



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>



MÉMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

Par

VERCHERE Elise
VIDBERG Elise

**DYSPHAGIE CONSÉCUTIVE AUX TRAITEMENTS D'UN
CANCER BUCCO-PHARYNGO-LARYNGÉ**

*Élaboration et évaluation d'un guide pour la prise en soin à
destination des orthophonistes libéraux*

Directeur de Mémoire

QUINTIN Erell

Membres du Jury

BALDY-MOULINIER Florence
GENTIL Claire
LANDREAU-TICHET Isabelle

Date de Soutenance
25 JUIN 2015

ORGANIGRAMMES

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CA
M. BEN HADID Hamda

Vice-président CEVU
M. LALLE Philippe

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 de Médecine et de maïeutique -
Lyon-Sud Charles Mérieux
Directeur Pr. BURILLON Carole

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

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

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques

Directeur Pr. VINCIGUERRA Christine

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

Département de Formation et Centre de
Recherche en Biologie Humaine
Directeur Pr. SCHOTT Anne-Marie

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

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

U.F.R. de Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur M. VANPOULLE Yannick

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur M. LEBOISNE Nicolas

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur M. GUIDERDONI Bruno

Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Éducation

Directeur M. MOUGNIOTTE Alain

POLYTECH LYON
Directeur M. FOURNIER Pascal

IUT LYON 1
Directeur M. VITON Christophe

2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Yves MATILLON
Professeur d'épidémiologie clinique

Directeur de la formation
Agnès BO, Professeur Associé

Directeur de la recherche
Agnès WITKO
M.C.U. en Sciences du Langage

Responsables de la formation clinique
Claire GENTIL
Fanny GUILLON

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études
en vue du Certificat de Capacité en Orthophonie
Anne PEILLON, M.C.U. Associé
Solveig CHAPUIS

Secrétariat de direction et de scolarité
Stéphanie BADIOU
Corinne BONNEL
Emmanuelle PICARD

REMERCIEMENTS

Nos premiers remerciements vont à Erell Quintin, pour le formidable encadrement qu'elle nous a offert, pour sa confiance en notre travail, sa grande disponibilité et ses précieux encouragements. Nous remercions également Violaine De Gélis pour s'être lancée dans l'aventure et nous avoir accompagnées dans la création du guide. Merci à toutes les deux de nous avoir accordé votre confiance dès les prémices de ce projet.

Nous remercions aussi les membres du jury, Claire Gentil, Florence Baldy-Moulinier et Isabelle Landreau-Tichet, pour le temps consacré à notre travail.

Nous remercions également Agnès Witko, responsable de la recherche, pour son soutien, sa disponibilité et sa réactivité. Merci à Nina Kleinsz pour le temps accordé à nos questions.

Nous tenons à remercier les professionnels qui ont contribué à la réalisation de ce projet : Valérie Ferrero pour ses encouragements et l'attention portée au document final, Isabelle Landreau-Tichet pour ses conseils concernant le guide, Anne Peillon pour sa relecture et ses conseils, Frédéric Martin pour l'intérêt porté à ce travail, Pr. Philippe Céruse pour nous avoir fourni certains schémas, Caroline Sevestre pour avoir orienté notre réflexion, et Véronique Le Lan, pour avoir fait naître en nous l'idée du sujet, et pour sa capacité à transmettre ses connaissances.

Un grand merci également à l'association Groupement Intérêt Associations Rhône-Alpes pour sa participation aux impressions des guides.

Nous remercions enfin tous les orthophonistes qui ont participé à notre étude, pour le temps qu'ils nous ont accordé et leurs remarques. Merci aux deux orthophonistes qui ont testé notre guide durant quelques mois, ainsi qu'à leurs patientes.

Ce mémoire est dédié aux patients qui se battent contre le cancer, et à celles et ceux qui les accompagnent.

Elise Verchère :

Mes remerciements s'adressent à tous les passeurs de savoirs, de mémoire, d'expériences, de paroles, qui ont croisé ma route : à Anne Peillon, pour sa bienveillance; aux maîtres de stage qui ont guidé mes pas et m'ont appris ce fabuleux métier, notamment Isabelle Landreau pour m'avoir conforté dans mon choix de cheminer vers un exercice hospitalier et Valérie Lartot Pierquin pour m'avoir ouvert la porte vers un exercice libéral; aux patients pour m'avoir impliquée et fait confiance.

Merci à Elise, ma binôme, pour ce travail que nous avons réussi à faire aboutir ensemble !

Que tous les membres de ma grande famille trouvent ici toute ma reconnaissance pour le soutien que chacun d'eux a pu m'apporter.

Mes remerciements chaleureux vont à Françoise, pour sa complicité et ses encouragements si précieux durant ces quatre dernières années.

Pour toi Stéphane, mes plus tendres remerciements, pour tes relectures attentives mais aussi et surtout pour ton amour, ton regard optimiste et ton esprit vif. A notre nouvelle vie et à l'imprévisible du temps à venir !

Ma pensée va à Gabin, Clément, Agathe, Raphaël, Antoine, Violette, Imaya, et celles et ceux à venir : qu'ils aient la chance de trouver leur voie comme j'ai trouvé la mienne aujourd'hui.

« *L'humour est un langage que j'ai toujours aimé* » Jean Cabut, dit Cabu (1938-2015)

Elise Vidberg :

A mes maîtres de stage de quatrième année, Erell Quintin et Valérie Ferrero, pour leur disponibilité, leur bienveillance et leurs encouragements. Je les remercie de me proposer de tels exemples de savoir-faire et savoir-être pour les années à venir. J'espère être à la hauteur.

Je remercie mes grands-parents et mes sœurs pour l'intérêt porté à ce travail de mémoire et plus largement à mes études. Merci à mes parents, pour leur présence et leur soutien moral et logistique dans les périodes difficiles. Merci à ma maman, pour m'avoir suggéré l'orthophonie alors que je ne connaissais pas ce métier, et pour son attention et sa disponibilité permanente. Merci à mon papa, pour tout et bien plus, et surtout pour sa confiance inébranlable en mes capacités.

Merci à Benoît, qui m'a beaucoup soutenue dans la réalisation de ce travail par son amour, son attention, son intérêt et ses conseils à chaque étape du protocole. Merci d'être là au quotidien.

Enfin, merci à mes copines de promotion, qui ont réussi à rendre agréables ces deux années de travail acharné ! A Elise, ma binôme, car par une subtile gestion de nos points communs et de nos différences nous avons réussi à réaliser un beau projet. A Marjorie et Marion, pour nos bons moments et notre entraide permanente dans tous les domaines : cela n'est qu'un début !

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES.....	2
1. Université Claude Bernard Lyon1	2
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	6
INTRODUCTION.....	10
PARTIE THÉORIQUE	11
I. Du cancer des voies aérodigestives supérieures à la dysphagie oropharyngée.....	12
1. Le cancer des voies aéro-digestives supérieures	12
2. Les traitements des cancers des VADS : stratégies actuelles.....	13
3. La dysphagie oropharyngée	15
II. La prise en soin orthophonique en libéral	18
1. Une prise en soin particulière	18
2. Axes de prise en soin	19
III. État des lieux des pratiques en libéral : quels enjeux ?	23
1. Résultats des travaux déjà menés.....	23
2. Les outils et supports existants à disposition des orthophonistes.....	24
3. Conclusion sur l'état des lieux.....	25
PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES	26
I. Problématique	27
II. Hypothèse générale	27
III. Hypothèses opérationnelles	28
1. H1 : Demande de supports des orthophonistes libéraux.....	28
2. H2 : Qualité et pertinence du support créé pour l'exercice orthophonique en libéral	28
3. H3 : Gain de confiance et soutien apportés par l'utilisation du support	28
PARTIE EXPÉRIMENTATION.....	29
I. Étude 1 : enquête préalable.....	30
1. Participants.....	30
2. Matériel	31
3. Procédure	31
II. Création du guide.....	31
1. Élaboration du contenu.....	31

2. Mise en forme du guide	33
3. Présentation de la maquette du guide.....	33
III. Étude 2 : évaluation du guide	34
1. Étude 2A : évaluation distanciée par questionnaire	34
2. Étude 2B : évaluation en cabinet libéral par entretien	35
PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	38
I. Étude 1 : résultats du questionnaire d'enquête préalable	39
1. La prise en soin des patients dysphagiques	39
2. Questions générales sur le guide	45
II. Étude 2A : résultats du questionnaire d'évaluation distanciée	46
1. Forme et attractivité du guide	46
2. Qualité du contenu.....	46
III. Étude 2B : évaluation du guide en cabinet libéral	52
1. Forme et construction du guide	52
2. Utilisation du contenu du guide par l'orthophoniste.....	53
3. Utilisation du guide comme outil d'accompagnement du patient	54
4. Apports et soutien dans la prise en soin en libéral	54
5. Autres remarques.....	55
DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	56
I. Interprétation des résultats	57
1. Interprétation des résultats de l'étude 1 : enquête préalable.....	57
2. Interprétation des résultats de l'étude 2 : évaluation du guide	60
3. Réponse à la problématique	65
II. Limites et biais méthodologiques.....	65
1. Commentaires généraux	65
2. Biais et limites de l'étude 1 : enquête préalable.....	66
3. Biais et limites dans la création du guide	68
4. Biais et limites de l'étude 2 : évaluation du guide	69
III. Perspectives et suites	72
1. Perspectives centrées sur le guide	72
2. Perspectives par rapport à la profession.....	73
CONCLUSION.....	76
RÉFÉRENCES.....	77
ANNEXES.....	83

Annexe I : Recrutement de la population pour l'enquête préalable.....	84
Annexe II : Courrier d'accompagnement du questionnaire d'enquête préalable	85
Annexe III : Questionnaire d'enquête préalable.....	86
Annexe IV : Sommaire du guide	90
Annexe V : Courriel de recrutement pour le questionnaire d'évaluation distancée	92
Annexe VI : Questionnaire d'évaluation distancée.....	93
Annexe VII : Courriel de recrutement pour le test en cabinet et les entretiens	97
Annexe VIII : Guide d'entretien.....	98
Annexe IX : Extraits du guide – Fiche théorique 1.6.....	100
Annexe X : Extrait du guide – Entretien d'anamnèse.....	101
Annexe XI : Extrait du guide – Bilan.....	102
Annexe XII : Extrait du guide – Conseiller la bonne texture	103
Annexe XIII : Extrait du guide – Où trouver des informations ?.....	104
TABLE DES ILLUSTRATIONS	105

SUMMARY

Surgery, radiation and chemotherapy are the main treatments of cancers of the upper aerodigestive tract. Those treatments, especially concerning oral cavity, pharynx and larynx cancers, lead to anatomical and dynamic changes, that frequently cause oropharyngeal dysphagia. The speech therapist is going to be particularly involved to treat this trouble, and can propose rehabilitation and adjustments to the patients concerned. The problem is that patients often struggle to find a speech therapist in private practice willing to undertake their rehabilitation. Indeed, speech pathologists in private practice do not feel sufficiently trained in this technical rehabilitation. They also feel uncomfortable with the context of cancer and the consequences that the treatments implied. They are requesting help and documentation. We aim to respond to the speech therapists' needs, by creating a suitable material for their practice, which provides them with the support they need to take care of patients affected by dysphagia following cancer treatments. A preliminary survey was conducted by questionnaire to thirty-three speech therapists in private practice, in order to clarify their needs. The entire sample considering this useful, a comprehensive guide was then created. It provides theoretical background, elements for rehabilitation, adjustments, and documents for patients. To finish, this guide was assessed by twenty-one speech therapists in private practice, who commented it through a questionnaire. Concurrently, the guide has been tested by two speech therapists and their patients. These assessments provided very encouraging results, demonstrating a keen interest from the speech therapists and their satisfaction in terms of content and practicality of the support. According to the data collected, the guide could provide real support and improve the confidence of the therapist as well as the patient's rehabilitation. This study aims at developing prospects about the positive contribution of such supports, regarding rehabilitation and patient adaptation to their disorder.

KEY-WORDS

Upper aerodigestive system - Dysphagia - Cancer - Speech therapy - Counseling - Support - Guide - Rehabilitation.

INTRODUCTION

Les cancers des voies aéro-digestives supérieures, parmi lesquels ceux de la cavité buccale, du larynx et du pharynx, touchent près de 15 000 personnes par an en France. Leurs traitements occasionnent fréquemment une dysphagie oropharyngée : la chirurgie et la radiothérapie modifient le carrefour aéro-digestif et peuvent donc altérer la dynamique des structures en jeu dans la déglutition. En plus du contexte du cancer, des multiples prises en soin et de l'angoisse liée à la maladie, le quotidien du patient se trouve ainsi bouleversé jusque dans ses habitudes alimentaires.

Parmi les professionnels qui entourent alors le patient, l'orthophoniste propose des adaptations pour les repas, accompagne, conseille, met en place la rééducation motrice. En exercice libéral, au plus proche du quotidien du patient et de ses proches, l'orthophoniste est un référent privilégié. La prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer comporte donc des dimensions et enjeux multiples qui peuvent la rendre inquiétante, d'autant plus qu'elle n'est pas courante en cabinet libéral.

Des travaux ont déjà pointé les réticences des orthophonistes libéraux à prendre en soin des patients qui présentent des troubles de la déglutition, éléments également rapportés dans des témoignages sur nos terrains de stage : inquiétude de ne pas être à la hauteur, peur de mal faire, souci de ne pas réussir à aider ces patients, impression d'un manque de formation et de supports pour la rééducation. Il en découle une difficulté pour certains patients à trouver un orthophoniste près de leur domicile pour les accompagner.

Au vu de ces éléments, nous avons souhaité créer un matériel pratique et complet, destiné aux orthophonistes libéraux, qu'ils puissent utiliser s'ils en ressentent le besoin au cours de ces prises en soin. Notre problématique est donc la suivante : un support constitué de rappels théoriques, techniques et d'outils de guidance peut-il apporter un soutien à l'orthophoniste qui exerce en libéral dans la prise en soin des personnes dysphagiques suite à un cancer bucco-pharyngo-laryngé ?

Dans une enquête préalable (étude 1), afin de confirmer le besoin de support, de préciser les attentes des orthophonistes libéraux face à cette pathologie et ainsi de mieux sélectionner les éléments à faire figurer dans son contenu, nous les avons interrogés par un questionnaire.

Le guide a ensuite été créé. Sous forme de fiches thématiques, il comprend quatre chapitres et aborde successivement les rappels théoriques, les éléments nécessaires à l'évaluation des troubles, au suivi, à la rééducation et aux adaptations, ainsi que des références complémentaires. Il propose également des supports adaptés pour les patients.

Enfin, le guide a été évalué (étude 2). Un groupe d'orthophonistes libéraux l'a commenté par le biais d'un questionnaire (étude 2A). Parallèlement, il a été mis à l'épreuve de la pratique des orthophonistes auprès de leurs patients, en cabinet libéral, durant plusieurs mois (étude 2B).

Dans un premier temps, nous présenterons les éléments théoriques qui fondent le sujet, du cancer bucco-pharyngo-laryngé à la prise en soin orthophonique de la dysphagie et ses enjeux actuels. Dans un deuxième temps, nous exposerons notre démarche pour chacune des étapes du protocole, puis les résultats obtenus. Nous en proposerons ensuite une interprétation, justifierons les choix méthodologiques effectués et réfléchirons aux perspectives engendrées dans la discussion.

Chapitre I

PARTIE THÉORIQUE

I. Du cancer des voies aérodigestives supérieures à la dysphagie oropharyngée

1. Le cancer des voies aéro-digestives supérieures

Le cancer est une maladie qui se caractérise par la prolifération anormale et excessive de cellules formant une tumeur maligne au sein d'un organe. Des cellules cancéreuses peuvent aussi migrer et envahir les tissus voisins : ce sont les métastases.

Nous traiterons ici des cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS). Ces dernières désignent d'une part les voies aériennes supérieures constituées par les sinus, les fosses nasales, le pharynx, le larynx et la trachée, et d'autre part, les voies digestives supérieures, que sont les lèvres, la cavité buccale, et le pharynx jusqu'au sphincter supérieur de l'œsophage. Les nombreuses chaînes ganglionnaires qui sont en lien avec les VADS peuvent elles aussi être porteuses de cellules cancéreuses. Selon l'Institut National du Cancer et la Haute Autorité de Santé (INCa & HAS, 2009), les cancers du pharynx, du larynx et de la cavité buccale représentent plus de 90% des cancers des VADS en France. Les atteintes du rhinopharynx ne seront donc pas abordées dans ce mémoire.

1.1 Données épidémiologiques et facteurs de risques

En 2013, l'INCa estimait à environ 15 000 le nombre de nouveaux cas de cancers des VADS, avec un âge médian au diagnostic de 61 ans chez les femmes et 63 ans chez les hommes, ces derniers représentant environ 75% des nouveaux cas (INCa, 2014). L'étude de l'évolution des données épidémiologiques révèle une augmentation de leur incidence chez les femmes et une diminution chez les hommes, notamment en raison des variations de la consommation alcool-tabagique (Hans & Brasnu, 2010 ; INCa, 2012 ; INCa, 2014).

Le principal facteur de risque de développement d'un cancer des VADS est la double exposition à l'alcool et au tabac. En effet, si l'exposition isolée à l'un ou l'autre de ces facteurs augmente déjà la probabilité de développer ces cancers, l'alcool potentialise les effets du tabac en favorisant la pénétration dans les muqueuses des substances carcinogènes. Le risque croît avec la quantité et la durée de consommation de ces produits.

Un autre facteur de risque s'est accru de façon exponentielle ces dernières années : le papillomavirus humain (HPV 16). Suggéré en 1983, le lien entre pratiques sexuelles, cancer des VADS et HPV a été confirmé par plusieurs études, dont celle de D'Souza, Agrawal, Halpern, Bodison, & Gillison (2009). Ce virus serait particulièrement impliqué dans les cancers de l'oropharynx. Des études au sujet de l'optimisation de la couverture vaccinale sont en cours et nécessiteront plusieurs années, l'objectif étant d'aboutir à une diminution de l'incidence du HPV dans les cancers des VADS.

Enfin, de nombreux autres facteurs de risque existent et peuvent se surajouter : consommation de cannabis, état bucco-dentaire, facteurs socio-économiques, professionnels et environnementaux (Lefebvre & Chevalier, 2012).

1.2 Diagnostic, parcours de soin et pronostic

Les médecins considèrent que tout symptôme unilatéral, persistant, toute adénopathie buccale ou cervicale isolée, toute détérioration de l'état général en présence de facteurs de risque nécessite un bilan complet. Les signes peuvent être des lésions persistantes dans la bouche, une dysphagie, une dysphonie, une laryngite chronique, une dyspnée, une otalgie réflexe, une odynophagie, ou une rhinopharyngite chronique (Hans & Brasnu, 2010; Lescaille, Ernenwein & Toledo, 2010).

Un examen complet des VADS, si besoin suivi d'une Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) ou d'un scanner, permet de déterminer la taille et l'extension de la tumeur. Une exploration endoscopique est effectuée pour visualiser la lésion et en faire une description précise, et une biopsie pour confirmer le diagnostic (Bozec, Poissonnet, Pierre, Santini & Dassonville, 2013).

La tumeur est catégorisée grâce à la classification internationale TNM, selon plusieurs critères : le stade (T, de T0 à T4 en fonction de la taille et de l'extension tumorale), l'extension ganglionnaire (N, de N1 à N3 en fonction du nombre et de la taille des adénopathies) et la présence ou non de métastases (M, de M0 à M1) (Webber et al., 2014). Une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) rassemble ensuite différents spécialistes et permet de commenter le diagnostic et les possibilités thérapeutiques. Le patient peut alors exprimer son choix de traitement (Bozec & al., 2013). Un Programme Personnalisé de Soins (PPS) est établi et le patient est admis en Affection Longue Durée (ALD). Il sera accompagné par différents professionnels tout au long de son parcours de soins.

Post-traitement, une surveillance accrue sera mise en place, avec des consultations très régulières sur plusieurs années, car les cancers des VADS sont extrêmement récidivants. Un très grand nombre de rechutes ont lieu dans les 12 mois qui suivent le traitement. Aujourd'hui, les médecins parlent de rémission après cinq années sans récurrence. Avant cette échéance, le pronostic reste réservé. Pour l'année 2013, l'INCa (2014) estime le taux de survie d'un cancer du larynx de 53% à cinq ans, et 42% à dix ans. Ceux de la cavité buccale et du pharynx comptent parmi les cancers de mauvais pronostic : 34% de survie à cinq ans et 21% à dix ans.

2. Les traitements des cancers des VADS : stratégies actuelles

Deux stratégies thérapeutiques sont possibles : le patient peut bénéficier de traitements curatifs si la guérison du cancer est envisageable, ou de traitements palliatifs si le cancer ne peut être enrayé. Ceux-ci ont pour but de contenir la maladie et de préserver tant que possible la qualité de vie du patient (Bétrancourt, Kremer & Leron, 2011). Dans les deux cas, des soins de supports sont mis en place, notamment pour le traitement de la douleur et le soutien psychologique (Even & Vignot, 2014).

Lorsque le but du traitement est curatif, l'enjeu pour le médecin est de parvenir à supprimer la totalité du tissu atteint pour limiter les séquelles carcinologiques, tout en minimisant les pertes fonctionnelles, notamment sur la fonction de déglutition (Benlyazid, 2011 ; Paoli, 2011). Les trois types de traitements les plus pratiqués actuellement sont l'exérèse chirurgicale, la radiothérapie externe et la chimiothérapie (Even & Vignot, 2014 ; Hans & Brasnu, 2010).

2.1 La chirurgie

Les traitements chirurgicaux consistent en l'exérèse de la tumeur, en respectant des marges de sécurité autour de celle-ci. Benlyazid (2011) distingue deux groupes de chirurgies qui ont pour conséquences fréquentes des troubles de la déglutition : d'une part, celles qui intéressent la cavité buccale et de l'oropharynx, et d'autre part les chirurgies laryngées partielles.

Les chirurgies de la cavité buccale et de l'oropharynx impactent le premier temps de la physiologie de la déglutition, depuis la préparation du bol alimentaire jusqu'à sa propulsion dans l'oropharynx (cf. 1.3.2). Les plus fréquemment pratiquées sont les glossectomies, pelvectomies, mandibulectomies, vélectomies et leurs combinaisons.

Les chirurgies du larynx et de l'hypopharynx concernent le second temps de la déglutition, depuis la pénétration du bol alimentaire dans l'oropharynx, jusqu'à son passage par le sphincter supérieur de l'œsophage (cf. 1.3.2).

Elles se divisent en deux groupes : les laryngectomies partielles verticales, qui emportent une partie de plusieurs étages laryngés, et les laryngectomies partielles horizontales, qui emportent un étage laryngé. Leur point commun est la conservation systématique du cartilage cricoïde et d'un aryénoïde.

Allali (2011) définit un troisième groupe de chirurgies ayant des conséquences sur la dynamique de la déglutition : les laryngectomies totales. Outre les complications post-opératoires et les cas d'élargissements de l'exérèse à la base de langue ou à la paroi pharyngée, elles sont fréquemment accompagnées d'une radiothérapie qui entraîne une fibrose des tissus des éléments anatomiques préservés par le geste chirurgical. La propulsion du bolus dans l'oropharynx, le péristaltisme pharyngé et la dynamique du sphincter supérieur de l'œsophage peuvent être atteints (cf. 1.3.2).

Ces chirurgies peuvent être suivies d'une reconstruction par suture simple ou par lambeau (tumeurs T3 et T4). Comme l'écrit Paoli (2011), le moyen de reconstruction conditionne le pronostic fonctionnel. Le principal but des lambeaux est de combler la perte de substance due à l'exérèse, mais ils peuvent avoir également un rôle dans la déglutition en favorisant le contrôle et la progression du bolus.

Enfin, l'exérèse de la tumeur est presque systématiquement associée à une ablation des groupes ganglionnaires concernés par le cancer (Hans & Brasnu, 2010). Le but de cette résection est double : d'une part, dans le cadre de l'exérèse de la totalité des tissus cancéreux et pour éviter la dissémination des métastases par voie lymphatique, et d'autre part afin d'analyser les ganglions pour évaluer le pronostic du patient (Baglin, 2009 ; Fakhry, 2011). Les conséquences des curages ganglionnaires sont variables et dépendent du type d'exérèse réalisée. Selon le nombre d'aires ganglionnaires concernées, on parlera de curages sélectifs, fonctionnels ou radicaux. Les curages radicaux étendus emportent des structures nobles du cou, par exemple les muscles sous-hyoïdiens, ou les nerfs X, XI et/ou XII, ce qui entraîne des conséquences motrices et sensitives sur la déglutition (Fakhry, 2011 ; Guyot, Seguin, & Benateau, 2010).

Ces dernières années, une alternative thérapeutique aux chirurgies invasives a fait l'objet de nombreuses études : la chirurgie transorale robot assistée. Les études d'Aubry et al. (2010), et de Hans et al. (2012), ont montré la fiabilité de cette technique, qui permettrait une diminution du taux de trachéotomie, une durée plus courte d'hospitalisation, un moindre recours aux sondes nasogastriques et gastrostomies, et une récupération fonctionnelle de la déglutition plus rapide. Des améliorations de l'ergonomie des robots sont attendues et de nouvelles études sont en cours, notamment sur les résultats carcinologiques et sur la qualité de vie post-opératoire des patients par rapport aux autres traitements (Hans, Delas, Gorphe, Ménard, & Brasnu, 2012 ; Hans et al., 2013).

2.2 La radiothérapie externe

La radiothérapie externe utilise des rayons ionisants qui agissent sur la multiplication des cellules cancéreuses et les détruisent. Elle peut être utilisée seule, par exemple dans les cancers laryngés au stade précoce, pour préserver l'organe d'une chirurgie trop mutilante (Bensadoun & Pinel 2013). Elle est néanmoins souvent associée à une chirurgie (le plus souvent en post-opératoire) ou à une chimiothérapie (radiochimiothérapie). Cette dernière permettrait une augmentation de la survie par rapport à une chimiothérapie d'induction ou une radiothérapie exclusive (Pignon, 2005) : ce mode de traitement est actuellement proposé en première intention dans le cadre de tumeurs inopérables, de stades T3 et T4.

Rives (2011) distingue les conséquences de la radiothérapie externe en deux groupes : les réactions en phase aiguë (épidermite, mucite, dysgueusie, hyposialie), pendant le traitement ou dans les semaines qui suivent, et les troubles fonctionnels tardifs souvent attribuables à la fibrose des tissus (limitation de la mobilité laryngée, trismus, xérostomie, complications dentaires).

Pauloski (2008) reprend l'ensemble des conséquences de la radiothérapie sur la dynamique de la déglutition plusieurs années après les traitements. Elle relève notamment la limitation de la mobilité linguale, basi-linguale, pharyngée et laryngée. Ainsi, la radiothérapie peut être la cause d'une dysphagie, alors même que le patient n'a pas subi d'exérèse chirurgicale.

La recherche se concentre actuellement sur les nouvelles techniques d'irradiation. La Radiothérapie Conformationnelle avec Modulation d'Intensité (RCMI) permet d'optimiser la dose reçue par les tissus atteints sans dépasser la dose tolérable pour les tissus sains (Bensadoun & Pinel, 2013 ; Guerder, 2010 ; Rives, 2011). Des réflexions sont également menées au niveau de l'organisation des séances de radiothérapie, et notamment sur la radiothérapie hyperfractionnée (une dose délivrée en deux ou trois fois par jour au lieu d'une seule fois). Elle permettrait d'augmenter la dose dans la tumeur en limitant les complications sur le tissu sain (Bensadoun & Pinel, 2013).

2.3 La chimiothérapie

La chimiothérapie fait partie des traitements médicamenteux du cancer. Son rôle est systémique : elle utilise des molécules cytotoxiques qui agissent sur les cellules à multiplication rapide, donc les cellules cancéreuses mais aussi les cellules saines. Ces trente dernières années, de nombreux essais ont été conduits pour tenter d'évaluer l'efficacité de la chimiothérapie dans le traitement des cancers des VADS. La méta-analyse de Pignon (2005), rapporte son efficacité en amont du geste chirurgical.

La chimiothérapie d'induction, administrée avant la chirurgie, a prouvé son efficacité dans l'amélioration de la qualité de vie des patients et la diminution des rechutes (Hans & Brasnu, 2010). Elle est proposée pour des cancers du larynx et de l'hypopharynx, dans le but d'essayer de préserver le larynx d'une chirurgie trop importante en cas de bonne réponse au traitement, au profit d'une radiothérapie : on parle de protocole de préservation laryngée, une technique qui a démontré son intérêt dans les années 1990 (Espitalier et al., 2012). La chimiothérapie dite « adjuvante » fait suite à la chirurgie et a pour but d'agir sur les métastases disséminées. Les études sur ce protocole de traitement ne permettent pas de conclure à une efficacité majeure par rapport à la chirurgie exclusive (Pignon, 2005).

La toxicité de la chimiothérapie est importante : parmi les effets secondaires qu'elle occasionne, plusieurs viennent entraver l'alimentation et doivent être pris en compte dans l'accompagnement du patient. C'est le cas de la toxicité digestive (nausées, vomissements, pertes d'appétit), de la toxicité cutanée et muqueuse (hyposialie, ulcérations, mucite, mycoses, gingivite), et de la fatigue générale (Espitalier et al., 2012).

Notons que la recherche dans le domaine des thérapies médicamenteuses porte sur le développement des traitements ciblés (Hans & Brasnu, 2010). Leur usage en cancérologie ORL est encore restreint, mais leurs effets secondaires seraient bien moindres que lors d'une chimiothérapie : des recherches sont en cours pour mesurer leur efficacité.

3. La dysphagie oropharyngée

3.1 Définition et terminologie

Le terme de « dysphagie » est formé à partir du grec dys (difficulté) et phagein (manger). Pour le dictionnaire d'orthophonie (Brin, Courrier, Lederle, & Masy, 2004, p.288), il s'agit de « *l'incapacité temporaire ou permanente, partielle ou totale, d'avaler par la bouche des aliments ou liquides servant à l'alimentation* ». Cette définition exclut les déglutitions salivaires et de sécrétions, qui n'ont pas un but alimentaire mais qui nécessitent une déglutition efficace de jour comme de nuit.

Guatterie et Lozano (2005, p.300) placent au contraire l'alimentation comme but secondaire à la déglutition : « *Contrairement à la conception courante, la déglutition ne doit pas être envisagée comme un dispositif d'alimentation mais avant tout comme le dispositif de protection des voies aériennes.* ».

Par ailleurs, il faut distinguer la dysphagie oropharyngée de la dysphagie œsophagienne. Elles désignent respectivement une dysphagie haute, liée à des troubles au niveau des deux premières phases de la déglutition, c'est-à-dire intéressant les éléments anatomiques entre les lèvres et le Sphincter Supérieur de l'Œsophage (SSO), et une dysphagie basse, liée à des troubles au niveau de la phase œsophagienne de la déglutition, entre le SSO et le Sphincter Inférieur de l'Œsophage (SIO) (Cot, 1996).

En somme, la dysphagie oropharyngée regroupe l'ensemble des troubles temporaires ou permanents pouvant survenir au cours de la déglutition de la salive, des sécrétions, des liquides ou des aliments, entre le passage des lèvres et celui du SSO. Ils mettent en danger l'intégrité de l'appareil respiratoire par atteinte de la fonction de protection des voies aériennes de la déglutition, et peuvent altérer la fonction alimentaire.

3.2 Physiologie de la déglutition

La déglutition implique à la fois une anatomie fonctionnelle et un contrôle neurologique fin. Elle requiert également une coordination étroite avec la respiration, du fait du croisement des voies aériennes et digestives (Cot, 1996 ; Crevier-Buchman, Borel & Brasnu, 2007 ; Logeman, 1983 ; Woisard, 2011a).

L'approche classique décrit la physiologie de la déglutition alimentaire en trois étapes chronologiques : le temps oral (dit aussi buccal), le temps pharyngé et le temps œsophagien. Ce découpage est parfois critiqué car il ne permettrait pas de rendre compte véritablement du réflexe de déglutition et du rôle laryngé (Guatterie & Lozano, 2005). Cot (1996) écrit que les descriptions dans la littérature vont de deux à cinq phases. L'approche la plus utilisée en clinique actuellement envisage plutôt trois temps et quatre phases distinctes, en séparant le temps buccal en deux sous-phases (Cot, 1996 ; Crevier-Buchman & al., 2007 ; Logeman, 1983 ; Woisard, 2011a).

Le temps buccal est le seul temps contrôlable de la déglutition et se divise donc en deux phases. La première est une phase de préparation et d'anticipation. Le bol alimentaire est mis en bouche et préparé par des mouvements linguaux, la mastication et l'insalivation. Ce temps est d'une durée très variable, sous contrôle cortical, et dépend donc de la personne et de la consistance du bolus (Crevier-Buchman et al., 2007 ; Woisard, 2011a). La seconde, la phase orale, correspond au transport et à la propulsion du bol dans la cavité buccale et vers l'oropharynx. Cette phase serait d'une durée de 0,9 à 1,5 secondes (Cot, 1996).

Durant ce temps, le contrôle neuromusculaire doit être précis pour éviter toute fuite postérieure, grâce à la contention glosso-vélaire notamment. Elle empêcherait le bolus de passer prématurément dans le pharynx alors que les voies aériennes ne sont pas encore fermées. Néanmoins, tous les auteurs ne s'accordent pas sur ce point : pour Logeman (1983), cette contention n'est pas forcément efficace, même chez les individus sans pathologie : en cas de glissement, le bol se placerait alors dans les vallécules, déclenchant aussitôt le réflexe de déglutition qui permet la protection des voies aériennes. Néanmoins, suite à une chirurgie, la mobilité et la sensibilité bucco-pharyngo-laryngée peuvent être entravées : la reconstruction linguale et vélaire prend alors toute son importance, les fuites postérieures ne pouvant parfois être gérées suffisamment rapidement par le déclenchement du réflexe (Walter, Guatterie, Lozano & Traissac, 1993). Pour la plupart des auteurs, la fin du temps oral est marquée par l'ouverture de cette pince glosso-vélaire et le recul de la base de langue. Le bol est poussé vers l'arrière.

Le temps pharyngé est dit aussi pharyngo-laryngé pour des raisons anatomiques, ou laryngo-pharyngé pour des raisons physiologiques (Guatterie & Lozano, 2005). Il est automatico-réflexe.

Il débute dans l'oropharynx, lors du passage du bol alimentaire par l'isthme du gosier. Les récepteurs sensitifs pharyngés et basi-linguaux sont les points de départ d'informations sensorielles vers le cerveau, qui va déclencher le réflexe de déglutition, la programmation et la coordination des étapes suivantes (Crevier-Buchman et al., 2007 ; Guatterie & Lozano, 2005 ; Walter et al., 1993 ; Woisard, 2011a).

Le voile du palais remonte pour obturer le nasopharynx. L'inhibition centrale de la respiration est en place. L'occlusion laryngée s'effectue de bas en haut : les cordes vocales puis les bandes ventriculaires se ferment, les aryténoïdes basculent (Woisard, 2011a). L'ascension laryngée permet l'ouverture des sinus piriformes et l'effacement du vestibule laryngé. L'épiglotte bascule passivement sur celui-ci. Alors que la réponse pharyngée au réflexe maintient l'occlusion vélo-pharyngée, le pharynx se contracte et pousse le bol alimentaire vers le bas. Ce péristaltisme inhibe le muscle cricopharyngien, relaxant le SSO. Ce dernier est également distendu par l'ascension laryngée et soumis à la pression du bol. Les auteurs considèrent que le temps laryngo-pharyngé se termine par le franchissement du SSO. Le voile, la base de langue, le larynx et le pharynx retrouvent aussitôt leur position initiale. La respiration reprend. La durée moyenne de ce temps est inférieure à une seconde (Logeman, 1983 ; Woisard, 2011a).

Le temps œsophagien débute lorsque le bol alimentaire traverse le SSO et dure jusqu'à son passage par le SIO, ou cardia, à l'entrée de l'estomac. Cette phase est entièrement réflexe (Crevier-Buchman et al., 2007). Sa durée est en moyenne de 3 secondes pour les liquides et 8 à 20 secondes pour les solides (Logeman, 1983).

3.3 Mécanismes physiopathologiques et signes cliniques

Woisard (2011b) insiste sur l'importance de mettre en avant tant l'anatomie et le rôle des structures lésées que la dynamique globale dans laquelle elles s'inscrivent et par là les possibilités compensatoires envisageables. Le déficit imputable aux traitements d'un cancer des VADS doit donc être mesuré en fonction du rôle de la structure touchée dans la déglutition, mais aussi des possibilités de compensation par l'ensemble des unités fonctionnelles qui l'entourent.

Les mécanismes physiopathologiques sont des altérations de cette dynamique des organes au cours de la déglutition. Dans le cas des cancers bucco-pharyngo-laryngés, leur nombre et leur sévérité dépendent du site de la tumeur, de l'irradiation du terrain, de l'importance de la résection et de la nature de la reconstruction. Comme l'écrit Pauloski (2008), l'étendue de la résection est largement corrélée à la sévérité de la dysphagie.

Lors du temps oral, un ou plusieurs des défauts de transport suivants peuvent être retrouvés : défaut d'occlusion labiale, défaut de contention labio-jugale des aliments, défaut d'initiation du temps oral, défaut de contrôle lingual du bolus, défaut de mastication, défaut de transport dans la cavité buccale, défaut de propulsion vers l'oropharynx. Parmi les défauts de protection des voies aériennes, un défaut de contention vélo-linguale des aliments et un défaut de déclenchement du réflexe de déglutition peuvent être objectivés.

Lors du temps laryngo-pharyngé, les défauts de transport peuvent être liés à un défaut de déclenchement du temps pharyngé, un problème de péristaltisme, un défaut d'ouverture du SSO. Le déficit de protection des voies aériennes peut provenir d'un défaut d'occlusion vélo-pharyngée, d'occlusion laryngée, d'ascension laryngée, et/ou des mécanismes d'expulsion (faiblesse ou absence de la toux et de hémage) (Cot, 1996 ; Logeman, 1983 ; Woisard, 2011b).

