UNIVERSITÉ DE LORRAINE

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-theses-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

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE
Directeur : Professeur C. SIMON

PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DE LA DYSPHAGIE CONSECUTIVE A UNE CHIRURGIE CARCINOLOGIQUE BUCCO-PHARYNGO-LARYNGEE :

ETAT DES LIEUX EN SERVICE HOSPITALIER, EN CENTRE DE REEDUCATION ET EN CABINET LIBERAL.

MEMOIRE

présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

par

Amélie SPENLE

le

16 juin 2010

JURY

Président : M. le Professeur R. JANKOWSKI

Rapporteur : Mme M. SIMONIN, orthophoniste

Assesseur : Mme T. PERRIN, psychologue

REMERCIEMENTS

Tous mes remerciements

A Monsieur le Professeur Roger JANKOWSKI, qui m'a fait l'honneur d'accepter de présider ce jury.

A Madame Marianne SIMONIN, pour avoir initié le sujet, pour m'avoir prodigué conseils et encouragements et m'avoir accompagnée avec gentillesse, bonne humeur et bienveillance tout au long du chemin.

A Madame Thérèse PERRIN, pour sa grande disponibilité, ses conseils, son écoute attentive et pour le sincère intérêt qu'elle a porté à mon travail.

Un grand merci également

Au Docteur Pierre BAILLY, pour ses relectures fort bienvenues, ses conseils avisés et pour le temps qu'il m'a si gentiment accordé.

A Aurélia HENRY, pour l'aide précieuse qu'elle a pu m'apporter dans mes démarches, pour sa disponibilité et sa gentillesse.

A l'ensemble des orthophonistes ayant accepté de participer à cette étude, et en particulier à celles du centre de rééducation Beaulieu à Morancé, pour l'accueil qu'elles m'ont réservé, les explications qu'elles m'ont données et l'intérêt qu'elles ont manifesté pour mon travail.

A tous les patients que j'ai rencontrés, qui m'ont fait confiance, m'ont parfois ouvert leurs foyers et qui m'ont confié leur histoire. Nos échanges m'ont enrichie personnellement et m'ont très largement confortée dans mon choix d'exercer ce métier.

Aux orthophonistes m'ayant accueillie en stage au cours des quatre années passées, qui m'ont fait partager leur expérience et leur vision de la profession et qui m'ont aidée à me forger une image de l'orthophoniste que j'aimerais devenir.

Enfin, un merci particulier

A mes parents, pour leur soutien sans faille au cours des quatre dernières années en particulier, et des vingt précédentes en général…

A Bénédicte et Camille. Que ce travail leur donne l'envie et le courage de chercher leur voie. Qu'elles aient, comme moi, la chance de la trouver.

A tous mes proches, parents et amis – ils se reconnaitront - qui ont porté de l'intérêt à mon travail et m'ont aidée à leur manière, quelle qu'elle soit.

Et pour finir

A mes mousquetaires, qui ont fait pétiller ces quatre années avec davantage de saveur et de fraîcheur que le meilleur des champagnes…

« Stimuler le goût et l'appétit, c'est aussi stimuler l'appétit et le goût de vivre. »

Claude Fischler

SOMMAIRE

INTRODUCTION 13

CHAPITRE 1 : APPROCHE THEORIQUE 15

1. RAPPELS ANATOMIQUES 16
1.1. LA CAVITE BUCCALE 16
1.1.1. Le plancher buccal et la langue 16
1.1.2. Les dents 17
1.1.3. Le voile du palais 17
1.1.4. Les glandes salivaires 18
1.2. LE PHARYNX 19
1.2.1. Le rhinopharynx (ou cavum) 19
1.2.2. L'oropharynx 20
1.2.3. L'hypopharynx 20
1.3. LE LARYNX 20
1.3.1. Les cartilages laryngés 20
1.3.2. Les étages laryngés 21

2. RAPPELS PHYSIOLOGIQUES DE LA DEGLUTITION 22
2.1. LES TROIS TEMPS DE LA DEGLUTITION 22
2.1.1. La phase buccale 22
2.1.2. La phase pharyngée 23
2.1.3. La phase œsophagienne 23
2.2. LES COMMANDES NERVEUSES DE LA DEGLUTITION 24
2.3. LES FONCTIONS ASSOCIEES A LA DEGLUTITION 25
2.3.1. La respiration 25
2.3.2. La mastication 25
2.3.3. La salivation 26
2.3.4. La gustation 26
2.3.5. La toux 27

3. LES CANCERS DES VOIES AERO-DIGESTIVES SUPERIEURES ET LEURS TRAITEMENTS 29
3.1. QUELQUES GENERALITES 29
3.1.1. Etiologie 29
3.1.2. Symptômes et signes d'alerte 29
3.1.3. Confirmation du diagnostic 29
3.2. LES PRINCIPALES CHIRURGIES CARCINOLOGIQUES BUCCO-PHARYNGEES POUVANT ENTRAINER UNE DYSPHAGIE 30
3.2.1. Les chirurgies endobuccales. 30
3.2.1.1. Les glossectomies 30
3.2.1.2. Les pelvi-mandibulectomies 31
3.2.1.3. La bucco-pharyngectomie-transmandibulaire (BPTM) 32
3.2.2. Les pharyngectomies partielles 32
3.2.2.1. L'hémi-laryngo-pharyngectomie supra-glottique (type Alonso) 32
3.2.2.2. L'hémi-laryngo-pharyngectomie supra-cricoïdienne (type Laccourreye) 32
3.2.3. Les laryngectomies partielles reconstructives 33
3.2.3.1. La laryngectomie partielle supracricoïdienne avec crico-hyoïdo-épiglottopexie (CHEP) de Majer-Piquet 33

3.2.3.2. La laryngectomie supracricoïdienne avec crico-hyoïdo-pexie (CHP) de Labayle 33
3.2.3.3. La laryngectomie frontale antérieure reconstructive (type Tucker) 34
3.2.4. La laryngectomie horizontale sus-glottique 34
3.2.5. Les laryngectomies sus-glottiques élargies 35
3.2.5.1. La laryngectomie sus-glottique élargie vers le haut 35
3.2.5.2. La laryngectomie sus-glottique élargie latéralement 35
3.2.6. Les évidements ganglionnaires 36
3.3. LES TRAITEMENTS COMPLEMENTAIRES. 36
3.3.1. La radiothérapie 36
3.3.1.1. Le principe 36
3.3.1.2. Les effets secondaires 37
3.3.1.3. Les précautions et mesures d'hygiène préalables au traitement. 39
3.3.2. La chimiothérapie 40
3.3.2.1. Le principe 40
3.3.2.2. Les effets secondaires 40

4. LES CONSEQUENCES FONCTIONNELLES ET PSYCHOLOGIQUES DE LA CHIRURGIE CARCINOLOGIQUE 41
4.1. LA DYSPHAGIE 41
4.1.1. Les mécanismes physiopathologiques 41
4.1.1.1. Difficultés au moment de la préparation du bol alimentaire 42
4.1.1.2. Difficultés pendant le réflexe de déglutition 43
4.1.1.3. Difficultés après le réflexe de déglutition 44
4.1.2. Les symptômes 44
4.1.2.1. Les symptômes spécifiques 44
4.1.2.2. Les symptômes non spécifiques 44
4.1.2.3. Les symptômes associés 44
4.1.3. Les moyens d'évaluation fonctionnelle 45
4.1.3.1. La fibroscopie du carrefour aéro-digestif 45
4.1.3.2. Le radio-cinéma pharyngo-oesophagien 45
4.1.3.3. La manométrie pharyngo-oesophagienne 46
4.2. L'ALIMENTATION ENTERALE 46
4.2.1. La sonde naso-gastrique (SNG) 46
4.2.2. La sonde de gastrostomie 47
4.3. LES SEQUELLES PSYCHOLOGIQUES 47
4.3.1. L'annonce et l'acceptation de la maladie 47
4.3.2. La perturbation de l'oralité 48
4.3.3. La perte de la commensalité, le caractère social des repas 49
4.3.4. L'atteinte de l'image du corps 50

5. LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DE LA DYSPHAGIE 53
5.1. LE BILAN ORTHOPHONIQUE 53
5.1.1. L'anamnèse 53
5.1.2. L'examen fonctionnel 53
5.1.2.1. Bilan anatomique et praxique 53
5.1.2.2. Bilan des capacités fonctionnelles 55
5.1.2.3. Essai alimentaire et mécanisme physiopathologique 56
5.2. LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE 57
5.2.1. Les stratégies d'adaptation 58
5.2.1.1. Adaptations écologiques 58
5.2.1.2. Adaptation des textures et consistances 59
5.2.1.3. Postures de sécurité 60
5.2.1.4. Manœuvres de déglutition 61
5.2.1.5. Manœuvres de vidange 62
5.2.2. La rééducation 63
5.3. LES DIFFERENTS LIEUX DE PRISE EN CHARGE 64
5.3.1. L'hôpital 64

5.3.2. Le centre de rééducation 64
5.3.3. Le cabinet libéral 65

CHAPITRE 2 : METHODE ET MOYENS 66

1. BUT DE L'ETUDE ET METHODOLOGIE 67
1.1. OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE TRAVAIL 67
1.2. CHOIX DU PROTOCOLE 68

2. CHEMINEMENT 70
2.1. EMERGENCE DU SUJET 70
2.2. CHOIX DE LA PROBLEMATIQUE 70

3. CHOIX DU PUBLIC : CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION 73
3.1. PATIENTS 73
3.1.1. Critères d'inclusion 73
3.1.1.1. Etat civil 73
3.1.1.2. Date de l'opération et début de la prise en charge 73
3.1.1.3. Niveau socioculturel 74
3.1.2. Critères d'exclusion 74
3.2. ORTHOPHONISTES 75
3.2.1. Critères d'inclusion 75
3.2.1.1. Professionnels hospitaliers 75
3.2.1.2. Professionnels des centres 75
3.2.1.3. Professionnels libéraux 75
3.2.2. Critères d'exclusion 76

4. ELABORATION DU PROTOCOLE 77
4.1. REDACTION DES QUESTIONNAIRES 77
4.1.1. Questionnaire destiné aux patients 77
4.1.2. Questionnaires destinés aux orthophonistes 78
4.2. DIFFUSION ET ADMINISTRATION DES QUESTIONNAIRES 78
4.2.1. Questionnaire destiné aux patients 78
4.2.2. Questionnaire destiné aux orthophonistes 79
4.3. DIFFICULTES RENCONTREES 80
4.3.1. Questionnaire destiné aux patients 80
4.3.1.1. Rédaction du questionnaire 80
4.3.1.2. Diffusion du questionnaire 81
4.3.1.3. Choix du public 82
4.3.2. Questionnaire destiné aux orthophonistes 82
4.4. REMARQUE ANNEXE 83

CHAPITRE 3 : RESOLUTION DE LA PROBLEMATIQUE 84

1. ANALYSE ET INTERPRETATION DES RESULTATS PROVENANT DES QUESTIONNAIRES 85
1.1. QUESTIONNAIRE DESTINE AUX PATIENTS 85
1.1.1. Etat civil des sujets constitutifs du public étudié 85
1.1.1.1. Numérus 85
1.1.1.2. Age 86
1.1.1.3. Sexe 86
1.1.1.4. Situation familiale 86
1.1.2. Histoire de la maladie 87

1.1.2.1. Date de l'opération 87
1.1.2.2. Type de l'intervention subie 87
1.1.2.3. Traitements complémentaires 88
1.1.2.4. Conséquences physiques de l'opération 88
1.1.2.5. Alimentation artificielle 89
1.1.2.6. Information sur les troubles de la déglutition 90
1.1.3. Généralités sur la prise en charge orthophonique 90
1.1.3.1. Lieux de prise en charge 90
1.1.3.2. Principaux objectifs de la rééducation 91
1.1.3.3. Vécu de la rééducation 93
1.1.3.4. Implication des proches dans la rééducation 96
1.1.4. Prise en charge à l'hôpital 101
1.1.4.1. Le contenu des séances 101
1.1.4.2. Les repas à l'hôpital 102
1.1.4.3. Les différents interlocuteurs 104
1.1.4.4. Les relations de l'orthophoniste avec l'entourage 105
1.1.4.5. Les points forts de la rééducation à l'hôpital 106
1.1.4.6. Les points faibles de la rééducation à l'hôpital 107
1.1.5. Prise en charge en centre 109
1.1.5.1. Le lieu de prise en charge 109
1.1.5.2. Les conditions de prise en charge 109
1.1.5.3. Le contenu des séances 109
1.1.5.4. Le lieu des repas 110
1.1.5.5. Les points forts de la rééducation en centre 111
1.1.5.6. Les points faibles de la rééducation en centre 113
1.1.6. Prise en charge en cabinet libéral 115
1.1.6.1. La recherche de l'orthophoniste 115
1.1.6.2. Les séances 115
1.1.6.3. Le contenu des séances 116
1.1.6.4. Les relations entre l'orthophoniste et la famille 117
1.1.6.5. Les points forts de la prise en charge libérale 118
1.1.6.6. Les points faibles de la prise en charge libérale 119
1.1.7. Et maintenant… 119
1.1.7.1. Le déroulement des repas 120
1.1.7.2. Les sorties 121
1.1.7.3. Leur satisfaction 122

1.2. QUESTIONNAIRE DESTINE AUX ORTHOPHONISTES DES HOPITAUX 124
1.2.1. Parcours et formation 124
1.2.2. Exercice professionnel 124
1.2.3. Généralités sur la prise en charge 125
1.2.3.1. Nombre de patients suivis 125
1.2.3.2. Fréquence et durée des séances 125
1.2.3.3. Les informations reçues et données 126
1.2.3.4. Contenu des séances 127
1.2.4. Les repas des patients 128
1.2.4.1. Déroulement des repas 128
1.2.4.2. Préparation et adaptation des repas 128
1.2.5. Relation avec les autres soignants et avec la famille du patient 129
1.2.5.1. Collaboration avec les autres professionnels 129
1.2.5.2. Relations avec l'entourage du patient 130
1.2.6. Les spécificités de la prise en charge en service hospitalier 132
1.2.6.1. Les points forts de la prise en charge à l'hôpital 132
1.2.6.2. Les points forts de la prise en charge à l'hôpital 133

1.3. QUESTIONNAIRE DESTINE AUX ORTHOPHONISTES DES CENTRES 135
1.3.1. Parcours et formation 135
1.3.2. Exercice professionnel 137
1.3.3. Généralités sur la prise en charge 138

1.3.3.1. Nombre de patients suivis 138
1.3.3.2. Fréquence et durée des séances 139
1.3.3.3. Les informations reçues et données 140
1.3.3.4. Le contenu des séances 141
1.3.4. Les repas des patients 142
1.3.4.1. Déroulement des repas 142
1.3.4.2. Préparation et adaptation des repas 143
1.3.5. Relation avec les autres soignants et avec la famille du patient 145
1.3.5.1. Collaboration avec les autres professionnels 145
1.3.5.2. Relations avec l'entourage du patient 145
1.3.6. Fin de la prise en charge 147
1.3.7. Les spécificités de la prise en charge en centre 148
1.3.7.1. Les points forts de la prise en charge en centre 148
1.3.7.2. Les points faibles de la prise en charge en centre 150

1.4. QUESTIONNAIRE DESTINE AUX ORTHOPHONISTES LIBERAUX 152
1.4.1. Parcours et formation 152
1.4.2. Exercice professionnel 154
1.4.3. Généralités sur la prise en charge 154
1.4.3.1. Nombre de patients suivis 154
1.4.3.2. Aisance 155
1.4.3.3. Prise de contact avec le patient 156
1.4.3.4. Informations reçues et données 157
1.4.3.5. Fréquence et durée des séances 159
1.4.3.6. Lieu et conditions des séances 160
1.4.3.7. Contenu des séances 161
1.4.4. Relation avec les autres professionnels de santé et la famille du patient. 162
1.4.4.1. Echanges avec les autres intervenants 162
1.4.4.2. Relations avec l'entourage du patient 163
1.4.5. Fin de la prise en charge 165
1.4.6. Les spécificités de la prise en charge en cabinet libéral 166
1.4.6.1. Les points forts de la prise en charge libérale 166
1.4.6.2. Les points faibles de la prise en charge libérale 168

2. SYNTHESE DES RESULTATS ET RESOLUTION DE LA PROBLEMATIQUE 171
2.1. SYNTHESE DES RESULTATS 171
2.1.1. La prise en charge hospitalière 171
2.1.1.1. Le rôle de l'orthophoniste : informer, écouter, stimuler, accompagner. 171
2.1.1.2. Les bénéfices et les manques 172
2.1.2. La prise en charge en centre de rééducation 173
2.1.2.1. Le rôle de l'orthophoniste : rééduquer, motiver, rendre autonome. 173
2.1.2.2. Les bénéfices et les manques 174
2.1.3. La prise en charge en cabinet libéral 175
2.1.3.1. Le rôle de l'orthophoniste : rééduquer, soutenir, guider. 175
2.1.3.2. Les bénéfices et les manques 176
2.2. RESOLUTION DE LA PROBLEMATIQUE 177
2.2.1. Mise en relation avec les hypothèses de travail 177
2.2.2. Conclusion de l'étude 178
2.3. DISCUSSION 179

CONCLUSION 182

BIBLIOGRAPHIE 185

ANNEXES **188**

QUESTIONNAIRE AUX PATIENTS **189**
QUESTIONNAIRE AUX ORTHOPHONISTES (HOPITAL) **195**
QUESTIONNAIRE AUX ORTHOPHONISTES (CENTRE) **199**
QUESTIONNAIRE AUX ORTHOPHONISTES (CABINET LIBERAL) **203**

INTRODUCTION

Nous déglutissons près de mille fois par jour de manière automatisée et quasi-inconsciente et ce depuis notre présence dans le ventre de notre mère, le fœtus y avalant déjà le liquide amniotique. C'est un acte qui parait simple et naturel.

Pourtant, pour les personnes ayant subi une ablation bucco-pharyngo-laryngée suite à un cancer des voies aéro-digestives-supérieures, cet acte automatisé peut devenir synonyme de difficulté et de douleur. Les patients dysphagiques, souvent nourris par sonde, voient leur relation à la nourriture considérablement modifiée. Altération du goût suite à la radiothérapie, douleurs au moment de la mastication ou de la déglutition, risque de fausse-route, tous ces obstacles les conduisent à rompre avec la commensalité des repas, et donc avec le partage de précieux moments en famille ou entre amis.

L'orthophoniste est un professionnel habilité à prendre en charge les troubles de la déglutition. Commence alors pour le patient une longue période de réhabilitation, durant laquelle l'orthophoniste cherche à traiter les difficultés fonctionnelles en intervenant sur les structures anatomiques blessées, mais aussi à proposer au patient des stratégies d'adaptation lui permettant de reprendre une alimentation per os, même partielle, de manière sécurisée. Le professionnel s'attache également à faire renouer le patient avec le plaisir attaché aux repas, qu'il soit gustatif ou social.

La rééducation orthophonique peut s'effectuer en trois lieux différents, du service hospitalier dans lequel le patient a été opéré, jusqu'au cabinet libéral, en passant par le centre de rééducation spécifique. Mais ces trois environnements ayant chacun un mode de fonctionnement bien particulier, le lieu dans lequel se déroule la prise en charge n'influence-t-il pas le travail de l'orthophoniste et la conduite de la rééducation ?

Nos expériences de stage et une discussion avec notre maître de mémoire nous ont amenée à nous interroger sur les particularités des milieux permettant l'intervention de l'orthophoniste. Autrement dit, « q*uelles sont les spécificités des différentes structures permettant la réalimentation et la prise en charge orthophonique des patients dysphagiques*

ayant subi une opération bucco-pharyngo-laryngée ? Et quelle en est l'influence sur la rééducation orthophonique ? »

Afin de répondre à cette problématique, nous avons élaboré un protocole basé sur la diffusion de questionnaires destinés aux orthophonistes exerçant au sein des différentes structures étudiées. Nous avons également recueilli les témoignages des patients, principaux concernés, dont l'opinion et le ressenti nous semblent essentiels, afin d'offrir à cet étude un éclairage différent de celui permis par le seul avis des professionnels.

Dans le but de mettre à jour les difficultés auxquelles sont confrontés les patients lors d'une reprise alimentaire après une chirurgie carcinologique ORL, nous effectuerons dans un premier temps les rappels théoriques nécessaires à la compréhension des structures anatomiques et des mécanismes physiologiques entrant en jeu au cours de la déglutition. Nous décrirons également brièvement les principales chirurgies carcinologiques pouvant donner lieu à une dysphagie, nous décrirons les mécanismes physiopathologiques mis en œuvre dans cette dernière et nous tâcherons ensuite d'expliciter le déroulement d'une prise en charge orthophonique dans le cadre d'une réhabilitation alimentaire.

Nous nous attacherons ensuite à décrire notre expérimentation et la démarche que nous avons empruntée. Enfin, nous analyserons et tenterons d'interpréter les résultats obtenus grâce aux différents questionnaires, leur synthèse devant nous permettre d'apporter une réponse à notre problématique.

Chapitre 1 : Approche Théorique

1. RAPPELS ANATOMIQUES

1.1. La cavité buccale

Premier segment du tube digestif, la cavité buccale est limitée en haut et en avant par le palais osseux, en haut et en arrière par le voile du palais, latéralement par la face interne des joues, en bas par le plancher buccal et en avant par le sphincter labial. Elle communique en arrière avec le pharynx et comprend cinq éléments importants :

- La langue
- Le plancher buccal
- Les dents
- Le voile du palais
- Les glandes salivaires

1.1.1. Le plancher buccal et la langue

La langue est maintenue au plancher buccal par un repli muqueux, le frein de la langue, présent sur sa face inférieure dans un plan sagittal. Ce frein la limite également dans ses mouvements en arrière.

La face dorsale de la langue est recouverte de papilles filiformes, fungiformes, verruqueuses et caliciformes. Le sillon médian partage la langue en son milieu, d'avant en arrière, de l'apex au « V lingual » formé par l'alignement des papilles caliciformes (ou circumvallées) à l'arrière de la face dorsale. Ces papilles jouent un rôle important dans la perception gustative.

La base de langue, amarrée par l'os hyoïde, constitue la partie postérieure et fixe. Elle répond à la face pharyngée de l'épiglotte, qu'elle repousse en arrière au moment de la déglutition afin de protéger le larynx.

La langue est constituée de quinze muscles disposés autour d'un squelette ostéo-fibreux et présents, à l'exception d'un seul (le lingual supérieur), en paires. On distingue :

- **Les muscles intrinsèques**, qui naissent de l'épaisseur même de la langue et s'y insèrent. Ils sont responsables des petits mouvements de la langue et permettent des ajustements délicats de forme et de position. Ce sont : le lingual supérieur, le lingual inférieur, le tranverse et le vertical.

- **Les muscles extrinsèques**, qui naissent de structures osseuses et muqueuses voisines pour se terminer dans la langue. Ils forment le plancher buccal et permettent le déplacement de la langue dans toutes les directions. Ce sont : le palato-glosse, le stylo-glosse, l'hyo-glosse et le génio-glosse.

1.1.2. Les dents

Les dents sont des organes très durs, de couleur blanchâtre et vivants, organisés entre elles en deux arcades ouvertes en arrière, l'une supérieure située sur le maxillaire, l'autre inférieure, située sur la mandibule. Ces arcades sont recouvertes par une muqueuse épaisse et adhérente : la gencive.

Cette dernière enserre le collet, qui représente la limite entre les deux parties de chaque dent : une partie apparente dans la cavité orale : la couronne, recouverte d'émail, et une partie implantée dans l'os : la racine, recouverte de cément.

Les dents sont implantées dans les alvéoles dentaires, cavités creusées dans le bord alvéolaire du maxillaire ou de la mandibule. Elles ne sont donc pas soudées à l'os alvéolaire mais trouvent place dans une loge et sont fixées par des fibres ligamentaires reliant les parois de l'alvéole au cément de la racine.

Chaque dent est un organe vivant, qui présente une cavité centrale contenant la pulpe dentaire, formée entre autres d'éléments vasculaires et nerveux.

1.1.3. Le voile du palais

Le voile du palais, ou palais mou est une cloison musculo-membraneuse qui prolonge en arrière le palais osseux. Mobile et contractile, c'est un véritable sphincter mis en jeu dans la déglutition et la phonation, puisqu'il assure l'étanchéité entre la cavité buccale et le rhinopharynx. Sa dynamique est assurée par cinq paires de muscles :

- **Les muscles élévateurs du voile,** qui s'insèrent au niveau de la trompe auditive. Comme leur nom l'indique, leur contraction permet l'élévation du voile du palais et la fermeture de l'ostium intra-pharyngien, ainsi que la dilatation de l'ostium tubaire.

- **Les muscles tenseurs du voile,** chacun composé de deux couches. La couche superficielle, s'étendant de la trompe cartilagineuse à l'aponévrose palatine, dont il permet la tension. La couche profonde, allant de la trompe auditive à l'hamulus ptérygoïdien, a quant à elle un rôle essentiellement tubaire, puisqu'elle permet l'ouverture des trompes d'Eustache.

- **Les muscles palato-pharyngiens,** qui présentent des insertions basses au niveau du pharynx et du larynx, ainsi que des insertions hautes au niveau de l'hamulus ptérygoïdien. Ils permettent l'abaissement du palais mou et la fermeture de l'ostium intra-pharyngien durant la déglutition, empêchant ainsi le reflux d'aliments dans les cavités nasales.

- **Les muscles palato-glosses,** qui naissent de l'aponévrose palatine pour rejoindre les bords latéraux de la langue. Leur rôle est d'abaisser le voile du palais en élevant la partie arrière de la langue et de rétrécir l'isthme du gosier.

- **Les muscles uvulaires,** qui s'insèrent sur l'aponévrose palatine et se terminent dans l'uvule palatine (luette), dont ils permettent l'élévation.

1.1.4. Les glandes salivaires

Elles produisent la salive, qui a pour but d'humidifier les muqueuses du système digestif supérieur, de participer aux premières étapes de la digestion et de faciliter la progression des aliments du pharynx vers l'œsophage.

On distingue trois glandes salivaires principales :

- **La glande submandibulaire**, située dans le plancher buccal. Elle excrète via le canal de Wharton, abouchant près du frein de la langue.

- **La glande sublinguale**, située entre la langue et la mandibule, possède plusieurs canaux excréteurs, dont le plus volumineux abouche également à proximité du frein de la langue.

- **La glande parotide**, qui est la plus volumineuse des trois, se trouve logée entre la mandibule en avant et le muscle sterno-cléido-mastoïdien en arrière. Drainée par le canal de Sténon, elle déverse la salive à la face intérieure de la joue, au niveau de la première molaire du maxillaire.

