition que décrit Ravon (2009) entre le travail prescrit et le travail réel. Cet écart peut constituer une source de tensions pour le professionnel.

L'état de conscience ouverte, préconisé pour les membres de la famille et évoqué dans cette partie, se montre également utile quant à l'application d'une autre norme dans les pratiques, à savoir, l'inclusion des familles dans le soin.

1.2.4. La prise en compte sociale du patient et l'inclusion des familles dans le soin

Certains orthophonistes insistent sur le fait qu'il faut conserver des projets de vie pour le patient jusqu'à sa mort. Jusqu'au bout de leur prise en charge, les orthophonistes considèrent le patient comme une personne en vie et non pas comme un corps déjà mort, devenant un simple objet de soins. Il s'agit là d'une norme issue de la pratique en soins palliatifs. En effet, la « mort sociale » (Castra, 2003, p.145) du patient ne doit pas, dans ces services, survenir avant la mort biologique. De plus, en soins palliatifs, la socialisation de la mort passe aussi par une inclusion importante des familles permettant aux patients de conserver des liens sociaux. Nous retrouvons cette dimension dans le discours des orthophonistes lorsque ceux-ci expliquent que leur travail auprès des familles a, entre autres, pour but de maintenir une communication avec le patient. Les orthophonistes, décrivant cet aspect-là de la prise en charge, mobilisent le « registre communautaire et traditionnel » (Aïach, Fassin & Saliba, 1994, p.35).

1.2.5. Lieux d'exercices divers, normes communes

Les orthophonistes ont des modes d'exercices divers (exercice libéral, salarié ou mixte). Ainsi, nous avons pu aisément remarquer que, quel que soit leur mode d'exercice les orthophonistes travaillent auprès de ce type de patients. Ils font appel à des normes

communes, notamment celles des soins palliatifs, au sein de leur pratique auprès de ces patients. Ceci rejoint les propos de Castra (2003) quant au domaine d'intervention des soins palliatifs. Ces derniers ne se limitent pas aux unités de soins palliatifs, mais tentent de se mettre en place dès lors qu'un patient est atteint d'une pathologie incurable et mortelle, et ce, quel que soit son lieu de vie. Cependant, même si les normes issues du modèle de la « bonne mort » sont présentes au-delà des unités de soins palliatifs, leur application n'est pas toujours évidente et notamment dans le cadre de l'exercice libéral.

1.2.6. Un travail d'équipe favorisé par l'exercice salarié, face à la réalité de l'exercice libéral

Au sein de la prise en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle, les orthophonistes aspirent à un travail d'équipe, qui, pour eux, est essentiel. Cela va donc dans le sens d'une prise en charge globale liée à la théorie de « total pain » de Saunders (citée par Brabant & Lerond, 2007, p.24), fondement de la pratique en soins palliatifs. Toutefois, si ce travail d'équipe semble être une évidence dans la coordination des soins en exercice salarié, il n'en est rien pour l'exercice libéral. En effet, certains orthophonistes évoquent un manque de communication entre les soignants, ainsi qu'un manque de coordination des soins malgré les tentatives de quelques orthophonistes de la mettre en place. Bien souvent, les échanges entre professionnels se font de manière informelle lors de rencontres au domicile du patient ou à l'occasion d'un appel téléphonique. Finalement, comme l'explique Rostaing (2007), les professionnels exercent leurs tâches de façon successive et non pas conjointe. De ce fait, l'orthophoniste en exercice libéral fonctionne souvent seul. Le travail en équipe est donc une norme admise par la plupart des orthophonistes mais qui, selon le mode d'exercice, ne peut pas toujours être appliquée. Des tensions normatives apparaissent lorsqu'ils sont confrontés à d'autres professionnels n'appliquant pas la même norme. Dans ces situations, l'orthophoniste est alors contraint de ne pas mettre en œuvre la norme d'une cohésion d'équipe à laquelle il aspire.

En service de soins palliatifs, l'équipe a également un rôle de soutien primordial. Celle-ci permet la gestion des émotions des soignants, en particulier grâce aux réunions et groupes de parole. La plupart des orthophonistes évoquent l'importance de ce soutien, mais celui-ci se réalise plutôt dans une relation duelle, de collègue à collègue.

2. Une pratique soignante marquée par le travail émotionnel

2.1. Un soin orthophonique entre technique et relationnel

2.1.1. Utilisation des trois registres de la production thérapeutique

La présence d'un travail émotionnel, mis en place par les orthophonistes auprès de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles, est prépondérante. Les orthophonistes s'appuieraient donc à la fois sur le « modèle biomédical », mais également sur le « modèle psychologique » mis en avant par Laplantine (1989). En effet, les orthophonistes abordent, dans un premier temps, le travail technique exercé auprès de leurs patients, puis, dans un second temps, le travail relationnel.

Ces deux versants de la prise en charge orthophonique peuvent également être rattachés à la notion de paradigme mise en avant par Aïach, Fassin et Saliba (1994). Les paradigmes « relationnel et affectif » et « cognitif et technique » sont mobilisés par les soignants. Cependant, selon le contexte et l'activité, ces registres seront plus ou moins appropriés à la situation donnée. C'est pourquoi les orthophonistes vont se situer entre ces deux registres tout au long de la prise en charge. C'est ce que Bouchayer explique quand elle avance qu'il est impossible de « cliver ces différents registres et de parvenir à se dégager d'une approche en termes de soignants « techniciens » versus soignants « humains » » (2008, p.8). Les discours des orthophonistes, eux, ne vont pas toujours dans ce sens puisqu'ils mettent en avant, de manière consciente, ce clivage entre les deux registres. Néanmoins, plusieurs d'entre eux abordent l'idée de rupture à un moment de la prise en charge où la technique n'est plus possible car le patient n'est plus en mesure de la recevoir du fait de son état de santé. Le soin se dirige alors vers des actes plus relationnels que techniques. Nous retrouvons, dans les actes dits techniques, tout le savoir-faire enseigné lors de la formation des orthophonistes, par exemple, travailler sur la respiration, l'articulation, la déglutition, mettre en place un classeur de communication, etc. Le travail relationnel, lui, relève davantage du savoir-être du professionnel et consiste, par exemple, en l'écoute des souffrances du patient et de son entourage. L'idée que les registres de l'activité thérapeutique puissent être séparés est donc d'autant plus difficilement envisageable, dans cette situation particulière de fin de vie. Relationnel et technique sont donc utilisés conjointement dans les pratiques orthophoniques.

Notons aussi que le registre communautaire et traditionnel, mis en avant par Aïach et Fassin (1994), est également mobilisé par certains orthophonistes. Les supports utilisés, comme l'emploi de photos de famille lors des séances avec un patient atteint notamment de la maladie d'Alzheimer, est un bon exemple. Ce registre est également présent lorsque les interrogés évoquent le fait que ces prises en charge sont enrichissantes sur le plan humain. Les orthophonistes font ici appel à des valeurs humanistes qui sont des valeurs communautaires. Ce registre est également utilisé lorsque certains professionnels abordent leur capacité à accompagner les personnes en fin de vie. Nous retrouvons là l'idée de vocation chez certaines personnes interrogées. Enfin, tous évoquent la manière dont ils vivent et conçoivent le décès du patient. D'aucuns abordent l'importance, pour eux, d'aller aux funérailles alors que d'autres préfèrent envoyer un mot de condoléances. Ces diverses conceptions de leurs pratiques, lors du décès du patient, relèvent de valeurs se rattachant au registre communautaire et traditionnel.

2.1.2. De l'utilisation du « care »

Nous pouvons mettre en lien la dimension relationnelle de la fin de vie avec la notion anglo-saxonne de « care ». Cette notion, trouvant difficilement sa transposition française, pourrait être traduite par des notions telles que la sollicitude, le souci de l'autre, ou encore l'aide bienveillante, comme le souligne Bouchayer (2008). Tronto (citée par Molinier, Laugier & Paperman, 2009) définit le « care » au-delà de la disposition psychologique de l'individu mise en avant par les précurseurs de la notion. Elle avance qu'il s'agirait plutôt d'une construction sociale faisant suite à diverses expériences de vie. Celles-ci seraient en lien avec le fait d'apporter une aide à autrui, que ce soit dans le domaine du soin, de la vie privée, de l'éducation ou autre. Ce concept véhicule une idée du soin au-delà du soin corporel et du médical. C'est pourquoi, dans certaines définitions de la notion, les activités médicales sont exclues. Le « care » intervient donc au moment où un individu décide d'aider autrui, en réponse à un besoin. Cette théorie met en avant une construction sociale attribuant le soin au

féminin. Comme l'évoque Castra (2003), cette notion de « care » entre en jeu dans la prise en charge des patients en fin de vie, pour laquelle les tâches de nursing sont souvent dévolues aux femmes. Le nursing consiste à la fois en une dimension de recherche du bien-être et de confort du patient notamment par des soins et des actes corporels mis en place par le professionnel. Cela pourrait se rapporter à l'idée de maternage employée par l'auteur et pouvant être illustrée par les propos de Madame Marietta : « *C'est, voilà, ce luxe de l'écoute pouvoir rester cinq minutes à tenir la main d'un patient en attendant qu'y ait quelque chose qui vienne* ». Pour Cresson, « il semble que l'on puisse affirmer que ce sont surtout des femmes, parmi les professionnels, qui soignent les gens », « les métiers les plus féminisés étant ceux des contacts prolongés avec les patients, les métiers les plus masculins, ceux des contacts brefs et techniques le plus souvent » (2001, p.312). Nous n'observons pas, dans nos résultats, de division du travail entre hommes et femmes dans le soin comme le met en avant la théorie du « care ». Ainsi, les hommes mobiliseraient, tout autant que les femmes, le registre relationnel et affectif ainsi que l'écoute auprès de ces patients. Cependant, nous basons ces résultats uniquement sur les aspects du soin observés et sur les représentations des trois hommes interrogés. Ces résultats sont donc à nuancer.

2.1.3. Mise en place d'un travail sentimental auprès du patient

Dans les discours des orthophonistes, nous retrouvons souvent des termes issus de la psychologie, et appartenant au champ sémantique retrouvé dans les soins palliatifs (« *déni* » (Madame Martinien), « *burn out* » (Madame Benoît), etc). Les réactions du patient, de son entourage, mais aussi des soignants sont souvent expliquées en référence à la psychanalyse. Le travail relationnel mis en avant par les orthophonistes dans leurs discours pourrait également être rapproché d'une notion employée par Lépinard, celle du « travail sentimental » (2000, p.39). En effet, les soignants ont pour rôle de conseiller les patients et leur famille. « Ainsi, un faisceau de tâches informelles, qui ne font pas appel à des compétences techniques particulières » pourra être mis en place « à côté du travail thérapeutique » (Lépinard, p.38). Ces tâches informelles peuvent être l'objet de discussions, de cadeaux faits au patient... Nous retrouvons donc cette idée de « travail sentimental » quand les orthophonistes évoquent les moments de « *parlotte* » (Madame Martial) ou les actions ne figurant pas dans leur nomenclature, comme offrir des fleurs pour un anniversaire. L'auteur avance également le fait que, plus la durée de prise en charge est longue, plus la relation va devenir forte, ce qui est le cas dans les prises en charge orthophoniques de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle.

2.1.4. Division du travail sentimental: une recherche de légitimité

Le patient étant suivi par plusieurs professionnels, il va alors s'exercer, comme l'explique Lépinard (2000), une division du travail sentimental entre les soignants. Quand la gestion des angoisses des patients et de l'entourage devient trop difficile pour le soignant, il pourra alors, si nécessaire, les orienter vers un professionnel plus compétent comme un psychologue. Cependant, comme le met en avant l'auteur, le travail sentimental va se jouer à différents degrés selon la profession du soignant. En effet, les infirmières ou aides-soignantes vont être présentes au quotidien avec les patients, ce qui les amènera à s'investir régulièrement dans ce travail sentimental. Le psychologue, quant à lui, aura une action plus ponctuelle auprès du patient, de son entourage ou des soignants qui se trouveront dans des situations d'urgence. Le médecin, lui, ne s'immiscera que très peu dans ce domaine face à sa présence trop irrégulière.

Le discours des orthophonistes fait apparaître ces variabilités. En effet, très souvent, les orthophonistes prennent en charge les patients plusieurs fois par semaine. Ils expliquent que le recours à un psychologue n'est pas systématique, mais que, si la gestion émotionnelle du patient ou de l'entourage devient trop complexe, c'est un conseil qui peut être donné. Néanmoins, l'investissement affectif ne peut pas être totalement mis en lien avec la fréquence de prise en charge. En effet, pour De Hennezel (1998), les difficultés émotionnelles du professionnel peuvent apparaître au moment où le soignant ne s'y attend pas.

Par ailleurs, les professionnels cherchent à asseoir leur légitimité face à ce travail sentimental. Lebeer (2000) aborde l'idée que certaines frontières peuvent être transgressées dans le travail auprès de patients en fin de vie. Ainsi, il explique, par exemple, que l'infirmière peut empiéter sur le travail de la psychologue, l'orthophoniste sur celui de l'assistante sociale. La crainte d'outrepasser son rôle ressort de certains entretiens. Les orthophonistes évoquent en premier lieu ce travail technique qui démontre l'importance et la légitimité de leur action auprès de ces patients. En effet, comme le note De Hennezel (1998), dans un monde où l'efficacité prime, peu de place est laissée à l'affect. Ravon (2009) avance, lui, que la rationalisation du travail engendre chez les professionnels une nécessité de répondre à des exigences organisationnelles de plus en plus lourdes. L'écart entre ce qui est demandé par les dirigeants et ce qui est possible sur le terrain en termes de temps et de moyens est de plus en plus important. Les professionnels ont, par conséquent, de moins en moins la possibilité de mettre en place cette relation d'aide. Les cadres gestionnaires se réfèrent plus à la technique pour définir l'action des professionnels. C'est ce qu'on retrouve dans le discours de certains orthophonistes qui expliquent, par exemple, qu'avec ces patients porteurs de pathologies incurables et mortelles, il est parfois difficile de rester le temps prévu de 45 minutes et que les institutions gestionnaires ne se rendent pas réellement compte de ce qui se passe en pratique.

Comme nous avons pu le voir, toutes les personnes interrogées abordent, dans un second temps, un versant plus relationnel et tentent de le faire reconnaître comme partie intégrante de leur prise en charge. Cette part du travail sentimental est abordée de manière plus ou moins affirmée en fonction des discours des orthophonistes. En outre, celle-ci prend une place plus ou moins importante au sein des prises en charge. Comme l'évoque plus largement Perdrrix (2007a), l'orthophoniste va devoir tout au long de sa pratique asseoir sa légitimité notamment avec les psychologues cliniciens. La parole et l'écoute font partie de la définition du dispositif de soin mis en place par les orthophonistes, comme pour celui des psychologues, et c'est en cela que la frontière avec le psychologue devient parfois floue. Certaines personnes interrogées justifient même ce travail relationnel par le fait que plusieurs enseignements en psychologie ont été dispensés lors de leur formation initiale. Par conséquent, ces connaissances permettent d'argumenter en faveur de la légitimité des pratiques orthophoniques dans cet axe relationnel. En fin de compte, les orthophonistes acceptent, comme une norme, la part de travail relationnel dans la trajectoire de soin des patients porteurs de pathologies incurables et mortelles. Ceci se traduit, entre autres, par l'écoute de la souffrance et de l'angoisse du patient. Cependant, des tensions apparaissent du côté de l'orthophoniste quant à sa légitimité professionnelle lorsque ce travail émotionnel devient trop complexe. C'est à ce moment-là que l'orthophoniste peut être amené à orienter le patient vers un psychologue. Pour Lépinard (2000), ce travail sentimental est un véritable travail pour les soignants et fait partie intégrante de leur action. Ce travail sentimental est réfléchi par le soignant et « acquis au cours d'un apprentissage » (Lépinard, p.39).

2.2. La gestion émotionnelle de la part de l'orthophoniste : mise en place d'une distance thérapeutique et nécessité d'un soutien face à la fin de vie et à la mort

Dans la présentation de nos résultats, nous avons évoqué la présence d'un gradient plaisir/souffrance au sein de la prise en charge de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles. En effet, les orthophonistes trouvent souvent ces prises en charge enrichissantes d'un point de vue personnel, mais aussi professionnel. Cependant, ces soins restent difficiles émotionnellement pour le professionnel qui peut aller jusqu'à se sentir dépassé, submergé par ce versant affectif très présent. « Affecté par la personne qu'il aide, parce que cette rencontre révèle des injustices qui lui sont insupportables ou qu'elle actualise des moments douloureux de son histoire personnelle, le professionnel est confronté à une charge émotionnelle » (Ravon, 2009, p.62). Aussi, Druhle (2000) aborde l'idée que, dans toute activité soignante, le travail émotionnel serait présent. « Le travail émotionnel opère la génération et la gestion de ses propres émotions, ainsi que la gestion des émotions des autres » (Druhle, p.18). Il suggère ainsi aux professionnels de rendre plus claires leurs propres émotions afin de mieux recevoir les souffrances et les plaintes des patients. C'est ce qu'il explique quand il avance que « certains métiers, plus exposés au public, sollicitent davantage l'émotionnalité » (p.18). De Hennezel (1998) évoque, elle, l'idée que la prise en charge de patients en fin de vie peut entraîner une intimité plus importante qu'avec tout autre patient. Tout comme Castra (2003), Druhle (2000) note l'intérêt pour les soignants de trouver la bonne distance. Leurs émotions doivent rester dans la sphère privée et être les moins présentes possible dans la sphère professionnelle. Cependant, ceci reste un « difficile équilibre entre implication de soi et distanciation » (Lépinard, 2000, p.45). L'intimité entre le patient et le soignant n'est pas prévisible et ne peut être contrôlée car elle arrive toujours par surprise (De Hennezel, 1998). Cette distance dépend, selon De Hennezel, du vécu de chaque soignant (âge, histoire, maturité et expérience). Les orthophonistes abordent cette idée de l'importance de la mise en place d'une distance thérapeutique afin d'éviter le « *burn out* » (Madame Benoît). Il s'agit là d'une norme prescrite. Ainsi, la norme consisterait à ne pas se laisser envahir par ses ressentis vis-à-vis de ces prises en charge. Cependant, en pratique, cela semble difficile à contrôler. Les deux discours, celui de la norme de la mise en place d'une distance, et celui de se faire surprendre par ses affects, coexistent donc. Castra (2003) explique que dans l'exercice en unité de soins palliatifs, le travail en équipe va permettre au professionnel de mieux gérer certaines situations difficiles en déléguant certaines tâches, par exemple, à d'autres soignants. Ceci se retrouve dans les pratiques de certains orthophonistes interrogés qui peuvent être amenés à prendre en charge le patient conjointement avec un collègue. Le fait que les orthophonistes, notamment en libéral, puissent gérer le nombre de patients pris en charge, les épargne d'une éventuelle usure professionnelle. En effet, pour les orthophonistes, l'énergie que ces prises en charge leur demandent amènerait un risque d'épuisement professionnel.