Les conséquences de ces mécanismes physiopathologiques sont les signes cliniques rapportés ou observables. Ils sont dits spécifiques lorsqu'on peut les mettre en lien avec la phase de la déglutition atteinte, tels qu'un bavage, des blocages (arrêt de progression du bol alimentaire), un reflux nasal, des stases (résidus d'aliments ou de salive qui persistent en bouche ou dans le pharynx après la déglutition) (Woisard 2011b).

Une toux, un larmoiement ou un changement de couleur du visage du patient signent le passage d'aliments ou de salive dans les voies aériennes : il s'agit d'une pénétration laryngée. À défaut de mécanismes de protection et d'expulsion efficaces, le bol traverse la glotte en direction des poumons : c'est une fausse route. Elle peut avoir lieu avant la déglutition, pendant la déglutition, ou après la déglutition, toujours dans le cas d'un défaut de protection des voies aériennes.

Enfin, la dysphagie peut entraîner des conséquences sur la vie sociale, l'état moral et l'état physique général du patient. Elles sont repérables par le clinicien, mais ne concernent pas l'acte de déglutition en tant que tel : Woisard (2011b) parle de signes cliniques aspécifiques. Leur importance permet d'estimer la tolérance au trouble chez le patient.

II. La prise en soin orthophonique en libéral

La prise en soin du patient dysphagique dans un contexte carcinologique comporte de multiples dimensions. L'orthophoniste est formé pour effectuer un bilan, mettre en place une rééducation spécifique et des adaptations alimentaires. Il accompagne le patient et ses proches en conjuguant empathie, écoute bienveillante et éléments de guidance ou d'éducation thérapeutique (Bétrancourt et al., 2011 ; Crevier-Buchman, Brihay, & Tessier, 1998 ; Farenc, 2011 ; Tessier, Sauvignet-Poulain, Vialatte de Pemille, & Simeone, 2011). Si dans un premier temps la prise en soin peut paraître surtout technique, elle permet aussi la mise en place d'une relation thérapeutique forte, « *qui échappe au savoir-faire le plus approfondi* » (Eyoun, 2011, p.114). De plus, la complexité du parcours médical et la surveillance nécessaire de ces patients impliquent un travail pluridisciplinaire qui rassemble médecins, diététiciens, kinésithérapeutes, dentistes, psychologues et orthophonistes (Farenc, 2011 ; Tessier et al., 2011).

1. Une prise en soin particulière

La dysphagie est une « *pathologie très particulière avec enjeu vital* » (Eyoun, 2011, p.122). Les troubles de la déglutition renvoient au domaine de l'oralité, à la bouche, lieu de plaisir, siège de l'alimentation et symbole de la parole. Le larynx et le pharynx permettent la voix, le langage oral, la capacité à se nourrir avec les représentations culturelles et sociales qui y sont liées. Leur atteinte impacte donc profondément le quotidien.

Face à son patient, l'orthophoniste est confronté au cancer, une maladie chronique qui est pour beaucoup synonyme de souffrance et de mort. De plus, comme le rappelle Luquet (2011), les traitements au niveau des VADS entraînent des mutilations, le cancer se voit, et le face à face peut parfois susciter le malaise. Et même si l'orthophoniste rencontre le patient sur la voie de la guérison, l'important risque de rechute demeure et engendre une incertitude du temps de survie dans l'esprit du patient et de son thérapeute. Ces différents éléments poussent le professionnel à réfléchir sur la maladie, et à s'interroger sur ce qui est mis en jeu dans la relation thérapeutique. Luquet (2011, p.109) parle de la nécessité de « *travailler et dompter notre patrimoine personnel* ».

Enfin, à la dysphagie et au cancer viennent parfois s'ajouter les problématiques liées aux addictions passées ou actuelles, du fait des principaux facteurs de risques (tabac et alcool, cf. I.1.1). L'orthophoniste peut être amené à soutenir le patient dans un processus de sevrage et à faire de la prévention dans ce domaine.

C'est pour tous les aspects particuliers de cette prise en soin que Farenc (2011) explique qu'il ne s'agit pas que de compétences et de moyens de rééducation, mais davantage d'un cadre de relation d'aide et d'empathie qui permettent l'alliance thérapeutique. La relation entre l'orthophoniste et le patient est d'autant plus forte qu'il s'agit souvent d'un parcours de soin et d'une réhabilitation au long cours. Sur ce point, Luquet ajoute (2011, p. 109), qu'il s'agit de « *savoir donner la main au malade en se gardant de l'y laisser* ».

2. Axes de prise en soin

2.1 Le bilan

L'évaluation de la dysphagie doit être aussi objective que possible. Dans le cas d'un patient qui consulte pour une dysphagie consécutive aux traitements d'un cancer, le bilan a pour but d'évaluer le retentissement des modifications structurelles sur la dynamique de la déglutition et les possibilités de compensation par les éléments préservés, de déterminer le risque lié à l'alimentation *per os* et d'adapter celle-ci en conséquence, d'établir un plan thérapeutique, de créer un lien avec les professionnels autour du patient et de participer à la cohérence du parcours de soins (Tessier et al., 2011 ; Puech, 2011a).

Les informations prises auprès de l'équipe hospitalière peuvent venir compléter l'anamnèse qui reprend le parcours médical, le contexte alimentaire actuel et la plainte (Crevier-Buchman et al, 1998 ; Puech, 2011a). Cet entretien permet d'apprécier l'état général du patient, ses conditions de vie, et son « *degré de tolérance au trouble* » (Puech, 2011a, p.143). L'orthophoniste pourra recourir à des échelles d'auto-évaluation pour mieux évaluer ce dernier. Elles permettront aussi d'objectiver l'évolution du patient (Belafsky, et al, 2008 ; Khaldoun, Woisard, & Verin, 2009 ; Lauret Corthay, 2012 ; Woisard, Andrieux & Puech, 2006). L'orthophoniste effectue ensuite un examen clinique qui a pour but d'observer les restrictions et possibilités anatomiques et d'évaluer les fonctions de respiration et de déglutition. L'évaluation fonctionnelle comprend un essai de déglutition et si possible une observation de repas. L'orthophoniste détermine ainsi à partir de quel volume, de quelle texture et dans quelles conditions l'alimentation *per os* devient risquée pour le patient, mais aussi les éléments facilitateurs environnementaux et posturaux (Puech, 2011). Plusieurs outils existent pour objectiver l'essai de déglutition : leur principe est de faire varier les paramètres de texture, volume ou posture, sous forme d'arbre décisionnel (Barnouin & Dunesme, 2009 ; Guatterie & Lozano, 1999).

Enfin, le bilan aboutit à un moment d'information du patient, durant lequel l'orthophoniste explicite le lien entre les modifications anatomiques engendrées par les traitements subis et les axes de rééducation et d'adaptation proposés, ainsi que les objectifs de la prise en soin (Crevier-Buchman et al, 1998). Ce temps constitue la base de l'alliance thérapeutique.

2.2 La rééducation spécifique

À l'hôpital, le patient a généralement bénéficié d'un début de rééducation. Il peut avoir travaillé la toux, le raclement, la respiration et le dégagement des voies aériennes de même que la détente cervico-scapulaire (Crevier-Buchman et al, 1998 ; Tessier et al, 2011). Au besoin, ces éléments seront repris par l'orthophoniste en libéral avant la mise en place des exercices de réhabilitation directs et indirects.

Pour les orthophonistes formés à ces techniques, les thérapies manuelles peuvent tout à fait être utilisées, tant pour la détente cervico-scapulaire et le travail de la respiration que dans les mobilisations des différentes structures en jeu dans la déglutition (Puech, 2011b). La littérature sur le sujet est encore parcellaire en ce qui concerne la dysphagie dans un contexte carcinologique. À notre connaissance, il n'existe pas d'études sur leurs apports pour la prise en soin de cette pathologie, à l'exception de mémoires en orthophonie (Couspeyre, 2011 ; Roudil, 2008).

2.2.1 Travail indirect

L'un des premiers axes de la prise en soin est le travail indirect de la déglutition. Logemann (1983) explique qu'il s'agit d'exercices préparatoires qui améliorent spécifiquement certains mouvements lors de la déglutition. Le travail analytique au niveau de la cavité buccale porte sur la mobilité et la tonicité des différents éléments anatomiques mis en jeu dans la déglutition.

La structure est étirée dans une direction donnée, durant une à deux secondes, puis complètement relâchée (Logeman, 1983 ; Pauloski, 2008). Ce travail participe à la compensation du déficit par l'entraînement des structures préservées par les traitements (Puech, 2011b). Peu d'indications sur la fréquence nécessaire de ces mouvements existent : certains auteurs s'entendent sur cinq à dix répétitions, cinq à dix fois par jour (Logeman, 1983 ; Logemann, Pauloski, Rademaker, Colange, 1997 ; Pauloski, 2008). Effectués dans les trois mois post-chirurgie, ces exercices engendreraient une amélioration significative de la déglutition par comparaison avec des sujets n'ayant pas effectué cet entraînement (Logeman et al, 1997). Plus précisément, ce travail intéresse les lèvres, les joues, la langue mobile et la base de langue, le larynx, et les muscles sus et sous-hyoïdiens (Pauloski, 2008). Les mouvements peuvent être actifs, passifs, ou en contre-résistance (Puech, 2011b).

Pour l'étage pharyngolaryngé, le travail moteur indirect s'enrichit d'exercices vocaux qui agissent sur la mobilité laryngée et de la paroi pharyngée. L'orthophoniste peut proposer un travail de la hauteur, de l'étendue vocale, des sirènes ascendantes et descendantes. Le travail de la coordination respiration/phonation, des exercices de souffle et de production de différents bruits sont également indiqués (Puech, 2011b).

Selon les éléments pointés dans le bilan, l'orthophoniste peut proposer des exercices fonctionnels de manipulation buccale de petits objets ou bandes de gaze, pour travailler les mouvements en jeu dans la mastication, la formation et le transport du bolus dans la cavité buccale (Pauloski, 2008 ; Puech, 2011b).

Enfin, des stimulations tactiles et thermales sont parfois utilisées dans le but de sensibiliser et stimuler les différentes zones de la cavité buccale, par contacts répétés cinq fois, dix fois par jour y compris sur les structures saines. De même que Pauloski (2008), nous n'avons pas retrouvé de données dans la littérature sur l'efficacité des stimulations tactiles et thermales chez les patients dysphagiques suite aux traitements de cancers.

2.2.2 Travail direct

Logemann (1983) propose un second axe de rééducation : le travail direct, qui consiste à augmenter le niveau de conscience du patient et son contrôle lors de la déglutition. Pour cela, l'orthophoniste demande au patient de déglutir sa salive, ou différentes textures. Dans un but de travail moteur, certaines manœuvres peuvent ainsi être utilisées, en déglutition, en plus de leurs effets facilitateurs ou protecteurs (Kasahara, Hanayama, Kodama, Aono, & Masakado, 2009). Lazarus, Logemann, Song, Rademaker, & Kahrilas, (2002) ont montré qu'elles permettraient notamment l'augmentation de la pression de la base de langue contre la paroi pharyngée, et l'amélioration de la durée de contact dans le temps. McCullough et al (2012) ont quant à eux prouvé les effets de la manœuvre de Mendelsohn sur l'élévation et l'antériorisation du complexe hyolaryngé, et la durée d'ouverture du SSO.

Enfin, les essais de déglutition sont l'occasion de travailler les différentes phases de la fonction, d'après des consignes qui peuvent inclure des exercices de conscientisation, d'auto-évaluation, de discrimination de sensation avec différentes textures, des postures, ou des manœuvres supplémentaires.

2.3 Les adaptations alimentaires

2.3.1 Les adaptations de textures

Les adaptations de textures peuvent permettre de pallier les mécanismes physiopathologiques qui auront été mis en lumière dans le bilan. Pour les aliments solides comme pour les boissons, deux principes prédominent. En cas de défaut de transport du bol, on optera pour une texture plutôt lisse et fluide afin de faciliter la progression du bolus.

En cas de défaut de protection des voies aériennes, la consistance devra être homogène et épaisse, pour ralentir la progression du bol et en favoriser le contrôle (Soriano, 2011).

Lorsque les deux défauts coexistent, il s'agit de déterminer quel épaissement garantit la protection des voies aériennes tout en étant suffisamment fluide pour un transport aisé. L'orthophoniste doit également tenir compte des trois éléments réflexogènes qui peuvent permettre d'augmenter le contrôle de la déglutition par le patient : la température et le goût ainsi que le caractère gazeux de la boisson (Grini & Massoni, 2010 ; Soriano, 2011).

Qu'il s'agisse des solides ou des liquides, il existe une grande variété de textures et d'appellations dans les milieux institutionnels, en pratique clinique et dans la littérature internationale, qui ne font l'objet d'aucun consensus ou référencement clair (Penman & Thomson, 1998). Lorsque des tentatives de classifications existent, elles sont principalement issues de l'orthophonie. Par exemple, en France, Sevestre (2010) parle de mixé, mouliné, haché fin, haché gros, normal. Guatterie & Lozano (2001) utilisent les termes suivants : liquide, semi-liquide, semi-solide, émietté, solide. Grini & Massoni (2010) distinguent les textures liquide, fluide, pâteux lisse, mixée fine, molle, hachée, normale. En principe, l'éventail de texture choisi doit permettre de faire varier les principes expliqués ci-dessus.

2.3.2 La surveillance nutritionnelle

Les adaptations de textures ont pour but de faciliter la déglutition en permettant au patient de mieux protéger ses voies aériennes. Elles permettent le maintien de l'alimentation *per os* mais les professionnels autour du patient doivent veiller à des apports nutritionnels suffisants. En effet, une dénutrition peut entraîner une augmentation du risque d'infections, de complications, de durée d'hospitalisation, mais aussi une fatigue et une diminution de la qualité de vie. Elle peut directement impacter l'efficacité des traitements du cancer (Richl, 2011 ; Toussaint, Senesse & Preiser, 2013). Le dépistage de la dénutrition est donc indispensable. Comme l'orthophoniste en libéral est l'un des professionnels qui voit le patient le plus souvent, il est important qu'il mette en place avec lui une surveillance régulière de son poids, afin de pouvoir l'orienter rapidement vers son médecin en cas de perte significative.. D'après Isenring, Capra & Bauer (2004), Laudrel (2011), Lis, Gupta, Lammersfeld, Markman & Vashi (2012) et Raynard & Antoun (2013), un meilleur état nutritionnel est positivement associé à une amélioration de la qualité de vie : cela encourage un suivi diététique personnalisé pour les patients dysphagiques. Enfin, la température du patient doit également être surveillée et toute hausse doit le pousser à consulter, puisqu'elle peut signer une pneumopathie d'inhalation.

2.3.3 Les postures et manœuvres

Les postures sont à déterminer selon les modifications anatomiques de la zone bucco-pharyngo-laryngée, le déficit fonctionnel du patient et sa plainte. Elles ont une action mécanique sur la propulsion, le contrôle du bolus et la protection des voies aériennes. Lors de la déglutition, l'orthophoniste peut ainsi proposer l'extension cervicale, l'inclinaison de la tête du côté sain, la flexion antérieure de la tête, sa rotation latérale du côté déficitaire ou encore l'association de ces deux dernières (Guatterie & Lozano, 2001 ; Sevestre, 2010 ; Puech, 2011b).

Les manœuvres peuvent être de deux types. Celles qui ont pour but d'augmenter la fermeture glottique et l'ascension laryngée, donc d'agir sur la protection des voies aériennes supérieures, sont la déglutition supraglottique (ou susglottique), la déglutition supersupraglottique (ou super-susglottique), et la manœuvre de Mendelsohn.

Les manœuvres de vidange, telles que les déglutitions multiples, déglutition à vide ou déglutition d'effort (qui permet également une meilleure protection des voies aériennes) permettent quant à elles d'éviter la présence de stases, et ainsi de diminuer les risques de fausses routes secondaires. Elles peuvent être proposées en complément d'une posture (Guatterie & Lozano, 2001 ; Pauloski, 2008 ; Puech, 2011b ; Sevestre, 2010).

Qu'il s'agisse de modification des textures habituelles, de postures ou manœuvres, l'alimentation modifiée est parfois difficile à accepter pour le patient.

Le repas est un moment très important et investi culturellement, socialement, et psychologiquement. C'est pourquoi l'orthophoniste, le patient et son entourage doivent travailler ensemble pour trouver les adaptations les plus appropriées et les moins contraignantes possible (Osta, 2011). Ces éléments sont partie prenante du travail d'accompagnement et de guidance.

2.4 L'accompagnement et la guidance

Si le bilan et la rééducation laissent une place très importante à la technique, il faut considérer tout autant la nécessité de l'installation d'une relation de confiance, d'une attitude empathique du thérapeute, et l'importance de l'information au patient et à ses aidants (Eyoum, 2011 ; Farenc, 2011). Cet accompagnement prend des formes multiples dans toute prise en soin orthophonique. Ces dernières années, ces éléments ont été formalisés dans le cadre du développement de l'éducation thérapeutique dans le domaine de la santé (HAS, 2007). Elle trouve ses origines dans les prises en charge du diabète et de l'asthme, mais ses principes sont désormais étendus aux pathologies chroniques et notamment aux cancers (Lagger, Chambouleyron, Lasserre-Moutet & Giordan, 2008).

La définition de l'éducation thérapeutique a été établie par un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1996), et traduite comme telle (1998, p.19) : *« Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient (...). Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »*.

La Haute Autorité de Santé (HAS, 2007) la formalise par un programme d'intervention spécifique qui se déroule en quatre étapes : l'identification des besoins, la formulation des compétences à acquérir, la sélection des contenus proposés en séance, et l'évaluation des compétences acquises par le patient. La prise en soin orthophonique en libéral peut inclure les principes de ce programme d'intervention en éducation thérapeutique, par exemple lors de l'instauration d'une posture sécurisée pour l'alimentation, l'apprentissage des gestes d'urgence en cas de fausse route, ou le repérage des signes précoces de dénutrition. L'orthophoniste va pouvoir s'aider d'outils, notamment de schémas ou de fiches destinées au patient et à sa famille. Leur utilisation doit suivre une méthodologie précise, pour répondre aux objectifs de l'éducation thérapeutique telle qu'elle est formalisée par l'HAS (2008). Des documents peuvent être proposés en complément ou en synthèse d'une explication, mais doivent être explicités par le soignant, travaillés par le couple soigné/soignant, et les notions régulièrement revues (Burlet, 2012). En dehors de ce cadre fourni par l'HAS, l'orthophoniste peut développer l'accompagnement du patient et de ses aidants par ses propres ressources.

Osta (2011, p. 171) résume ainsi toute la difficulté et la spécificité de la rééducation, des adaptations, de l'accompagnement des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers : *« C'est certainement l'orthophoniste, au carrefour des rencontres entre les différents thérapeutes, le patient et la famille, qui sera pleinement sollicité pour conjuguer efforts, empathie, compétences, attentions, patience, déontologie et stratégies thérapeutiques »*.

III. État des lieux des pratiques en libéral : quels enjeux ?

La complexité et la particularité de la prise en soin en libéral des patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ont nourri plusieurs travaux de descriptions des pratiques professionnelles. Lombard (2009) a ainsi interrogé 30 orthophonistes libéraux sur ce sujet. Spenle, en 2010, s'est questionnée sur les particularités de ces rééducations en libéral, en proposant un questionnaire à 12 orthophonistes. Grosdemange & Malingrèy (2010), dans le cadre de leur mémoire sur l'élaboration d'un guide d'aide pour la prise en soin des patients ayant subi une laryngectomie totale, ont quant à elles interrogé 112 orthophonistes. Enfin, Gourgechon & Petraroli (2012) ont mené une enquête auprès de 60 orthophonistes libéraux pour élaborer un logiciel destiné à la rééducation des patients laryngectomisés totaux.

Bien qu'il s'agisse d'études exploratoires, il se dégage une certaine cohérence dans leurs résultats, qui concordent par ailleurs avec les témoignages des professionnels sur le terrain. Ces études pointent notamment la demande de prise en soin des patients, l'impression des orthophonistes libéraux d'être démunis dans ces rééducations, et leur besoin de se référer à des supports théoriques et pratiques.

1. Résultats des travaux déjà menés

1.1 Un besoin des patients

La prise en soin orthophonique en libéral permet au patient de poursuivre une rééducation soutenue à proximité de son domicile, et de bénéficier d'adaptations fines au quotidien. Pourtant, les patients rapportent des difficultés à trouver un orthophoniste qui accepte de les prendre en soin à leur sortie de l'hôpital. Afin d'éviter qu'ils ne se découragent, ce sont souvent les orthophonistes hospitaliers qui prennent contact avec les orthophonistes libéraux, parfois au prix de multiples appels téléphoniques (Spenle, 2010). Ils témoignent volontiers de leur difficulté à orienter leurs patients, et des réticences de leurs collègues libéraux face à ces demandes.

Lorsque la prise en soin en libéral peut avoir lieu, elle satisfait pleinement les patients. Lombard (2009) s'intéresse à leur vision du rôle de l'orthophoniste et à leur vécu de la prise en soin. Elle relève leur sentiment d'avoir été accompagnés sans jugement, avec notamment des explications concernant leur chirurgie, et un soutien de leurs proches. Pour l'ensemble des patients, le rôle de l'orthophoniste est qualifié d'indéniable. Les résultats de cette étude ne peuvent pas être généralisés en raison d'un trop faible échantillon (10 patients), mais sont tout à fait corrélés aux témoignages sur le terrain.

1.2 Le déroulement des prises en soin sur le terrain

Lombard (2009) montre que pour débiter la prise en soin et construire son bilan, l'orthophoniste libéral s'appuie fréquemment sur les informations données par l'équipe et l'orthophoniste hospitaliers. Néanmoins, elle pointe aussi le fait que les orthophonistes libéraux éprouvent des difficultés à comprendre les informations reçues, notamment à cause des termes médicaux employés, et ne s'estiment pas assez renseignés sur la nature des interventions chirurgicales. Face au patient, l'anamnèse est menée sans difficulté car elle reste un exercice pratiqué pour toutes les pathologies. Pour faire le point sur les capacités fonctionnelles, les orthophonistes utilisent surtout des documents non étalonnés, souvent personnels, récupérés auprès de collègues, ou obtenus en formation.

Concernant la rééducation, les orthophonistes incriminent un déficit de formation initiale et un manque de stages dans le domaine de la cancérologie. Ils expliquent également que le faible nombre de patients concernés par cette pathologie n'encourage pas les libéraux à investir dans des formations continues (Grosdemange & Malingrèy, 2010 ; Lombard, 2009; Spenle, 2010).

En parallèle, il apparaît qu'ils réalisent un plan thérapeutique et des exercices pertinents sur le terrain : travail moteur, postural, éléments de thérapie manuelle, exercices de respiration, relaxation, des essais alimentaires ou encore des exercices vocaux (Spenle, 2010). Ainsi, il semble s'agir d'un manque de confiance et d'assurance plus que d'un réel manque de connaissances théoriques.

Par ailleurs, les professionnels témoignent d'inquiétudes par rapport à la responsabilité engendrée par le risque vital lors de fausses routes (Lombard, 2009 ; Spenle, 2010). La modification des textures alimentaires est un sujet délicat, qui nécessite une adaptation à chaque patient, à ses capacités fonctionnelles, ses goûts et son environnement, en lien avec les aidants. Dans les résultats du mémoire de Grosdemange & Malingrèy (2010), un seul orthophoniste sur quatre se dit à l'aise pour expliquer les principes des adaptations alimentaires aux patients.

Pour autant, sur le plan de l'accompagnement et de la guidance, les différentes études exploratoires révèlent que cet axe de prise en soin est bien investi par les orthophonistes. Ils profitent volontiers des séances au début de la rééducation pour reprendre les notions liées aux traitements, à leurs conséquences, et le but des adaptations alimentaires, ce qui correspond à un réel besoin des patients (Lombard, 2009). Spenle (2010) fait également état d'un temps de discussion et d'échange proposé par les orthophonistes en début de séance. En revanche, la construction d'un programme d'intervention en éducation thérapeutique est une démarche peu présente de façon formelle en libéral. Parmi les orthophonistes que nous avons pu rencontrer, si tous observent un temps d'explication et d'information, aucun ne formalise clairement un programme d'éducation thérapeutique.

En outre, les professionnels font part de questionnements autour du cancer, des récidives, des mutilations engendrées par les traitements, du contexte psychosocial et psychoaffectif qui font la particularité de cette prise en soin. (Grosdemange & Malingrèy, 2010 ; Lombard, 2009 ; Spenle, 2010).

Enfin, malgré la possibilité d'être en lien avec les équipes spécialisées, ils se sentent souvent isolés des autres professionnels au cours de ces rééducations, ce qui majore leurs inquiétudes (Grosdemange & Malingrèy, 2010 ; Lombard, 2009 ; Spenle, 2010).

1.3 Une demande de documentation et d'outils de la part des orthophonistes

Il existe une forte demande d'informations théoriques, pratiques, et d'outils pour la rééducation, à la faveur d'un manque de supports qui soient vraiment adaptés aux spécificités de la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer bucco-pharyngo-laryngé en libéral (Gourguechon & Petraroli, 2012 ; Grosdemange & Malingrèy, 2010 ; Lombard, 2009 ; Spenle, 2010).

Lombard (2009) révèle que certains orthophonistes aimeraient voir éditer de la documentation, des ouvrages ou dépliants généralistes à leur portée. Ils souhaiteraient que ces outils fassent la synthèse des interventions chirurgicales auxquelles ils peuvent être confrontés, leurs conséquences sur la déglutition, et qu'ils donnent les grandes lignes de la rééducation orthophonique. Les orthophonistes mentionnent également le besoin de documentation adaptée à leurs patients. Grosdemange & Malingrèy (2010) relèvent également une demande d'information sur les traitements complémentaires, et un récapitulatif de leurs effets secondaires.

2. Les outils et supports existants à disposition des orthophonistes

Il existe des ouvrages accessibles aux orthophonistes dans le domaine des troubles de la déglutition en cancérologie ORL : par exemple, celui de Woisard & Puech (2011), celui de Dulguerov & Remacle (2009), ou encore celui de Giovanni & Robert (2010). S'ils sont très complets, ils sont relativement peu utilisés en libéral. Il semble s'agir avant tout d'outils théoriques, plus que d'outils pratiques utilisables avec le patient en séance.

Certains supports sont plus pratiques, de types livrets, guides ou brochures, issus des centres hospitaliers et d'associations de patients. Parfois axés sur certaines pathologies ou au contraire très généraux, ils sont souvent spécifiques à l'exercice institutionnel.

Par exemple, le document d'Arsenault, Jacques & Loisel (2003) porte sur l'étouffement alimentaire. Ces supports sont principalement élaborés pour le patient et ses proches. C'est le cas des fiches issues du mémoire de Kopf (2001), ou du livre de Sevestre (2008).

Les outils pratiques destinés à l'orthophoniste ne concernent quant à eux qu'une partie de la prise en soin : c'est le cas des grilles de bilan, notamment du Test de Capacité Fonctionnelle de la Déglutition de Guatterie & Lozano (1999), et des livres de recettes adaptées (Sidobre, Chevallier, Soriano & Puech, 2011 ; Réseau Lucioles, 2013).

Beaucoup de supports, issus de mémoires en orthophonie, des centres hospitaliers, ou de formations, sont échangés, modifiés et transmis par les orthophonistes libéraux. Au final, ces derniers ne savent pas forcément qui en sont les auteurs. Il s'agit souvent de schémas anatomiques ou de postures, ou de listes d'indications relatives à l'alimentation adaptée, sans harmonisation des documents ni des sources.

Enfin, les articles scientifiques sont nombreux. Ils permettent de s'informer sur les avancées dans le domaine de la cancérologie ou de la rééducation. Néanmoins, ils sont rarement libres d'accès, réduisant la possibilité pour les orthophonistes libéraux de se les procurer. Le fait qu'ils soient en grande partie publiés en anglais peut aussi les décourager.

3. Conclusion sur l'état des lieux

Des travaux exploratoires ont mis en avant les besoins des orthophonistes libéraux dans la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers, et leurs résultats sont parfaitement en lien avec les témoignages sur le terrain. Si la faiblesse du nombre de participants à certaines de ces études doit conduire à de nouvelles expérimentations pour préciser à nouveau les attentes des orthophonistes, ces travaux suggèrent des réticences et inquiétudes chez certains professionnels. Outre les particularités de cette prise en soin, ces derniers font part d'une impression de manque de connaissances théoriques spécifiques. Par conséquent, les orthophonistes recherchent des supports théoriques et pratiques pour les soutenir dans la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements des cancers bucco-pharyngo-laryngés.

La revue des supports existants permet de les classer par catégories et au sein de chacune d'elles, d'évaluer la pertinence et la possibilité pour les orthophonistes qui exercent en libéral de se procurer les documents. En prenant en compte l'année de publication, la profession des auteurs, l'exhaustivité des informations, le mode de diffusion, leur ergonomie et leur esthétique, il est difficile de trouver un outil qui semble correspondre à la demande des orthophonistes libéraux.

Aboutissant au même constat, certains ont déjà tenté de répondre à ce besoin. Ils ciblent une chirurgie précise : la laryngectomie totale pour Grosdemange & Malingrèy (2010) et pour Gourguechon & Petraroli, (2012) ; les chirurgies buccales et de l'oropharynx pour Bourgoïn (2014). Ils ne concernent donc qu'un nombre limité de patients et de professionnels. Par ailleurs, aucun de ces supports n'a pu être évalué en cabinet, par des professionnels. À ce jour, seul le logiciel créé par Bourgoïn (2014) est disponible.

À notre connaissance, il n'existe donc actuellement pas d'outil spécifique et complet destiné aux orthophonistes qui exercent en libéral pour la prise en soin des patients présentant une dysphagie consécutive aux traitements d'un cancer de la cavité buccale et/ou du pharynx et/ou du larynx. Il pourrait être intéressant de partir des attentes des professionnels pour créer un tel matériel, puis de le soumettre à une évaluation par les professionnels et à un test « en condition » pour le mettre à l'épreuve de la pratique.

Chapitre II

PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

I. Problématique

D'après l'Institut National du Cancer (2014), les cancers de la cavité buccale, du pharynx et du larynx touchent près de 15 000 personnes par an en France. Malgré l'évolution constante des techniques médicales, ils nécessitent souvent des traitements lourds et mutilants (Benlyazid, 2011 ; Espitalier et al., 2012 ; Even & Vignot, 2014 ; Hans & Brasnu, 2010 ; Paoli, 2011). La dysphagie oropharyngée en est une conséquence fréquente, car la chirurgie et la radiothérapie modifient le carrefour aéro-digestif et donc la dynamique des structures lors de la déglutition (Woisard, 2011a). En plus du cancer, de son combat et de la gestion des multiples prises en soin, le patient, déjà bouleversé dans son quotidien, voit sa santé mise en jeu à chaque repas.

L'orthophoniste fait partie des professionnels à même de l'accompagner dans son parcours de soin. Après un bilan complet, il met en place la réhabilitation motrice et des adaptations. Il soutient et informe le patient et sa famille dans les changements entraînés par les modifications anatomiques, en lien avec les différents professionnels (Tessier et al., 2011 ; Puech, 2011a). En libéral, il joue le rôle de référent au long cours (Luquet, 2011).

Ainsi, cette prise en soin comporte de multiples dimensions, ce qui la rend particulièrement riche. En cabinet libéral, elle peut aussi être inquiétante lorsqu'on pense ne pas disposer suffisamment d'éléments théoriques et d'expériences sur lesquels s'appuyer. Les orthophonistes manquent de confiance : leurs réticences à accompagner des patients présentant des troubles de la déglutition dans un contexte carcinologique seraient inhérentes à la particularité et aux enjeux de cette prise en soin, associés à une impression de manque de formation et de supports pour la rééducation. (Gourgechon & Petraroli, 2012 ; Grosdemange & Malingrèy, 2010 ; Lombard, 2009 ; Spenle, 2010). Ce constat est à mettre en parallèle avec un besoin d'accompagnement des patients dans la réhabilitation alimentaire notamment. En pratique, ils ont de grandes difficultés à trouver des orthophonistes à proximité de leur domicile qui acceptent de les recevoir. Soutenir les orthophonistes libéraux serait donc une première étape pour améliorer l'accompagnement des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers.

Enfin, la revue des supports existants à disposition des orthophonistes libéraux ne nous permet pas d'en trouver un qui nous paraisse à la fois suffisamment complet pour balayer l'ensemble de la prise en soin, spécifiquement adapté à l'exercice libéral dans sa forme et son contenu, et contenant des documents à destination du patient.

Notre problématique résulte de ces différents éléments. Un support constitué de rappels théoriques, techniques et d'outils de guidance peut-il apporter un soutien à l'orthophoniste qui exerce en libéral dans la prise en soin des personnes dysphagiques suite aux traitements d'un cancer bucco-pharyngo-laryngé ?

II. Hypothèse générale

Un guide spécifique qui reprendrait éléments théoriques, techniques et de guidance, constituerait un support suffisamment adapté et satisfaisant sur le plan du contenu et sur le plan formel, permettant de soutenir les orthophonistes exerçant en libéral dans la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements des cancers bucco-pharyngo-laryngés.

III. Hypothèses opérationnelles

1. H1 : Demande de supports des orthophonistes libéraux

Suite à un questionnaire de pré-enquête, nous nous attendons à :

- Une majorité d'orthophonistes se sentant peu à l'aise dans la prise en soin des patients présentant une dysphagie suite aux traitements d'un cancer (H1.1).
- Une majorité d'orthophonistes en demande d'outils pour conduire la prise en soin de ces patients (H1.2).

2. H2 : Qualité et pertinence du support créé pour l'exercice orthophonique en libéral

Nous pensons qu'il est possible de créer un support qui reprenne éléments théoriques, techniques et de guidance, adapté aux besoins des orthophonistes libéraux.

Après création de ce dernier, par un questionnaire permettant aux orthophonistes de l'évaluer, nous nous attendons à :

- Une majorité d'orthophonistes libéraux satisfaits par la qualité et l'utilité des informations proposées dans le guide (H2.1).
- Une majorité d'orthophonistes libéraux satisfaits du guide sur le plan formel et pratique (H2.2).

Lors d'entretiens avec les orthophonistes libéraux suite à une période de test du guide auprès de patients, nous nous attendons à :

- Relever des éléments en faveur d'une satisfaction sur la qualité et l'utilité des informations proposées dans le guide (H2.3).
- Relever des éléments en faveur de la praticité et du caractère adapté de la forme du guide (H2.4).

3. H3 : Gain de confiance et soutien apportés par l'utilisation du support

Après création de ce support, par un questionnaire permettant aux orthophonistes de l'évaluer, nous nous attendons à :

- Une majorité d'orthophonistes estimant qu'il apporterait un gain de confiance pour le professionnel lors de ces rééducations (H3.1).
- Relever des éléments en faveur d'un soutien général que pourrait apporter le guide en condition de prise en soin (H3.2)

Lors d'entretiens suite à une période de test de l'outil auprès de patients en cabinet libéral, nous nous attendons à :

- Relever des éléments en faveur d'un gain de confiance engendré par l'utilisation du guide (H3.3).
- Relever des éléments en faveur d'un soutien général apporté par le guide durant la prise en soin (H3.4).

Chapitre III

PARTIE EXPÉRIMENTATION

Dans cette partie, nous présentons notre protocole de façon descriptive. La justification des choix méthodologiques figure en discussion.

Il s'agit d'un protocole de création de matériel en trois temps : une enquête préalable, une création de support, puis son évaluation. Tel que l'illustre la figure 1, l'élaboration du guide a été conditionnée par les résultats de l'enquête préalable : cela oblige à présenter une partie de ceux-ci avant le Chapitre IV consacré à l'intégralité des résultats.

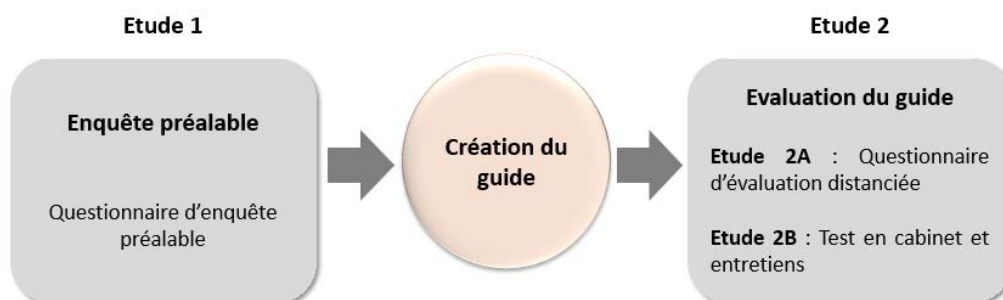


Figure 1 : Vue d'ensemble du protocole

I. Étude 1 : enquête préalable

Par cette première enquête, nous souhaitons confirmer les résultats des précédents mémoires descriptifs des pratiques de la prise en soin orthophonique de la dysphagie en libéral (cf. Chapitre 1, III.). Les orthophonistes libéraux se sentiraient peu à l'aise dans l'accompagnement des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers, et seraient en demande de supports auxquels se référer. Il s'agit de notre Hypothèse n°1 (H1.1 et H1.2). Le second but de l'enquête préalable était de préciser cette demande et de mieux cerner les attentes des orthophonistes, afin de proposer un guide au contenu réellement adapté.

1. Participants

La population est constituée d'orthophonistes exerçant en libéral en France métropolitaine, et ayant déjà effectué dans le cadre de leur activité libérale au moins une prise en soin auprès d'un patient présentant une dysphagie suite aux traitements d'un cancer de la cavité buccale, du pharynx et/ou du larynx.

