



Ordre des orthophonistes  
et audiologistes du Québec

CSSFV - 054M  
C.P. - Loi  
concernant les  
soins de fin de vie

## MÉMOIRE DE L'ORDRE DES ORTHOPHONISTES ET AUDIOLOGISTES DU QUÉBEC



Août 2021

# Communiquer jusqu'à son dernier souffle

## Table des matières

Présentation de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (OOAQ) incluant le champ d'exercice de l'orthophonie et de l'audiologie .....	3
Les soins de fin de vie : un modèle de soins axé sur la qualité de vie.....	3
Une loi qui évolue avec la société.....	5
Communiquer, un besoin essentiel jusqu'à la toute fin.....	5
La capacité communicationnelle centrale aux concepts d'aptitude, de capacité à consentir et de consentement éclairé.....	8
Les orthophonistes comme professionnelles et professionnels pour la clientèle en fin de vie .....	10
Les audiologistes comme professionnelles et professionnels auprès de la clientèle en fin de vie .....	11
La collaboration interprofessionnelle et le soutien au médecin .....	13
Conclusion et recommandations .....	14
Bibliographie .....	16

## Présentation de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (OOAQ) incluant le champ d'exercice de l'orthophonie et de l'audiologie

---

L'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (OOAQ) contribue à l'amélioration de la qualité de vie de la population québécoise en s'impliquant dans différents dossiers publics en lien avec la santé et l'éducation. Il compte plus de 480 audiologistes et 3000 orthophonistes. Ce sont les professionnelles et professionnels de la santé et de l'éducation spécialisés dans l'évaluation et l'intervention des difficultés et troubles de la communication humaine : audition, voix, parole, langage, habiletés communicatives ainsi que sur le plan des fonctions oro-pharyngolaryngée et vestibulaire, et ce, auprès des personnes de tous âges.

Régi par le *Code des professions* dont la mission est d'assurer la protection du public au regard du domaine d'exercice de ses membres soit les troubles de la communication et de l'audition, l'Ordre est notamment chargé de surveiller l'accès aux professions d'orthophoniste et d'audiologiste, de soutenir le maintien et le développement de la compétence de ses membres ainsi que de surveiller leur exercice professionnel.

### Les soins de fin de vie : un modèle de soins axé sur la qualité de vie

---

Lors du forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie en décembre 2020, il a été démontré que l'Aide médicale à mourir (AMM) a considérablement évolué depuis ces débuts sur le plan de l'acceptabilité sociale et de la reconnaissance de « bien mourir » dans la dignité. Bien que l'AMM demeure une exception dans les causes de décès, 6000 Québécoises et Québécois ont reçu l'AMM à ce jour et ce nombre est en croissance d'année en année, faisant état de l'importance qui doit être accordée à ce soin de fin de vie.

Par ailleurs, l'Organisation mondiale de la Santé ([OMS], 2014) soutient que l'objectif premier des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie des patientes et patients et des proches qui sont confrontés à des maladies menaçant leur vie. Dans ce cadre de soins bien spécifique, l'approche médicale, l'approche pharmacologique et l'approche psychosociale doivent nécessairement se côtoyer, car les situations de fin de vie sont particulières pour chaque individu (Pollens, 2012). Elles sont influencées par des facteurs inhérents à la personne (maladie, capacités et incapacité vécues, physiques et cognitives, souffrance physique ou psychologique), mais aussi par des facteurs environnementaux (soutien des proches, soutien de l'équipe interdisciplinaire et soins et services dispensés).

Au centre des enjeux entourant la fin de vie, il y a l'être humain avec ses croyances, son cheminement, sa volonté et sa capacité à l'autodétermination ainsi que sa capacité à décider ce qui est bon pour lui-

même et à l'obtenir. « Les soins palliatifs ou soins de fin de vie vont plus loin que le soulagement de la douleur. Ils ont pour but de prendre en charge à la fois la souffrance physique, psychosociale et affective des patientes et patients qui présentent des maladies graves avancées, et de soutenir les membres de la famille qui leur dispensent des soins » (OMS, 2014).

Parmi la gamme de services offerts en soins de fin de vie, le Canada et le Québec permettent, depuis peu, l'aide médicale à mourir administrée par un médecin. À la suite d'une série d'étapes bien balisées, ce dernier aura la responsabilité d'évaluer l'admissibilité de la personne à l'aide médicale à mourir et d'administrer les médicaments, le cas échéant, selon les conditions prévues par la Loi (ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec [MSSS], 2020). Cette responsabilité qui incombe au médecin devrait pouvoir se réaliser avec la collaboration de la patiente ou du patient et ses proches, mais aussi de plusieurs professionnelles et professionnels. D'ailleurs, le Collège des médecins du Québec (CMQ) a publié, en mars 2021, un communiqué qui rappelle que « l'administration de l'AMM ne suit pas que la vérification de la présence des critères de la loi et le respect des mesures de sauvegarde. Le médecin doit toujours exercer son jugement professionnel. Il doit prendre le temps nécessaire pour effectuer un examen clinique et ne pas hésiter à consulter ses collègues et d'autres professionnels impliqués auprès de la personne, au besoin. »

C'est dans cette optique de collaboration avec le médecin et d'offre de services rejoignant toutes les patientes et tous les patients et, plus spécifiquement, celles et ceux en situation d'incapacité ou de difficulté à communiquer, que l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec propose l'expertise de ses membres. **Les personnes engagées dans le processus de l'AMM ou en fin de vie garderont le besoin de communiquer jusqu'à leur dernier souffle. Il faut les soutenir dans leur capacité à s'exprimer afin de tendre vers « le juste équilibre entre leur droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence. »** Comme le rapporte le document du MSSS sur l'AMM (2019), pour les personnes en situation d'inaptitude, « les questions philosophiques, éthiques, sociales, juridiques et cliniques que soulève l'élargissement de l'AMM aux personnes qui, au moment de la recevoir, ne seront plus aptes à témoigner de leur souffrance ni à réitérer ou retirer leur consentement à cette intervention, comptent parmi les plus difficiles qu'une société peut se poser » (p.87).