Il existe par ailleurs un grand nombre de glandes salivaires plus petites, disséminées dans la cavité buccale, comme les glandes von Ebner, à l'arrière de la langue.

1.2. Le pharynx

Conduit musculo-membraneux étant verticalement en avant de la colonne cervicale. Ayant la forme d'un entonnoir évasé vers le haut, il constitue le carrefour des voies aériennes et digestives. Ouvert en avant, il se subdivise en trois parties : le rhinopharynx (ou cavum), l'oropharynx et l'hypopharynx.

1.2.1. Le rhinopharynx (ou cavum)

Il s'agit de la partie supérieure du pharynx, qui s'étend de la base du crâne au bord inférieur du palais mou. De forme cubique, il comprend donc six parois.

Les parois supérieure et postérieure, constituées d'une voute osseuse, se prolongent l'une l'autre en une pente douce.

Les parois latérales sont musculo-aponévrotiques et reçoivent les orifices tubaires des trompes d'Eustache, qui font communiquer le cavum avec l'oreille moyenne.

La paroi antérieure communique avec les fosses nasales via les choanes tandis que la paroi inférieure est formée par le voile du palais, mais n'existe que durant le temps de la déglutition, lorsque le voile se contracte et ferme le cavum.

Le rhinopharynx est une cavité exclusivement aérienne qui a surtout un rôle respiratoire et phonatoire mais il intervient également dans la ventilation de l'oreille moyenne via les trompes d'Eustache.

1.2.2. L'oropharynx

L'oropharynx est situé en arrière de la bouche, en dessous du rhinopharynx et au-dessus de l'hypopharynx. Limité en haut par le voile du palais et en bas par le bord supérieur de l'épiglotte, il communique en avant avec la cavité buccale avec laquelle la frontière commune est marquée par l'isthme du gosier et le V lingual.

1.2.3. L'hypopharynx

L'hypopharynx est la partie inférieure du pharynx, passant en arrière du larynx et s'étendant des replis pharyngo-épiglottiques à la bouche de l'œsophage. Il n'intervient donc que dans la fonction digestive en tant que voie de passage du bol alimentaire.

Il est principalement constitué par les deux sinus piriformes, situés de part et d'autre du larynx et formés de l'invagination de la muqueuse qui tapisse l'angle entre le larynx et l'hypopharynx.

1.3. Le larynx

Le larynx est un conduit fibro-musculo-cartilagineux qui joue un rôle essentiel dans la respiration, la phonation et la déglutition. Surplombé par la base de langue, entouré par l'hypopharynx, il se poursuit en bas par la trachée cervicale.

1.3.1. Les cartilages laryngés

On distingue essentiellement :

- **Les cartilages de soutien** : les cartilages cricoïde, thyroïde et épiglottique, qui jouent un rôle essentiel dans la respiration en permettant à la filière laryngée de demeurer ouverte.

- **Les cartilages mobiles** : les cartilages aryténoïdes, qui jouent un rôle capital dans la phonation et la déglutition en permettant l'adduction des cordes vocales et donc la fermeture de la glotte.

1.3.2. Les étages laryngés

- **L'étage supra-glottique** représente la partie située au-dessus des plis vocaux, entre le bord libre de l'épiglotte et les ventricules de Morgagni.

- **L'étage glottique** correspond aux plis vocaux (ou cordes vocales), rubans nacrés aux fines stries vasculaires longitudinales. Chacun des deux plis est sous-tendu par un ligament vocal, doublé en dehors par le muscle vocal. Les deux plis sont contigus en avant et s'insèrent en arrière sur l'apophyse vocale des aryténoïdes. On nomme glotte l'espace compris entre les bords libres des deux plis vocaux.

- **L'étage infra-glottique** s'étend de la face inférieure des cordes vocales à la trachée et répond au cartilage cricoïde. Il constitue la portion la plus rétrécie de la filière laryngée.

2. RAPPELS PHYSIOLOGIQUES DE LA DEGLUTITION

La déglutition est un acte répété près de mille fois par jour de manière automatisée et normalement inconsciente. Elle requiert cependant la coordination d'un grand nombre d'activités volontaires ou réflexes et une synergie rapide de l'ensemble des structures buccales et pharyngo-laryngées. Elle se déroule en trois temps immuables.

2.1. Les trois temps de la déglutition

2.1.1. La phase buccale

Il s'agit d'un temps de préparation visant à donner aux aliments des propriétés physico-chimiques idéales pour une bonne déglutition puis à propulser ce bol alimentaire vers le pharynx. Cela nécessite une succession d'actes volontaires tels que la préhension et l'introduction des aliments dans la cavité buccale ou la mastication. Quasi absent lors de l'absorption de liquides, ce temps peut être allongé pour des motifs gustatifs.

En effet, c'est lors de cette phase que les papilles gustatives et l'odorat sont stimulés et peuvent donc créer une sensation de plaisir si les saveurs et les consistances sont jugées agréables. La saveur du mets, le poids de la bouchée, le contact de la cuillère sont autant de stimulations qui permettent au cortex cérébral de déclencher des réponses adaptées : fermeture des lèvres et des mâchoires, salivation, mastication, etc…

Après obtention d'un bol alimentaire homogène, maintenu dans la cavité buccale grâce à une bonne occlusion labiale, la pointe de la langue se relève et s'applique contre les crêtes alvéolaires des incisives supérieures.

Rassemblé sur le dos de la langue, le bol alimentaire est alors propulsé vers l'arrière par la langue mobile qui vient progressivement s'appliquer contre le palais, d'avant en arrière, puis par la contraction de la base de la langue. Un arrêt respiratoire (apnée réflexe) accompagne ce mouvement de balayage lingual, tandis que le voile du palais se contracte pour fermer le passage vers le rhinopharynx.

2.1.2. La phase pharyngée

Le contact du bol alimentaire avec les récepteurs sensitifs de l'isthme du gosier, de l'oropharynx et de la margelle laryngée déclenche le temps pharyngé, à partir duquel la déglutition perd son caractère volontaire pour devenir réflexe. Ce temps réalise le transport des aliments jusqu'à l'œsophage en assurant la protection des voies respiratoires et en empêchant le reflux vers la cavité buccale.

On observe alors une ascension du larynx, qui vient s'abriter sous la base de langue, ainsi qu'une fermeture glottique qui vient compléter la protection des voies aériennes par l'adduction des cordes vocales et la mise en tension des bandes ventriculaires. Cette ascension laryngée permet une ouverture correcte de l'œsophage.

Parallèlement, l'épiglotte bascule, entraînée par les muscles ary-épiglottiques et l'ascension laryngée elle-même. Elle assure ainsi une protection supplémentaire des voies respiratoires et permet d'orienter le bol alimentaire vers les sinus piriformes.

Le bol se dirige donc, via les sinus piriformes, vers l'œsophage, entraîné par la propulsion bucco-pharyngée, la pesanteur et l'onde péristaltique provoquée par l'action des muscles constricteurs du pharynx.

2.1.3. La phase œsophagienne

Cette phase comprend le passage du bol alimentaire de la bouche œsophagienne au sphincter oeso-gastrique. Celui-ci s'ouvre environ deux secondes après la bouche de l'œsophage afin de permettre le passage des aliments vers l'estomac. Sa fermeture permet d'empêcher les reflux. Le larynx et l'épiglotte reprennent alors leur position normale. La glotte s'ouvre et la respiration reprend.

2.2. Les commandes nerveuses de la déglutition

La déglutition est permise par un centre programmateur bulbaire qui met en jeu, selon une séquence préétablie, les muscles buccaux, pharyngiens et laryngés. Ce programme peut être activé par des informations sensitives provenant de zones réflexogènes ou par des ordres issus des centres supérieurs.

Le contrôle cortical permet la réalisation d'actions volontaires telles que la mastication tandis que le système cérébelleux assure la parfaite synchronisation des synergies complexes (ascension laryngée, fermeture glottique, etc…). L'aspect neurologique de la déglutition fonctionne comme le reste du corps par afférences sensitives et réponses motrices adaptées.

La déglutition fait intervenir les voies motrices et sensitives via les nerfs crâniens suivants :

- **Le nerf trijumeau (V)** : qui innerve les muscles masticateurs et les glandes salivaires. Il assure également la sensibilité de la cavité buccale, des muscles et de la muqueuse du voile du palais, ainsi que des deux tiers antérieurs de la langue.

- **Le nerf facial (VII)** : qui permet l'occlusion de la bouche, et qui transmet, par ses fibres sensorielles, le goût pour les deux tiers antérieurs de la langue. Il contrôle également une partie de la sécrétion de la salive.

- **Le nerf glosso-pharyngien (IX)** : dont les fibres sensitives assurent la sensibilité du pharynx et le goût pour le tiers postérieur de la langue. Ses fibres motrices contrôlent certains muscles du pharynx et du voile du palais et la sécrétion partielle de la salive de la glande parotide.

- **Le nerf vague ou pneumogastrique (X)** : qui assure partiellement la mobilité du pharynx et du voile du palais, mais qui permet également le réflexe tussigène. Il assure de plus la sensibilité de l'épiglotte, du larynx et du début de l'œsophage.

- **Le nerf spinal (XI)** : qui innerve les muscles du voile du palais et du larynx, et le muscle sterno-cléïdo-mastoïdien.

- **Le nerf grand hypoglosse (XII)** : qui assure l'innervation motrice de la langue. Il prend également part au contrôle des glandes salivaires sub-linguales.

2.3. Les fonctions associées à la déglutition

2.3.1. La respiration

La respiration et l'alimentation utilisent quasiment la même voie de passage. La coordination entre ces deux fonctions est donc vitale pour éviter le passage de nourriture vers les poumons.

La phase d'apnée, durant de 0,5 à 2,5 secondes, avec la fermeture de la glotte et la protection du larynx par l'épiglotte et la base de langue, est indispensable à la protection des voies aériennes. Elle est due à une interdépendance neurophysiologique structurale et fonctionnelle entre la déglutition et la respiration.

2.3.2. La mastication

Il s'agit d'un temps réflexe ou volontaire, mais toujours conscient. Durant la mastication, les aliments contenus dans la cavité buccale sont écrasés et déchiquetés par les dents et mélangés à la salive afin d'être transformés en un bol alimentaire homogène susceptible d'être propulsé vers le pharynx et l'œsophage. Ce temps est possible grâce à l'action des muscles masticateurs et des mouvements de l'articulation temporo-mandibulaire.

Les aliments liquides ou pâteux peuvent être déglutis sans mastication préalable. Mais si la mastication est impossible ou inefficace au moment où elle est indispensable, elle peut entraîner une altération progressive du comportement alimentaire ainsi que des ulcérations gastriques ou duodénales.

La mastication peut être rendue difficile par des causes diverses :

- Mycoses
- Fracture de la mâchoire
- Exérèse tumorale
- Blocage articulaire, trismus
- Troubles dentaires ou absence de dents
- Douleurs diverses
- Trouble de la mobilité linguale
- Trouble de la motricité vélaire
- Trouble de la sécrétion salivaire

2.3.3. La salivation

La salive permet d'humidifier la muqueuse bucco-pharyngée et de lubrifier le bol alimentaire lors de la déglutition tout en effectuant un travail préparatoire à la digestion. De plus, la salive, de par sa composition, assure la protection des dents en reminéralisant l'émail attaqué par les substances acides produites par la dégradation des aliments dans la cavité buccale.

Hors des temps prandiaux[1], la salive dite « de repos » est relativement peu abondante. Elle a un volume quotidien de 100ml. La salive de stimulation est dix fois plus abondante. Elle est alors produite pour ses deux tiers par les glandes parotides, qui lui donnent un aspect plus aqueux que lorsqu'elle provient des glandes sous-maxillaires ou sous-linguales.

2.3.4. La gustation

Le goût est un sens chimique lié à la perception de récepteurs spécialisés regroupés en formations compactes : les bourgeons du goût, localisés au niveau de la langue, mais aussi au niveau du pharynx ou du voile du palais.

[1] Les temps prandiaux correspondent aux temps des repas.

Sur la langue, les papilles circumvallées délimitent le V lingual. Elles contiennent plusieurs centaines de bourgeons du goût et sont innervées par le nerf glosso-pharyngien qui transporte les informations chimiosensorielles, tactiles et thermiques. Mais d'autres bourgeons sont également contenus dans les papilles foliées sur les bords latéraux de la langue ou dans les papilles fongiformes sur la pointe et les deux tiers antérieurs de sa face dorsale.

En avant du V lingual, les informations tactiles et thermiques sont transmises par les fibres du nerf lingual (V3), tandis que la corde du tympan (branche du nerf facial) assure l'innervation sensorielle. Le nerf glosso-pharyngien véhicule les informations thermo-tactiles du tiers postérieur de la langue.

Le physiologiste Adolph FICK a défini quatre saveurs primaires : le sucré, le salé, l'amer et l'acide. Outre ces quatre « goûts » primaires, il est également possible de distinguer des saveurs astringentes, piquantes ou métalliques. Des études récentes ont prouvé que ces saveurs sont perçues par toutes les papilles, quelle que soit leur localisation et que l'on ne peut donc pas réellement parler d'une « cartographie des saveurs », d'une spécialisation des papilles, mais que le goût est bien le fruit d'une perception globale.

Le goût est le résultat de la corrélation de sensations complexes issues des bourgeons du goût, des récepteurs thermiques et tactiles de la langue mais aussi de la muqueuse olfactive, grâce au phénomène de rétro-olfaction. L'odorat joue en effet un rôle essentiel dans la perception des arômes volatils, qui passent en arrière du palais, vers les fosses nasales ou moment de la mastication et de la déglutition. La température de la cavité buccale ainsi que l'adjonction de la salive donnent à ces composés une apparence olfactive différente de celle perçue par la voie olfactive directe. La part olfactive de la perception gustative est nommée « flaveur ».

2.3.5. La toux

Elle se définit comme une « expiration brusque et sonore, précédée ou non d'une inspiration profonde alors que la glotte est plus ou moins fermée »2. Elle est le résultat d'une

[2] *Physiologie de la digestion*, M. HERMANN, J.F CIER ; (1970) Vol. 2, Masson, Paris.

contraction spasmodique de la cavité abdominale, de laquelle résulte une violente expulsion d'air des poumons. Il peut arriver, que malgré les mécanismes naturels de protection, une particule alimentaire vienne au contact de la muqueuse laryngée. Cela déclenche alors une toux réflexe.

Une toux efficace nécessite au moins 75% de la capacité inspiratoire normale. La contraction des muscles de l'abdomen fait remonter le diaphragme, ce qui augmente la pression intra-pulmonaire. Les cordes vocales doivent pouvoir s'accoler de manière étanche, afin qu'une pression infra-glottique puisse se créer, jusqu'à la réouverture soudaine de la glotte. Cette pression peut produire des débits de pointe allant jusqu'à 300 litres par minute.

La toux dégage le larynx et les voies respiratoires inférieures des particules aspirées. Une fois repoussées dans le pharynx, ces particules peuvent être normalement avalées.

3. LES CANCERS DES VOIES AERO-DIGESTIVES SUPERIEURES ET LEURS TRAITEMENTS

3.1. Quelques généralités

3.1.1. Etiologie

Les cancers ORL représentent 12% des cancers en France. Ils sont, dans leur grande majorité, dus à l'éthylo-tabagisme auquel s'associent également des causes telles que l'infection bucco-dentaire chronique ou des causes professionnelles d'irritation des muqueuses (vapeurs, poussières…)

3.1.2. Symptômes et signes d'alerte

Les cancers des voies aéro-digestives supérieures sont le plus souvent des carcinomes épidermoïdes aux métastases ganglionnaires fréquentes. Ils se caractérisent par des symptômes pouvant rester longtemps très discrets.

C'est pourquoi il est important de prêter attention aux signes évocateurs, souvent insidieux, qui se confondent avec les symptômes d'une banale infection. Nous pouvons citer entre autres : une dysphonie, un enrouement ou une toux persistante, des difficultés ou des douleurs à la mastication et à la déglutition, des otalgies, des expectorations sanguinolentes, une adénopathie et plus rarement une dyspnée.

3.1.3. Confirmation du diagnostic

L'examen au miroir avec palpation bucco-pharyngée et ganglionnaire ou l'examen endoscopique par nasofibroscopie permettent au médecin de visualiser la tumeur, son siège et son extension.

Un bilan endoscopique des VADS sous anesthésie générale permet ensuite la réalisation d'une biopsie afin d'analyser le contenu de la tumeur et de poser un diagnostic avec certitude. Il permet également de contrôler d'éventuelles extensions à des zones secondaires.

Une fois le diagnostic posé, le bilan clinique est complété par un scanner cervico-thoracique et éventuellement une IRM, afin de rechercher des localisations secondaires pulmonaires ou hépatiques et de contrôler une éventuelle extension osseuse.

3.2. Les principales chirurgies carcinologiques bucco-pharyngées pouvant entraîner une dysphagie

Ces chirurgies, réalisées chez des patients souvent dénutris, éthylo-tabagiques voire en insuffisance respiratoire, ne se conçoivent qu'après un bilan général complet qui doit apprécier l'état respiratoire, dentaire, nutritionnel et psychologique du patient.

Nous traiterons uniquement ici des interventions ayant des conséquences fonctionnelles directes plus ou moins importantes sur le mécanisme de déglutition.

3.2.1. Les chirurgies endobuccales.

3.2.1.1. Les glossectomies

En présence d'un carcinome du plancher buccal, le choix de la technique chirurgicale se fait à partir de l'analyse des extensions de la tumeur.

- **La glossectomie partielle du bord latéral** : se limitant au bord latéral de la langue mobile, cette chirurgie est proposée dans le cas de tumeurs de type T1 ou T2, c'est-à-dire de taille relativement limitée. Il n'y a pas de conséquences fonctionnelles majeures à cette exérèse, une légère difficulté dans le contrôle du bol alimentaire peut être observée transitoirement, mais elle tend à se résorber toute seule.

- **L'hémi-glossectomie latérale** : cette exérèse est préconisée en cas de tumeur de taille T3 (plus de 4cm) et ne laisse au maximum qu'une hémi-langue. Elle altère donc la mobilité linguale et en conséquence, la mastication, le contrôle du bol alimentaire et sa propulsion. Le nettoyage des sillons gingivo-labial et gingivo-lingual, et des stases alimentaires pouvant s'y déposer, pose également problème. De plus, l'insensibilité des zones de suture du plancher buccal peut donner lieu à des fausses-routes.

- **La glossectomie partielle transverse** : elle concerne les masses tumorales de grande taille (T3), et ampute la langue mobile de sa quasi-totalité. Seule la base de la langue est préservée. En plus des conséquences sur la mastication, la résection de la langue mobile empêche un contrôle et une propulsion efficaces du bolus, ce qui entraîne des fausses-routes fréquentes avant et pendant la déglutition. On constate également une incontinence labiale et des stases alimentaires dans les sillons latéraux.

- **La glossectomie totale ou sub-totale** : pratiquée en cas de tumeur de type T4 , cette intervention consiste en l'exérèse de la totalité de la langue mobile et en la quasi-totalité de la base de la langue. Il ne subsiste généralement qu'une petite partie de la muqueuse linguale. La mastication est alors quasi impossible, de même que le contrôle du bolus et sa propulsion vers le pharynx. Ce défaut de propulsion, ainsi que les stases alimentaires en résultant, représentent un risque de fausses-routes permanent, ce qui nécessite généralement une laryngectomie totale secondaire pour supprimer les risques d'inhalation, même en l'absence d'atteinte laryngée initiale.

3.2.1.2. Les pelvi-mandibulectomies

- **La pelvi-mandibulectomie non interruptrice** : est indiquée dans les tumeurs du plancher buccal sans atteinte osseuse mais s'approchant du rebord alvéolaire. Elle entraîne l'exérèse d'une baguette de la mandibule, tout en conservant le contour et la continuité de cette dernière.

- **La pelvi-mandibulectomie interruptrice** : est indiquée en cas d'atteinte osseuse. Le chirurgien opère alors l'exérèse de la symphyse mandibulaire antérieure.

Les pelvi-mandibulectomies ont de lourdes séquelles fonctionnelles qui entraînent des fausses-routes avant et pendant la déglutition, suite à l'altération de la mastication, du contrôle du bolus dans la cavité buccale et de sa propulsion vers l'oropharynx. De plus, on observe également des problèmes d'incontinence labiale, au niveau salivaire ou alimentaire.

3.2.1.3. La bucco-pharyngectomie-transmandibulaire (BPTM)

Cette opération, concernant les tumeurs de type T3-T4 de l'oropharynx latéral, consiste en l'ablation de la loge amygdalienne et/ou de l'hémibase homolatérale de la langue, voire du voile mais conserve habituellement la mandibule (sauf en cas d'atteinte osseuse). Un lambeau myo-cutané prélevé sur le grand pectoral sert à la reconstruction. La majeure partie de la langue mobile est préservée mais on constate une paralysie de l'hémilangue homolatérale.

Les séquelles sont importantes et portent sur la mobilité linguale, la mastication, le contrôle et la propulsion du bolus. Cela entraîne des stases buccales latérales, une incontinence labiale, des fausses-routes avant, pendant et après la déglutition, voire, si le voile du palais est atteint, un éventuel reflux nasal.

3.2.2. Les pharyngectomies partielles

3.2.2.1. L'hémi-laryngo-pharyngectomie supra-glottique (type Alonso)

Dans le cas d'une tumeur atteignant la margelle latérale (bord libre et face linguale de l'épiglotte), le chirurgien procède à l'exérèse de la moitié de l'épiglotte, d'une bande ventriculaire et de la moitié supérieure d'un aryténoïde.

Du fait de la conservation des deux cordes vocales, et donc, de la fermeture glottique, les troubles de la déglutition sont relativement rares.

3.2.2.2. L'hémi-laryngo-pharyngectomie supra-cricoïdienne (type Laccourreye)

Cette chirurgie s'adresse aux tumeurs de type T1-T2 conservant la mobilité pharyngo-laryngée. Elle consiste en l'exérèse de la moitié de l'épiglotte, de la bande ventriculaire, de la corde vocale, de l'aryténoïde et de l'aile thyroïdienne correspondants. Le sinus piriforme homolatéral est totalement enlevé.

Une néo-paroi est reformée par la paroi pharyngée et un lambeau musculo-périchondéral. Le contact du cartilage thyroïde et des muscles sous-hyoïdiens sur cette paroi permet une

fermeture glottique. Mais cela implique que cette néo-paroi ne se trouve pas trop éloignée de la ligne médiane.

3.2.3. Les laryngectomies partielles reconstructives

3.2.3.1. La laryngectomie partielle supracricoïdienne avec crico-hyoïdo-épiglottopexie (CHEP) de Majer-Piquet

Cette intervention est indiquée en cas de tumeur limitée au plan glottique avec atteinte des deux cordes vocales, extension au plancher du ventricule et/ou extension à un aryténoïde.

Elle consiste en l'ablation de la totalité du cartilage thyroïde, des deux bandes ventriculaires, des deux ventricules et des deux cordes vocales. Le cartilage aryténoïde est également retiré du côté atteint.

Cette opération conserve en grande partie l'épiglotte, les replis ary-épiglottiques et la branche postérieure du nerf laryngé supérieur. La suture réalisée entre l'os hyoïde, l'épiglotte et le cricoïde permet de récréer la fermeture d'une néo-glotte.

L'épiglotte conserve donc son rôle directionnel du bol alimentaire, mais la modification de la glotte et surtout la limitation de la dynamique et de l'ascension laryngée induisent un fort risque de fausses-routes trachéales.

3.2.3.2. La laryngectomie supracricoïdienne avec crico-hyoïdo-pexie (CHP) de Labayle

De toutes les laryngectomies partielles, c'est celle qui induit l'exérèse des structures endolaryngées la plus large. Elle ampute en effet la totalité du cartilage thyroïde, des muscles prélaryngés et de la loge hyo-thyro-épiglottique. S'y ajoute la résection des deux bandes ventriculaires, des deux ventricules, des cordes vocales et parfois d'un aryténoïde.

Le cartilage cricoïde est suturé au ras de l'os hyoïde. La fermeture du néo-larynx est réalisée grâce à la bascule en avant de l'aryténoïde restant, qui vient au contact de la base de langue. Mais la mobilisation de la base de langue dans la fermeture de la néo-glotte diminue généralement son rôle dans le transport du bolus.

La perte de l'épiglotte s'ajoutant à celle du plan glottique et des bandes ventriculaires entraîne la disparition de tous les niveaux de fermeture laryngée. Les fausses-routes peuvent être causées par un mauvais recul de la base de langue, une mobilité aryténoïdienne déficiente, une fuite latérale du côté de l'aryténoïde amputé ou par écoulement d'une stase pharyngée lors de la reprise respiratoire.

3.2.3.3. La laryngectomie frontale antérieure reconstructive (type Tucker)

Variante de la CHEP, cette intervention consiste à enlever le tiers antérieur du cartilage thyroïde de chaque côté de la commissure antérieure. Du côté atteint, on procède à l'exérèse de la bande ventriculaire, du cartilage aryténoïde, du ventricule et de la corde vocale. Du côté sain, on retire une portion variable de la bande ventriculaire et de la corde vocale.

La reconstruction est pratiquée à partir de la descente de l'épiglotte, suturée en bas au cartilage cricoïde et latéralement aux ailes thyroïdiennes restantes. L'abaissement de l'épiglotte permet la fermeture antérieure du néo-larynx, complétée par la bascule de l'aryténoïde sauvegardé contre la margelle laryngée.

A la suite de cette intervention faisant perdre à l'épiglotte son rôle directionnel du bol alimentaire et modifiant considérablement le sphincter laryngé, on constate d'importantes difficultés à la déglutition.

3.2.4. La laryngectomie horizontale sus-glottique

Cette opération est préconisée pour les cancers vestibulaires n'envahissant pas le ventricule. Elle ampute la loge hyo-thyro-épiglottique, l'épiglotte et les deux tiers antérieurs des bandes ventriculaires. La fermeture du néo-larynx est assurée par le contact entre les aryténoïdes et la base de langue ainsi que par le rapprochement des deux cordes vocales.

Mais l'accolement des aryténoïdes contre la base de langue n'étant pas toujours parfait, il peut y avoir une fuite dans le vestibule lors de la déglutition. Le bol alimentaire y reste cantonné sans entraîner de réflexe tussigène jusqu'à la reprise inspiratoire. L'écartement des cordes vocales libère alors le passage vers la trachée, et c'est seulement lorsque les stases vestibulaires s'y écoulent que la toux se déclenche.