Le recrutement a eu lieu début janvier 2014. Pour contrôler la diffusion du questionnaire, un message sur le projet et les variables d'inclusion a été envoyé sur les listes de diffusion d'orthophonistes, par courriel via les contacts des personnes ressources, et sur les groupements d'orthophonistes sur les réseaux sociaux. Environ 6000 orthophonistes ont pu avoir connaissance de la recherche de population (cf. Annexe 1).

Le questionnaire a ensuite été envoyé à 42 orthophonistes volontaires. La date limite de retour des questionnaires était fixée initialement au 1er mars mais, afin de recruter un maximum de participants, nous avons continué à faire parvenir des questionnaires au-delà de cette date. La dernière contribution a été reçue le 2 juillet 2014. Neuf volontaires n'ont jamais retourné le questionnaire malgré les relances : la population finale de l'enquête préalable compte donc 33 orthophonistes, uniquement des femmes.

Quatre-vingt-cinq pour cent d'entre elles exercent exclusivement en libéral, les autres exercent de façon mixte (service de neurologie, service de gériatrie, polyhandicap ou ORL). Cinquante-trois pour cent des répondantes ont moins de dix ans d'exercice, 9% en ont entre 11 et 20, 16% entre 21 et 30, et 22% entre 31 et 40. Elles viennent de 18 départements différents, la région la plus représentée étant la région Rhône-Alpes (30%).

2. Matériel

Le questionnaire d'enquête préalable est divisé en six catégories. Il compte trente questions : vingt-deux questions fermées et huit questions ouvertes (cf. Annexe III.)

Une première partie permet de recueillir des informations sur la population : le type d'exercice et l'année d'obtention du diplôme. Une deuxième partie traite des modalités de la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers : nombre de patients concernés par an, difficultés particulières, lien avec les autres professionnels. La troisième est consacrée à l'anatomie et à la physiologie, et questionne les orthophonistes sur leur aisance, leur sentiment de confiance ou non dans ces domaines, tant dans leur propre compréhension des chirurgies que dans leur habileté à les expliquer au patient. Une quatrième partie interroge le protocole de réalimentation et le suivi. La cinquième partie traite de la guidance et de l'accompagnement. Enfin, la sixième et dernière partie questionne les orthophonistes sur l'utilité et la pertinence dans le cadre de l'exercice libéral de la création d'un guide rassemblant tous les éléments mentionnés dans le questionnaire. Les répondantes étaient ensuite invitées à indiquer si elles souhaitaient participer à la suite de l'expérimentation.

3. Procédure

Au début du questionnaire, un courrier était consacré à une explication sur le projet, le protocole, le traitement qui serait fait des données et la préservation de l'anonymat. Nous y faisons également figurer nos coordonnées ainsi que celles de notre maître de mémoire (cf. Annexe II.).

Le questionnaire a été proposé en auto-administration. Il a été envoyé aux orthophonistes volontaires par courriel : un format « Word » leur permettait de noter leurs réponses directement sur le document et de le renvoyer par voie électronique. Un format « PDF » leur permettait de l'imprimer et de le retourner par voie postale. Il fallait aux participants environ 15 minutes pour répondre au questionnaire.

II. Création du guide

1. Élaboration du contenu

1.1 Élaboration d'un premier plan sur la base des ressources théoriques

Le contenu théorique du guide a été construit d'après les ouvrages théoriques de référence destinés aux professionnels dans le domaine de la cancérologie ORL, mais aussi les ouvrages destinés aux patients. Ils ont en grande partie été mentionnés dans la partie théorique de ce mémoire (cf. Chapitre I), et figurent en totalité dans la bibliographie du guide. Des articles issus de recherches scientifiques et médicales ont également été utilisés. Ils ont été réunis grâce aux bases de données PubMed, EM-Premium et Web of Science, et aux mots clefs dysphagie, déglutition, dysphagia, ORL, surgery, traitements, head and neck cancer, rehabilitation.

Les liens entre le contenu du guide élaboré sur cette base et les références présentées dans la partie théorique de ce travail sont discutés dans le Chapitre V.

1.2 Modifications du contenu du guide suite à l'enquête préalable

Un des objectifs du questionnaire d'enquête préalable était de préciser les besoins et attentes des orthophonistes. L'analyse des questionnaires retournés a permis d'affiner le plan établi à partir des données théoriques : nous présentons ici les modifications effectuées.

Concernant l'anatomie et la physiologie de la déglutition normale, la grande majorité des orthophonistes répondantes sont « *à l'aise* » à « *tout à fait à l'aise* » pour les expliquer aux patients (Figures 5 et 6). Ces résultats ont donc entraîné une diminution du volume des fiches dédiées dans le guide.

De nombreuses orthophonistes interrogées dans le questionnaire se sont dit intéressées par des schémas explicatifs adaptés aux orthophonistes et aux patients (Figure 8). Cet élément a donc été accentué, et un schéma par chirurgie a été prévu. Ils sont destinés à l'orthophoniste, mais peuvent également être utilisés avec le patient.

Le questionnaire a mis en évidence une demande d'information sur les chirurgies et les modifications qu'elles entraînent, mais également sur les trames de rééducations et de progression alimentaire en fonction des mécanismes physiopathologiques. C'est pourquoi pour chaque chirurgie un tableau récapitulatif a été réalisé. Il comprend les zones d'exérèse, les mécanismes physiologiques touchés, les grandes lignes de la rééducation et des adaptations, avec des renvois vers des fiches plus détaillées sur ces deux points.

Quatre-vingt-quatorze pour cent des orthophonistes interrogées dans le questionnaire ne se sentent « *pas suffisamment* » à « *pas du tout* » informées des conséquences de la radiothérapie et de la chimiothérapie sur la déglutition (Figure 13). Dans le plan initial du guide, ces deux traitements faisaient l'objet d'une seule fiche. Il a donc été décidé de les séparer en créant une fiche sur la radiothérapie et une autre sur la chimiothérapie, en développant davantage les informations données. Une fiche guidance sur l'alimentation après une radiothérapie a également été ajoutée.

La partie qui concernait l'alimentation et les adaptations de textures a également été étoffée. En effet, les résultats du questionnaire ont montré une grande disparité dans la connaissance qu'ont les orthophonistes des textures alimentaires et de la progression de la réalimentation. Ces données ont donc été précisées et développées, chaque texture faisant l'objet d'une fiche spécifique.

Quarante-deux pour cent des orthophonistes interrogées n'utilisent pas de supports spécifiques pour le bilan (Figure 9). Parmi elles, 78% n'en connaissent pas ou ne savent pas où en trouver. Les liens vers les grilles existantes ont donc été ajoutés, et une trame complète a été créée. Soixante-sept pour cent des orthophonistes ayant déclaré dans le questionnaire se sentir peu à l'aise pour réaliser les essais alimentaires (Figure 10), une fiche a été créée sur ce sujet.

Enfin, 70% des orthophonistes interrogées sont intéressées par des supports à destination des patients et de leurs proches qui reprenne leurs conseils. Les fiches guidance ont donc été développées.

1.3 Méthode de rédaction

Pour élaborer le contenu du guide, une démarche méthodologique systématique a été mise en place afin, d'une part, de répondre à un besoin et une demande réels mis en évidence dans l'enquête préalable, et d'autre part, de proposer des informations synthétiques. Après rédaction, une première relecture a été effectuée par l'autre membre du binôme. Des corrections ont ensuite été réalisées par la rédactrice initiale. Ce premier aller-retour a permis d'affiner le style, d'ajouter des éléments et de modifier la mise en page. Cela a également entraîné une harmonisation de l'écriture.

Les fiches ont ensuite été critiquées et annotées par notre maître de mémoire, puis corrigées. De multiples relectures ont été nécessaires, pour que l'ensemble soit harmonieux. La validité des contenus a été augmentée par une relecture de professionnels disposant d'une expérience reconnue dans le domaine de la dysphagie et/ou des cancers bucco-pharyngo-laryngés. Ces relectures sont encore en cours, dans le but de créer un matériel réellement abouti.

2. Mise en forme du guide

Les informations sont présentées sous la forme de fiches thématiques pour permettre un accès rapide à des informations spécifiques. Chaque chapitre est différencié par une couleur, rappelée dans les titres notamment. Des intercalaires ont été ajoutées pour faciliter l'accès aux informations recherchées. Les fiches guidance sont visuellement caractérisées par une bande grise située à droite de la page.

Beaucoup d'informations sont rédigées sous forme de tableaux, qui permettent la présentation d'informations complexes et le croisement de données (pour les chirurgies, par exemple). Des encadrés colorés ont permis de mettre en valeur certains éléments ou de proposer d'autres informations.

Certaines fiches, notamment les fiches guidance, comprennent une zone de notes pour permettre à l'orthophoniste de rajouter des commentaires et d'adapter les conseils à son patient.

Les schémas sont de sources diverses : quelques-uns ont été fournis par le Pr. Philippe Céruse, chirurgien ORL au CHU Lyon-Sud, d'autres sont issus d'ouvrages de références et d'articles, tandis que certains ont été dessinés par Erell Quintin, orthophoniste. Dans le cadre de ce travail universitaire, toutes les sources et références apparaissent précisément sous les illustrations. Des photos, que nous avons réalisées nous-mêmes, illustrent les postures qui peuvent être mises en place dans la réadaptation alimentaire.

Les textes sont écrits avec la police Calibri Light, très lisible car sans empattement. Le style rédactionnel se veut clair, avec des tournures stylistiques simples. La version imprimée du guide se présente en format A4, sous forme d'un porte document avec transparents, les fiches peuvent donc aisément être sorties des pochettes plastiques.

3. Présentation de la maquette du guide

Le guide comporte 120 pages et est divisé en quatre chapitres, dont le contenu est décrit ci-dessous. Le sommaire et des extraits sont disponibles Annexe IV, IX, X, XI, XII, XIII.

3.1 Chapitre 1 : Pathologies et traitements

Ce chapitre est consacré aux éléments théoriques spécifiques au sujet. Il propose des rappels d'anatomie et de physiologie de la déglutition. On trouve une fiche consacrée à la dysphagie, une autre traite du cancer des VADS, puis figure la classification TNM. Une grande partie de ce chapitre porte sur les différents traitements. Les chirurgies sont expliquées, chacune est accompagnée d'un schéma des zones d'exérèse et d'un tableau présentant les conséquences fonctionnelles et mécanismes physiopathologiques, la rééducation qui va pouvoir être menée, et les adaptations alimentaires appropriées. Les évidements ganglionnaires, la radiothérapie et la chimiothérapie font l'objet de trois autres fiches. Ce chapitre comprend aussi un schéma anatomique vierge à compléter pour le patient et une fiche guidance sur les fausses routes.

3.2 Chapitre 2 : Le bilan orthophonique

Ce chapitre rappelle les objectifs du bilan de dysphagie et les éléments spécifiques au contexte d'un cancer bucco-pharyngo-laryngé. Les principales échelles d'auto-évaluation de la dysphagie sont décrites, ainsi que les moyens de se les procurer. Il comprend une trame d'anamnèse ainsi qu'une trame d'examen clinique (Annexes X, XI). Une fiche explicite le déroulement de l'essai alimentaire et propose des références de tests pour le mener.

3.3 Chapitre 3 : Suivi, rééducation et adaptations

Ce troisième chapitre est consacré à la rééducation et aux adaptations alimentaires. Des éléments pour le suivi général du patient sont proposés, ainsi qu'une fiche guidance avec un tableau de surveillance de la température et du poids. Une fiche explicite les postures et manœuvres et leurs indications, avec des photos. Une autre traite de la rééducation, de ses différentes étapes et des exercices à proposer. Elle est accompagnée d'une fiche guidance personnalisable sur laquelle l'orthophoniste peut noter les exercices et leur fréquence, pour que le patient puisse les effectuer à domicile. Des éléments de diététiques sont proposés, puis chaque texture fait l'objet d'une fiche guidance individuelle, qui liste pour tous les repas les aliments possibles. À la fin de chacune figure un rappel des aliments à éviter absolument. Les adaptations possibles des boissons et les conseils généraux pour le repas sont également rappelés à l'orthophoniste sur des fiches dédiées (Annexe XII). Enfin, une fiche guidance présente des conseils pour s'alimenter après une radiothérapie.

3.4 Chapitre 4 : Références complémentaires

Ici figure d'abord une fiche guidance qui comporte des informations destinées aussi bien au patient qu'à l'orthophoniste (associations de patients, sites internet, ouvrages et numéros utiles), puis une dernière fiche où sont proposés des sites et vidéos autour du cancer et de la dysphagie (Annexe XIII). La bibliographie, classée par chapitres, clôture le guide.

III. Étude 2 : évaluation du guide

Le guide créé, nous souhaitons qu'il soit soumis à l'épreuve de la pratique clinique et donc évalué par des orthophonistes. Deux évaluations ont été menées : par questionnaire, pour les orthophonistes libéraux ne pouvant le tester auprès de patients en condition (étude 2A), et par période de mise à l'épreuve en cabinet libéral pour les orthophonistes libéraux pouvant le tester avec leurs patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer bucco-pharyngo-laryngé (étude 2B).

Ces deux évaluations devaient permettre de vérifier l'adéquation du guide aux demandes identifiées dans le questionnaire d'enquête préalable (étude 1), et le fait que son contenu soit complet et de qualité, sur le plan théorique comme sur le plan formel et pratique, tout en étant pertinent pour la prise en soin en cabinet libéral (hypothèse 2). Il s'agissait également d'estimer son apport général pour les orthophonistes, et notamment le gain de confiance et le soutien général qu'il pourrait apporter dans ces prises en soin (hypothèse 3).

1. Étude 2A : évaluation distanciée par questionnaire

1.1 Participants

La population de l'étude est constituée d'orthophonistes exerçant en libéral en France métropolitaine, et ayant déjà effectué dans le cadre de cette activité libérale au moins une prise en soin auprès d'un patient présentant une dysphagie suite aux traitements d'un cancer de la cavité buccale, du pharynx et/ou du larynx.

Cette population a pu être recrutée en partie grâce au questionnaire d'enquête préalable. Après avoir recontacté les répondantes par courriel, le recrutement a été à nouveau élargi aux listes de diffusion et aux groupes d'orthophonistes sur les réseaux sociaux. Cela a permis d'aboutir à une population de 21 orthophonistes.

Il ne s'agit que de femmes. Elles ont entre deux et trente-cinq années d'expérience. Les deux tiers de l'effectif ont moins de dix ans d'exercice.

Quatre-vingt-six pour cent d'entre elles reçoivent un à deux patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer bucco-pharyngo-laryngé par an. Quatorze pour cent en reçoivent trois à quatre par an.

Elles viennent de 13 départements différents, la région la plus représentée est la région Rhône-Alpes (57% des répondantes). Elles ont été informées de la teneur du protocole et ont rempli un formulaire de consentement de participation à la recherche.

1.2 Matériel

1.2.1 Guide pour la prise en soin

Ce matériel, issu de la seconde étape du protocole, est décrit plus haut dans ce chapitre (cf. II.3.). Pour cette étude, il a été proposé en format PDF.

1.2.2 Questionnaire d'évaluation du guide

Le questionnaire d'évaluation a été élaboré sur la base de l'enquête préalable (étude 1). Il est construit en quatre parties, pour un total de 17 questions (cf. Annexe VI.).

La première partie comporte deux questions introductives sur l'aspect formel et l'attractivité du guide. La deuxième s'intéresse à son contenu, sur le plan théorique et sur sa pertinence par rapport à l'exercice libéral. Dans ces deux premières parties, les modalités de réponses ont été établies d'après les échelles de mesure Likert : elles permettent aux répondants d'exprimer un degré d'accord ou de désaccord avec une proposition donnée (Fenneteau, 2009). Une échelle de jugement à quatre échelons a été retenue : pas du tout d'accord ; moyennement d'accord ; plutôt d'accord ; tout à fait d'accord. La troisième partie du questionnaire porte sur l'apport du guide dans la prise en soin et le gain de confiance que son utilisation pourrait occasionner chez les orthophonistes. Ces questions nécessitent donc plus d'implication personnelle. De ce fait, trois modalités de réponses étaient possibles pour contrôler les réponses factices données par obligation de choix : oui ; peut-être ; non (Fenneteau, 2009). Enfin, la quatrième partie comprend trois questions plus ouvertes sur les points forts et points faibles de l'outil, ainsi que les autres remarques.

1.3 Procédure

Lors de cette diffusion, un courrier d'information sur l'ensemble du protocole a été proposé à toutes les orthophonistes (cf. Annexe V.).

L'auto-administration du questionnaire pouvait s'effectuer en ligne, puisqu'il a été créé sur un site internet spécialisé. Les participantes ont reçu un courriel contenant le lien pour y accéder, ainsi que le guide au format PDF. L'anonymat des répondantes a été préservé, notamment par le biais d'un code aléatoire à trois chiffres qu'elles devaient mentionner au début du questionnaire. Elles ont disposé d'un délai d'un mois et demi pour prendre connaissance du guide et l'évaluer. Deux rappels ont été envoyés sur la période. La page internet du questionnaire a été supprimée 15 jours après la date butoir.

2. Étude 2B : évaluation en cabinet libéral par entretien

2.1 Participants

La population de l'étude est constituée d'orthophonistes exerçant en libéral en région Rhône-Alpes et qui suivaient, au moment du test du guide, au moins un patient dysphagique suite à un cancer de la cavité buccale et/ou du larynx et/ou du pharynx.

Cette population a pu être constituée en partie grâce au questionnaire d'enquête préalable. Après avoir recontacté les répondantes par courriel, le recrutement a été à nouveau élargi aux listes de diffusion et aux groupes d'orthophonistes sur les réseaux sociaux. La population finale compte deux orthophonistes.

Il s'agit de deux femmes, c'est pourquoi nous utiliserons le féminin dans la suite de la présentation. Les participantes sont présentées dans le Tableau 1. Les patients qui ont bénéficié du test du guide sont présentés dans le Tableau 2.

Il s'agit là encore de deux femmes. Elles ont toutes les quatre rempli un formulaire de consentement de participation à la recherche, et ont été informées de la teneur du protocole.

Tableau 1 : Orthophonistes participant test du guide en cabinet et aux entretiens

	Orthophoniste A	Orthophoniste B
Nombre d'années d'exercice	6	7
Nombre de patients par an, en moyenne, suivis pour une dysphagie	1 pour une dysphagie ORL - Plusieurs pour des dysphagies d'étiologie neurologique.	2 pour des dysphagies ORL - Plusieurs pour des dysphagies d'étiologie neurologique.
Expériences professionnelles particulières dans le domaine des troubles de la déglutition	Oui 1 an d'exercice en hôpital gériatrique : réalisation de bilans de déglutition, adaptations de textures, mises en place de postures.	Non
Formations dans le domaine des troubles de la déglutition	Non	Pas jusqu'en septembre 2014, plusieurs formations entreprises depuis.

Tableau 2 : Patientes participant au test du guide en cabinet

	Patient A	Patient B
Sexe	Femme	Femme
Age	85 ans	70 ans
Type de cancer	Tumeur de la mandibule droite	Tumeur buccale postérieure ou de l'oropharynx, côté droit.
Type de traitements	- Exérèse de la mandibule droite - Grefe osseuse de péroné, lambeau - Curage ganglionnaire droit - Radiothérapie post-opératoire	- Exérèse linguale postérieure a priori, exérèse au niveau de la paroi latérale du pharynx, pas d'atteinte laryngée a priori - Lambeau - Radiothérapie post-opératoire
Distance des traitements	18 mois depuis la chirurgie Implants dentaires en cours	14 mois depuis la chirurgie
Début de la prise en soin orthophonique	Septembre 2013	Avril 2014
Fréquence des séances durant la période de test du guide	Environ une par semaine, durant 15 semaines	Trois fois par semaine durant 16 semaines

2.2 Matériel

2.2.1 Guide pour la prise en soin

Ce matériel, issu de la seconde étape du protocole, est décrit plus haut dans ce chapitre (cf. II.3.). Pour cette étude, il a été présenté au format papier A4, dans des transparents.

2.2.2 Entretien

L'entretien de type semi-directif a été choisi pour recueillir les remarques des orthophonistes qui ont testé le guide. Il s'agit d'un entretien à « visée complémentaire », dont le but est d'enrichir les données récoltées lors du questionnaire d'évaluation distanciée (étude 2A) (Blanchet & Gotman, 2013). Pour élaborer le guide d'entretien, des thèmes larges ont été définis en lien avec les hypothèses (cf. Annexe VIII.). Ils ont été choisis pour pouvoir être abordés sans chronologie précise, afin d'adapter le déroulement de l'entretien au discours des répondantes. La grille comporte quatre thèmes.

Le premier thème concerne tous les éléments en lien avec la forme du guide, son aspect visuel, la construction des rubriques et sa praticité en condition. Le deuxième thème interroge l'utilisation réelle du guide par l'orthophoniste durant la période de test, sur le versant du contenu, de la qualité et de l'utilité des informations, et de son adaptation à l'exercice libéral. Le troisième thème porte sur l'utilisation du guide avec le patient, comme outil d'accompagnement et de guidance. Le quatrième et dernier thème comprend les questions liées aux apports et bénéfices plus généraux engendrés ou non par l'utilisation du guide, notamment concernant l'impression de soutien et de gain de confiance. Des questions plus précises au sein de chaque thème ont été créées suite à l'analyse du questionnaire d'enquête préalable (cf. Chapitre IV, I.) et du questionnaire d'évaluation distanciée (cf. Chapitre IV, II, 1.).

Comme Blanchet & Gotman (2013) le recommandent, une consigne initiale a été choisie pour lancer l'entretien. Plusieurs stratégies d'intervention ont été prévues, et notamment le soutien du discours lorsque l'enquêteur encourage l'interviewé à poursuivre sur le même thème ; la relance non-inductive qui permet à l'enquêteur de poser une nouvelle question et d'augurer un changement de thème ; le recentrage du discours lorsque l'enquêteur relance l'interviewé sur le thème de départ ; et la reformulation des questions.

2.3 Procédure

Le Tableau 3 reprend la structure de la période d'expérimentation en cabinet libéral. Après réception de la maquette par les deux orthophonistes, le test du guide s'est déroulé sur une période de quatre mois. Un mois avant la fin du test, les deux orthophonistes participantes ont été recontactées afin de convenir d'une date d'entretien.

Tableau 3 : Déroulement de la période de test du guide

		Orthophoniste A	Orthophoniste B
Test du guide	Date de début du test	13 octobre 2014	08 octobre 2014
	Date de fin du test	23 janvier 2015	11 février 2015
	Fréquence des séances	Une par semaine environ	Trois par semaine
Entretiens	Date	23 janvier 2015, matinée	12 février 2015, matinée
	Lieu	Au domicile de l'orthophoniste	Au cabinet libéral de l'orthophoniste
	Durée	30 minutes	35 minutes

Les entretiens se sont déroulés en face-à-face, dans un environnement calme. Pour les deux entretiens, une enquêtrice menait la discussion (enquêteur 1), l'autre prenait des notes et s'occupait du dictaphone (enquêteur 2). Le choix de l'horaire a été fait en fonction de la disponibilité des participantes et la durée a été convenue à l'avance afin de répondre à leurs impératifs.

La trame classique de déroulement d'un entretien semi-directif a été suivie. Il débute par une consigne large, suite à laquelle l'interviewé prend la parole et oriente la conversation spontanément sur l'un des thèmes. Celui-ci repéré, l'enquêteur 1 relance, ou bien reformule et synthétise, en introduisant les sous-thèmes et questions non mentionnés. L'enquêteur 1 peut également introduire un autre thème, avant de repasser en technique non-directive. À nouveau, il relance, reformule et synthétise les réponses de l'interviewé, l'amenant à explorer, au choix, un nouveau thème ou les sous-thèmes encore non abordés. L'enquêteur 2 reste silencieux, identifie les thèmes et prend en note la structure générale de l'entretien, ainsi que les va-et-vient entre les thèmes.

Chapitre IV

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Dans cette partie, nous présentons successivement les résultats du questionnaire d'enquête préalable (étude 1) et leurs conséquences sur le contenu du guide, puis les résultats de l'évaluation du guide (études 2A et 2B). Les résultats des questions fermées sont proposés sous forme de pourcentages et graphiques. Les questions ouvertes font quant à elles l'objet d'un classement selon la technique du post-codage qui permet de définir des catégories de réponses.

I. Étude 1 : résultats du questionnaire d'enquête préalable

1. La prise en soin des patients dysphagiques

1.1 Fréquence et aisance

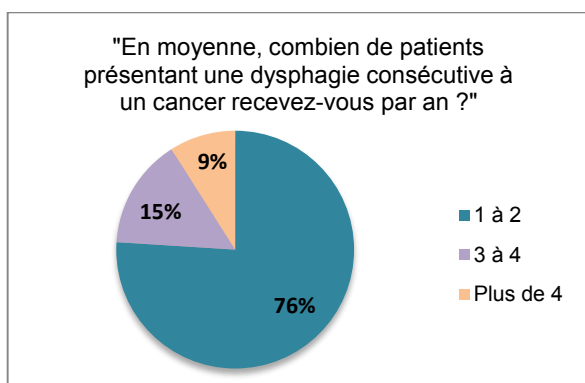


Figure 2 : Nombre de patients reçus par an

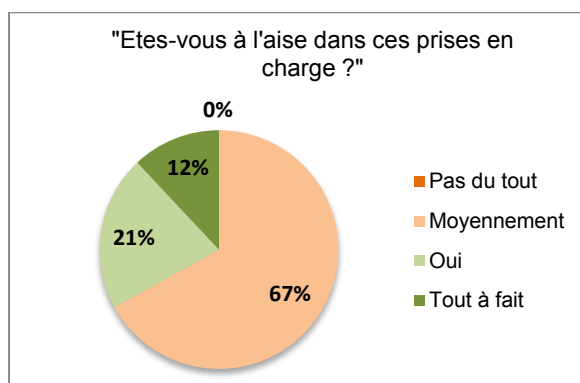


Figure 3 : Sentiment d'aisance de l'orthophoniste

Soixante-seize pour cent des orthophonistes répondantes ne suivent qu'un à deux patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer par an. Soixante-sept pour cent des répondantes se sentent « *moyennement* » à l'aise dans ces prises en soin. Trente-trois pour cent se sentent à l'aise, dont 12% le sont « *tout à fait* ». Aucune orthophoniste n'a répondu qu'elle n'était « *pas du tout* » à l'aise.

1.2 Pluridisciplinarité

La question posée était la suivante : « *Êtes-vous en lien avec d'autres professionnels lors de ces prises en charge ?* ». Les orthophonistes pouvaient choisir plusieurs réponses.

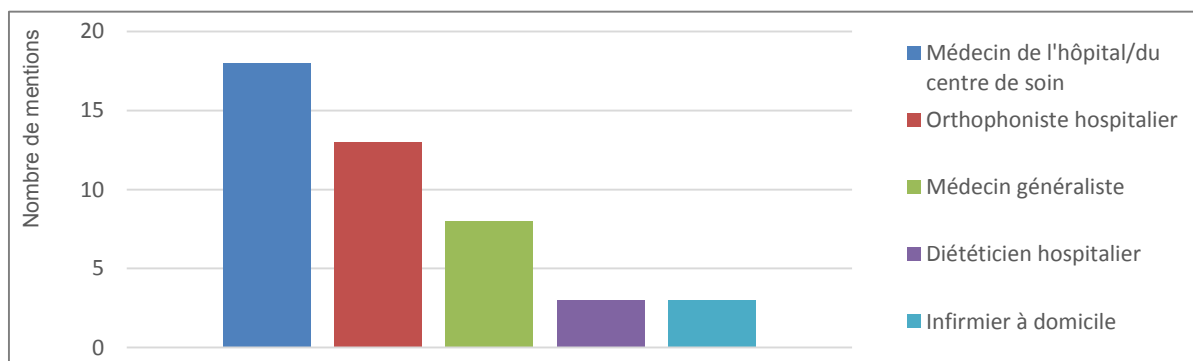


Figure 4 : Liens avec les autres professionnels

Les autres propositions de réponse (kinésithérapeute, dentiste, prothésiste dentaire, ORL) ont recueilli chacune une seule réponse. Six répondantes, soit 18% de l'échantillon, ne sont en lien avec aucun autre professionnel. Trois orthophonistes ont précisé que le lien n'était présent que lorsque la demande venait d'elles.

1.3 Difficultés rencontrées

La question posée, ouverte, était la suivante : « *Rencontrez-vous des difficultés particulières dans la prise en charge de ces patients ?* ».

Trois répondantes disent ne pas rencontrer de difficultés, et cinq n'ont pas répondu à cette question. Le tableau 4 synthétise les réponses obtenues par ordre de fréquence, et les résultats occasionnés sur le contenu du guide.

Tableau 4 : Difficultés rencontrées par les orthophonistes et réponses apportées dans le guide

Nombre de mentions	Difficultés rencontrées	Résultats dans le guide
12	Des difficultés en lien avec la pluridisciplinarité. Par exemple, la difficulté à entrer en contact avec les autres intervenants et à obtenir des informations de leur part.	• Rappels multiples de l'importance d'entrer en lien avec les autres professionnels de santé gravitant autour du patient, même si cela nécessite d'insister, coordonnées d'autres structures. • Rappels des champs de compétences de chaque professionnel à même d'intervenir à différents moments de la prise en soin. • Les orthophonistes sont invités à inciter leurs patients à demander leur compte rendu opératoire.
10	Le manque d'informations et de connaissances générales. Par exemple, à propos des chirurgies et éléments de comorbidité.	• Chapitre 1 « Pathologies et traitements » : description des chirurgies et rappels théoriques. • Chapitre 3 « Suivi, rééducation et adaptations » : rappels des connaissances nécessaires pour le suivi du patient.
7	Des difficultés sur le plan pratique, liées à l'exercice libéral. Par exemple, la difficulté à mettre en place suffisamment de séances, et la notion de danger liée au risque vital sans assistance médicale possible.	Si nous espérons que notre support aidera les orthophonistes à se sentir plus à l'aise, nous touchons là les limites du guide : seule une formation pratique permettra aux orthophonistes de relativiser éventuellement ce risque de fausse route. Pour l'organisation de l'emploi du temps, il n'est pas possible d'agir par le biais d'un matériel.
5	Des difficultés pour le bilan et l'évaluation. Par exemple, la compréhension des mécanismes qui dysfonctionnent et le manque d'un bilan « <i>tout fait</i> ».	• Chapitre 1 « Pathologies et traitements » : description des mécanismes physiopathologiques. • Chapitre 2 « Le bilan » : proposition d'une trame d'anamnèse et de bilan, et lien vers d'autres supports.
3	Des difficultés concernant l'aspect psycho-affectif de ces prises en soin. Par exemple, lorsque l'orthophoniste est le seul interlocuteur du patient et qu'il lui confie ses angoisses.	• Rappels de l'importance de l'aide psychologique. • Proposition de numéros de téléphone, contact et sites à même d'aider les patients mais aussi de répondre aux questions des orthophonistes et des aidants.

1.4 Anatomie, physiologie et capacités fonctionnelles

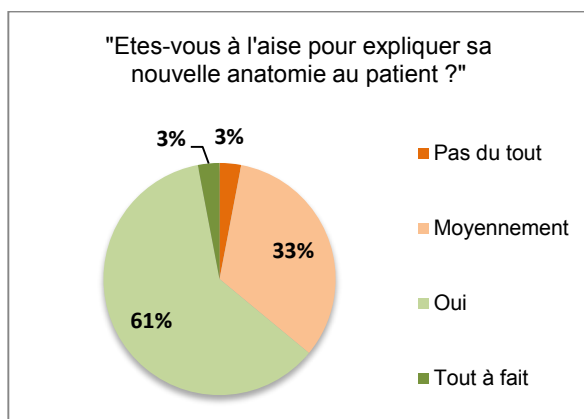


Figure 5 : Sentiment d'aisance pour expliquer l'anatomie post-traitement

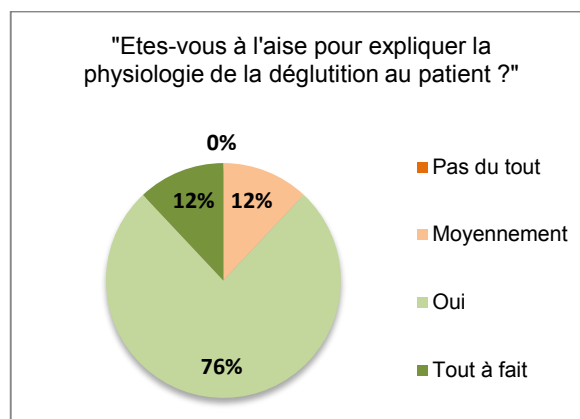


Figure 6 : Sentiment d'aisance pour expliquer la physiologie de la déglutition

Soixante et un pour cent des orthophonistes déclarent se sentir à l'aise pour expliquer les modifications anatomiques engendrées par les traitements au patient, et 33% ne le sont que « *moyennement* ». Soixante-seize pour cent des orthophonistes s'estiment à l'aise pour expliquer la physiologie de la déglutition au patient.

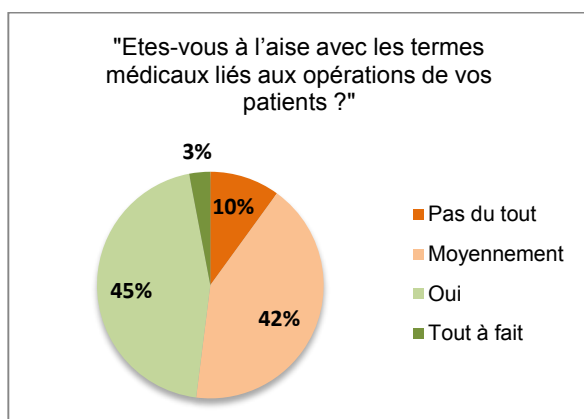


Figure 7 : Compréhension des termes médicaux liés aux opérations

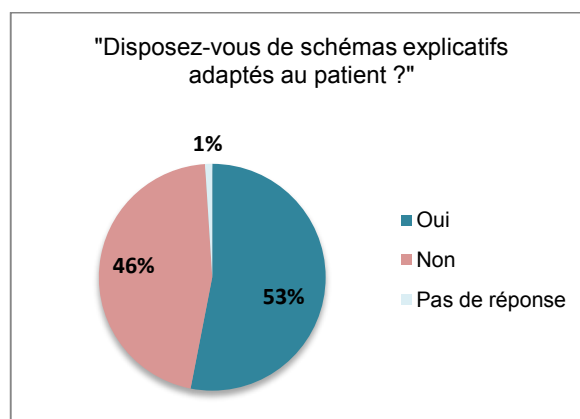


Figure 8 : Possession de schémas explicatifs adaptés au patient

Quarante-cinq pour cent des orthophonistes répondantes déclarent se sentir à l'aise avec les termes médicaux liés aux opérations de leurs patients, et 42% ne le sont que « *moyennement* ».

Cinquante-trois pour cent des répondantes disposent de schémas explicatifs adaptés aux patients. La seconde partie de la question a révélé que parmi elles, 53% sont tout de même intéressées par d'autres supports, et que 100% des orthophonistes qui n'ont pas ce type de schémas souhaiteraient s'en procurer. Une orthophoniste n'a pas répondu à cette question.

1.5 Bilan et essais alimentaires

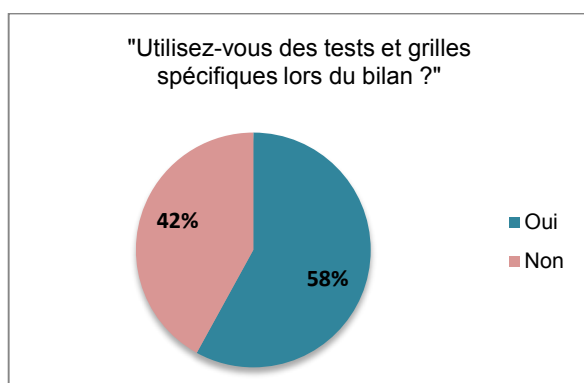


Figure 9 : Utilisation de tests et grilles pour le bilan

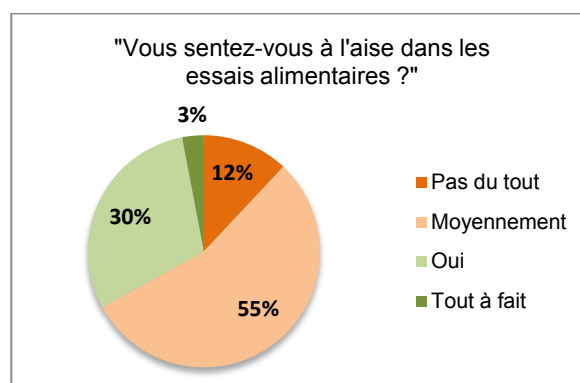


Figure 10 : Aisance dans les essais alimentaires

Cinquante-huit pour cent des orthophonistes utilisent tests spécifiques pour le bilan des patients dysphagiques : elles en citent 12 différents. Parmi les 42% qui n'en utilisent pas, 78% n'en connaissent pas ou ne savent pas où en trouver.

Concernant les essais alimentaires, 33% des orthophonistes répondantes se sentent « à l'aise » à « tout à fait à l'aise » pour les réaliser, 55% des orthophonistes se sentent « moyennement » à l'aise et 12% ne se sentent « pas du tout » à l'aise.

1.6 Suivi, rééducation et adaptations alimentaires

1.6.1 Progression dans la réalimentation

La question posée, ouverte, était la suivante : « *Suivez-vous une progression précise dans la réalimentation ? Si oui laquelle ?* »

Deux groupes de réponses se distinguent. D'abord, les orthophonistes qui respectent un principe général et procèdent « *du plus facile au plus complexe* ». Malgré des appellations de textures très différentes, la progression adoptée par la majorité des orthophonistes est la suivante : une texture lisse à mixée, puis une texture moulinée à hachée, et enfin, une texture normale. Six orthophonistes expliquent ainsi que la progression dépend du type d'opération subie par le patient.

D'autre part, les orthophonistes plus hésitantes : « *La progression n'est pas claire dans mon esprit* » ; « *Non, je tâtonne* » ; « *Non, je bidouille* » ; « *Les liquides puis les solides* ». Une orthophoniste explique ne pas comprendre la question, et une autre n'y a pas répondu.