## Une loi qui évolue avec la société

---

Le 17 mars 2021, les modifications aux dispositions du *Code criminel* portant sur l'aide médicale à mourir sont entrées en vigueur. Elles ont été apportées dans le but d'élargir son application à la suite de la décision *Truchon-Gladu*, rendue par la Cour supérieure du Québec en septembre 2019, en mettant fin au critère d'être en fin de vie ou que la mort soit raisonnablement prévisible. Le retrait de ces critères a pour effet d'y rendre admissibles des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, tant sur le plan physique que psychique, qui ne sont pas en fin de vie imminente ou qui ont une espérance de vie de plusieurs années, dans la mesure où elles satisfont aux autres conditions d'admissibilité. Ceci ouvre la porte, notamment, à l'inclusion des personnes atteintes de trouble de santé mentale. Selon l'intention des législatrices et législateurs, la loi vise à respecter l'autonomie individuelle et le libre choix des personnes qui demandent l'accès à une telle procédure, tout en protégeant les personnes vulnérables et les droits à l'égalité de toutes et tous (gouvernement du Canada, 2021). Malgré ces modifications, les questions entourant l'aptitude à consentir et la capacité à exprimer ses dernières volontés pendant tout le processus de l'AMM demeurent. Ainsi, le consentement, même s'il est donné dans un contexte autre que la fin de vie, peut évoluer tout comme l'état physique et psychologique, ce qui exige un accompagnement continu de la personne, des proches et des intervenantes et intervenants spécialisés en communication pour s'assurer que les volontés reflètent bel et bien cette évolution.

## Communiquer, un besoin essentiel jusqu'à la toute fin

---

Communiquer est un besoin essentiel pour vivre une vie sociale active, pour comprendre le monde qui nous entoure, pour être autonome dans nos propres décisions. La capacité à communiquer est la pierre angulaire de la confiance en soi et de la confiance en autrui. Par ailleurs, la communication est un acte hautement complexe nécessitant une bonne perception auditive et visuelle pour décoder les indices verbaux et non verbaux. Ainsi, les capacités langagières qui traduisent les idées en sons, mots et phrases tant sur le plan expressif qu'inversement sur le plan réceptif, doivent être intactes tout autant que la clarté des idées à transmettre. La personne doit pouvoir actualiser la formalisation de sa pensée oralement, à l'écrit ou à l'aide d'autres moyens alternatifs de suppléance à la communication. Or, malgré cette complexité, communiquer est un acte si intimement inscrit dans notre nature humaine et notre expérience quotidienne qu'il est tenu pour acquis et passe souvent inaperçu, tout comme respirer. Du moins, jusqu'à ce que cette communication soit entravée.

Puisque la loi ouvre la porte aux personnes atteintes de problèmes de santé mentale, il faut aussi mettre en lumière les relations indissociables de la communication et de la santé mentale. Lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie mentale, il demeure important pour elle de pouvoir s'exprimer pour bien se faire comprendre. Comme il s'agit souvent d'un handicap invisible, non identifié ou même caché par l'individu ou sa maladie, des troubles de l'audition et du langage sous-jacents vont créer des barrières supplémentaires pour l'individu et entraver une communication efficace dans ses soins qu'ils soient de nature psychologique, psychiatrique ou physique.

Dans de telles situations, l'orthophoniste ou l'audiologiste peut apporter son expertise sur le plan du langage, de la communication ou des habiletés sociolinguistiques aux cliniciennes et cliniciens en santé mentale. Comme le langage est le principal véhicule utilisé comme modalité d'accompagnement avec les personnes aux prises avec des difficultés de santé mentale, si les problèmes de communication et d'audition ne sont pas détectés, ils deviennent un obstacle de plus à l'expression des volontés de la personne déjà en situation de grande souffrance psychologique (OOAQ, 2021).

**De plus, l'autonomie n'est jamais acquise pour la communication, que ce soit avec une personne aux prises avec une maladie mentale ou une maladie neurodégénérative, car l'échange d'information dépend de la disponibilité de l'interlocutrice ou l'interlocuteur à écouter** (OOAQ, 2016). En effet, les troubles de la communication sont fréquents en contexte de maladie neurodégénérative ou en fin de vie. Par exemple, des difficultés de communication modérées ou sévères chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson en phase terminale ont été signalées par 78,7 % des aidantes et aidants dans une étude de Goy et al. (2007). De même, une publication de O'Halloran et al., (2012), rapporte que 87 % des patientes et patients victimes d'un AVC présentaient au moins une déficience liée à la communication et 55 % avaient de la difficulté à communiquer leurs besoins en matière de soins de santé. Plus les déficiences sur le plan de la vision, de la parole, du langage ou des habiletés cognitivo-communicatives étaient sévères, plus elles étaient significativement associées à de grandes difficultés à communiquer des besoins en soins. Les troubles de la communication associés à la déficience intellectuelle ont également été reconnus comme un obstacle à recevoir des soins de fin de vie efficaces (Tuffrey-Winjne et McEnhill, 2008). De plus, les difficultés de communication présentes chez les patientes et patients posent généralement un grand défi au personnel soignant pour identifier et gérer la détresse en fin de vie (Regnard et al., 2003).