Ici, la fausse-route n'est pas causée par un défaut de fermeture glottique mais par une mauvaise synchronisation entre l'élévation du larynx et le recul de la base de la langue, qui empêche l'accolement des aryténoïdes contre cette dernière.

3.2.5. Les laryngectomies sus-glottiques élargies

3.2.5.1. La laryngectomie sus-glottique élargie vers le haut

Aussi appelée hyo-subglosso-épiglottectomie, cette intervention consiste à retirer le tiers antérieur du cartilage thyroïde, l'os hyoïde, la loge hyo-thyro-épliglottique, les deux tiers des bandes ventriculaires, l'épiglotte, la vallécule et la moitié horizontale de la base de la langue. Les cordes vocales et les deux aryténoïdes sont respectés.

Comme la base de langue voit son volume réduit, elle a plus de mal à se mettre au contact des aryténoïdes lors de la déglutition. De plus, l'ablation de tissu musculaire lingual entraîne la perte de la muqueuse sensible dont la stimulation déclenche la déglutition réflexe au moment du passage du bolus dans l'isthme du gosier. Le réflexe de déglutition se met donc en place trop tard, au moment du contact du bolus avec la muqueuse laryngée. Le larynx n'a pas le temps de se fermer, laissant au bol alimentaire l'accès libre vers la trachée.

3.2.5.2. La laryngectomie sus-glottique élargie latéralement

La différence avec la technique précédente est l'extension de l'exérèse à la totalité d'un des replis ary-épiglottique, au versant interne du sinus piriforme et aux deux tiers inférieurs de l'aryténoïde correspondant. La suppression d'un des nerfs laryngés supérieurs s'y adjoint obligatoirement.

La fermeture laryngée est rendue possible par le contact entre la base de langue et les aryténoïdes. Mais du côté atteint, l'étanchéité n'est assurée que si le vide laissé par l'exérèse partielle de l'aryténoïde est comblé par un œdème postopératoire. Sans occlusion complète, il y a risque de fausse-route.

3.2.6. Les évidements ganglionnaires

Dans le cas d'un carcinome épidermoïde, la chirurgie bucco-pharyngée s'accompagne souvent d'un évidement ganglionnaire. En effet, une tumeur présente le risque de disséminer des cellules cancéreuses par voie sanguine ou lymphatique et donc de créer des métastases, ou foyers cancéreux secondaires. Il est donc important, face à une tumeur lymphophile, de limiter le risque de propagation ou de récidive par métastases ganglionnaires. Le chirurgien peut procéder à :

- **un évidement fonctionnel** : il retire alors le tissu ganglionnaire de la zone tumorale contenant des ganglions déjà atteints ou pouvant potentiellement l'être, mais préserve les structures nerveuses et vasculaires avoisinantes.

- **un évidement radical** : qui en plus du tissu cellulo-ganglionnaire, emporte le muscle sterno-cléïdo-mastoïdien, la veine jugulaire, voire d'autres structures neuro-vasculaires en fonction de l'extension tumorale.

En fonction des structures cervicales sacrifiées (principalement en cas d'atteinte des nerfs), un curage ganglionnaire peut entraîner une dysphagie.

3.3. Les traitements complémentaires.

3.3.1. La radiothérapie

3.3.1.1. Le principe

La radiothérapie a pour but d'éliminer, après l'intervention chirurgicale, les cellules tumorales pouvant persister aux abords des zones opérées. Son principe est d'utiliser des radiations ionisantes pour endommager l'ADN des cellules cancéreuses afin d'empêcher leur mitose et donc leur reproduction.

L'unité d'expression de la dose de radiations, donc de la quantité d'énergie déposée dans la matière, est le Gray. Un gray correspond à un joule par kilo de matière.

Le fractionnement et le juste dosage de l'irradiation sont essentiels, car ils permettent de détruire les tissus tumoraux tout en épargnant les tissus sains périphériques. Ces derniers sont en effet touchés par les radiations mais se réparent plus efficacement que les cellules néoplasiques. Suivant la taille de la tumeur, la dose de radiation préconisée est comprise entre 50 et 70 Grays. On administre habituellement 10 Grays par semaine de traitement, à raison de cinq séances hebdomadaires de 2 Grays.

3.3.1.2. Les effets secondaires

Les conséquences aiguës :

La radiothérapie peut produire sur les tissus sains des effets secondaires qui surviennent quelques jours après le traitement et jusqu'à six mois après. Ces effets aigus sont le plus souvent réversibles car ils atteignent essentiellement les tissus à renouvellement rapide comme la peau ou les muqueuses.

- **La mucite :** il s'agit d'une inflammation des muqueuses bucco-pharyngées qui apparaît généralement dans la deuxième ou troisième semaine de traitement. Elle entraîne une dysphagie extrêmement douloureuse.

- **L'épithélite :** il s'agit de l'équivalent cutané de la mucite. Les zones irradiées (cou, lobes des oreilles…) deviennent hypersensibles avant de se dessécher progressivement.

- **L'agueusie ou perte du goût :** partielle ou totale, elle apparaît dès les premiers jours de traitement suite à l'irradiation des papilles gustatives. Elle atteint les quatre modalités du goût (sucré, salé, amer, acide) et peut se caractériser par une perte totale du goût ou par sa modification. Le goût perçu n'est alors pas celui attendu et se révèle souvent désagréable (impression du goût métallique par-exemple). Ce trouble se résorbe généralement en quelques mois après l'arrêt du traitement, mais peut perdurer dans certains cas.

- **L'hyposialie :** suite à l'irradiation des glandes salivaires, la salive peut ne plus être produite en quantité suffisante ou devenir plus épaisse et visqueuse. Cela empêche une lubrification efficace du bol alimentaire et rend donc difficile la déglutition d'aliments secs tels que les petits gâteaux ou les biscottes.

En plus de son rôle essentiel dans la déglutition, la salive assure la protection des dents en régulant le pH de la cavité buccale et en évitant ainsi les attaques acides produites par la dégradation des aliments, mais aussi en assurant la reminéralisation de l'émail grâce aux ions minéraux qu'elle contient. Le manque de salive se révèle donc particulièrement nocif pour la santé bucco-dentaire et facilite l'apparition de caries, surtout chez des patients dont les dents ont déjà été malmenées par le tabac, l'alcool et une mauvaise hygiène bucco-dentaire générale.

Ce manque de salive peut également entraîner des problèmes de mycoses linguales, et des problèmes d'haleine, particulièrement handicapants du point de vue social.

- **L'œdème laryngé :** il se manifeste par un gonflement inflammatoire de la muqueuse sous-laryngée entraînant une dyspnée plus ou moins importante pouvant dans un cas extrême, obliger à pratiquer une trachéotomie en urgence. La radiothérapie est donc immédiatement stoppée en cas de présence d'un tel œdème. Ce dernier peut parfois être déclenché ou entretenu par la poursuite du tabagisme.

- **La baisse d'audition :** lorsque la partie haute des joues est comprise dans la zone d'irradiation, il est possible de constater une inflammation des trompes d'Eustache. Elle est parfois associée à une inflammation des sinus entraînée par la présence d'une sonde-nasogastrique et peut donc conduire à une perte d'audition transitoire.

Les conséquences tardives :

La radiothérapie peut également atteindre des tissus à renouvellement plus lent tels que le derme ou le tissu conjonctif et donc entraîner des effets secondaires plus tardifs, apparaissant après un temps de latence variable de 6 mois à 30 ans. Ces atteintes sont généralement irréversibles. Leur apparition est souvent favorisée par des troubles circulatoires (hypertension, diabète…) ou par une chimiothérapie concomitante.

La principale conséquence tardive observée est la fibrose (ou la sclérose), qui peut succéder à l'œdème chronique ou apparaître plus tardivement. Elle correspond à une rigidification de la peau ou d'un muscle à cause de l'augmentation du tissu conjonctif suite à une inflammation ou une destruction des tissus.

L'atteinte des muscles masticateurs entraîne une réduction des mouvements de la mâchoire et donc une diminution de l'espace intercisif. Associé à une éventuelle ankylose de l'articulation temporo-mandibulaire, cette fibrose peut quasiment empêcher toute prise alimentaire per os.

3.3.1.3. Les précautions et mesures d'hygiène préalables au traitement.

Afin de limiter au maximum le risque et l'impact de ces effets secondaires, il est important que le patient suive quelques principes d'hygiène indispensables au cours du traitement.

- Il est naturellement impératif de proscrire toutes les habitudes nocives telles que le tabagisme ou la consommation d'alcool, qui en plus d'irriter les muqueuses, augmentent considérablement le risque de récidive tumorale.

- L'utilisation de pommade prescrite par le médecin permet d'hydrater les tissus cutanés irradiés et de lutter contre leur assèchement. Le parfum et tous les produits cosmétiques (maquillage, crème ou après-rasage…) sont absolument à éviter sur les zones irradiées.

- Avant toute radiothérapie, le patient fait l'objet d'un bilan dentaire complet. Les dents délabrées ou infectées sont extraites, tandis que les dents saines sont traitées de manière préventive afin de renforcer leur émail via le port quotidien de gouttières fluorées. Une hygiène dentaire minutieuse est également nécessaire sur le long terme, d'où l'importance d'un suivi même après l'arrêt de la radiothérapie.

- Durant l'irradiation, les bains de bouche alcalins et antifongiques sont utilisés quotidiennement afin d'humidifier la bouche et de limiter le risque de mycose.

- Afin d'éviter d'irriter inutilement des muqueuses déjà fragilisées, il est nécessaire d'adopter pour toute la durée du traitement par radiothérapie un régime alimentaire excluant les aliments trop fibreux, trop acides ou trop sucrés ou encore ceux qui contiennent trop d'amidon (comme le pain ou les pommes de terre).

3.3.2. La chimiothérapie

3.3.2.1. Le principe

Il arrive qu'elle soit suivie en même temps que la radiothérapie afin d'augmenter l'efficacité de cette dernière. La chimiothérapie est un traitement postopératoire visant à prévenir l'apparition de métastases par l'administration de substances chimiques par voie veineuse ou orale. Ces substances, dites antimitotiques, attaquent le matériel génétique des cellules cancéreuses et ralentissent ou empêchent ainsi leur croissance et leur reproduction par mitose. La toxicité de ces substances s'étend malheureusement aussi aux cellules saines, surtout celles à renouvellement rapide (moelle osseuse, muqueuses du tube digestif…), ce qui limite leur efficacité et entraine d'importants effets secondaires.

La chimiothérapie peut également être néo-adjuvante en préopératoire, et a alors pour rôle de diminuer le volume de la tumeur ou de faire disparaître une partie des métastases afin de limiter la mutilation chirurgicale.

Enfin, la chimiothérapie peut devenir palliative en phase métastasique, lorsqu'elle vise à allonger le temps de survie et à améliorer le confort du patient en limitant les effets inflammatoires.

3.3.2.2. Les effets secondaires

Les antimitotiques s'attaquent à toutes les cellules de l'organisme, cancéreuses ou saines, ce qui provoque généralement des effets secondaires observables dans les deux semaines. Les effets les plus fréquemment observés sont dus à la destruction de cellules du cuir chevelu et du système digestif, ce qui entraîne respectivement une chute des cheveux et des diarrhées ou vomissements. Ces effets disparaissent toutefois avec l'arrêt du traitement.

C'est pourquoi la chimiothérapie a généralement lieu par cycles, afin de laisser le temps aux cellules saines de se reconstruire et au patient de récupérer entre deux administrations.

4. LES CONSEQUENCES FONCTIONNELLES ET PSYCHOLOGIQUES DE LA CHIRURGIE CARCINOLOGIQUE

Le traitement des cancers des voies aéro-digestives supérieures, qu'il soit chirurgical et/ou radio-chimiothérapique, a des conséquences fonctionnelles lourdes. Extrêmement mutilant, il modifie les structures anatomiques et a des incidences sur la phonation, la respiration et la déglutition des patients.

Nous nous intéresserons ici particulièrement aux problèmes liés à l'alimentation et à la déglutition, ainsi qu'aux séquelles psychologiques induites par la mutilation elle-même ou par l'invalidité fonctionnelle qui peut en résulter.

4.1. La dysphagie

La dysphagie regroupe l'ensemble des troubles et des difficultés rencontrées au cours de la déglutition, c'est-à-dire lors du transport des aliments de la cavité buccale au sphincter supérieur de l'œsophage, et pouvant causer un risque plus ou moins important de fausse-route.

Une fausse-route correspond au passage de particules alimentaires ou de liquide dans la trachée. Si la glotte est franchie, le risque est l'arrivée du bol alimentaire dans les poumons.

4.1.1. Les mécanismes physiopathologiques

Plusieurs mécanismes différents peuvent être à l'origine de fausses routes ou de difficultés d'alimentation. Il est important pour l'orthophoniste de connaître la cause exacte des troubles de la déglutition du patient afin de pouvoir établir un projet thérapeutique efficace. Nous verrons ici les différents mécanismes physiopathologiques pouvant entraver le bon déroulement de la déglutition, en en décrivant les symptômes et les conséquences sur le transport du bolus. La prise en charge spécifique à ces différents mécanismes sera abordée ultérieurement dans le chapitre concernant la rééducation orthophonique.

4.1.1.1. Difficultés au moment de la préparation du bol alimentaire

- **Ouverture buccale incorrecte ou inexistante :** elle peut empêcher l'introduction des aliments dans la cavité buccale et donc rendre l'alimentation per os difficile voire impossible.

- **Défaut d'initiation du temps oral :** il correspond à une absence ou à un retard de propulsion du bol alimentaire vers l'arrière de la cavité buccale. Le patient n'effectue aucun mouvement buccal ou lingual pendant un temps assez long après l'introduction des aliments dans la bouche. Le temps pharyngé peut parfois être déclenché de manière réflexe par l'accumulation de salive provoquée par la stase du bol alimentaire à l'avant de la cavité buccale. Cette difficulté de propulsion peut être due à une lésion amputant la partie mobile de la langue (glossectomie ou pelviglossectomie).

- **Troubles de la mastication :** souvent dus à des problèmes dentaires ou à une atteinte de la mandibule en réduisant l'amplitude des mouvements. Si la mastication n'est pas efficace, il n'est pas possible de créer un bol alimentaire homogène, surtout si des troubles salivaires viennent s'y ajouter.

- **Défaut de contrôle du bolus :** des troubles de la sensibilité ou des lésions musculaires, osseuses ou neurologiques des structures de la cavité buccale peuvent empêcher ces dernières d'assurer convenablement la cohésion du bolus pendant la phase de préparation ou de transport. Des particules alimentaires peuvent alors s'échapper par l'avant (bavage) ou par l'arrière (pénétration pharyngée) ou encore demeurer dans la cavité buccale et être avalées dans un second temps. Le risque est alors qu'elles soient inhalées à la reprise inspiratoire.

- **Défaut de fermeture antérieure de la cavité buccale :** un manque de tonicité, ou une atteinte structurelle des lèvres ou de la langue peut entraîner un défaut d'étanchéité, conduisant à un bavage au moment de la mastication et de la préparation du bolus.

- **Défaut de fermeture postérieure de la cavité buccale :** en cas de lésions du voile du palais ou de l'arrière de la langue, la fermeture vélo-linguale peut perdre de son efficacité et provoquer le passage d'aliments vers le pharynx, puis le larynx avant le déclenchement du temps pharyngé, entraînant alors des fausses-routes trachéales.

4.1.1.2. Difficultés pendant le réflexe de déglutition

- **Défaut de fermeture vélo-pharyngée :** des lésions du palais mou ou de la paroi pharyngée peuvent empêcher une bonne fermeture vélo-pharyngée. Ce défaut d'occlusion laisse le passage libre vers le rhinopharynx et peut donc entraîner un reflux nasal avec stases éventuelles.

- **Défaut de fermeture laryngée :** il peut avoir une origine sus-glottique (défaut de fermeture vestibule et/ou de la margelle laryngée) ou glottique (absence ou retard d'adduction des cordes vocales). Dans les deux cas, le bol alimentaire pénètre dans le larynx. Si le réflexe tussigène est présent, le bol est alors expulsé par la toux. Dans le cas contraire, cela conduit à une fausse-route trachéale, souvent trahie par une « voix mouillée ».

- **Absence du réflexe tussigène :** le réflexe de toux est essentiel. En expulsant le bol alimentaire hors du larynx, il est le dernier élément protecteur avant l'arrivée du bol dans les poumons. De plus, il est un signal d'alerte important pour le patient et le thérapeute. Une fausse-route non signalée par une toux est beaucoup plus dangereuse dans la mesure où elle peut ne pas être repérée par le personnel soignant ou par le patient lui-même et ainsi entraîner un risque d'infection pulmonaire important.

- **Défaut de déclenchement du temps pharyngé :** si le temps pharyngé n'est pas déclenché au moment du passage du bol alimentaire dans l'isthme du gosier, ou s'il l'est avec retard, le bol s'écoule dans le pharynx en risquant de pénétrer dans le larynx. Ce risque est accentué par un bol alimentaire peu visqueux s'écoulant trop rapidement, ou trop volumineux pour être contenu dans les sinus piriformes en attendant le déclenchement du temps pharyngé. Ce retard au déclenchement peut être causé par des lésions motrices ralentissant les structures impliquées dans le temps pharyngé.

- **Défaut de transport pharyngé :** il correspond à une mauvaise propulsion du bol alimentaire dans le pharynx, ce qui ralentit son transit jusqu'au sphincter supérieur de l'œsophage. Ce défaut de propulsion peut entraîner des stases alimentaires pouvant déborder dans le larynx. Il peut être causé par une mauvaise propulsion linguale, une mauvaise contraction des muscles pharyngés (pas de péristaltisme suffisant) ou par un mauvais recul de la base de langue au moment de l'élévation du larynx, laissant ce dernier partiellement ouvert.

4.1.1.3. Difficultés après le réflexe de déglutition

- **Dysfonctionnement du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) :** il peut arriver que le sphincter supérieur de l'œsophage s'ouvre de manière insuffisante, empêchant ainsi le passage du bol alimentaire. Mais il peut également arriver que l'ouverture se fasse trop précocement et que la fermeture du sphincter soit déjà enclenchée au moment de l'arrivée du bolus. Dans les deux cas, la conséquence est un risque de fausse-route par regorgement. Ce dysfonctionnement est généralement lié à un défaut d'ascension ou de projection du larynx, ou à un défaut de relaxation du SSO.

4.1.2. Les symptômes

4.1.2.1. Les symptômes spécifiques

Ils sont les signes visibles de difficultés à la déglutition, et le moyen d'établir le ou les mécanismes physiopathologiques qui en sont à l'origine. Nous pouvons citer les difficultés de mastication, le bavage, les stases buccales, la toux ou l'étouffement, ou encore le reflux nasal.

4.1.2.2. Les symptômes non spécifiques

Ils correspondent aux conséquences de la dysphagie sur le comportement alimentaire, psychologique et social du patient et sont les principaux indicateurs du degré de gravité et de tolérance des troubles. On note entre autres : l'allongement de la durée des repas, la modification de la texture des aliments, la crainte et l'appréhension des prises alimentaires, et les conséquences sociales (isolement du patient, perte de la convivialité des repas).

4.1.2.3. Les symptômes associés

Dans le cadre de difficultés de déglutition liées à une intervention chirurgicale ORL, il est fréquent de noter des symptômes associés tels qu'une dysphonie, une dyspnée ou des troubles de l'articulation et de la parole.

4.1.3. Les moyens d'évaluation fonctionnelle

Si l'orthophoniste peut inventorier les symptômes présentés par le patient, il est également important qu'il puisse disposer d'une description précise des troubles et des mécanismes physiopathologiques (décrits précédemment) entrant en œuvre. Il est impératif, pour la pose de diagnostic et la prise en charge ultérieure, de comprendre quelles sont les phases de la déglutition perturbées. Or, le seul moyen d'obtenir une idée précise de l'origine des troubles de la déglutition est un bilan médical complet, formé par l'association d'un examen clinique et d'essais de déglutition.

4.1.3.1. La fibroscopie du carrefour aéro-digestif

Elle consiste en l'utilisation d'un nasofibroscope permettant la visualisation du temps réflexe de la déglutition. Le médecin observe dans un premier temps la motricité du voile du palais, du pharynx et du larynx durant la phonation et lors de déglutitions à la salive (dites « déglutitions sèches »). Il apprécie également la sensibilité du carrefour aérodigestif en stimulant l'endolarynx à l'aide du fibroscope, dans le but de déclencher un réflexe de déglutition ou de toux. La fibroscopie permet en outre d'observer d'éventuelles stases salivaires ou alimentaires et de préciser la nature des fausses-routes : primaire (avant le temps réflexe de la déglutition), synchrone ou secondaire (par regorgement après la déglutition).

La fibroscopie peut faire l'objet d'un couplage vidéo et donc d'une visualisation sur écran, ce qui présente l'intérêt de permettre au patient et ses proches de visualiser les anomalies observées, donc d'en comprendre le fonctionnement et de mieux les appréhender.

4.1.3.2. Le radio-cinéma pharyngo-oesophagien

Il s'agit de l'examen d'exploration fonctionnelle de référence. On demande au patient de réaliser un essai de déglutition avec de la baryte, un produit de contraste radio-opaque dont la consistance peut être modifiée en la mélangeant à de l'eau. Le médecin réalise des clichés radiologiques au cours de l'essai. Cet examen présente l'avantage de permettre le contrôle de l'ensemble du processus de déglutition, de la phase de préparation buccale au temps œsophagien (contrairement à la fibroscopie, qui ne permet pas de contrôle du SSO).

L'examen est généralement réalisé de profil, mais l'incidence de face permet également d'apprécier la symétrie de la progression du bolus, de la contraction des parois

pharyngées et de l'occlusion laryngée. Il permet ainsi de proposer au patient des postures de facilitation et une consistance d'alimentation adaptée à ses capacités fonctionnelles, mais aussi de contrôler l'effet de ces stratégies d'adaptation.

4.1.3.3. La manométrie pharyngo-oesophagienne

Afin de préciser l'état du sphincter supérieur de l'œsophage, il est possible de proposer une manométrie. Réalisée lorsque le patient est à jeun, elle permet d'enregistrer les variations de pression du pharynx, du SSO et du SIO au repos et au cours de la déglutition. Elle offre donc des informations sur la relaxation et la contraction des deux sphincters ou sur le péristaltisme œsophagien.

4.2. L'alimentation entérale

Suite à l'atteinte des structures anatomiques et aux difficultés de déglutition, il peut arriver qu'il soit impossible pour le patient de se nourrir de manière sécurisée ou suffisante pour maintenir les apports caloriques nécessaires. Il lui est alors proposé une alimentation entérale. Cette technique d'alimentation permet d'amener les nutriments directement à l'estomac ou de l'intestin au moyen d'une sonde. Elle sollicite donc le tube digestif et en préserve la physiologie. Pour autant, il est préférable qu'elle ne soit pas exclusive. Il est donc nécessaire de continuer à promouvoir l'oralité, par l'alimentation orale adaptée. Deux systèmes d'alimentation entérale sont principalement utilisés : la sonde naso-gastrique et la sonde de gastrostomie.

4.2.1. La sonde naso-gastrique (SNG)

Elle consiste en l'introduction d'une sonde dans l'estomac par la voie nasale. Peu esthétique et inconfortable, elle n'est généralement conservée que dans un délai relativement court. En effet, la présence de la sonde dans l'œsophage, en plus de rendre la déglutition parfois difficile, empêche la bonne fermeture du sphincter œsophagien et peut donc entraîner un risque de reflux gastro-œsophagien. Les remontées gastriques, au-delà d'entraîner un risque d'inhalation, irritent les muqueuses endo-laryngées (déjà fragilisées par la radiothérapie et la chimiothérapie) et les aryténoïdes du fait de leur acidité. Afin de limiter le risque de RGO, il est nécessaire de maintenir une position assise pendant la prise alimentaire et dans un

délai d'une à deux heures après. De plus, les éventuels déplacements accidentels de la sonde nécessitent des reposes plus ou moins fréquentes, et son aspect inesthétique est souvent vécu comme une altération de l'image corporelle par le patient.

4.2.2. La sonde de gastrostomie

Pour toutes ces raisons, si l'alimentation entérale doit se prolonger au-delà de quatre à six semaines, il est proposé au patient de poser une sonde de gastrostomie. Nous aborderons ici le cas de la gastrostomie endoscopique percutanée (GEP), qui est la technique la plus utilisée après une intervention chirurgicale ORL. La pose est réalisée au cours d'une gastroscopie. Une insufflation permet d'accoler la face antérieure de l'estomac à la paroi abdominale et de créer une fistule permanente via une incision réalisant l'abouchement de l'estomac à la peau. La sonde est introduite directement dans l'estomac via cette incision. La gastrostomie altère également le schéma corporel, mais présente l'avantage de pouvoir être rendue totalement invisible par les vêtements (au contraire de la sonde naso-gastrique) et elle est donc généralement mieux vécue par les patients. De plus, sa manipulation est moins douloureuse, plus sûre et les complications (infection pariétale, hémorragie digestive…) sont relativement rares.

4.3. Les séquelles psychologiques

4.3.1. L'annonce et l'acceptation de la maladie

L'annonce du cancer constitue toujours un choc pour le patient et sa famille. Elle est généralement suivie par une période de sidération, marquée par une profonde détresse psychique. La peur, l'anxiété et la souffrance sont les réactions les plus fréquemment observées. Le mot « cancer » et les fantasmes qui y sont associés par la société réactive une angoisse de mort très importante. Bien que les progrès de la médecine permettent des réussites thérapeutiques et des guérisons de plus en plus nombreuses, le cancer reste une maladie majoritairement incurable et mortelle dans l'imaginaire collectif.

Cette idée fait naître des craintes importantes chez le patient, au sujet de son devenir mais aussi de celui de sa famille. Le cancer et la menace qu'il représente deviennent omniprésents dans l'esprit du patient, l'empêchant généralement d'entendre les informations

complémentaires pouvant lui être données par le médecin. Cette angoisse de mort peut être exacerbée par le caractère incertain du pronostic et par la menace permanente d'une récidive, même après l'arrêt du traitement.

Pour faire face à l'angoisse insurmontable qu'engendre cette épée de Damoclès, il arrive fréquemment que le patient traverse une période de déni. Refuser d'accepter la réalité du cancer comme la sienne est un mécanisme de défense permettant de fuir une vérité trop douloureuse.

Une fois cette période de déni traversée et le diagnostic accepté, il est fréquent de voir les patients entrer dans une phase de dépression et de désespoir profond. La perte de l'estime de soi est généralement accentuée par la mutilation chirurgicale, les traitements complémentaires épuisants moralement et physiquement[3], ainsi que par le sentiment de culpabilité lié au contexte éthylo-tabagique des cancers ORL.