Les orthophonistes mettent en avant la part non négligeable des discussions dites informelles entre collègues afin d'aborder ces prises en charge qui peuvent provoquer un vécu émotionnellement difficile pour le soignant. Selon De Hennezel (1998), psychologue qui a construit une théorie des soins palliatifs et dont le discours véhicule les normes du bien mourir, si la distance mise en place par le soignant avec son patient n'est pas discutée avec d'autres professionnels, elle peut devenir dangereuse. Pour cet auteur, le soignant doit savoir accepter sa vulnérabilité et apprendre à partager ce qui le touche, sans avoir le sentiment d'être jugé. Pour elle, cela irait au-delà de toutes techniques. Les orthophonistes semblent

d'avantage préférer évoquer ces patients de manière informelle avec un autre soignant, que de le faire dans un cadre prévu pour cela tel que des groupes de professionnels (groupe d'analyse de la pratique, groupe de parole, etc.). Alexander (1993) met en avant cette idée qu'il est essentiel pour les soignants, exerçant en soins palliatifs, d'échanger entre eux, et notamment au sein de groupes, dont le fonctionnement est structuré, afin d'éviter tout stress, néfaste à la prise en soin. Ces groupes, selon Ravon, sont fondés sur la « prééminence de l'expérience professionnelle et non sur l'acquisition de connaissances théoriques » (2009, p.63). Nombreux sont les orthophonistes interrogés qui évoquent le besoin d'aborder ces prises en charge et, pour certains, de le faire au sein de groupes. Cependant, nous pouvons penser que l'échange informel est préféré car il se situe dans un cadre moins structuré où l'idée de jugement est sûrement moins présente. Cela éviterait peut-être aussi la question d'un tabou. Ravon (2009) met ceci en avant en expliquant que ces groupes peuvent être amenés à ériger le travail émotionnel comme une norme, et à le prescrire. Ce moyen de contrôle et de rationalisation de la pratique du travail émotionnel, en vue de plus d'efficacité de l'activité des professionnels, pourra être mal perçu par certains.

Nous remarquons qu'en orthophonie, la dimension affective est ressentie par les professionnels, mais n'est pas pensée, élaborée. A l'inverse de certaines professions paramédicales, nous relevons que la culture de l'échange sur ce domaine est peu présente. En effet, seuls quelques orthophonistes expriment le besoin de faire partie de groupes d'analyse de la pratique ou de participer à des formations afin de penser leur pratique et leurs réactions affectives. Pour ces professionnels, ces échanges les aideraient à se préserver d'un éventuel épuisement professionnel. Peu d'orthophonistes interrogés s'inscrivent dans cette démarche et se situent plutôt dans des modes de conversation informels sur le sujet. Ces comportements mettraient en avant un certain tabou dans la profession vis-à-vis de cette thématique.

En nous plaçant à un niveau plus individuel, nous nous intéresserons, dans une troisième partie, aux arrangements autour de ces normes.

3. Expérience individuelle et prise en soin

3.1. Influence de l'expérience personnelle dans la prise en soin

Comme l'explique Boissonat, la pratique des professionnels de santé se situe entre un acte qui est le « produit d'un système organisé » et un acte « individuel » (2004, p.157). Les orthophonistes procèdent donc à des arrangements normatifs dans leur pratique en fonction de leur expérience individuelle. Malgré des normes communes, le vécu de chacun, comme l'affirme Hintermeyer (2004), va modeler la représentation de la bonne mort des orthophonistes et ainsi colorer différemment leurs prises en charge. En effet, un lien est apparu entre le vécu de décès dans la vie personnelle du professionnel et la prise en charge. Tout d'abord, les orthophonistes ayant vécu des décès difficiles de proches dans leur vie personnelle ont une représentation positive de la mort et une réflexion approfondie sur celle-ci. Ces orthophonistes manifestent une acceptation de la mort et ce sont eux qui sont le plus près des normes du modèle de la « bonne mort » dans leur pratique. Ce sont d'ailleurs ces mêmes orthophonistes qui ont le plus de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle au sein de leur patientèle. Certains, comme Monsieur Henri, expliquent même que ce vécu difficile les a fait réfléchir sur leur façon d'être avec ce type de patients. Cet orthophoniste présente les premiers décès qu'il a vécus dans son entourage, comme un des

éléments déclencheurs de sa réflexion sur sa pratique. Ces événements personnels semblent venir interroger et réactualiser ses propres normes. A l'inverse, nous observons que les orthophonistes dont le travail relationnel apparaissait comme moins important que le travail technique, étaient des individus qui n'avaient pas vécu de décès au niveau personnel. De plus, la représentation que certains orthophonistes ont de leur propre mort va également influencer le contenu de la prise en charge. Madame Amandine exprime d'ailleurs clairement cette idée en disant : « *J crois que moi ma manière de faire, je propose en fait c que j aimerais recevoir* ». Ceci rejoint l'idée avancée par Bouchayer (2004) selon laquelle chaque professionnel va agir en fonction de son idéal du bien mourir et venir ainsi nuancer les normes collectives auprès de ces patients.

Par ailleurs, nous remarquons que l'utilisation d'une même norme dans les pratiques des orthophonistes peut prendre des aspects différents en fonction de chaque individu. Par exemple, concernant la distance thérapeutique, tous s'accordent à dire qu'elle doit être présente, mais chacun a sa propre représentation de ce que doit être la bonne distance. Certains vont donc être assez distants de leurs patients alors que d'autres vont s'impliquer plus personnellement. Il y a donc des normes communes mais des degrés d'application divers. Foucard (2005) explique également que la relation d'aide ne peut être normée et dépend de l'usager, seul référent pour le soignant.

Certains auteurs comme Druhle (2000) et Clavandier (2009) ont mis en avant le fait que le genre du soignant influence l'action thérapeutique. Nous avons vu précédemment que nos résultats, quant au travail technique et relationnel, vont à l'encontre de cette affirmation. Nous pouvons noter que deux hommes avaient une identité plus technique que relationnelle. Or, ces deux orthophonistes n'avaient pas vécu de décès de proches dans leur vie personnelle, contrairement au troisième homme interrogé. Ainsi, nous supposons, dans ce contexte, que le genre n'influencerait pas la prise en charge alors que le vécu de décès dans la sphère privée aurait, lui, un effet sur le soin.

L'âge du patient va également influencer sur le vécu de la prise en charge pour l'orthophoniste. En effet, nous avons observé, dans la plupart des discours, qu'il était plus difficile d'accepter le décès d'un jeune patient que celui d'un patient plus âgé. Seule Madame Patricia a évoqué des difficultés plus prononcées pour le décès de patients adultes, entre autres parce que, pour elle, ces patients avaient eu une vie avant, contrairement aux jeunes enfants. Nous remarquons, ici, que chaque professionnel projette ses propres valeurs et préjugés dans ce qu'est en train de vivre le patient (Le Breton, 2004b). Nous pouvons lier ce constat d'une différence entre patients jeunes et patients âgés avec les représentations négatives qu'expriment certains orthophonistes vis-à-vis de la mort, évoquant les termes de « *cruauté* », d'« *injustice* », d'« *impuissance* ».

L'âge du soignant a, lui aussi, un impact sur le soin. En effet, Castra (2003) explique, qu'en unité de soins palliatifs, les soignants trop jeunes ne sont pas recrutés afin d'éviter des difficultés émotionnelles trop importantes pour le soignant face à des patients en fin de vie. Deux orthophonistes avaient clairement mentionné le fait qu'une certaine maturité personnelle était importante pour pouvoir prendre en charge des patients atteints d'une pathologie incurable et mortelle et gérer leurs trajectoires de soins.

Castra (2003) explique aussi que l'investissement émotionnel est d'autant plus fort et difficile que patient et soignant ont des caractéristiques sociales identiques ou bien que le patient renvoie le soignant à son histoire personnelle. En effet, pour les orthophonistes évoquant cette

situation, la mise en place d'une distance thérapeutique satisfaisante est alors plus difficile à installer que pour tout autre patient. Ravon (2009) exprime, aussi, cette idée que le patient peut ramener le thérapeute face à des événements douloureux de son histoire personnelle et que la gestion émotionnelle en sera donc d'autant plus difficile.

Enfin, plusieurs orthophonistes soulignent le fait que les maladies d'évolution rapide sont plus difficiles à gérer émotionnellement pour le soignant que les maladies chroniques. La sclérose latérale amyotrophique est souvent citée comme étant une maladie foudroyante et donc, déstabilisante pour l'orthophoniste. Celle-ci peut donc mettre à mal la norme prescrite concernant la distance thérapeutique. En revanche, les maladies entraînant une mort moins rapide, telle que la maladie d'Alzheimer, sont souvent moins déstabilisantes pour le thérapeute. Clavandier (2009) met bien en avant le fait que la vitesse d'évolution de la maladie va avoir un impact sur le vécu du soignant. Ainsi, le type de maladie va également influencer le soin.

L'expérience personnelle, ainsi que les représentations de chaque soignant, entraînent donc une diversité des pratiques auprès des patients atteints d'une maladie incurable et mortelle. La prochaine partie étudiera un autre aspect de l'expérience individuelle : le rôle de l'expérience professionnelle au sein de ces prises en charge.

3.2. Rôle de l'expérience professionnelle dans les prises en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle

Dans les résultats obtenus, le choix d'orientation professionnelle des orthophonistes interrogés n'aurait pas de lien avec la décision de prendre en charge des patients atteints d'une maladie incurable et mortelle. Les interviewés n'avaient pas en tête l'idée de s'orienter plutôt vers ce domaine, ni ne portaient d'intérêt particulier pour la fin de vie. Nous remarquons, cependant, que les domaines d'intérêt durant les études et au sortir de la formation sont souvent similaires et concernent un versant plus médical de l'orthophonie (cancérologie O.R.L, neurologie), la surdité ou, encore, la voix et le handicap. Pour certains orthophonistes, ce sont ces domaines d'intérêt qui les ont amenés à prendre en charge ces patients tandis que, pour d'autres, ces prises en charge étaient le fruit du hasard. Nous remarquons que des patients sont adressés par différents professionnels du fait qu'ils ont déjà accepté de suivre ce type de patients. Ainsi, nous constatons la formation de réseaux de professionnels et, par là, les prémices d'une spécialisation de quelques orthophonistes dans le soin des patients atteints d'une pathologie incurable et mortelle. Ce type de patients ne représentant qu'une part infime de leur patientèle, la formation continue dans ce domaine n'est pas une priorité pour la plupart des orthophonistes. Ceci se retrouve plutôt chez les orthophonistes en exercice libéral. Cependant, les orthophonistes interrogés, que nous pouvons qualifier « d'experts » ont cherché à un moment de leur pratique, à se former sur les questionnements autour de la mort, des soins palliatifs et de l'accompagnement aux mourants. Pronost et Tap (1997) évoquent la nécessité de se former. En effet, pour ces auteurs, l'exercice auprès de ce type de patients provoquerait chez les soignants un certain stress. La formation, à la fois technique mais aussi psychologique (psychologie du mourant, notion de deuil, etc.), éviterait donc cet épuisement professionnel. Pour De Hennezel (1998), l'apprentissage de techniques aux soignants, exerçant en soins palliatifs, ne les aiderait pas réellement. Pour elle, il serait plus judicieux et profitable pour les soignants d'apprendre à échanger sur leur vulnérabilité, leur éventuelle

culpabilité. Ce travail émotionnel relèverait donc d'une expérience professionnelle collective, plus qu'individuelle.

Pour la plupart des orthophonistes, l'expérience professionnelle auprès de ces patients est également essentielle, pour son apport technique certes, mais aussi, et surtout, pour son apport émotionnel. Pour Castra (2003) l'expérience de terrain est primordiale dans la construction du professionnel exerçant en soins palliatifs. Le fait de vivre, de manière professionnelle, plusieurs décès de patients, va forger l'expérience du soignant à ce niveau et va ainsi lui permettre, au fil du temps, de gérer au mieux le décès d'autres patients.

Comme nous l'avons vu précédemment, le vécu personnel et professionnel peut aider le thérapeute dans la gestion des trajectoires de soin. Cependant, nous avons relevé de nombreux paradoxes dans les discours des orthophonistes interrogés. Malgré des normes invoquées allant dans le sens d'une gestion contrôlée de ses affects, le professionnel peut parfois être surpris par la dimension affective qu'il pensait maîtriser. Il semble donc difficile de pouvoir scinder les aspects professionnels et personnels.

Nous nous sommes donc attachées à définir les arrangements individuels autour de ces normes. Ces arrangements sont liés aux trajectoires individuelles, personnelles et à la carrière professionnelle du soignant. Nous allons désormais aborder ce qui se joue, dans les trajectoires de soin, dans l'interaction avec les autres acteurs.

4. Des négociations entre patient, entourage et autres professionnels

Nous retrouvons des négociations qui s'opèrent avec le patient, son entourage et l'équipe. Les négociations avec le patient et l'équipe ressortent majoritairement dans les entretiens.

Considéré par le professionnel comme acteur privilégié du soin, le patient va pouvoir négocier sa prise en charge. Strauss (1992) évoque l'idée d'une négociation par le patient, tout au long de la prise en charge. Cette négociation, selon la manière dont elle est envisagée, va impacter sur la relation soignant-soigné. Lors des séances, certains patients vont parfois décider de ce qu'ils désirent travailler ou même ne pas travailler. Un parallèle peut également être envisagé avec l'étude de Fortin (2007), qui traite de la rééducation vocale réalisée par des orthophonistes. En effet, le patient va, selon les orthophonistes, pouvoir négocier la décision d'arrêt de la prise en charge. Ainsi, au sein de notre étude, nous pouvons également retrouver différents types de négociations venant du professionnel ou du patient. Dans le cadre de notre recherche, des orthophonistes évoquent le fait que certains patients désirent arrêter la prise en charge car ils estiment qu'elle ne leur apporte que trop peu de bénéfices. Quelques orthophonistes vont alors vouloir convaincre le patient que, jusqu'au bout, son action est essentielle.

Nous retrouvons également la présence de négociations entre les orthophonistes et l'équipe, ou du moins, les soignants intervenant autour de ces patients. Les discours sont assez différents à ce niveau et tendent à mettre en avant que, selon la situation et les soignants, ces négociations seront effectuées de manière plus ou moins pacifiée. Nous remarquons que, lorsque ces négociations sont plus difficiles à mettre en place, les « alliances » (Strauss, 1992, p.274) sont rares entre les orthophonistes et les autres soignants. « Chaque professionnel développe ses propres objectifs à atteindre et toute cette diversité des objectifs affecte la division du travail » (Rostaing, 2007, p.165). Ceci est valable notamment pour l'exercice

libéral. Pennec (2007) évoque le fait que les réunions entre professionnels sont rares et que les cahiers de liaisons sont peu suivis. Au vu des discours, dans le cadre d'un exercice salarié, les rôles des soignants sont beaucoup plus définis, ce qui évite souvent les conflits de territoires d'activité et rend la pratique orthophonique beaucoup plus confortable pour les soignants. Les normes des soins palliatifs mettent en avant cette idée qu'une définition claire de la division du travail, des territoires de chacun est essentielle (Lebeer, 2000). Nous remarquons donc dans nos résultats que les orthophonistes, exerçant en milieu hospitalier ou en structure, bénéficient davantage d'une division du travail claire entre les professionnels, contrairement aux orthophonistes libéraux qui, eux, peinent à trouver l'appui d'une équipe solide. En exercice libéral, les négociations sont donc davantage mises en tension.

Nous avons pu mettre en avant, dans notre étude, que la prise en charge de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles relevait de pratiques normées chez les orthophonistes, et notamment de normes issues du modèle de la « bonne mort » des soins palliatifs. Cette prise en charge est aussi marquée par un travail émotionnel important de la part du soignant. Le professionnel doit faire face à une gestion de ses émotions qui peuvent être davantage mises à mal dans ce type de prises en charge. De plus, la trajectoire personnelle et la carrière professionnelle du soignant vont jouer un rôle dans l'arrangement individuel autour des normes collectives. Enfin, nous avons pu noter que des négociations autour de la trajectoire de soin sont mises en évidence dans l'interaction entre les divers acteurs. La conscience de la mort, plus ou moins proche du patient, par l'orthophoniste influence donc la trajectoire de soin. Des normes habituellement utilisées en orthophonie (patient acteur, prise en compte de la famille, écoute du patient et de son entourage, etc.) sont plus prégnantes dans ce type de soin et plus importantes au regard de l'orthophoniste. Ces prises en charge amènent des questionnements quant au rôle de l'orthophonie dans le soin, et, plus particulièrement, quand la fin de vie devient proche. La problématique de l'arrêt de la prise en charge revient fréquemment dans les discours des orthophonistes. Face à ces questionnements, chaque orthophoniste va adopter un positionnement différent. Nous allons désormais aborder les limites, apports et ouvertures possibles à notre recherche.