« POUR LES PERSONNES EN FIN DE VIE OU ATTEINTES D'UNE MALADIE MENTALE OU PHYSIQUE INCURABLE, LA COMMUNICATION EST LE DERNIER REMPART À L'AUTODÉTERMINATION, MAIS AUSSI LE LEVIER POUR LE PLAISIR DE PARTAGER, SE SOUVENIR, RESTER CONNECTER À LEURS PROCHES ET À LEUR PROPRE RÉALITÉ. AINSI ELLES PEUVENT TRANSMETTRE LEURS BESOINS ET LEURS SOUHAITS INCLUANT LA VOLONTÉ DE SE PRÉMUNIR DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR. »

Ces quelques statistiques mettent en évidence que la capacité à communiquer contribue de manière importante à la qualité de vie et de la relation entre la

personne, ses proches et le personnel traitant, et ce, particulièrement en fin de vie. D'ailleurs, le cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs (le Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada, 2020) s'articule autour de douze domaines de pratique, incluant la communication.

« Une communication efficace aide à établir des relations thérapeutiques, permet de veiller à ce que les personnes, la famille et les aidants comprennent et participent à la prise de décisions, favorise un travail d'équipe interdisciplinaire et facilite les transitions entre les différents milieux de soins. La communication peut être verbale ou écrite et peut inclure l'utilisation de la technologie » (p.10).

Encore faut-il aussi tenir compte des facteurs qui influencent la capacité à communiquer dans le contexte d'une maladie mentale, neurodégénérative ou en fin de vie. Outre la maladie elle-même, les capacités cognitives, le niveau de conscience, la fatigue, la douleur, la médication et l'état émotionnel doivent être pris en compte dans la capacité de la personne à communiquer (DeZeeuw et Lalonde-Myers, 2020). « Pour les personnes en fin de vie ou atteintes d'une maladie mentale ou physique incurable, la communication est le dernier rempart à l'autodétermination, mais aussi le levier pour le plaisir de partager, se souvenir, rester connecter à leurs proches et à leur propre réalité. Ainsi elles peuvent transmettre leurs besoins et leurs souhaits incluant la volonté de se prémunir de l'aide médicale à mourir. »

Le personnel médical impliqué dans l'AMM a en outre fait valoir l'importance d'avoir accès à une communication claire et de reconnaître en contrepartie les bris de communication. Trop souvent encore, les personnes ayant des troubles de langage ou des troubles d'audition sont infantilisées ou stigmatisées comme des personnes ayant moins de jugement ou ayant des capacités intellectuelles diminuées et incapables de prendre des décisions pour elles-mêmes. Les troubles de la communication peuvent donc devenir une barrière importante à l'évaluation de la compétence et de l'habileté des patientes et patients à prendre des décisions et de surcroît en fin de vie (Brooks, 2019).

L'accessibilité à la communication passe par des interventions personnalisées, par la formation du personnel et par l'utilisation de méthodes de suppléance à la communication ou à l'audition dont les orthophonistes et audiologistes sont les spécialistes. Optimiser les capacités de communication chez une patiente ou un patient en fin de vie permet (Orthophonie et audiologie Canada [OAC], 2016) :

1. La détermination de la capacité et la compétence pour prendre des décisions notamment sur sa santé ;
2. La compréhension des pronostics, des risques et bénéfices des différentes options de traitement (permet une décision dite éclairée) ;
3. L'autodétermination et l'expression de l'autonomie ce qui permet aux personnes de clairement indiquer leurs douleurs, symptômes, besoins et préférences ;
4. La socialisation et le partage avec les proches ;

5. La planification des soins de fin de vie incluant l'aide à la personne à exprimer ses dernières volontés, ses souhaits et buts ;
6. L'atteinte des objectifs de fin de vie.

## La capacité communicationnelle centrale aux concepts d'aptitude, de capacité à consentir et de consentement éclairé

---



Le Collège des médecins du Québec a publié, en 2018, un document détaillé sur le consentement aux soins. Rédigé en collaboration avec le Barreau du Québec, il fait état de toutes les situations de consentement auxquelles le médecin pourrait être confronté, incluant notamment les directives médicales anticipées et le consentement pour l'aide médicale à mourir. Les aspects et enjeux juridiques y sont abondamment documentés et la

lectrice ou le lecteur y trouvera une richesse d'informations. Concernant l'évaluation de l'inaptitude, ce document met en lumière que ni le *Code civil* ni le *Code de procédure civile* ne précisent de marche à suivre. Les tribunaux québécois, confrontés au problème du refus de soins, ont donc tenté de dégager des critères de détermination d'inaptitude inspirés du *Hospitals Act* de la Nouvelle-Écosse. Ce cadre a été mis en place afin de fournir aux cliniciennes et cliniciens des balises fiables leur permettant d'évaluer l'aptitude à consentir aux soins selon les critères suivants :

1. La personne comprend la nature de sa maladie ;
2. La personne comprend la nature et le but du traitement ;
3. La personne comprend les risques associés à ce traitement ;
4. La personne comprend les risques encourus si elle ne subit pas le traitement ;
5. La capacité à **consentir** de la personne est compromise ou non par la maladie.