Le travail d'acceptation et de reconstruction est souvent long et difficile. Il passe par la reconnaissance comme sien d'un corps modifié, l'acceptation de sa différence et des nombreuses conséquences liées au cancer lui-même ou à ses traitements, que nous allons détailler ci-dessous.

Dans tous les cas, le diagnostic de cancer et les préoccupations qu'il amène conduisent souvent le patient à modifier son rapport au monde environnant et à remettre en question ses relations sociales, professionnelles ou familiales et le rapport qu'il entretient avec son propre corps.

4.3.2. La perturbation de l'oralité

En atteignant les structures de la cavité buccale, la chirurgie carcinologique bouleverse une sphère symbolique et remet en cause de nombreux acquis de la petite enfance tels que l'olfaction, le goût, la phonation, ou encore des fonctions vitales telles que la respiration ou l'alimentation. Dès le plus jeune âge et par le biais de la succion, la sphère orale est liée aux sensations de plaisir et d'apaisement des tensions.

Or, comme nous l'avons vu dans les étiologies des cancers des VADS, ces patients ont souvent surinvesti l'oralité au cours de leur vie par la consommation d'alcool ou de tabac et les voilà soudainement privés de tout plaisir lié à la sphère orale. Au sevrage éthylo-tabagique

[3] Voir chapitre 4.3.4 Atteinte de l'image du corps

imposé par le traitement vient s'ajouter l'impossibilité plus ou moins momentanée de se nourrir par la bouche.

Et quand cela est encore ou à nouveau possible, la prise orale s'accompagne rarement de la notion de plaisir. L'éventuelle agueusie ou dysgueusie rend les plats fades ou leur donne un goût métallique. La nécessité d'une texture adaptée installe une monotonie difficilement supportable à long terme. Les patients se plaignent souvent de ne pouvoir manger que de la « purée ». La fonction hédonique de l'alimentation en est considérablement atteinte. Les plats se ressemblent en bouche mais également dans l'assiette : le plaisir visuel que l'on éprouve devant une assiette joliment présentée, devant le mélange des formes et des couleurs, et qui joue un rôle essentiel dans la salivation, est aboli.

De plus, une activité jusque-là agréable et quasi-automatique leur demande à présent un autocontrôle permanent : contrôle de la taille des bouchées et de la mastication, de la position de la tête… Pire encore, le moment du repas peut devenir synonyme de peur et d'angoisse lorsque chaque prise orale s'accompagne d'un risque de fausse-route.

4.3.3. La perte de la commensalité, le caractère social des repas

Se nourrir est certes essentiel d'un point de vue physiologique, mais l'alimentation contribue également à un certain plaisir social. Partager un repas est un bon moyen de se relaxer, de s'intégrer à un groupe et de resserrer les liens sociaux. On apprécie de s'alimenter en ensemble et la table est le premier noyau de la socialisation. On se retrouve en famille autour d'un repas, on s'y raconte sa journée… Dans de nombreuses cultures, un repas partagé est synonyme de fête, de convivialité, d'amitié. Les grands événements de la vie sont tous marqués par le partage de repas entre les convives. Cela rassemble et resserre les liens.

Mais chez les patients dysphagiques, cet aspect se trouve complètement transformé. Pour celui à qui toute prise per os est interdite, il est difficile de s'asseoir à table avec ses proches et de les regarder profiter d'un plaisir qui lui est interdit. Et pour ceux qui bénéficient d'un nouveau régime composé de repas à la texture et au contenu adaptés à leurs capacités et leurs besoins, tout n'est pas résolu pour autant. Ils ne peuvent pas déguster la même chose que leurs proches. Les patients le vivent parfois mal et ont l'impression d'être infantilisés : les voilà à manger de la purée tandis que leurs propres enfants profitent d'un repas normal ! Ce

sentiment d'infantilisation peut être exacerbé par l'impression d'être rendu dépendant (des thérapeutes, du conjoint, etc…) et entraîner des réactions d'irritabilité voire de révolte, ou au contraire d'abattement et de laisser-aller.

Les règles de sécurité essentielles les empêchent également de participer aux conversations de la même manière qu'autrefois. Chaque bouchée leur demande une attention et un contrôle permanent : il n'est plus question de parler la bouche pleine, et il est plus difficile de suivre les conversations tout en se concentrant sur sa déglutition. Du fait des difficultés et des mesures de sécurité et d'adaptation mises en place, le temps de repas est également considérablement allongé. Les patients voient donc leurs proches passer au dessert ou finir leur repas alors qu'ils tentent avec difficulté de venir à bout de leur plat principal.

Enfin, les difficultés empêchent souvent les patients de respecter les règles de bienséance et de politesse généralement établies à table : il leur arriver de baver ou d'émettre des bruits d'aspiration jugés peu élégants en société. La gêne éprouvée vis-à-vis des convives les pousse souvent à s'isoler et à prendre leurs repas seuls, même dans le milieu familial. Dans de telles conditions, les repas à l'extérieur, au restaurant ou chez des amis ne sont naturellement pas à l'ordre du jour pour eux.

Loin d'être un moment d'échange et de détente, le repas devient souvent pour ces patients un moment de frustration, demandant des efforts et une concentration considérables. Délaissant la tablée familiale et les échanges qui y prennent place, ils s'isolent et se « cachent » pour manger. Ils se dérobent à la vue des autres pour leur épargner une vision et des bruits dérangeants ou inconvenants, mais également pour s'épargner eux-mêmes, se soustraire au regard d'autrui et au constant rappel de leur différence.

4.3.4. L'atteinte de l'image du corps

Du fait de la chirurgie, ces patients se trouvent d'ailleurs confrontés à leur différence dans bien d'autres situations et moments que celui du repas. Car au-delà de leurs capacités à s'alimenter normalement, difficultés visibles et quantifiables, c'est leur image du corps, et à travers elle, leur identité qui se trouvent atteintes.

L'image du corps est la représentation de son propre corps que l'individu forme dans son esprit de manière à la fois consciente et inconsciente. Cette représentation est en constante évolution en fonction des expériences de l'individu et de l'image que lui renvoie le monde extérieur. On dit que l'image du corps est atteinte à partir du moment où il existe un décalage entre « l'apparence ou le fonctionnement perçu d'un attribut corporel donné et la perception idéale de cet attribut par l'individu »[4].

Le cancer et ses divers traitements (chirurgie ou radiations) entraînent une métamorphose du corps du patient et lui imposent une blessure narcissique en plus d'une blessure physique. Le malade confronté au cancer perd son intégrité corporelle, et son identité psychologique en est transformée.

Le traitement chirurgical, extrêmement mutilant, laisse des cicatrices disgracieuses pouvant aller jusqu'à la défiguration. L'atteinte du visage, et parfois de la voix, donc des capacités de communication du patient, ébranlent fortement son assise identitaire. A ce premier traumatisme viennent s'ajouter les brûlures cutanées causées par la radiothérapie, ou encore la perte des cheveux provoquée par la chimiothérapie, blessure narcissique difficile à supporter pour les femmes comme pour les hommes. Il faut encore compter la fatigue inhérente à tous ces traitements, la douleur, la perte d'appétit et de poids, et les nausées qui donnent au patient le sentiment de perdre le contrôle de son propre corps. Il ne reconnait plus ce corps mutilé qui le trahit et le vit comme extérieur à lui-même.

Les troubles causés par une modification de l'image du corps ont des conséquences émotionnelles et un retentissement sur la qualité de vie du patient, avec une atteinte importante de l'estime de soi et une altération de la vie relationnelle et sociale. En effet, les patients sont confrontés à la dysmorphie de leur corps à travers leur reflet dans le miroir, mais également à travers le regard des autres. Il est fréquent que l'entourage (et a fortiori les étrangers !), bien que bienveillant et désireux de manifester son soutien, présente des attitudes de dégoût ou de gêne, même involontaires, qui accentuent la crainte de l'interaction du patient, et ses conduites d'évitement. De plus, la culpabilité liée aux antécédents éthylo-tabagiques contribue parfois à renforcer une détresse psychologique déjà bien installée chez des patients dont l'entourage est souvent limité et qui peuvent donc se trouver rapidement

[4] White CA. Body image dimensions and cancer : a heuristic cognitive behavioural model. *Psycho oncology* 2000 ; 9 : 183-192

isolés. Le thérapeute (et donc l'orthophoniste !) a un rôle important à jouer dans l'enrayement d'un éventuel repli du patient sur lui-même.

Il est important que ces patients soient accompagnés psychologiquement afin de pouvoir réaliser un travail de deuil de ce corps « d'avant », et de mieux appréhender le corps « d'après » afin de pouvoir se l'approprier, le faire leur et l'investir correctement. Mais ce dont le patient a le plus besoin, c'est avant tout « la possibilité d'un échange où l'autre le reconnaisse, où il puisse reconnaître l'autre ».[5]

Mettre un frein à la dévalorisation personnelle et maintenir chez ces patients une appétence à la communication et à la relation sociale, voici les autres objectifs de l'intervention orthophonique au-delà d'une prise en charge purement fonctionnelle de la dysphagie.

[5] *Psychologie, Cancer et Société* (sous la direction d'Yves PELICIER), Editions l'Esprit du Temps (1995)

5. LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DE LA DYSPHAGIE

5.1. Le bilan orthophonique

Il vient compléter le bilan médical réalisé et consiste en l'évaluation des capacités fonctionnelles et rééducatives du patient. Son but est d'objectiver les meilleurs moyens de pallier le mécanisme physiopathologique, d'évaluer les risques d'une alimentation orale et d'établir un projet thérapeutique adapté au profil du patient.

5.1.1. L'anamnèse

Cet interrogatoire a pour objectif de recueillir des renseignements généraux sur le patient (son âge, son entourage familial…) mais aussi sur l'histoire de sa maladie (date et type de l'opération subie, traitements complémentaires…).

L'orthophoniste s'intéresse également aux habitudes alimentaires du patient, qu'elles soient antérieures à l'opération ou actuelles. Il s'agira de collecter des informations sur le mode d'alimentation (oral, entéral ou mixte), ses caractéristiques (quantités ingérées, nombre et durée des prises alimentaires, consistance utilisée…) ou encore les conditions des repas (tablée familiale, isolement, devant la télévision, etc…).

Les renseignements collectés durant l'anamnèse permettent en outre de se faire une idée de la motivation du patient et du degré de conscience de son trouble, donc de ses capacités rééducatives.

5.1.2. L'examen fonctionnel

Son objectif est de mettre en évidence d'éventuelles anomalies anatomiques, d'évaluer les capacités fonctionnelles du patient et d'essayer de déterminer le mécanisme physiopathologique du trouble.

5.1.2.1. Bilan anatomique et praxique

La première étape du bilan est d'observer les structures anatomiques au repos. L'orthophoniste vérifie l'état bucco-dentaire (le patient possède-t-il encore toutes ses dents ?

Utilise-t-il une prothèse ?), la posture de la tête et du tronc, l'aspect et la taille de langue, mais également la présence d'éventuels mouvements anormaux ou parasites observables au cours de la discussion. On prête également une attention particulière à la possibilité de fléchir, tourner et incliner la tête, afin d'évaluer la possibilité de mettre en place une éventuelle posture facilitatrice de la déglutition.

Grâce à la réalisation de praxies bucco-faciales réalisées sur commande orale ou sur imitation si cela est nécessaire, l'orthophoniste s'intéresse ensuite à la mobilité des différentes structures, c'est-à-dire :

- *A la qualité des mouvements* : à quelle vitesse et avec quelle précision les mouvements demandés sont-ils réalisés ? Sont-ils fluides et symétriques ? Y-a-t-il une éventuelle dissociation automatico-volontaire ?
- *A la force motrice et au tonus musculaire* : ces deux paramètres sont évalués à travers des exercices de contre-résistance et une palpation au doigt des structures bucco-faciales.

On procède ensuite à un état des lieux sensitif grâce à une stimulation tactile des différentes zones du visage et des zones intra-buccales (joues, lèvres, langue, cou, etc…). Il est en effet fréquent que certains zones se soient rigidifiées et aient perdu de leur sensibilité suite à la chirurgie ou à la radiothérapie, ce qui peut entraver le contrôle du bol alimentaire ou le repérage et la récupération de stases dans les sillons gingivaux-jugaux.

L'orthophoniste vérifie en outre la présence d'éventuels réflexes archaïques. Ces réflexes, normaux chez le nourrisson et disparaissant avec l'âge, peuvent considérablement entraver la déglutition de l'adulte s'ils ne sont pas abolis. On note principalement :

- **Le réflexe de morsure :** il est marqué par la fermeture brutale et incontrôlée de la bouche après une stimulation des gencives ou du bord des molaires.

- **Le réflexe de succion :** caractérisé par une contraction des muscles jugaux et la création d'une pression négative à l'intérieur de la cavité buccale, il correspond au réflexe de tétée du nourrisson. Le caractère incontrôlé de la déglutition engendrée par ce réflexe peut s'avérer dangereux et entraîner un risque de fausse-route important.

- **Le réflexe des points cardinaux :** il correspond à l'orientation ou la flexion automatique de la tête du côté d'une éventuelle stimulation de la zone péri-orale, ce qui peut gêner le bon déroulement des prises per os.

- **Le réflexe tonique asymétrique du cou[6] :** déclenché par la rotation de la tête, il provoque l'extension des membres du côté de la rotation et la diminution du tonus musculaire ainsi que la flexion des membres du côté opposé. Ce réflexe contrarie considérablement le mouvement de la main amenant la cuillère la bouche.

Enfin, l'orthophoniste contrôle la présence et la qualité de deux autres réflexes non archaïques :

- **Le réflexe nauséeux :** normalement présent chez l'individu sain, il peut se trouver aboli ou au contraire anormalement exacerbé chez les patients. Il est recherché par stimulation des piliers de l'arche vélaire.

- **Le réflexe de toux :** il constitue le dernier rempart de protection des voies aériennes en cas de fausse-route et est un indicateur précieux pour le thérapeute. En effet, son éventuelle abolition engendre un risque de fausses-routes silencieuses et donc un risque de pneumopathie important si l'inhalation n'est pas repérée, surveillée et traitée. La présence du reflexe tussigène peut être vérifiée par la vaporisation d'une petite quantité d'eau sur la paroi de l'oropharynx.

5.1.2.2. Bilan des capacités fonctionnelles

Après examen des structures anatomiques, il s'agit pour l'orthophoniste de vérifier la qualité des opérations nécessaires au bon déroulement des temps oral et pharyngé de la déglutition. On observe donc :

- *La mastication :* son efficacité et sa rapidité, avec un essai avec un biscuit ou avec un petit bout de compresse pour éviter que le patient n'avale.
- *La fermeture vélo-pharyngée* : à l'oreille lors d'exercices de phonation puis par la répétition de phonèmes au-dessus d'un miroir, afin de contrôler une éventuelle déperdition nasale.

[6] Cours de 2ème année de Mme BETZ sur la dysphagie (Ecole d'orthophonie de Nancy)

- *La fermeture glottique* : par la production de voyelles ou par hemmage.
- *La respiration* : la mise en apnée peut en effet se révéler problématique, surtout chez des patients ayant une insuffisance respiratoire.
- *L'ascension laryngée* : visuellement ou tactilement lors d'un essai de déglutition sèche (à la salive).
- *La toux* : sur commande, afin de vérifier les possibilités d'expulsion volontaire.

5.1.2.3. Essai alimentaire et mécanisme physiopathologique

Une fois le bilan anatomique et fonctionnel réalisé et jugé satisfaisant, l'orthophoniste peut envisager de réaliser un essai de déglutition, avec l'accord du chirurgien. Afin de pouvoir réaliser un essai alimentaire dans des conditions de sécurité optimales, il est important de s'assurer au préalable de l'état de vigilance du patient.

Le premier essai est généralement réalisé à l'eau gélifiée, qui entraine des complications moins importantes que les substances protéinées en cas d'inhalation et dont la consistance est modifiable à souhait. De plus, sa couleur généralement vive permet de mettre en évidence d'éventuelles fausses-routes, surtout si le patient est encore porteur d'une trachéotomie : une partie de l'eau passant vers la trachée est retenue au niveau de la trachéotomie, ce qui constitue une preuve tangible d'inhalation.

Si l'essai se déroule bien, il est ensuite nécessaire de renouveler l'expérience avec de nouvelles textures pâteuses : flanc, compote ou yaourt, voire avec des liquides. Ces derniers, se diffusant trop rapidement, constituent généralement l'étape ultime de la rééducation. Nous citerons cependant le cas particulier des patients ayant subi une chirurgie purement endobuccale, dont la difficulté majeure réside généralement dans la préparation du bol alimentaire et sa projection vers le pharynx et non dans le temps pharyngé. Pour ces patients, les liquides sont généralement plus faciles à avaler que les structures pâteuses, car plus simples à projeter vers l'arrière de la cavité buccale. D'où l'intérêt de pouvoir déterminer avec précision le mécanisme physiopathologique, afin de pouvoir proposer un programme de rééducation adapté.

Outre la consistance des essais, il est également intéressant de faire varier les ustensiles utilisés (cuillère, verre normal ou verre canard…) afin de voir si l'une ou l'autre des méthodes se révèle facilitatrice pour le patient.

L'orthophoniste dispose de plusieurs moyens de contrôler le bon déroulement de la déglutition. Il guette des signes tels qu'une toux, un bavage, un hemmage ou une voix « mouillée », mais peut également contrôler la respiration à l'air d'un stéthoscope. Un encombrement en base pulmonaire droite après l'essai de déglutition est révélateur d'une inhalation. Mais le stéthoscope peut également permettre de surveiller d'éventuels crépitants laryngés via une auscultation cervicale. Cependant, nous tenons à préciser que l'usage du stéthoscope ne fait habituellement pas partie des attributs de l'orthophoniste et que les professionnels l'utilisant sont peu nombreux. Son utilisation efficace demande d'ailleurs de la pratique et une réelle formation, qui n'est pas dispensée dans les centres de formation. Cette pratique demeure donc marginale et reste le fait d'un petit nombre de professionnels agissant au sein d'une équipe médicale.

A partir de ce bilan, l'orthophoniste tente de déterminer le mécanisme physiopathologique intervenant dans les difficultés d'alimentation du patient. Cependant, on notera qu'il est plus aisé pour l'orthophoniste de mettre en avant des difficultés intervenant durant le temps oral. Il demeure difficile d'objectiver avec précision les difficultés du temps pharyngé autrement que par un examen vidéo-radioscopique. C'est pourquoi les observations réalisées lors du bilan orthophonique ne se conçoivent qu'avec l'éclairage apporté par les examens fonctionnels réalisés par le médecin (fibroscopie, radio-cinéma, etc…).

Une fois le mécanisme physiopathologique clairement identifié, il est possible pour l'orthophoniste de proposer au patient des stratégies d'adaptation et un projet de rééducation adaptés à son profil.

5.2. La prise en charge orthophonique

L'intervention de l'orthophoniste auprès du patient a plusieurs objectifs :

- Lui permettre de se réalimenter le plus rapidement possible et de la manière la plus satisfaisante et sécurisée qui soit, et en lui garantissant un apport nutritif et hydrique adapté, en collaboration avec la diététicienne.
- Le rendre aussi autonome et indépendant que possible.
- Lui faire retrouver un certain plaisir dans l'alimentation, en lui permettant de suivre un régime alimentaire proche de ses goûts et de ses habitudes premières.
- Le faire renouer avec l'aspect social et convivial des repas.

5.2.1. Les stratégies d'adaptation

L'une des premières interventions de l'orthophoniste consiste à proposer au patient des stratégies d'adaptation permettant de réduire les symptômes constatés. Ces stratégies n'agissent en aucun cas sur le mécanisme physiopathologique : elles ne le modifient pas mais permettent d'en limiter les effets ou de contourner les difficultés qu'il engendre.

5.2.1.1. Adaptations écologiques

Afin d'optimiser l'efficacité des efforts du patient, il convient préalablement de mettre en place quelques mesures simples :

- **L'installation du patient :** dans la mesure du possible, le patient doit être assis, les pieds bien au sol. Si le patient est contraint de se réalimenter au lit, il faut veiller à ce qu'il soit bien redressé (d'environ 45° minimum) et qu'il le demeure au moins 30 minutes après la fin du repas. Dans tous les cas, la position doit être stable et permettre des mouvements libres.

- **L'environnement :** il faut veiller à ce que le repas se déroule sans trop de distractions visuelles ou sonores (télévision, lieu de passage etc…) afin que le patient puisse se concentrer de manière efficace sur les gestes à réaliser.

- **Les ustensiles :** il convient d'adapter les ustensiles (cuillère, verre…) en fonction de l'éventuel effet facilitateur constaté lors du bilan. Le verre canard permet par-exemple de pallier l'incontinence labiale mais n'est pas adapté à un patient ayant des difficultés de contrôle du bolus.

- **Le moment et la longueur des prises alimentaires :** pour certains patients, la difficulté et l'anxiété associées aux repas engendrent une fatigue excessive qui ne fait à son tour que les exacerber. Afin de rompre le cercle vicieux, il est parfois préférable de fractionner l'alimentation et de ménager des temps de pause. De plus, il vaut mieux réaliser les prises per os avant l'alimentation entérale afin de stimuler l'appétit et de limiter le risque de reflux-gastro-oesophagien.

5.2.1.2. Adaptation des textures et consistances

En fonction du mécanisme physiopathologique identifié, il est souvent impossible pour le patient de démarrer la reprise alimentaire avec des repas semblables à ce qu'il avait l'habitude de consommer avant l'opération. Les difficultés de propulsion, de mastication et les risques de fausse-route rendent souvent nécessaire l'adaptation des textures des plats proposés. Le but est de proposer des plats aussi lisses et homogènes que possible afin de limiter le risque d'éparpillement dans la cavité buccale, et donc de fausse-route immédiate ou différée. De plus, l'hyposialie fréquente des patients nécessite souvent une texture suffisamment lubrifiée pour pallier le manque de salive et faciliter le glissement vers le pharynx.

Si les premiers essais réalisés avec de petites quantités telles que des flancs ou des compotes se révèlent concluants, il est possible pour le patient de repasser à un régime un peu plus consistant. Les textures utilisées sont alors :

- **Les liquides :** ils sont généralement abordés en fin de rééducation (sauf dans le cas des chirurgies endobuccales). Au sein même de ce groupe, on préférera commencer par des liquides gazeux, chauds ou très froids et ayant du goût (café, jus de fruits, sodas, eau gazeuse avec sirop, etc…) afin d'offrir des repères somesthésiques. L'eau plate, insipide, reste le liquide le plus difficile à contrôler et à avaler.

- **Les semi-liquides :** ils constituent la première étape de la reprise alimentaire et sont généralement proposés en petite quantité pour commencer. *Il s'agit de textures lisses et homogènes telles que l'eau gélifiée, les crèmes dessert, des potages ou les plats mixés mélangés à de la crème.*

- **Le mixé :** tous les aliments sont passés au mixeur afin d'obtenir une texture lisse, sans aspérités. *On propose généralement des purées de viande, de légumes (la pomme de terre, trop riche en amidon, est à éviter en raison des contre-indications radio-thérapeutiques), des compotes de fruits sans trop de grains (la poire est à éviter), des flancs, des yaourts, du fromage blanc, des mousses ou des terrines…*

- **Le mouliné :** ce régime est composé d'aliments relativement mous, qui limitent les efforts de mastication, mais dont la texture d'origine est relativement conservée et

pouvant être plus granuleuse (au contraire du mixé). *Il s'agit entre autres de biscuits trempés dans du liquide, de viandes tendres et écrasées, de légumes et de fruits bien cuits et/ou écrasés, de fromages à tartiner, etc…*

- **Le haché :** il demande déjà des capacités de mastication plus importantes. Il conserve une texture en petits morceaux avec des aliments non fibreux. *On y retrouve les fruits et légumes bien mûrs et/ou bien cuits sans peau, le pain de mie, le fromage rapé, les viandes et poissons hachés, etc…*

Dans tous les cas, il convient de prendre garde aux aliments dispersibles tels que la semoule ou le riz. La difficulté principale est de trouver une alimentation à la texture adaptée, qui contienne des apports caloriques suffisants et qui respecte les goûts du patient.

5.2.1.3. Postures de sécurité

Particulièrement préconisées dans le cas des laryngectomies partielles supra-glottiques ou des hémi-laryngo-pharyngectomies supra-cricoïdiennes, elles permettent de protéger les voies aériennes et de faciliter le passage du bolus dans le pharynx en palliant les difficultés occasionnées par l'ablation chirurgicale. Elles demandent un petit effort au patient, le temps de se les approprier, puis se systématisent et deviennent de nouvelles habitudes.

- **La flexion antérieure :** elle consiste à abaisser la tête pour amener le menton sur le sternum. La projection de la base de langue et de l'épiglotte vers la paroi pharyngée permet une meilleure protection du larynx et l'ouverture des sinus piriformes.

- **La rotation :** en amenant le menton le plus près de l'une des épaules, on crée l'écrasement du sinus piriforme du côté de la rotation (côté opéré), favorisant ainsi le passage du bol dans l'hémipharynx opposé (côté sain). Cette posture convient donc particulièrement au hémi-laryngo-pharyngectomies.

- **La rotation associée à la flexion antérieure :** amener le menton au plus près de la clavicule du côté opéré permet de protéger le larynx tout en favorisant le passage du bol alimentaire dans le sinus piriforme sain.

- **L'inclinaison :** le patient amène son oreille sur son épaule côté sain afin de diriger le bolus du côté fonctionnel dès la cavité buccale.

- **L'extension de la tête :** elle consiste à pencher la tête en arrière afin de pallier les difficultés de propulsion, mais elle augmente également le risque de fausse-route en perturbant l'ascension laryngée et en augmentant les dimensions du pharyngo-larynx.

- **Le décubitus dorsal ou latéral :** cette position est d'usage plus restreint, puisqu'elle évite le débordement des stases dans le larynx en leur permettant de rester collées sur la paroi pharyngée.

5.2.1.4. Manœuvres de déglutition

Décrites par JA Logemann, les manœuvres de déglutition permettent de pallier un défaut de protection laryngée. Mais elles demandent un degré d'attention et un investissement du patient un peu plus important que les postures de sécurité. Constituées d'une suite d'actions qu'il faut retenir, elles font en effet appel à un effort de mémorisation.

- **La fermeture précoce :** elle permet une adduction volontaire des cordes vocales avant la déglutition et donc une fermeture glottique assurant l'étanchéité du larynx. La consigne est de bloquer fortement sa respiration avant d'avaler, ce qui sous-entend une bonne maitrise du souffle.