II. Limites, perspectives et apports de cette recherche

1. Limites

1.1. Enquête téléphonique

L'élaboration de notre questionnaire comportait quelques biais qui sont apparus au cours des appels téléphoniques. Ainsi, nous avons fait le choix de ne pas utiliser toutes les données recueillies mais seulement celles qui pouvaient être interprétables. Par ailleurs, certaines questions amenaient une réponse trop ouverte pour pouvoir être exploitées en statistique. Cependant, les réponses à ces questions nous ont apporté des éléments pour le choix de notre population.

1.2. Population

L'élaboration de notre recherche, ainsi que sa mise en place, présentent des faiblesses sur certains points. Tout d'abord, quelques limites peuvent apparaître quant à la population choisie. D'un point de vue quantitatif, il aurait été intéressant de réaliser un nombre d'entretiens plus important afin d'être au plus proche d'une saturation des données recueillies et pouvoir généraliser nos résultats. Nous avons, cependant, obtenu une variété et des redondances dans les discours recueillis qui pouvaient satisfaire les objectifs de recherche. D'un point de vue qualitatif, le peu d'hommes interrogés ne nous a pas permis de pouvoir analyser précisément l'influence du genre dans ce type de prise en charge.

1.3. Cadre et déroulement de l'entretien

Les conditions de production des données influencent le contenu du discours des personnes interrogées. Nous allons donc développer certains facteurs ayant pu influencer la production des discours. Selon les orthophonistes, le temps d'entretien a varié de 55 minutes à 3 heures 27 minutes. Pour certains, le temps d'entretien était limité par leurs disponibilités. La pression temporelle a donc pu influencer le discours. Par ailleurs, les entretiens ont été réalisés dans un lieu choisi par l'interrogé (lieu d'exercice, domicile, université). La plupart ont été réalisés sur le lieu d'exercice des orthophonistes. Or, « chaque lieu communique des significations qui sont susceptibles d'être mises en actes dans le discours de l'interviewé » (Blanchet & Gotman, 2010, p.68). Ainsi, le lieu de l'entretien peut faire varier le discours des personnes interrogées. Les entretiens réalisés sur le lieu d'exercice des professionnels peuvent donc particulièrement générer un discours emprunt de rhétorique professionnelle. En effet, « la situation commande des rôles et des conduites spécifiques. Dans son bureau, l'interviewé s'inscrit d'avantage dans un rôle professionnel » (Blanchet & Gotman, 2010, p.68). De plus, le fait d'être interrogé par des étudiantes en orthophonie peut entraîner un discours adapté, marqué par la rhétorique professionnelle, transmis comme un témoignage d'expérience à un autre membre de la profession. La personne peut alors orienter son discours sur ce qui est généralement admis dans la profession et non pas sur ce qu'il fait ou pense en réalité. « Le fait d'interroger des professionnels est très sensible à cette dimension d'expression sociale et le discours personnel s'entre-tisse avec une « rhétorique professionnelle » » (Paradeise, cité par Perdrix, 2007b, p.286). Même si, au cours de nos entretiens, nous tentions au maximum d'instaurer une relation de confiance, la présence de discours professionnels est difficile à maîtriser au cours des entretiens. Par ailleurs, il n'est pas toujours facile pour les interviewers de garder une attitude totalement neutre face aux discours des interviewés. Nous nous sommes donc efforcées d'être attentives à tous ces phénomènes et d'en tenir compte dans l'analyse des données. En ce qui concerne le déroulement de l'entretien, il n'existe « aucune règle précise qui justifie et définisse les conduites des interviewers » (Blanchet, Ghiglione, Massonat & Trognon, 1987, p.85). Ceci peut donc apparaître comme une limite méthodologique.

Enfin, au cours des entretiens, l'interviewé peut être

« intimidé par son interlocuteur, désarçonné par une situation dont il ne possède pas le mode d'emploi, il craint de commettre une bévue ou de subir les conséquences d'une révélation maladroite de sa part ou alors il ne sait que dire, peinant à découvrir ce que l'autre attend de lui. » (Le Breton, 2004b, p.177).

Nous avons observé ce phénomène dans certains entretiens où les orthophonistes semblaient chercher à se rassurer en nous demandant notamment si leurs propos correspondaient à nos attentes ou aux propos des autres orthophonistes interrogés.

1.4. Limite de l'analyse

Nous avons constaté au cours de notre recherche que les représentations du soin auprès de ces patients peuvent parfois être différentes en fonction du mode d'exercice du soignant. Les normes prescrites seraient plus prégnantes en salariat qu'en libéral. Les négociations seraient quant à elles plus directes en libéral où le patient peut être considéré comme un client. Ces éléments auraient pu être davantage développés dans notre étude. Cependant, ces résultats n'apparaissent pas au premier plan dans les discours et nous avons pris le parti de ne pas l'évoquer. Ce point pourrait être une perspective à notre recherche.

Après avoir étudié certaines limites, nous allons présenter les perspectives qu'offre notre étude au vu de ses résultats.

2. Perspectives

Durant notre enquête téléphonique, nous avons remarqué que certains orthophonistes refusent de prendre en charge ces patients. Soit qu'ils en ont déjà pris en charge et ne le veulent plus, soit qu'ils n'en ont jamais eu dans leur patientèle et qu'ils ne le souhaitent pas. Il serait donc intéressant de recueillir les discours de ces professionnels afin de comprendre les raisons de ces refus. Est-ce la crainte d'une gestion émotionnelle trop difficile ? Est-ce le fait d'avoir vécu de manière pénible une prise en charge antérieure de ce type ? Est-ce un manque de formation ? Autant de questionnements qui pourraient faire l'objet d'un autre mémoire.

En complément de l'enquête par entretien, des observations des pratiques permettraient de confirmer, nuancer, approfondir ce que nous avons trouvé. Ces observations pourraient être mises en place auprès d'orthophonistes, de patients, de leur entourage et d'autres professionnels. De la même manière, une analyse de leurs discours sur la prise en charge orthophonique pourrait mettre en avant leur regard sur ce soin.

Nous nous sommes aussi, souvent questionnées sur la part attribuée au genre et la part attribuée à l'âge ou au vécu face à la mort dans les discours des orthophonistes. Davantage d'entretiens auprès d'hommes orthophonistes pourraient être menés pour préciser ce point. De même, pour affiner la notion d'influence de l'âge, une enquête sur deux générations d'orthophonistes pourrait être menée afin de vérifier si des différences sont présentes ou non. Il pourrait donc être envisageable d'exploiter ces divers questionnements afin de dégager une analyse plus fine des discours.

Enfin, la question de l'arrêt de la prise en charge est souvent centrale autour de ces patients. Quand doit-on arrêter ? Doit-on aller jusqu'au bout ? Nous avons tenté dans notre étude d'aborder succinctement ce point mais un mémoire plus orienté vers cette problématique serait possible et pourrait répondre aux nombreux questionnements des orthophonistes.

3. Apports

3.1. La technique d'entretien

Nous avons, tout au long de notre étude, utilisé la technique des entretiens semi-directifs. Ainsi, la conduite d'entretiens se rapproche de celle de l'anamnèse, très utilisée dans la pratique orthophonique. En effet, l'anamnèse va permettre au professionnel d'entrer en relation avec son patient et d'avoir une première idée du bilan qui va pouvoir être proposé. De la même manière que pour la technique d'entretien, le professionnel recueille le discours de son patient qu'il doit laisser parler, tout en gardant en tête les points essentiels qu'il souhaite aborder. Durant notre formation, nous sommes peu amenés à pratiquer des anamnèses. C'est donc une véritable opportunité pour nous d'avoir pu expérimenter à plusieurs reprises cette pratique. Ainsi, nous bénéficions désormais d'une expérience dans ce domaine tout à fait rassurante pour notre exercice futur.

3.2. Recul vis-à-vis notre future pratique

Adopter une position d'observatrices de la profession d'orthophoniste nous a permis d'avoir un regard distancié vis-à-vis de notre future pratique. Cette distance nous a permis d'appréhender la profession comme un réel objet de réflexion. Cette étude a été très enrichissante tant au niveau personnel qu'au niveau professionnel et elle participe déjà à l'élaboration de notre identité professionnelle. Replacer l'orthophonie dans son contexte social et historique nous semble essentiel désormais. Durant l'élaboration de notre mémoire, nous avons dû travailler dans un cadre rigoureux et méthodique afin de rendre une production de qualité, dans les délais impartis. Cette rigueur et cette méthode, tant dans la recherche de la population que dans la retranscription des entretiens ou, encore, dans l'analyse et dans la rédaction du mémoire, nous ont permis d'acquérir des techniques de travail qui seront essentielles quand nous exercerons.

3.3. Enrichissement de nos connaissances dans ce domaine

Les différentes lectures d'ouvrages et d'articles, que nous avons réalisées, ont largement enrichi nos connaissances du domaine des soins palliatifs et de la place et du rôle accordés aux orthophonistes auprès de ces patients. La réalisation de ce mémoire nous a également fait découvrir le champ de la sociologie et de son étude, ce qui nous a donné un autre regard, une nouvelle façon de penser la société et notre future profession. Aller à la rencontre d'orthophonistes, prenant en charge ces patients, nous a aussi permis de mieux connaître leur pratique, leurs difficultés et la manière de les gérer. Cela participe également à la construction de notre propre identité professionnelle et nous permet également une meilleure projection en tant que futures professionnelles. Nous avons pu avoir des échanges réellement enrichissants avec les interrogés, tant personnellement que professionnellement.

3.4. Apport pour les professionnels

Enfin, dans plusieurs discours et de par les résultats de l'enquête téléphonique, nous avons pu mettre en avant le fait que certains orthophonistes refusent ces prises en charge et, quand ils les acceptent, peuvent se sentir parfois démunis. Face à une littérature encore très pauvre dans ce domaine et une formation souvent inexistante, nous pensons que ce mémoire pourra

également être un apport pour les orthophonistes. Se rendre compte que d'autres professionnels ont le même type de pratique ou rencontrent les mêmes difficultés peut être rassurant. Se rendre également compte que d'autres orthophonistes ont des pratiques différentes peut aussi apporter une certaine ouverture dans ce qui est proposé au patient. Nous espérons que les études dans ce domaine se poursuivront car, au vu de cette recherche, il nous semble essentiel qu'elles soient développées.

CONCLUSION

Au cours de nos études, nous nous sommes beaucoup questionnées sur les patients porteurs de pathologies incurables et mortelles et la prise en soin qui leur était proposée en orthophonie. L'approche sociologique nous a semblé être la plus appropriée pour mener à bien notre réflexion. Notre étude s'inscrit dans le courant interactionniste. Ainsi, aborder ce sujet par la sociologie nous a permis d'avoir un regard et une réflexion distanciés sur la profession d'orthophoniste.

Au début de notre recherche nous nous demandions si les orthophonistes exerçant auprès de patients atteints d'une pathologie incurable et mortelle mobilisaient des normes et valeurs spécifiques au sein de leur pratique.

Les résultats obtenus ont mis en évidence plusieurs données.

Tout d'abord, nous avons constaté que la pratique orthophonique auprès de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles suit les normes et valeurs mobilisées par le modèle de la « bonne mort » des soins palliatifs. Les orthophonistes utilisent des normes informelles au sein de leur pratique qui tendent à se diffuser actuellement de manière plus formelle. L'objectif thérapeutique de confort, le patient acteur du soin, la notion de conscience ouverte, la prise en compte sociale du patient et l'inclusion de la famille dans le soin et le travail d'équipe sont des normes utilisées dans la pratique des orthophonistes, tout comme dans celle des soignants exerçant en soins palliatifs.

Nous avons également pu mettre en avant la prédominance du travail émotionnel, tant dans l'utilisation du registre relationnel que dans la gestion émotionnelle de l'orthophoniste lors de ces prises en charge.

L'expérience professionnelle ainsi que l'expérience personnelle influencent les prises en charge. En effet, un paradoxe apparaît entre les normes collectives invoquées et la réalité des pratiques de l'orthophoniste.

Enfin, les tensions normatives liées aux différences de normes entre acteurs du soin entraînent des négociations dans la trajectoire de ces prises en charge.

Cette étude a été, pour nous, très enrichissante tant d'un point de vue personnel que professionnel. En effet, elle nous a permis d'appréhender la problématique de la fin de vie, d'avoir un recul sur notre formation initiale dans ce domaine et de nous questionner sur notre future pratique. Ainsi, cela nous a donné l'occasion d'élaborer une réflexion personnelle et nous a dotées d'outils professionnels nous permettant d'aborder de manière plus sereine ces prises en soin à venir.

BIBLIOGRAPHIE

Adam, A., Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris : Nathan.

Aïach, P., Fassin, D., Saliba, J. (1994). Crise, pouvoir et légitimité. In P. Aïach et D. Fassin (Eds.), *Les métiers de la santé* (pp. 9-42) Paris : Anthropos

Aïach, P. (1998). Les voies de la médicalisation. In P. Aïach & D. Delanoë (Eds), *L'ère de la médicalisation*. (pp. 15-36).Paris : anthropos.

Alexander, D-A. (1993). Staff support groups : do they support and are they even groups ? *Palliative medicine*, 7, 127-132

Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*. Paris : Editions du Seuil

Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonat, J., Trognon, A. (2005). *Les techniques d'enquêtes en sciences sociales*. Paris : Dunod

Blanchet, A., Gotman, A. (2010). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Armand Colin

Boissonat, V. (2004). Artefact technique et pouvoir normatif : la mammographie de dépistage des cancers du sein. In Bouchayer, F., Cresson, G., Pennec & S. Schweyer, F-X (Eds.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. (pp.151-164). Rennes: ENSP.

Bouchayer, F., Cresson, G., Pennec, S. Schweyer, F-X. (2004). *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. Rennes: ENSP.

Bouchayer, F. (2004). L'inscription sociale de l'aide à autrui : à propos de la prestation d soins professionnelle. In Bouchayer, F., Cresson, G., Pennec & S. Schweyer, F-X (Eds.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. (pp.77-90). Rennes: ENSP.

Bouchayer, F. (2008). *Les pratiques et les attitudes à l'égard des personnes âgées des professionnels de santé exerçant en libéral*. Marseille : SHADYC - École des Hautes Etudes en Sciences Sociales – CNRS

Brabant, A., Lerond, D. (2007). Orthophonistes en soins palliatifs: quelles prises en charge?. *L'orthophoniste*, 272, 19-26.

Castel, P., Dalgarrando, S. (2005). Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales. *Sciences sociales et santé*, 23 (4), 5-40

Castra, M. (2000a). Devenir usager en soins palliatifs : la construction sociale d'un individu acteur de sa fin de vie. In G. Cresson & F-X. Schweyer (Eds.), *Les usagers du système de soins* (pp.159-177). Rennes: ENSP

Castra, M. (2000b). Le principe de coopération entre professionnels comme fondement de l'organisation du travail en soins palliatifs. In G. Cresson & F-X. Schweyer (Eds.),

Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail (pp.207 -219). Rennes: ENSP

Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris : PUF

Carricaburu, D., Ménoret, M. (2005). *Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladies*. Paris : Armand Colin

Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort : vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris : Armand Colin

Cresson, G. (2001). Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes. In. Aïach, P., Cèbe, D., Cresson, G. & Philippe, C. (Eds.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé*. (p.303-328). Rennes : ENSP.

De Hennezel, M. (1998). Intimate distance. *European Journal of Palliative Care*, 5 (2), 56-59.

Déchaux, J-H. (2002). Mourir à l'aube du XXIème siècle. *Gérontologie et société*, 102, 253-268.

Delas, J-P, Milly, B. (2009). *Histoire des pensées sociologiques*. Paris : Armand Colin

Denquin, S., Ferrand, A. (2004). La coopération et la pluridisciplinarité comme principes normatifs : les réseaux de soin en cancérologie. In Bouchayer, F., Cresson, G., Pennec & S. Schweyer, F-X (Eds.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. (pp.177-184). Rennes: ENSP.

De Singly, F. (2008). *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*. Paris : Armand Colin

Druhle, M. (2000). Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle : un point de vue au carrefour du travail infirmier. In G. Cresson & F-X. Schweyer (Eds.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail* (pp.15-29). Rennes: ENSP

Druhle, M., Clément, S. (1998). Enjeux et formes de la médicalisation : d'une approche globale au cas de la gérontologie. In P. Aïach & D. Delanoë (Eds), *L'ère de la médicalisation*. (pp. 69-97). Paris : anthropos.

Elias, N. (1982). *La solitude des mourants*. Breteuil-sur-Iton : Christian Bourgois Editeur.

Fassin, D. (1998). Avant propos. Les politiques de la médicalisation. In P. Aïach & D. Delanoë (Eds), *L'ère de la médicalisation*. (pp. 1-13). Paris : anthropos.

Ferrand, A. (2004). La tension normative : un état à la fois personnel et interpersonnel. In Bouchayer, F., Cresson, G., Pennec & S. Schweyer, F-X (Eds.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. (pp.69-76). Rennes: ENSP.