1.6.2 Textures alimentaires

La question posée, ouverte, était la suivante : « *Quelles sont les textures alimentaires que vous connaissez ?* »

Sur les 33 orthophonistes répondantes, on relève 16 appellations différentes pour les aliments et sept pour les liquides.

Pour les solides, les textures mentionnées par fréquence sont : mixé (21 mentions), mouliné (15), normal (11), haché (10), mixé lisse (6), solide (5), haché fin (4), morceaux (3), écrasé (3), lisse (3), normal sécurisé (2), tendre (2), mouliné spécifique (1), mouliné lisse (1), fondant (1), haché sécurisé (1). Pour les liquides, les textures mentionnées sont : liquide (11), liquide épaissi (8), semi-liquide (4), gazeux (4), gélifié (7), nectar (2), crème (1). Une orthophoniste n'a pas répondu à la question, expliquant être « *peu formée dans ce domaine* ».

1.6.3 Dépistage et suivi du patient

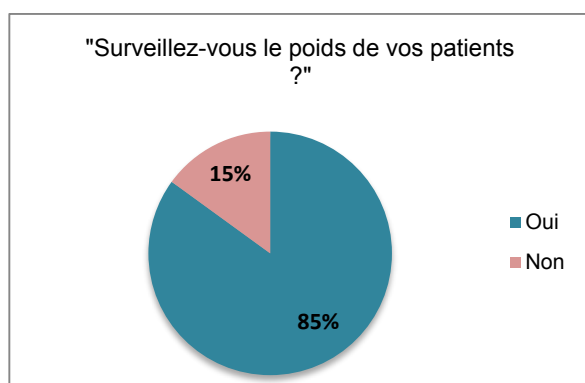


Figure 11 : Surveillance du poids

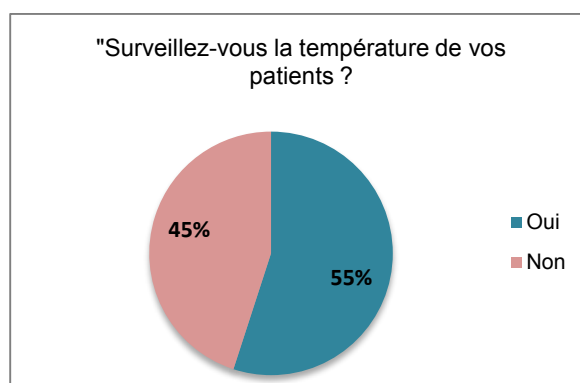


Figure 12 : Surveillance de la température

Les orthophonistes sont 85% à surveiller le poids de leurs patients, « grâce à une courbe remplie par le patient » (14%), « en demandant l'information à l'oral au patient à chaque consultation ou chaque semaine » (43%), « en demandant de temps en temps au patient » (43%). Les 15% d'orthophonistes qui ne surveillent pas le poids estiment « que cela n'est pas leur rôle », ou elles n'y ont « jamais réfléchi ». Aucune n'a répondu qu'elle n'en « voyait pas l'intérêt ».

Elles sont 55% à être vigilantes par rapport à la température des patients. La surveillance se fait en demandant l'information à l'oral de temps en temps (39%), grâce à une courbe à remplir par le patient avec sa température matinale (22%), en vérifiant plusieurs fois par semaine voire à chaque séance (22%), de façon empirique grâce à une main posée sur le front (11 %), ou uniquement en présence d'un grand nombre de fausse route (6%).

Quarante-cinq pour cent des répondantes n'effectuent pas cette surveillance. Elles estiment « que ça n'est pas leur rôle » (46%), ou n'y ont « jamais réfléchi » (27%). Vingt-sept pour cent d'entre elles expriment d'autres raisons, par exemple « je n'ai pas le matériel nécessaire », ou « je sais que cela peut être mon rôle mais j'ai encore du mal à l'investir pleinement ». Aucune n'a répondu qu'elle n'en « voyait pas l'intérêt ».

1.6.4 Conséquences de la radiothérapie et de la chimiothérapie

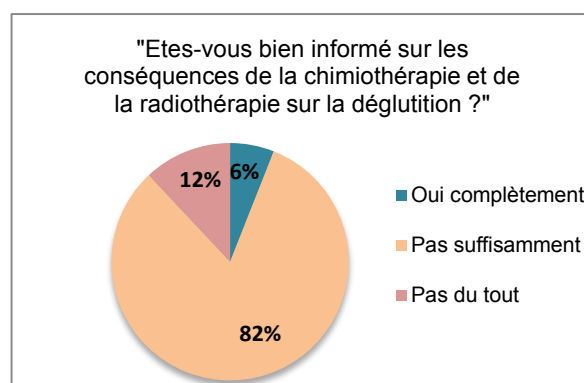


Figure 13 : Connaissances sur les conséquences de la chimiothérapie et de la radiothérapie

94% des orthophonistes ne se sentent « pas suffisamment » à « pas du tout » informées sur les conséquences de la chimiothérapie et de la radiothérapie sur la déglutition.

1.7 Guidance et accompagnement

La question posée, ouverte, était la suivante : « *Quels types de conseils donnez-vous au patient et à ses proches concernant les repas ?* »

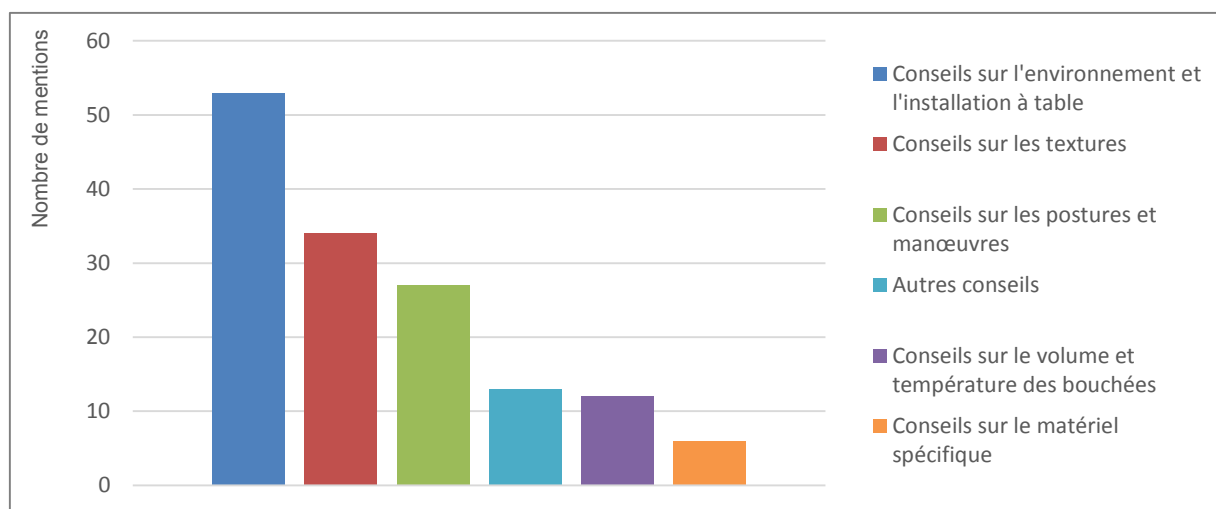


Figure 14 : Conseils donnés aux patients pour les repas

Les principaux conseils donnés concernent l'environnement et l'installation à table (par exemple : être dans un environnement calme, éviter la télévision et les sollicitations, éviter de parler en mangeant), les textures (par exemple : adapter les textures, mettre de la sauce, privilégier l'eau gazeuse), puis les postures et manœuvres (par exemple : adopter une posture spécifique, effectuer une double déglutition, se racler la gorge régulièrement).

D'autres conseils ont été mentionnés : des conseils généraux (par exemple : fractionner les repas, ne pas s'allonger après les repas), ou plus spécifiques, sur le matériel (manger dans des ramequins par exemple) ou le volume et la température des bouchées (comme manger par petites bouchées, plutôt tièdes).

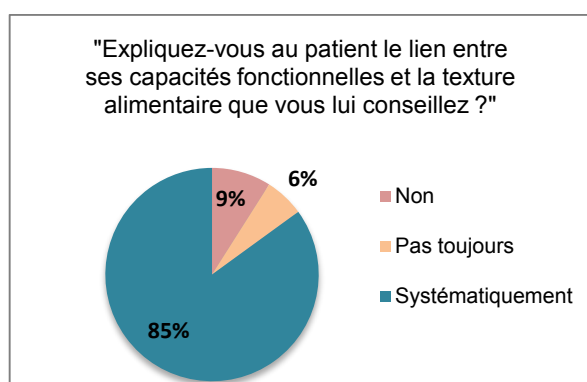


Figure 15 : Explication du lien entre capacités fonctionnelles et texture alimentaire

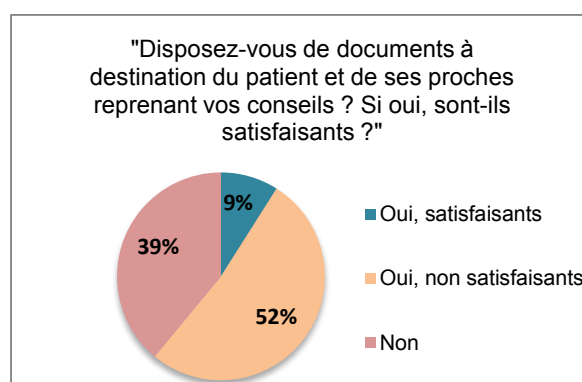


Figure 16 : Utilisation de documents de guidance

Les orthophonistes sont 85% à expliquer « *systématiquement* » au patient le lien entre ses capacités fonctionnelles et la texture alimentaire conseillée.

Soixante et un pour cent des orthophonistes disposent de documents à destination du patient et de ses proches, et parmi elles, seules 9% les qualifient de « *satisfaisants* ».

2. Questions générales sur le guide

2.1.1 Estimation de l'utilité d'un guide

Cent pour cent des orthophonistes interrogées pensent qu'un matériel qui regrouperait les points précédemment cités leur serait utile dans leur pratique. Elles seraient 73% à être prêtes à acheter un tel support.

2.1.2 Forme du guide

Cinquante et un pour cent des répondantes souhaiteraient un guide au format PDF, 42% aimeraient des fiches détachables, et 42% préféreraient un livre papier A4 ou A5.

2.1.3 Éléments indispensables à faire figurer dans le guide selon les répondantes

Une question ouverte interrogeait les orthophonistes sur les éléments indispensables à faire figurer dans le guide. Les données qualitatives récoltées et les résultats occasionnés sur le contenu élaboré sont présentés dans le Tableau 5. Par ailleurs, plusieurs répondantes ont insisté sur la nécessité de limiter la quantité d'information donnée au patient.

Tableau 5 : Éléments indispensables à mentionner selon les orthophonistes et réponses apportées

Demandes et besoins	Résultats dans le guide
Schémas simples pour expliquer l'anatomie et la physiologie au patient	- Fiche guidance n°2 - L'orthophoniste pourra aussi utiliser les schémas du Chapitre 1
Explications sur l'anatomie et la physiologie de la déglutition pour l'orthophoniste	Fiches 1.1, 1.6 et 1.7
Informations sur la chimiothérapie et la radiothérapie	Fiches 1.9.A et 1.9.B
Informations sur les types d'opération et leurs conséquences avec des schémas	Fiches 1.6 et 1.7
Trame de bilan	Fiche 2.3
Informations sur le détail des différents types de textures	- Fiches 3.4 - Fiches guidance n°5, 6, 7, 8, 9
Exemples d'aliments pour chaque texture	
Liste des aliments à risque de fausses routes	
Recette de l'eau gélifiée	Fiche 3.5
Explications sur les fausses routes	Fiche guidance n°1
Explications sur la progression alimentaire en fonction des difficultés	Fiche 3.4
Conseils techniques pour la reprise alimentaire	Fiche 2.4
Explications sur les différentes postures et adaptations que l'on peut mettre en place, avec schémas ou photos	Fiche 3.2
Conseils concernant la rééducation motrice	Fiche 3.3
Exemples d'exercices quotidiens pour le patient	Fiche guidance n°4

II. Étude 2A : résultats du questionnaire d'évaluation distanciée

Pour cette étude, en plus des résultats chiffrés, nous présentons les commentaires des orthophonistes pour les questions qui les autorisaient. Pour plus de transparence un numéro a été attribué à chacune des répondantes.

1. Forme et attractivité du guide

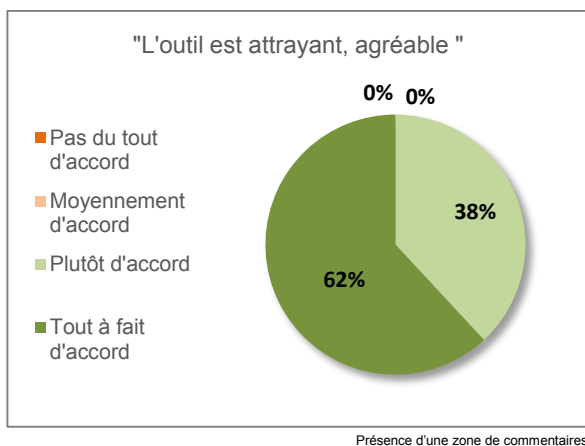


Figure 17 : Évaluation de la forme globale du guide

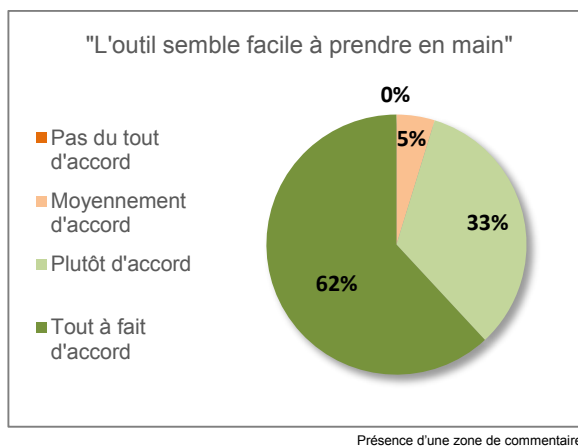


Figure 18 : Facilité de prise en main du guide

L'ensemble des orthophonistes interrogées sont « *plutôt d'accord* » à « *tout à fait d'accord* » avec le caractère attrayant et agréable de la forme du guide. Parmi elles, 62% le sont « *tout à fait* ». Elles sont 95% à être « *plutôt d'accord* » à « *tout à fait d'accord* » avec la facilité de prise en main et d'utilisation du support. L'orthophoniste ayant répondu qu'elle était « *moyennement d'accord* » sur ce point n'a pas développé sa réponse. Dans les commentaires, l'une des répondantes insiste sur la praticité des renvois entre fiches théoriques et fiches pratiques. Une autre orthophoniste déplore la grande quantité de texte écrit, mais la juge nécessaire, et ajoute que « *les bulles de couleur facilitent grandement la lecture !* » (n°13).

2. Qualité du contenu

2.1 Chapitre 1 : Pathologies et traitements

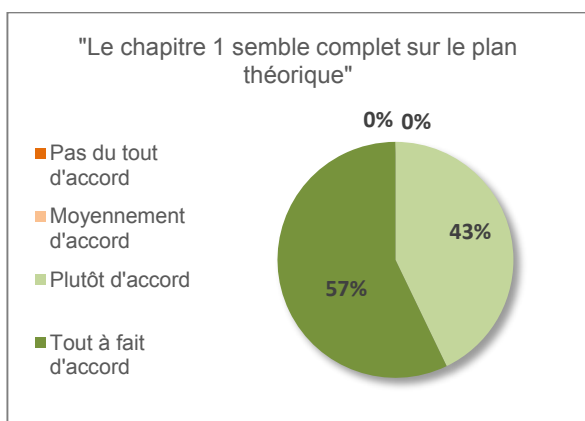


Figure 19 : Évaluation du contenu du chapitre 1

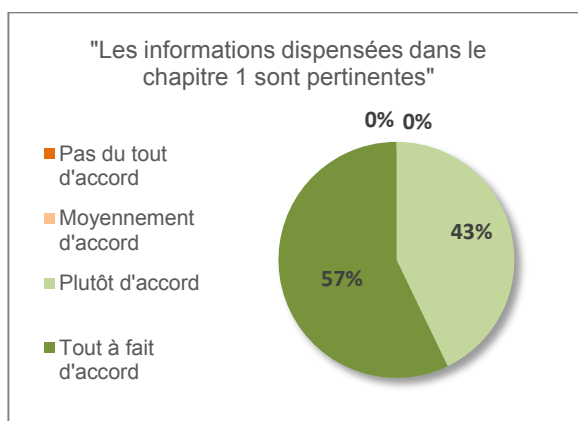


Figure 20 : Évaluation de la pertinence des informations présentées dans le chapitre 1

Toutes les répondantes s'estiment « *plutôt d'accord* » à « *tout à fait d'accord* » avec le contenu du chapitre « Pathologies et traitements » du guide. Elles sont une majorité à l'être tout à fait. Aucune ne s'exprime « *moyennement d'accord* » ou « *pas du tout d'accord* ».

2.2 Chapitre 2 : Le bilan

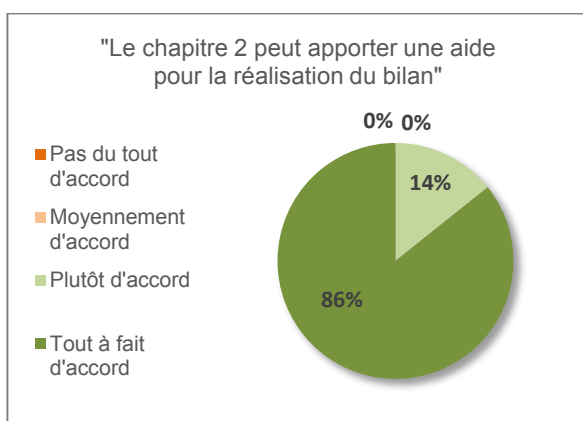


Figure 21 : Estimation de l'aide apportée par le contenu du chapitre 2

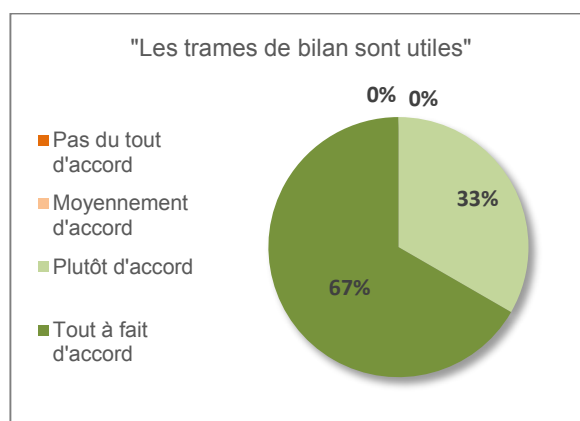


Figure 22 : Estimation de l'utilité des trames proposées dans le chapitre 2

Les orthophonistes interrogées sont 86% à estimer que les informations mentionnées dans le chapitre « Le bilan » les aideraient dans la réalisation de ce dernier, et 67% sont « *tout à fait d'accord* » avec l'utilité des trames proposées.

Aucune ne s'exprime « *moyennement d'accord* » ou « *pas du tout d'accord* ».

2.3 Chapitre 3 : Suivi, rééducation et adaptations

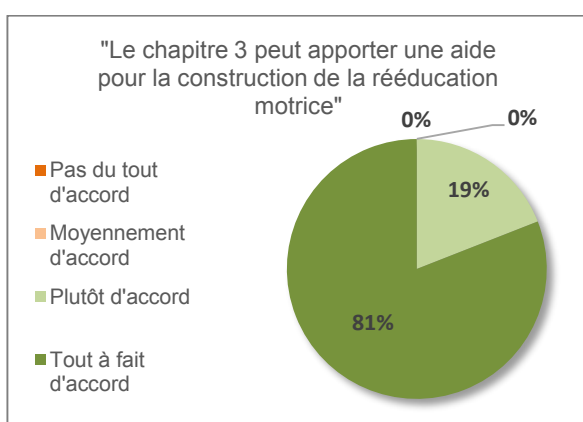


Figure 23 : Estimation de l'aide apportée par le contenu du chapitre 3 pour construire la rééducation motrice

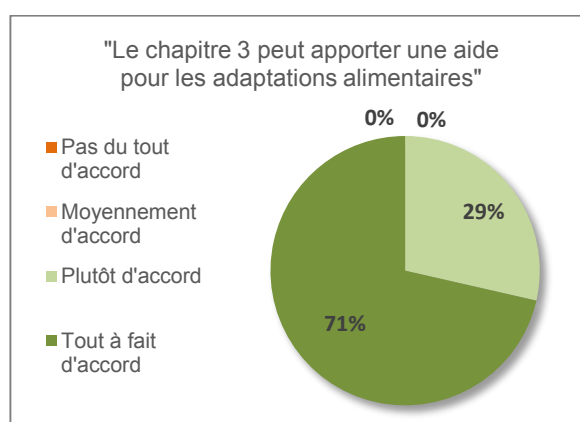


Figure 24 : Estimation de l'aide apportée par le contenu du chapitre 3 pour les adaptations alimentaires

Quatre-vingt-un pour cent des orthophonistes répondantes estiment que le chapitre « Suivi, rééducation et adaptations » peut « *tout à fait* » apporter une aide pour mener la rééducation motrice.

Elles sont 71% à se dire « *tout à fait d'accord* » avec l'aide fournie par le contenu de ce chapitre pour réaliser les adaptations alimentaires. Aucune ne s'exprime « *moyennement d'accord* » ou « *pas du tout d'accord* ».

2.4 Liens et références complémentaires

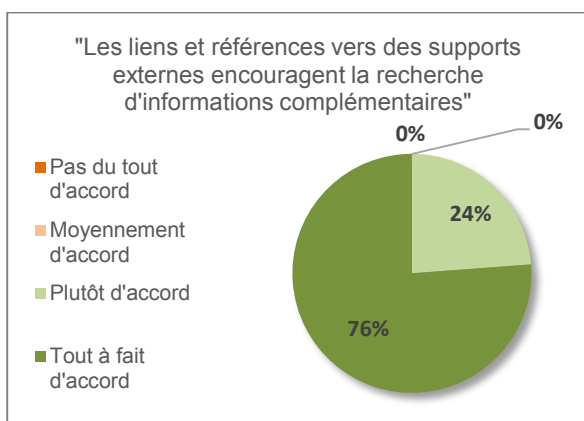


Figure 25 : Évaluation de la pertinence des liens vers des supports externes dans le guide

Les orthophonistes répondantes sont 76% à s'estimer « *tout à fait d'accord* » avec le fait que les liens vers des supports externes dans le chapitre 4 « Références complémentaires » encouragent à effectuer des recherches complémentaires. Elles sont 24% à être « *plutôt d'accord* » sur ce point. Aucune ne s'estime « *moyennement d'accord* » ou « *pas du tout d'accord* ».

2.5 Fiches guidance

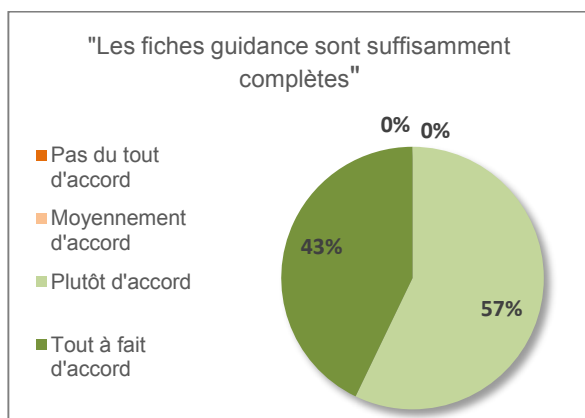


Figure 26 : Évaluation du caractère complet des fiches guidance

Les orthophonistes interrogées sont 43% à être « *tout à fait d'accord* » avec le contenu des fiches guidance, mais elles sont une majorité à n'être que « *plutôt d'accord* » sur ce point.

Aucune ne s'estime « *moyennement d'accord* » ou « *pas du tout d'accord* ».

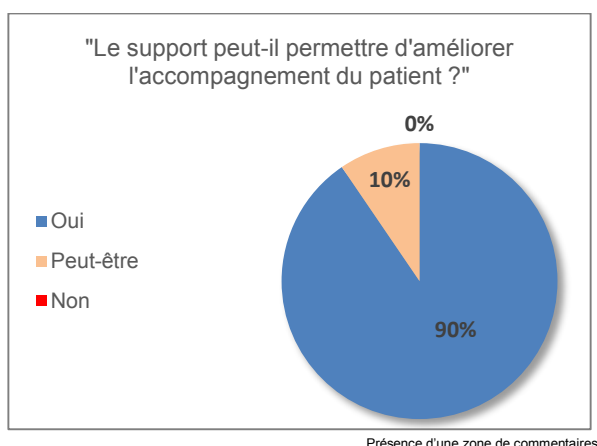


Figure 27 : Évaluation du soutien du guide dans l'accompagnement global du patient

Les orthophonistes interrogées sont 90% à estimer que l'utilisation du guide permettrait d'améliorer l'accompagnement des patients.

Dans les commentaires, les orthophonistes relèvent l'apport qui pourrait être occasionné par les fiches guidance : elles seraient « *bien pensées* » (n°14) et « *très utiles* » (n°13). Elles permettraient « *de mieux expliquer les différents aspects de la prise en soin* » (n°16).

Les deux orthophonistes qui ont répondu « *peut-être* » n'ont pas développé leurs réponses.

2.6 Soutien et gain de confiance

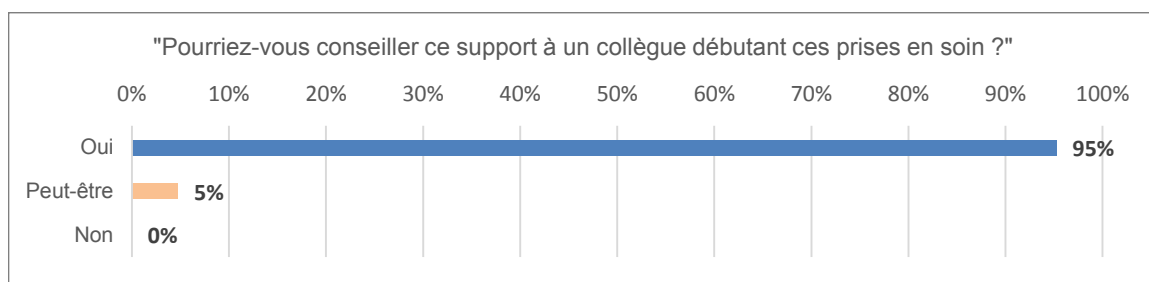


Figure 28 : Évaluation du soutien général apporté par le support : le conseil à un collègue

Les orthophonistes interrogées sont 95% à estimer qu'elles conseilleraient le guide à un collègue débutant dans la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer.

Dans les commentaires, plusieurs répondantes insistent sur la clarté du support, « *repreant de nombreux points importants à prendre en compte dans la prise en charge* » (n°13) et « *représent[ant] une synthèse relativement exhaustive* » (n°15), « *c'est une mine d'or !* » (n°11).

D'autres nuancent et ajoutent que l'expérience clinique, une formation ou l'aide d'un collègue restent importantes : « *ça me semble très complet. Je ne vois pas ce qui manquerait à une débutante car tous les liens y sont ! À part l'expérience clinique mais ça...* » (n°14) ; « *Une formation ou un "encadrement" par un collègue, par exemple me paraît tout de même nécessaire.* » (n°2).

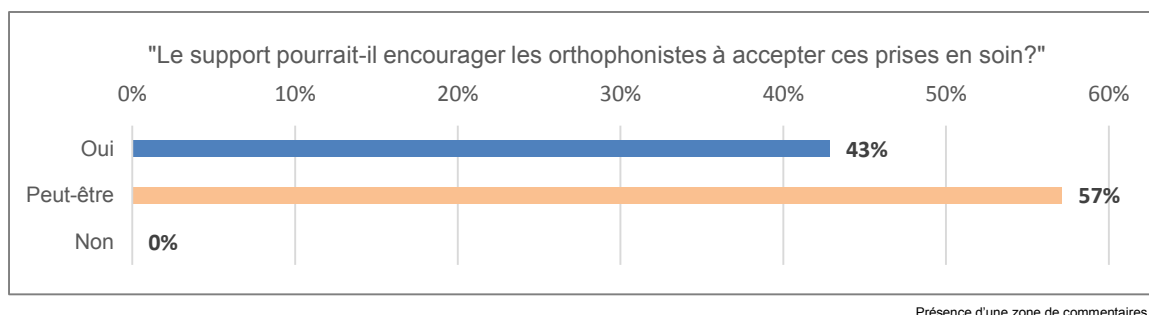


Figure 29 : Évaluation du gain de confiance : l'encouragement à accepter ces prises en soin

Pour 43% des orthophonistes, le guide peut encourager à accepter ces prises en soin : « *Il est vrai que des orthophonistes refusent ce genre de prise en soin par peur de mal agir. Un tel outil peut permettre de "dédramatiser" voire même d'encourager les orthophonistes en libéral à se lancer et à accepter de prendre en charge ces patients (parce qu'ils en ont grandement besoin !)* » (n°21).

Pour la majorité des orthophonistes, d'autres facteurs sont prépondérants dans l'acceptation de réaliser ces rééducations. Pour trois d'entre elles, cela dépend de la formation préalable et de l'expérience : « *Un minimum de formation, stage ou cours de leurs études par exemple. Votre ouvrage est un outil très pratique et complet pour se remémorer des données déjà acquises.* » (n°17) ; « *Pour les orthophonistes ayant déjà rencontré en stage des personnes dysphagiques, cet outil leur permettra de réactualiser, d'enrichir leurs connaissances et de prendre confiance en leur compétence.* » (n°16) ; « *Je pense que les orthophonistes se tourneront davantage vers cet outil une fois qu'elles auront accepté une prise en charge de ce type, et non l'inverse.* » (n°13). Pour une autre, restent les conditions inhérentes à l'exercice libéral, « *le travail isolé* » (n°8).

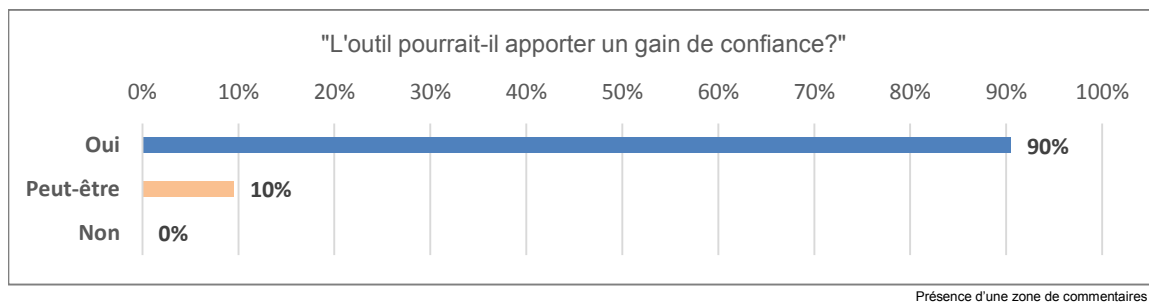


Figure 30 : Évaluation du gain de confiance apporté par l'utilisation du guide

Pour 90% des orthophonistes, le guide apporterait un soutien, un gain de confiance dans la réalisation de la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer bucco-pharyngo-laryngé.

Les commentaires ajoutés à certaines réponses mettent en avant le caractère rassurant du support : « *C'est certain car, comme vous l'avez précisé dans votre introduction, ce genre de prise en soin n'est pas évident et peut parfois entraîner des craintes, des doutes, etc. Votre outil apporte les informations nécessaires à la fois pour évaluer et prendre en charge ce type de pathologie et me paraît utile et rassurant.* » (n°21) ; « *Beaucoup de clarté et d'organisation, qui aide justement à s'organiser et à envisager plus sereinement ces prises en charge.* » (n°11).

Néanmoins, d'autres facteurs entrent en compte pour s'estimer confiant dans ces prises en soin, et notamment l'expérience préalable: « *Peut-être, si l'orthophoniste a une connaissance préalable. Les adaptations ne sont pas évidentes quand elles sont uniquement théoriques.* » (n°16).

2.7 Commentaires généraux sur le guide

2.7.1 Points forts

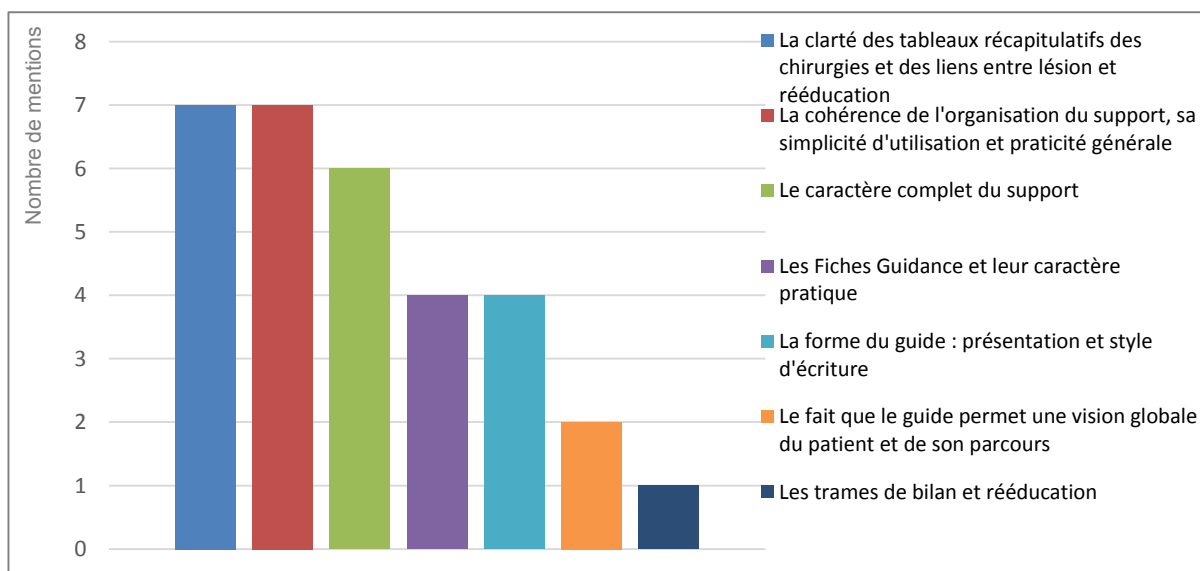


Figure 31 : Points forts du guide

Cette question ouverte interrogeait les orthophonistes sur les points forts du guide. Les réponses ont été classées par catégories selon la technique du post-codage. Elles sont 100% à avoir répondu à cette question, dont 24% en citant deux points forts ou plus.

33% des répondantes ont mis en avant la clarté des tableaux récapitulatifs des chirurgies et le fait qu'ils soulignent le lien entre lésion et rééducation : « *La clarté des tableaux récapitulatifs des différentes chirurgies : éléments manquants/restants/conséquences. Avec les schémas, tout devient très clair* » (n°17).

Elles sont également 33% de l'échantillon à témoigner d'éléments en faveur de la clarté générale, de la cohérence et de la praticité du support : « *Il rassemble l'essentiel des informations sur un document unique, structuré et facilement utilisable* » (n°15).

Vingt-huit pour cent des orthophonistes pointent le caractère complet du contenu du guide : « *Il retrace toutes les étapes : du bilan à la prise en charge et traite de l'ensemble des questions que l'on a pu se poser seule dans notre cabinet en libéral que ce soit des questions anatomiques, ou effets secondaires...* » (n°3).

Elles sont 19% à apprécier les fiches guidance : « *Les fiches, très pratiques !* » (n°2).

Elles sont également 19% à pointer des éléments de forme du guide : « *Il est très bien présenté, avec des éléments importants mis en avant.* » (n°4).

Dix pour cent estiment que le guide permet une vision globale du patient et de son parcours de soin.

Enfin, pour 5%, le point fort du guide réside dans les trames de bilan et de rééducation qu'il contient.

2.7.2 Points faibles

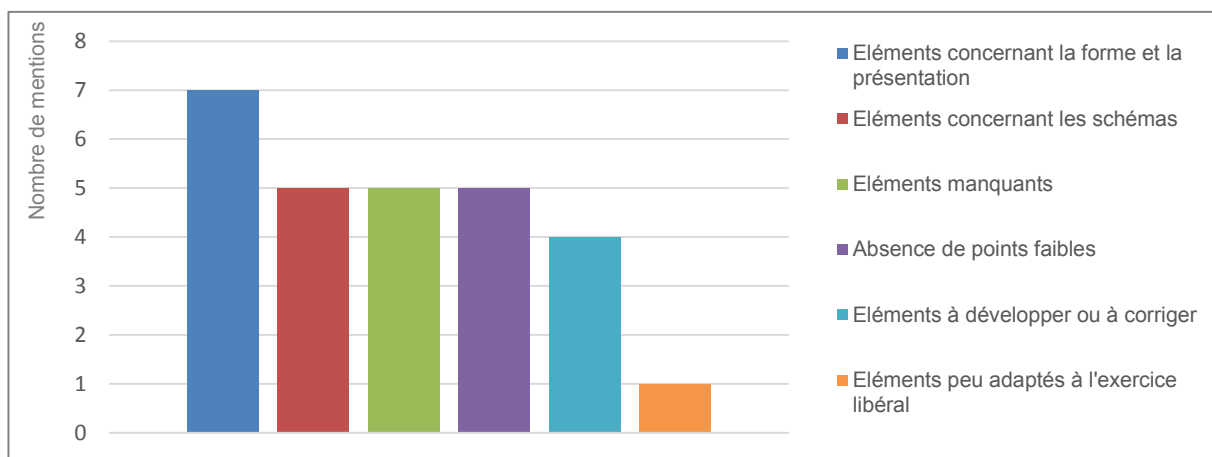


Figure 32 : Points faibles du guide

Cette question ouverte interrogeait les orthophonistes sur les points faibles du guide. Les réponses ont été réparties par catégories. Elles sont 100% à avoir répondu à cette question, dont 24% en faveur d'une absence de point faible.