➔ Consigne : *Inspirez. Bloquez. Déglutissez. Expirez.*

- **La déglutition sous-glottique :** elle permet, en plus de la fermeture glottique, de nettoyer le vestibule laryngé à l'aide d'une toux volontaire afin d'en expulser les éventuelles stases et éviter une fausse-route à la reprise inspiratoire. Il est préférable que l'apnée se fasse après la mise en bouche et que l'inspiration soit nasale.

➔ Consigne : *Inspirez. Bloquez votre souffle. Avalez. Toussez. Reprenez votre souffle.*

- **La déglutition super-sus-glottique :** au moyen d'un appui musculaire de contre-résistance (appui sur le bord de la table par-exemple) cette manœuvre renforce la fermeture précoce des cordes vocales et y ajoutant l'adduction des bandes ventriculaires, le

glissement des aryténoïdes et le recul de la base de langue. Elle demeure associée à une toux volontaire.

➔ Consigne : *Inspirez et retenez votre souffle. Bloquez votre respiration et appuyez-vous sur la table. Avalez. Toussez.*

5.2.1.5. Manœuvres de vidange

Ces manœuvres sont proposées lorsque le transport du bolus est entravé, afin de permettre la vidange du pharyngo-larynx.

- **La déglutition de Mendelsohn :** elle permet d'allonger le temps d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage en augmentant l'amplitude de l'ascension laryngée. Il est possible pour le patient d'assurer ce maintien de manière manuelle si cela est plus efficace.

➔ Consigne : *Avalez en vous concentrant sur le mouvement de votre larynx qui monte. Maintenez le larynx en position haute. (attendre quelques secondes). Laissez redescendre.*

- **La déglutition d'effort :** elle a pour principe d'accentuer la propulsion de la base de langue ainsi que la contraction pharyngée pour assurer une vidange complète des vallécules.

➔ Consigne : *Inspirez. Avalez très fort, comme pour avaler quelque chose de trop gros.*

- **Les déglutitions répétées :** sur commande de l'orthophoniste, le risque mineur étant une entrée d'air inconfortable dans l'estomac.

- **L'alternance liquide-solide :** permet la vidange des stases valléculaires. Mais elle n'est envisageable qu'avec des patients pour qui la déglutition des liquides ne présente pas de risque majeur.

- **La dépression dans la cavité buccale :** elle consiste à faire reculer le bolus de manière artificielle en l'aspirant et non en utilisant la langue.

- **L'aide manuelle :** qui permet la vidange des sillons gingivaux-jugaux grâce au maintien des lèvres et des joues à l'aide de la main.

5.2.2. La rééducation

En parallèle de la mise en place de stratégies d'adaptation, l'orthophoniste propose un travail de rééducation spécifique qui a pour but de renforcer le contrôle et la force musculaires, mais aussi de normaliser le tonus et la sensibilité des différentes structures anatomiques intervenant dans la déglutition. Ses outils de rééducation principaux sont les praxies bucco-linguo-faciales et un travail articulatoire. Il est également important de ne pas négliger la mobilisation des structures n'étant pas directement accessibles :

- **Le voile du palais :** on entraîne sa mobilité grâce à des exercices de phonation (alternance de phonèmes oraux et nasals) et de souffle dirigé.

- **Le pharynx :** ne pouvant agir directement sur le pharynx, on mobilise les structures annexes à travers des exercices de déglutition langue tirée, de bâillements volontaires ou via la mobilisation laryngée (production bruyante d'air).

- **Le recul de la base de langue :** l'objectif est d'en améliorer la force et l'amplitude. On propose pour cela des mouvements actifs de contre-résistance, des mouvements d'abaissement passif à l'aide du doigt, des mouvements actifs (balayage du palais avec la langue) ou encore des exercices phonatoires alternant phonèmes postérieurs et antérieurs.

- **La musculature extrinsèque du larynx :** afin d'exercer l'ascension et la projection antérieure du larynx, on associe un travail de mise en tension de la musculature (avec des exercices de contre-résistance de la mandibule et des bâillements), des manœuvres de déglutition (à vide, de Mendelsohn…), et une mobilisation linguale (balayage du palais, articulation de consonnes postérieures…)

- **La musculature intrinsèque du larynx :** elle est entraînée en provoquant une fermeture glottique ou sus-glottique. On utilise pour cela l'émission saccadée de voyelles, des efforts à glotte fermée, la toux volontaire, ou des manœuvres de déglutition.

- **La musculature mandibulaire :** elle doit être travaillée avec précaution en cas de résection partielle de la mandibule. On propose principalement des exercices de contre-résistance et des mobilisations passives.

5.3. Les différents lieux de prise en charge

Après leur opération, les patients peuvent être pris en charge par un orthophoniste dans trois structures différentes. Notre étude ayant pour but de mettre en avant leurs spécificités et l'influence de ces dernières sur le travail de l'orthophoniste, nous ne décrirons que brièvement ces structures dans le chapitre qui va suivre.

5.3.1. L'hôpital

Le premier lieu dans lequel le patient a la possibilité de rencontrer un orthophoniste est l'hôpital même où il est opéré. La prise en charge peut s'effectuer en aigu, directement après l'opération, alors que le patient est encore hospitalisé. Une telle prise en charge permet un encadrement rapide du patient et d'éviter au maximum la prise de mauvaises habitudes. Elle présente également l'avantage de ne pas laisser le patient seul ou démuni face ses difficultés d'alimentation dans les premiers temps postopératoires.

Certains hôpitaux permettent également un suivi orthophonique régulier après la fin de l'hospitalisation. Le patient a alors la possibilité de bénéficier d'un véhicule (taxi ou VSL) pour se rendre aux séances depuis son domicile. Cependant, la présence d'un orthophoniste dans les services ORL pratiquant des opérations bucco-pharyngo-laryngées n'est pas systématique et demeure plutôt le fait de grands établissements régionaux.

5.3.2. Le centre de rééducation

Il s'agit généralement de centres de réadaptation disposant d'une unité accueillant spécifiquement les patients ayant subi une opération bucco-pharyngo-laryngée, afin d'entamer une rééducation vocale ou une prise en charge de la dysphagie. Les patients y demeurent généralement en pension pour une durée minimum de trois semaines et qui peut s'étendre sur plusieurs mois ou être renouvelée après un temps de pause.

Le centre propose une prise en charge pluridisciplinaire : le patient y est suivi en orthophonie, en kinésithérapie et par des diététiciens tout en demeurant sous surveillance de l'équipe médicale composée de médecins et d'infirmiers. Les séances d'orthophonie sont quotidiennes, voire biquotidiennes et peuvent être individuelles et/ou collectives.

Cependant, les centres demeurent peu nombreux, ne sont pas répartis uniformément dans toute la France et disposent de capacités d'accueil limitées. Il faut donc parfois attendre plusieurs mois avant d'obtenir une place dans l'un deux.

5.3.3. Le cabinet libéral

A son retour à domicile à la sortie de l'hôpital ou du centre de réadaptation, le patient a la possibilité de poursuivre la prise en charge orthophonique en libéral. Il dispose alors de séances individuelles au cabinet du thérapeute ou à son domicile. Le nombre de séances hebdomadaire est tout à fait variable en fonction des besoins du patient et des possibilités de l'orthophoniste.

Cependant, nous noterons que des études précédentes ont mis en évidence la difficulté à trouver des professionnels libéraux prenant en charge de tels patients. Il est possible d'imputer ce phénomène au manque de formation des orthophonistes dans le domaine de la dysphagie et au contexte peu sécurisant que semble offrir le cabinet libéral pour une prise en charge conservant un risque vital.

Chapitre 2 : Méthode et Moyens

1. BUT DE L'ETUDE ET METHODOLOGIE

Notre étude a pour but de répondre à la problématique suivante :

« Quelles sont les spécificités des différentes structures permettant la réalimentation et la prise en charge orthophonique des patients dysphagiques ayant subi une opération bucco-pharyngo-laryngée ? Et quelle en est l'influence sur la rééducation orthophonique ? »

1.1. Objectifs et hypothèses de travail

Hypothèse 1 : *L'hôpital, le centre de réadaptation et le cabinet libéral présentent tous trois des particularités inhérentes à leur structure qui influent sur le travail de l'orthophoniste.*

Si l'hôpital, le centre de réadaptation et le cabinet libéral offrent chacun la possibilité d'une prise en charge orthophonique, leur fonctionnement et leur structure propres semblent considérablement influencer le contenu et le déroulement de la rééducation.

En effet, la première différence se situe au niveau du moment et de la durée de la prise en charge. L'intervention de l'orthophoniste à l'hôpital a généralement lieu dans les premiers temps postopératoires et sur une durée plutôt courte tandis que l'orthophoniste en cabinet libéral assure un suivi sur le long terme. De plus, nous pouvons nous demander quelle est l'influence de la présence d'une équipe pluridisciplinaire autour du patient en centre, ou celle de son retour à domicile, dans son milieu familial, dans le cas de la prise en charge libérale.

Hypothèse 2 : *Le centre de réadaptation offre un contexte favorisant la prise en charge de ces patients.*

Il semblerait en effet que le centre de réadaptation offre un nombre d'avantages non négligeables sur la prise en charge en milieu hospitalier et en cabinet libéral. L'intervention d'une équipe pluridisciplinaire, les séances de rééducation quotidiennes et la possibilité de réaliser des examens fonctionnels objectifs sur place sont autant de points qui semblent faciliter le travail de l'orthophoniste et améliorer la qualité de la rééducation.

Les objectifs de notre étude, servant de base à notre expérimentation, seront donc :

- De mettre en avant les particularités de la pratique de l'orthophoniste au sein des différentes structures présentées.
- D'évaluer les bénéfices, les besoins et les manques consécutifs à ces spécificités, dans le cadre de la prise en charge des patients ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée.

1.2. Choix du protocole

Le but de notre étude est double :

- Il s'agit dans un premier temps de recueillir les témoignages de patients ayant suivi une rééducation orthophonique dans au moins une de ces trois structures. Nous tenterons de recueillir des données objectives (temps de rééducation, etc…) et subjectives en demandant aux patients de nous faire part de la façon dont ils ont personnellement vécu leur rééducation.
- Nous tenterons ensuite de recueillir les témoignages de professionnels des trois structures sur le déroulement de la prise en charge orthophonique. Là encore, il s'agit de réunir des données objectives (contenu et fréquence des séances par-exemple), ainsi que des données subjectives en leur demandant leur avis sur les manques et les bénéfices à retirer du lieu de rééducation dans lequel ils exercent.

Pour atteindre notre premier objectif, nous avons choisi d'élaborer un questionnaire à l'intention des patients. Le but était de recueillir leur témoignage sur leur vécu de la prise en charge orthophonique. Dans l'idéal, nous aurions aimé trouver une population ayant connu plusieurs types de prise en charge, afin que les patients puissent établir une comparaison. Afin de recueillir les informations les plus exhaustives possibles, nous avons choisi d'utiliser le plus souvent le questionnaire comme base d'entretien. Très peu d'entre eux ont été envoyés par courrier, nous craignions en effet que l'auto-administration du questionnaire ne permette pas un rendu exhaustif des impressions du patient. Nous avons donc choisi de proposer le questionnaire à des patients rencontrés sur nos lieux de stages ou par l'intermédiaire d'orthophonistes que nous avions contactés.

Afin de répondre au second objectif de notre étude, nous avons réalisé trois questionnaires. Tous trois comportent la même structure de base, mais se différencient par

quelques questions adaptées au lieu d'exercice de l'orthophoniste auquel ils sont destinés. Nous avons donc réalisé un questionnaire pour les orthophonistes exerçant en milieu hospitalier, un autre pour les orthophonistes des centres de réadaptation et un dernier pour les orthophonistes libéraux. Le choix du questionnaire nous permettait une large diffusion par voie postale, puisqu'il ne nous était pas possible de nous rendre physiquement dans un nombre suffisant de centres et d'hôpitaux pour notre étude.

Nous avons cependant également assisté à des prises en charge en milieu hospitalier et en centre, afin de mieux nous rendre compte du fonctionnement de ces deux infrastructures. Cela nous a également permis de nous entretenir avec les orthophonistes y exerçant, afin de recueillir des informations qui risquaient de ne pas forcément transparaitre lors des réponses aux questionnaires.

Cependant, nous demeurons bien consciente que le nombre de questionnaires à avoir été diffusés ne nous permet absolument pas de considérer les résultats de notre recherche comme exhaustifs et totalement représentatifs. Il conviendra donc de considérer notre travail comme une étude pilote.

2. CHEMINEMENT

Notre travail n'a pas toujours été envisagé tel qu'il se présente aujourd'hui. Il est le fruit de longues réflexions et de changements d'objectifs. L'émergence de la problématique et des hypothèses de travail actuelles ne s'est faite qu'au bout d'un certain temps, et a demandé une longue maturation du projet.

2.1. Emergence du sujet

Nous avons pour la première fois été attirée par le domaine de la cancérologie ORL au moment des cours sur la dysphagie dispensés en deuxième année par Mme BETZ, qui était alors orthophoniste au service ORL de l'hôpital central. Cette attirance première s'est vue confirmée lors d'un stage en cabinet libéral réalisé au cours de notre troisième année d'études, et au cours duquel nous avons pu assister à la prise en charge d'un patient ayant subi une glossectomie qui connaissait des difficultés importantes pour s'alimenter.

L'alimentation est un domaine particulièrement investi par les patients et nous avons été touchée de voir que quelque chose de tout à fait automatisé chez nous, demeurant agréable et associé au plaisir, devenait pour ces patients un réel moment de souffrance et d'efforts.

Le mémoire réalisé par Céline LOMBARD[7] en 2009 nous a également permis de nous rendre compte que ces patients éprouvaient de véritables difficultés à trouver des orthophonistes acceptant de les prendre en charge en cabinet libéral. Cet état de fait, associé au peu d'informations nous étant données sur le sujet au cours de notre formation initiale, nous a donné envie de nous intéresser à ce domaine, semblant être l'un des parents pauvres de l'orthophonie actuelle.

2.2. Choix de la problématique

Nous avions donc décidé que notre mémoire de fin d'études porterait sur la prise en charge de la dysphagie après une opération bucco-pharyngo-laryngée. Cependant, nous ne

[7] *Orthophonie et cancérologie ORL : Rôle de l'orthophoniste auprès des patients opérés d'une chirurgie buccopharyngolaryngée.* LOMBARD C., Mémoire d'orthophonie, Nancy (2009)

savions absolument pas sur quel aspect précis travailler. En effet, nos connaissances sur la prise en charge de ces patients demeuraient somme toute peu nombreuses et assez théoriques.

L'idée de notre problématique est venue d'un constat effectué par notre directrice de mémoire, madame SIMONIN, orthophoniste au service ORL de l'hôpital Bonsecours à Metz. Elle nous a effectivement fait part des difficultés auxquelles se trouve confronté l'orthophoniste exerçant en milieu hospitalier lors de la prise en charge postopératoire des patients dysphagiques.

Ces difficultés semblent majoritairement liées à l'adaptation des textures et à la présentation des repas des patients, du fait de l'absence de cuisines au sein même de l'hôpital. Or, ces deux paramètres sont essentiels au bon déroulement de la réalimentation de ces patients. En effet, comment retrouver ou conserver sa motivation lorsque les plats ne sont pas adaptés à ses difficultés ou donnent peu envie d'être dégustés, alors que le moment du repas est déjà synonyme d'angoisse pour beaucoup de patients ?

Notre directrice de mémoire a également suggéré que la problématique était différente en centre de réadaptation et que celui-ci permettait au contraire une plus grande adaptation des repas proposés, ainsi qu'un meilleur encadrement et une plus grande motivation des patients.

Partant de cette idée, nous avons eu envie de vérifier cette hypothèse en établissant un état des lieux de la prise en charge des patients dysphagiques en centre de réadaptation et en milieu hospitalier. Mais afin de nous montrer aussi exhaustive que possible, nous avons décidé d'élargir notre étude à la prise en charge en cabinet libéral.

Nous en sommes donc venue à tenter de déterminer l'influence des spécificités inhérentes aux différents lieux de prise en charge sur la rééducation orthophonique, tant sur le travail de l'orthophoniste lui-même que sur le vécu et le ressenti du patient.

Nous avons, durant un temps, eu dans l'idée de réaliser une plaquette d'informations à l'usage des patients. Nous aurions aimé que ce fascicule regroupe des explications techniques abordables sur les conséquences de la chirurgie et des traitements carcinologiques secondaires, un rappel des postures de sécurité ou de facilitation et des mesures d'hygiène à suivre, ainsi que quelques conseils sur l'alimentation et quelques idées de recettes simples et adaptées réalisables par le patient une fois rentré chez lui.

Cependant, nous avons découvert, au cours de nos recherches, le fascicule extrêmement complet élaboré par Caroline SEVESTRE[8] dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie en 2004. Il nous a, dès lors, paru peu intéressant de réaliser un livret semblable, qui aurait forcément été moins élaboré, étant donné qu'il nous aurait fallu mener de front sa réalisation et notre étude première. Nous avons donc préféré éviter de nous disperser et avons décidé de nous consacrer totalement à notre objectif initial.

[8] *Elaboration d'un fascicule à l'usage du patient et de sa famille dans le cadre d'une dysphagie consécutive à une opération bucco-pharyngo-laryngée.* Mémoire d'orthophonie, Nancy (2004)

3. CHOIX DU PUBLIC : CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION

3.1. Patients

Les patients concernés par notre étude ont tous subi une opération bucco-pharyngo-laryngée suite à un cancer des VADS ayant entraîné des troubles de la déglutition ou des difficultés à l'alimentation. Ils ont également tous suivi une rééducation orthophonique dans au moins l'un des trois lieux de prise en charge susmentionnés.

3.1.1. Critères d'inclusion

3.1.1.1. Etat civil

Notre questionnaire s'adresse aussi bien aux hommes qu'aux femmes, marié(e)s, vivant en couple ou célibataires. Nous ne retenons aucun critère d'exclusion en ce qui concerne l'état civil des patients, la multiplicité de leurs situations pouvant, selon nous, apporter autant d'éclairages différents sur le vécu de la maladie et de la prise en charge orthophonique.

Nous porterons toutefois un intérêt particulier aux patients vivant en couple ou ayant un entourage important, afin d'étudier le rôle de cet accompagnement familial dans le retour des patients à une alimentation orale.

3.1.1.2. Date de l'opération et début de la prise en charge

L'étude concerne des patients ayant terminé ou entamé une rééducation orthophonique depuis un temps suffisant pour pouvoir en apprécier les éventuels effets. Nous avons donc choisi d'interroger des patients ayant été opérés depuis au moins trois mois au moment de la passation du questionnaire.

Les patients suivant encore une rééducation orthophonique au moment où nous les rencontrons sont à même de nous faire partager des impressions n'étant pas encore altérées par le souvenir et la distance temporelle. Les questions posées font appel à des préoccupations demeurant actuelles pour eux, leurs témoignages sont donc influencés par les difficultés, les réussites et les espoirs du moment.

Le témoignage des patients ayant terminé leur rééducation est tout aussi intéressant. Le temps risque d'apporter un filtre au vécu et au ressenti de la prise en charge. Certains éléments peuvent s'en trouver occultés, d'autres au contraire peuvent revêtir une importance inhabituelle, en fonction du souvenir laissé dans l'esprit du patient. Cependant, celui-ci dispose également d'un recul lui permettant de mettre à distance le temps de rééducation et les éventuels bénéfices ou manques pouvant apparaitre, ainsi que l'impact de la rééducation orthophonique sur sa qualité de vie et sur le retour à une alimentation aussi normale que possible.

3.1.1.3. Niveau socioculturel

Il nous a paru délicat et malaisé de juger du niveau socio-culturel des patients et d'intégrer cet élément comme critère d'inclusion ou d'exclusion de notre étude. Rappelons que les cancers des VADS touchent principalement les classes moyennes de la population.

Le modeste nombre de témoignages que nous avons recueillis ne nous aurait pas permis d'établir de distinction socioprofessionnelle au sein des réponses récoltées. De plus, le fait que nous ayons la plupart du temps fait passer les questionnaires au cours d'entretiens avec les patients permettait d'éviter les éventuels écueils de l'auto-administration. Les termes ou formulations pouvant demeurer nébuleux étaient ainsi explicités à leur demande.

En outre, à notre sens, une telle distinction socioculturelle se justifierait difficilement, dans le sens où elle n'apporterait pas forcément d'éclairage supplémentaire sur le vécu de prise en charge orthophonique. La diversité des origines des patients ne peut, selon nous, qu'enrichir l'étude et en éviter certains biais.

3.1.2. Critères d'exclusion

Nous avons choisi d'exclure de notre étude les patients ayant subi une laryngectomie ou une pharyngo-laryngectomie totales. Notre travail portant sur la prise en charge de la dysphagie, il nous a semblé peu judicieux de nous intéresser à des chirurgies entraînant peu de troubles de la déglutition. En effet, dans le cas d'une laryngectomie totale, la séparation des voies aérienne et digestive empêche normalement tout risque de fausse-route, sauf en cas de formation d'une fistule entre la trachée et l'œsophage, cas ne faisant pas école.

Nous avons également jugé utile de fixer une limite supérieure d'âge, afin de pouvoir distinguer les troubles de la déglutition causés par la chirurgie carcinologique ou ses traitements de ceux induits par le vieillissement de l'organisme. La sénescence des tissus et des cartilages peut en effet entrainer des symptômes comparables à ceux des traitements carcinologiques : bavage, réduction de la mobilité temporo-mandibulaire et difficultés de mastication, réduction de la pression du SSO, baisse du goût et de l'odorat, etc… Nos patients ont donc tous moins de quatre-vingts ans, afin d'éviter le biais induit par une éventuelle presbyphagie.

3.2. Orthophonistes

3.2.1. Critères d'inclusion

3.2.1.1. Professionnels hospitaliers

Le questionnaire destiné aux professionnels hospitaliers a été adressé aux services de chirurgie ORL qui réalisent des opérations laryngées et endo-buccales et qui comptent un orthophoniste dans leur équipe, ce qui n'est pas systématique dans tous les établissements. Nous avons envoyé des questionnaires à des services situés à travers toute la France, mais ceux ayant répondu sont majoritairement situés dans le grand Est.

3.2.1.2. Professionnels des centres

Nous avons adressé le questionnaire aux orthophonistes de centres de réadaptation accueillant des patients laryngectomisés ou ayant subi une opération endobuccale et proposant une prise en charge des troubles de la déglutition. Il existe une dizaine de centres pour laryngectomisés en France, mais certains accueillent essentiellement les laryngectomisés totaux et donc, des troubles de la voix. Nous nous sommes donc concentrée sur les centres connus pour leur unité de prise en charge des troubles de la déglutition.

3.2.1.3. Professionnels libéraux

Etant donné le peu d'orthophonistes libéraux prenant en charge les patients concernés par notre étude, nous avons choisi de ne pas envoyer notre questionnaire à tous les libéraux de Lorraine, mais plutôt de cibler les professionnels susceptibles d'avoir déjà suivi en

rééducation au moins un de ces patients. Nous nous sommes donc appuyées sur une liste fournie par Aurélia HENRY, orthophoniste au service ORL de l'hôpital central de Nancy, regroupant les professionnels auxquels elle a l'habitude d'adresser ses patients à la sortie de l'hôpital.

3.2.2. Critères d'exclusion

En ce qui concerne les professionnels, nous n'avons retenu aucun critère d'exclusion particulier. La condition essentielle étant que chacun d'entre eux ait déjà eu l'occasion de suivre au moins un patient entrant dans le cadre de notre étude.

4. ELABORATION DU PROTOCOLE

4.1. Rédaction des questionnaires

Afin de réaliser nos questionnaires, nous nous sommes basés sur l'architecture établie par Céline LOMBARD dans le cadre de son mémoire d'orthophonie, précédemment cité.

4.1.1. Questionnaire destiné aux patients

Notre questionnaire s'organise en cinq volets différents. Le premier a pour objectif de recueillir des informations générales sur l'état civil du patient, son histoire médicale (date et type de l'opération subie, traitements secondaires…), ses difficultés liées à l'alimentation et ses impressions générales sur la prise en charge orthophonique. Les trois volets suivants s'intéressent chacun au vécu de la rééducation dans l'un des trois lieux de prise en charge étudiés. La dernière partie du questionnaire est consacrée à la situation actuelle du patient et au vécu de l'alimentation orale, même lorsqu'elle n'est pas le mode d'alimentation principal.

Si certaines questions visent à recueillir des données objectives (port ou non d'une GEP, contenu des séances de rééducation avec l'orthophoniste…), la plupart des items du questionnaire destiné aux patients évaluent des aspects subjectifs et s'intéressent au vécu et à l'avis personnel du patient sur la rééducation orthophonique. Ses attentes ont-elles été comblées ? Quels sont les éventuels manques ? Les données plus objectives pouvant selon nous être recueillies auprès des orthophonistes, il nous a semblé intéressant de nous pencher sur le ressenti du principal intéressé, le patient lui-même, et de ne pas négliger les enjeux psychologiques de cette prise en charge.

Les questions sont principalement des questions fermées à choix multiple. Cette solution nous semblait faciliter le dépouillement et l'analyse des résultats. Cependant, nous craignions aussi que les propositions de réponses ne soient pas assez exhaustives et que nous puissions passer à côté d'aspects importants que nous n'avions pas forcément envisagés. Nous avons donc décidé de laisser des questions ouvertes à la fin de chaque volet consacré à l'hôpital, au centre ou au cabinet libéral.

Les questionnaires ayant été, la plupart du temps, administrés par nos soins, nous évitions ainsi l'écueil principal des questions ouvertes, qui ont tendance à être négligées en

auto-administration du fait de leur caractère plus contraignant. Ces questions ouvertes étaient donc le prétexte à une discussion libre avec le patient sur son expérience personnelle. Les résultats seront certes moins évidents à analyser, mais nous aurions eu le sentiment de restreindre trop fortement les possibilités de réponse en optant uniquement pour des questions fermées.

Nous avons également ménagé une plage d'expression libre à la fin du questionnaire, à l'intention des patients auxquels le questionnaire a été envoyé par courrier, afin qu'ils puissent exprimer tout ce qui n'aurait pas trouvé sa place au sein des questions précédentes.

4.1.2. Questionnaires destinés aux orthophonistes

Rappelons que notre étude a pour objectif d'établir un état des lieux de la pratique orthophonique au sein des trois lieux de prise en charge des patients ayant subi une opération bucco-pharyngo-laryngée, mais aussi de déterminer quels sont les bénéfices et les manques consécutifs aux spécificités inhérentes au lieu de prise en charge.