-
- Foucard, J. (2005). Relation d'aide, fluidité sociale et enjeux symbolico-identitaires : du paradigme réparateur au paradigme de l'accompagnement. *Pensée plurielle*, 10, 97-117
- Grawitz, M. (2005). *Méthodes des sciences sociales*. Paris : Dalloz
- Guienne, V. (2010). *Sauver, laisser mourir, faire mourir*. Rennes : PUR
- Hintermeyer, P. (2004). Les critères du bien mourir. *Gérontologie et société*, 108, 73-87
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New-York : Macmillan publishing
- Laplantine, F. (1989). Anthropologie des systèmes de représentation de la maladie. In D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales*. (pp.297-318). Paris : PUF.
- Lebeer, G.. (2000). Les soins palliatifs : une interrogation de la division du travail. In G. Cresson & F-X. Schweyer (Eds.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail* (pp.197-206). Rennes: ENSP
- Le Breton, D. (1998). Réflexion sur la médicalisation de la douleur. In P. Aïach & D. Delanoë (Eds.), *L'ère de la médicalisation*. (pp. 159-174). Paris : anthropos.
- Le Breton, D. (2004a). *Les passions ordinaires : anthropologie des émotions*. Paris :Payot
- Le Breton, D. (2004b). *L'interactionnisme symbolique*. Paris : PUF
- Leclerc, C. (2007). « Spécialistes » de la rééducation vocale : des parcours entre deux mondes. In L. Tain (dir.), *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession*. (pp.149-160). Rennes : édition ENSP.
- Le Feuvre, N. (2007). L'évolution des domaines d'intervention des orthophonistes. In L. Tain (dir.), *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession* (pp.41-51). Rennes : édition ENSP.
- Lerond, D. (2011). Loi et éthique en orthophonie palliative et accompagnement en fin de vie. *Rééducation orthophonique*, 247, 89-98.
- Lépinard, E. (2000). Un travail à-côté : le rôle des soignants dans la division du travail sentimental. In G. Cresson & F-X. Schweyer (Eds.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail* (pp. 37-45). Rennes: ENSP
- Molinier, P., Laugier, S., Paperman, P. (2009). *Qu'est-ce que le care ?*. Paris : Payot et Rivages
- Moulin, A-M. (2004). Ordre et désordre dans le champ de la santé. In Bouchayer, F., Cresson, G., Pennec & S. Schweyer, F-X (Eds.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. (pp.19-36). Rennes: ENSP.
- Moulin, P. (2000). Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cahiers internationaux de sociologie*, 108, 125-159.
-

Mucchielli, A. (1991). *Les méthodes qualitatives*. Paris : PUF

Pennec, S. (2007). « Les troubles du vieillissement » : une voie nouvelle pour les orthophonistes ? In L. Tain (dir.), *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession* (pp.205-218). Rennes : édition ENSP.

Pennec, S. (2004). La souffrance des proches : des ajustements négociés entre ses propres valeurs et normes de santé, celles de la famille et celles des professionnels. In Bouchayer, F., Cresson, G., Pennec & S. Schweyer, F-X (Eds.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. (pp.237-250). Rennes: ENSP.

Perdrix, R. (2007a). Elaborer des frontières interprofessionnelles : un enjeu de légitimité. In L. Tain (dir.), *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession* (pp.149-160). Rennes : édition ENSP.

Perdrix, R. (2007b). Rencontrer les acteurs, comprendre une profession : l'éclairage qualitatif. In L. Tain (dir.), *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession* (pp.283-293). Rennes : édition ENSP.

Pronost, A-M., & Tap, P. (1997). Usure professionnel et formation en soins palliatifs. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 33, 75-85

Ravon, B. (2009). Repenser l'usure professionnelle des travailleurs sociaux. *Informations sociales*, 152, 60-68

Rolland-Dubreuil, C. (2004). Constructions du malade Alzheimer et expériences de la maladie. In Bouchayer, F., Cresson, G., Pennec & S. Schweyer, F-X (Eds.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. (pp.251-261). Rennes: ENSP.

Rostaing, C. (2007). Des orthophonistes dans deux services hospitaliers : de la difficulté de faire équipe. In L. Tain (dir.), *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession* (pp.161-172). Rennes : édition ENSP.

Sanchez, M. (2007). Spatialisation/spécialisation ? In L. Tain (dir.), *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession* (pp.53-63). Rennes : édition ENSP.

Schweyer, F-X (2004). La transformation des normes professionnelles des médecins hospitaliers. In Bouchayer, F., Cresson, G., Pennec & S. Schweyer, F-X (Eds.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. (pp.119-134). Rennes: ENSP.

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan.

Tain, L. (2007). *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession*. Rennes : édition ENSP.

SITOGRAFIE

Ministère de l'emploi et de la solidarité (4 Mai 2002). « Décret no 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste ».

J.O. Numéro 104 du 4 Mai 2002 page 8339 NOR : MESH0221490D. [En ligne]. Page consultée le 04 mars 2012

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT0000000413069&fastPos=1&fastReqId=1337015240&categorieLien=id&oldAction=rechTexte>

Laroque (26 août 1986). « *Circulaire Laroque DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale* ». [En ligne]. Page consultée le 04 mars 2012

<http://www.fondssoinspalliatifs.fr/les-soins-palliatifs/les-droits-du-malade/les-lois/>

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (28 septembre 2007). « *Préambule des statuts de la SFAP* ». [En ligne]. Page consultée le 04 mars 2012

<http://www.sfap.org/pdf/VIII-A6c-pdf.pdf>

ANNEXES

Annexe I : Courrier d'information destiné aux orthophonistes



Institut Sciences et Techniques de Réadaptation- Formation orthophonie- Année 2011-2012

BERLIZOT Audrey

CHEBOT Charlotte

21, Avenue Jean Jaurès 69007 Lyon

chebot.charlotte@netcourrier.com

Maître de mémoire : Caroline LECLERC

Objet : Recherche de population (orthophonistes) dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie.

Madame, Monsieur,

Etudiantes en quatrième année à l'école d'orthophonie de Lyon, nous réalisons notre mémoire sur le thème de l'analyse de la pratique orthophonique dans le cadre de prises en charge de patients dont la pathologie évolue de façon inéluctable vers un décès et dont l'orthophoniste est informé de cette issue dès le début du soin. Notre objectif est de mettre en avant les spécificités de la relation thérapeutique dans ce type de prise en charge.

Dans le cadre de notre recherche, nous souhaitons rencontrer quinze orthophonistes prenant ou ayant pris en charge ce type de patients afin d'échanger sur leur pratique professionnelle. Nous réalisons pour cela des entretiens semi-directifs qui sont de véritables temps d'échange d'une durée variable d'environ 1 heure / 1 heure 30. Le lieu de la rencontre sera laissé au choix de l'orthophoniste concerné. Cet entretien, pour des raisons pratiques, est enregistré. Les informations recueillies seront ensuite totalement anonymées. Notre recherche s'inscrivant dans le courant des sciences sociales, l'étude des entretiens réalisés se fera de manière qualitative. Nous vous ferons part de nos résultats à l'issue de notre recherche, par écrit.

Nous restons à votre entière disposition si vous souhaitez de plus amples informations. En espérant que vous serez sensible à notre demande, nous vous prions d'agréer Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures.

Annexe II : Echantillon des orthophonistes appelés dans le cadre de l'enquête téléphonique

Orthophonistes exerçant dans la grande ville :

Numéro d'identification	Sexe	Age	Année d'obtention du CCO	Mode d'exercice (lieu d'appel)
95	F	25	2009	Salarié (Institution)
8	F	26	2009	Libéral
6	F	26	2008	Libéral
94	F	26	2008	Salarié (Institution)
7	F	26	2009	Libéral
98	F	27	2004	Salarié (Institution)
93	F	28	2009	Salarié (Hôpital)
12	F	30	2003	Libéral
5	F	31	2011	Libéral
97	F	32	2001	Salarié (Institution)
4	F	32	2003	Libéral
88	F	34	2001	Salarié (Institution)
89	F	34	2008	Salarié (Institution)
91	F	34	2003	Salarié (Institution)
2	F	38	1997	Libéral
1	M	43	2008	Libéral
10	F	47	1986	Libéral
87	F	47	1984	Salarié (Institution)
13	F	48	1984	Libéral
14	F	48	1986	Libéral
15	F	48	1987	Libéral
92	F	50	1982	Salarié (Institution)
9	F	50	1989	Libéral
90	F	54	1979	Salarié (Hôpital)
16	F	55	1979	Libéral
100	F	55	1981	Salarié (Hôpital)
86	F	55	1976	Salarié

				(Institution)
99	F	57	1975	Salarié (Institution)
96	F	57	1977	Salarié (Hôpital)
17	F	59	1980	Libéral
11	F	59	1979	Libéral
3	F	65	1970	Libéral

Orthophonistes exerçant dans l'agglomération urbaine de cette grande ville :

Numéro d'identification	Sexe	Age	Année d'obtention du CCO	Mode d'exercice (lieu d'appel)
34	F	24	2010	Libéral
26	F	25	2009	Libéral
19	F	26	2009	Libéral
52	F	27	2007	Salarié (Institution)
66	F	28	2007	Salarié (Institution)
55	F	28	2007	Salarié (Hôpital)
33	F	29	2006	Libéral
24	F	29	2006	Libéral
32	F	31	2006	Libéral
18	M	34	2003	Libéral
62	F	34	1998	Salarié (Hôpital)
57	F	35	1999	Salarié (Institution)
23	F	36	1998	Libéral
64	F	36	1999	Salarié (Institution)
67	M	36	2003	Salarié (Hôpital)
68	F	39	1994	Salarié (Hôpital)
20	F	40	1996	Libéral
63	F	40	1995	Salarié (Institution)
74	F	42	1992	Salarié (Institution)
60	F	42	1993	Salarié (Institution)
25	F	46	1987	Libéral
21	F	50	1987	Libéral
29	F	50	1981	Libéral
61	F	51	1981	Salarié

				(Hôpital)
28	F	51	1984	Libéral
56	F	55	1978	Salarié (Institution)
65	F	56	1981	Salarié (Hôpital)
30	F	56	1978	Libéral
59	F	56	1979	Salarié (Institution)
53	F	58	1975	Salarié (Institution)
58	F	58	1981	Salarié (Institution)
31	F	59	1984	Libéral
27	F	59	1974	Libéral
54	F	61	1972	Salarié (Hôpital)
22	F	62	1970	Libéral

Orthophonistes exerçant en dehors de cette agglomération :

Numéro d'identification	Sexe	Age	Année d'obtention du CCO	Mode d'exercice (lieu d'appel)
41	F	27	2007	Libéral
46	F	27	2010	Libéral
44	F	28	2009	Libéral
45	F	28	2005	Libéral
42	F	28	2006	Libéral
77	F	30	2003	Salarié (institution)
71	F	30	2006	Salarié (Institution)
49	F	31	2003	Libéral
50	F	31	2004	Libéral
75	F	31	2004	Salarié (Institution)
84	F	32	2000	Salarié (Institution)
39	F	34	2002	Libéral
43	F	37	1997	Libéral
67	F	36	2003	Salarié (Hôpital)
72	F	40	1993	Salarié (Institution)
38	F	40	1994	Libéral
35	F	40	1994	Libéral
69	F	40	1996	Salarié (Hôpital)

80	F	41	1996	Salarié (Institution)
82	F	43	1993	Salarié (Institution)
36	F	43	1994	Libéral
51	F	45	1989	Libéral
48	F	46	1988	Libéral
79	M	48	1989	Salarié (Institution)
78	F	49	1982	Salarié (Institution)
73	F	49	1985	Salarié (Institution)
85	F	50	1981	Salarié (Institution)
76	F	54	1980	Salarié (Institution)
40	F	54	1972	Libéral
70	F	55	1976	Salarié (Institution)
37	F	56	1976	Libéral
81	F	61	1975	Salarié (Institution)
83	M	62	1974	Salarié (Institution)

Nombres d'appels :

Libéral, grande ville : 17 réponses sur 25 appelés.

Libéral, agglomération urbaine de la grande ville : 17 réponses sur 27 appelés.

Libéral, hors agglomération : 17 réponses sur 25 appelés.

Structures, grande ville : 16 réponses sur 28 appelés.

Structures, agglomération urbaine de la grande ville : 17 réponses sur 26 appelés.

Structures, hors agglomération : 17 réponses sur 25 appelés.

Annexe III : Enquête téléphonique

Présentation

« Bonjour Mme/Mr Untel,

Excusez-moi de vous déranger, je suis étudiante en 4^{ème} année à l'école d'orthophonie de Lyon. Dans le cadre de notre mémoire nous réalisons une micro-enquête par téléphone qui ne durera pas plus de quelques minutes. Vos réponses seront bien sûr anonymes. Acceptez-vous de me répondre ?

Afin de mieux vous situer, notre mémoire a pour thème l'analyse de la pratique orthophonique dans le cadre de prises en charge de patients dont la pathologie évolue de façon inéluctable vers un décès et dont l'orthophoniste est informé de cette issue dès le début du soin. Notre étude s'inscrit dans le courant des sciences sociales, c'est pourquoi nous devons également vous poser des questions d'ordre plus administratif (telles que votre âge, votre lieu d'exercice...) afin de connaître au mieux les pratiques dans ce domaine dans la région. »

Questions

Prenez-vous en charge actuellement des patients dont la pathologie évolue inéluctablement vers un décès et pour lesquels vous avez été informé de cette issue dès le début de votre prise en charge ?						
OUI	NON					
1. Combien de prises en charge de ce type avez-vous en cours ?	En avez-vous déjà pris en charge au cours de votre carrière ?					
2. Quelle pathologie a (ont) ce(s) patient(s) ?						
3. Quel âge a (ont) ce(s) patient(s) ?						
4. Est-ce votre première expérience auprès de ce type de patients ? - Si OUI : Y a-t-il une raison particulière pour ne pas les avoir pris en charge auparavant? - Si NON: Combien de patients de ce type avez-vous pris en charge depuis que vous exercez?						
5. Accepteriez-vous de prendre en charge un autre patient de						
	<table border="1"><thead><tr><th>OUI</th><th>NON</th></tr></thead><tbody><tr><td>1. Etait-ce dans le cadre du poste que vous occupez actuellement ? Si OUI : 2. Au cours de ce poste, combien de patients de ce type avez-vous déjà pris en charge ? A quelles périodes ? 3. Quelle pathologie avai(en)t ce(s) patient(s) ? 4. Quel âge avai(en)t ce(s) patient(s) ? 5. Etait-ce votre première expérience auprès de ce type de patients ? - Si OUI : Y avait-il une raison particulière ? - Si NON : Dans quel cadre les </td><td>1. Accepteriez-vous de prendre en charge ce type de patients si cela se présentait ? Si NON: Pourquoi ? 2. Quel âge avez-vous ? 3. + Pour le libéral : Depuis combien de temps exercez-vous dans ce cabinet? + Pour les salariés : Depuis combien de temps exercez-vous dans cette structure ? 4. Quelle est l'année d'obtention de votre diplôme ?</td></tr></tbody></table>	OUI	NON	1. Etait-ce dans le cadre du poste que vous occupez actuellement ? Si OUI : 2. Au cours de ce poste, combien de patients de ce type avez-vous déjà pris en charge ? A quelles périodes ? 3. Quelle pathologie avai(en)t ce(s) patient(s) ? 4. Quel âge avai(en)t ce(s) patient(s) ? 5. Etait-ce votre première expérience auprès de ce type de patients ? - Si OUI : Y avait-il une raison particulière ? - Si NON : Dans quel cadre les	1. Accepteriez-vous de prendre en charge ce type de patients si cela se présentait ? Si NON : Pourquoi ? 2. Quel âge avez-vous ? 3. + Pour le libéral : Depuis combien de temps exercez-vous dans ce cabinet? + Pour les salariés : Depuis combien de temps exercez-vous dans cette structure ? 4. Quelle est l'année d'obtention de votre diplôme ?	
OUI	NON					
1. Etait-ce dans le cadre du poste que vous occupez actuellement ? Si OUI : 2. Au cours de ce poste, combien de patients de ce type avez-vous déjà pris en charge ? A quelles périodes ? 3. Quelle pathologie avai(en)t ce(s) patient(s) ? 4. Quel âge avai(en)t ce(s) patient(s) ? 5. Etait-ce votre première expérience auprès de ce type de patients ? - Si OUI : Y avait-il une raison particulière ? - Si NON : Dans quel cadre les	1. Accepteriez-vous de prendre en charge ce type de patients si cela se présentait ? Si NON : Pourquoi ? 2. Quel âge avez-vous ? 3. + Pour le libéral : Depuis combien de temps exercez-vous dans ce cabinet? + Pour les salariés : Depuis combien de temps exercez-vous dans cette structure ? 4. Quelle est l'année d'obtention de votre diplôme ?					

ce type si cela se présentait ? Si NON: Pourquoi ? 6. Quel âge avez-vous ? 7. + <u>Pour le libéral</u> : Depuis combien de temps exercez-vous dans ce cabinet? + <u>Pour les salariés</u> : Depuis combien de temps exercez-vous dans cette structure ? 8. Quelle est l'année d'obtention de votre diplôme ?	avez-vous pris en charge (libéral, institution ou hôpital). 6. Accepteriez-vous de prendre en charge un autre patient de ce type si cela se présentait ? Si NON : Pourquoi ? 7. Quel âge avez-vous ? 8. Quel âge aviez-vous au moment de ces prises en charge ? 9. + <u>Pour le libéral</u> : Depuis combien de temps exercez-vous dans ce cabinet? + <u>Pour les salariés</u> : Depuis combien de temps exercez-vous dans cette structure ? 10. Quelle est l'année d'obtention de votre diplôme ? <u>Si NON :</u> 2. Pourriez vous me préciser dans quel cadre (libéral, institution, hôpital)? 3. Quand les avez-vous pris en charge ? 4. Quel âge aviez-vous au moment de ces prises en charge ? 5. Preniez-vous en charge un ou plusieurs patients en même temps? 6. Quelle pathologie avai(en)t ce(s) patient(s) ? 7. Quel âge avai(en)t ce(s) patient(s)? 8. Accepteriez-vous de prendre en charge un autre patient de ce type si cela se présentait maintenant? Si NON : Pourquoi ?	
---	---	--

	9. + <u>Pour le libéral</u> : Depuis combien de temps exercez-vous dans ce cabinet? + <u>Pour les salariés</u> : Depuis combien de temps exercez-vous dans cette structure ? 10. Quelle est l'année d'obtention de votre diplôme ?	
--	---	--

Clôture : « Cette micro-enquête est terminée, je vous remercie pour vos réponses et le temps que vous m'avez accordé. C'est très gentil de votre part. Pouvons-nous nous permettre de vous rappeler si nous avons besoin d'éventuelles autres informations ? Passez une bonne journée. Au revoir ».