Trente-trois pour cent font part d'éléments relatifs à la présentation du guide, notamment sur la position des fiches guidance, la densité du texte, la signalétique et les espaces de notes : « *Je ne vois pas vraiment de point faible. Peut-être dans la forme, un système d'intercalaires/couleurs permettant d'aller rapidement à l'info* » (n°12) ; « *Une séparation plus nette entre les fiches d'accompagnement et les fiches pro* » (n°18) ; « *Peut-être laisser des espaces pour laisser des choses à noter et à rajouter par l'orthophoniste à son patient.* » (n°7) ; « *Regrouper les fiches guidance à la fin* » (n°1).

Vingt-quatre pour cent des répondantes suggèrent des améliorations sur les schémas, leur taille, leur lisibilité et leur homogénéité : « *La présentation des atteintes et des exérèses (schémas) est parfois peu lisible* » (n°16) ; « *Certains schémas sont plus difficiles à comprendre que d'autres* » (n°14).

Les orthophonistes sont également 24% à proposer des ajouts théoriques, un glossaire, d'autres fiches guidance : « *Vous ne pouviez pas tout aborder, mais il me semble qu'un chapitre sur les canules (types/sevrages et recommandations) aurait pu être intéressant* » (n°17) ; « *J'aurais aimé avoir une fiche lexique, il y a plusieurs mots que je ne connaissais pas !* » (n°13) ; « *Manque d'homogénéité dans les dessins* » (n°10) ; « *Un glossaire pour rendre les fiches théoriques moins dense, une planche d'anatomie plus large que l'on peut détacher [...] une fiche guidance sur la fréquence de la PEC et quand arrêter la RO* » (n°8).

La même proportion des répondantes pointent des éléments à développer, comme l'intérêt de travail pluridisciplinaire ou le rôle des muscles linguaux, et à corriger, comme les informations relatives à l'équilibre alimentaire : « *Peut-être développer l'intérêt du travail en concertation avec les autres intervenants* » (n°19) ; « *Détailler les praxies en fonction des régions linguales à renforcer, rappeler le rôle de chaque muscle lingual* » (n°20).

Cinq pour cent interrogent certains éléments de contenu en regard de la pratique en libéral, tels que la difficulté de réalisation des bains de bouche ou de procuration de matériel spécifique.

Enfin, 5% proposent un élargissement du travail à la dysphagie dans le cadre de pathologies neurodégénératives, ou encore à une version plus succincte destinée aux patients.

III. Étude 2B : évaluation du guide en cabinet libéral

Nous décrivons ici les résultats obtenus suite aux entretiens au terme de la période de test du guide en cabinet libéral. Les propos des orthophonistes, reformulés et cités, ont été réorganisés par thème.

1. Forme et construction du guide

1.1 Orthophoniste A

Le format A4 est adapté à la pratique de l'orthophoniste, qui apprécie les couleurs et illustrations. Elle estime la présentation « *de qualité* », le guide « *agréable à manipuler* », et « *attrayant* » sur le plan graphique.

Elle insiste particulièrement sur la structure générale du guide qui lui paraît claire et cohérente, ce qui en fait un de ses principaux points forts selon elle.

1.2 Orthophoniste B

Le format A4 est adapté à la pratique de l'orthophoniste, mais elle mentionne un problème de fragilité du porte-document, qui s'est abîmé au niveau d'un coin sur la tranche.

Elle qualifie l'ensemble du guide d' « *attrayant et très clair* » et ajoute « *que demander de plus ?* ». La forme du support lui paraît être un vrai atout : « *C'est positif, bon boulot* ».

Elle explique qu'elle le trouve plus agréable à lire, notamment grâce aux couleurs, que d'autres ouvrages spécialisés dans le domaine de la dysphagie, en noir et blanc : « *Pouvoir me mettre dans un bouquin et me mettre avec autant de concentration que j'ai besoin, ça me demande déjà beaucoup. Donc si en plus de ça je prends un support qui est gris et ... Je le referme au bout de dix minutes !* ».

Elle regrette néanmoins qu'une signalétique plus claire ne permette pas de repérer les fiches guidance, le numéro de fiche ne suffisant pas pour retrouver rapidement les supports recherchés.

2. Utilisation du contenu du guide par l'orthophoniste

2.1 Orthophoniste A

La qualité du contenu du guide a été le premier élément mentionné par l'orthophoniste durant l'entretien : « *Moi et ma patiente on a été impressionnées par la qualité du matériel* ». Elle explique que toutes les thématiques liées à la dysphagie dans le contexte du cancer sont abordées, et « *les illustrations vraiment à propos* ». Elle estime le contenu « *précis* ».

Le chapitre le plus utilisé durant la période de test a été le chapitre 1, « Pathologies et traitements » au sein duquel de nombreuses informations concernaient directement sa patiente. Elle souligne leur pertinence, avec l'exemple de la fiche sur les nerfs : les informations sont disponibles dans d'autres livres, mais là elles concernent spécifiquement la dysphagie dans le contexte de lésions chirurgicales.

Le chapitre sur le bilan n'a pas été utilisé, car l'orthophoniste n'en a pas eu besoin. Elle explique néanmoins que l'ayant lu, le contenu lui semble de qualité. Elle n'a pas consulté les supports externes et liens mentionnés dans l'outil, car les informations présentées lui paraissaient suffisantes en complément de son expérience et des autres ressources à sa disposition. Elle explique aussi que le fait d'avoir un support écrit empêche de cliquer sur les liens internet, ce qui est peu pratique. L'ensemble des termes utilisés dans l'outil ont été compris par cette orthophoniste.

Concrètement, il a été utilisé durant les séances avec la patiente, lorsqu'un questionnaire venait à l'une ou à l'autre, comme point de référence.

2.2 Orthophoniste B

L'orthophoniste explique qu'elle a reçu le guide juste après une formation sur la prise en soin de la dysphagie (toutes étiologies confondues), et qu'il lui a donc été particulièrement utile pour consolider et compléter les connaissances acquises : « *Il y avait deux trois trucs en plus donc ça n'a pas été une découverte, par contre ça m'a permis de me remettre dedans à nouveau* ».

Elle estime que le chapitre 1, « Pathologies et traitements » lui a apporté beaucoup : « *La partie théorique, ça a été une bonne nourriture pour moi* ». Elle est très satisfaite du contenu et juge les informations suffisamment détaillées : « *Je suis assez exigeante sur les détails [...], là je faisais des liens* ».

Concrètement, elle a principalement lu le guide hors séance, chez elle, pour une lecture approfondie et la consolidation de ses connaissances. Elle a sorti les fiches guidance quand elle en avait besoin pour sa patiente, concernant les textures lisse et mixée. Elle explique qu'elle n'a pas utilisé le guide en tant que support en prise en soin directement, mais comme support théorique pour elle.

Les trames à remplir n'ont pas été utilisées car l'orthophoniste avait créé son propre support suite à sa formation effectuée en septembre. Elle projette néanmoins de s'en servir pour le prochain bilan. Elle n'a pas utilisé non plus les liens vers les supports externes, mais elle prévoit de le faire pour certains, par exemple celui sur les effets secondaires des médicaments.

Elle n'estime pas forcément pertinent de rajouter un glossaire : elle a eu deux termes à chercher, pour lesquels elle a utilisé internet. Par contre, elle précise que cela pourrait être une bonne chose pour les orthophonistes sans formation spécifique dans ce domaine : « *Mais je me mets à la place de quelqu'un qui n'a pas eu de formation... faut découvrir* ».

Elle trouve le guide « *bien adapté* » à la pratique en libéral, et « *même sans formation* » car elle trouve que « *c'est bien niveau théorique* ».

3. Utilisation du guide comme outil d'accompagnement du patient

3.1 Orthophoniste A

L'orthophoniste estime que durant l'expérimentation, le guide a constitué, pour elle et sa patiente « *quelque chose qui nous rassemblait* » et qui donnait « *une sorte de point d'ancrage, un peu de consistance* » à l'alliance thérapeutique, sans savoir si cela venait des conditions d'expérimentation, du but commun de découvrir le support, ou réellement de l'utilisation du guide.

Le chapitre 1 « Pathologies et traitements » a beaucoup servi comme support de guidance, notamment pour ses illustrations et les fiches concernant directement la patiente. L'orthophoniste a peu utilisé les « fiches guidance », car les adaptations étaient déjà en place et l'état de la patiente sur le plan alimentaire était équilibré. Elle estime néanmoins que ces supports, et notamment les fiches textures, « *synthétisent* » les informations nécessaires et peuvent sans doute être utilisées en début de prise en soin.

3.2 Orthophoniste B

L'orthophoniste explique : « *J'ai sorti des fiches, mais je ne l'ai pas utilisé avec elle* ». Elle pense néanmoins que le guide a eu une répercussion sur la prise en soin de sa patiente car cela lui a permis de préciser les différents éléments théoriques, et qu'il constitue une aide pour répondre aux questions du patient : « *Ça m'a aidée aussi dans les questions que les patients se posent* ». Elle suppose que cela peut améliorer l'accompagnement par une meilleure construction de la prise en soin et de meilleures connaissances de l'orthophoniste.

4. Apports et soutien dans la prise en soin en libéral

4.1 Orthophoniste A

L'orthophoniste juge le contenu du guide bien adapté à la pratique en cabinet libéral : « *Parce que justement on est amené à avoir ce type de patient-là mais pas en grand nombre et que du coup, le jour où on en a un, d'avoir un outil qui synthétise tout je trouve que c'est précieux* ». Elle insiste beaucoup sur l'adéquation de la structure et du contenu du guide avec l'exercice orthophonique en libéral. Elle explique que les informations sont très adaptées, qu'on voit « *qu'il est vraiment adressé à nous en tant qu'orthophonistes* », « *c'est le niveau de précision et de complexité dont on a besoin pour exercer* ». Elle ne pense pas avoir fondamentalement appris des choses par l'utilisation du guide, mais avoir réactualisé des connaissances. Il lui a permis de « *remettre certaines choses à plat* ».

Elle dit ne pas connaître d'autre outil aussi synthétique. Il a représenté, durant la période de test, un point de référence au sein duquel elle était sûre de trouver une réponse, par exemple à propos des lésions nerveuses : « *Je n'aurai pas su où le chercher sinon* » ; « *Je n'ai pas d'autre outil qui m'aurait permis d'avoir cette réponse de manière aussi synthétique* ».

Elle se sentirait compétente pour les prises en soin suivantes avec un tel guide, et explique qu'en cas d'appel au cabinet, elle prendrait le patient plutôt que de le diriger vers sa collaboratrice. Néanmoins, si elle n'avait plus de disponibilités, elle conseillerait le guide à sa collègue : « *Ma collaboratrice, je lui passerais l'outil en lui disant : « là tu as toutes les infos »»*.

Par ailleurs, le guide l'a encouragée à se mettre en lien avec le chirurgien, qu'elle a essayé de contacter.

4.2 Orthophoniste B

L'orthophoniste qualifie le support de « *rassurant* » : « *Y'a tellement de choses à savoir, c'est un milieu qui n'est pas facile, enfin une pathologie qui n'est pas facile* ». Elle trouve que le guide est « *positif pour tout* ». Elle estime qu'il peut aussi être bénéfique aux orthophonistes sans expérience dans le domaine, « *ne serait-ce que grâce à l'aspect [...] sachant qu'au niveau théorie c'est super, c'est détaillé* ».

Elle explique que le fait de pouvoir se référer au guide permet d'augmenter la confiance du professionnel durant la prise en soin : « *Ça m'a consolidée au niveau de mes séances* » ; « *J'aime bien savoir où je vais, [...] là je me disais c'est bon, je suis dans le bon et je sais pourquoi, il me restait encore des petites choses à comprendre [après la formation], que j'ai comprises là* ».

Le support constitue selon elle un bon point de référence pour réactualiser ses connaissances acquises en formation, même à distance lorsque de prochains patients se présenteront : « *Ça a consolidé ma formation et... partir en formation c'est bien mais après on rentre et puis y'a la vie privée, les autres patients, on retourne dans le quotidien* ». Pour ces raisons, elle le conseillerait « *largement* » à un collègue qui débiterait dans la prise en soin de patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer, et avait même envie de le prêter à ses stagiaires : « *J'avais qu'une envie, c'était de leur passer en disant « Regardez, vous allez comprendre beaucoup de choses et vous allez avoir beaucoup de choses en tête avec ça ! »* ».

5. Autres remarques

5.1 Orthophoniste A

Nous avons demandé à l'orthophoniste quels étaient les points qui pouvaient être corrigés ou améliorés dans le guide. Elle mentionne des erreurs dans les numéros de page, et se questionne sur le positionnement des fiches guidance. Le fait qu'elles soient intercalées entre les fiches destinées à l'orthophoniste l'a déstabilisée au début, même si elles suivent les fiches du même thème. Elle explique qu'elle trouve « *peut-être plus difficile de les trouver en feuilletant, mais c'est cohérent* ». Elle n'est pas sûre qu'un regroupement des fiches guidance à la fin du guide soit pour autant une bonne solution, et suggère une renumérotation, semblable aux autres fiches de l'outil.

5.2 Orthophoniste B

L'orthophoniste avait listé les points qui lui avaient posé question ou pouvaient être améliorés dans le guide : elle mentionne un problème avec la signalétique, le repérage des fiches guidance et suggère d'utiliser les numéros de pages pour y faire référence. Elle mentionne ensuite ce qu'elle qualifie de « *détails* » qui ne remettent pas en question la qualité du contenu mais qu'elle a noté au fil de sa lecture.

Elle remarque que, concernant la manœuvre de Heimlich, il faudrait préciser que le mouvement, s'il est bien effectué, doit faire une sorte de crochet, de l'avant vers l'arrière tant que de bas en haut, ce qui n'est pas clairement mentionné dans la fiche dédiée.

Elle note que le matériel pour le bilan est listé, mais qu'on n'y fait plus référence ensuite dans la proposition de protocole, ce qui pourrait gêner les orthophonistes novices.

Elle souhaiterait des précisions dans les praxies à réaliser au moment du bilan, notamment celle pour évaluer le recul de base de langue.

Chapitre V

DISCUSSION DES RÉSULTATS

Dans ce dernier chapitre, nous proposons une interprétation des résultats obtenus lors de l'enquête préalable (étude 1) et de l'évaluation du guide (étude 2), puis nous exposons les biais et limites du protocole mené. Enfin, nous nous intéressons aux perspectives et questionnements qui résultent de ce travail, à propos le guide spécifiquement, puis de la pratique clinique orthophonique plus largement.

I. Interprétation des résultats

1. Interprétation des résultats de l'étude 1 : enquête préalable

Cette première étude, sous forme d'un questionnaire d'enquête préalable, avait pour objectif de confirmer et préciser les résultats des précédents mémoires sur les pratiques de rééducation de la dysphagie en libéral (cf. Chapitre I, III.).

Ces derniers ont mis en avant les craintes des orthophonistes et leur demande de supports pour mieux accompagner les patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer bucco-pharyngo-laryngé. En résultait notre première hypothèse : lors de cette l'enquête préalable, nous nous attendions à une majorité d'orthophonistes se sentant peu à l'aise dans ces prises en soin (H1.1).

Le questionnaire avait aussi pour but de préciser les besoins des orthophonistes libéraux. Nous nous attendions à une majorité d'orthophonistes en demande d'outils pour conduire la prise en soin de ces patients (H1.2). Nous souhaitions aussi déterminer ce qui leur serait utile ou non en termes de contenu.

Pour rappel, 33 orthophonistes libéraux qui ont déjà mené au moins un accompagnement d'un patient dysphagique suite aux traitements d'un cancer ont participé à cette étude.

1.1 Sentiment d'aisance dans la prise en soin – H1.1

L'analyse des données du questionnaire révèle que 67% des répondantes se sentent « *moyennement* » à l'aise dans la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer (Figure 3). Parmi les difficultés rencontrées, l'une d'elles écrit : « *Ce type de prise en charge ne me déplaît pas mais je ne me trouve pas assez pointue ou armée pour développer ce type de patientèle* ». Deux tiers des orthophonistes interrogées ne se sentent pas à l'aise pour réaliser les essais alimentaires (Figure 10), et la majorité des répondantes ne s'estime pas à l'aise non plus avec les termes médicaux et chirurgicaux liés aux opérations de leurs patients (Figure 7).

Ces résultats nous permettent de valider l'hypothèse H1.1, puisque la majorité des répondantes ne se sentent pas à l'aise dans la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers. Cela concorde avec les données récoltées par Lombard (2009) et Spenle (2010), qui révélaient sur de plus petits échantillons les inquiétudes des professionnels à propos cette pathologie.

Nos résultats montrent également que les orthophonistes sont majoritairement « *à l'aise* » pour expliquer au patient les modifications anatomiques engendrées par les traitements ou la physiologie normale de la déglutition (Figures 5 et 6).

Pour interpréter ces données, nous pouvons revenir sur les travaux de Grosdemange & Malingrèy (2010), Lombard (2009) et Spenle (2010), qui pointaient la rareté de ces patients en cabinet libéral. Cet élément est confirmé par nos résultats : 76% des orthophonistes répondantes ne voient qu'un à deux patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer par an (Figure 2). Il s'agit donc d'une prise en soin qui nécessite à chaque fois une remise à niveau des connaissances théoriques sur les spécificités de la pathologie et de son contexte. En revanche, l'anatomie et la physiologie sont des connaissances mobilisées dans d'autres pathologies, il semble logique que les orthophonistes se sentent plus à l'aise avec ces notions.

Le guide se contente donc de regrouper de façon synthétique les éléments théoriques indispensables à propos de l'anatomie et de la physiologie de la déglutition sur la base de la littérature dans le domaine, décrite au Chapitre I (entre autres, Cot, 1996 ; Crevier-Buchman et al., 2007 ; Guatterie & Lozano, 2005 ; Logeman, 1983 ; Pauloski, 2008 ; Woisard, 2011a).

1.2 La demande de supports des orthophonistes libéraux – H1.2

L'analyse des données du questionnaire fournit un résultat significatif sur la demande de supports des orthophonistes : 100% des 33 répondantes pensent qu'un outil tel que celui que nous souhaitons créer leur serait utile dans leur pratique (cf. Chapitre IV, I, 2.1.1.). Nous pouvons donc valider l'hypothèse H1.2. Nos résultats confirment, comme cela avait été suggéré par Gourguechon & Petraroli (2012), Grosdemange et Malingrèy (2010), Lombard (2009) et Spenle (2010), qu'une majorité d'orthophonistes sont en demande d'outils, de supports et d'informations pour mener la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers bucco-pharyngo-laryngés.

Par ailleurs, l'enquête préalable a permis de préciser les éléments à faire figurer dans le contenu du guide. Grosdemange et Malingrèy (2010) relevaient, dans le cadre de la laryngectomie totale, des besoins de rappels théoriques sur les traitements du cancer. Nos résultats sont tout à fait concordants pour l'ensemble des chirurgies. Les orthophonistes interrogées sont 82% à estimer manquer d'informations sur les conséquences des traitements complémentaires (Figure 13).

Elles notaient également une demande sur l'évaluation et le bilan. Dans les ouvrages théoriques que nous avons consultés, des trames de bilan et des supports reproductibles sont présentés comme des outils pour les orthophonistes (Puech, 2011a ; Tessier et al., 2011). Pourtant, nos résultats vont bien dans le sens des travaux de Grosdemange et Malingrèy (2010) puisque 42% des répondantes n'utilisent pas de grilles et tests spécifiques au bilan de la dysphagie, dont 78% qui n'en connaissent pas ou ne savent pas où en trouver (Figure 9). Qu'il s'agisse de données théoriques ou pratiques sur le bilan, ces résultats laissent à penser que les orthophonistes seraient intéressés par ces informations, avec cependant un constat : les données théoriques existent déjà, dans les ouvrages spécialisés, et rassemblent bien des éléments de bilan et des rappels sur les traitements (par exemple, Giovanni & Robert, 2010 ; Woisard & Puech, 2011). Le problème est donc autre : il se peut que les orthophonistes libéraux ne se procurent pas ces ouvrages du fait du peu de patients concernés, ou bien que la présentation des informations ne soit pas suffisamment adaptée.

Ces hypothèses ont contribué à la création du guide, à la recherche de praticité et de facilité d'utilisation, et à la rédaction de fiches dédiées à ces informations : le chapitre 1 tente ainsi de regrouper, sous forme de synthèses et tableaux, les données actuelles sur les principaux traitements que sont la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie. Son contenu est cohérent avec les travaux de Baglin (2009), Espitalier et al. (2012), Guyot, Seguin, et Benateau (2010), Pauloski (2008) et Rives (2011).

Nous avons tenté dans le second chapitre d'aborder les objectifs spécifiques au bilan (Tessier et al, 2011 ; Puech, 2011a) : l'évaluation du retentissement de la chirurgie et des traitements complémentaires sur la physiologie de la déglutition et des possibilités de compensation, l'évaluation des risques liés à l'alimentation *per os* et l'élaboration du plan thérapeutique. Il s'agit également d'un moment primordial pour l'élaboration de l'alliance thérapeutique, qui doit permettre à l'orthophoniste d'expliquer au patient son atteinte, pour une meilleure compréhension des adaptations mises en place (Crevier-Buchman et al, 1998). C'est dans ce but que figure par exemple dans la fiche guidance 2 un schéma vierge à compléter avec l'orthophoniste selon le traitement subi par le patient.

Enfin, les résultats du questionnaire, qui pointent des difficultés dans la construction de la rééducation, le choix des textures, postures, et la progression alimentaire, ont justifié la création du chapitre 3 du guide. Son contenu est une synthèse de la littérature sur le sujet.

Il aborde le travail indirect (Logemann, 1983 ; Pauloski, 2008), le travail direct (Logemann, 1983 ; Lazarus et al., 2002), la mise en place de postures et manœuvres qui permettent une déglutition efficace et sécurisée (Guatterie & Lozano, 2001 ; Sevestre, 2010 ; Puech, 2011b), la modification des textures alimentaires (Soriano, 2011 ; Grini & Massoni, 2010), et la surveillance nutritionnelle (Richl, 2011 ; Raynard & Antoun, 2013).

Enfin, nous relevons dans les résultats de l'enquête une réelle demande de supports à destination du patient. Si 61% des orthophonistes interrogées en disposent, parmi elles, seules 9% les qualifient de « *satisfaisants* » (Figure 16). De plus, 92% des orthophonistes qui n'en disposent pas seraient intéressées par ces outils. Dans la rédaction de cette question, nous n'avions pas envisagé que les orthophonistes qui en possèdent puissent en demander d'autres tout de même, ce qui a conduit un tiers d'entre elles à cocher à la fois « *Oui, je dispose de documents* » et « *Non, je suis intéressée par de tels supports* ». De même, si la moitié des orthophonistes répondantes disposent de schémas explicatifs adaptés au patient (Figure 8), 53% d'entre elles indiquent être intéressées par d'autres schémas. Il serait intéressant de savoir pourquoi : ne sont-elles pas satisfaites de ceux qu'elles possèdent ? Souhaitent-elles avoir plus de choix ? Nous pensons que ces résultats peuvent être interprétés comme un réel besoin de documents spécifiquement adaptés, à utiliser avec le patient et ses proches comme support de guidance. Toutefois, nous n'interrogeons pas ici le contenu attendu, il est donc possible que nos propositions dans le guide soient à revoir.

1.3 Autres résultats

Grosdemange & Malingrèy (2010), Lombard (2009) et Spenle (2010) ont révélé que l'impression d'isolement des orthophonistes libéraux accentuait leurs inquiétudes dans l'accompagnement des patients dysphagiques. Nous retrouvons cet élément dans les réponses au questionnaire d'enquête préalable : un manque de pluridisciplinarité et la difficulté à entrer en contact avec les autres professionnels sont en tête de liste des difficultés rapportées par les répondantes (Tableau 4). Seulement la moitié d'entre elles sont en lien avec les médecins de l'hôpital ou du centre de soin, et 18% des orthophonistes ne sont en lien avec aucun autre professionnel (Figure 4). Ces résultats ont fait émerger une nouvelle question : nous nous demandons si un lien plus régulier entre professionnels pourrait favoriser l'aisance et le sentiment de confiance des orthophonistes dans la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers.

Nous n'avions pas posé d'hypothèse sur cet élément, mais nous avons voulu interroger la diversité des textures alimentaires, tant dans leurs propriétés que dans leurs appellations. Les résultats du mémoire de Grosdemange & Malingrèy (2010) ont montré que seul un orthophoniste sur quatre était à l'aise pour expliquer les principes des adaptations alimentaires aux patients. Nous avons donc posé deux questions en ce sens : la progression suivie dans la réalimentation, et les textures alimentaires connues (cf. Chapitre IV, I, 1.6.1 et 1.6.2). Les principes des adaptations alimentaires semblent globalement clairs même si pour certaines orthophonistes l'expérimentation prime. Il en va de même pour les propriétés des différentes textures. En regroupant les appellations qui nous semblent désigner la même texture, nous avons pu dégager une certaine tendance, à partir de laquelle nous avons choisi la progression adoptée dans le guide : lisse, mixé, mouliné, haché, entier. Ces appellations sont simples et généralement connues des orthophonistes. Nous avons volontairement utilisé le terme « entier » et non « normal » : en effet, une alimentation redeviendra très rarement « normale », elle nécessitera toujours des adaptations, mêmes minimales. De plus ce terme réfère davantage au contenu de l'assiette qu'à la texture des aliments.

Nous avons également limité le nombre de textures à cinq, pour éviter aux orthophonistes de se disperser et leur permettre d'avoir rapidement une idée de l'adaptation alimentaire à adopter.

Enfin, pour connaître leurs habitudes de suivi et leurs connaissances dans la prévention de la dénutrition et le dépistage des fausses routes silencieuses, nous avons demandé aux orthophonistes si elles surveillaient le poids et la température de leurs patients.

Les résultats montrent que 85% des orthophonistes déclarent surveiller le poids (Figure 11), alors que 55% des répondantes déclarent porter attention à la température de leurs patients (Figure 12). Il serait intéressant de s'interroger sur la raison de cet écart : pourquoi les orthophonistes sont-ils plus sensibles au poids qu'à la température ? Est-ce parce que la surveillance du poids leur semble être aspect moins médical que la prise de température ? Est-ce parce que le lien entre température élevée et risque infectieux est moins clair pour eux que les conséquences de la dénutrition ? Il semble important que les orthophonistes soient sensibilisés à ce sujet, pour assurer leur mission de prévention et de dépistage, et pouvoir orienter rapidement le patient vers un médecin.

2. Interprétation des résultats de l'étude 2 : évaluation du guide

Cette deuxième étude avait pour but d'évaluer la maquette du guide, d'apprécier la satisfaction des orthophonistes libéraux sur le plan de la qualité et de l'utilité de son contenu (H2.1 et H2.3), de sa praticité et de sa forme (H2.2 et H2.4). Il s'agissait également d'estimer le soutien qu'il apporterait pour la rééducation en libéral (H3.2 et H3.4) et notamment le gain de confiance qu'il pourrait engendrer chez l'orthophoniste au cours de la prise en soin (H3.1 et H3.3).

Pour rappel, dans l'étude 2A, 21 orthophonistes libéraux ayant déjà effectué des prises en soin de patients dysphagiques suite aux traitements de cancers bucco-pharyngo-laryngés ont évalué le guide par un questionnaire auto-administré. Dans l'étude 2B, deux orthophonistes qui suivaient au moment de l'expérimentation des patients pour une dysphagie consécutive aux traitements de cancers bucco-pharyngo-laryngés ont inclus le guide dans leur prise en soin en cabinet libéral, puis nous ont fait un retour lors d'entretiens semi-dirigés.

2.1 Satisfaction sur le plan théorique : utilité et qualité du contenu

2.1.1 Étude 2A – H2.1

Les résultats du questionnaire indiquent que 100% des orthophonistes interrogées se disent « *tout à fait d'accord* » et « *plutôt d'accord* » avec l'ensemble des items sur la qualité et l'utilité du contenu du guide (Figures 19 à 26). Dès lors, il est possible de comparer les pourcentages dans ces deux modalités de réponses afin de préciser les résultats. Pour les questions à propos des informations destinées à l'orthophoniste, la majorité des répondantes a choisi la proposition « *tout à fait d'accord* ». En l'absence de commentaires libres, il est difficile de déterminer pourquoi l'autre partie de la population ne se trouve être que « *plutôt d'accord* » avec les différentes affirmations. Pour la question qui traite du contenu des fiches guidance, 100% de l'effectif est à nouveau « *tout à fait d'accord* » ou « *plutôt d'accord* », mais cette fois la majorité des répondantes ne s'estime que « *plutôt d'accord* ». Nous choisissons d'interpréter ces résultats comme le signe que le contenu du guide est satisfaisant, mais qu'il reste à améliorer.

Les réponses aux questions ouvertes confirment ces éléments. La clarté de présentation des informations et le caractère complet du guide constituent deux des trois points forts les plus cités spontanément par les orthophonistes interrogées. Pour autant, des améliorations sont suggérées par un quart des répondantes, notamment des ajouts d'informations sur les canules par exemple. Le contenu du guide pourrait donc être complété.

En l'absence d'orthophoniste ne s'estimant que « *moyennement d'accord* » et « *pas du tout d'accord* » avec les propositions sur la qualité et la pertinence des informations proposées dans le guide, l'hypothèse H2.1 est validée.

Parmi notre population, une majorité d'orthophonistes libéraux semblent satisfaits sur le plan théorique par la qualité et l'utilité des informations proposées dans le guide.

2.1.2 Étude 2B – H2.3

Durant l'entretien, la qualité du contenu du support a été le premier élément mentionné par l'orthophoniste A. Elle apprécie sa structure, le fait qu'il soit synthétique et que les informations proposées soient spécifiquement adaptées à l'exercice en libéral. Elle explique avoir observé « *qu'il est vraiment adressé à nous en tant qu'orthophoniste* » et ajoute « *c'est le niveau de précision et de complexité dont on a besoin pour exercer* ».

L'orthophoniste B considère également que le contenu du guide est bien adapté à la pratique en libéral. Elle estime que les informations proposées dans le support ont constitué une « *bonne nourriture* » théorique pour elle, et a apprécié le fait qu'elles soient suffisamment précises. Elle a proposé plusieurs ajouts et précisions, mais explique qu'il s'agit de détails qui ne remettent pas en question la qualité du contenu. À nouveau, nous considérons que le contenu théorique du guide peut être complété.

Les résultats des entretiens permettent donc de valider l'hypothèse H2.3 : ils témoignent de la satisfaction des orthophonistes sur le plan de la qualité et de l'utilité des informations proposées dans le guide par rapport à leur exercice en libéral.

2.2 Satisfaction sur le plan pratique et formel

2.2.1 Étude 2A – H2.2

Dans le questionnaire, la majorité des répondantes s'estime « *tout à fait d'accord* » avec les propositions qui traitent de la forme du guide et de sa praticité (Figures 17 et 18). Une seule orthophoniste n'est que « *moyennement* » d'accord avec la facilité de prise en main du guide, mais elle ne justifie pas sa réponse. Il est possible d'expliquer la proportion d'orthophonistes ne s'estimant que « *plutôt d'accord* » avec ces propositions (38% pour la forme globale du guide, 33% pour sa facilité de prise en main) par l'analyse des réponses à la question sur les points faibles du guide. Un tiers de l'effectif suggère en effet des améliorations sur sa présentation, un quart regrette l'hétérogénéité des schémas, et 5% interrogent la pertinence de certains éléments de contenu en regard de la pratique en libéral, telle que la difficulté à se procurer le matériel conseillé (Figure 32).

Pour autant, il apparaît que l'organisation du support, sa simplicité d'utilisation et sa praticité générale reste l'un des points forts du guide. Viennent ensuite l'aspect pratique des fiches guidance et la forme du guide (Figure 31).

Nous pouvons donc valider notre hypothèse H2.2, puisqu'une majorité d'orthophonistes libéraux semblent satisfaits du guide sur le plan formel et pratique. Cette validation, possible sur la base de nos résultats, reste cependant à nuancer par les limites méthodologiques de l'évaluation du guide, au format numérique et à distance des patients (cf. II, 3.1.2).

2.2.2 Étude 2B – H2.4

Pour les deux orthophonistes qui ont testé le guide auprès de leurs patientes, sa mise en forme est satisfaisante. Elles ont spontanément utilisé les mêmes adjectifs positifs pour la caractériser. Le format A4 les convainc toutes les deux, l'orthophoniste B regrette néanmoins la fragilité du support plastique.

L'orthophoniste B déplore l'absence d'une signalétique plus claire pour repérer les fiches guidance. Leur positionnement a également été questionné par l'orthophoniste A.

Ces retours sont particulièrement intéressants puisqu'ils font écho à des questions que nous nous étions posées lors de l'élaboration du guide sur l'intégration des fiches guidance.

Dans sa première version, celui-ci devait être divisé en deux parties : une destinée à l'orthophoniste et une destinée au patient. Créée dans un souci de clarté, cette séparation est rapidement apparue comme peu pratique, car elle nécessite des allers-retours fastidieux entre les éléments théoriques et la fiche guidance correspondante.

Les fiches destinées au patient ont donc été incluses au milieu des fiches destinées à l'orthophoniste, avec une autre signalétique, une bande de couleur sur la bordure droite.

Elles ont été nommées « fiches guidance », dans l'idée que l'orthophoniste puisse s'en servir comme support, et que le patient puisse les emporter à domicile pour les expliquer à ses proches, les relire ou les afficher. La navigation dans le guide et les liens entre les fiches peuvent donc sans doute être réadaptés afin d'être plus pratiques en conditions d'utilisation.

Le fait que les patientes soient déjà suivies depuis plus d'un an dans les deux cas n'a pas permis aux orthophonistes de tester l'ensemble des supports personnalisables tels que les trames de bilans à remplir ou l'ensemble des fiches guidance, qui se prêtent davantage à un début de prise en soin. Il s'agit là d'une limite du protocole (cf. II, 3.2). Il est intéressant de noter par ailleurs que l'orthophoniste B a particulièrement peu exploré l'aspect pratique du guide puisqu'elle s'en est très peu servi durant les séances avec sa patiente, et l'a surtout étudié comme un ouvrage théorique. Nous pouvons nous demander si cela doit être attribué à des habitudes et un fonctionnement propre à l'orthophoniste, ou à un défaut pratique dans la présentation du support, plus proche au final d'un ouvrage théorique que d'un outil à utiliser auprès du patient. Pour autant, l'orthophoniste A a fonctionné différemment, en se servant du guide comme d'un point de repère commun avec sa patiente et en intégrant cette dernière dans la recherche d'informations à l'intérieur du support. Ainsi, les illustrations et fiches ont été discutées durant les séances.

L'hypothèse H2.4 est partiellement validée : si la forme du guide semble adaptée à l'exercice des deux orthophonistes, il est difficile de juger de la praticité du support en condition, puisqu'une seule des deux expérimentatrices en a fait l'expérience et que des améliorations structurelles sont par ailleurs suggérées.

2.3 Gain de confiance envisagé et soutien général

2.3.1 Étude 2A – H3.1 et H3.2

Comme nous l'avons vu dans la partie théorique de ce travail, la prise en soin orthophonique de la dysphagie suite aux traitements d'un cancer comporte de multiples dimensions et reste considérée comme « *très particulière* » pour beaucoup de professionnels (Eyoun, 2011). Elle suscite notamment chez l'orthophoniste une réflexion personnelle sur la maladie (Luquet, 2011). De précédents mémoires ont mis en avant les inquiétudes et réticences des orthophonistes à entreprendre ces prises en soin (Grosdemange & Malingrèy, 2010 ; Lombard, 2009 ; Spenle, 2010). Les résultats de l'évaluation du guide sont cohérents avec ces éléments, en témoignent les remarques libres des répondantes (Figure 29 ; Figure 30).

De plus, les résultats montrent que 90% des répondantes estiment que l'utilisation du guide en cabinet libéral apporterait un gain de confiance à l'orthophoniste (Figure 30). Les commentaires insistent sur le caractère rassurant du support : il aiderait « *à envisager plus sereinement ces prises en charge* ».

Cela nous permet de valider notre hypothèse H3.1, puisqu'une large majorité d'orthophonistes estime que l'utilisation du guide apporterait un gain de confiance au professionnel.

Nous demandions également aux répondantes si elles estimaient que le guide pourrait participer à encourager les orthophonistes à mener ces prises en soin, car nous pensons que la décision d'accepter un patient dépend de la confiance du professionnel en sa compétence.

A cette question, si aucune ne répond formellement non, elles sont une majorité à répondre « *peut-être* » (Figure 29) et à souligner l'influence de l'expérience préalable, des stages dans le domaine, des formations spécifiques, et même des facteurs propres au sujet comme la confiance en soi, le sentiment de compétence, les expériences de vie.

Ces retours permettent de nuancer les résultats obtenus, et font le lien avec la multidimensionnalité de l'accompagnement des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers. Au-delà d'un « *savoir-faire* », cet accompagnement demande l'installation d'un cadre de relation thérapeutique (Farenc, 2011). Il nous semble qu'elle ne peut résulter du seul usage d'un outil papier ou d'un quelconque document, aussi adapté soit-il, mais bien davantage d'un « *savoir-être* ».

Enfin, nous souhaitons évaluer dans quelle mesure le guide pourrait soutenir, plus généralement, les orthophonistes libéraux. Par ce terme de soutien, nous entendons le fait que, quels que soient la confiance en lui et le sentiment de compétence du professionnel, le guide pourrait constituer un point de repère et une aide à la construction de la prise en soin. Les orthophonistes répondantes estiment à 90% que le support pourrait constituer un soutien dans l'accompagnement du patient, notamment grâce aux fiches guidance (Figure 27), et 95% le conseilleraient comme référence à un collègue (Figure 28). Ces chiffres sont significatifs, le guide pourrait réellement constituer un soutien, un point de repère et d'appui pour les professionnels.