Ce cadre d'évaluation reconnaît l'importance de la capacité de la personne à comprendre les renseignements, mais l'évaluation de l'inaptitude doit aller au-delà de ces critères établis par la Nouvelle-Écosse et tenir compte des autres habiletés langagières impliquées. D'ailleurs, le texte du projet de loi C-7, sanctionné le 17 mars 2021, contient pas moins de 8 alinéas faisant référence à la communication. Que ce soit au niveau du consentement, de la transmission de l'information, de la compréhension de celle-ci ou de l'expression de sa volonté par la parole, le geste ou les sons, la communication demeure le cœur de l'actualisation des critères de l'AMM.

Contrairement à la loi québécoise qui n'en fait pas expressément mention, la loi fédérale stipule à l'article 3,1 alinéa j que :

*j) si la personne éprouve de la difficulté à communiquer, **prendre les mesures nécessaires** pour lui fournir un moyen de communication fiable afin qu'elle puisse comprendre les renseignements qui lui sont fournis et faire connaître sa décision ;*

Cet alinéa mérite qu'on s'y attarde plus spécifiquement, car il reflète et résume le cœur de nos préoccupations :

### *Si la personne éprouve de la difficulté à communiquer,*

Rappelons que le langage et l'audition sont les piliers de la communication humaine et des éléments essentiels dans la mise en place des interactions sociales. En être privé ou qu'une maladie mentale ou un trouble neurocognitif majeur ou un trouble de l'audition limitent la capacité à comprendre ou à s'exprimer de manière verbale, entrainera incontestablement une absence ou des bris de communication. Ces troubles engendrent aussi des conséquences qui vont au-delà de la communication et créent de nombreux impacts psychosociaux négatifs sur la personne, dont la difficulté à consentir à des soins ou à faire connaître ses dernières volontés. Souvent considérées à tort comme manquant de motivation ou encore comme ayant des capacités cognitives ou intellectuelles limitées, il est primordial que ces personnes soient bien identifiées comme ayant de la difficulté à communiquer et que leurs besoins individuels soient évalués et pris en considération. Un ou une orthophoniste pourra s'assurer d'évaluer cette personne et déterminer ses capacités résiduelles de communication et des stratégies nécessaires pour pouvoir exprimer ses volontés.

### *Prendre les mesures nécessaires pour lui fournir un moyen de communication fiable*

« TENTER DE TOUT METTRE EN PLACE AFIN D'ÉTABLIR UN LIEN DE CONFIANCE ET UN ÉCHANGE RÉUSSI AVEC UNE PATIENTE OU UN PATIENT ÉPROUVANT DES DIFFICULTÉS À COMMUNIQUER DEVIENT DONC ESSENTIEL, ET CE, SURTOUT S'IL S'AGIT DE SUJET AUSSI DÉLICAT QUE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR. »

La grande particularité de la communication est que cet acte ne peut se produire sans la participation active d'une interlocutrice ou d'un interlocuteur. En effet, l'échange d'information dépend d'abord et avant tout de la disponibilité d'une personne à écouter et de sa capacité à mettre en place les attitudes et un contexte favorable à cet échange. En effet, plusieurs facteurs de l'environnement parmi lesquels l'attention et le temps accordés à la conversation, le bruit, le nombre d'interlocutrices et d'interlocuteurs peuvent être

responsables de situations de limitations dans la communication. Aussi, il est clair que la communication est beaucoup plus que les mots que l'on dit ou que l'on peut comprendre. En effet, elle peut être non-verbale, écrite, exprimée par des gestes, des cris, des regards, un toucher, mais il s'agit

fondamentalement **d'une attitude ou d'une intention de partage et d'émotions**. L'utilisation de bonnes stratégies de communication ou d'outils de suppléance à l'audition ou à la communication orale est parmi les mesures fournissant des moyens de communication fiables. Tenter de tout mettre en place afin d'établir un lien de confiance et un échange réussi avec une patiente ou un patient éprouvant des difficultés à communiquer devient donc essentiel, et ce, surtout s'il s'agit de sujet aussi délicat que l'aide médicale à mourir. Dans de telles situations, les orthophonistes et audiologistes sont les spécialistes en la matière et peuvent soutenir les médecins et l'équipe de soins à identifier les meilleures stratégies.

### *Afin qu'elle puisse comprendre les renseignements qui lui sont fournis et faire connaître sa décision*

La compréhension est le concept clé du consentement. Pour accepter ou permettre qu'un soin ou un acte médical soit réalisé, il faut être en mesure d'apprécier les explications fournies et les bénéfices ou impacts de la décision. Comprendre permet d'accéder au sens des mots, mais aussi de percevoir avec sensibilité et intelligence une émotion, un senti. Mettre en place des stratégies et des modalités de soutien à la compréhension d'un message et s'assurer de la compréhension de la personne sont d'une importance capitale dans l'AMM. L'orthophoniste sera en mesure de valider la fiabilité des réponses oui/non, des réponses à choix ou encore d'adapter des moyens de communication propres aux capacités de la personne. Non seulement il faut que la personne puisse comprendre, mais il faut aussi s'assurer qu'elle ait la possibilité d'acquiescer, refuser, nier, questionner ou exprimer ses préoccupations et, au final, de faire connaître sa décision.