Annexe IV : Résultats statistiques de l'enquête téléphonique

Prise en charge

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide En prend actuellement	36	35,6	35,6	35,6
Pas actuellement mais en a déjà pris	42	41,6	41,6	77,2
Jamais pris en charge	23	22,8	22,8	100,0
Total	101	100,0	100,0	

1. Chez les orthophonistes prenant en charge actuellement ce type de patient (N=36) :

Age

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Entre 20 et 34 ans	14	38,9	38,9	38,9
Entre 35 et 50 ans	14	38,9	38,9	77,8
Entre 51 et 65 ans	8	22,2	22,2	100,0
Total	36	100,0	100,0	

Sexe

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Homme	2	5,6	5,6	5,6
Femme	34	94,4	94,4	100,0
Total	36	100,0	100,0	

Nombre de PEC actuelles

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Entre 1 et 5	27	75,0	75,0	75,0
Entre 5 et 10	1	2,8	2,8	77,8
Entre 10 et 20	4	11,1	11,1	88,9
Plus de 20	4	11,1	11,1	100,0
Total	36	100,0	100,0	

Lieu d'exercice

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Grande ville	11	30,6	30,6	30,6
Agglomération	15	41,7	41,7	72,2
Hors agglomération	10	27,8	27,8	100,0
Total	36	100,0	100,0	

Accepte d'en prendre

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Oui	34	94,4	94,4	94,4
Non	2	5,6	5,6	100,0
Total	36	100,0	100,0	

Mode d'exercice

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Exercice libéral	23	63,9	63,9	63,9
Exercice salarié	13	36,1	36,1	100,0
Total	36	100,0	100,0	

2. Chez les orthophonistes ne prenant pas en charge actuellement ce type de patient mais en ayant déjà pris en charge (N=42) :

Age

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Entre 20 et 34 ans	14	33,3	33,3	33,3
Entre 35 et 50 ans	17	40,5	40,5	73,8
Entre 51 et 65 ans	11	26,2	26,2	100,0
Total	42	100,0	100,0	

Sexe

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Homme	4	9,5	9,5	9,5
Femme	38	90,5	90,5	100,0
Total	42	100,0	100,0	

Nombre de PEC actuelles

	Effectifs	Pourcentage
Manquante Système manquant	42	100,0

Lieu d'exercice

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Grande ville	14	33,3	33,3	33,3
Agglomération	13	31,0	31,0	64,3
Hors agglomération	15	35,7	35,7	100,0
Total	42	100,0	100,0	

Accepte d'en prendre

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Oui	35	83,3	83,3	83,3
Non	7	16,7	16,7	100,0
Total	42	100,0	100,0	

Mode d'exercice

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Exercice libéral	16	38,1	38,1	38,1
Exercice salarié	26	61,9	61,9	100,0
Total	42	100,0	100,0	

3. Chez les orthophonistes n'ayant jamais pris en charge ce type de patient (N=23) :

Age

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Entre 20 et 34 ans	9	39,1	39,1	39,1
Entre 35 et 50 ans	6	26,1	26,1	65,2
Entre 51 et 65 ans	8	34,8	34,8	100,0
Total	23	100,0	100,0	

Sexe

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Femme	23	100,0	100,0	100,0

Nombre de PEC actuelles

	Effectifs	Pourcentage
Manquante Système manquant	23	100,0

Lieu d'exercice

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Grande ville	8	34,8	34,8	34,8
Agglomération	6	26,1	26,1	60,9
Hors agglomération	9	39,1	39,1	100,0
Total	23	100,0	100,0	

Accepte d'en prendre

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Oui	21	91,3	91,3	91,3
Non	2	8,7	8,7	100,0
Total	23	100,0	100,0	

Mode d'exercice

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide Exercice libéral	12	52,2	52,2	52,2
Exercice salarié	11	47,8	47,8	100,0
Total	23	100,0	100,0	

Annexe V : Guide d'entretien

Présentation :

Cet entretien s'inscrit dans un questionnaire sur les prises en charge de patients ayant une pathologie évoluant inéluctablement vers la mort et dont l'orthophoniste est informé de cette issue dès le début du soin. C'est-à-dire que dès le début de la prise en charge, on sait que la pathologie va causer le décès du patient.

Nous cherchons à faire de cet entretien un véritable échange. Nous aborderons votre vie professionnelle mais également personnelle afin de comprendre au mieux ce qui vous a amené à prendre en charge ce type de patients. Cet entretien sera enregistré afin de faciliter sa transcription mais restera totalement anonyme.

Question inaugurale :

Suite à notre entretien téléphonique, qu'est ce que vous auriez envie de nous dire en première intention?

Comment comprenez-vous notre thématique ? Quels seraient pour vous les patients concernés par notre thématique ?

Thèmes à aborder	Informations à obtenir
Caractéristiques de ces prises en charge Est-ce qu'un patient de ce type vous a marqué? Pouvez-vous nous raconter cette prise en charge? [Bilan, pratique, tâches, nature de la rééducation, lien avec la famille] Comment vous gérez ça? Comment vous gérez les difficultés (si difficultés)? Dans l'enquête téléphonique, vous nous aviez évoqué un patient de ... ans avec telle pathologie. Pouvez-vous nous en parler? <i>[Comparaison patient jeune ou âgé? Sexe? Pathologie? Lieu de la prise en charge?]</i> Est-ce que vous pourriez nous raconter la prise en charge d'un de vos patients qui n'est pas condamné? Comment vous positionnez-vous entre ces deux prises en charge? <i>[Quelles seraient les différences et les similitudes entre la prise en charge de patients condamnés et les autres prises en charge ?]</i> Liens avec les autres professionnels, la famille ? Comment caractériseriez-vous ces prises en charge ? [Rebondir sur les termes « lâcher », « accompagnement » ... <i>Comment définiriez-vous...</i>]	Rééducation plus technique ou plus relationnelle. Difficultés des prises en charge Différences selon les facteurs sociaux Lien professionnels / famille Spécificités de ces prises en charge
L'orthophoniste face aux patients condamnés Qu'est-ce qui vous a amené à prendre en charge ce type de patients ?	

Combien en avez-vous déjà eu en prise en charge et combien en avez-vous actuellement? A quel âge avez- vous eu votre premier patient dont vous saviez qu'il allait mourir? Étaient-ce des prises en charge à domicile, au cabinet ou en structure? Que pouvez-vous dire de votre pratique professionnelle en début de carrière par rapport à maintenant? Comment faisiez-vous avant ? Maintenant? Comment avez-vous vécu la mort de vos patients d'un point de vue professionnel ? [Demander, si prise en charge à nouveau de ce type de patient? Combien de temps après?] Pour quelles raisons avez-vous ou non repris en charge ce type de patients ? Avez-vous déjà pensé à arrêter une prise en charge ? Vous-êtes vous senti mal à l'aise dans une prise en charge, au point de penser à l'arrêter ? Accompagnez-vous jusqu'au bout vos patients ? Connaissez-vous des associations de professionnels, de malades? <i>[Êtes-vous en lien avec...]</i> Parlez-vous de ces patients à votre entourage professionnel et personnel?	Age des patients et de l'orthophoniste au moment de la prise en charge, pathologies, sexe, catégorie-socio professionnelle. « Spécialisation » ? Influence de la mort d'un patient sur la trajectoire professionnelle. Arrêt d'une prise en charge. Pourquoi ?
Vie personnelle Pourriez-vous m'expliquer en quelques mots votre vie familiale, personnelle ? Qu'est-ce que la mort évoque pour vous? Avez-vous souvent été confronté à la mort au cours de votre vie ? Ce type de prise en charge a-t-elle eu un impact sur votre vie personnelle ?	Les représentations de la mort de l'orthophoniste. Lien vie personnelle/vie professionnelle
Formation • <u>Initiale</u> : Qu'est-ce qui vous a amené à l'orthophonie ? Qu'est-ce-que c'était pour vous l'orthophonie? Quels domaines vous intéressaient le plus? Qu'avez-vous pensé de votre formation initiale ? A quel âge avez-vous été diplômé ? • <u>Continue</u> : Suivez-vous des formations continues ? Si oui, lesquelles ? Pourquoi ressentez-vous le besoin de vous former ? Qu'est-ce-que ces formations vous ont apporté par rapport à votre pratique ?	Construction du professionnel. Rééducation et non accompagnement palliatif. Orientation spécifique dès le départ ou non? Préparation des orthophonistes au rapport à la mort avec ce type de patients. Besoin de se former? Orthophoniste démunie ou non face à ces pathologies. Recherche d'informations techniques ou plutôt soutien,

	relationnel.
Trajectoire professionnelle Quel est votre parcours professionnel depuis le début de votre pratique ? Exercez-vous à un autre poste actuellement ? Qu'est ce qui vous plaît dans ce mode d'exercice ? Quel type de patientèle prenez-vous en charge ? Comment a évolué votre exercice? <i>[en termes de pathologies]</i>	Mode d'exercice. Proportion de patients condamnés. Evolution de la pratique professionnelle.
Conclusion Avez-vous des choses à ajouter ? Pensez-vous que cet entretien retrace votre parcours et votre vécu autour de ces prises en charge ?	

Annexe VI : Décret de compétences des orthophonistes

Le 10 avril 2012

DECRET

Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste

NOR: MESH0221490D

Version consolidée au 7 août 2004

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre de l'emploi et de la solidarité,

Vu le code de la santé publique, notamment les articles L. 4161-1, L. 4341-1 et L. 4381-2 ;

Vu le décret n° 65-240 du 25 mars 1965 portant règlement d'administration publique et réglementant les professions d'orthophoniste et d'orthoptiste ;

Vu l'avis de l'Académie nationale de médecine en date du 8 janvier 2002 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Article 1 (abrogé au 8 août 2004)

Abrogé par Décret 2004-802 2004-07-29 art. 5 A JORF 8 août 2004

L'orthophonie consiste :

- à prévenir, à évaluer et à prendre en charge, aussi précocement que possible, par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, ainsi que les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression ;
- à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions.

Article 2 (abrogé au 8 août 2004)

Abrogé par Décret 2004-802 2004-07-29 art. 5 A JORF 8 août 2004

Dans le cadre de la prescription médicale, l'orthophoniste établit un bilan qui comprend le diagnostic orthophonique, les objectifs et le plan de soins. Le compte rendu de ce bilan est communiqué au médecin prescripteur accompagné de toute information en possession de l'orthophoniste et de tout avis susceptible d'être utile au médecin pour l'établissement du diagnostic médical, pour l'éclairer sur l'aspect technique de la rééducation envisagée et lui permettre l'adaptation du traitement en fonction de l'état de santé de la personne et de son évolution.

Article 3 (abrogé au 8 août 2004)

Abrogé par Décret 2004-802 2004-07-29 art. 5 A JORF 8 août 2004

L'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants :

1. Dans le domaine des anomalies de l'expression orale ou écrite :

- la rééducation des fonctions du langage chez le jeune enfant présentant un handicap moteur, sensoriel ou mental ;
- la rééducation des troubles de l'articulation, de la parole ou du langage oral (dysphasies, bégaiements) quelle qu'en soit l'origine ;
- la rééducation des troubles de la phonation liés à une division palatine ou à une incompetence vélo-pharyngée ;
- la rééducation des troubles du langage écrit (dyslexie, dysorthographe, dysgraphie) et des dyscalculies ;
- l'apprentissage des systèmes alternatifs ou augmentatifs de la communication.

2. Dans le domaine des pathologies oto-rhino-laryngologiques :

- la rééducation des troubles vélo-tubo-tympaniques ;
- la rééducation des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de l'articulation et de la parole ;
- la rééducation et la conservation de la voix, de la parole et du langage, la démutisation et l'apprentissage de la lecture labiale, y compris dans le cas d'implants cochléaires ou d'autres dispositifs de réhabilitation ou de suppléance de la surdité ;
- la rééducation des troubles de la déglutition (dysphagie, apraxie et dyspraxie bucco-lingo-faciale) ;
- la rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle pouvant justifier l'apprentissage des voix oro-oesophagienne ou trachéo-pharyngienne et de l'utilisation de toute prothèse phonatoire.

3. Dans le domaine des pathologies neurologiques :

- la rééducation des dysarthries et des dysphagies ;
- la rééducation des fonctions du langage oral ou écrit liées à des lésions cérébrales localisées (aphasie, alexie, agnosie, agraphie, acalculie) ;
- le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral.

Article 4 (abrogé au 8 août 2004)

Abrogé par Décret 2004-802 2004-07-29 art. 5 A JORF 8 août 2004

La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.

L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer. Il peut participer à des actions concernant la formation initiale et continue des orthophonistes et éventuellement d'autres professionnels, la lutte contre l'illettrisme ou la recherche dans le domaine de l'orthophonie.

Article 5 (abrogé au 8 août 2004)

Abrogé par Décret 2004-802 2004-07-29 art. 5 A JORF 8 août 2004

Le décret n° 83-766 du 24 août 1983 modifié fixant la liste des actes professionnels accomplis par les orthophonistes ainsi que l'article 1er du décret du 25 mars 1965 susvisé sont abrogés.

Article 6 (abrogé au 8 août 2004)

La ministre de l'emploi et de la solidarité et le ministre délégué à la santé sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Par le Premier ministre :

Lionel Jospin

La ministre de l'emploi et de la solidarité,

Élisabeth Guigou

Le ministre délégué à la santé,

Bernard Kouchner

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableau 1: Nombre d'orthophonistes interrogés en fonction du lieu et du mode d'exercice.....	30
Tableau 2: Tableau de présentation de la population.....	35
Tableau 3: Résultats de l'enquête téléphonique réalisée auprès de 101 orthophonistes d'un département français : nombre de prises en charge de ce type effectuées par les orthophonistes, acceptation/refus de celles-ci (09/2011).....	40

TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES	2
1. <i>Université Claude Bernard Lyon1</i>	2
1.1 Secteur Santé :	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :	2
2. <i>Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE</i>	3
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE	8
I. ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE DU MOURIR : D'UNE GESTION COMMUNAUTAIRE A UNE GESTION MEDICALE.....	9
1. <i>Le contexte de médicalisation</i>	9
1.1. Définition	9
1.2. Causes et enjeux	9
1.3. De nouvelles prises en charge orthophoniques.....	10
2. <i>Évolution des attitudes face à la mort : d'une mise à l'écart de la mort vers un regain d'intérêt pour la fin de vie</i>	10
2.1. Disparition des rites anciens	10
2.2. Évolution des rapports à la mort	11
2.3. Naissance d'un nouveau segment professionnel : les soins palliatifs.....	12
II. DES PRATIQUES SOIGNANTES NORMEES FACE AUX PATIENTS PORTEURS D'UNE PATHOLOGIE INCURABLE ET MORTELLE	12
1. <i>Normes et valeurs : cadre théorique</i>	12
1.1. Définition des notions de normes et valeurs.....	12
1.2. Norme formelle versus norme informelle	12
1.3. Normes et valeurs dans le domaine de la santé	13
1.4. Normes et valeurs dans le cadre des soins palliatifs	13
2. <i>Normes issues du modèle de la « bonne mort »</i>	14
2.1. Une prise en soin globale du patient	14
2.1.1. La prise en compte d'une souffrance totale.....	14
2.1.2. Une mort humanisée.....	14
2.1.3. Une prise en charge entre un registre technique et un registre relationnel.....	15
2.2. Une remise en question des dérives du modèle médical traditionnel	16
2.3. Une mort socialisée	16
2.4. Un patient acteur de ses soins	17
2.5. Une conscience ouverte.....	18
2.6. La nécessité d'une équipe pluridisciplinaire	18
2.7. Divers lieux d'exercice de la médecine palliative	19
III. LA PRISE EN CHARGE DE PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES INCURABLES ET MORTELLES : DES NORMES COMMUNES MAIS DES PRATIQUES PLURIELLES.....	20
1. <i>Des conduites soignantes influencées par des normes plurielles</i>	20
2. <i>Des attitudes soignantes plutôt relationnelles ou techniques</i>	20
3. <i>Des conceptions différentes de la pratique médicale en fonction du contexte de soin</i>	21
4. <i>Influence de la conduite du soignant en fonction des facteurs sociaux</i>	21
5. <i>La présence de tensions normatives dans le soin</i>	22
6. <i>Négociations et contingences du soignant dans la trajectoire du mourir</i>	23
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	24
I. PROBLEMATIQUE	25
II. HYPOTHESES	25
PARTIE EXPERIMENTALE	27
I. UNE PERSPECTIVE INTERACTIONNISTE	28
1. <i>Une démarche fondée sur l'analyse des réalités sociales</i>	28
2. <i>La recherche qualitative et la théorie fondée</i>	29
II. CONSTRUCTION DE LA NOTION DE PATHOLOGIE INCURABLE ET MORTELLE.....	29