Comme nous l'avons expliqué précédemment, les questionnaires adressés aux orthophonistes ont pour objectif de recueillir l'avis de professionnels et donc d'aborder des aspects techniques et pratiques de la rééducation, à analyser en regard des attentes et du ressenti des patients.

Les trois questionnaires à l'intention des professionnels, bien que différents, ont été construits sur le même modèle. Tous trois comportent des questions générales sur le parcours de l'orthophoniste (école de formation, stages réalisés dans le domaine de la dysphagie, etc…), sur les renseignements reçus sur les patients (comptes-rendus des médecins, etc…), sur les modalités de prise en charge (durée et fréquence des séances…), la possibilité d'adapter les essais alimentaires ou sur les relations avec l'entourage du patient. Enfin, chaque questionnaire se conclue avec deux questions demandant à l'orthophoniste d'évaluer les avantages et les inconvénients du cadre dans lequel il exerce.

4.2. Diffusion et administration des questionnaires

4.2.1. Questionnaire destiné aux patients

La diffusion de notre questionnaire a été effectuée selon deux modalités différentes. Nous avons tout d'abord demandé aux patients rencontrés grâce à notre directrice de mémoire

ou sur nos lieux de stage, s'ils étaient prêts à y répondre. Nos demandes ont toutes été acceptées avec un enthousiasme auquel nous ne nous attendions pas. Nous pensions qu'il serait peut-être difficile pour les patients de parler de leur maladie et de répondre à des questions abordant quelques fois des aspects intimes de leur vie. Mais nous nous sommes rendu compte qu'il existe chez ces patients un véritable besoin de « se raconter », et une envie de faire partager leur vécu. Notre questionnaire a volontairement été conçu aussi court que possible, afin d'éviter une passation trop longue et décourageante. Son administration s'étend donc, avec les patients les moins prolixes, entre vingt minutes et une demi-heure. Mais dans la majorité des cas, les entretiens avec les patients ont duré environ une heure, voire plus, tant ils avaient de choses à exprimer.

Nous avons laissé la possibilité aux patients de prendre connaissance du questionnaire avant l'entretien et de commencer à le remplir seuls s'ils le désiraient, afin que la passation ne soit pas trop intrusive et qu'ils puissent prendre le temps qu'ils estimaient nécessaire. Mais la plupart d'entre eux ont préféré répondre directement aux questions lors de l'entretien.

Nous avons également envoyé certains questionnaires par courrier à des patients ayant été pris en charge à l'hôpital central par Aurélia HENRY. Cette dernière nous a gentiment fourni une lettre, qui additionnée à notre propre courrier d'explication joint au questionnaire, nous permettait d'expliquer aux patients de quelle manière nous avions obtenu leurs coordonnées et dans quel but nous les contactions. Cette initiative nous a permis d'obtenir des retours assez positifs de ces envois par voie postale. Certains patients ont également préféré nous recontacter pour nous proposer de passer chez eux et de les aider à remplir le questionnaire, afin d'être certains d'y répondre correctement.

4.2.2. Questionnaire destiné aux orthophonistes

Les questionnaires destinés aux professionnels ont été distribués de manière similaire à ceux adressés aux patients.

Nous avons commencé par proposer notre questionnaire aux professionnels rencontrés sur nos différents lieux de stages, et avons également envisagé un envoi par voie postale afin de recueillir davantage de réponses. Nous avons donc adressé nos questionnaires par courrier aux orthophonistes des différents centres de réadaptation et services hospitaliers de cancérologie ORL du grand Est.

Nous avons cependant préféré agir différemment pour les orthophonistes exerçant en cabinet libéral. Des travaux précédents ont montré que les professionnels libéraux acceptant de prendre en charge les patients concernés par notre étude sont relativement rares. Il nous a donc semblé peu judicieux d'envoyer notre questionnaire de manière massive à des orthophonistes choisis au hasard. Nous avons préféré cibler nos envois et adresser nos courriers à des praticiens que nous savions susceptibles d'avoir déjà suivi au moins un patient pour une telle prise en charge.

Nous nous sommes donc appuyée sur une liste de professionnels auxquels Aurélia HENRY a l'habitude d'adresser ses patients à leur sortie de l'hôpital. Nous avons également bénéficié de l'aide de nos camarades de promotion, à même de nous indiquer si les professionnels chez qui elles se trouvaient en stage avaient l'habitude de travailler avec des patients dysphagiques. Les orthophonistes libéraux ayant répondu à notre questionnaire sont donc tous installés dans la région lorraine.

4.3. Difficultés rencontrées

Nous avons rencontré plusieurs difficultés d'ordre méthodologique dans le choix du protocole et sa mise en application.

4.3.1. Questionnaire destiné aux patients

4.3.1.1. Rédaction du questionnaire

Notre souci premier a été de construire un questionnaire aussi synthétique que possible. Nous voulions en effet éviter de décourager les patients en leur présentant un questionnaire trop long, dont le remplissage paraitrait trop fastidieux. Mais nous avons éprouvé quelques difficultés à aborder de manière exhaustive les thèmes qui nous semblaient importants sans allonger considérablement la durée du questionnaire.

C'est pourquoi nous avons finalement choisi de laisser des questions ouvertes à la fin de chaque volet consacré à la prise en charge à l'hôpital, en centre ou en cabinet libéral. Comme nous l'avons expliqué précédemment, le choix de questions ouvertes à la fin du questionnaire a également été guidé par l'idée que cela permettait d'éviter le risque de passer à côté d'informations pertinentes. En effet, il nous a semblé délicat de réduire les possibilités de réponse à une liste fermée pour une question demandant au patient de parler des aspects

positifs et négatifs de sa prise en charge. Un QCM aurait selon nous entraîné des simplifications réductrices. Selon Hervé FENNETEAU,[9] les questions ouvertes permettent de recueillir des réponses « *plus riches en informations* » et de faire apparaître des idées novatrices, ainsi que ce qui apparait en premier dans l'esprit de la personne qui y répond. Ces aspects nous ont paru pertinents et intéressants dans le cadre de notre étude. L'avis et le souvenir du patient de sa prise en charge évitent ainsi d'être influencés ou réduits par les propositions de réponse d'une question fermée.

Nous avons cependant quelque peu hésité à laisser ces questions ouvertes, car nous avions peur qu'elles soient quelque peu négligées par les patients à qui le questionnaire serait envoyé par courrier. Mais la modification de nos modalités de diffusion, telles que nous les explicitons dans le chapitre suivant, nous ont amenée à ne plus nous soucier d'un tel risque.

4.3.1.2. Diffusion du questionnaire

Si nous avions dans l'idée d'administrer un maximum de questionnaires nous-même, nous voulions également réunir un échantillon de patients suffisamment conséquent pour pouvoir mener une analyse quantitative des résultats de notre étude. Nous avons donc décidé d'envoyer certains questionnaires par courrier, afin de recueillir un maximum de réponses.

Cependant, les premiers retours que nous avons eus nous ont permis de constater que cette méthode n'était pas forcément la plus judicieuse. En effet, les questions n'avaient pas forcément toutes été bien comprises par les patients. Et ceux qui n'avaient pas renvoyé directement le questionnaire nous ont contactée afin de savoir s'il était possible que nous les rencontrions afin de les aider à le remplir.

Il nous est donc clairement apparu que la passation du questionnaire exigeait notre présence, afin d'éclaircir et d'expliciter la formulation de certaines questions, mais également afin de diriger au mieux les réponses aux questions ouvertes.

Le fait que la présence d'un administrateur soit nécessaire pour la passation du questionnaire explique également que nous soyons peu passée par l'intermédiaire des professionnels libéraux pour obtenir des réponses de patients. En effet, la passation du questionnaire pouvant dépasser une heure selon les patients, cela aurait demandé aux orthophonistes un investissement temporel et une mobilisation trop importants à nos yeux.

---

[9] *Enquête : entretien et questionnaire – 2ème édition ;* Dunod, Paris (2007)

L'exigence de la présence d'un administrateur explique donc en partie le nombre modeste de patients inclus dans notre échantillon, puisque ceux-ci ont majoritairement été rencontrés sur nos lieux de stages.

Cependant, cette exigence nous a également permis de vivre des échanges extrêmement riches avec chacun des patients ayant accepté de nous rencontrer. Ces discussions et les informations que nous avons recueillies ne pourront qu'être utiles à la présente étude et aux bases de notre futur exercice professionnel.

4.3.1.3. Choix du public

Nous avions tout d'abord pour objectif d'administrer le questionnaire à un maximum de patients ayant suivi une rééducation orthophonique dans au moins deux lieux de prise en charge différents, afin qu'ils puissent établir une comparaison entre ces deux expériences.

Nous avons cependant dû abandonner cette exigence, devant les difficultés que nous avons eu à réunir un nombre suffisant de patients pour constituer un échantillon acceptable.
Il nous est d'ailleurs apparu que les patients n'avaient pas besoin d'avoir connu une prise en charge orthophonique dans deux lieux différents pour pouvoir y porter un regard critique et en faire ressortir l'efficacité ou les éventuels manques.

4.3.2. Questionnaire destiné aux orthophonistes

Le questionnaire s'adressant à des professionnels ayant déjà la bienveillance de nous accorder un peu de leur temps afin d'y répondre, il se devait d'être aussi concis que possible. Au contraire du questionnaire destiné aux patients, nous n'avons opté que pour des questions fermées, à choix multiple ou de type oui/non, voire pour des questions mixtes, qui facilitent considérablement la tâche à la personne y répondant.

Le fait d'avoir ciblé les professionnels libéraux auxquels faire parvenir le questionnaire (comme nous l'avons expliqué dans le chapitre 4.2.2), nous a permis d'avoir un très bon retour. Il en a été de même pour les professionnels des centres de rééducation. Mais au contraire, il nous a été plus difficile de contacter les orthophonistes exerçant en milieu hospitalier. En effet, les premières difficultés sont apparues lors des contacts téléphoniques. Il existe déjà peu de services de chirurgie ORL accueillant un orthophoniste dans leur sein et il

se trouve que certains d'entre eux étaient justement à la recherche d'un orthophoniste au moment où nous les avons contactés. Dans d'autres cas, il a été très difficile de joindre directement le professionnel par téléphone, ce dernier ayant rarement une ligne fixe directe et étant souvent en déplacement dans les services. Nous avons donc dû souvent nous résoudre à envoyer notre questionnaire sans avoir pu joindre les orthophonistes par téléphone au préalable, ce qui en explique peut-être le faible taux de retour.

4.4. Remarque annexe

Nous tenons à préciser que les moyens utilisés dans cette étude, à commencer par le nombre de questionnaires diffusés, ne nous permettent absolument pas de conclure à des généralités ou d'avoir une vision exhaustive de la prise en charge orthophonique à l'échelle nationale. De plus, les professionnels interrogés exercent pour la plupart d'entre eux dans le grand Est, et sont souvent issus de l'école d'orthophonie de Nancy, ce qui risque naturellement d'induire un biais non négligeable dans notre travail.

Il conviendra donc de considérer notre travail comme une étude pilote, qui nécessitera d'être reprise et étendue à plus grande échelle.

Chapitre 3 : Résolution de la problématique

1. ANALYSE ET INTERPRETATION DES RESULTATS PROVENANT DES QUESTIONNAIRES

Notre étude a pour but de mettre en avant les spécificités inhérentes aux différents lieux de prise en charge des patients ayant subi une chirurgie carcinologique bucco-pharyngo-laryngée, mais aussi d'établir l'influence de ces particularités sur la prise en charge orthophonique et son vécu par le patient.

Nous allons tenter de confronter les données recueillies grâce aux trois questionnaires destinés aux orthophonistes des hôpitaux, des centres de rééducation et des cabinets libéraux à celles des questionnaires rédigés à l'intention des patients. Nous tenterons de cette façon de faire un état des lieux de la prise en charge orthophonique de ces patients et tenterons d'en faire apparaitre les éventuels manques ou bénéfices en fonction du lieu de prise en charge.

Le chapitre à venir présentera les résultats obtenus grâce aux différents questionnaires : celui des patients tout d'abord, puis ceux des professionnels. Nous analyserons les différents résultats et tenterons, s'il y a lieu, de les interpréter de manière pertinente.

1.1. Questionnaire destiné aux patients

- *(Se référer au questionnaire situé dans les annexes, page 189)*

1.1.1. Etat civil des sujets constitutifs du public étudié

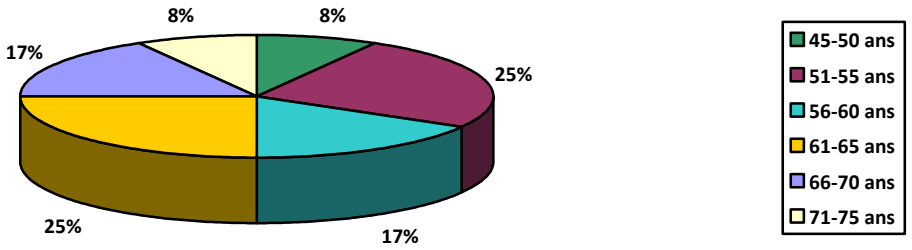
1.1.1.1. Numérus

Notre population est constituée de douze sujets. Comme nous l'avons déjà souligné auparavant, ce nombre restreint ne nous permettra en aucun cas de généraliser les conclusions qui seront tirées de notre travail. Ce dernier demeure une étude pilote.

Parmi les douze questionnaires, neuf ont été administrés par nos soins lors d'entretiens individuels, et trois nous sont revenus par voie postale. Trois questionnaires supplémentaires nous ont été renvoyés mais n'ont pas pu être exploités du fait de leur caractère incomplet ou de l'absence de troubles de la déglutition signifiés par le patient.

1.1.1.2. Age

Nous avions fixé la limite d'âge à 80 ans lors du choix des critères d'exclusion de notre étude. L'âge des sujets s'étend donc de 48 à 75 ans, la majorité d'entre eux ayant entre 51 et 65 ans.

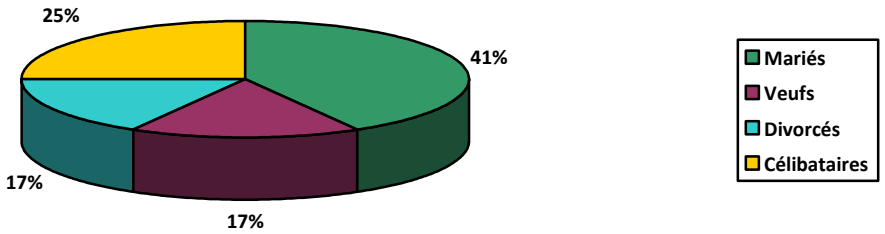


1.1.1.3. Sexe

Au sein de notre public, nous comptons onze hommes et une femme. Ce déséquilibre était prévisible et correspond aux données épidémiologiques.

1.1.1.4. Situation familiale

Cinq de nos sujets sont mariés et deux sont veufs. Nous comptons également deux divorcés et trois célibataires parmi notre population.

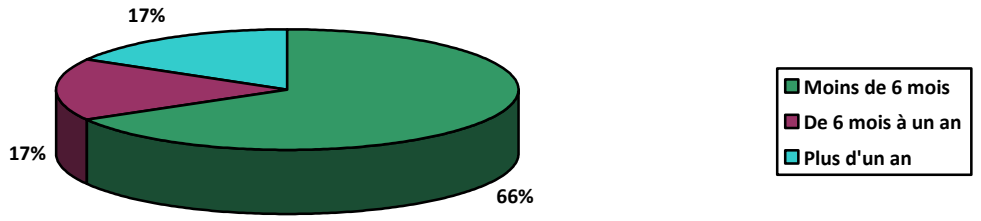


1.1.2. Histoire de la maladie

1.1.2.1. Date de l'opération

La plupart de nos patients ont été rencontrés lors de leur séjour en centre de réadaptation, ou alors qu'ils suivaient encore une rééducation orthophonique. Leur opération était donc, la plupart du temps, relativement récente.

Temps écoulé depuis l'opération	Nombre de sujets concernés
Moins de 6 mois	8
De 6 mois à un an	2
Plus d'un an	2



1.1.2.2. Type de l'intervention subie

Au sein de notre population, nous comptons des patients ayant subi :

- Une glossectomie
- Une pelvi-glossectomie
- Une bucco-pharyngectomie non interruptrice (BPNI)
- Une bucco-pharyngectomie transmandibulaire (BPTM) non interruptrice, associée d'une glossectomie pour l'un d'entre eux.
- Une crico-hyoïdo-épiglotto-pexie (CHEP)
- Ou une laryngectomie partielle sus-glottique avec épiglottectomie

Type d'intervention subie	Nombre de sujets concernés
Glossectomie	2 (+1 glossectomie associée à une BPTM)
Pelvi-glossectomie	1
BPNI	5
BPTM	2
CHEP	1
Laryngectomie sus-glottique partielle	1

Il s'agit donc la plupart du temps de chirurgies endobuccales, entraînant surtout des difficultés de propulsion du bol alimentaire.

1.1.2.3. Traitements complémentaires

Traitement complémentaire suivi	Nombre de sujets concernés
Radiothérapie	11
Chimiothérapie	4

Une radiothérapie a été suivie par près de 92% des patients. Certains d'entre eux étaient encore en cours de traitement au moment de notre rencontre. La chimiothérapie a été prescrite bien plus rarement, et jamais de manière isolée mais adjointe aux rayons.

1.1.2.4. Conséquences physiques de l'opération

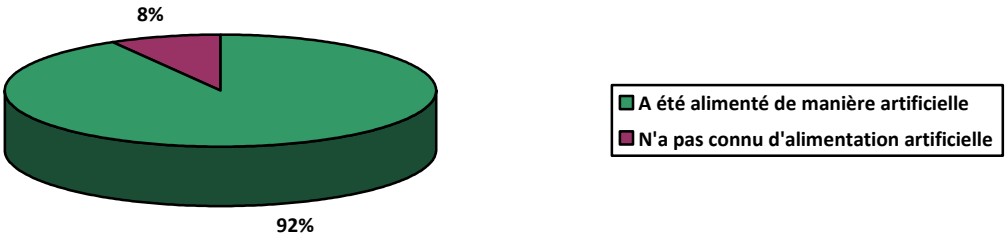
Conséquences constatées	Nombre de sujets concernés
Troubles de la mastication	4
Troubles de la déglutition	9
Troubles de la salivation	8
Modification du goût	6

Les troubles de la mastication recensés sont pour la plupart dus à un trismus consécutif à la radiothérapie ou témoignent de difficultés générales dans la préparation du bol alimentaire. La radiothérapie est également responsable des troubles de la salivation, difficulté

couramment citée par les patients et qui semble être l'un des troubles les plus gênants à leurs yeux. Les dysgueusies ou agueusies semblent plus rares, mais la plupart des patients qui en ont fait mention ont également précisé que le fait d'avoir perdu une partie du goût était démotivant pour le retour à une alimentation orale. L'un d'entre eux nous a expliqué que « t*out a le même goût »,* un autre nous a confié ne plus pouvoir supporter le goût du chocolat, dont il était autrefois très friand, et qui lui apparait aujourd'hui désagréable.

1.1.2.5. Alimentation artificielle

Sur les douze patients interrogés, onze ont, durant un temps, été alimentés par sonde nasogastrique, GEP (gastrostomie endoscopique percutanée) ou GPI (gastrostomie percutanée posée en radiologie interventionnelle), et huit d'entre eux l'étaient encore au moment de l'entretien. Ce dernier point peut s'expliquer par le fait que la plupart d'entre eux avaient été opérés moins de six mois auparavant.



Parmi les trois patients ayant réussi à se sevrer de l'alimentation artificielle, deux ont porté une sonde-nasogastrique pendant quelques semaines directement après l'intervention. Le troisième a eu besoin d'une GEP plus de deux ans après son opération.

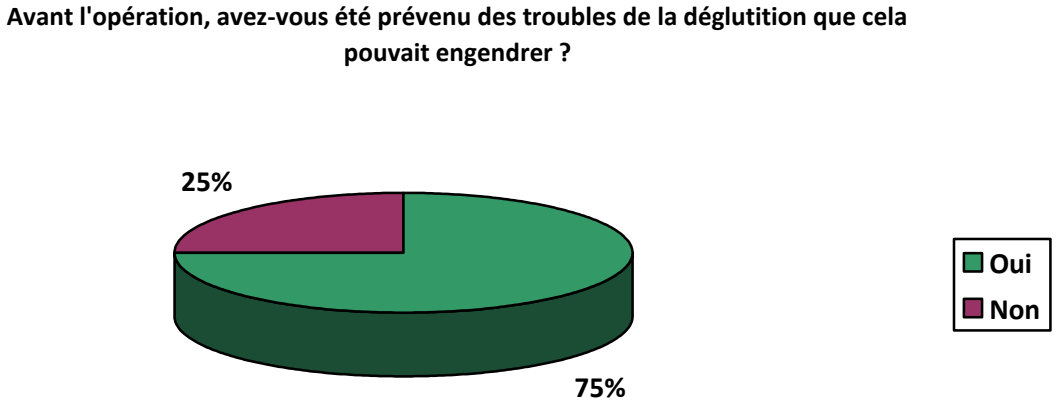
Pour la totalité des patients étant encore porteurs d'une sonde, cette dernière représente le mode principal d'alimentation. Il ne leur est donc pas encore possible de maintenir un apport calorique suffisant par la seule voie orale. Là encore, ces données sont à étudier en regard du caractère récent de la chirurgie carcinologique, qui ne permet pas aux patients d'avoir bénéficié de suffisamment de temps pour retrouver une alimentation normale.

1.1.2.6. Information sur les troubles de la déglutition

Il était demandé aux patients s'ils avaient été prévenus avant l'opération des troubles de la déglutition qu'elle pourrait engendrer. 75% des patients affirment en avoir été informés. Mais beaucoup d'entre eux précisent que l'information a été donnée rapidement, ou avouent l'avoir quelque peu occultée car elle ne faisait pas partie de leurs préoccupations premières.

On comprend en effet qu'au moment de l'annonce du cancer, l'inquiétude principale des patients concerne le pronostic vital, et non immédiatement les conséquences auxquelles ils seront confrontés après l'opération. « Vais-je m'en sortir ? » est la question prégnante qui relègue tout le reste au second plan.

La plupart des patients admettent n'avoir réellement pris conscience des conséquences qu'après leur opération. Mais l'un d'entre eux estime qu'il en est mieux ainsi, car cela lui a permis d'aborder les difficultés les unes après les autres et que cela lui a donc évité de « *broyer du noir* » avant la chirurgie. Selon lui, il aurait été trop difficile de maîtriser en même temps les angoisses liées au cancer, à l'acte chirurgical lui-même et celles liées au temps postopératoire et au retour à la vie « normale ».

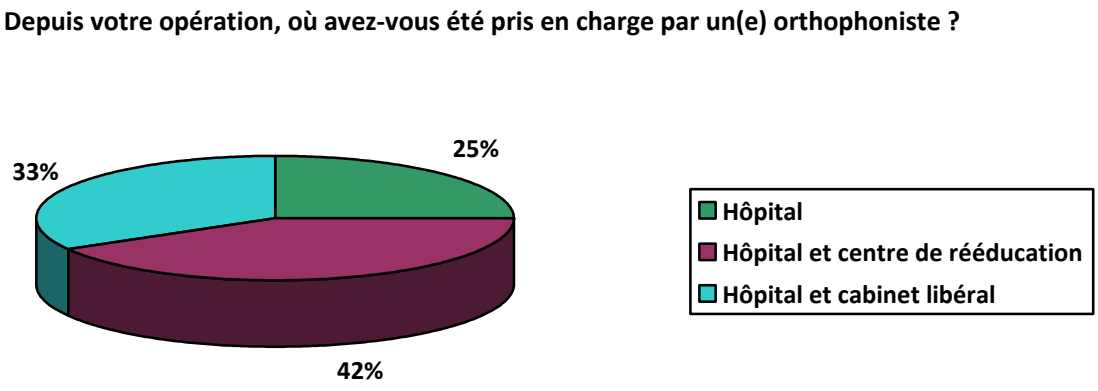


1.1.3. Généralités sur la prise en charge orthophonique

1.1.3.1. Lieux de prise en charge

Il s'agissait ici de déterminer dans le(s)quel(s) des trois lieux d'étude les patients avaient pu rencontrer un orthophoniste. L'intégralité de notre public a bénéficié d'une prise en charge orthophonique à l'hôpital. Cette prise en charge a été exclusive pour trois d'entre eux, tandis que quatre autres ont en outre été suivis en cabinet libéral. Enfin, les cinq derniers

patients ont effectué un séjour en centre de rééducation spécifique, où ils ont donc bénéficié d'un suivi orthophonique. L'un d'entre eux envisageait également de continuer une rééducation en cabinet libéral à son retour à domicile.



De plus, sur les douze patients interrogés, dix suivaient encore une rééducation orthophonique au moment de notre rencontre.

1.1.3.2. Principaux objectifs de la rééducation

Question posée : Quel est (ou était) pour vous le plus important ?

Les patients se sont vu proposer un choix de quatre réponses et avaient la possibilité d'en sélectionner plusieurs.

Réponses proposées	Nombre de patients ayant sélectionné cette réponse
A. Retrouver du plaisir à manger, profiter du goût et de la saveur des aliments	5
B. Partager un repas avec ma famille	9
C. Retrouver une vie sociale normale en allant au restaurant ou dîner chez des amis	5
D. Pouvoir enlever la sonde ou la GEP, retrouver une autonomie.	5

Avoir la possibilité de pouvoir à nouveau s'asseoir à la tablée familiale pour partager un repas semble donc être l'objectif principal des patients. D'autant que parmi les trois patients n'ayant pas choisi cette possibilité de réponse, deux vivent seuls chez eux et avouent déjeuner ou dîner seuls la plupart du temps. On comprendra donc que les objectifs de la rééducation ne soient pas les mêmes pour eux.

Nous avons retrouvé des commentaires communs aux neuf patients ayant sélectionné la réponse B. Certains nous ont confié que le plus dur à leurs yeux est de ne plus pouvoir prendre part au dîner familial, autour duquel tout le monde se retrouve et se raconte sa journée. L'un des patients, ne pouvant se nourrir que par sa gastrostomie, s'assoie tout de même à table avec ses proches afin de prendre part à la conversation, même s'il ne peut partager leur repas. Mais un autre a avoué que cela lui était trop difficile. « *Les voir manger alors que je ne peux pas, c'est dur.* […] *Je préfère rester dans le salon.*» explique-t-il.