Enfin d'autres juridictions (*The Mental Capacity Act Code of Practice* du Royaume-Uni, 2007) ont comme ici, intégré dans leurs lois, les notions de présomption de capacité, de l'importance de prendre ses propres décisions ou d'être supporté pour le faire et que, si quelqu'un doit prendre une décision pour une autre personne, cela doit être fait dans le meilleur intérêt de cette dernière. Cependant, elles vont plus loin en encadrant le processus d'évaluation de l'aptitude à consentir en stipulant qu'avant de déclarer une personne inapte, il est important de faire tous les efforts possibles pour les aider à communiquer. Cela pourrait exiger l'intervention de l'orthophoniste ou de l'audiologiste.

## **Les orthophonistes comme professionnelles et professionnels pour la clientèle en fin de vie**

---

*« RECONNAÎTRE ET GÉRER LES DÉFICITS SUR LE PLAN DE LA COMMUNICATION PERMET DE RÉPONDRE AUX BESOINS DES PATIENTES ET PATIENTS, À FAIRE FACE À LEURS PROBLÈMES FAMILIAUX, LEURS BESOINS SPIRITUELS, ET LEUR PERMET D'EXERCER UN CONTRÔLE SUR LEURS SOINS MÉDICAUX ET LEURS INTERACTIONS AVEC LES AUTRES. ELLES ET ILS POURRONT AUSSI ABORDER LES QUESTIONS RELATIVES À LA MORT. »*

Intégrer les orthophonistes dans les équipes de soins palliatifs ou auprès des personnes en fin de vie ou ayant une maladie incurable est novateur et de pratique récente. Les équipes médicales et de soins doivent comprendre les possibilités qu'offre leur expertise et le soutien qu'elles ou ils peuvent apporter au profit de la patiente et du patient (Pollens, 2012 ; Pollens et al., 2021 ; Chahda et al., 2016). Reconnaître et gérer les déficits sur le plan de la communication permet de répondre aux besoins des patientes et patients, à faire face à leurs problèmes familiaux, leurs besoins spirituels, et leur permet d'exercer un contrôle sur leurs soins médicaux et leurs interactions avec les autres. Elles et ils pourront aussi aborder les questions relatives à la mort (Kelly et al., 2016). L'apport de l'orthophoniste devient indispensable dans ces situations où la communication est entravée et où les problèmes de déglutition contribuent aussi aux difficultés vécues par les patientes et patients en fin de vie. Elles et ils peuvent dispenser des services d'évaluation, d'adaptation et d'intervention concernant la déglutition, la communication et la cognition. Les orthophonistes peuvent guider la patiente ou le patient, les proches et l'équipe vers des méthodes ou stratégies optimales pour les aider à actualiser leur autodétermination dans les décisions concernant leur santé, pour maintenir les relations sociales avec leurs proches et les intervenantes et intervenants du milieu, et leur permettre d'exprimer leurs émotions et leurs besoins.

Les orthophonistes peuvent aussi agir à titre de facilitatrices ou facilitateurs de la communication, ce qui permet souvent de soulager la famille et l'équipe soignante tout en permettant à l'équipe de mieux évaluer les besoins de la patiente ou du patient et d'échanger avec chacun. De fait, dans une étude de cas rapportée par DeZeeuw et Lalonde-Myers (2020), des personnes initialement considérées inéligibles pour les soins de fin de vie l'ont été après l'implication de l'orthophoniste qui a facilité la communication. Ces auteures rapportent aussi que plusieurs patientes et patients déclarent craindre de ne pas être en mesure de communiquer leur volonté en fin de vie. Elles et ils pourraient ainsi se retrouver dans des situations non désirées en raison de leur incapacité à se faire comprendre du personnel de la santé. Les orthophonistes peuvent accompagner et rassurer ces personnes pour les aider à exprimer leurs besoins et leurs souhaits, et ce, à tous les stades de la maladie et en tenant compte de leur aptitude, leur potentiel communicatif et habiletés résiduelles (Royal College of speech and language therapists (s.d.)).

## Les audiologistes comme professionnelles et professionnels auprès de la clientèle en fin de vie

---

Les audiologistes comme les orthophonistes peuvent intégrer les équipes de soins palliatifs afin d'informer les membres sur les meilleures pratiques pour la prestation de soins de santé centrés sur la communication. Ces spécialistes jouent cependant un rôle plus spécifique dans la sensibilisation et la reconnaissance des comportements typiques des personnes malentendantes (Weinstein, 2015) et

peuvent déterminer les compétences nécessaires ainsi qu'enseigner les stratégies essentielles pour améliorer la communication et les bénéfices qui en découlent.