III.	L'ENQUETE TELEPHONIQUE, UN REGARD SUR LA PRATIQUE ORTHOPHONIQUE	30
1.	<i>Élaboration d'un questionnaire</i>	30
2.	<i>Déroulement de l'enquête</i>	30
IV.	L'ENTRETIEN DE RECHERCHE COMME REVELATEUR D'UNE LOGIQUE D'ACTION	31
1.	<i>Le discours des acteurs comme moyen d'accès à leurs représentations sociales</i>	31
2.	<i>Méthode qualitative : conditions de validité</i>	32
3.	<i>Élaboration du guide d'entretien autour du soin orthophonique auprès de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle</i>	33
4.	<i>La population : une exigence de diversité</i>	33
5.	<i>Déroulement de l'entretien</i>	35
5.1.	Le contrat de communication	35
5.2.	Modes d'intervention de l'interviewer	36
5.3.	Position de l'interviewer	37
6.	<i>La méthode d'analyse de contenu des entretiens</i>	37
6.1.	Analyse thématique : un découpage transversal des discours	38
6.2.	Analyse entretien par entretien : une mise en évidence d'éléments individuels mais aussi groupaux	38
	PRESENTATION DES RESULTATS	39
I.	DES TRAJECTOIRES DE SOIN VARIEES MAIS UNE MISE EN EVIDENCE DE FACTEURS COMMUNS	40
1.	<i>Pathologies incurables et mortelles : une variété des trajectoires de maladie</i>	40
1.1.	Variété des représentations concernant le terme de « pathologie incurable et mortelle »	41
1.2.	Diversité du type de patients	41
1.3.	Aspects temporel, spatial et quantitatif de ces prises en charge	41
2.	<i>Une pratique soignante entre registre technique et relationnel</i>	41
2.1.	Mise en avant de deux registres de la production thérapeutique	41
2.2.	Légitimité du travail relationnel	42
3.	<i>La gestion des trajectoires par l'orthophoniste</i>	42
3.1.	Nécessité d'anticiper les effets de la pathologie	43
3.2.	Des questionnements autour de la place de l'orthophonie dans ces prises en charge	43
II.	DES PRISES EN CHARGE RELEVANT D'UN TRAVAIL EMOTIONNEL DE LA PART DE L'ORTHOPHONISTE	44
1.	<i>Une gestion émotionnelle parfois délicate</i>	44
1.1.	Prise en compte des réactions des patients	44
1.2.	Considération de l'entourage	44
1.3.	Adaptation de la prise en charge	45
1.4.	Un difficile équilibre entre distance thérapeutique et attachement	45
1.5.	Influence des facteurs sociaux des acteurs dans ces prises en charge	46
2.	<i>Gradient plaisir / souffrance : un paradoxe relevé dans les discours des orthophonistes</i>	46
2.1.	Un sentiment d'utilité	46
2.2.	Des prises en charge émotionnellement difficiles	46
2.3.	Un besoin d'échanger de la part des orthophonistes afin d'éviter l'épuisement professionnel	47
III.	CONCEPTION DU SOIN ET PROXIMITE DE LA MORT	48
1.	<i>Une conception du soin orientée vers le confort du patient et l'inclusion des familles</i>	48
1.1.	Des pathologies allant dans le sens d'une régression	48
1.2.	Importance du lien dans cette prise en charge	48
1.3.	Un patient acteur du soin	49
1.4.	Le bien-être du patient au centre de la prise en charge	49
1.5.	Une prise en compte de l'entourage	49
2.	<i>Des représentations variées de la mort par les orthophonistes</i>	50
2.1.	Représentations de la mort	50
2.2.	Lien entre vécu personnel et représentation de la mort	50
3.	<i>Présence de la proximité de la mort dans la prise en charge</i>	51
3.1.	Proximité de la mort	51
3.2.	Gestion du décès du patient par le professionnel	51
IV.	PATIENT – SOIGNANTS – FAMILLE : REGARD DE L'ORTHOPHONISTE SUR LES NEGOCIATIONS	52
1.	<i>Du côté de l'usager</i>	52
2.	<i>Du côté de l'entourage</i>	52
3.	<i>Négociations interprofessionnelles : enjeu de légitimité, enjeu de coopération</i>	52
3.1.	Enjeu de légitimité	52
3.2.	Enjeu de coopération : le travail d'équipe	53
V.	LA PRISE EN SOIN DE PATIENTS PORTEURS D'UNE MALADIE INCURABLE ET MORTELLE : TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE DES ORTHOPHONISTES	54
1.	<i>Un choix d'orientation professionnelle non directement lié à ces prises en charge</i>	54
2.	<i>Formation et réseaux : la quête d'un lieu d'échange</i>	54

3.	<i>L'expérience auprès de ces patients comme aide à la pratique</i>	55
VI.	ILLUSTRATION DES RESULTATS PAR TROIS PORTRAITS D'ORTHOPHONISTE	55
1.	<i>Monsieur Thomas: une pratique relevant davantage du registre technique</i>	55
2.	<i>Madame Antoine: un soin orienté vers le travail émotionnel</i>	56
3.	<i>Madame Benoît : une orthophoniste pionnière dans le domaine de la fin de vie</i>	57
	DISCUSSION DES RESULTATS	58
I.	CONFRONTATION DES RESULTATS AUX ELEMENTS THEORIQUES	59
1.	<i>Prise en charge de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles : des pratiques normées</i> 59	
1.1.	De l'utilisation de normes informelles dans la pratique orthophonique à l'émergence de normes formelles ...	59
1.2.	Des pratiques guidées par les normes issues des soins palliatifs	59
1.2.1.	Un objectif thérapeutique : le confort	59
1.2.2.	Un acteur principal du soin : le patient	60
1.2.3.	Orthophoniste, patient et famille dans une conscience ouverte du diagnostic	60
1.2.4.	La prise en compte sociale du patient et l'inclusion des familles dans le soin	61
1.2.5.	Lieux d'exercices divers, normes communes	61
1.2.6.	Un travail d'équipe favorisé par l'exercice salarié, face à la réalité de l'exercice libéral	62
2.	<i>Une pratique soignante marquée par le travail émotionnel</i>	62
2.1.	Un soin orthophonique entre technique et relationnel	62
2.1.1.	Utilisation des trois registres de la production thérapeutique	62
2.1.2.	De l'utilisation du « care »	63
2.1.3.	Mise en place d'un travail sentimental auprès du patient	64
2.1.4.	Division du travail sentimental: une recherche de légitimité	64
2.2.	La gestion émotionnelle de la part de l'orthophoniste : mise en place d'une distance thérapeutique et nécessité d'un soutien face à la fin de vie et à la mort	66
3.	<i>Expérience individuelle et prise en soin</i>	67
3.1.	Influence de l'expérience personnelle dans la prise en soin	67
3.2.	Rôle de l'expérience professionnelle dans les prises en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle	69
4.	<i>Des négociations entre patient, entourage et autres professionnels</i>	70
II.	LIMITES, PERSPECTIVES ET APPORTS DE CETTE RECHERCHE	71
1.	<i>Limites</i>	71
1.1.	Enquête téléphonique	71
1.2.	Population	71
1.3.	Cadre et déroulement de l'entretien	72
1.4.	Limite de l'analyse	73
2.	<i>Perspectives</i>	73
3.	<i>Apports</i>	73
3.1.	La technique d'entretien	74
3.2.	Recul vis-à-vis notre future pratique	74
3.3.	Enrichissement de nos connaissances dans ce domaine	74
3.4.	Apport pour les professionnels	74
	CONCLUSION	76
	BIBLIOGRAPHIE	77
	ANNEXES	82
	ANNEXE I : COURRIER D'INFORMATION DESTINE AUX ORTHOPHONISTES	83
	ANNEXE II : ECHANTILLON DES ORTHOPHONISTES APPELES DANS LE CADRE DE L'ENQUETE TELEPHONIQUE	84
	ANNEXE III : ENQUETE TELEPHONIQUE	88
	ANNEXE IV : RESULTATS STATISTIQUES DE L'ENQUETE TELEPHONIQUE	91
	ANNEXE V : GUIDE D'ENTRETIEN	95
	ANNEXE VI : DECRET DE COMPETENCES DES ORTHOPHONISTES	98
	TABLE DES ILLUSTRATIONS	101
	TABLE DES MATIERES	102

Audrey Berlizot
Charlotte Chebot

PRISE EN CHARGE DE PATIENTS PORTEURS D'UNE PATHOLOGIE INCURABLE ET MORTELLE : NORMES ET VALEURS EN ORTHOPHONIE

105 Pages

Mémoire d'orthophonie -UCBL-ISTR- Lyon 2012

RESUME

Cette étude sociologique s'intéresse aux normes et valeurs présentes dans la prise en charge orthophonique de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle. Une enquête téléphonique menée auprès de 101 orthophonistes dans un département français a permis la constitution de notre population pour les entretiens. Nous avons alors constaté que ces prises en charge sont fréquentes en orthophonie. Nous avons opté pour une démarche qualitative, en conduisant 15 entretiens auprès d'orthophonistes prenant en charge ce type de patient. Nous avons donc observé que les orthophonistes adoptent, au cours de ces soins, une pratique qui suit les normes mises en avant par le modèle de la « bonne mort » (Castra, 2003) véhiculé par les soins palliatifs. Dans le cas de la prise en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle, les soignants ne se réfèrent pas seulement au modèle biomédical et doivent légitimer un travail relevant aussi du registre relationnel et affectif. Dans ces prises en charge, la gestion émotionnelle de la part du soignant est délicate. L'orthophoniste va ainsi tenter, pour suivre la norme prescrite par les soins palliatifs, de mettre en place une distance thérapeutique entre lui et son patient. Le fait d'évoquer ces patients, soit à un autre individu, soit dans un cadre plus collectif, constitue une norme de pratique pour les orthophonistes, mais dépend des représentations de chacun. Les représentations personnelles, propres à chaque soignant, mais aussi l'expérience professionnelle auprès de ces patients influent sur le soin. Enfin, la prise en charge orthophonique se situe dans un contexte de négociations patient – soignants – entourage. Ainsi, les orthophonistes, cherchent à suivre les normes et valeurs prescrites par les soins palliatifs. La pratique n'est cependant pas le reflet exact des normes auxquelles ils adhèrent dans leurs discours.

MOTS-CLES

Interactionnisme – Orthophonie – Mort – Soins palliatifs – Normes – Valeurs – Légitimité – Négociations.

MEMBRES DU JURY

BASSETTI Fanny – GUILHOT Nicolas – PERDRIX Renaud.

MAITRE DE MEMOIRE

LECLERC Caroline

DATE DE SOUTENANCE

JUIN 2012



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

BERLIZOT Audrey
CHEBOT Charlotte

PRISE EN CHARGE DE PATIENTS PORTEURS
D'UNE PATHOLOGIE INCURABLE ET MORTELLE :
NORMES ET VALEURS EN ORTHOPHONIE

Maître du Mémoire

LECLERC Caroline

Membres du Jury

BASSETTI Fanny
GUILHOT Nicolas
PERDRIX Renaud

Date de Soutenance

28 Juin 2012

ARTICLE DE SYNTHESE

TABLE DES MATIERES

ARTICLE DE SYNTHESE	2
Table des Matières.....	3
Résumé	4
Mots-Clés	4
Abstract.....	4
Keywords	5
INTRODUCTION	6
Matériel et Méthode.....	9
Résultats	11
DISCUSSION	14
Conclusion.....	16
Bibliographie.....	17

RESUME

Cette étude sociologique s'intéresse aux normes et valeurs présentes dans la prise en charge orthophonique de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle. Une enquête téléphonique menée auprès de 101 orthophonistes dans un département français a permis la constitution de notre population pour les entretiens. Nous avons alors constaté que ces prises en charge sont fréquentes en orthophonie. Nous avons opté pour une démarche qualitative, en conduisant 15 entretiens auprès d'orthophonistes prenant en charge ce type de patient. Nous avons donc observé que les orthophonistes adoptent, au cours de ces soins, une pratique qui suit les normes mises en avant par le modèle de la « bonne mort » (Castra, 2003) véhiculé par les soins palliatifs. Dans le cas de la prise en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle, les soignants ne se réfèrent pas seulement au modèle biomédical et doivent légitimer un travail relevant aussi du registre relationnel et affectif. Dans ces prises en charge, la gestion émotionnelle de la part du soignant est délicate. L'orthophoniste va ainsi tenter, pour suivre la norme prescrite par les soins palliatifs, de mettre en place une distance thérapeutique entre lui et son patient. Le fait d'évoquer ces patients, soit à un autre individu, soit dans un cadre plus collectif, constitue une norme de pratique pour les orthophonistes, mais dépend des représentations de chacun. Les représentations personnelles, propres à chaque soignant, mais aussi l'expérience professionnelle auprès de ces patients influent sur le soin. Enfin, la prise en charge orthophonique se situe dans un contexte de négociations patient – soignants – entourage. Ainsi, les orthophonistes, cherchent à suivre les normes et valeurs prescrites par les soins palliatifs. La pratique n'est cependant pas le reflet exact des normes auxquelles ils adhèrent dans leurs discours.

MOTS-CLES

Interactionnisme – Orthophonie – Mort – Soins palliatifs – Normes – Valeurs – Légitimité – Négociations.

ABSTRACT

This sociological study is focused on norms and values that prevail in speech therapy while taking care of patients struck down by a hopeless and mortal pathology. We carried on a phone survey with 101 speech therapists of a French administrative department, which led to our selection of interviews. It clearly appeared that taking responsibility of such patients is quite common in speech therapy. We decided upon a qualitative process and we carried on 15 interviews with speech therapists that use to face such patients. It appears that speech therapists practise medical cares that rely upon the norms that are set by the “good death” pattern (Castra, 2003) and are applied in palliative healthcare. While taking care of patients struck down by a hopeless and mortal pathology, the therapists do not merely refer to the biomedical model but also legitimate an approach that is relevant to relationship and affection register. In such situations, the therapist needs to handle an uneasy emotional load. Therefore, in order to fit the norm that is prescribed by palliative healthcare, the speech therapist is attempting to set a therapeutic distance from his patient. Speaking of these patients to somebody else or to a larger group is a common practice for speech therapists but it depends upon the personal representations of each therapist. These intimate representations, but also the professional

experience with such patients, impact on medical cares. At last, the responsibility for speech therapy takes place in a negotiation environment with both the patient, the therapists and the family circle. Thus, speech therapists intend to keep up the norms and values that palliative healthcare prescribes. Nevertheless, their effective behaviour is not the precise implementation of the norms that they claim to enforce.

KEYWORDS

Interactionism – Speech therapy – Death – Palliative healthcare – Norms – Values – Legitimacy – Negotiations.

INTRODUCTION

L'élargissement du décret de compétences en 2002 a ouvert la patientèle des orthophonistes à de nouvelles pathologies et notamment aux pathologies incurables et mortelles. Cependant, la prise en charge de ces patients reste une activité encore peu connue au sein de la profession d'orthophoniste et nous constatons une littérature assez pauvre sur le sujet. Ainsi, nous avons cherché à savoir ce qui se jouait au sein de ces prises en charge et quelles étaient les normes et valeurs mobilisées par les orthophonistes. Notre étude s'inscrit dans le champ des sciences sociales et fait suite à des mémoires de recherche en orthophonie traitant notamment des pathologies neuro-dégénératives et soulevant des questionnements proches des nôtres.

1. Evolution de la prise en charge du mourir

Phénomène apparu au XIX^{ème} siècle, la médicalisation se développe fortement au XX^{ème} siècle grâce à l'avancée des sciences et de la médecine. La prise en charge des patients est améliorée. Parallèlement, une importance de la valeur de santé est constatée dans les sociétés industrialisées. Ainsi, la notoriété acquise par le monde médical lui permet de définir des problèmes sociaux, non appréhendés en termes médicaux, comme étant des pathologies qu'il se doit de traiter. Au niveau politique, ces nouvelles pratiques sont légitimées et obtiennent un statut de « norme sociale » (Fassin, 1998, p.7). Druhle et Clément constatent, un « élargissement du pathologique et l'extension de la compétence médicale » (1998, p.70) avec la médicalisation. Ces évolutions amènent donc le monde médical à intervenir dans la prise en charge du mourir. L'orthophonie est aussi touchée par ce phénomène et l'on constate, en regard des divers décrets de compétences (Le Feuvre, 2007), une extension de son domaine d'intervention. Ainsi, les orthophonistes sont davantage confrontés à la mort dans leur pratique.

Le rapport à la mort est fonction de la société dans laquelle nous vivons et suit l'évolution de notre civilisation (Elias, 1982). Pour Elias, l'image que nous avons de la mort dépend à la fois de représentations collectives, mais aussi individuelles, c'est-à-dire de nos propres représentations, de notre histoire personnelle. Auparavant, la mort était un fait quotidien et public. Les hommes mouraient accompagnés de leur famille et de leurs voisins. Le rite religieux avait une place prépondérante et constituait une véritable aide pour maîtriser des émotions face à la mort et accepter ce passage. Ces rites anciens ont ensuite disparu (Déchaux, 2002) pour laisser place à une mort moins visible, à l'hôpital. Les progrès de la science et de la médecine, en allongeant l'espérance de vie, ont éloigné la mort de notre vie quotidienne. Par conséquent, les rapports à la mort évoluent et celle-ci devient tabou. La gestion de la mort est alors l'affaire du personnel soignant qui, surchargé, la rend « mécanique et impersonnelle » (Elias, 1982, p.82). Le comportement du médecin et du patient est celui de la « feinte mutuelle » (Glaser & Strauss, cités par Carricaburu, 2005, p.116). Tout deux « font comme s'il ne devait pas y avoir mort prochaine » (Déchaux, 2002, p.256). Peu à peu, cette « technicisation de la mort » (Castrà, 2003, p.31) est dénoncée et l'on constate, depuis une quarantaine d'année, un regain d'intérêt pour la fin de vie dans les sociétés industrialisées. Celles-ci appréhendent et neutralisent désormais la mort par l'intimisation. Les rites ont ainsi été remplacés par une « ritualité » (Déchaux, 2002, p.173) où la singularité du sujet est prise en compte. Toutes ces évolutions ont entraîné une demande sociale forte concernant la prise en charge des patients en fin de vie. L'état légitime cette préoccupation par la loi du 9 juin 1999. En parallèle de la médecine moderne, curative, un segment professionnel voit alors le jour : celui des soins palliatifs. Le patient est ici au centre des préoccupations et pris en compte dans sa globalité, sous ses aspects

psychologiques, affectifs, sociaux et spirituels et non pas seulement somatiques. Des soins palliatifs vont alors découler de nouvelles normes et règles.