Et cette mise à l'écart de la table familiale s'accompagne souvent d'une mise à l'écart de la vie de famille, ou du moins de certains de ses aspects. Etre forcé de faire répéter aux gens ce qui s'est déjà dit en leur absence, ou les entendre rire sans savoir pourquoi est un poids pour les patients : « *Quand ils m'expliquent plus tard, ce n'est pas pareil, c'est sûr.* » L'une des personnes que nous avons interrogées nous a expliqué que le risque de cet isolement était d'entrer dans « *un cercle vicieux* ». Se trouver en retrait et manquer certaines conversations entraîne de la mauvaise humeur : « *On devient râleur, parfois pour rien.* », cette altération de l'humeur entretenant à son tour l'isolement, volontaire ou subi.

Les patients ont donc pour objectif principal de retrouver leur place à la tablée familiale et par là même, leur place au sein du cercle familial. L'un de nos patients, qui a la possibilité de s'alimenter à nouveau par voie orale aux prix de gros efforts et d'un contrôle permanent, exprime très bien l'importance que revêt pour lui la participation au dîner familial : « *Pour moi, manger est une corvée que je m'impose pour pouvoir être avec ma famille.* » Nous sommes donc loin des plaisirs de la table et du caractère hédonique de la gastronomie…

L'hédonisme constitue pourtant une préoccupation importante pour les patients. Bien qu'ayant été choisie à part égale avec les réponses C et D, la réponse A a été la plus commentée et nous a semblé avoir une importance particulière à leurs yeux. Entre la concentration nécessaire à une déglutition aussi sécurisée que possible et les altérations olfactives et gustatives dues à la radiothérapie, la place laissée au plaisir au moment du repas

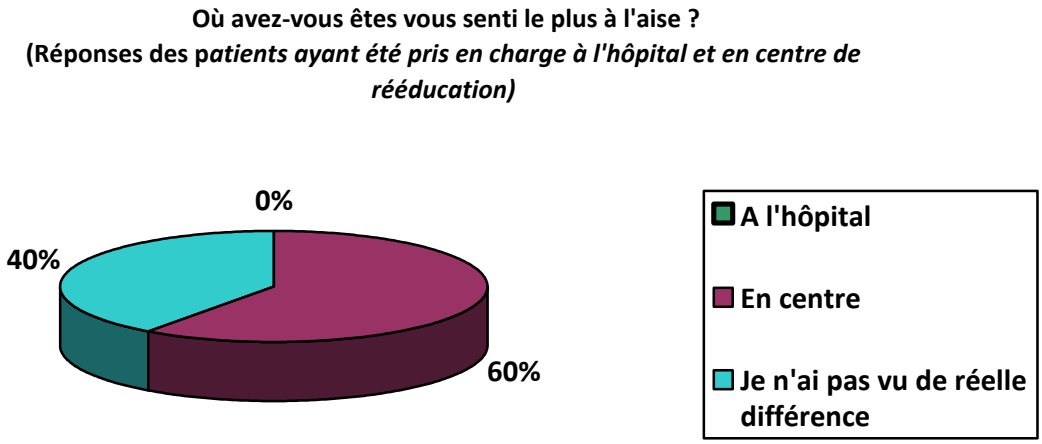
est souvent bien mince. Pouvoir savourer ce qui est mis est en bouche et ne plus simplement se nourrir par nécessité constitue une véritable recherche du Graal.

Retrouver du plaisir dans le partage d'un repas où dans son appréciation « gastronomique » semblent donc être les deux priorités des patients, avant les sorties au restaurant, plus occasionnelles, ou le retrait de la sonde. Cela témoigne de la volonté de renouer avec plaisirs simples et quotidiens, dont on ne mesure le caractère essentiel qu'après les avoir perdus.

1.1.3.3. Vécu de la rééducation

Les deux questions suivantes demandent au patient d'établir une comparaison entre ses différents lieux de prise en charge orthophonique. Les trois patients ayant uniquement été pris en charge à l'hôpital n'y ont donc pas répondu. En outre, afin de procéder à une analyse pertinente des résultats et de ne pas fausser ces derniers, nous partagerons ici les réponses en fonction des lieux de prise en charge connus par les patients.

Question posée : A quel moment de votre prise en charge orthophonique vous êtes-vous senti le mieux, le plus à l'aise, le moins stressé ou angoissé ?

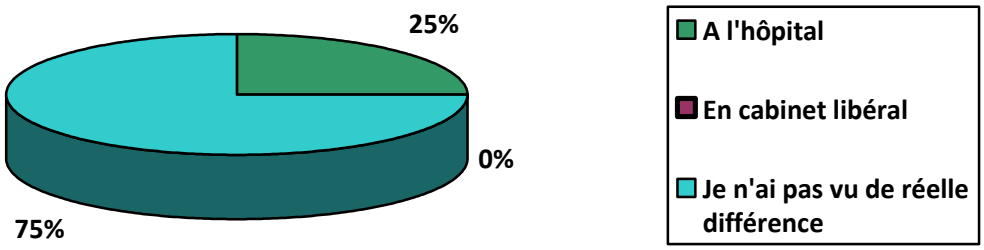


Parmi les patients ayant été pris en charge à l'hôpital et en centre, trois estiment s'être sentis plus à l'aise dans ce dernier lieu, tandis que les deux autres disent ne pas avoir perçu de différence. Les patients ayant choisi le centre précisent tous trois que l'accompagnement des orthophonistes et de l'ensemble de l'équipe médicale du centre a beaucoup joué. Ils s'y

sentent davantage épaulés et mieux encadrés : « *On m'a tout expliqué*. », « *Les gens sont plus disponibles qu'à l'hôpital*. »

Mieux encadrés, mais aussi plus responsabilisés, selon eux. « *Au centre, ils cherchent à nous rendre autonomes* » précise l'un deux. « *A l'hôpital, on subit, ici on agit. On doit se prendre en main. […] Et pour le moral, ça aide.* » L'inertie postopératoire semble donc jouer en défaveur de l'hôpital. Pour les patients, un retour aussi rapide que possible à une relative autonomie semble primordial. Cela leur permet d'exercer un contrôle, de maîtriser à nouveau certains aspects de leur vie quotidienne et de ne plus être totalement dépendants de l'équipe soignante ou de leur famille.

Où avez-vous êtes vous senti le plus à l'aise ?
(Réponses des patients ayant été pris en charge à l'hôpital et en cabinet libéral)

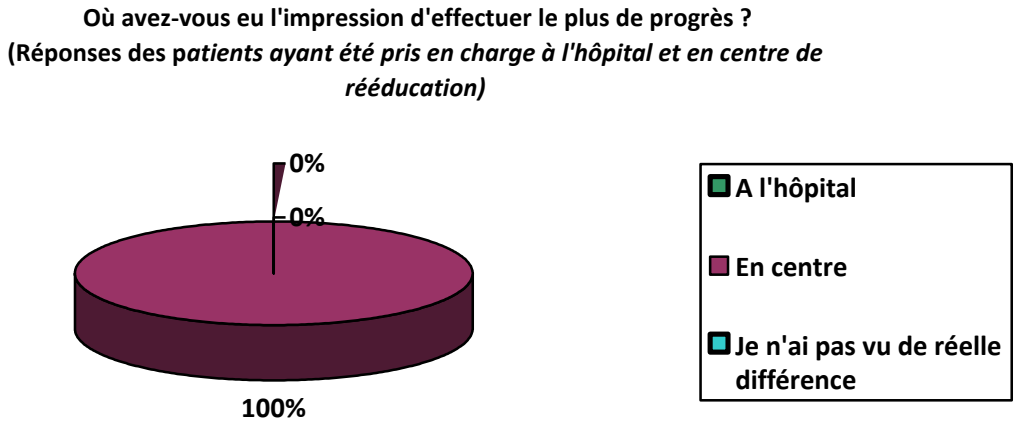


Trois des quatre patients concernés déclarent ne pas avoir perçu de différence, tandis que le dernier estime s'être senti plus à l'aise à l'hôpital. Il justifie sa réponse en expliquant qu'au moment de son séjour à l'hôpital, ses difficultés de déglutition étaient toutes récentes et qu'il avait alors bon espoir que cela s'améliore rapidement. Cela n'a pas été le cas et il a donc entrepris une rééducation en cabinet libéral. La persistance de ses difficultés, et surtout une prise de conscience plus claire des efforts à réaliser à cette étape de la prise en charge ont entraîné une baisse de son moral qui explique en partie sa réponse.

Ces résultats diffèrent totalement de ce à quoi nous nous attendions avant de réaliser notre étude. Nous pensions que le retour à domicile et à un environnement connu aurait une influence sur le ressenti des patients, et que ceux-ci se sentiraient davantage à leur aise lors de la prise en charge en cabinet libéral. Celle-ci nous semblait s'accorder davantage à leur rythme de vie et donc à leurs attentes.

Naturellement, cette question ayant été posée à un nombre restreint de patients, il demeure impossible d'opérer une généralisation des résultats obtenus. Nous pensions toutefois qu'il existerait une différence plus marquée, même au sein de notre échantillon, aussi modeste soit-il.

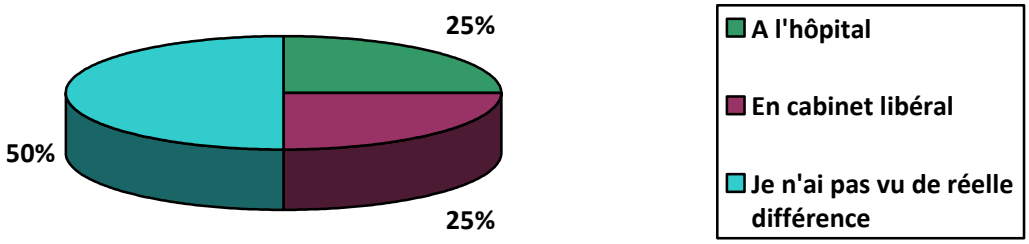
Question posée : A quel moment de votre prise en charge orthophonique avez-vous eu l'impression d'effectuer le plus de progrès ?



Les répondants ont choisi le centre de rééducation à l'unanimité. Tous estiment que c'est en ce lieu qu'ils ont réalisé le plus de progrès. Ce résultat est toutefois à nuancer en fonction du temps de séjour des patients dans les deux structures : il est généralement relativement court dans les services hospitaliers. Il peut, au contraire s'étendre sur plusieurs semaines, voire plusieurs mois en centre de rééducation, ce qui influe forcément sur les possibilités de progrès.

Les réponses de certains patients interrogés semblent cependant fondées sur des raisons indépendantes du temps passé dans les différentes structures. Ils précisent ainsi qu'à l'hôpital, l'orthophoniste « *passait en coup de vent* » et qu'ils ont eu le sentiment de ne « *pas vraiment travailler* », au contraire du centre, où ils ont entamé un « *vrai travail avec l'orthophoniste* ».

Où avez-vous eu l'impression d'effectuer le plus de progrès ?
(Réponses des p*atients ayant été pris en charge à l'hôpital et en cabinet libéral)*



Encore une fois, les résultats sont plus nuancés pour les patients ayant connu une prise en charge à l'hôpital et en cabinet libéral. Deux d'entre eux ne perçoivent pas de différence dans les progrès réalisés en l'un et l'autre lieu, tandis qu'un autre s'est vu progresser de manière plus importante lors de sa prise en charge en cabinet libéral. Ici encore, le caractère bref du séjour à l'hôpital est à prendre en compte, comparativement à une prise en charge en cabinet libéral, pouvant durer plusieurs années.

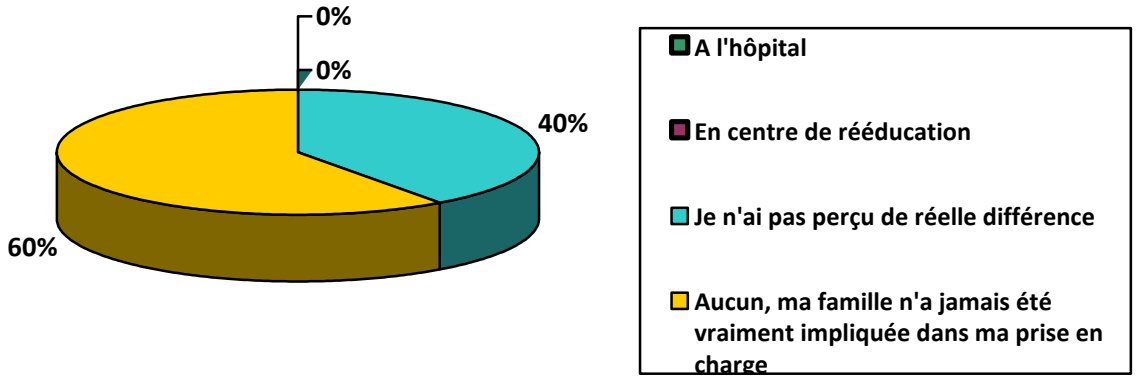
Le patient ayant choisi de répondre « A l'hôpital » est celui ayant opté pour la même réponse à la question précédente. C'est lors de sa prise en charge à l'hôpital qu'il s'est senti le plus à l'aise et qu'il a eu l'impression d'effectuer le plus de progrès. Les conseils donnés par l'orthophoniste en ce lieu l'ont vraisemblablement aidé dans un premier temps, mais la persistance de ses difficultés de déglutition une fois rentré à son domicile lui a donné l'impression de stagner lors de la prise en charge en cabinet libéral. A ses yeux, ses progrès les plus marqués ont été effectués dans les tous premiers temps suivant son opération et il conserve l'impression que sa situation n'a pas réellement évolué depuis.

1.1.3.4. Implication des proches dans la rééducation

Question posée : A quel moment avez-vous eu l'impression que votre famille et vos proches ont été le plus impliqués par l'orthophoniste dans votre rééducation ?

Cette fois encore, et pour les mêmes raisons sus-énoncées, les résultats seront présentés en deux parties, en fonction des lieux de prise en charge connus par les patients.

A quel moment votre famille a-t-elle été le plus impliquée par l'orthophoniste dans votre prise en charge ?
(Réponses des patients ayant été pris en charge à l'hôpital et en centre de rééducation)

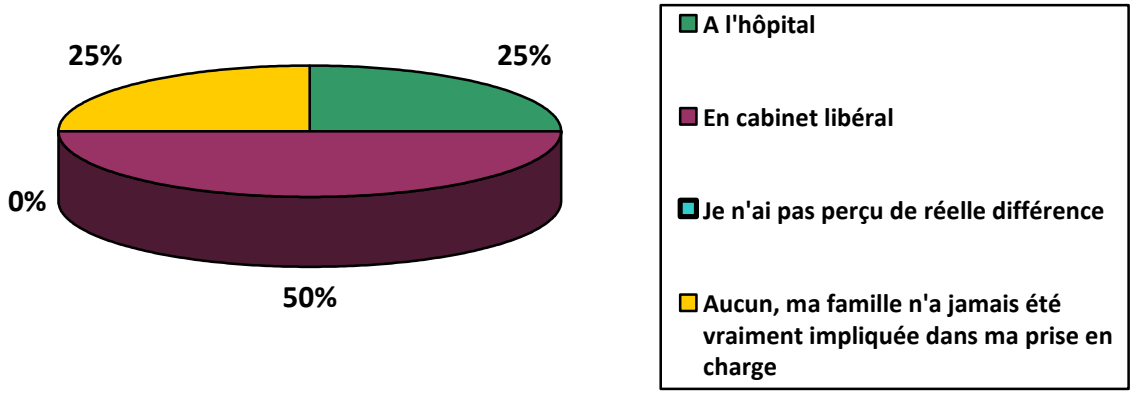


60% des patients estiment que leur famille n'a jamais été impliquée dans leur rééducation, de quelle que manière que ce soit. Même sur un échantillon aussi réduit que le nôtre, ce résultat peut laisser supposer que ni l'hôpital, ni le centre de rééducation ne proposent ou ne permettent une réelle implication des proches dans la rééducation des patients.

A l'hôpital, les séances avec l'orthophoniste ont généralement lieu une fois par jour et coïncident rarement avec les horaires réservés aux visites. On pourrait supposer que cela limite fortement les possibilités de contact et d'échange entre la famille et le professionnel. Pourtant, nous verrons dans le chapitre 1.1.4.3 consacré aux relations de l'orthophoniste de l'hôpital avec l'entourage du patient, que les rencontres entre les deux parties ne sont pas aussi peu fréquentes que l'on pourrait le supposer. L'implication des proches dans la rééducation semble donc tout à fait indépendante de la possibilité de rencontrer le professionnel.

Pour ce qui est des centres, leur nombre réduit au sein de l'hexagone français oblige souvent les patients à venir de loin. Ils sont généralement hébergés au centre pour tout le temps de la rééducation. Leur famille les y dépose au début du séjour et les recherche à la fin de ce dernier. Les visites sont possibles, mais sont souvent épisodiques car fonction de l'éloignement kilométrique. Les rapports de l'équipe pluridisciplinaire et donc de l'orthophoniste avec la famille du patient sont donc généralement limités aux quelques échanges de base réalisés à l'entrée et au départ du patient du centre.

A quel moment votre famille a-t-elle été le plus impliquée par l'orthophoniste dans votre prise en charge ?
(Réponses des patients ayant été pris en charge à l'hôpital et en cabinet libéral)



La dynamique semble être différente pour les patients ayant connu une prise en charge libérale. 50% d'entre eux estiment que c'est en ce lieu que leur famille a été le plus impliquée dans leur prise en charge.

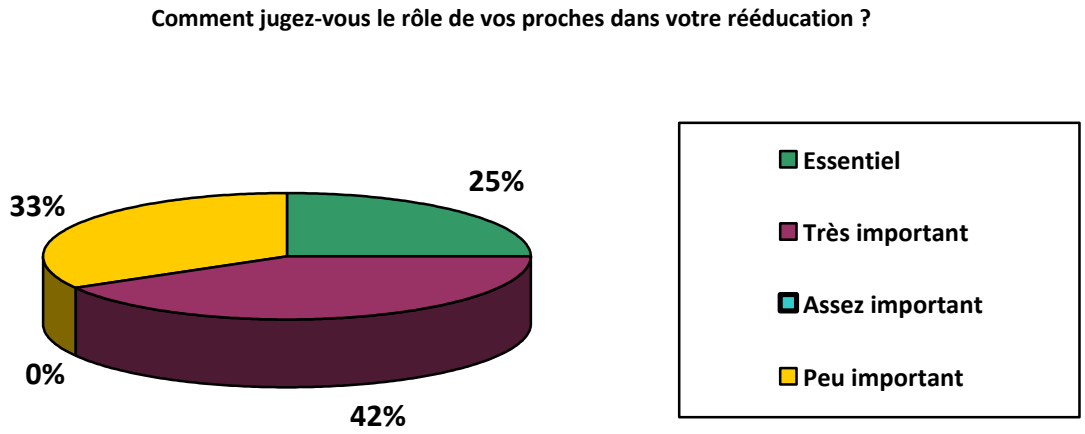
En effet, le contact avec les proches du patient semble plus facile à établir pour l'orthophoniste exerçant en cabinet libéral. Le patient vit à nouveau chez lui, et a généralement choisi un professionnel exerçant à proximité de son domicile. Ses proches ont donc la possibilité de l'accompagner au cabinet, ou ont moins de chemin à parcourir si l'orthophoniste désire les rencontrer.

De plus, les séances ont parfois lieu au domicile même du patient, ce qui permet de le voir dans son milieu et donc de rencontrer sa famille de manière plus informelle et plus régulière que lors d'un rendez-vous organisé. Les informations sont donc peut-être plus faciles à faire passer de cette manière, et les questions plus faciles à poser pour la famille.

Enfin, les séances de rééducation à domicile permettent aux proches d'assister au travail réalisé par le patient avec l'orthophoniste et donc d'en comprendre plus aisément les tenants et aboutissants. Ce qui peut aussi leur donner davantage l'envie de s'y intéresser et de s'y impliquer personnellement. Il est toujours plus aisé de proposer son aide pour quelque chose dont on comprend le fonctionnement.

Question posée : Comment jugez-vous le rôle de vos proches dans votre rééducation ?

Cette question a été posée aux douze patients de notre public, sans distinction aucune.



67% des répondants considèrent le rôle de leurs proches dans leur rééducation comme très important, voire essentiel. Les patients y incluent leur conjoint, leurs enfants, mais aussi leurs amis proches, surtout pour les patients vivant seuls. Leur rôle se définit essentiellement comme un soutien moral et un entretien de la motivation. Se savoir entouré et soutenu aide à entreprendre la rééducation dans les meilleures conditions.

De plus, au vu des résultats obtenus à la question portant sur les objectifs de la rééducation, on comprend que le rôle de l'entourage soit jugé important. Si l'objectif principal du patient est de pouvoir repartager un repas avec sa famille, le soutien de cette dernière doit sûrement avoir une influence primordiale sur sa motivation.

Plusieurs patients ont tenu à saluer l'investissement de leurs épouses, qui « *se creuse[nt] la tête pour [leur] préparer des plats qui changent et qui [leur] plaisent* ». En effet, pour ces dames, varier les plats mixés ou moulinés à proposer à leur époux n'est pas une mince affaire. Et il n'est pas évident pour elles de les voir bouder des plats qu'ils appréciaient autrefois car il n'est plus possible pour eux de les manger, ou parce qu'ils ne peuvent plus en apprécier la saveur. L'un de nos répondants a avoué que voir les efforts que fait sa femme pour lui préparer des repas à la fois variés et adaptés l'aide à se remotiver les jours où son moral est en berne. « *Elle se donne du mal, alors je dois faire pareil.* »

Cependant, 33% des répondants qualifient le rôle de leur entourage de « peu important », ce qui n'est pas une quantité négligeable, même au sein de notre public modeste. La motion C « assez important », que l'on pourrait qualifier de motion refuge, n'a pas été sélectionnée une seule fois. La réponse D n'a donc pas été choisie par défaut.

L'un des patients a même tenu à nous avertir avant de répondre : « *Je vais peut-être vous choquer, mais pour moi leur rôle n'a pas été important du tout.* » Selon lui, il est difficile pour sa famille d'accepter qu'il souffre encore au bout de trois ans. Des problèmes fongiques dans la cavité buccale et le pharynx le rendent extrêmement sensible au taux d'humidité de l'air et donc, aux changements météorologiques, qui peuvent aggraver ses douleurs lors de la déglutition. Selon lui, le contraste que cela occasionne d'un jour à l'autre est difficile à comprendre pour son entourage. « *On est seul face à ses problèmes*. », « *Même s'ils s'intéressent, ils ne comprennent pas.* », « *Au bout d'un moment, ils se lassent.* » sont les différentes remarques que nous avons recueillies et qui mettent en avant la relative solitude à laquelle les patients se trouvent confrontés lorsqu'il s'agit de faire face à la maladie, et ce malgré un cercle familial important.

Ces réponses permettent de mettre en avant la diversité des relations des patients avec leurs proches. Si certains se trouvent entourés et soutenus tout au long de leur rééducation par un entourage désirant s'investir, d'autres doivent faire face de manière plus ou moins solitaire. Chaque cas, chaque entourage familial est différent et il n'est pas possible d'opérer de généralisation.

1.1.4. Prise en charge à l'hôpital

Nos douze patients ayant tous été pris en charge à l'hôpital, nous analyserons dans ce volet les réponses de l'ensemble de notre public.

1.1.4.1. Le contenu des séances

Nous avons demandé aux patients ce qu'ils travaillaient lors des séances avec l'orthophoniste. La question proposait des réponses en choix multiple et les patients avaient la possibilité de sélectionner plusieurs d'entre elles.

Réponses proposées :	**Nombre de patients ayant sélectionné cette réponse :**
Les praxies bucco-linguo-faciales	9
Les postures de sécurité et de facilitation	5
Les massages ou effleurages	1
La voix	2
La déglutition proprement dite	11
Autres	1

Les pratiques orthophoniques proposées ont toutes été sélectionnées une fois au moins. La déglutition proprement dite est la réponse remportant le plus de suffrages. Il était possible de penser qu'elle se démarquerait de manière moins flagrante. En effet, l'orthophoniste de l'hôpital intervenant dans les premiers temps de la phase postopératoire, il était possible de supposer qu'elle effectue davantage un travail préparatoire à la déglutition plutôt que de réels essais alimentaires. Mais cette hypothèse semble invalidée par les réponses des patients.

Les praxies bucco-linguo-faciales arrivent en seconde position des réponses les plus plébiscitées. Les patients ont tous été marqués par ces « *grimaces* », qu'il faut « *sans arrêt*

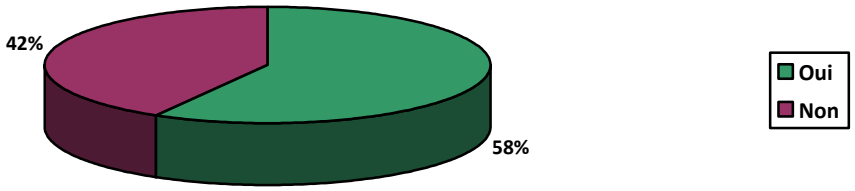
répéter ». Les postures de sécurité et facilitation sont citées dans une moindre mesure, ce qui peut paraitre étonnant en regard du nombre de réponses en faveur des essais de déglutition proprement dits.

Les massages et effleurages constituent l'une des réponses les moins souvent sélectionnées. Comme nous l'ont d'ailleurs spécifié les patients, ils sont en effet plutôt l'apanage des kinésithérapeutes, même si l'orthophoniste est également habilité à les pratiquer afin de détendre les muscles et les structures anatomiques faciales et péri-buccales.

Enfin, le patient ayant sélectionné la dernière motion « Autres » a précisé qu'il avait effectué un travail respiratoire avec l'orthophoniste. Le temps d'apnée inhérent à la déglutition lui posait en effet problème. Cette difficulté est fréquemment rencontrée, en raison de l'insuffisance respiratoire couramment constatée chez ces patients aux antécédents tabagiques.

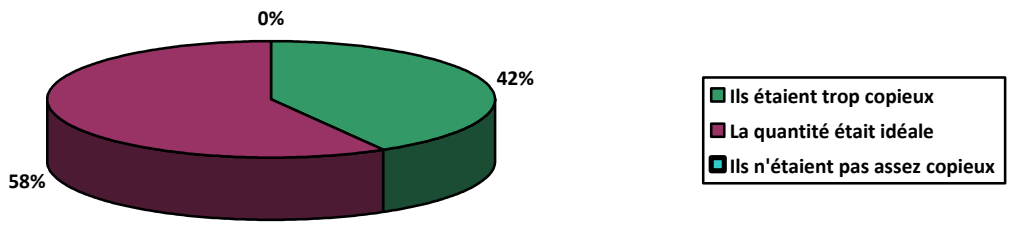
1.1.4.2. Les repas à l'hôpital

Question posée : Si vous aviez la possibilité de manger à l'hôpital (même s'il ne s'agissait que de collations), vous était-il possible de faire part de vos goûts personnels, de changer un aliment ne vous convenant pas ?