Les audiologistes peuvent former le personnel soignant sur l'utilisation des aides auditives comme les prothèses auditives, les amplificateurs personnels et les aides de suppléance à l'audition, y compris quand et comment les utiliser. Elles et ils peuvent également enseigner les différentes modalités de communication à utiliser avec les personnes qui présentent une perte auditive et sont en mesure de contribuer à optimiser l'environnement physique et acoustique de la patiente ou du patient (par exemple, en améliorant l'éclairage et en sensibilisant le personnel au port du masque avec fenêtre pour favoriser la lecture sur les lèvres et l'accès aux expressions faciales). Parallèlement, ces spécialistes peuvent modifier l'environnement afin de réduire le bruit ambiant et les distractions qui peuvent nuire à la perception et la compréhension de la parole.

Les audiologistes ont également comme rôle d'enseigner les stratégies de communication au personnel, aux patientes et patients ainsi qu'à leur famille. Elles et ils contribuent à rappeler l'importance de s'assurer, de vérifier et de confirmer qu'une personne et les membres de sa famille sont en mesure d'entendre et de comprendre la parole. Cela peut se faire soit en observant les indices de surdité, soit en s'informant directement auprès de la patiente ou du patient ou encore auprès de ses proches.

Si une patiente ou un patient porte des prothèses auditives, les audiologistes peuvent expliquer aux membres de l'équipe soignante comment s'assurer du placement adéquat de celles-ci, vérifier qu'elles fonctionnent et comment changer les piles. Les audiologistes s'assurent que les prothèses auditives sont bien ajustées et confortables pour la personne en vérifiant leurs ajustements physique et électroacoustique.

Les éléments de l'expertise des audiologistes énumérés ci-dessus ne sont que quelques exemples de ce que ces spécialistes peuvent apporter à l'équipe soignante et aux personnes en fin de vie.

Autant pour les orthophonistes que les audiologistes l'intégration aux équipes de soins palliatifs ou en soutien à l'application des critères de l'aide médicale à mourir leur demandera une appropriation de ce rôle professionnel différent et le développement de nouvelles compétences. Elles et ils doivent notamment avoir une compréhension globale des normes juridiques, éthiques et professionnelles relatives à la prestation de soins palliatifs de qualité et comprendre le processus de la mort pour mieux reconnaître les problèmes émotionnels et psychologiques auxquels sont confrontés leurs patientes et patients. La famille vivra également diverses émotions et il est important qu'elle les reconnaisse et réagisse en conséquence (ASHA, s.d.). Le soutien de l'équipe médicale et de soins ainsi que le travail de collaboration prennent ici tout leur sens.

## La collaboration interprofessionnelle et le soutien au médecin

---

Brooks (2019) rapporte que dans plusieurs études, les médecins relèvent des difficultés à communiquer avec les patientes et patients demandant l'AMM dues aux complexités inhérentes à la situation elle-même. Elles et ils sont préoccupés par une possible mauvaise communication dans le processus en raison de leurs propres attentes qui peuvent différer de celles de la patiente et du patient, de potentiels malentendus sur les règles et lois entourant le processus de l'AMM, ainsi que des conversations imprécises ou des déclarations vagues fournies par la personne concernant le déroulement ou l'arrêt du processus.

Dans cette relation entre le médecin et la patiente ou le patient existe un lourd fardeau relatif à l'évaluation essentielle et complexe de l'aptitude et du consentement à l'AMM qui retombe ultimement sous la responsabilité du médecin.

« Quelle que soit la forme de l'expression anticipée des volontés de la personne (mandat de protection, DMA, testament de fin de vie ou tout autre outil), le respect de son autodétermination n'exclut aucunement le rôle du médecin ni la prise de décision partagée, au contraire. Le médecin est à même de fournir les informations médicales les plus pertinentes afin que ces volontés soient exprimées de façon éclairée. Le dialogue entre le médecin et le patient permet une meilleure compréhension des situations cliniques et des soins pris en considération, de sorte que les volontés exprimées soient cohérentes avec le cadre du projet de vie de la personne tout en répondant aux critères des soins médicalement nécessaires. Certes, la décision finale revient à la personne, mais recourir à une démarche de concertation en vue de l'élaboration des volontés anticipées concernant les soins témoigne du respect des rôles, des droits et des responsabilités de chacun. » (CMQ, 2018. p.46).

La revue de littérature de Brooks (2019) met en évidence l'importance de tenir compte des divers points de vue des professionnelles et professionnels de la santé impliqués dans l'AMM dans l'élaboration des futures politiques au Canada. En effet, la relation entre une patiente ou un patient et le personnel soignant ainsi que la communication avec ces personnes engagées dans un processus d'aide médicale à mourir sont cruciales afin d'aider la patiente ou le patient à comprendre et envisager le processus avec sérénité. Il est évident que la patiente ou le patient, ses proches, le médecin et toute l'équipe de soins doivent être impliqués pour que cette communication soit cohérente et à la portée de toutes et tous, dès l'étape des directives médicales anticipées, puis tout au long du processus.