2. Des pratiques soignantes normées

Chaque profession est régie par des normes et des valeurs. Elles permettent de diriger ses membres dans leur façon de procéder. Bouchayer avance que « les normes sont en ce sens des manières d'être, de faire ou de penser socialement définies et sanctionnées, alors que les valeurs fournissent des références idéales qui orientent de manière diffuse l'activité des individus » (2004, p.6). Pour Denquin et Ferrand, il existerait des normes « formelles » et « informelles » (2004, p.180). La norme formelle est une loi, une règle officielle qui doit être suivie. La norme informelle, quant à elle, est un comportement adopté par plusieurs membres d'une société de manière tacite, mais qui est reconnu par tous. Le monde médical comporte lui aussi des normes et des valeurs. Les normes sont mises en place afin de permettre au soignant de se référer à une conduite spécifique à tenir (Boissonat, 2004). Personnel soignant, soignés et Etat participent conjointement à l'élaboration des normes. La législation est donc en perpétuelle évolution face à un constant développement des pratiques. Le regain d'intérêt pour la fin de vie ainsi que la « recherche du bien mourir » (Déchaux cité par Pennec, 2004, p.248) a entraîné la mise en place de nouvelles normes, notamment dans le champ des soins palliatifs. Les normes formelles dans ce domaine ont été diffusées par l'Etat via différents textes de lois. Ce cadre normatif permet alors aux professionnels de santé, et en particulier à ceux exerçant en soins palliatifs, de se situer dans leur pratique et d'avoir une ligne de conduite à adopter. En orthophonie, les écrits sur le sujet constituant la norme formelle, même s'ils tendent à se développer, sont encore rares.

Le mouvement des soins palliatifs prône une prise en charge globale du patient. Ainsi, comme le mentionne la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP, 2007) dans son préambule, les soignants prennent en compte la souffrance totale du patient c'est-à-dire les douleurs physiques mais aussi les souffrances psychologique, sociale et culturelle. La singularité du patient n'est donc pas négligée dans ce type de service. Les professionnels des soins palliatifs tentent de rendre la mort plus humaine c'est-à-dire « moins violente, sans douleurs, apaisée et pacifiée » (Castra, 2003, p.6) et considèrent le patient comme un être décisionnel (Hintermeyer, 2004) jusqu'à son décès.

Aïach, Fassin et Saliba, ont mis en évidence trois registres de la « production thérapeutique » (1994, p.35) : le registre « relationnel et affectif », dans lequel il s'agit de penser et d'agir en lien avec la dimension relationnelle et affective du soin, le registre « communautaire et traditionnel », qui considère que le soignant peut être amené à prendre en considération l'appartenance familiale et sociale de son patient, ses croyances, selon le contexte et la situation de soin et le registre « cognitif et technique », considérant que les acteurs rationalisent la maladie indépendamment des affects, des émotions et des croyances liées aux traditions. La médecine palliative se situerait plus spécifiquement dans les deux premiers registres. Cependant, le registre « cognitif et technique » est largement présent dans la gestion de la douleur physique. Par ailleurs, la médecine palliative met en cause les dérives du modèle médical traditionnel. Elle permet le passage « d'une médecine du corps à une médecine de la personne » (Le Breton, 1998, p.173). La mort n'est pas considérée comme un échec contrairement à la médecine traditionnelle qui a tendance à la marginaliser. La médecine palliative tente aussi de conserver au maximum les liens sociaux du patient afin d'éviter que la mort sociale ne survienne avant la mort biologique. C'est pourquoi la présence de la famille, des proches mais aussi d'acteurs profanes tels que les bénévoles est encouragée. Avec les soins palliatifs, la relation

traditionnelle malade-médecin, qualifiée d'asymétrique, est remise en cause. Le malade joue un rôle actif dans cette période de sa vie (Castra, 2003) et est considéré comme un expert dans les choix médicaux le concernant (Bouchayer, 2004). Le paternalisme disparaît (Moulin, 2004) pour laisser place à un régime d'autonomie pour le patient. La norme devient donc la « participation mutuelle » de Szasz et Hollander (cités par Carricaburu, 2005). Le patient est un partenaire du médecin et est acteur de la division du travail médical. A l'inverse de la médecine technicienne, les professionnels des soins palliatifs cherchent à être dans une « conscience ouverte » (Glaser et Strauss cités par Carricaburu & Ménoret, 2005, p.116) du diagnostic du patient et refusent de lui mentir. La nécessité d'une équipe pluridisciplinaire constitue également une norme en service de soins palliatifs. En effet, la présence d'une équipe permet de répondre à la volonté d'une prise en charge globale. De plus, un rôle essentiel est attribué à l'équipe dans la gestion des émotions que peut ressentir le soignant dans son travail (Castra, 2003).

3. Des normes communes mais des pratiques plurielles

Même si le modèle de la bonne mort des soins palliatifs a fait naître de nouvelles normes et règles autour de la prise en charge du mourir, certains auteurs tempèrent cette position. Pour Hintermeyer (2004) et Clavandier (2009), la norme de la bonne mort serait pour tous l'absence de souffrance et la recherche du confort. Or, celle-ci aurait des expressions variées en fonction du vécu de chaque soignant. Clavandier parle alors de « normes plurielles ». Bouchayer (2004) affirme aussi qu'il y aurait des soignants à l'identité plus technicienne et d'autres à l'identité plus relationnelle, ce qui influencerait sur le soin.

Selon Adam et Herzlich (1994), la relation malade-médecin dépend des caractéristiques sociales du patient, de son entourage, mais, aussi, du soignant. Les attitudes varieraient donc en fonction de l'âge, du genre, de la classe sociale, du lieu d'exercice, des croyances, du type de maladie etc. Pour Druhle (2000), l'action thérapeutique en soins palliatifs relèverait de qualités généralement attribuées aux femmes à l'inverse de la médecine curative plus paternaliste. Ainsi, comme l'affirme Moulin (2000), les professionnels exerçant en soins palliatifs seraient majoritairement des femmes. Par ailleurs, Castra (2003), explique qu'en soins palliatifs, plus le patient fait écho à l'histoire du soignant ou à ses caractéristiques sociales, plus ce dernier sera impliqué émotionnellement dans le soin. Le travail de « mise à distance » (Castra, 2003, p.287), entrepris par le professionnel, construit alors une norme.

Enfin, Ferrand aborde l'idée qu'il peut exister des « tensions normatives » (2004, p.69). Ces tensions apparaissent lorsque l'individu est confronté à une norme concurrente à la sienne ou qu'il est soumis au choix entre des normes incompatibles. Il va alors devoir gérer ce « conflit de normes » (Ferrand, p.74) en réajustant son positionnement à la norme d'autrui. Ces tensions peuvent être présentes entre les différents acteurs du soin. Strauss (1992) évoque la présence de négociations tout au long de la trajectoire de soin du patient. Ces négociations vont revêtir des aspects différents au cours de la prise en charge et auront une influence sur le soin et la relation soignant-soigné. Selon Strauss, la notion de « trajectoire » fait référence au développement physiologique de la maladie d'un patient mais, aussi, à l'organisation du travail autour de celui-ci, ainsi que son retentissement sur les différents acteurs. La trajectoire de soin constitue, non seulement l'évolution de la maladie, mais, plus globalement, les différentes étapes de la prise en charge jusqu'à son arrêt ainsi que les interactions et négociations qui se jouent entre les acteurs au cours de ces étapes. Chaque trajectoire de soin est donc particulière et certaines se révèlent être plus compliquées à gérer que d'autres.

4. Problématique et hypothèses

Comment, au regard des normes et valeurs des soins palliatifs, définir celles mobilisées dans les représentations et la pratique des orthophonistes auprès de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles ?

Quatre hypothèses ont alors été mises en avant pour tenter de répondre à cette problématique :

- 1 - La pratique orthophonique auprès de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles suivrait les normes et valeurs mobilisées par le modèle de la « bonne mort » des soins palliatifs.
- 2 - Dans ces prises en charge, le travail émotionnel serait prégnant dans la pratique de l'orthophoniste.
- 3 - Expérience professionnelle et expérience personnelle influenceraient toutes deux l'orthophoniste dans la gestion des trajectoires de soin. Les orthophonistes adopteraient une attitude paradoxale entre la norme prescrite et la réalité de leur pratique.
- 4 - Dans ces trajectoires de soin, des tensions normatives entraîneraient des négociations entre les différents acteurs de la prise en charge. Les normes de l'orthophoniste et ses propres valeurs seraient également mises en tension.

MATERIEL ET METHODE

1. Construction de la notion de pathologie incurable et mortelle

Les pathologies incurables et mortelles recouvrent diverses maladies. Pour notre recherche, nous avons délibérément fait le choix de ne pas nous « cantonner » à une seule pathologie. Nous avons trouvé pertinent d'inclure dans notre population tous les orthophonistes prenant ou ayant pris en charge un patient porteur d'une pathologie de ce type et pour lequel le professionnel avait eu connaissance de l'issue mortelle dès le début du soin. Nous voulions ainsi analyser ce qui se jouait du côté de l'orthophoniste dans ces prises en charge où la notion de mort entre en compte, sans réduire cette idée à une seule ou quelques pathologies. Plus largement, nous souhaitions observer l'impact d'une mort provoquée par la maladie, à plus ou moins long terme, sur le soin orthophonique. Nous nous attendions donc à être confrontées à des représentations différentes concernant ce terme assez large de pathologie incurable et mortelle. Cette diversité des représentations nous semblait également intéressante à analyser. En effet, la notion de pathologie incurable et mortelle n'est pas consensuelle et semble être presque individualisée. C'est en cela qu'elle reste floue et difficile à définir de manière précise.

2. Principes généraux

Dans le cadre de la recherche en sciences sociales, deux approches méthodologiques peuvent être envisagées. D'une part, l'utilisation d'une méthodologie quantitative, en particulier avec l'emploi de questionnaires, dont découlent des données statistiques. D'autre part, une

méthodologie qualitative, s'appuyant notamment sur l'entretien ou encore l'observation participante. Ces deux approches nous ont paru complémentaires.

Nous avons fait le choix d'inscrire notre démarche dans le courant interactionniste. Dans la théorie interactionniste, les faits sociaux ne sont jamais statiques, ils se trouvent « toujours en chantier » (Le Breton, 2004b, p.171). La posture de ce courant est une posture compréhensive des comportements mis en œuvre par les divers acteurs sociaux. Cependant, elle ne prétend pas interpréter ce que ressentent les protagonistes, mais elle est simplement « une enquête rigoureuse, honnête sur les pratiques et les représentations des acteurs » (Le Breton, p.171). Le sociologue doit ainsi savoir faire preuve d'une certaine « distance critique » (Le Breton, p.171), sans se laisser submerger par ses propres affects, préjugés ou par les idées reçues concernant l'objet d'étude.

3. L'enquête téléphonique

L'utilisation d'un questionnaire a eu une double fonction au sein de notre recherche. Il nous a, dans un premier temps, permis de réaliser un état des lieux de la prise en charge, par les orthophonistes, de patients ayant une pathologie incurable et mortelle, dans un département français. Dans un second temps, les réponses obtenues à l'aide du questionnaire nous ont servi dans la constitution de notre échantillon de sujets, en vue des entretiens. Notre premier objectif a donc été de déterminer le nombre d'orthophonistes prenant ou ayant déjà pris en charge un patient atteint d'une pathologie incurable et mortelle et la prévalence de ces prises en charge au sein de leur patientèle. Ces données ont été mises en regard des caractéristiques sociales des orthophonistes interrogés. La passation du questionnaire s'est faite exclusivement par téléphone. Celle-ci avait une durée d'environ 3 minutes de façon à éviter une contrainte temporelle trop importante pour les orthophonistes interrogés. L'analyse des résultats repose sur la statistique. Dans le cas de ce questionnaire, des calculs de fréquence ont pu être réalisés, posant ainsi le cadre contextuel de notre recherche.

4. Les entretiens semi-directifs

Nous avons décidé d'utiliser des entretiens semi-directifs au cours de notre recherche, afin de mettre en évidence ce qui se joue socialement dans la prise en soin orthophonique de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle, tant au niveau du patient, que de son entourage mais aussi des soignants. Selon Blanchet & Gotman, « l'entretien s'impose chaque fois que l'on ignore le monde de référence, ou que l'on ne veut pas décider a priori du système de cohérence interne des informations recherchées » (2010, p.37). L'entretien est une véritable rencontre entre le chercheur et la personne interviewée, « une situation sociale de rencontre et d'échange et non pas un simple prélèvement d'informations » (Blanchet & Gotman, 2010, p.15). L'interviewer ne doit pas poser une liste de questions mais doit savoir aborder de manière délicate une liste de thèmes dans un ordre non défini à l'avance et sans en induire les réponses. Ainsi, cette liberté de parole accordée à l'interviewé va lui permettre d'évoquer son histoire et son expérience sur le sujet abordé, dans un contexte de confiance.

Avant de débiter nos entretiens, nous avons donc élaboré un guide d'entretien, dans lequel nous avons recensé les thèmes et sous-thèmes que nous souhaitions aborder au fil de la rencontre.

Pour constituer notre population, nous avons sélectionné, de façon relativement équitable, des orthophonistes de tous âges, ayant des modes d'exercice variés. Par ailleurs, nous avons tenu compte du type de patients atteints d'une maladie incurable et mortelle suivis par les orthophonistes. En effet, il nous semblait intéressant d'étudier les pratiques et les processus mis en jeu par les professionnels face à des patients de différents âges et atteints de pathologies d'évolution diverse. Le mode d'accès aux interviewés a été direct. Nous avons utilisé le fichier élaboré lors de l'enquête téléphonique pour constituer notre échantillon et respecter les critères de diversité. Au final, il se compose de 15 orthophonistes.

La première étape d'analyse des discours recueillis a consisté en une transcription écrite fidèle des enregistrements effectués lors des entretiens (d'une durée moyenne d'environ 1h30). Selon l'objectif de recherche envisagé, l'analyse peut ensuite être réalisée de manière thématique (analyse horizontale) ou entretien par entretien (analyse verticale). Dans la première méthode, le corpus de chaque interviewé est alors démantelé pour être articulé d'une autre manière, par thèmes, en lien avec les hypothèses de départ, en cherchant « une cohérence thématique inter-entretiens » (Blanchet & Gotman, 2010, p.96). Cette analyse horizontale doit cependant être complétée par une analyse dite « entretien par entretien » qui consiste à mettre en avant les logiques individuelles de chaque corpus. De cette manière, pour chacun des interviewés, un portrait a été réalisé en fonction du sujet et des thématiques abordées.

RESULTATS

La réalisation d'une enquête téléphonique auprès de 101 orthophonistes nous a permis d'effectuer un état des lieux de ces prises en charge dans un département français. Nous constatons que la prise en charge orthophonique de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle n'est pas rare.

1. Trajectoires de soin variées et facteurs communs

1.1. Variété des trajectoires de maladie

Nous nous sommes rendu compte de la diversité des représentations de chaque orthophoniste concernant le terme de « pathologie incurable et mortelle ». Les orthophonistes interrogés prennent en charge des patients porteurs de pathologies incurables et mortelles très variées, comme les maladies neuro-dégénératives, les cancers, les maladies génétiques, les myopathies, etc. Les patients peuvent être des enfants, des adultes ou encore des personnes âgées. Ces prises en charge sont souvent longues, sur plusieurs années. En général, le patient est pris en soin plusieurs fois par semaine par l'orthophoniste. Mais, en fonction de l'état de vigilance du patient et de ses possibilités, la fréquence et la durée de la prise en charge varient. Pour la plupart des orthophonistes interrogés, ces patients ne constituent qu'une part infime de leur patientèle.

1.2. La gestion des trajectoires par l'orthophoniste

Pour certains orthophonistes, très tôt dans la prise en charge, il est essentiel d'anticiper les difficultés à venir du patient dans leurs actes techniques mais aussi dans les explications apportées au patient. Encore plus présente que pour tout autre type de pathologie, cette

adaptation apparaît comme essentielle pour les interrogés. Nous remarquons également dans les discours, des questionnements autour de la place de l'orthophonie dans ces prises en charge, concernant des interrogations éthiques comme l'arrêt du soin, la durée des séances, etc.

1.3. Une pratique soignante entre registre technique et relationnel

La prise en soin orthophonique avec ces patients repose sur trois axes majeurs de travail technique : le langage, la communication et la déglutition. Le travail technique évolue en même temps que la maladie, avec une adaptation perpétuelle aux capacités du patient. Ce travail technique semble être, pour les professionnels, une manière d'asseoir la légitimité de leur pratique auprès de ces patients. Conjointement à ce travail dit technique, les orthophonistes évoquent tous la présence d'un travail plus relationnel auprès de ces patients. De nombreux professionnels, même s'ils considèrent que le travail technique et le travail relationnel doivent être pratiqués conjointement, mettent en avant une rupture, un passage entre les deux, à un moment de la prise en charge, notamment quand l'état du patient se dégrade. Nous trouvons dans les discours une nécessité d'argumenter la légitimité de ce travail relationnel, tout en se préoccupant de ne pas empiéter sur le territoire qu'ils estiment être celui des psychologues.