L'hypothèse H3.2 est validée, puisque nous relevons dans les résultats du questionnaire des éléments en faveur d'un soutien général que pourrait apporter le guide en condition de prise en soin.

2.3.2 Étude 2B - H3.3 et H3.4

Durant l'analyse de l'entretien avec l'orthophoniste A, il a été difficile d'évaluer un « gain de confiance » lors du test du guide, dans le sens où elle était déjà expérimentée dans le domaine de la dysphagie grâce à d'autres expériences professionnelles. Pour autant, elle explique qu'elle se sentirait compétente pour les prises en soin suivantes avec le guide, et qu'elle souhaiterait accompagner elle-même le prochain patient plutôt que de le diriger ailleurs.

L'orthophoniste B mentionne plus clairement cette augmentation de confiance durant la période de test du guide. Elle le qualifie explicitement de « *rassurant* » et explique qu'elle a gagné en confiance dans la construction de ses séances. Sa lecture lui a permis de s'affirmer dans ses choix thérapeutiques.

Nous pouvons donc penser qu'outre un gain de confiance, la lecture du guide et le fait de pouvoir s'y référer pourraient renforcer le sentiment de compétence de l'orthophoniste. Pour les deux testeuses, le fait d'avoir lu le guide et d'avoir pu lui trouver une implication auprès de leurs patientes a joué sur leur sentiment de compétence, non pas en leur fournissant de nouvelles informations, mais plutôt en les confortant dans leurs connaissances déjà acquises et dans leurs choix thérapeutiques. Le gain de confiance en résulte.

L'hypothèse H3.3 est validée, puisque plusieurs éléments sont en faveur d'un gain de confiance engendré par l'utilisation du guide chez les deux orthophonistes testeuses.

D'autre part, nous avons essayé d'évaluer le soutien général apporté par le guide. Les deux orthophonistes qui ont testé le guide dans leur pratique libérale estiment qu'elles pourraient le conseiller à des collègues pour les soutenir dans la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers.

Enfin, si les deux orthophonistes jugent qu'il est complet et détaillé au niveau théorique, le guide ne leur a pas appris de nouveaux éléments, mais leur a permis de réactualiser et remobiliser leurs connaissances. L'orthophoniste A parle d'une « *remise à plat* », l'orthophoniste B d'une consolidation et d'un complément à sa formation continue.

Le guide aurait donc pour but, non de se substituer à une formation et à un investissement du professionnel dans le domaine de la dysphagie, mais de lui proposer un soutien, un point de repère disponible à chaque nouvelle prise en soin.

L'hypothèse H3.4 est validée, après avoir relevé ces éléments en faveur d'un soutien général apporté par le guide durant la prise en soin du patient chez ces deux orthophonistes et du soutien qu'elles estiment qu'il apporterait à leurs collègues.

2.4 Autres résultats (étude 2B)

Nous n'avions pas formulé d'hypothèse précisément en lien avec l'alliance thérapeutique, car nous pensions qu'il s'agissait là d'un travail fourni par le professionnel sur lequel un outil papier aurait peu d'impact.

Il paraît néanmoins intéressant de noter un apport du guide possible sur la relation entre l'orthophoniste et son patient, tel qu'en témoigne l'orthophoniste A. Il est difficile de déterminer si cette consolidation est attribuable à l'utilisation du guide ou aux conditions d'expérimentation. Il serait néanmoins logique d'un point de vue clinique, que l'utilisation d'un support médiateur comme référence commune au professionnel et au patient, permette le développement des échanges et discussions, la justification par l'orthophoniste des adaptations proposées et dès lors leurs meilleures applications par le patient.

Plus indirectement, l'orthophoniste B envisage l'utilisation du guide comme moyen de renforcer la relation thérapeutique par de meilleures réponses aux questions du patient et une rééducation mieux construite.

L'utilisation du guide pourrait donc favoriser l'installation d'une relation de confiance entre le patient et son thérapeute. Il pourrait constituer une base pratique pour la transmission par l'orthophoniste d'informations aux patients et aux aidants, en lien avec ce que suggèrent les auteurs pour renforcer l'alliance thérapeutique (Eyoum, 2011 ; Farenc, 2011). Cela fait également référence à des mécanismes mis en place dans les protocoles d'éducation thérapeutique formalisés par l'HAS (2007).

3. Réponse à la problématique

Tableau 6 : Récapitulatif des réponses aux hypothèses

Hypothèse 1 : Demande de supports des orthophonistes libéraux		
Étude 1 Questionnaire d'enquête préalable	H1.1 - Une majorité d'orthophonistes sont peu à l'aise dans la prise en soin des patients présentant une dysphagie suite aux traitements d'un cancer.	Validée
	H1.2 - Une majorité d'orthophonistes sont en demande d'outils pour conduire la prise en soin de ces patients.	Validée
Hypothèse 2 : Qualité et pertinence du guide pour l'exercice orthophonique en libéral		
Étude 2A Questionnaire d'évaluation	H2.1 - Une majorité d'orthophonistes libéraux sont satisfaits par la qualité et l'utilité des informations proposées dans le guide.	Validée
	H2.2 - Une majorité d'orthophonistes libéraux sont satisfaits du guide sur le plan formel et pratique.	Validée
Étude 2B Test en cabinet et entretiens	H2.3 - Présence d'éléments en faveur d'une satisfaction sur la qualité et l'utilité des informations proposées dans le guide.	Validée
	H2.4 - Présence d'éléments en faveur de la praticité et du caractère adapté de la forme du guide.	Partiellement validée
Hypothèse 3 : Gain de confiance et soutien apportés par l'utilisation du guide		
Étude 2A Questionnaire d'évaluation	H3.1 - Une majorité d'orthophonistes estiment que le guide apporterait un gain de confiance, un soutien général pour le professionnel lors de ces rééducations.	Validée
	H3.2 - Présence d'éléments en faveur d'un soutien général que pourrait apporter le guide en situation de prise en soin.	Validée
Étude 2B Test en cabinet et entretiens	H3.3 - Présence d'éléments en faveur d'un gain de confiance engendré par l'utilisation du guide.	Validée
	H3.4 - Présence d'éléments en faveur d'un soutien général apporté par le guide durant la prise en soin.	Validée

En regard des résultats obtenus et des réponses aux hypothèses récapitulées dans le tableau 6, nous pouvons conclure qu'un support constitué de rappels théoriques, techniques et d'outils de guidance peut apporter un soutien aux orthophonistes libéraux dans la prise en soin des personnes dysphagiques suite aux traitements d'un cancer bucco-pharyngo-laryngé. Le guide créé peut être considéré comme un point de repère tout au long de la prise en soin.

II. Limites et biais méthodologiques

1. Commentaires généraux

1.1 Choix du protocole

Pour créer un support qui puisse soutenir les orthophonistes libéraux dans la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers bucco-pharyngo-laryngés, il était nécessaire de préciser les besoins des professionnels en termes de contenu. Ensuite, il paraissait important que le matériel créé puisse être évalué par le public cible, et mis à l'épreuve de la pratique clinique. Cette analyse complète, de l'évaluation du besoin à la validation du support, nous semblait primordiale afin d'obtenir un guide de qualité.

Néanmoins, des inconvénients découlent de ce choix de protocole, notamment sa consistance et sa longueur. Pour pouvoir réaliser chaque étape dans le temps imparti, nous avons dû effectuer des recherches de population sur des temps plus courts, ce qui a limité nos échantillons.

Une méthodologie du type pré-test/test/post-test avait été envisagée au début du projet. Elle aurait permis de mesurer quantitativement le changement produit par l'utilisation du guide et ses apports pour l'orthophoniste. Cependant, elle est vite apparue comme peu adaptée à nos possibilités par la difficulté à recruter des sujets, liée à une rareté de ce type de patients en libéral. Il aurait été trop compliqué de trouver des situations équivalentes, qu'il s'agisse de l'expérience de l'orthophoniste, des traitements subis par les patients, de la fréquence de la prise en soin, du temps écoulé depuis la fin des traitements... Enfin, nous souhaitions que le guide soit utilisé librement et non comme un protocole de rééducation, puisque ça n'est pas son but premier.

Néanmoins, nous n'avions pas pensé aux études de cas, qui auraient autorisé ce paradigme pré-test/test/post-test même avec une population très restreinte. Elles n'auraient toutefois pas davantage permis une généralisation des observations sur l'apport du guide.

Le protocole adopté nous paraît au final pertinent au regard de nos objectifs, notamment de validation du contenu du guide. Il nous a permis également d'envisager les apports qu'il pourrait avoir en prise en soin. Des études de cas auraient pu apporter davantage de profondeur sur ce dernier point, et pourraient tout à fait faire l'objet d'un nouveau travail.

1.2 Choix de la population cible

Pour cette enquête préalable comme pour l'évaluation du guide, nous avons fait le choix de ne nous adresser qu'à des orthophonistes libéraux. Notre but était d'obtenir des résultats véritablement en lien avec ce mode d'exercice pour que le contenu du support y soit le plus adapté possible. Néanmoins, par la suite, nous avons décidé de proposer le guide à des orthophonistes ayant une pratique de prise en soin de la dysphagie à l'hôpital, mais cette fois dans une perspective de relectures et corrections théoriques. Le temps nécessaire à ces relectures multiples, qui sont toujours en cours, ne nous a pas permis de faire entrer cette évaluation dans le protocole de mémoire.

Notre second critère de recrutement concernait l'expérience des orthophonistes. Il ne nous paraissait pas pertinent d'interroger des orthophonistes qui n'avaient jamais effectué ces prises en soin. En effet, lors de l'enquête préalable, nous espérions des réponses sur la base de réelles expériences cliniques, et lors de l'évaluation du support, nous souhaitions une évaluation de la qualité et de l'utilité du contenu théorique du guide. Nous nous sommes donc adressées à des orthophonistes ayant déjà effectué au moins une prise en soin de patient dysphagique suite aux traitements d'un cancer bucco-pharyngo-laryngé. Il n'est donc pas possible de généraliser les résultats à l'ensemble des orthophonistes.

2. Biais et limites de l'étude 1 : enquête préalable

2.1 Limites liées à la population

La population du questionnaire, constituée de 33 orthophonistes, est suffisamment importante pour considérer les résultats obtenus dans cette étude comme valables. Si toutes exercent en libéral, ce qui était un critère d'inclusion, 15% d'entre elles travaillent en exercice mixte, chiffre qui correspond à la répartition des types d'exercices en France. Plus de la moitié des répondantes ont moins de dix ans d'exercice, ce qui ne semble pas correspondre pas cette fois à la population générale : le chiffre serait plutôt de l'ordre d'un tiers, selon la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES, 2014).

Il peut s'agir d'un biais lié au recrutement en partie sur les réseaux sociaux, peut-être plus fréquentés par des orthophonistes relativement jeunes.

Cela peut être lié à une sensibilisation plus importante aux expérimentations dans le cadre des mémoires chez les orthophonistes diplômées il y a moins de dix ans. Les résultats obtenus sont donc plus représentatifs de cette catégorie de la profession.

2.2 Limites liées au matériel : le questionnaire

Cette étude comporte une limite principale qui résulte de la nature très subjective des informations recueillies. Dans la formulation de notre hypothèse H1.1 puis dans les questions posées aux orthophonistes, nous nous sommes axées sur le sentiment d'aisance, qui dépend de bien d'autres éléments que les connaissances et compétences. Néanmoins, il s'agit en pratique clinique d'un indicateur parlant qui a permis de dégager les contenus à faire figurer ou non dans le guide. Par exemple, comme 88% des répondantes estiment se sentir « *à l'aise* » à « *tout à fait à l'aise* » pour expliquer la physiologie de la déglutition aux patients (Figure 6), les fiches dédiées dans le guide sont restées synthétiques. En revanche, 67% des répondantes ne se sentant que « *moyennement* » à « *pas du tout* » à l'aise dans les essais alimentaires, nous avons ajouté une fiche dédiée (Figure 10).

D'autres limites résultent de la construction du questionnaire. Il a été composé en majorité de questions fermées. Elles ont présenté plusieurs avantages : des réponses fiables, plus sincères, une facilité de traitement statistique. Elles ont en revanche constitué une limite dans la rédaction de certaines questions par leur manque d'options et de nuances. Par exemple, dans les questions 11 et 22, qui demandaient aux orthophonistes si elles disposaient de documents adaptés aux patients. Les réponses possibles étaient « *Oui* », « *Non, je suis intéressé par ce type de support* » et « *Non, et je ne suis pas intéressé* ». Pour chaque question, un tiers des répondantes ont coché à la fois « *Oui, je dispose de documents* » et « *Non, je suis intéressée par de tels supports* ». Nous n'avions pas envisagé la possibilité cette possibilité. La question aurait pu être formulée autrement, par exemple avec l'ajout d'une case « *Oui mais je suis intéressée par d'autres supports* », ce qui aurait permis aux orthophonistes qui n'ont pas pris la liberté de le rajouter à la main de nous en informer.

Les questions ouvertes ont été choisies lorsque nous avons besoin de réponses plus qualitatives et spontanées. Avec ce type de questions, les répondants utilisent leur propre vocabulaire, ce qui permet l'apport d'informations nouvelles (Fenneteau, 2007). Cela a notamment été intéressant pour les questions sur la reprise alimentaire et les textures (cf. Chapitre IV, I, 1.6.1 et 1.6.2.), pour lesquelles nous ne souhaitons pas influencer les réponses des orthophonistes. Ainsi, nous avons obtenu une vision réelle des textures connues et pu définir la progression adoptée dans le guide en conséquence. Au niveau du traitement des données de ces questions ouvertes, la technique du post-codage, qui a nous a servi à grouper les différentes réponses par catégories, a pu générer un biais. En effet, les erreurs d'interprétation restent possibles, même si les grandes tendances sont souvent ressorties de manière claire.

Sur le plan de la construction du questionnaire, les huit questions ouvertes ont été intercalées entre des questions fermées, qui peuvent entraîner une certaine lassitude. Le risque de ce procédé était d'obtenir des réponses courtes aux questions ouvertes, les participants ayant été habitués à répondre de manière rapide aux questions précédentes, fermées. Ainsi, peu de non réponses ont été récoltées sur l'ensemble des résultats. La question 6, qui interrogeait les répondantes sur les difficultés rencontrées dans la prise en soin, en regroupe un certain nombre puisque cinq orthophonistes n'y ont pas répondu. Cette question ouverte a pu gêner les orthophonistes. Il est également possible qu'elles n'aient simplement pas pris le temps nécessaire à la réflexion puis à la rédaction de la réponse à cette question très ouverte.

Enfin, certaines questions n'ont pas pu réellement être exploitées, comme la question sur la formation des orthophonistes. Le fait qu'elle permette les choix multiples l'a rendue difficile à analyser.

Près d'un tiers des orthophonistes ont ajouté un commentaire, pour signaler qu'elles avaient effectué un stage dans le domaine de la dysphagie, ou qu'elles avaient une formation prévue prochainement. Ces éléments ont été difficilement classables et interprétables a posteriori.

Compte-tenu de ces éléments et à la lumière des réflexions menées depuis, il est certain que si nous devions refaire un tel questionnaire à l'heure actuelle, un grand nombre de questions seraient revues et affinées.

Conscientes de ces limites dès le dépouillement des résultats, nous avons fait en sorte d'éviter les mêmes écueils pour la construction du second questionnaire. Pour autant, cette première étude nous a tout de même permis de récolter des résultats exploitables pour adapter le contenu du guide à la pratique des orthophonistes.

2.3 Limites liées à la procédure

Le questionnaire était auto-administré. Cette méthode d'enquête a été choisie afin de toucher un maximum de participants. Selon Fenneteau (2007), elle permet d'éviter les réponses dites « dissimulatrices » ou « de façade », ce qui était important pour cette étude car nous demandions aux orthophonistes de parler de leurs compétences et avons besoin qu'ils soient sincères.

En revanche, l'auto-administration impliquait un risque de non-réponse important. Nous avons donc mis en place un filtre lors du recrutement, en diffusant un courriel qui ne comprenait que notre projet et les variables d'inclusion, et dans lequel nous demandions aux orthophonistes volontaires de nous contacter directement. Ainsi, nous pensions établir un premier lien avec les professionnels intéressés et limiter le nombre d'abandons du projet en cours de route. Malgré ce procédé et de nombreuses relances, sur les quarante-deux questionnaires envoyés, neuf ne nous ont pas été retournés.

3. Biais et limites dans la création du guide

Les limites rencontrées dans la création du guide résultent principalement du manque de temps de rédaction.

Ainsi, les fiches guidance ont été élaborées grâce à des ouvrages de guidance (dont Sevestre, 2010) et des mémoires (Kopf, 2001 ; Merenhole, 2012), mais nous n'avons pas directement consulté de patients. Il aurait été intéressant de se rapprocher d'associations pour avoir leur avis sur ce contenu.

De même, nous avons manqué de temps pour le choix des illustrations. Les schémas sont issus de sources diverses, il en découle donc une certaine hétérogénéité qui peut être gênante pour le lecteur, que ce soit visuellement ou pour sa compréhension. Il a été difficile de nous procurer un grand nombre de schémas issus d'une même source. Nous aurions voulu les créer car nous souhaitions un graphisme clair et en couleurs, semblable aux schémas qui nous ont été prêtés par le Pr. Céruse. Cela constitue donc un point d'amélioration possible car, en cas de diffusion du guide, les schémas devront être changés pour respecter les droits d'auteur (cf. III, 1.2.). Une harmonisation sera alors effectuée, et des schémas inédits devront sans doute être créés.

Enfin, le contenu du guide mériterait d'être complété : les contraintes de temps n'ont pas permis l'exploitation de tous les résultats du questionnaire d'enquête préalable. Certaines fiches n'ont pu voir le jour, comme celle sur le matériel adapté au repas, ou bien certains tableaux sur d'autres chirurgies. D'ailleurs, celles présentées dans le guide ont été choisies en fonction des plus pratiquées, mais de nombreuses versions existent et ne peuvent apparaître dans les tableaux créés.

Nous comptons sur la clarté de l'ensemble des informations pour permettre aux orthophonistes de raisonner sur les variantes des chirurgies décrites.

D'autres questionnements peuvent être menés autour de la construction même du support.

Dès l'élaboration du premier sommaire, le guide a été divisé en chapitres puis en fiches. Cette dernière dénomination peut être contestée car elle évoque plutôt des éléments courts. En réalité, elle nous paraissait la plus pertinente, car notre première idée pour cet outil était un livret d'une cinquantaine de pages. Afin d'être plus complètes, nous avons finalement abouti à des fiches constituées de plus de dix pages.

Si ce développement a permis de mieux répondre à nos objectifs, le guide peut désormais paraître moins facile à appréhender qu'un format plus concis. De plus, les résultats des entretiens ont montré que la navigation au sein du guide n'a pas toujours été claire (cf. Chapitre IV, III, 5.). Cette augmentation de la taille du contenu nous a aussi amenées à redéfinir le matériel créé : le terme de guide apparaît désormais plus approprié que celui de livret, envisagé au départ.

Enfin, la possibilité de personnalisation des fiches qui proposent des conseils aux patients est apparue dans les demandes lors du questionnaire d'enquête préalable (« *Pourquoi pas un logiciel interactif ?* »). S'il s'agit de l'un des objectifs initiaux, le support papier reste limité pour cet usage. Un support informatique aurait été idéal pour répondre à cette demande.

La littérature, les témoignages que nous avons pu recevoir, le regard des relecteurs et ces résultats ont tous contribué à l'élaboration du guide. Certaines fiches sont donc plus développées que d'autres. Certaines n'ont finalement pas vu le jour. C'est aussi pour cela que le guide nécessite encore de nombreuses relectures par des professionnels extérieurs et des modifications (cf. III, 1.2.).

4. Biais et limites de l'étude 2 : évaluation du guide

La limite principale de cette étude résulte du caractère essentiellement qualitatif et subjectif des données recueillies. Elle est en effet basée exclusivement sur des impressions et estimations des professionnels. S'il s'avère que nous pouvons tout de même dégager des constantes fortes dans les données recueillies, il n'en reste pas moins que nous ne pouvons considérer les résultats comme objectifs et généralisables. Ils fournissent une idée, des indications sur l'apport potentiel d'un guide tel que nous l'avons créé, mais cet apport n'est pas précisément quantifiable sur la base de nos données.

4.1 Limites et biais spécifiques à l'étude 2A : évaluation distanciée

4.1.1 Limites liées à la population

Pour le questionnaire d'évaluation distanciée du guide, nous ne sommes parvenues à recruter que 21 orthophonistes. Nous avons utilisé principalement les listes de diffusion et groupes sur les réseaux sociaux, qui nous semblaient être le meilleur moyen de contacter le maximum d'orthophonistes susceptibles de nous répondre en un minimum de temps (un mois et demi dans notre cas). Si notre recrutement avait pu être davantage étalé dans le temps, nous aurions sans doute pu intégrer d'autres professionnels à cette étude.

Compte tenu du faible nombre de participants, la population ne peut être considérée comme représentative de l'ensemble des orthophonistes libéraux. Il manquerait neuf orthophonistes pour arriver à un effectif le permettant.

Nous pouvons supposer que cette augmentation ne remettrait pas en cause les résultats déjà très tranchés de certaines questions (Figures 27, 28, 30 par exemple), mais elle permettrait sans doute de nuancer davantage l'ensemble de nos conclusions.

Le nombre de participants à l'évaluation distanciée du guide constitue donc une des limites de nos résultats.

Une autre limite résulte du caractère « distancié » de cette évaluation du support. Sans test en condition de prise en soin auprès des patients, les orthophonistes ne peuvent qu'émettre des suppositions et hypothèses sur les apports éventuels du guide, ce qui ne donne en rien l'assurance d'un apport réel.

4.1.2 Limites liées au matériel : le questionnaire et le guide

Comme le conseille Fenneteau (2007), pour limiter la subjectivité induite par les questions d'opinion et augmenter la précision des résultats, nous avons opté pour le recueil de données synthétiques et la réalisation d'une analyse descriptive. C'est pourquoi au sein des deux premières parties du questionnaire, nous avons formulé des questions fermées à choix unique pour obtenir des résultats précis, facilement analysables et porteurs de sens.

Nous avons retenu une échelle de jugement à quatre échelons (*pas du tout d'accord ; moyennement d'accord ; plutôt d'accord ; tout à fait d'accord*), afin d'inciter les orthophonistes à se positionner en faveur ou en défaveur d'une affirmation. De telles modalités de réponses, si elles simplifient les opinions, présentent l'avantage d'être à la fois homogènes et mutuellement exhaustives, ce qui limite les biais lors de l'interprétation des données (Fenneteau, 2007). Par ailleurs, nous avons choisi de ne pas proposer de commentaires libres pour la plupart des items afin de faciliter l'exploitation des données recueillies, mais cela peut biaiser l'interprétation des réponses obtenues : difficile en effet de savoir pourquoi une orthophoniste va être « *plutôt d'accord* » avec une proposition plutôt que « *tout à fait d'accord* ». Cela constitue une limite à notre analyse des résultats aux questions fermées. Pour ces raisons, dans la troisième partie du questionnaire, les quelques questions fermées basées sur des échelles *Oui/Peut-être/Non*, avec commentaires libres nous paraissent finalement plus informatives, malgré la présence de l'échelon central qui peut être considéré comme une échappatoire au choix pour certains répondants.

Pour étayer les réponses aux questions fermées et obtenir des indications spontanées complémentaires, nous avons inséré des questions ouvertes sur les points forts et faibles du guide, ainsi que des remarques en fin de questionnaire. L'analyse a été faite par classement des réponses dans des catégories selon la technique du post-codage. Nous avons pu néanmoins faire des erreurs d'interprétation dans la répartition des réponses dans les différentes catégories définies : par exemple, la clarté du support peut, pour une orthophoniste faire référence à sa forme, et pour une autre à la clarté du contenu et des informations présentées. Cela constitue une limite à notre analyse de certains résultats aux questions ouvertes.

Enfin, dans cette étude, nous avons été contraintes de proposer le guide dans un format PDF, ce qui entraîne un biais évident dans l'évaluation du support. La version numérique peut considérablement gêner la lecture pour certaines personnes, et ne permet pas d'investiguer véritablement leur appréciation de la forme et de la praticité du support. Néanmoins, les 120 pages en couleur au format papier supposaient un budget bien trop conséquent pour nous permettre d'en imprimer suffisamment pour tous les évaluateurs. Pour ces raisons, seules deux questions concernaient la forme et l'aspect pratique du guide. Pour autant, certains résultats, et notamment les remarques libres, nous laissent penser que les orthophonistes ont perçu la praticité du support, malgré sa forme numérique.

4.1.3 Limites liées à la procédure

Nous avons choisi l'auto-administration en ligne du questionnaire : elle permet d'interroger un nombre important de personnes à moindre coût, et il s'agit d'un procédé intéressant pour l'évaluation d'un support dans la mesure où l'anonymat est garanti et ainsi le risque d'obtenir des réponses de façade est limité.

Néanmoins, comme l'indique Fenneteau (2007), ce mode d'administration présente plusieurs inconvénients que nous avons tenté de limiter avec plus ou moins de succès. D'abord, le taux de réponses peut s'avérer faible par rapport à ce qui était attendu, les répondants pouvant facilement abandonner le questionnaire en cours de route ou l'oublier. C'est pourquoi nous avons simplifié les modalités de réponses au questionnaire et relancé plusieurs fois les orthophonistes participantes. Pour autant, sur 23 orthophonistes volontaires, nous n'avons réussi à obtenir que 21 retours.

Fenneteau (2007) parle ensuite de réponses parfois partielles, certaines questions étant abandonnées par les répondants : pour contrôler cet inconvénient, nous avons rendu obligatoire la réponse à l'ensemble des questions à l'exception des remarques complémentaires. Enfin, il arrive qu'avec ce mode d'administration, une partie des informations obtenues soient inutilisables. Pour limiter cet effet, nous avons choisi de ne pas proposer la possibilité de faire des choix multiples, ni de procéder à un fléchage des questions en fonction des réponses. Néanmoins, ces restrictions nous ont sans doute privées de résultats plus fins, et notamment de justifications de certains choix des répondantes.

Enfin, en procédant par voie électronique et sans rencontrer les orthophonistes participantes, nous n'avons aucun contrôle sur le fait qu'elles aient réellement lu le guide. Leur évaluation peut donc aussi bien être basée sur une lecture rapide et incomplète ou la simple appréciation générale du sommaire et de la forme, que sur une lecture approfondie et en détail. Nous avons choisi de faire confiance aux orthophonistes volontaires : si les deux réponses reçues dès le lendemain de l'envoi du guide peuvent sans doute résulter d'une évaluation parcellaire du support, l'ensemble des commentaires qualitatifs et la richesse des résultats suivants nous renseignent sur l'implication générale des répondantes dans l'évaluation du guide.

4.2 Limites et biais spécifiques à l'étude 2B : test en cabinet et entretiens

4.2.1 Limites liées à la population

Pour le test du guide en cabinet libéral et la réalisation des entretiens, nous ne sommes parvenues à recruter que deux orthophonistes. Les moyens mobilisés ont été les mêmes que pour le questionnaire. Le seul critère ajouté portait sur la possibilité d'utiliser le guide avec un patient dysphagique suite à un cancer. C'est ce nouveau critère qui a été problématique. D'abord, il s'agit d'une prise en soin qui est assez rare en cabinet libéral : nous l'avons constaté sur le terrain, et à la lecture d'autres mémoires (Spence, 2010). Ensuite, le délai moyen d'un mois entre le moment du recrutement et du démarrage de l'expérimentation a conduit l'abandon de la participation de certains orthophonistes suite à l'arrêt de la prise en soin du patient avant le début du test.

Enfin, nous avons prioritairement recherché des participants accessibles pour la réalisation des entretiens, en région Rhône-Alpes. Nous pensons qu'un recrutement national nous aurait permis de proposer le test du guide à d'autres orthophonistes.

Ce très faible effectif, associé à des données qualitatives, nous conduit à relativiser nos résultats, basés sur le recueil d'expériences propres à chacune des deux participantes. Ils sont à considérer comme leurs points de vue, forcément inhérents à leurs pratiques et questionnements personnels. Nous en tirons néanmoins des remarques très riches et au plus proche de la réalité clinique, qui laissent entrevoir des perspectives pour de futures recherches (cf. III.).

4.2.2 Limites liées au matériel et à la procédure : les entretiens

L'entretien a été choisi pour recueillir le retour des orthophonistes, pour plusieurs raisons. Il se prêtait bien à notre protocole, car sa préparation pouvait se faire en aval du questionnaire d'évaluation distanciée, après l'exploitation des données recueillies.

Pour Blanchet & Gotman (2013, p.46), procéder ainsi permet d' « *ajuster la conduite de l'entretien, approfondir les thèmes de l'enquête [par questionnaire] et réinterroger des points précis qui s'étaient révélés incomplets ou contradictoires dans le questionnaire* ». Par ailleurs, l'entretien permet le recueil de données précises, et de conserver une spontanéité plus difficile à obtenir par questionnaire. Nous pensions qu'il serait très intéressant de savoir ce qui avait été prépondérant dans l'appréciation du guide par chacune des testeuses, sans induire des thèmes d'évaluation de façon aussi formelle que dans le questionnaire. L'entretien de type semi-directif laisse en effet les personnes interrogées libres de mettre en avant ce qui fait sens pour eux.

Il « *n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises* » (Quivy & Van Campenhoudt, 1995, p.174), et se rapproche d'une conversation, d'un véritable dialogue.

Le guide d'entretien a constitué un support pour recentrer la conversation et induire des thèmes non spontanément abordés par les orthophonistes. Néanmoins, il est intéressant d'observer que, si l'attitude de l'enquêtrice a été similaire dans les deux entretiens, les deux orthophonistes se sont comportées de façon très différente.

L'orthophoniste A a balayé d'elle-même l'ensemble des points que nous avions prévu d'aborder. L'enquêtrice n'a eu que peu de relances à faire : par exemple, il a suffi de relancer sur la façon dont elle avait utilisé le guide au cours de la période pour qu'elle explique à la fois quel contenu lui avait été utile ou non, comment elle l'avait inclus dans ses séances, et ce que le guide apporterait aux orthophonistes dans ces prises en soin. Avec l'orthophoniste B, il a été plus difficile de conduire l'entretien de façon à garder une conversation naturelle et à ne pas induire les réponses. Sa posture de départ était celle d'une personne qui serait interrogée pour un questionnaire en face-à-face, ses premières réponses peu développées, et sans abord d'un autre thème spontanément. L'enquêtrice a alors utilisé la relance, la reformulation, et l'introduction des sous-thèmes non mentionnés. Le naturel et la spontanéité de l'échange ont pu en pâtir, même si l'orthophoniste a fini par s'exprimer plus librement dans la seconde partie de l'entretien. De fait, les résultats obtenus peuvent être considérés comme moins pertinents, ou du moins comme résultant d'un cadre plus dirigé, donc moins spontanés.

III. Perspectives et suites

1. Perspectives centrées sur le guide

1.1 Apports du guide pour les patients

Au départ de ce travail, nous pensions qu'en proposant un support de soutien aux orthophonistes, ces derniers se sentiraient plus à l'aise dans la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers bucco-pharyngo-laryngés. Les résultats de l'évaluation de la maquette suggèrent que, par une réassurance du professionnel dans ses compétences comme cela semble avoir été le cas dans l'étude 2B, par une meilleure compréhension des conséquences des traitements et des mécanismes physiopathologiques, ou par la proposition de nouveaux supports, l'utilisation du guide pourrait réellement avoir un impact sur la construction de la rééducation et l'accompagnement du patient.

Nous pensons qu'un professionnel confiant et qui dispose de données théoriques rapidement accessibles peut plus facilement répondre aux questionnements de son patient, l'accompagner dans sa prise en soin, mettre en place des adaptations aux troubles, et augmenter ainsi la solidité de la relation thérapeutique.

De cette façon, l'utilisation du guide en séance pourrait, par effet de levier, améliorer la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers, comme complément aux autres outils et aux expériences de l'orthophoniste, tels que les formations spécifiques ou les expériences de vie personnelles. Une nouvelle étude pourrait donc avoir pour objet d'évaluer les apports de l'utilisation du guide en séance pour les patients.

1.2 Modifications et corrections du guide prévues

Les nombreuses relectures du support ont permis de dresser une liste des corrections à envisager par la suite. Certaines sont encore en cours, elles n'ont pas encore été effectuées sur le guide. Nous proposons ici quelques-unes des modifications envisagées.

Sur le fond, des corrections et ajouts nous ont été proposés par les testeuses ou les lecteurs, comme le fait de rajouter l'idée d'un mouvement de « crochet » vers l'arrière et vers le haut pour la manœuvre de Heimlich ; de mieux préciser l'utilisation du matériel pour le bilan ou certains éléments de rééducation ; ou encore de notifier les signes de rechute pour un dépistage précoce. Un glossaire sera peut-être ajouté, tout comme une fiche sur les canules. De plus, nous précisons à plusieurs reprises dans le guide, et notamment dans les fiches guidance, que le patient peut parler de ses difficultés à son orthophoniste. Suite aux remarques d'une lectrice, il semble qu'il serait plus correct d'encourager le patient à se diriger d'emblée vers le médecin, plutôt que vers un kinésithérapeute ou un médecin spécialisé. Dans les corrections futures, quels que soient les signes relevés par l'orthophoniste, le médecin sera notifié explicitement comme premier interlocuteur. Une fiche théorique pourra être rajoutée pour l'orthophoniste, pour préciser les compétences des autres professionnels autour du patient. Le terme « praxie », utilisé à plusieurs reprises dans le guide, sera également revu, car son sens littéral évoque des atteintes neurologiques. Enfin, nous avons eu des difficultés à nous procurer des articles et études validées sur les thérapies manuelles, il serait donc intéressant d'en chercher à nouveau pour que les orthophonistes intéressées puissent s'y référer.

Des corrections de forme auront également lieu. La première idée de présentation était un support au format A4 dont les fiches, surtout les fiches guidance, seraient détachables, pour permettre une manipulation aisée. Dans les résultats du questionnaire, il apparaît d'ailleurs que ce format est préféré par les orthophonistes, ainsi qu'un format PDF qui permettrait les impressions multiples des fiches et trames : cela sera donc pris en compte. Nous avons noté des erreurs de renvoi entre les fiches. Sur ce point, une testeuse et une relectrice nous ont fait part de difficultés pour s'orienter dans le guide, notamment avec les numéros de fiche. Quelques fautes d'orthographe ont été repérées, tout comme des éléments de style à corriger. Enfin, les schémas seront à revoir, notamment en cas de diffusion du guide, pour des raisons d'ergonomie d'une part, et de droits d'auteurs d'autre part. Enfin, les traitements de cancers sont en perpétuelle évolution, le guide devra donc subir des réactualisations ponctuelles afin d'être le plus adapté et pertinent possible.

1.3 Perspectives de poursuite du travail autour du guide

Comme nous l'expliquons au début de ce chapitre, le protocole a été relativement conséquent, ce qui a limité le nombre de participants à chaque étude. Il serait désormais intéressant d'établir plus précisément les changements induits par l'utilisation du guide par l'orthophoniste, grâce à une expérimentation plus longue en cabinet libéral, qui pourrait suivre une méthodologie pré-test, test, post-test. Des études de cas permettraient d'observer plusieurs situations, plusieurs orthophonistes avec des profils différents, mais aussi plusieurs patients, et ainsi de juger plus finement des apports que pourrait avoir l'utilisation du support chez l'orthophoniste et pour la rééducation du patient.

Enfin, les résultats suggèrent que le guide pourrait avoir une influence positive sur la relation thérapeutique entre soignant et soigné, donc il serait intéressant de se pencher sur ce phénomène pour comprendre pourquoi et dans quelle mesure ces apports apparaissent et se concrétisent grâce à un support matériel commun. Un recueil de l'avis des patients à propos de leur accompagnement et les fiches guidance pourrait éventuellement être envisagé.

2. Perspectives par rapport à la profession

2.1 L'intérêt des orthophonistes pour les supports d'informations : une réflexion à mener

Ce travail a montré l'existence d'une demande de supports et un intérêt manifeste des orthophonistes pour la prise en soin de la dysphagie suite aux traitements de cancers, alors même qu'il s'agit d'une pathologie rarement rencontrée en libéral.

Ainsi, nous pensons que notre protocole de création de guide pourrait être réadapté pour l'accompagnement de patients qui présentent des pathologies neurologiques spécifiques, ou certains handicaps. La création du guide pour la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers bucco-pharyngo-laryngés constitue donc une étude pilote qui doit encourager le développement d'outils pratiques pour soutenir les orthophonistes dans la prise en soin de personnes qui souffrent de pathologies peu courantes dans les patientèles en libéral.

Parallèlement, les orthophonistes rencontrés durant notre travail déplorent souvent de ne pas avoir abordé certaines pathologies, dont la dysphagie, durant leurs études et se trouvent désarmés face aux demandes des patients. Jusqu'à l'obtention du grade master (Décret n° 2013-798 du 30 août 2013 relatif au régime des études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste), il existait en effet des différences d'enseignements entre les centres de formation. Désormais, le référentiel paru au Bulletin Officiel (Annexe 3, BO n°32 du 5 septembre 2013) prévoit, outre les éléments d'anatomie, physiologie et sémiologie de la phonation de l'articulation et de la déglutition (UE 2.3.3 et 2.3.4) des Unités d'Enseignement sur le bilan et l'évaluation (UE 5.6.1) et sur l'intervention orthophonique dans le cadre des pathologies de la phonation, de la déglutition et de l'articulation (UE 5.6.2). Néanmoins, comme le précise l'article 6 du décret, l'acquisition de ces connaissances reste régie par le principe de non-exhaustivité.