## Conclusion et recommandations

---

Les personnes ayant une maladie incurable ou neurodégénérative vont pour la plupart, aussi vivre un déclin sur le plan de leurs habiletés communicatives. Il faut reconnaître et anticiper cette perte et tenter par tous les moyens possibles de prolonger le lien communicatif de cette personne avec ses proches et l'équipe soignante. Bien que les orthophonistes et audiologistes sont de prime abord des professionnelles et professionnels de la santé qui travaillent habituellement avec des personnes ayant un potentiel réadaptatif sur le plan de l'audition, de la communication ou des fonctions vestibulaires et laryngo-pharyngées, il demeure que leur expertise permet aussi d'optimiser les capacités communicatives résiduelles d'une personne. **Il faut intervenir de façon précoce dans le processus et déjà prévoir dès l'étape des directives médicales anticipées des moyens alternatifs de suppléance à la communication qui pourront être utilisés jusqu'au dernier souffle. Ces stratégies de communication pourraient être technologiques, papier ou gestuelles. Toutefois, en plus de ces outils, une approche empathique et la reconnaissance de capacités résiduelles de communication permettront à la personne en fin de vie de s'exprimer.** Inspiré par les écrits sur le rôle de l'orthophoniste dans l'AMM de DeZeeuw et Lalonde Myers, 2020, l'OOAQ émet les recommandations suivantes à la Commission.

- 1 **S'assurer de reconnaître et prendre en compte les difficultés et les troubles de communication et d'audition chez les personnes engagées dans le processus de l'AMM ou en fin de vie afin de leur offrir la possibilité et les conditions favorables pour exprimer leurs volontés.**
  - 1.1 Les professionnelles et professionnels de la santé impliqués auprès d'une personne engagée dans le processus de l'AMM ou en fin de vie doivent recevoir de la formation sur les difficultés et les stratégies de communication auprès des patientes et patients.
  - 1.2 Les personnes évaluées pour l'éligibilité à l'AMM ou qui veulent donner des directives médicales anticipées (DMA) et qui ont un diagnostic pouvant affecter leurs habiletés de communication, doivent être évalués et soutenus par l'orthophoniste et/ou l'audiologiste.
  - 1.3 Pour les patientes et patients avec des troubles de communication plus importants ayant des impacts significatifs sur leur capacité à communiquer ou lorsque la professionnelle ou le professionnel de la santé n'a pas entièrement confiance en sa capacité à entrer en relation avec cette personne, l'orthophoniste peut servir de facilitatrice ou facilitateur à la communication.
  - 1.4 Pour toutes les personnes en fin de vie ou dans le processus d'AMM, s'assurer que des moyens et stratégies favorisant la communication sont mis à leur disposition pour être en mesure d'exprimer leurs besoins, leurs désirs et interactions.

## 2 Reconnaître et considérer que les capacités langagières et auditives sont indissociables de l'aptitude à consentir.

- 2.1 Sensibiliser la population et les autres professionnelles et professionnels de la santé à l'importance de détecter avant tout les difficultés de communication lors de l'évaluation de l'aptitude d'une personne ou lorsqu'elle consent à des soins.
- 2.2 Établir rapidement les besoins et les interventions à mettre en place sur le plan du langage et de la communication et travailler, dès l'étape des directives médicales anticipées, puis tout au long du processus, avec les personnes présentant une maladie incurable physique ou mentale.
- 2.3 Identifier et éliminer les obstacles qui nuisent à une communication réussie lors du processus d'évaluation de l'aptitude à consentir d'une personne. Des outils existent déjà pour les niveaux de soins et pourraient facilement être adaptés au contexte de DMA et tout au long du processus.<sup>1</sup>

## 3 Insérer explicitement dans la Loi la communication comme élément essentiel du processus de reconnaissance du consentement. Ainsi des mesures pourront être mises en place afin que toute personne puisse comprendre les renseignements qui lui sont fournis et ainsi exprimer et faire connaître ses volontés, et ce, tout au long du processus de l'AMM.

## 4 Intégrer les expériences et les points de vue des patientes et patients ainsi que de leurs proches dans l'amélioration des politiques et des orientations en soins de fin de vie afin d'avoir une meilleure compréhension du processus de l'aide médicale à mourir.



<sup>1</sup> Voir les documents *Outils d'évaluation du niveau d'intervention médicale et de la réanimation cardiorespiratoire* au <https://ccsmtlpro.ca/medecins-pharmaciens-et-professionnels/documentation-par-sujets/outils-d-evaluation-du-niveau-d-intervention-medecale-nim-et-de-la-reanimation-cardiorespiratoire-rcr/>