2. Des prises en charge relevant d'un travail émotionnel

2.1. Une gestion émotionnelle parfois délicate

La prise en compte du vécu du patient face à sa maladie peut être difficile à gérer pour l'orthophoniste, notamment au niveau de la relation thérapeutique mise en place. Face à ces réactions, variables selon le patient, les orthophonistes expliquent devoir s'adapter à des situations, des contextes de vie qui peuvent être complexes. Selon eux, la souffrance de l'entourage doit également être prise en compte par le professionnel.

Dans les discours, nous avons remarqué que le soin est aussi marqué par la nécessité, pour le soignant, de trouver un équilibre dans son investissement affectif. Le fait de créer une distance thérapeutique équilibrée, de ne pas se laisser envahir, semble parfois protéger les professionnels d'un investissement affectif trop important pour eux ainsi que pour leurs patients. Certains orthophonistes se fixent des limites tout à fait personnelles pour éviter de se laisser submerger.

2.2. Gradient plaisir / souffrance : un paradoxe relevé dans les discours

Les discours des orthophonistes nous permettent de mettre en avant un certain paradoxe entre un sentiment d'utilité face à ces patients et le fait que ces prises en charge restent difficiles émotionnellement. Le fait que les personnes interrogées soient nombreuses à chercher à échanger sur ces prises en charge, démontre que ces patients touchent et questionnent. Ces échanges peuvent se réaliser soit dans des groupes formels soit de manière plus informelle entre collègues ou dans un cadre privé.

3. Conception du soin et proximité de la mort

A la différence d'autres prises en charge, l'orthophoniste se retrouve en présence d'un patient porteur d'une maladie évoluant vers une dégradation. Même si la question se pose de savoir si l'on est toujours dans une prise en charge qui relève de l'orthophonie, il semble important pour les professionnels interrogés de maintenir un lien jusqu'au bout avec le patient. Dans leurs discours, nous remarquons que, lorsque la mort est de plus en plus proche, la présence de l'orthophoniste semble plutôt devenir un soutien, signe d'un certain investissement auprès de ces patients. Ainsi, toute la question de ne pas dépasser son rôle de professionnel entre en jeu. Dans le cadre de ces prises en charge, les orthophonistes expliquent qu'ils veillent à prendre en compte le patient, ses choix, ses désirs. Il s'agit là de normes et de modèles de pratique auxquels ils se réfèrent. Pour les orthophonistes interrogés, le patient est acteur et a donc une place essentielle dans le processus de soin. Tous s'accordent à dire que le confort, le bien-être et le plaisir sont à privilégier dans ces prises en charge. La prise en compte de l'entourage est très souvent relevée dans les propos des orthophonistes. Nombreux sont ceux qui emploient le terme « d'accompagnement » pour qualifier ce travail auprès de la famille du patient.

Il nous semblait qu'un lien pouvait apparaître entre la pratique professionnelle de chaque personne interrogée et sa représentation plus personnelle de la mort. Nous pouvons, en effet, mettre en avant dans les discours un lien entre le vécu personnel face à la mort et la manière dont les orthophonistes appréhendent le soin apporté à ces patients.

Cette proximité de la mort va avoir un certain impact sur la prise en charge du patient. La représentation que le thérapeute se fait de la « bonne mort », une mort sans souffrance, va influencer son rapport à la propre mort du patient, qui devra, à son tour, être sans souffrance pour être acceptable. Dans ces prises en soin, la notion de conscience revient dans le discours de nombreux orthophonistes. La plupart d'entre eux considèrent qu'ils doivent être pleinement conscients des difficultés du patient et de l'issue de la maladie. Ainsi, ils souhaitent rester dans la réalité de ce qu'ils peuvent apporter au patient, ne lui mentent pas et adaptent le temps et le contenu des séances tout en se préservant de l'épuisement professionnel grâce à une distance thérapeutique qu'ils jugent satisfaisante. Nous remarquons que le décès attriste souvent les professionnels, mais de manière plus détachée qu'un décès plus personnel. La question se pose alors de la place que l'orthophoniste doit avoir face à ce décès. Les attitudes sont variables (lettre de condoléances, fleurs, funérailles...).

4. Regard de l'orthophoniste sur les négociations

Le patient étant placé au centre de la relation thérapeutique, il peut être amené à remettre en question ou refuser le soin orthophonique. La trajectoire de soin, dans le contexte d'un patient totalement acteur de ses derniers temps de vie, est donc souvent négociée par ce dernier. Le patient va fréquemment tenter de négocier le travail de l'orthophoniste lors des séances.

La mise en évidence de négociations est également présente au niveau de l'entourage du patient. En effet, les orthophonistes ont relaté que les réactions des familles, face à la maladie de leur proche, peuvent être variables. Certaines familles vont plus être dans le refus du soin, d'autres dans l'évitement ou d'autres encore dans l'investissement.

Des négociations entre professionnels vont aussi se jouer autour de deux enjeux, celui de la légitimité et celui de la coopération. Ainsi, les frontières inter-professionnelles entre le soin orthophonique et d'autres types de soins sont parfois floues, c'est le cas notamment avec la profession de psychologue. Cependant, la coopération entre les professionnels exerçant auprès de ces patients apparaît comme essentielle.

5. Trajectoire professionnelle de ces orthophonistes

Ces patients constituent une part minime de la patientèle de la plupart des orthophonistes interrogés. Seuls quelques professionnels sont devenus « spécialisés » dans ces prises en charge. Nous ne trouvons donc pas dans nos résultats une trajectoire professionnelle spécifique dans la prise en charge de ces patients. Les orthophonistes cherchant à se former dans ce domaine sont peu nombreux. L'expérience joue cependant un rôle essentiel dans la manière d'appréhender ce type de patientèle. L'expérience personnelle, c'est-à-dire la maturité mais également le vécu de décès dans sa vie professionnelle et personnelle, est perçue comme véritablement aidante par les orthophonistes.

DISCUSSION

1. Prise en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle : des pratiques normées

Dans leurs discours, les orthophonistes font uniquement référence à des normes informelles. Nous constatons cependant, dans la littérature orthophonique, quelques écrits sur le sujet, reflétant l'émergence d'une norme formelle, qui tendent à diffuser les normes des soins palliatifs dans la pratique orthophonique.

Par ailleurs, les orthophonistes interrogés invoquent des normes régissant les pratiques soignantes en soins palliatifs. Parmi elles, nous retrouvons majoritairement : l'objectif thérapeutique de confort, un patient acteur principal de ses soins, une conscience ouverte du diagnostic tant du côté de l'orthophoniste que de celui du patient et de son entourage, une prise en compte sociale du patient avec l'inclusion des familles dans le soin, des normes communes malgré des lieux d'exercices divers et, enfin, l'importance donnée au travail d'équipe. Cependant, des paradoxes sont relevés dans les discours. En effet, certaines normes préconisées ne sont en réalité pas mises en place dans la pratique du fait de la spécificité et de la complexité de certaines trajectoires de soins. Nous retrouvons-là l'opposition que décrit Ravon (2009) entre le travail prescrit et le travail réel. Cette opposition peut-être une véritable source de tension pour le thérapeute.

2. Une pratique soignante marquée par le travail émotionnel

Dans le soin auprès de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle, nous constatons que les orthophonistes mobilisent, selon le contexte, les trois registres décrits par Aïach, Fassin et Saliba (1994), soit, le registre « cognitif et technique », le registre « relationnel et affectif » et le registre « communautaire et traditionnel ». Cependant, le travail émotionnel est prépondérant

dans le soin. Alors que la théorie du « care » met en avant une construction sociale attribuant le soin aux femmes, et que certains auteurs associent le soin auprès de patients en fin de vie aux qualités dites « féminines », les discours révèlent une mobilisation du registre relationnel et affectif tout aussi importante chez les hommes que chez les femmes. Nous retrouvons la notion de « travail sentimental » (Lépinard, 2000, p.39) au cœur de la pratique orthophonique. Les orthophonistes l'évoquent notamment lorsqu'ils parlent de moments de « parlotte » (Madame Martial) ou d'actions ne figurant pas dans leur nomenclature, comme offrir des fleurs pour un anniversaire. En fonction de la fréquence de prise en charge et de la profession du soignant (infirmier, aide-soignant, psychologue, orthophoniste...), nous observons une division de ce travail sentimental entre les professionnels. Par ailleurs, malgré une rationalisation des pratiques mise au premier plan par la description des aspects techniques du soin, tous les orthophonistes interrogés ont évoqué le travail relationnel. Ils tentent d'asseoir leur légitimité avec les psychologues cliniciens ce qui entraîne une frontière floue entre ces deux professions. Les orthophonistes légitiment ce type de travail dans leur pratique en invoquant les enseignements en psychologie dispensés lors de la formation initiale. Pour ces orthophonistes, la part de travail sentimental dans la trajectoire de soin est donc perçue comme une norme. Cependant, des tensions apparaissent lorsque ce travail relationnel devient trop complexe. Par ailleurs, nous notons que le travail émotionnel est aussi présent du côté de l'orthophoniste. La norme prescrite est alors, pour les soignants, de mettre en place une distance thérapeutique leur permettant une gestion de leurs émotions. Mais, là encore, un paradoxe apparaît entre la norme prescrite et la réalité du soin où les soignants se laissent parfois surprendre par leurs affects. Pour De Hennezel (1998), la distance établie avec le patient doit être discutée avec les autres professionnels. Or, cette norme de l'échange, dans un cadre formel, apparaît comme un tabou dans la profession.

3. Expérience individuelle et prise en soin

Il apparaît, malgré des normes communes, que les orthophonistes procèdent à des arrangements normatifs dans leur pratique en fonction de leur expérience individuelle. Ainsi, nous remarquons que les orthophonistes, ayant vécu des décès difficiles et ayant une acceptation de la mort, sont ceux qui suivent le plus les normes du modèle de la « bonne mort ». Les normes collectives vont donc être nuancées par le vécu personnel du soignant, son idéal du « bien mourir », mais aussi ses propres représentations de la norme. Les caractéristiques sociales du patient et du soignant mais aussi le type d'évolution de la maladie vont influencer le soin et, parfois, mettre à mal la mise en place de certaines normes comme, par exemple, la distance thérapeutique.

L'expérience professionnelle joue également un rôle au sein des prises en charge de patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle et, ce, tant au niveau technique qu'émotionnel. Ceci serait donc une aide à la gestion des trajectoires de soin. Vécu personnel et vécu professionnel ne peuvent être scindés ce qui soulève, par conséquent, des paradoxes entre la norme prescrite et la réalité de la pratique orthophonique.

4. Des négociations entre patient, entourage et autres professionnels

La place d'acteur attribuée au patient par le soignant engendre inévitablement des négociations entre ces deux individus, autour du soin. De même, l'inclusion des familles dans le soin entraîne des négociations entourage-soignant. Ces différentes négociations ont un véritable impact sur le soin et son déroulement. Nous remarquons également dans nos résultats que les orthophonistes, exerçant en milieu hospitalier ou en structure, bénéficient davantage d'une division du travail claire entre les professionnels, contrairement aux orthophonistes libéraux qui, eux, peinent à trouver l'appui d'une équipe solide. En exercice libéral, les négociations entre professionnels sont donc davantage mises en tension.

5. Limites et perspectives de cette recherche

Notre enquête téléphonique comportait des biais. Ceci nous a donc amenées à n'utiliser que les données qui pouvaient être interprétables. Concernant la population choisie, il aurait pu être intéressant d'interroger plus d'hommes afin d'analyser précisément l'influence du genre dans ce type de prises en charge. Des observations de terrain auprès des différents acteurs pourraient apporter de nouveaux éclairages sur ce qui se joue dans ce type de prise en charge. Il pourrait également être pertinent d'étudier les différences de représentation du soin en fonction du mode d'exercice du soignant. De même, l'étude du discours des orthophonistes refusant de prendre en charge les patients porteurs d'une pathologie incurable et mortelle, pourrait faire l'objet d'une réflexion. Enfin, la question de l'arrêt de la prise en charge dans ce type de soins orthophoniques serait à approfondir.

CONCLUSION

Nous avons pu mettre en avant, dans notre étude, que la prise en charge de patients porteurs de pathologies incurables et mortelles relevait de pratiques normées chez les orthophonistes, et notamment de normes issues du modèle de la « bonne mort » des soins palliatifs. Cette prise en charge est aussi marquée par un travail émotionnel important de la part du soignant. Le professionnel doit faire face à une gestion de ses émotions qui peuvent être davantage mises à mal dans ce type de prises en charge. De plus, la trajectoire personnelle et la carrière professionnelle du soignant vont jouer un rôle dans l'arrangement individuel autour des normes collectives. Enfin, nous avons pu noter que des négociations autour de la trajectoire de soin sont mises en évidence dans l'interaction entre les divers acteurs. La conscience de la mort, plus ou moins proche du patient, par l'orthophoniste influence donc le soin. Des normes habituellement utilisées en orthophonie (patient acteur, prise en compte de la famille, écoute du patient et de son entourage, etc.) sont plus prégnantes dans ce type de soin et plus importantes au regard de l'orthophoniste. Ces prises en charge amènent des questionnements quant au rôle de l'orthophonie dans le soin, et, plus particulièrement, quand la fin de vie devient proche. La problématique de l'arrêt de la prise en charge revient fréquemment dans les discours des orthophonistes. Face à ces questionnements, chaque orthophoniste va adopter un positionnement différent.

BIBLIOGRAPHIE

- Adam, A., Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris: Nathan.
- Aïach, P., Fassin, D., Saliba, J. (1994). Crise, pouvoir et légitimité. In P. Aïach et D. Fassin (Eds.), *Les métiers de la santé* (pp. 9-42) Paris : Anthropos
- Blanchet, A., Gotman, A. (2010). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Armand Colin
- Boissonat, V. (2004). Artefact technique et pouvoir normatif : la mammographie de dépistage des cancers du sein. In Bouchayer, F., Cresson, G., Pennec & S. Schweyer, F-X (Eds.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. (pp.151-164). Rennes: ENSP.
- Bouchayer, F. (2008). *Les pratiques et les attitudes à l'égard des personnes âgées des professionnels de santé exerçant en libéral*. Marseille : SHADYC - École des Hautes Etudes en Sciences Sociales – CNRS
- Carricaburu, D., Ménoret, M. (2005). *Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladies*. Paris : Armand Colin
- Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris : PUF
- Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort : vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris : Armand Colin
- De Hennezel, M. (1998). Intimate distance. *European Journal of Palliative Care*, 5 (2), 56-59.
- Déchaux, J-H. (2002). Mourir à l'aube du XXIème siècle. *Gérontologie et société*, 102, 253-268.
- Denquin, S., Ferrand, A. (2004). La coopération et la pluridisciplinarité comme principes normatifs : les réseaux de soin en cancérologie. In Bouchayer, F., Cresson, G., Pennec & S. Schweyer, F-X (Eds.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. (pp.177-184). Rennes: ENSP.
- Druhle, M. (2000). Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle : un point de vue au carrefour du travail infirmier. In G. Cresson & F-X. Schweyer (Eds.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail* (pp.15-29). Rennes: ENSP
- Elias, N. (1982). *La solitude des mourants*. Breteuil-sur-Iton : Christian Bourgois Editeur.
- Fassin, D. (1998). Avant propos. Les politiques de la médicalisation. In P. Aïach & D. Delanoë (Eds.), *L'ère de la médicalisation*. (pp. 1-13). Paris : anthropos.
- Ferrand, A. (2004). La tension normative : un état à la fois personnel et interpersonnel. In Bouchayer, F., Cresson, G., Pennec & S. Schweyer, F-X (Eds.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. (pp.69-76). Rennes: ENSP.
- Hintermeyer, P. (2004). Les critères du bien mourir. *Gérontologie et société*, 108, 73-87

Le Breton, D. (1998). Réflexion sur la médicalisation de la douleur. In P. Aïach & D. Delanoë (Eds.), *L'ère de la médicalisation*. (pp. 159-174). Paris : anthropos.

Le Breton, D. (2004b). *L'interactionnisme symbolique*. Paris : PUF

Le Feuvre, N. (2007). L'évolution des domaines d'intervention des orthophonistes. In L. Tain (dir.), *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession* (pp.41-51). Rennes : édition ENSP.

Lépinard, E. (2000). Un travail à-côté : le rôle des soignants dans la division du travail sentimental. In G. Cresson & F-X. Schweyer (Eds.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail* (pp. 37-45). Rennes: ENSP

Moulin, A-M. (2004). Ordre et désordre dans le champ de la santé. In Bouchayer, F., Cresson, G., Penneec & S. Schweyer, F-X (Eds.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. (pp.19-36). Rennes: ENSP.

Penneec, S. (2007). « Les troubles du vieillissement » : une voie nouvelle pour les orthophonistes ?.In L. Tain (dir.), *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession* (pp.205-218). Rennes : édition ENSP.

Ravon, B. (2009). Repenser l'usure professionnelle des travailleurs sociaux. *Informations sociales*, 152, 60-68

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan.

SITOGRAPHIE

Ministère de l'emploi et de la solidarité (4 Mai 2002). « *Décret no 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste* ». J.O. Numéro 104 du 4 Mai 2002 page 8339 NOR : MESH0221490D. [En ligne]. Page consultée le 04 mars 2012

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT0000000413069&fastPos=1&fastReqId=1337015240&categorieLien=id&oldAction=rechTexte>

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (28 septembre 2007). « *Préambule des statuts de la SFAP* ». [En ligne]. Page consultée le 04 mars 2012

<http://www.sfap.org/pdf/VIII-A6c-pdf.pdf>