Il faut donc considérer que l'orthophoniste doit, suite à ses études, être capable d'élaborer les prises en soin d'après ses connaissances de base, la mise à jour de celles-ci et à l'aide de formations continues. Ainsi, l'utilisation de supports pratiques spécifiques paraît pertinente, comme point de repère et soutien dans la prise en soin de pathologies rares en cabinet libéral.

Par ailleurs, nous pensons qu'une réflexion reste à mener sur ce que suscite chez le professionnel le suivi de patients porteurs d'une maladie grave, telle que le cancer. Nous l'avons vu, dans le cas de la dysphagie suite aux traitements de cancers, il s'agit une prise en soin vraiment particulière qui vient mettre en jeu les expériences et représentations personnelles de chacun face à la maladie (Eyoun, 2011 ; Luquet, 2011). Nous pouvons supposer que pour certains orthophonistes, il reste plus facile de dire qu'ils n'ont pas été suffisamment formés, plutôt que de dire qu'ils ressentent de la peur, un malaise, des craintes dans ce contexte de cancer, de mutilation physique des patients, ou du risque vital de la dysphagie. Sur ces éléments, il est évident qu'un guide pour la prise en soin ne peut avoir que très peu d'impact. S'il peut apporter un peu de confiance et d'assurance aux professionnels déjà enclins à entreprendre ces suivis, nous ne sommes pas sûres qu'il puisse encourager les orthophonistes qui y sont réticents pour des raisons personnelles. Il paraît dès lors opportun de proposer à ces professionnels des formations continues adaptées et de développer par groupements de cabinets des séances d'analyse de la pratique qui abordent le vécu de la maladie et les processus psychologiques engendrés chez le soignant.

2.2 Des politiques de santé à leurs mises en œuvre sur le terrain : apport des outils destinés aux orthophonistes

Nous pensons que le développement de guides pour le professionnel, dans un but d'amélioration de l'accompagnement des patients, trouve sa place dans les politiques de santé actuelles, qui promeuvent les missions de prévention et l'éducation thérapeutique, concept pourvu d'un cadre législatif par la loi HPST (Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire, 2009).

Concernant les orthophonistes plus spécifiquement, le référentiel de compétences (Bulletin Officiel n°32 du 5 septembre 2013) établit comme compétence n°5 : « *Élaborer et conduire une démarche d'intervention en santé publique : prévention, dépistage et éducation thérapeutique* ». Pour y répondre, l'orthophoniste doit être à même d'identifier les besoins du patient, de développer une posture éducative et des objectifs partagés avec le patient et éventuellement avec son entourage.

Il accompagne le patient et ses proches dans les changements et réaménagements du quotidien en prenant en compte ses habitudes et son mode de vie, et en utilisant des outils pédagogiques. Il nous semble que ces principes s'appliquent particulièrement bien à l'accompagnement des patients qui présentent une dysphagie suite aux traitements de cancers. Le guide créé dans le cadre de notre travail aurait donc une utilité particulière pour l'orthophoniste qui souhaiterait investir ces domaines de prévention et d'éducation thérapeutique pour améliorer l'accompagnement global du patient atteint de maladie chronique et de ses proches.

Plus généralement, nous pouvons supposer que les orthophonistes libéraux qui disposeraient dans un format synthétique et pratique de données théoriques et d'outils de guidance pourraient transférer connaissances et compétences à leurs patients porteurs de maladies chroniques. Cette relation thérapeutique horizontale, qui tend à se développer dans les années à venir, permettrait l'autonomisation du patient et le rendrait véritablement acteur de ses soins.

Ainsi en agissant directement par la construction d'un guide de soutien à l'orthophoniste dans un type de prise en soin, il est sans doute possible d'agir par l'accompagnement du patient, sur l'efficacité de la réhabilitation. Il serait intéressant qu'une future recherche mesure l'impact de l'utilisation par l'orthophoniste d'un support théorique et pratique sur la prise en soin du patient.

CONCLUSION

L'orthophoniste est l'un des professionnels qui accompagnent le patient porteur d'un cancer de la cavité buccale, du larynx ou du pharynx. Malgré les progrès constants des techniques médicales, ces cancers nécessitent des traitements lourds et mutilants, qui associent fréquemment chirurgie et radiothérapie ou chimiothérapie. Ils modifient la cavité buccale et le carrefour aéro-digestif, et impactent la dynamique des structures en jeu dans l'articulation, la voix, la déglutition. Notre travail a ciblé la dysphagie oropharyngée, qui en résulte fréquemment. Elle bouleverse profondément le quotidien du patient qui, outre le combat contre le cancer et la gestion des traitements, doit reconsidérer ses habitudes alimentaires et le déroulement des temps de repas. Il s'agit donc pour l'orthophoniste exerçant en libéral d'une prise en soin très particulière, dans laquelle, au-delà de la rééducation technique, l'accompagnement du patient et de ses proches dans leur quotidien a toute sa place.

Prenant la suite de précédents mémoires en orthophonie, nous avons confirmé les craintes et réticences des orthophonistes libéraux à accompagner les patients dysphagiques suite aux traitements de cancers. En découlent pour les patients des difficultés à trouver un professionnel. Cela a été notre point de départ : nous pensions que soutenir les orthophonistes libéraux dans ces prises en soin serait une première étape pour améliorer l'accompagnement des patients. Une demande de documentation a été relevée sur le terrain. Nous avons donc recensé les supports existants destinés aux orthophonistes libéraux, sans en trouver un qui soit à la fois suffisamment complet pour balayer l'ensemble de la réhabilitation, spécifiquement adapté à l'exercice libéral dans sa forme et son contenu, et contenant des outils à utiliser avec le patient.

Nous avons alors fait l'hypothèse qu'un guide constitué de rappels théoriques, techniques et d'outils de guidance pourrait apporter un soutien aux orthophonistes libéraux dans la prise en soin des personnes dysphagiques suite aux traitements d'un cancer bucco-pharyngo-laryngé.

Les données de l'enquête préalable ont permis de confirmer le manque de confiance des orthophonistes auprès de ces patients, l'existence d'un besoin de support adapté à l'exercice libéral, et de préciser leurs attentes sur la forme comme sur le contenu. Un guide a ensuite été élaboré, sur la base de ces demandes et de la littérature : il s'agit d'un outil inédit de 120 pages, ayant vocation à accompagner le professionnel de la prise de rendez-vous à la fin de la rééducation. L'évaluation de ce guide a fourni des résultats très encourageants. Elle a démontré un vif intérêt des orthophonistes et leur satisfaction sur le plan du contenu et de la praticité du support. Les données récoltées permettent d'envisager un réel soutien, un gain de confiance, et un étayage de la relation thérapeutique en prise en soin. Elles fournissent également des indications précieuses pour effectuer des améliorations et corrections dans le guide.

De ce mémoire résulte donc un support théorique, pratique et complet pour l'accompagnement des patients qui présentent une dysphagie suite aux traitements de cancers bucco-pharyngo-laryngés. Il peut être considéré comme un repère pour l'orthophoniste, et le conforter dans sa compétence dans le soin de la dysphagie. De plus, en lien avec les politiques de santé actuelles, et notamment avec l'incitation au développement de l'accompagnement global du patient, de la prévention et de l'éducation thérapeutique, il est possible que l'utilisation de guides conjuguant théorie et outils de guidance se développe à l'avenir. Aujourd'hui, la démarche thérapeutique s'inscrit dans une dynamique d'autonomisation et de responsabilisation du patient, à qui le soignant transfère connaissances et compétences pour lui permettre de gérer sa maladie chronique au quotidien. Il serait particulièrement intéressant que de futures études évaluent l'apport de l'utilisation de ce type de support par l'orthophoniste sur l'efficacité de la réhabilitation et la qualité de vie du patient.

RÉFÉRENCES

- Allali, A. (2011). Troubles de la déglutition après laryngectomie totale. *Rééducation Orthophonique*, 245, 147-158.
- Arsenault, N., Jacques, M.J., & Loisel, L. (2003). *L'étouffement alimentaire : que faire... et ne pas faire*. Brochure, Centre de réadaptation Lucie Bruneau, Montréal.
- Aubry, K., Ceruse, P., Vergez, S., Moriniere, S., De Mones, E., Lallemant, B., ...Dolivet, G. (2013). La morbi-mortalité de la chirurgie transorale robot assistée : étude rétrospective multicentrique. *Annales Françaises d'Oto-Rhino-Laryngologie et de pathologie cervico-faciale*, 130(4S), A45-A46. doi : 10.1016/j.aforl.2013.06.118
- Baglin, A. (2009). Prise en charge des curages ganglionnaires cervicaux en pathologie tumorale ORL. *Annales de pathologies*, 29(4), 361-364. doi : 10.1016/j.annpat.2009.07.008
- Barnouin, A., & Dunesme, D. (2009). *Création d'un outil d'évaluation orthophonique des troubles de la déglutition : le COLP-FR-G*. Mémoire d'orthophonie, Université Pierre et Marie Curie, Paris.
- Barry, B., & Ortholan, C. (2014). Papillomavirus humain et cancer ORL. *Cancer/Radiothérapie*, 18(5-6), 430-433. doi : 10.1016/j.canrad.2014.06.003
- Belafsky, P.C., Mouadeb, D.A., Rees, C.J., Pryor, J.C., Postma, G.N., Allen, J., & Leonard, R.J., (2008). Validity and Reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 117(12), 919-924. doi : 10.1177/000348940811701210
- Benlyazid, A. (2011). Chirurgie carcinologique des voies-aérodigestives supérieures et troubles de déglutition. *Rééducation Orthophonique*, 245, 5-17.
- Bensadoun, R.J., & Pinel, B. (2013). Radiothérapie des cancers oto-rhino-laryngologiques. *EMC, Oto-Rhino-Laryngologie*, 8(1), 1-13. doi : 10.1016/S0246-0351(12)58990-7
- Bétrancourt, P., Kremer, J.M., & Lerond, D. (2011). Déglutition et cancers de la sphère ORL : curatif et palliatif. *Rééducation Orthophonique*, 245, 179-193.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2013). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien* (2^{ème} éd.). Paris : Armand Colin.
- Bourgoin, E. (2014). *Création et évaluation d'une maquette de logiciel d'aide à la rééducation de la déglutition après cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx*. Mémoire d'orthophonie, Université de Bordeaux, Bordeaux. Récupéré le 01.09.2014 : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01024394/document>
- Bozec, A., Poissonnet, G., Pierre, C.S., Santini, J., & Dassonville, O. (2013). Cancer de l'oropharynx. *EMC, Oto-Rhino-Laryngologie*, 8(4), 1-17. doi : 10.1016/S0246-0351(13)33487-4
- Brin, F., Courrier, C., Lederle E., & Masy V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie* (3^{ème} éd.). Isbergues : Ortho Edition.
- Burlet, B. (2012). L'éducation thérapeutique du patient. *Soins*, 771, 1-21. doi: 10.1016/j.soin.2011.12.003
- Cot, F. (1996). *La dysphagie oro-pharyngée chez l'adulte*. Paris : Maloine.
- Couspeyre, M. (2011). *Impact de la thérapie manuelle sur la dysphagie post-radique pour carcinomes cervico-maxillo-faciaux*. Mémoire d'orthophonie, Université de Liège, Liège.

-
- Crevier-Buchman, L., Borel, S., & Brasnu D. (2007). Physiologie de la déglutition normale. *EMC, Oto-Rhino-Laryngologie*, 2(3), 1-13. doi : 10.1016/S0246-0351(07)41905-5
- Crevier-Buchman, L., Brihaye, S., & Tessier, C. (1998). *La déglutition après chirurgie partielle du larynx*. Marseille : Solal.
- Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (2014). Document de travail, les professions de santé au 1er janvier 2014. *Série statistiques*, 189, 52-57.
- D'Souza, G., Agrawal, Y., Halpern, J., Bodison, S., & Gillison M.L. (2009). Oral sexual behaviors associated with prevalent human papilloma virus infection. *Journal of Infectious Diseases*, 199(9), 1263–1269. doi : 10.1086/597755
- Dulguero, P., & Remacle, M. (2009). *Précis d'audiophonologie et de déglutition. Tome II : les voies aérodigestives supérieures (lymphome malin exclu)*. Marseille : Solal.
- Espitalier, F., Ferron, C., Sachot-Lebouvier, S., Wagner, R., Lacau, J., Saint-Guily, & Beauvillain de Montreuil, C. (2012). Chimiothérapie et thérapies ciblées dans le traitement des cancers des voies aérodigestives supérieures (lymphome malin exclu). *EMC, Oto-Rhino-Laryngologie*, 7(1), 1-16. doi : 10.1016/S0246-0351(12)41889-X
- Even, C., & Vignot, S. (2014). Stratégie en cancérologie. *EMC, Traité de Médecine AKOS*, 9(4), 1-6. doi : 10.1016/S1634-6939(14)54105-1
- Eyoun, I. (2011). Cancers de la face : impacts sur la relation au monde, communication, alimentation : rôle et limite de l'orthophoniste à travers trois cas. *Rééducation orthophonique*, 245, 113-122.
- Fakhry, N. (2011). Les évidements ganglionnaires cervicaux. In A. Giovanni & D. Robert (Eds.), *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*, (pp.170-179). Marseille : Solal.
- Farenc, J.C. (2011). Introduction. *Rééducation orthophonique*, 245, 3-5.
- Fenneteau, H. (2007). *Enquête : entretien et questionnaire*. Paris : Dunod.
- Giovanni, A., & Robert D. (2010). *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*. Marseille : Solal.
- Gourguechon, R., & Petraroli, L. (2012). *LT-clic : Création d'un logiciel d'aide à la prise en charge et à l'accompagnement du patient laryngectomisé total*. Mémoire d'orthophonie, Université de Lille, Lille. Récupéré le 01 Avril 2014 : http://scd.univ-lille2.fr/fileadmin/user_upload/memoires_ortho/2012/LIL2_SMOR_2012_005_A.pdf
- Grini, M.N., & Massoni, S. (2010). Bilan et suivi nutritionnel dans la prise en charge des cancers ORL. In A. Giovanni & D. Robert (Eds.), *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*, (pp.243-263). Marseille : Solal.
- Grosdemange, M., & Malingrèy, M. (2010). *Prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale : élaboration d'un guide à l'usage des orthophoniques libéraux*. Mémoire d'orthophonie, Université Henri Poincaré, Nancy. Récupéré le 01.04.2014 : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_MORT_2010_GROSDEMANGE_MARION_MALINGREY_MARGAUX.pdf
- Guatterie, M., & Lozano, V. (1999). Le test de capacité fonctionnelle de la déglutition. *Journal de réadaptation médicale*, 19(3), 93-97.
- Guatterie, M., & Lozano, V. (2001). *La déglutition et les dysphagies*. Revel : Novartis Nutrition.
- Guatterie, M., & Lozano V. (2005). Quelques éléments de physiologie de la déglutition. *Kinéréa*, 42, 2-9.
-

-
- Guerder, C. (2010). La radiothérapie externe dans les cancers des voies aéro-digestives supérieures. In A. Giovanni & D. Robert (Eds.), *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*, (pp.204-214). Marseille : Solal
- Guyot, L., Seguin, B., & Benateau, H. (2010). *Techniques en chirurgie maxillo-faciale et plastique de la face* (pp.147-161). Paris : Springer.
- Hans, S., & Brasnu, D. (2010). Cancer ORL : conduite à tenir et traitement. *EMC, Traité de Médecine AKOS*, 5(1), 1-7. doi : 10.1016/S1634-6939(10)51561-8
- Hans, S., Delas, B., Gorphe, P., Ménard, M., & Brasnu, D. (2012). Transoral robotic surgery in head and neck cancer. *European Annals of Otorhinolaryngology Head and neck Diseases*, 129(1), 32-37. doi : 10.1016/j.anorl.2011.06.003
- Hans, S., Hoffman, C., Croidieu, R., Vialatte de Pemille, G., Crevier-Buchman, L., Monfrais-Pfauwadel, MC., ...Brasnu, D. (2013). Evaluation de la qualité de vie et de la déglutition des patients atteints d'un cancer de l'oropharynx traités par chirurgie transorale assistée par robot. *Revue d'Otologie Rhinologie Laryngologie*, 134(1), 49-56.
- Haute Autorité de Santé, & Institut National de Prévention pour l'Education et la Santé. (2007). *Guide méthodologique : structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Récupéré le 01 Septembre 2014 du site de l'organisme : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2008). *Guide méthodologique : élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*. Récupéré le 01 Septembre 2014 du site de l'organisme : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf
- Institut National du Cancer, & Haute Autorité de Santé. (2009). *Guide Affection Longue Durée : tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique, cancer des voies aérodigestives supérieures*. Récupéré le 01 Septembre 2014 du site de l'organisme : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_892164/fr/ald-n-30-cancer-des-voies-aero-digestives-superieures
- Institut National du Cancer. (2012). *Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures*. Récupéré le 01 Septembre 2014 du site de l'organisme : <http://www.e-cancer.fr/publications/82-les-cancers/622-les-traitements-des-cancers-des-voies-aerodigestives-superieures>
- Institut National du Cancer. (2014). *Les cancers en France en 2013*. Récupéré le 01 Septembre 2014 du site de l'organisme : <http://www.e-cancer.fr/publications/69-epidemiologie/758-les-cancers-en-france-edition-2013>
- Isenring, E.A., Capra, S., & Bauer, J.D. (2004). Nutrition intervention is beneficial in oncology outpatients receiving radiotherapy to the gastrointestinal or head and neck area. *British Journal of Cancer*, 91(3), 447-452. doi : 10.1038/sj.bjc.6601962
- Kasahara, T., Hanayama, K., Kodama, M., Aono, K., & Masakado, Y. (2009). The efficacy of supraglottic swallow as an indirect swallowing exercises by analysis of hyoid bone movement. *The Tokai Journal of Experimental and Clinical Medicine*, 34, 72-75. En ligne : <http://mj-med-u-tokai.com/pdf/340303.pdf>
- Khaldoun E, Woisard V, & Verin E. (2009). Validation in french of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, 33(3), 157-171. doi: 10.1016/j.gcb.2008.12.012
-

-
- Kopf, I. (2001). *Les troubles de la déglutition chez l'adulte : élaboration de fiches d'information destinées aux familles*. Mémoire d'orthophonie, Université Henri Poincaré, Nancy. Récupéré le 01.04.2014 : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_MORT_2001_KOPF_ISABELLE.pdf
- Lagger G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., & Giordan, A. (2008). Éducation thérapeutique - 1ère partie : origines et modèle. *Médecine*, 4(5), 223-226. doi : 10.1684/med.2008.0285
- Laudrel, M. (2011). *Le laryngectomisé partiel : état des lieux de sa qualité de vie après chirurgie*. Mémoire d'orthophonie, Université Henri Poincaré, Nancy.
- Lauret Corthay, D., Garnier, P.L., Borel, S., Tessier, C., Sauvignet, A., & Crevier-Buchman L. (2012). Intérêt des échelles d'auto-évaluation dans le bilan et le suivi des troubles de la déglutition. *Revue de Laryngologie Otologie et Rhinologie*, 133(1), 19-26.
- Lazarus, C., Logemann, J.A., Song, C.W., Rademaker, A.W., & Kahrilas, P.J. (2002). Effects of voluntary maneuvers on tongue base function for swallowing. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 54, 171-176. doi : 10.1159/000063192
- Lefebvre, J.L., & Chevalier, D. (2012). Epidémiologie des cancers des voies aérodigestives supérieures. *EMC, Traité d'Oto-Rhino-Laryngologie*, 7(2), 1-11. doi : 10.1016/S0246-0351(12)41900-6
- Lescaille, G., Ernenwein, D., & Toledo, R. (2010). Cancers de la cavité buccale : dépistage et facteurs de risque. *EMC, Traité de Médecine AKOS*, 6(1), 1-8. doi : 10.1016/S1634-6939(10)49787-2
- Lis, C., Gupta, D., Lammersfeld, C., Markman, M., & Vashi, P. (2012). Role of nutritional status in predicting quality of life outcomes in cancer : a systematic review of the epidemiological literature. *Journal of Nutrition*, 11, 1-27. doi : 10.1186/1475-2891-11-27
- Logemann, J. (1983). *Evaluation and Treatment of swallowing disorders*. San Diego : College Hill Press.
- Logemann, J., Pauloski, B., Rademaker, A., & Colange, L. (1997). Speech and Swallowing Rehabilitation for head and neck cancer patients. *Oncology*, 11(5), 651-659. En ligne : <http://www.cancernetwork.com/oncology-journal/speech-and-swallowing-rehabilitation-head-and-neck-cancer-patients-1>
- Lombard, C. (2009). *Orthophonie et cancérologie ORL : rôle de l'orthophoniste auprès des patients opérés d'une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée*. Mémoire d'orthophonie, Université Henri Poincaré, Nancy. Récupéré le 01.04.2014 : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_MORT_2009_LOMBARD_CELINE.pdf
- Luquet, A. (2011). De l'autre côté des lèvres... des plaisirs aux souffrances. Bouches cousues, les langues se délient. *Rééducation Orthophonique*, 245, 103-112.
- McCullough, G., Kamarunas, E., Mann, G.C., Schmidley, J.W., Robbins, J.A., & Crary, M.A. (2012). Effects of mendelsohn maneuver on measures of swallowing duration post-stroke. *Top Stroke Rehabilitation*, 19(3), 234-243. doi : 10.1310/tsr1903-234
- Merenhole, E. (2012). *Dysphagie post radiothérapie : formalisation d'une consultation d'orthophonie, protocole et création d'outils adaptés*. Mémoire d'orthophonie, Université Henri Poincaré, Nancy. Récupéré le 01.04.2014 : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2012_MERENHOLE_EMILIE.pdf
- Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche & Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2013). Bulletin Officiel n°32 du 5 septembre 2013, *Référentiel de compétences du Certificat de Capacité d'Orthophoniste* [Annexe 2]. Décret n°2013-798. Récupéré le 01.01.2015 sur le site de l'organisme : <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/>
-

-
- Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche & Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2013). Bulletin Officiel n°32 du 5 septembre 2013, *Référentiel de formation du Certificat de Capacité d'Orthophoniste* [Annexe 3]. Décret n°2013-798. Récupéré le 01.01.2015 sur le site de l'organisme : <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/>
- Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche & Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2013). Décret n° 2013-798 du 30 août 2013 relatif au régime des études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste. *Journal Officiel*, 0203, 9. Récupéré le 01.01.2015 sur le site : <http://legifrance.gouv.fr/eli/decret/2013/8/30/ESRS1317552D/jo/texte>
- Organisation Mondiale de la Santé. (1996). *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998. Récupéré le 01 Septembre 2014 du site de l'organisme : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé. (1998). *Bureau régional pour l'Europe, éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*. Récupéré le 01 Septembre 2014 du site de l'organisme : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
- Osta, A. (2011). Addictions et prise en charge orthophonique en cancérologie. *Rééducation Orthophonique*, 245, 159-177.
- Paoli, J.R. (2011). Troubles de la déglutition et chirurgie de la cavité buccale et de l'oropharynx : les techniques chirurgicales. In V.Woisard & M.Puech (Eds.), *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle* (pp.236-295). Bruxelles : Solal.
- Pauloski, B. (2008). Rehabilitation of dysphagia following head and neck cancer. *Physique Medecine and Rehabilitation Clinique*, 19(4), 889–928. doi : 10.1016/j.pmr.2008.05.010
- Penman, J.P. & Thomson, M. (1998). A review of the textured diets developed for the management of dysphagia. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 11, 51-60. doi : 10.1046/j.1365-277X.1998.00079.x
- Pignon, J.P., Baujat, B., & Bourhis, J. (2005). Apport des méta-analyses sur données individuelles au traitement des cancers ORL. *Cancer/Radiothérapie*, 9, 31-36. doi : 10.1016/j.canrad.2004.11.002
- Puech, M. (2011a). Le bilan orthophonique. In V.Woisard & M.Puech (Eds.), *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle* (pp.140-153). Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Puech, M. (2011b). Les moyens de la prise en charge. In V.Woisard & M.Puech (Eds.), *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle* (pp.174-207). Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- Quivy, R., & Van Campenhoudt, L. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.
- Raynard, B., & Antoun, S. (2013). Peut-on améliorer la qualité de vie par une prise en charge nutritionnelle en cancérologie ? *Nutrition clinique et métabolisme*, 28, 65-69. doi : 10.1016/j.nupar.2013.11.004
- Réseau Lucioles. (2013). *Mix & Délices*. Villars Les Dombes : auteur.
- Richl, M. (2011). Intérêt du soutien nutritionnel dans la prise en charge des cancers des voies aéro-digestives supérieures. *Rééducation Orthophonique*, 245, 79-90.
-

-
- Rives, M. (2011). Traitement non chirurgicaux des cancers ORL. *Rééducation Orthophonique*, 245, 19-28.
- Roudil, C. (2008). *L'apport de la thérapie manuelle pour le patient laryngectomisé partiel et le laryngectomisé total*. Mémoire d'orthophonie, Haute École de la Ville de Liège, Liège.
- Sevestre, C. (2010). *Céder à la vie, s'aider au quotidien*. Isbergues : Ortho Edition.
- Sidobre, P., Chevallier, C., Soriano, G., & Puech, M. (2011). *Saveurs partagées : la gastronomie adaptée aux troubles de la déglutition - 80 recettes hachées et mixées*. Bruxelles : De Boeck.
- Soriano, G. (2011). Du bilan à la prise en charge nutritionnelle et alimentaire. In V.Woisard & M.Puech (Eds.), *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle* (pp.163-171). Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Spénle, A. (2010). *Prise en charge orthophonique de la dysphagie consécutive à une chirurgie carcinologique bucco-pharyngo-laryngée : état des lieux en service hospitalier, en centre de rééducation et en cabinet libéral*. Mémoire d'orthophonie, Université Henri Poincaré, Nancy. Récupéré le 01.04.2014 : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_MORT_2010_SPENLE_AMELIE.pdf
- Tessier, C., Sauvignat-Poulain, A., Vialatte de Pemille, G., & Simeone, V. (2011). La prise en charge orthophonique de la déglutition après laryngectomie partielle. *Rééducation Orthophonique*, 245, 123-145.
- Toussaint, E., Senesse, P., & Preiser, J.C. (2013). Prise en charge nutritionnelle et cancer. *EMC, Endocrinologie – Nutrition*, 10(4), 1-7. doi : 10.1016/S1155-1941(13)58117-0
- Walter, V., Guatterie, M., Lozano, V., & Traissac, L. (1993). Caractérisation et thérapeutique des troubles de la déglutition après chirurgie du carrefour aéro-digestif. *Cancérologie d'aujourd'hui*, 2(3), 63-70.
- Webber, C., Gospodarowicz, M., Sobin, L., Wittekind, C., Greene, F., Mason, M., ...Groome, P. (2014). Improving the TNM classification: Findings from a 10-year continuous literature review. *International Journal of Cancer*, 135(2), 371-378. doi : 10.1002/ijc.28683
- Woisard, V. (2011a). De l'anatomie fonctionnelle du carrefour aérodigestif à la physiologie de la déglutition. In V.Woisard & M.Puech (Eds.), *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle* (pp.16-50). Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Woisard, V. (2011b). La sémiologie des troubles de la déglutition. In V.Woisard & M.Puech (Eds.), *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle* (pp.68-90). Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Woisard, V., Andrieux, M. & Puech, M. (2006). Validation d'un questionnaire d'auto-évaluation du handicap pour les troubles de la déglutition oropharyngée. *Revue de Laryngologie Otologie et Rhinologie*, 127(5), 315-325.
- Woisard, V., & Puech, M. (2011). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.
-

ANNEXES

Annexe I : Recrutement de la population pour l'enquête préalable

Lieu de recrutement	Nombre d'inscrits	Effectifs recrutés
Liste de diffusion de l'école d'orthophonie de Lyon	958	8
Liste de diffusion de nos maîtres de mémoire et d'une personne ressource	110	14
Groupe Facebook « Ortho-Infos »	11 327	3
Groupe Facebook « Orthophonie et dysphagies »	5 658	15
Anciennes maîtres de stages	5	2
Totaux	18 058	42

Annexe II : Courrier d'accompagnement du questionnaire d'enquête préalable

Bonjour,

Nous sommes étudiantes en 3^{ème} année à l'école d'orthophonie de Lyon, au sein de l'Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation. Dans le cadre de notre mémoire de recherche, que nous soutiendrons en juin 2015, nous vous avons contacté pour vous proposer de participer à notre enquête. Vous avez accepté et nous vous en remercions vivement.

Ce questionnaire a pour objectif d'avoir une meilleure idée des pratiques et des besoins des orthophonistes lors de la **prise en charge de patients présentant une dysphagie consécutive à un cancer bucco-pharyngo-laryngé dans le cadre du cabinet libéral.**

L'analyse des réponses nous aiguillera dans la création d'un outil pratique inédit comme support pour l'accompagnement de ces patients.
Nous souhaitons vivement que le contenu de cet outil soit pertinent et réponde au mieux à vos besoins et conditions de pratique.

Ainsi, nous vous demandons d'être le plus sincère et précis possible dans vos réponses. Si vous avez des remarques, n'hésitez pas à nous en faire part.

La confidentialité des réponses sera respectée : à vos réponses sera attribué un numéro d'anonymat, et ce questionnaire ne sera utilisé que dans le cadre de notre mémoire sous forme d'exploitation générale des résultats après dépouillement.

Vous pouvez nous renvoyer vos réponses par mail ou par courrier, **dès que possible et avant le 1 mars 2014.**

Nos coordonnées :

Elise VIDBERG et Elise VERCHERE

06-79-90-07-16 et 06-82-17-71-22

eliseverchere.elisevidberg@gmail.com

Elise VIDBERG, 1880 Route de Mons, 38200 SERPAIZE

Elise VERCHERE, 15 Rue Blasco Ibanez, 69100 VILLEURBANNE

Annexe III : Questionnaire d'enquête préalable

1. Type d'exercice :

- ☐ Libéral uniquement
- ☐ Libéral + salariat. Indiquez le type de structure/le service :

2. Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

3. Quelle est votre formation pour la prise en charge des patients dysphagiques ?

- ☐ La formation initiale (Certificat de Capacité d'Orthophoniste)
- ☐ La formation continue
- ☐ Recherches personnelles
- ☐ Autre :

LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES DYSPHAGIQUES :

4. En moyenne, combien de patients présentant une dysphagie consécutive à un cancer recevez-vous par an ?

- ☐ 1 à 2
- ☐ 3 à 4
- ☐ Plus de 4

5. Etes-vous à l'aise dans ces prises en charge ?

- ☐ Pas du tout
- ☐ Moyennement
- ☐ Oui
- ☐ Tout à fait

6. Rencontrez-vous des difficultés particulières dans la prise en charge de ces patients ?

7. Etes-vous en lien avec d'autres professionnels lors de ces prises en charge ?

- ☐ Médecin de l'hôpital/du centre de soin
- ☐ Médecin généraliste
- ☐ Kinésithérapeute
- ☐ Diététicien
- ☐ Orthophoniste de l'hôpital/du centre de soin
- ☐ Autres :

ANATOMIE, PHYSIOLOGIE, CAPACITES FONCTIONNELLES

8. Etes-vous à l'aise pour expliquer sa nouvelle anatomie au patient ?

- ☐ Pas du tout
- ☐ Moyennement
- ☐ Oui
- ☐ Tout à fait

9. Etes-vous à l'aise pour expliquer la physiologie de la déglutition au patient ?

- ☐ Pas du tout
- ☐ Moyennement
- ☐ Oui
- ☐ Tout à fait

10. Etes-vous à l'aise avec les termes médicaux liés aux opérations de vos patients ?

- ☐ Pas du tout
- ☐ Moyennement
- ☐ Oui
- ☐ Tout à fait

11. Disposez-vous de schémas explicatifs adaptés au patient ?

- ☐ Oui :
- ☐ Non
 - ☐ Je serais intéressé par ce type de support
 - ☐ Je ne suis pas intéressé par ce type de support

PROTOCOLE DE REALIMENTATION, ESSAIS ALIMENTAIRES, SUIVI

12. Utilisez-vous des grilles et tests spécifiques lors du bilan ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui lesquels ?

Si non pourquoi ?

- ☐ Je n'en connais pas
- ☐ Je ne sais pas où en trouver
- ☐ J'utilise des supports personnels
- ☐ Autres :

13. Suivez-vous une progression précise dans la réalimentation ? Si oui laquelle ?

14. Quelles sont les textures alimentaires que vous connaissez ?

15. Vous sentez vous à l'aise dans les essais alimentaires ?

- ☐ Pas du tout
- ☐ Moyennement
- ☐ Oui
- ☐ Tout à fait

16. Surveillez-vous le poids de vos patients ?

Si oui, de quelle façon ?

- ☐ Grâce à une balance au cabinet
- ☐ Grâce à une courbe remplie par le patient
- ☐ En demandant l'information à l'oral au patient à chaque consultation
- ☐ En demandant de temps en temps au patient
- ☐ Autre :

Sinon, pourquoi ?

- ☐ Je n'en vois pas l'intérêt
- ☐ J'estime que cela n'est pas mon rôle
- ☐ Je n'y ai jamais réfléchi
- ☐ Autre :

17. Surveillez-vous la température de vos patients ?

Si oui, de quelle façon ?

Sinon, pourquoi ?

- ☐ Je n'en vois pas l'intérêt
- ☐ J'estime que cela n'est pas mon rôle
- ☐ Je n'y ai jamais réfléchi
- ☐ Autre :

18. Etes-vous bien informé sur les conséquences de la chimiothérapie et de la radiothérapie sur la déglutition ?

- ☐ Oui, complètement
- ☐ Oui, mais pas suffisamment
- ☐ Non, pas du tout

GUIDANCE, ACCOMPAGNEMENT

19. Connaissez-vous des adaptations possibles du matériel pour le repas ? Si oui lesquelles ?

20. Quels types de conseils donnez-vous au patient et à ses proches concernant les repas ?

21. Expliquez-vous au patient le lien entre ses capacités fonctionnelles et la texture alimentaire que vous lui conseillez ?

- ☐ Non
- ☐ Pas toujours
- ☐ Systématiquement

22. Disposez-vous de documents à destination du patient et de ses proches reprenant vos conseils ? Si oui, lesquels ?

- ☐ Oui :

-lesquels ?

-sont-ils pleinement satisfaisants ?

- ☐ Non :

- ☐ je serais intéressée par de tels supports
- ☐ de tels supports ne m'intéressent pas spécialement

QUESTIONS GENERALES SUR L'OUTIL

23. Un outil regroupant entre autres tous les points ci-dessus vous serait-il utile dans votre pratique ?

- ☐ Je pense que non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je pense que oui

24. Quelle serait la forme idéale cet outil ?

- ☐ Fichier pdf
- ☐ Livret papier A5
- ☐ Livret papier A4
- ☐ Fiches détachables A4
- ☐ Autres :

25. Si un outil complet était édité, seriez-vous prêt à l'acheter ?

- ☐ Oui
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Non

26. Quelles informations vous semblent indispensables à mentionner dans un tel outil ?

27. Avez des remarques ou suggestions complémentaires :

Nous sommes actuellement en train d'élaborer cet outil.

Seriez-vous d'accord pour le tester, à partir de l'automne 2014, et nous faire un retour de vos impressions après quelques mois d'utilisation ?

- ☐ Oui
- ☐ Peut-être
- ☐ Non

Si oui :

- Pensez-vous avoir en prise en charge un patient dysphagique post-chirurgie ORL sur cette période (automne 2014) ?

- ☐ Oui, j'en ai actuellement au moins un
- ☐ Peut-être, je ne sais pas encore
- ☐ Non, je n'en aurais pas

- Seriez-vous disposé à nous recevoir pour un rapide entretien à l'automne/hiver 2014-2015 ?

- ☐ Oui
- ☐ Peut-être
- ☐ Non

Merci beaucoup pour votre participation !

Annexe IV : Sommaire du guide

Introduction	Page 1
Chapitre 1 – Pathologies et traitements	Page 2
1.1 Anatomie et physiologie de la déglutition normale	Page 3
1.2 Les nerfs impliqués dans la déglutition	Page 10
1.3 La dysphagie oropharyngée	Page 12
Fiche Guidance 1 : Les fausses routes et autres troubles : comment les repérer et réagir ?	Page 15
Fiche Guidance 2 : Anatomie avant et après la chirurgie : schéma à compléter.....	Page 17
1.4 Le cancer des VADS	Page 18
1.5 La classification TNM	Page 22
1.6 Chirurgies de la cavité buccale et de l’oropharynx	Page 24
1.7 Chirurgies du larynx et de l’hypopharynx	Page 39
1.8 Evidements ganglionnaires	Page 54
1.9.A La radiothérapie externe	Page 56
1.9.B La chimiothérapie	Page 61
Chapitre 2 – Le bilan orthophonique	Page 64
2.1 Description générale du bilan	Page 65
2.2 Eléments d’anamnèse spécifiques	Page 71
2.3 Eléments d’examen clinique	Page 74
2.4 L’essai alimentaire	Page 79
2.5 Les examens complémentaires	Page 81

Chapitre 3 – Suivi, rééducation et adaptations	Page 82
3.1 Le suivi	Page 83
Fiche Guidance 3 : La température et le poids : tableau de surveillance	Page 85
3.2 Postures et manœuvres	Page 86
3.3 Éléments de rééducation orthophonique	Page 90
Fiche Guidance 4 : Vos exercices de rééducation quotidiens	Page 96
3.4 Éléments de diététique	Page 97
Fiche Guidance 5 : Alimentation lisse	Page 101
Fiche Guidance 6 : Alimentation mixée	Page 102
Fiche Guidance 7 : Alimentation moulinée	Page 103
Fiche Guidance 8 : Alimentation hachée.....	Page 104
Fiche Guidance 9 : Alimentation entière adaptée	Page 105
3.5 Présentation des différentes consistances de boissons	Page 106
3.6 Conseils généraux pour le déroulement du repas	Page 109
Fiche Guidance 10 : S'alimenter après radiothérapie	Page 111
 Chapitre 4 – Références complémentaires	Page 112
Fiche Guidance 11 : Où trouver des informations ?	Page 113
Ressources complémentaires et bibliographie	Page 115

Annexe V : Courriel de recrutement pour le questionnaire d'évaluation distanciée

Bonjour,

Nous sommes les étudiantes qui effectuons notre mémoire d'orthophonie sur l'élaboration d'un support pour la prise en charge des patients dysphagiques post-chirurgie ORL en cabinet libéral. Ce support d'environ 120 pages rassemble des éléments théoriques, des outils pour le bilan, les adaptations alimentaires, des outils pour la rééducation, ainsi que des fiches de guidance destinées au patient.