## Bibliographie

- Association (s.d.) End-of-life issues in speech-language pathology. <https://www.asha.org/slp/clinical/endoflife/>
- Brooks, L. (2019). Health care provider experiences of and perspectives on medical assistance in dying: a scoping review of qualitative studies. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 38 (3), 384-396. doi : [10.1017/S0714980818000600](https://doi.org/10.1017/S0714980818000600)
- Chahda, L., Mathisen, B. A., & Carey, L. B. (2016). The role of speech-language pathologists in adult palliative care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19(1), 58-68. doi: [10.1080/17549507.2016.1241301](https://doi.org/10.1080/17549507.2016.1241301)
- Collège des médecins du Québec (2021, mars). Réactions du Collège sur la loi fédérale sur l'aide médicale à mourir. Communiqué de presse. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2021-03-19-fr-reactions-college-loi-c-7aide-medicales-a-mourir.pdf?t=1626284417176>
- Collège des médecins du Québec et Barreau du Québec (2018, septembre). Le médecin et le consentement aux soins. Document de référence. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2018-09-11-fr-medecin-consentement-aux-soins.pdf?t=1626382336541>
- Commission sur les soins de fin de vie (2020, 14 décembre). Bilan de la consultation auprès des groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants, dans ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie [rencontre virtuelle]. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/forum-national-sur-l-evolution-de-la-Loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie/programmation/>
- Department of Constitutional Affairs (2007, avril). *Mental Capacity Act Code of Practice*. Publié par the Lord Chancellor en concordance avec les sections 42 and 43 de l'Act. [https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/pdfs/ukpgacop\\_20050009\\_en.pdf](https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/pdfs/ukpgacop_20050009_en.pdf)
- DeZeeuw, K., et Lalonde Myers, E. (2020). The Role of Speech-Language Pathologists in Medical Assistance in Dying: Canadian Experience to Inform Clinical Practice. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 44(2). [https://cjslpa.ca/files/2020\\_CJSLPA\\_Vol\\_44/No\\_2/CJSLPA\\_Vol\\_44\\_No\\_2\\_2020\\_MS\\_1196.pdf](https://cjslpa.ca/files/2020_CJSLPA_Vol_44/No_2/CJSLPA_Vol_44_No_2_2020_MS_1196.pdf)
- Gouvernement du Canada (2021, juin) Aide médicale à mourir. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicales-mourir.html>
- Goy, E. R., Carter, J. H., & Ganzini, L. (2007). Parkinson disease at the end of life: Caregiver perspectives. *Neurology*, 69, 611-612. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000266665.82754.61>
- Julien, M. et Dechelette, L. (2011). Outils d'évaluation du niveau d'intervention médicale et de la réanimation cardiorespiratoire. CIUSSS du Centre-sud-de-l'île-de-Montréal. <https://ccsmtlpro.ca/medecins-pharmaciens-et->

[professionnels/documentation-par-sujets/outils-d-evaluation-du-niveau-d-intervention-medicale-nim-et-de-la-reanimation-cardiorespiratoire-rcr/](#)

Kelly, K., Cumming, S., Corry, A., Gilsean, K., Tamone, C., Vella, K., & Bogaardt, H. (2016). The role of speech-language pathologists in palliative care: Where are we now? A review of the literature. *Progress in Palliative Care*, 24 (6), 315-323. [doi.org/10.1080/09699260.2016.1141745](https://doi.org/10.1080/09699260.2016.1141745)

Le Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada (2020, décembre). Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs. Guide pour les programmes d'études destiné aux éducateurs et manuel de référence pour les professionnels de la santé et les bénévoles.

<https://policybase.cma.ca/fr/permalink/politique14439>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2020, mars). Aide médicale à mourir.

<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/demarche>

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2019, novembre). L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence.

Rapport. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002437/>

O'Halloran, R., Worrall, L., & Hickson, L. (2012). Stroke patients communicating their healthcare needs in hospital: a study within the ICF framework. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 47(2), 130-143. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00077.x>

Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (2016, décembre). Les meilleures pratiques des orthophonistes et audiologistes en CHSLD et en soutien à domicile. Commentaires de l'OOAQ soumis au ministère de la Santé et des Services sociaux <https://www.ooaq.qc.ca/decouvrir/publications-medias/memoires/>

Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (2021, février). L'impact de la pandémie sur la santé mentale des Québécois. Mémoire de l'OOAQ soumis au ministère de la Santé et des Services sociaux.

<https://www.ooaq.qc.ca/decouvrir/publications-medias/memoires/>

Organisation mondiale de la Santé (2014, janvier) Le premier atlas mondial répertorie les besoins non satisfaits en soins palliatifs Communiqué de presse. <https://www.who.int/fr/news/item/28-01-2014-first-ever-global-atlas-identifies-unmet-need-for-palliative-care>

Orthophonie et Audiologie Canada (2016). Énoncé de position : Le rôle des orthophonistes, des audiologistes et des aides en santé de la communication en matière de soins de fin de vie. <https://www.oac-sac.ca/la-sant%C3%A9-de-la-communication-et-les-soins-de-fin-de-vie>

Pollens, R. D. (2012). Integrating Speech-Language Pathology Services in Palliative End-of-Life Care. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 137-148. [doi:10.1097/TLD.0b013e3182543533](https://doi.org/10.1097/TLD.0b013e3182543533)

Pollens, R.D., Chahda, L., Freeman-Sanderson, A., Lalonde Myers, E., & Mathison, B. (2021). Supporting Crucial Conversations: Speech–Language Pathology Intervention in Palliative End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine*, 24 (7), 969-970. [doi.org/10.1089/jpm.2021.0134](https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0134)

Projet de loi C-7. Lois du Canada. Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir) (2021, mars) <https://parl.ca/DocumentViewer/fr/43-2/projet-loi/C-7/sanction-royal>

Regnard, C., Mathews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2003). Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(4), 173-176. doi:[10.12968/ijpn.2003.9.4.11501](https://doi.org/10.12968/ijpn.2003.9.4.11501)

Royal College of speech and language therapists (s.d.) Speech and language therapists helping to determine mental capacity. <https://www.rcslt.org/wp-content/uploads/media/Project/RCSLT/mental-capacity.pdf>

Tuffrey-Winjne, I., et McEnhill, L. (2008). Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(4), 189-194. doi: [10.12968/ijpn.2008.14.4.29133](https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.4.29133)

Weinstein, B. E. (2015, janvier). Palliative Care: Defining the Role of the Audiologist. *The Hearing Journal*, 68(1), 23-24. doi: [10.1097/01.hj.0000459740.48510.d0](https://doi.org/10.1097/01.hj.0000459740.48510.d0)