Vous aviez accepté de participer à notre projet en répondant à notre questionnaire d'état des lieux des pratiques à l'hiver et au printemps dernier.

Vous étiez d'accord pour tester notre outil et nous donner ensuite votre avis dessus à l'automne prochain.

Nous nous permettons de vous recontacter car nous avons beaucoup avancé dans sa construction et établi les modalités de la période d'expérimentation, qui est divisée en deux groupes : des orthophonistes qui vont tester l'outil avec des patients, et d'autres à qui nous allons demander de nous donner leur avis, sans tester avec des patients.

Parce que vous nous avez signifié ne pas avoir de patients au moment de la période test, nous vous proposons de rejoindre notre second groupe d'expérimentation, pour lequel vous n'avez pas besoin de patients qui entrent dans nos critères !

Il s'agit donc :

1) De nous confirmer votre accord pour participer à notre projet, d'abord informellement par mail le plus rapidement possible.

2) De signer un formulaire de consentement de participation à la recherche que nous vous adresserons alors par courrier, puis de nous le renvoyer avec l'enveloppe de retour qui sera jointe.

3) Une fois votre accord reçu, nous vous transmettrons début octobre l'outil en format informatisé (pour des raisons de coût). Vous pourrez le découvrir durant deux mois environ, sans l'utiliser auprès de vos patients. Ce dernier point est essentiel : notre outil n'est pas terminé, il s'agit d'un travail universitaire qui entre seulement en phase d'expérimentation, et nécessitera encore des arrangements, grâce à vos retours notamment ! Les orthophonistes désirant le tester auprès de patients font partie d'un autre groupe et signent une convention spécifique. L'outil vous sera transmis dans son intégralité lorsque la version définitive sera établie.

4) Avec cet outil, nous vous joindrons un questionnaire à remplir en ligne. Il sera rapide à remplir, et nous permettra de recueillir votre avis et d'évaluer ainsi notre travail et les adaptations à effectuer.

Votre avis est essentiel pour que l'outil s'améliore.

Merci donc de nous dire aussi rapidement que vous le pouvez si vous êtes d'accord pour participer à la deuxième phase de cette recherche.

Si vous répondez positivement, nous vous adresserons le formulaire à remplir par voie postale avec une enveloppe de retour.

Nous sommes joignables par mail ou par téléphone :

eliseverchere.elisevidberg@gmail.com

Elise VIDBERG 06 79 90 07 26

Elise VERCHERE 06 82 17 71 22

Merci beaucoup !

Elise Verchère et Elise Vidberg

Annexe VI : Questionnaire d'évaluation distanciée

Questionnaire d'évaluation de l'outil dans le cadre du mémoire de recherche en orthophonie d'Elise Verchère et Elise Vidberg

Nous souhaitons évaluer notre travail et apporter des améliorations à l'outil afin qu'il soit adapté à la pratique orthophonique en libéral auprès des patients dysphagiques suite aux traitements des cancers bucco-pharyngo-laryngés. Pour cela, nous vous demandons de répondre avec sincérité à ce questionnaire de 17 questions (temps nécessaire estimé à 10 minutes).

Appréciation de la forme et de l'organisation de l'outil : mise en page, attractivité du support, facilité d'utilisation.

Question 1

Réponse obligatoire

L'outil est attrayant, agréable dans sa forme.

un seul choix possible

- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Moyennement d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Tout à fait d'accord

Question 2

Réponse obligatoire

L'outil semble facile à prendre en main (organisation du contenu et cohérence du sommaire).

un seul choix possible

- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Moyennement d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Tout à fait d'accord

Commentaires

Appréciation du contenu de l'outil : qualité des informations, pertinence, adaptation à l'exercice orthophonique en libéral.

Question 3

Réponse obligatoire

Le chapitre 1 « Pathologies et traitements » semble complet sur le plan théorique.

un seul choix possible

- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Moyennement d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Tout à fait d'accord

Question 4

Réponse obligatoire

Les informations dispensées dans le chapitre 1 « Pathologies et traitements » sont pertinentes pour la prise en soin orthophonique en libéral.

un seul choix possible

- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Moyennement d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Tout à fait d'accord

Question 5

Réponse obligatoire

Le chapitre 2 « Le bilan orthophonique » peut apporter une aide pour la réalisation du bilan.

un seul choix possible

- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Moyennement d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Tout à fait d'accord

Question 6

Réponse obligatoire

Les trames du chapitre 2 « Le bilan orthophonique » sont utiles.

un seul choix possible

- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Moyennement d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Tout à fait d'accord

Question 7

Réponse obligatoire

Le chapitre 3 « Suivi, rééducation et adaptations » peut apporter une aide pour construire la rééducation motrice et sensitive.

un seul choix possible

- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Moyennement d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Tout à fait d'accord

Question 8

Réponse obligatoire

Le chapitre 3 « Suivi, rééducation et adaptations » peut apporter une aide pour les adaptations alimentaires.

un seul choix possible

- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Moyennement d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Tout à fait d'accord

Question 9

Réponse obligatoire

Les liens vers d'autres sources d'informations tout au long de l'outil ainsi que les références vidéos et supports internet cités en bibliographie dans le chapitre 4 "Références complémentaires"

un seul choix possible

- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Moyennement d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Tout à fait d'accord

Question 10

Réponse obligatoire

Les fiches guidance semblent suffisamment complètes.

un seul choix possible

- ☐ Pas du tout d'accord
☐ Moyennement d'accord
☐ Plutôt d'accord
☐ Tout à fait d'accord

Apports et bénéfices de l'outil.

Question 11

Réponse obligatoire

Pourriez-vous conseiller l'utilisation de ce support à un orthophoniste qui débiterait dans ces prises en soin ?

un seul choix possible

- ☐ Oui
☐ Peut-être
☐ Non

Commentaires

Question 12

Réponse obligatoire

Pensez-vous que cet outil pourrait apporter un gain de confiance aux orthophonistes dans ces prises en soin ?

un seul choix possible

- ☐ Oui
☐ Peut-être
☐ Non

Commentaires

Question 13

Réponse obligatoire

Pensez-vous que cet outil pourrait participer à encourager les orthophonistes à accepter de prendre en charge ces patients ?

un seul choix possible

- ☐ Oui
☐ Peut-être
☐ Non

Commentaires

Question 14

Réponse obligatoire

Pensez-vous que cet outil pourrait améliorer la guidance et l'accompagnement ?

un seul choix possible

- ☐ Oui
☐ Peut-être
☐ Non

Commentaires

Question 15

Réponse obligatoire

Pouvez-vous citer un point fort de l'outil ?

Question 16

Réponse obligatoire

Pouvez-vous citer un point faible ou à améliorer de l'outil ?

Question 17

Avez vous d'autres remarques ou suggestions ?

Merci beaucoup pour votre participation, nous vous tiendrons au courant de la suite de notre travail.

Annexe VII : Courriel de recrutement pour le test en cabinet et les entretiens

Bonjour,

Nous sommes les étudiantes qui effectuons notre mémoire d'orthophonie sur l'élaboration d'un support pour la prise en charge des patients dysphagiques post-chirurgie ORL en cabinet libéral. Ce support rassemble des éléments théoriques, des outils pour le bilan, les adaptations alimentaires, des outils pour la rééducation, ainsi que des fiches de guidance destinées au patient.

Vous aviez accepté de participer à notre projet en répondant à notre questionnaire d'état des lieux des pratiques à l'hiver dernier. Vous étiez d'accord pour tester notre outil et nous donner ensuite votre avis dessus à l'automne prochain.

Nous nous permettons de vous recontacter car nous avons beaucoup avancé dans sa construction et établi les modalités de la période d'expérimentation.

Il s'agit donc :

1) De nous confirmer votre accord et celui de votre (vos) patient(s) pour participer à notre projet, d'abord informellement par mail le plus rapidement possible.

Nous vous rappelons que les patients doivent être pris en charge pour une dysphagie post-chirurgie ORL, dans le cadre du traitement de cancers de la cavité buccale, et/ou du larynx et/ou du pharynx.

2) De remplir les conventions d'expérimentations que nous vous adresserons alors, puis de nous les retourner dès que vous et votre patient aurez pu les signer.

3) Une fois ces conventions également signées par notre école, nous vous transmettrons l'outil avec une notice d'explication. Vous pourrez le découvrir et l'utiliser ensuite sur deux mois au minimum.

4) Durant cette période, nous vous recontacterons pour fixer une date de rendez-vous en décembre ou janvier, afin de récolter votre avis et d'évaluer ainsi notre travail et les adaptations à effectuer. Le patient pourra également donner son avis sur les supports que vous aurez utilisé avec lui via une courte grille d'évaluation que nous vous laisserons.

Nous sommes conscientes qu'en plein été vous n'êtes pas forcément disponible pour nous répondre de suite, et que vous n'avez peut-être plus de contact avec vos patients avant septembre. Néanmoins, compte-tenu des délais de signatures des conventions, nous devons faire le plus vite possible afin que l'expérimentation puisse démarrer à l'automne. **Nous vous remercions donc très vivement par avance de votre investissement.**

Merci donc de nous dire aussi rapidement que vous le pouvez :

- Si vous êtes toujours d'accord pour participer
- Si votre patient est également d'accord

Si vous répondez positivement, nous vous adresserons les conventions à remplir par voie postale avec une enveloppe de retour.

Nous sommes joignables, même durant l'été, par mail ou par téléphone :

eliseverchere.elisevidberg@gmail.com

Elise VIDBERG 06 79 90 07 26

Elise VERCHERE 06 82 17 71 22

Merci beaucoup !

Elise Verchère et Elise Vidberg

Annexe VIII : Guide d'entretien

Consigne initiale : « Vous avez utilisé et testé le guide ces derniers mois. Comment cela s'est-il passé ? »

Thèmes	Éléments introducteurs du thème
Forme du guide, construction et praticité → Hypothèse de la pertinence de la forme et praticité d'utilisation du support en condition (H2).	• Forme Qu'avez-vous pensé du <u>format</u> de la maquette ? Globalement, trouvez-vous l'outil <u>agréable</u> dans sa forme ? • Construction, navigation Comment avez-vous trouvé la <u>structure</u> générale, l'<u>organisation</u> au sein du support ? Utilisation du sommaire ? Clarté du sommaire ? L'avez-vous trouvé <u>facile à prendre en main</u> ? Quel à été le <u>temps nécessaire</u> pour l'explorer avant de l'utiliser en séance ?
Utilisation réelle du guide par l'orthophoniste → Hypothèse de qualité et pertinence du contenu en condition (H2).	• Utilisation du contenu Quels sont les chapitres ou fiches que vous avez <u>principalement utilisés</u> ? <u>Les moins utilisés</u> et pourquoi ? Avez-vous utilisé des <u>trames à remplir</u> ? Avez-vous consulté les <u>supports externes</u> mentionnés dans l'outil ? Avez-vous <u>appris</u> des choses dans le support ? Y-a-t-il des termes que vous n'avez pas compris ? Avez-vous eu besoin de vous référer à un <u>dictionnaire</u> ? • Adaptation du contenu à l'exercice en libéral Les différents éléments/exercices/conseils sont-ils <u>adaptés au cabinet libéral</u> ? Fournissent-ils une aide par rapport à la <u>pluridisciplinarité</u>, au lien avec d'autres professionnels ? Concrètement, comment avez-vous utilisé le guide ? Avant la séance, en préparation, pendant la séance ?

Utilisation en séance avec le patient → Hypothèse d'une amélioration de la guidance et de l'accompagnement du patient avec l'utilisation du guide (H2).	• Quels supports au sein du guide avez-vous utilisé avec vos patients ? • Le guide vous a-t-il servi avec les aidants ? • Avez-vous l'impression que le support a amélioré votre travail d'accompagnement et de guidance avec le patient ? • Qu'est-ce que cela vous a demandé de travail de reformulation/personnalisation ?
Apports et bénéfices généraux dans la prise en soin : prise de recul au terme de la période de test. → Hypothèse d'un gain de confiance, d'un soutien apporté par l'utilisation du guide (H3).	Globalement, que pensez-vous que l'utilisation de ce guide vous a apporté ? Que pensez-vous qu'il pourrait apporter à d'autres orthophonistes ? Avez-vous l'impression qu'il pourrait apporter un soutien, ou davantage de confiance lors de ces PES ? • Apport d'une aide théorique ? • Apport d'une aide pratique ? • Gain de confiance ? • Sentiment de compétence ? • Point de repère ? • Conseil à un collègue ? • Encouragement à ces PES ?

Annexe IX : Extraits du guide – Fiche théorique 1.6

1.6 Chirurgies de la cavité buccale et de l'oropharynx

1. Introduction

Les chirurgies de la cavité buccale et de l'oropharynx intéressent **le premier temps** et le **déclenchement du réflexe** de déglutition, depuis la **préhension et la préparation** du bol alimentaire jusqu'à sa **propulsion** dans l'oropharynx. Les tableaux ci-après décrivent les chirurgies les plus couramment pratiquées. Il est aussi fréquent qu'elles soient combinées, ce qui majore leurs conséquences sur la déglutition.

La connaissance des limites d'exérèses et des mécanismes altérés permet de mettre en place une stratégie rééducative adaptée aux dysfonctionnements : il est donc très intéressant d'avoir accès au **compte-rendu opératoire**, ou au moins d'avoir une **description précise** des zones d'exérèse.

2. Techniques chirurgicales et de reconstruction

- ❖ **Evidemment ganglionnaire** : son but est d'éviter la dissémination des cellules cancéreuses par voie lymphatique et de procéder à des analyses des tissus pour réévaluer le pronostic du patient (voir fiche 1.8).
- ❖ **Exérèse** : elle nécessite des **marges de sécurité** d'au moins un centimètre autour de la tumeur. Les exérèses des petites lésions antérieures sont fréquemment réalisées par la **voie endobuccale**. Les opérations plus importantes nécessitent d'autres voies d'abord, telle que la **voie cervico-transorale** (ou « pull through », par le plancher buccal) à la suite de l'évidemment ganglionnaire, ou la **voie transmandibulaire** (par section de la mandibule).
- ❖ **Fermeture/Reconstruction** : dans le cas de lésions de faible diamètre, l'exérèse sera partielle et ne nécessitera pas de réparations autres qu'une suture. En cas de lésion plus importante, la reconstruction a pour but de **compenser la perte de substance** consécutive à l'exérèse de la tumeur. En effet, un lambeau n'est pas assez souple, pas mobile, pas sensible : son utilité est de combler le vide laissé par l'exérèse, facilitant si possible la progression du bolus. Il existe différents types de lambeau, de celui prélevé à proximité du lieu d'exérèse (lambeau local), sur l'avant-bras (lambeau antébrachial) à ceux prélevés sur de grands muscles (grand dorsal, grand pectoral) ou encore sur des os, comme le péroné (lambeau de fibula).

3. Exemple de complications possibles

- ❖ **Sections nerveuses**, notamment du nerf XII (voir la fiche 1.2).
- ❖ **Hématome cervical** : il est à prendre en charge pour éviter toute infection, et peut nécessiter une reprise opératoire. Encouragez le patient à consulter son médecin et un kinésithérapeute.
- ❖ **Difficultés de cicatrisation** : elles peuvent entraîner des douleurs et gêner l'alimentation, la phonation, et l'ensemble de la rééducation. Encouragez le patient à consulter son médecin et/ou un dermatologue.
- ❖ **Douleurs**, de type névralgie ou liées au manque de souplesse des tissus : elles peuvent gêner les exercices de rééducation et l'alimentation. Encouragez le patient à consulter son médecin.

4. Suites opératoires

- ❖ **Trachéotomie** : elle est parfois mise en place pour permettre la ventilation, le temps que l'œdème post-opératoire se résorbe (au moins une semaine).
- ❖ **Sonde nasogastrique (SNG)**, au moins le temps de la cicatrisation (10 à 15 jours en général, 30 jours au maximum) si l'alimentation et l'hydratation per os sont ensuite possibles en quantité suffisante.

Annexe X : Extrait du guide – Entretien d'anamnèse

Le point sur l'accès au dossier médical

D'après la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, **le patient dispose d'un droit d'accès à toutes les informations de santé le concernant**, dans les huit jours qui suivent sa demande auprès du professionnel de santé ou de l'établissement.

Plus d'informations :

- sur le site de la CNIL, rubrique fiches pratiques « l'accès au dossier médical »
- sur le site legifrance.gouv.fr

3. L'entretien d'anamnèse



Une trame d'entretien (*fiche 2.2*) est à votre disposition dans cet outil. Elle reprend les points suivants de façon synthétique.

L'anamnèse doit vous permettre de recueillir auprès du patient, de l'aidant, des médecins mais aussi d'après le dossier médical, les courriers, et les comptes-rendus médicaux, les éléments suivants :

Rubriques	Explications
Etat civil, coordonnées	Comme dans toutes les anamnèses, il faut relever précisément les différents renseignements administratifs. Il est important de prendre les coordonnées de l'aidant principal s'il y en a un, ainsi que son lien avec le patient : il aidera parfois le patient à mettre en place au domicile les différentes adaptations.
Les éléments médicaux	Certains antécédents sont à rechercher particulièrement : • Des allergies alimentaires, • Des pneumopathies, leur nombre et conditions de survenue, • Des troubles respiratoires, tels que des bronchites chroniques ou broncho-pneumopathies chroniques obstructives tabagiques qui majorent les risques en cas d'inhalation, • Des troubles digestifs : par exemple, un reflux gastro-œsophagien qui pourra être majoré par la texture mixée, • D'autres chirurgies mutilantes au niveau de la tête et du cou, mais aussi des chirurgies digestives, • Des antécédents d'AVC, de paralysie faciale dont les conséquences se surajouteraient à celles des traitements du cancer, • Des troubles anxieux ou une dépression : si le patient est sous traitement pour ce type de troubles, noter le nom des médicaments. En effet, certaines molécules notamment dans les anxiolytiques peuvent avoir des répercussions sur la déglutition. Ces effets secondaires sont mentionnés sur le site eurekasanté (alimenté par Vidal) rubrique « médicaments ». Enfin, la question des allergies et des traitements médicaux au long cours permet d'envisager des complications possibles lors de la rééducation, du fait de la fatigue et des effets qu'ils peuvent occasionner (modification de la température par exemple), mais aussi de connaître la rythmicité du suivi médical afin de le solliciter si besoin.
Le cancer et les traitements	C'est la partie qui permet de recueillir toutes les données sur le cancer (région anatomique concernée et classification), et les traitements subis. On notera les radiothérapies et/ou chimiothérapies avec leurs dates (de début et de fin) et les éventuelles plaintes qu'elles occasionnent pour évaluer la pertinence des modifications de texture alimentaires. On notera enfin tous les éléments relatifs à la chirurgie, les zones d'exérèse le plus précisément possible, l'association avec un évidement ganglionnaire, les séquelles nerveuses...

Annexe XI : Extrait du guide – Bilan

E. Examen de la fonction respiratoire

- ☐ Respiration thoracique
- ☐ Respiration thoraco-abdominale/costo-diaphragmatique

Amplitude de la respiration au repos : Faible – Normale

Rythme de la respiration au repos : Lent – Normal - Rapide

Sphincter glottique en respiration :

- ☐ Apnée possible, durée :
- ☐ Apnée difficile

F. Examen de la déglutition salivaire

Déglutition volontaire à vide :

- ☐ Déglutition volontaire possible
- ☐ Asialie nécessitant une humidification buccale

Initiation de la déglutition :

- ☐ Facile
- ☐ Difficile (temps de latence :)
- ☐ Impression d'effort

- ☐ Qualité de l'ascension laryngée :
- ☐ Toux
- ☐ Hemmage
- ☐ Voix mouillée après la déglutition

Ressenti du patient ?

G. Test de déglutition – essai alimentaire (fiche 2.4)

Signes de fausse route :

- ☐ Avant la déglutition
 - Texture :
 - Volume :
- ☐ Pendant la déglutition
 - Texture :
 - Volume :
- ☐ Après la déglutition
 - Texture :
 - Volume :

Adaptations efficaces :

Texture :

Boissons :

Aliments :

Posture :

Volume :

Autres observations :

Fatigabilité :

- ☐ Importante
- ☐ Moyenne
- ☐ Normale

Coopération :

- ☐ Difficile
- ☐ Moyenne
- ☐ Bonne

Compréhension des consignes :

- ☐ Difficile
- ☐ Moyenne
- ☐ Bonne

Annexe XII : Extrait du guide – Conseiller la bonne texture

3. Conseiller la bonne texture

Pour adapter l'alimentation, il est nécessaire de se tourner vers les **textures modifiées**. Elles permettent au patient de se nourrir en sécurité, d'éviter une dénutrition, et de maintenir ou retrouver progressivement le plaisir de manger grâce à des plats qui peuvent, malgré le changement de texture, être colorés, variés et appétissants.

Il existe dans la littérature un grand nombre de textures différentes, mais pas de définitions consensuelles.

Un bilan complet, comprenant un **essai alimentaire**, vous permettra de **déterminer quelle texture serait la plus adaptée**.

Dans cet outil, nous avons opté pour une progression en cinq textures : **lisse, mixé, mouliné, haché** et **entier adapté**.

Textures	Pour qui ?	Précautions et descriptions	Concrètement ?
Lisse	Patients en début de réalimentation.	Veiller à varier autant que possible les saveurs car les aliments ingérés se présenteront toujours sous la même forme.	Bolus homogène et lisse type fromage blanc battu.
Mixée	Les patients présentant des troubles de la préparation du bolus, troubles de la mastication, défaut de propulsion orale, défaut de protection laryngée, défaut de déclenchement du réflexe, défaut de propulsion pharyngée.	Pas de morceaux. Pas d'éléments dispersibles (riz, semoule, pépins). Bol alimentaire non fragmentable.	Consistance homogène, du type purée sans morceaux, viande et légumes séparés de préférence pour limiter les difficultés.
Moulinée	Patients ne présentant plus de fausse route en texture mixée. Patients présentant des troubles de la mastication.	Les légumes doivent être écrasés à la fourchette. La viande est hachée (ou en préparation mixée comme les mousses, les pâtés).	Texture plus granuleuse que l'alimentation mixée : carottes cuites écrasées par exemple.
Hachée	Patients ne présentant plus de fausses routes en texture moulinée.	Les légumes sont entiers. La viande est hachée. Certains aliments restent interdits.	La consistance des aliments est tendre, ils sont facilement écrasables en bouche.
Entier adapté	Patients ne présentant plus de fausses routes en texture hachée.	L'alimentation est quasiment normale, à l'exception de certains aliments vivement déconseillés en raison de difficultés particulières qui persistent. La mastication doit rester facile.	

Pour plus de détails sur les différentes textures et la liste des aliments interdits dans tous les cas, reportez-vous aux fiches Guidance 5 à 9 sur les textures alimentaires.

Annexe XIII : Extrait du guide – Où trouver des informations ?

Où trouver des informations ?

Des associations ont été créées pour **soutenir les patients** qui traversent l'épreuve du cancer, mais aussi **leurs proches**. Il existe également des livres, brochures, sites internet, qui sont autant de **sources d'informations** que vous pouvez utiliser pour vous documenter et vous donner des idées, même s'ils **ne remplacent jamais un avis médical**. Vous trouverez sur cette fiche une liste non exhaustive des ressources qui pourront peut-être vous aider.

1. Associations de patients

Nom de l'association	Description	Contacts
Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix	Cette association est composée d'anciens malades du cancer, qui rendent notamment visite aux patients nouvellement laryngectomisés et organisent des événements.	www.mutiles-voix.com 01 42 33 16 86
Ligue Nationale Contre le Cancer	La LNCC est une association qui cherche à informer sur le cancer, améliorer la qualité de vie des malades et des proches, tout en soutenant la recherche scientifique.	www.ligue-cancer.net 0 810 111 101, pour une écoute, un soutien psychologique, et des réponses à vos questions juridiques.

Ces associations sont nationales, vous pouvez les contacter pour savoir s'il existe une **antenne régionale**. Demandez également à votre orthophoniste, votre médecin, ou à votre centre de rééducation, il existe peut-être une autre association, près de chez vous !

2. Sites internet

www.e-cancer.fr	Le site de l'agence sanitaire et scientifique en cancérologie : vous y trouverez notamment des informations sur les traitements et parcours de soins, de nombreux documents d'informations très complets sont disponibles gratuitement.
www.rosemagazine.fr	Un site dédié aux femmes atteintes de cancers : bien-être, beauté, forme, mais aussi informations médicales.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableaux

Tableau 1 : Orthophonistes participant test du guide en cabinet et aux entretiens	36
Tableau 2 : Patientes participant au test du guide en cabinet.....	36
Tableau 3 : Déroulement de la période de test du guide.....	37
Tableau 4 : Difficultés rencontrées par les orthophonistes et réponses apportées dans le guide.....	40
Tableau 5 : Eléments indispensables à mentionner selon les orthophonistes et réponses apportées	45
Tableau 6 : Récapitulatif des réponses aux hypothèses	65

Figures

Figure 1 : Vue d'ensemble du protocole	30
Figure 2 : Nombre de patients reçus par an.....	39
Figure 3 : Sentiment d'aisance de l'orthophoniste	39
Figure 4 : Liens avec les autres professionnels	39
Figure 5 : Sentiment d'aisance pour expliquer l'anatomie post-traitement.....	41
Figure 6 : Sentiment d'aisance pour expliquer la physiologie de la déglutition	41
Figure 7 : Compréhension des termes médicaux liés aux opérations.....	41
Figure 8 : Possession de schémas explicatifs adaptés au patient	41
Figure 9 : Utilisation de tests et grilles pour le bilan	42
Figure 10 : Aisance dans les essais alimentaires	42
Figure 11 : Surveillance du poids.....	43
Figure 12 : Surveillance de la température	43
Figure 13 : Connaissances sur les conséquences de la chimiothérapie et de la radiothérapie	43
Figure 14 : Conseils donnés aux patients pour les repas	44
Figure 15 : Explication du lien entre capacités fonctionnelles et texture alimentaire	44
Figure 16 : Utilisation de documents de guidance.....	44
Figure 17 : Évaluation de la forme globale du guide.....	46
Figure 18 : Facilité de prise en main du guide.....	46
Figure 19 : Évaluation du contenu du chapitre 1	46
Figure 20 : Évaluation de la pertinence des informations présentées dans le chapitre 1	46
Figure 21 : Estimation de l'aide apportée par le contenu du chapitre 2	47
Figure 22 : Estimation de l'utilité des trames proposées dans le chapitre 2	47
Figure 23 : Estimation de l'aide apportée par le contenu du chapitre 3 pour construire la rééducation motrice	47
Figure 24 : Estimation de l'aide apportée par le contenu du chapitre 3 pour les adaptations alimentaires.....	47
Figure 25 : Évaluation de la pertinence des liens vers des supports externes dans le guide	48
Figure 26 : Évaluation du caractère complet des fiches guidance	48
Figure 27 : Évaluation du soutien du guide dans l'accompagnement global du patient	48
Figure 28 : Évaluation du soutien général apporté par le support : le conseil à un collègue	49
Figure 29 : Évaluation du gain de confiance : l'encouragement à accepter ces prises en soin	49
Figure 30 : Évaluation du gain de confiance apporté par l'utilisation du guide.....	50
Figure 31 : Points forts du guide	50
Figure 32 : Points faibles du guide	51

TABLE DES MATIÈRES

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	6
INTRODUCTION	10
PARTIE THÉORIQUE	11
I. Du cancer des voies aérodigestives supérieures à la dysphagie oropharyngée.....	12
1. Le cancer des voies aéro-digestives supérieures	12
1.1 Données épidémiologiques et facteurs de risques	12
1.2 Diagnostic, parcours de soin et pronostic	12
2. Les traitements des cancers des VADS : stratégies actuelles.....	13
2.1 La chirurgie	13
2.2 La radiothérapie externe	14
2.3 La chimiothérapie	15
3. La dysphagie oropharyngée	15
3.1 Définition et terminologie	15
3.2 Physiologie de la déglutition	16
3.3 Mécanismes physiopathologiques et signes cliniques.....	17
II. La prise en soin orthophonique en libéral	18
1. Une prise en soin particulière	18
2. Axes de prise en soin	19
2.1 Le bilan	19
2.2 La rééducation spécifique	19
2.3 Les adaptations alimentaires.....	20
2.4 L'accompagnement et la guidance.....	22
III. État des lieux des pratiques en libéral : quels enjeux ?	23
1. Résultats des travaux déjà menés.....	23
1.1 Un besoin des patients	23
1.2 Le déroulement des prises en soin sur le terrain	23

1.3	Une demande de documentation et d'outils de la part des orthophonistes.....	24
2.	Les outils et supports existants à disposition des orthophonistes.....	24
3.	Conclusion sur l'état des lieux.....	25
PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES		26
I.	Problématique	27
II.	Hypothèse générale	27
III.	Hypothèses opérationnelles	28
1.	H1 : Demande de supports des orthophonistes libéraux.....	28
2.	H2 : Qualité et pertinence du support créé pour l'exercice orthophonique en libéral	28
3.	H3 : Gain de confiance et soutien apportés par l'utilisation du support	28
PARTIE EXPÉRIMENTATION.....		29
I.	Étude 1 : enquête préalable.....	30
1.	Participants.....	30
2.	Matériel	31
3.	Procédure	31
II.	Création du guide.....	31
1.	Élaboration du contenu.....	31
1.1	Élaboration d'un premier plan sur la base des ressources théoriques	31
1.2	Modifications du contenu du guide suite à l'enquête préalable	31
1.3	Méthode de rédaction.....	32
2.	Mise en forme du guide	33
3.	Présentation de la maquette du guide.....	33
3.1	Chapitre 1 : Pathologies et traitements	33
3.2	Chapitre 2 : Le bilan orthophonique	33
3.3	Chapitre 3 : Suivi, rééducation et adaptations.....	34
3.4	Chapitre 4 : Références complémentaires	34
III.	Étude 2 : évaluation du guide	34
1.	Étude 2A : évaluation distancée par questionnaire	34
1.1	Participants.....	34
1.2	Matériel	35
1.3	Procédure	35
2.	Étude 2B : évaluation en cabinet libéral par entretien	35
2.1	Participants.....	35
2.2	Matériel	36

2.3	Procédure	37
PRÉSENTATION DES RÉSULTATS		38
I. Étude 1 : résultats du questionnaire d'enquête préalable		39
1.	La prise en soin des patients dysphagiques	39
1.1	Fréquence et aisance.....	39
1.2	Pluridisciplinarité	39
1.3	Difficultés rencontrées	40
1.4	Anatomie, physiologie et capacités fonctionnelles.....	41
1.5	Bilan et essais alimentaires	42
1.6	Suivi, rééducation et adaptations alimentaires.....	42
1.7	Guidance et accompagnement	44
2.	Questions générales sur le guide	45
II. Étude 2A : résultats du questionnaire d'évaluation distanciée		46
1.	Forme et attractivité du guide	46
2.	Qualité du contenu.....	46
2.1	Chapitre 1 : Pathologies et traitements	46
2.2	Chapitre 2 : Le bilan.....	47
2.3	Chapitre 3 : Suivi, rééducation et adaptations	47
2.4	Liens et références complémentaires	48
2.5	Fiches guidance	48
2.6	Soutien et gain de confiance	49
2.7	Commentaires généraux sur le guide.....	50
III. Étude 2B : évaluation du guide en cabinet libéral		52
1.	Forme et construction du guide	52
1.1	Orthophoniste A	52
1.2	Orthophoniste B	52
2.	Utilisation du contenu du guide par l'orthophoniste.....	53
2.1	Orthophoniste A	53
2.2	Orthophoniste B	53
3.	Utilisation du guide comme outil d'accompagnement du patient	54
3.1	Orthophoniste A	54
3.2	Orthophoniste B	54
4.	Apports et soutien dans la prise en soin en libéral	54
4.1	Orthophoniste A	54

4.2	Orthophoniste B	55
5.	Autres remarques.....	55
5.1	Orthophoniste A	55
5.2	Orthophoniste B	55
DISCUSSION DES RÉSULTATS.....		56
I.	Interprétation des résultats	57
1.	Interprétation des résultats de l'étude 1 : enquête préalable.....	57
1.1	Sentiment d'aisance dans la prise en soin – H1.1	57
1.2	La demande de supports des orthophonistes libéraux – H1.2.....	58
1.3	Autres résultats	59
2.	Interprétation des résultats de l'étude 2 : évaluation du guide	60
2.1	Satisfaction sur le plan théorique : utilité et qualité du contenu	60
2.2	Satisfaction sur le plan pratique et formel.....	61
2.3	Gain de confiance envisagé et soutien général.....	62
2.4	Autres résultats (étude 2B)	64
3.	Réponse à la problématique	65
II.	Limites et biais méthodologiques.....	65
1.	Commentaires généraux	65
1.1	Choix du protocole	65
1.2	Choix de la population cible	66
2.	Biais et limites de l'étude 1 : enquête préalable.....	66
2.1	Limites liées à la population	66
2.2	Limites liées au matériel : le questionnaire.....	67
2.3	Limites liées à la procédure.....	68
3.	Biais et limites dans la création du guide	68
4.	Biais et limites de l'étude 2 : évaluation du guide	69
4.1	Limites et biais spécifiques à l'étude 2A : évaluation distanciée	69
4.2	Limites et biais spécifiques à l'étude 2B : test en cabinet et entretiens.....	71
III.	Perspectives et suites	72
1.	Perspectives centrées sur le guide	72
1.1	Apports du guide pour les patients	72
1.2	Modifications et corrections du guide prévues.....	72
1.3	Perspectives de poursuite du travail autour du guide	73
2.	Perspectives par rapport à la profession.....	73

2.1	L'intérêt des orthophonistes pour les supports d'informations : une réflexion à mener.	73
2.2	Des politiques de santé à leurs mises en œuvre sur le terrain : apport des outils destinés aux orthophonistes.....	74
CONCLUSION.....		76
RÉFÉRENCES.....		77
ANNEXES.....		83
Annexe I : Recrutement de la population pour l'enquête préalable.....		84
Annexe II : Courrier d'accompagnement du questionnaire d'enquête préalable		85
Annexe III : Questionnaire d'enquête préalable.....		86
Annexe IV : Sommaire du guide		90
Annexe V : Courriel de recrutement pour le questionnaire d'évaluation distanciée		92
Annexe VI : Questionnaire d'évaluation distanciée.....		93
Annexe VII : Courriel de recrutement pour le test en cabinet et les entretiens		97
Annexe VIII : Guide d'entretien.....		98
Annexe IX : Extraits du guide – Fiche théorique 1.6.....		100
Annexe X : Extrait du guide – Entretien d'anamnèse.....		101
Annexe XI : Extrait du guide – Bilan.....		102
Annexe XII : Extrait du guide – Conseiller la bonne texture		103
Annexe XIII : Extrait du guide – Où trouver des informations ?.....		104
TABLE DES ILLUSTRATIONS		105

Elise VERCHERE - Elise VIDBERG

DYSPHAGIE CONSÉCUTIVE AUX TRAITEMENTS D'UN CANCER BUCCO-PHARYNGO-LARYNGÉ : Élaboration et évaluation d'un guide pour la prise en soin à destination des orthophonistes libéraux.

110 Pages

Mémoire d'orthophonie – **UCBL- ISTR** – Lyon 2015

RESUME

La chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie sont les principaux traitements des cancers bucco-pharyngo-laryngés. Les modifications anatomiques et dynamiques qu'elles entraînent occasionnent fréquemment une dysphagie oropharyngée. L'orthophoniste peut donc être amené à proposer rééducation et adaptations aux patients concernés. Or, sur le terrain, les patients se trouvent parfois en difficulté pour trouver un professionnel près de chez eux : les orthophonistes libéraux sont souvent réticents face à ces prises en soin, se sentant peu à l'aise avec cette pathologie ou son contexte. Une demande d'aide et de documentation émane de leur part. Nous avons tenté de créer un matériel adapté à leur pratique, qui leur fournisse un soutien lors de la prise en soin des patients dysphagiques suite aux traitements de cancers. Afin de préciser les besoins, une enquête préalable a été menée par questionnaire auprès de 33 orthophonistes libéraux. L'ensemble de l'échantillon s'étant prononcé en faveur de son utilité, un guide complet a ensuite été créé, proposant des rappels théoriques, des éléments pour le bilan, des données et des fiches pratiques concernant le suivi, la rééducation et les adaptations, ainsi que des documents adaptés au patient. Enfin, ce guide a été évalué. Vingt-et-un orthophonistes libéraux l'ont commenté par le biais d'un questionnaire. Parallèlement, il a été mis à l'épreuve par deux orthophonistes auprès de leurs patients en cabinet libéral. Ces évaluations ont fourni des résultats très encourageants qui démontrent un vif intérêt des orthophonistes et leur satisfaction sur le plan du contenu et de la praticité du support. D'après les données récoltées, le guide pourrait apporter un réel soutien et un gain de confiance à l'orthophoniste, ainsi qu'une amélioration de l'accompagnement du patient. Ce mémoire ouvre donc des perspectives sur la contribution positive de tels supports pour la rééducation et l'adaptation du patient à son trouble au quotidien.

MOTS-CLES

Dysphagie - Voies Aéro-Digestives Supérieures - Cancer – Orthophonie - Accompagnement - Soutien - Guide - Rééducation.

MEMBRES DU JURY

BALDY-MOULINIER Florence - GENTIL Claire - LANDREAU-TICHET Isabelle

MAITRE DE MEMOIRE

QUINTIN Erell

DATE DE SOUTENANCE

25 Juin 2015