Sur les douze patients, cinq déclarent que leurs goûts personnels ne pouvaient pas vraiment être pris en compte, tandis que les sept autres affirment que cela était possible. L'écart est ici trop mince, surtout sur un échantillon aussi modeste que le nôtre, pour que nous puissions en tirer une conclusion. Les réponses sont également sûrement fonction de l'établissement dans lequel le répondant a été hospitalisé.

Question posée : Que pensez-vous des repas qui vous étaient proposés à l'hôpital ?



Ici encore, la marge entre les deux réponses les plus choisies est mince, mais les justifications apportées par les répondants permettent d'éclairer quelque peu ces résultats. Sept de nos patients estiment que la quantité proposée au moment des repas était idéale. Parmi eux, la plupart ne disposaient que de collations lors de leur séjour à l'hôpital. Ils avaient la possibilité d'essayer d'avaler un peu de yaourt, de compote ou de purée au moment du repas et se voyaient apporter une quantité adaptée à leurs besoins et capacités, en fonction des indications données par l'orthophoniste.

Les cinq patients déclarant que les repas étaient trop copieux avaient pour la plupart la possibilité de manger davantage qu'une simple collation. Les plateaux-repas arrivant devant eux contenaient généralement une entrée, un plat (aux textures adaptées, naturellement), un dessert, parfois un fromage lorsque cela était possible, ainsi que des desserts et crèmes enrichis préconisés par la diététicienne afin de garantir des apports caloriques suffisants.

Or, les patients nous ont confié que ces plateaux trop chargés les décourageaient plus qu'autre chose. En effet, le temps du repas représente pour eux un exercice long et fastidieux : l'un des patients que nous avons rencontrés en centre avait besoin d'environ deux heures pour parvenir à finir son assiette dans les premiers temps de sa rééducation. Arriver à réduire le temps du repas à une heure était déjà une victoire pour lui. En voyant la quantité impressionnante de nourriture contenue sur les plateaux, les patients savent pertinemment qu'ils ne pourront pas en venir à bout, et cela ne fait que les renvoyer à leurs difficultés, « *On se dit qu'on n'y arrivera jamais*. » voire à leur vie avant l'opération : « *Avant, j'aurais été capable de tout manger* ».

Au vu de ces témoignages, il serait possible d'envisager de fractionner les repas, ou tout du moins de ne pas proposer tous les éléments du plateau repas en même temps au patient. Lui apporter les plats au fur et à mesure de ses possibilités et de son envie permettrait d'éviter découragement et baisse de moral. Mais nous sommes bien consciente que cela demanderait une disponibilité et un travail plus importants aux aides-soignants déjà fort sollicités et surchargés en milieu hospitalier, surtout au moment des repas…

1.1.4.3. Les différents interlocuteurs

Question posée : A l'hôpital, quels ont été vos principaux interlocuteurs au sujet de votre alimentation ?

Réponses proposées	**Nombre de patients ayant choisi cette réponse**
Les aides-soignantes	2
Les infirmières	5
L'orthophoniste	5
La diététicienne	10
Le kinésithérapeute	0
Le médecin	1

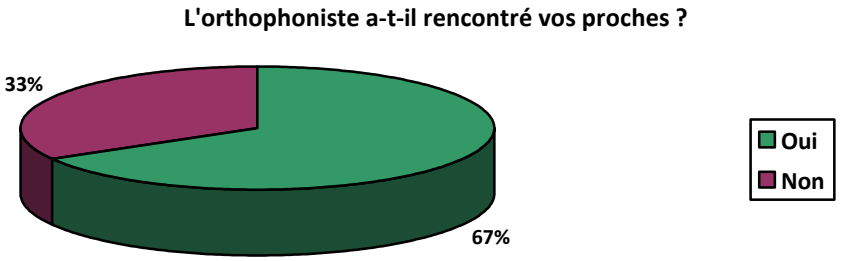
En milieu hospitalier, la diététicienne semble donc demeurer l'interlocutrice principale des patients lorsqu'il s'agit de leur réalimentation, distançant assez largement l'orthophoniste. Ce dernier tente en effet de permettre un retour à une alimentation orale, ce qui n'est pas toujours possible dans les premiers temps postopératoires, tandis que le diététicien cherche avant tout à équilibrer le régime du patient et à lui garantir des apports caloriques suffisants, par voie orale ou entérale et est donc amené à le rencontrer régulièrement, quels que soient les progrès effectués vers le retour à une alimentation per os.

Les infirmières sont citées à part égale avec l'orthophoniste. Elles sont bien souvent les membres de l'équipe soignante que le patient rencontre le plus au cours de la journée, et

auxquels il est donc plus facile de poser les questions qui n'ont pas pu l'être lors du passage du médecin, de l'orthophoniste, ou du diététicien. Cette présence régulière auprès du patient fait qu'il leur revient bien souvent le rôle de vérifier la bonne mise en pratique des consignes alimentaires, afin de pouvoir en rendre compte aux autres membres de l'équipe.

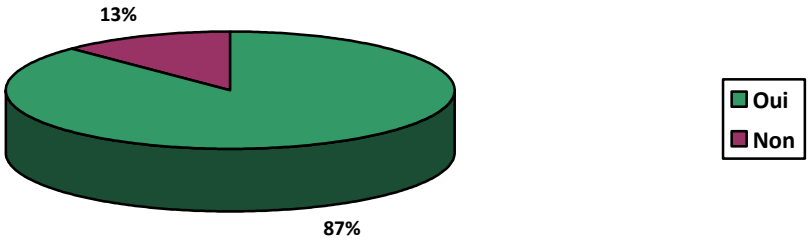
1.1.4.4. Les relations de l'orthophoniste avec l'entourage

Question posée : L'orthophoniste a-t-il rencontré vos proches ?



Les proches de huit patients sur douze ont eu la possibilité de rencontrer l'orthophoniste de l'hôpital, même de façon brève. Ce résultat permet de penser que la sensation exprimée par les patients au point 1.1.3.4, selon laquelle leurs proches n'auraient été que peu ou pas impliqués dans leur rééducation par l'orthophoniste de l'hôpital, n'est pas uniquement due au manque de contact ou de rencontre entre le rééducateur et les familles.

Question posée : Si oui, leur a-t-il donné des conseils ?



Dans sept cas sur huit, l'orthophoniste leur a prodigué des conseils ou des explications. Les patients précisent en effet que le rôle de l'orthophoniste auprès de leurs proches, davantage qu'en la dispense de conseils, a consisté à redonner des explications sur

les conséquences de l'opération, les difficultés auxquelles ils allaient se trouver confrontés ou encore les nouvelles habitudes qu'ils allaient devoir prendre au moment des repas.

1.1.4.5. Les points forts de la rééducation à l'hôpital

Question posée : Qu'avez-vous particulièrement apprécié dans votre prise en charge à l'hôpital ? Quels en ont été les avantages ? (au niveau des repas, de la rééducation, du contact avec les professionnels, etc…)

Réponses données	Nombres de patients concernés
L'encadrement de l'équipe soignante	10
La préparation avec l'orthophoniste de « l'après »	5

Cette question était ouverte et était le point de départ d'une discussion libre avec les patients sur leur vécu de la prise en charge orthophonique à l'hôpital. Nous voulions éviter d'induire les réponses aux patients ou de les limiter dans leur choix par une question à choix multiple. Pourtant, face à cette question ouverte beaucoup ont eu la même réponse : le contact avec les professionnels et l'encadrement proposé par l'équipe soignante ont été les points les plus appréciés par la majorité des patients. Le fait que de l'aide-soignante au médecin, les membres de l'équipe pluridisciplinaire s'enquièrent du bon déroulement des repas et des progrès réalisés est un facteur de motivation et participe au bien-être du patient.

Les patients se sentent correctement encadrés au moment de leur séjour dans le service hospitalier, mais également à leur sortie. En effet, ils saluent le suivi assuré par l'orthophoniste au moment où ils quittent le service. « *Elle m'a indiqué vers quelle orthophoniste me tourner pour continuer le travail une fois rentré chez moi.* » Ne pas se retrouver « *lâché dans la nature* » est un confort et une sécurité que les patients apprécient.

La plupart de ceux ayant entamé une rééducation en cabinet libéral ont trouvé leur nouveau rééducateur grâce à l'orthophoniste de l'hôpital, qui a souvent pris la peine d'appeler sa collègue libérale au préalable, afin de la prévenir et de lui transmettre les informations importantes. Outre son rôle de rééducateur, l'orthophoniste endosse donc également celui

d'accompagnant, en assurant le lien et en préparant le patient à affronter « l'après », le retour à la vie quotidienne à la sortie de l'hôpital.

1.1.4.6. Les points faibles de la rééducation à l'hôpital

Question posée : Qu'avez-vous moins aimé ? Quels en ont été les inconvénients ?

A l'image de celle qui la précède, cette question était ouverte, mais les réponses des patients ont été plus variées.

Réponses données	Nombre de patients concernés
Le fait que l'orthophoniste ne soit pas présente lors des repas.	8
Devoir prendre ses repas seul dans la chambre	6
Le manque de temps de l'équipe soignante	4
La présentation des repas	5

Huit patients déplorent l'absence de l'orthophoniste au moment des repas et six regrettent d'avoir dû prendre ces derniers seuls dans leur chambre. Ces deux motions sont à considérer ensemble et non de manière isolée. En effet, elles mettent toutes deux en avant une même idée : l'angoisse et le désemparement ressentis par le patient lorsqu'il se retrouve seul face à son « *assiette de purée* ». « *L'orthophoniste m'a rapidement expliqué comment faire et après, j'ai dû me débrouiller* «, nous a confié l'un deux, avant de décharger la professionnelle de la responsabilité de ce relatif délaissement : « *La pauvre, elle n'avait pas le temps. Elle courait partout pour pouvoir voir tous les patients.* » Mais cela laisse tout de même à certains répondant l'impression de ne pas avoir bénéficié d'un « *vrai suivi* ». Les passages de l'orthophoniste étaient selon eux trop ponctuels. Ils auraient aimé des séances plus régulières.

Ce qui nous amène à un autre point soulevé par quatre des patients interrogés : le manque de temps de l'ensemble de l'équipe soignante. Cette idée peut paraître contradictoire

en regard de l'apparente disponibilité des différents professionnels mise en exergue par la question précédente. Pourtant les patients nous ont expliqué qu'à l'hôpital, ils se sont sentis pressés : « *Il faut aller vite, alors qu'on a besoin de prendre le temps* ». Le personnel revenant chercher le plateau-repas alors que le patient n'a pas fini est un facteur de stress. « *Même si on nous laisse finir, on se rend compte qu'on ne va pas assez vite.* »

Enfin, le dernier point abordé concerne la présentation des repas proposés à l'hôpital. La plupart des patients interrogés gardent à l'esprit l'image de la « *barquette plastique* » contenant souvent une « *purée d'une drôle de couleur* », généralement peu appétissante. Certains d'entre eux précisent que le simple fait de présenter leur repas mixé dans une assiette plutôt que dans des barquettes micro-ondables, suffit déjà à le rendre plus attrayant.

Nous ferons ici part d'une anecdote vécue au cours de l'un de nos stages et illustrant assez bien cette idée. Nous assistions alors au repas de l'un des patients, devant bénéficier d'un régime mixé en texture lisse. Suite à une erreur des cuisines, sa purée de légumes était accompagnée de viande hachée légèrement moulinée, de consistance beaucoup trop granuleuse et hétérogène pour lui. L'erreur a été signalée par l'orthophoniste, malheureusement il n'était pas possible de préparer autre chose pour le patient. Celui-ci s'est donc vu apporter l'une de ces fameuses barquettes contenant de la viande entièrement mixée. Son expression à la découverte de ce qu'on lui proposait en remplacement a été assez éloquente. « *Je suis désolé, mais ça je ne pourrais pas l'avaler non plus, pour d'autres raisons…* » s'est-il excusé. « *Ca ne donne vraiment pas envie*. » a-t-il ajouté avant de se contenter de sa purée de légumes. Et nous aurions été bien en peine de le contredire…

1.1.5. Prise en charge en centre

Le nombre de patients concernés par ce volet sera plus réduit, puisque seuls cinq d'entre eux ont effectué un séjour dans un centre de rééducation intensive.

1.1.5.1. Le lieu de prise en charge

Nos cinq patients ont été rencontrés lors de notre stage au centre de soins de suite et de réadaptation Beaulieu de Morancé (69). Nous sommes bien consciente que les réponses étudiées dans ce volet correspondront donc au vécu de patients au sein d'une même structure, et qu'une plus grande diversité aurait été appréciable.

Nous tenons cependant à préciser que les patients du centre de Morancé sont suivis par trois orthophonistes différentes et bénéficient de séances bi-quotidiennes.

1.1.5.2. Les conditions de prise en charge

Les répondants étant tous issus du même centre, les modalités de leur séjour sont les mêmes. Les patients ont attendu un à deux mois après leur opération avant d'entrer au centre et tous y sont hébergés pour un séjour de plusieurs semaines, voire plusieurs mois. Au moment où nous les avons rencontrés, une période de trois à cinq mois s'était écoulée depuis leur opération.

1.1.5.3. Le contenu des séances

De manière similaire à la question posée dans le volet consacré à la prise en charge en service hospitalier, nous avons demandé aux patients ce qu'ils travaillaient lors des séances avec l'orthophoniste du centre.

Réponses proposées :	**Nombre de patients ayant sélectionné cette réponse :**
Les praxies bucco-linguo-faciales	5
Les postures de sécurité et de facilitation	4
Les massages ou effleurages	0

La voix	2
La déglutition proprement dite	5
Autres	0

Malgré le nombre réduit de patients ayant répondu à cette question, la répartition des réponses est assez semblable à celle constatée dans le volet consacrée à la prise en charge à l'hôpital. Les praxies bucco-linguo-faciales et les essais de déglutition semblent être les deux points les plus souvent travaillés en séance, suivis par les postures de sécurité et de facilitation, en fonction des besoins des patients.

Les patients rencontrés n'ayant pas présenté de difficultés vocales majeures, le travail sur la voix est plus marginal. Plus que de problèmes de voix, il s'agissait de difficultés d'articulation qui étaient travaillées parallèlement par l'intermédiaire des praxies ou de manière plus spécifique et ciblée lorsque cela était nécessaire.

Enfin, tout comme à l'hôpital, les massages et les effleurages sont visiblement peu investis par les orthophonistes, qui laissent ce champ d'intervention aux kinésithérapeutes.

1.1.5.4. Le lieu des repas

Question posée : Où y preniez-vous vos repas ?

Réponses proposées	**Nombre de patients ayant choisi cette proposition**
Seul, dans ma chambre	0
Dans une salle, avec d'autres personnes	5

A Morancé, les patients ont la possibilité de manger dans leur chambre ou dans une salle commune. Il existe également une petite salle réservée aux patients suivis par les orthophonistes. C'est dans cette dernière que les cinq patients interrogés prenaient leurs repas.

1.1.5.5. Les points forts de la rééducation en centre

Question posée :

Qu'avez-vous particulièrement apprécié dans votre prise en charge au centre ? Quels en ont été les avantages ? (au niveau des repas, de l'ambiance, de la rééducation, etc…)

Comme à la fin du volet précédent, cette question était ouverte et permettait d'établir une conversation libre avec le patient.

Réponses données	Nombre de patients concernés
Le caractère intensif de la rééducation	5
Le fait que l'orthophoniste assiste aux repas	4
Le contrôle avec le kinésithérapeute après chaque repas ou essai alimentaire	4
L'encouragement à un retour vers l'autonomie	1
Les examens de la déglutition (radio-cinéma) et leur retour	2
La possibilité de rencontrer d'autres patients dans la même situation que soi	2

Il n'y avait pas de propositions de réponses pré-établies par le questionnaire. Pourtant, les différents points relevés ont été sensiblement les mêmes pour les cinq patients.

Ils saluent à l'unanimité le caractère intensif de la rééducation en centre, surtout en comparaison à leur expérience du suivi en milieu hospitalier. Ils apprécient d'être vus au moins deux fois par jour en séance par les orthophonistes, séances auxquelles s'ajoute le temps des repas. A Morancé, les orthophonistes s'arrangent en effet chaque midi pour que l'une d'entre elles au moins assiste au déjeuner des patients, afin de veiller à son bon déroulement et à l'application des consignes. « *On sait si ce qu'on fait est bien ou pas.* »

Cette présence rassure et encourage les patients, contribuant à leur donner l'impression d'être correctement encadrés et soutenus. Selon l'un d'eux, le rythme de rééducation pourrait même être « *encore plus intensif* ».

Au moment du repas, l'orthophoniste remplit une fiche destinée au kinésithérapeute, sur laquelle elle indique la quantité et le type de nourriture ingérée par le patient, ainsi que la façon dont le repas s'est déroulé (présence de fausses-routes toussées, voix mouillée, expectorations, etc…). Le repas terminé, le patient se rend immédiatement en séance de kinésithérapie, muni de ladite fiche. Le kinésithérapeute se charge alors d'effectuer un contrôle avec le patient, afin de s'assurer qu'il n'y a pas eu de fausse-route silencieuse ou de stases pouvant entraîner une inhalation décalée.

Ce contrôle représente une sécurité importante pour les orthophonistes, qui refusent généralement de pratiquer des essais en séance s'il est impossible pour le patient de se rendre ensuite en kinésithérapie. Mais il représente naturellement avant tout une sécurité pour les patients eux-mêmes. Ces derniers en sont bien conscients et ont tous cité la possibilité d'un tel contrôle comme un avantage non négligeable de la rééducation en centre.

Deux d'entre eux ont également apprécié de pouvoir visionner les vidéos réalisées lors des radio-cinémas qu'ils ont effectués au centre. Ils affirment que les images les ont aidés à comprendre le fonctionnement du mécanisme de déglutition et les raisons de leurs propres difficultés : « *Ca parle plus qu'un long discours* […] *maintenant je sais ce qui se passe quand ça passe mal* ». Faciliter la compréhension de leurs troubles leur donne l'impression de mieux les « maîtriser », ou tout du moins, leur donne les moyens de devenir davantage acteurs de leur rééducation et de ne pas simplement la subir.

L'un des patients a d'ailleurs précisé que l'ensemble de l'organisation du centre le conduisait à devenir plus autonome. Tous les membres de l'équipe soignante l'ont poussé à prendre en main sa rééducation et à participer aux soins ou à gérer quelque peu la prise de ses médicaments. Le but étant avant tout de préparer le retour du patient à son domicile, où il se retrouvera plus ou moins tout seul.

Enfin, les patients mettent en avant le plaisir qu'ils ont eu à pouvoir rencontrer d'autres personnes ayant un parcours semblable au leur, et ayant connu les mêmes expériences, les mêmes difficultés et les mêmes souffrances. La journée au centre laisse le temps aux rencontres, ce qui permet de voir « *qu'on n'est pas seul* ». Confronter leur propre

expérience à celle d'autrui a également permis à certains de relativiser quelque peu : « *Quand on voit ce que vivent certains ici, on se dit qu'on devrait arrêter de se plaindre* » nous a confié l'un deux.

1.1.5.6. Les points faibles de la rééducation en centre

Question posée : Qu'avez-vous moins aimé ? Quels en ont été les inconvénients ?

Réponses données	Nombre de patients concernés
Prendre les repas avec les autres	2
La monotonie des séances	1
L'éloignement familial	3

L'un des sujets n'a pas souhaité relever de manques dans la prise en charge en centre de rééducation. Deux autres déclarent que la prise des repas dans une salle commune avec d'autres patients présente quelques inconvénients. Cette affirmation peut surprendre au premier abord, étant donné que le contact avec les autres patients a été l'un des points plébiscités au sein de la question précédente. De plus, nous pensions que la possibilité de pouvoir partager un repas avec d'autres personnes serait appréciée des patients, en vertu de sa valeur socialisante. Mais nous avions négligé le fait qu'il faille avoir la possibilité de profiter des avantages offerts par le partage d'un repas pour pouvoir les apprécier.

En effet, les patients interrogés étaient à un stade de leur rééducation durant lequel les prises orales sont encore fort coûteuses en énergie, en efforts et en concentration. Les gestes et les postures à adopter n'étaient pas automatisés et les difficultés générales encore importantes. Du coup, manger face à quelqu'un d'autre et assister ou participer à une conversation détourne l'attention et déconcentre. Il arrive aussi que l'un des patients tente de plaisanter et déclenche un rire chez un autre (situation dont nous avons été témoin), ce qui entraîne forcément « *quelques ratés* », plus ou moins sérieux.

Il est donc difficile pour les patients d'apprécier de déjeuner en compagnie de quelqu'un s'ils n'ont pas la possibilité de profiter convenablement des avantages que cela

offre. De plus, l'un des répondants a tenu à préciser qu'il était parfois peu agréable de déjeuner en face de quelqu'un ayant des difficultés de déglutition majeures. « *Les bruits ne sont pas agréables* », il arrive que l'autre bave, ce qui n'est pas forcément une vue des plus appétissantes. Et pour des patients qui doivent retrouver le goût et l'envie de s'alimenter, cela a forcément son importance...

Nous pensions, avant de réaliser notre étude, que l'un des atouts principaux des centres de rééducation était de disposer de salles communes de repas. Et les résultats fournis par le volet consacré à la prise en charge en hôpital nous confortaient dans cette idée. Pourtant, il semble que si les patients regrettent de se retrouver seuls dans leur chambre au moment du repas, le manque relève davantage de la présence rassurante et sécurisante de l'orthophoniste, assurant accompagnement et surveillance, que de la compagnie de pairs.

Un autre sujet a désiré signaler la monotonie des séances de rééducation. « *On me fait faire tout le temps la même chose et en plus ça n'avance pas*. » Ce patient avait visiblement du mal à saisir l'intérêt des praxies bucco-faciales et l'aboutissement de ce qui lui était demandé durant les séances. Peut-être que les explications données par les orthophonistes en début de rééducation ont été trop rapides ou mal intégrées, et que des éclaircissements supplémentaires au fur et à mesure de la prise en charge auraient été bénéfiques.

Enfin, pour trois répondants, le plus difficile à vivre a été l'éloignement de leur milieu familial. En effet, la rareté des centres de rééducation prenant en charge les patients ayant subi une opération carcinologique ORL oblige bien souvent ces derniers à parcourir de longues distances pour trouver un établissement pouvant les accueillir. De plus, les séjours se déroulent sur plusieurs semaines et généralement en internat. En fonction de leur éloignement géographique, toutes les familles n'ont pas forcément la possibilité de faire le trajet jusqu'au centre de manière régulière. Il peut donc arriver que les visites soient rares et que le patient ne voie pas ses proches durant une période assez longue. Cette séparation peut s'avérer difficile moralement, surtout pour des gens déjà fragilisés psychologiquement par la maladie et le parcours qu'ils ont dû mener jusque là. S'ils se trouvent quelque peu « malmenés » au cours de la rééducation et confrontés à des difficultés trop importantes, sans entourage familial pour les soutenir, le risque est que leur motivation et leurs efforts s'en ressentent.

1.1.6. Prise en charge en cabinet libéral

Quatre patients sur douze ont entrepris une rééducation en cabinet libéral et ont donc pu répondre aux questions de ce volet.

1.1.6.1. La recherche de l'orthophoniste

Question posée : Comment avez-vous pris contact avec lui/elle ?

Réponses proposées	Nombres de patients ayant choisi cette proposition
Sur conseil de mon médecin généraliste	0
Sur conseil de mon chirurgien	0
Sur conseil de l'orthophoniste de l'hôpital	4
Grâce au bouche à oreille	0
Au hasard, en cherchant dans l'annuaire	0

La totalité des patients interrogés ont trouvé leur orthophoniste libéral sur indication de l'orthophoniste de l'hôpital, ce qui permet de confirmer le rôle d'accompagnant joué par ce dernier. Les professionnels libéraux acceptant ce type de prise en charge étant relativement peu nombreux, il est plus aisé pour le patient de savoir à qui s'adresser plutôt que devoir écumer l'annuaire tout seul, le risque étant qu'il se décourage à force d'essuyer des refus. L'accompagnement assuré par les professionnels hospitaliers afin de préparer le retour au domicile des patients est donc essentiel. Ils évitent ainsi une éventuelle rupture dans la prise en charge orthophonique, voire son arrêt total.

1.1.6.2. Les séances

Question posée : Où se déroulaient les séances ?

Réponses proposées	Nombres de patients ayant choisi cette proposition
Au cabinet de l'orthophoniste	4
A mon domicile	0

Question posée : Et à quelle fréquence ?

Réponses proposées	**Nombres de patients ayant choisi cette proposition**
Irrégulièrement, moins d'une fois par semaine	0
Une fois par semaine	1
Deux fois par semaine	2
Plus souvent	1

Au vu de la répartition des réponses et en regard du nombre restreint de patients ayant répondu à cette question, il ne nous parait pas possible de tirer de conclusions sur les pratiques libérales. Nous attendrons pour cela les résultats obtenus par le biais du questionnaire destiné aux professionnels libéraux.

1.1.6.3. Le contenu des séances

Question posée : Qu'avez-vous travaillé avec l'orthophoniste ?

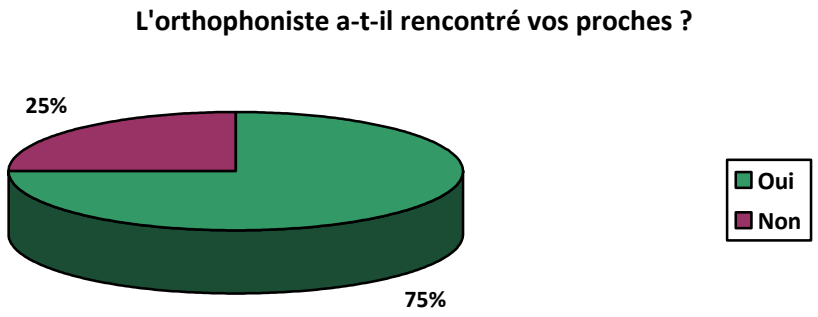
Réponses proposées :	**Nombre de patients ayant sélectionné cette réponse :**
Les praxies bucco-linguo-faciales	4
Les postures de sécurité et de facilitation	3
Les massages ou effleurages	0
La voix	3
La déglutition proprement dite	4
Autres	0

Les réponses à cette question sont assez similaires à celles obtenues dans les volets consacrés au centre et au service hospitalier. On note cependant un plus grand nombre de

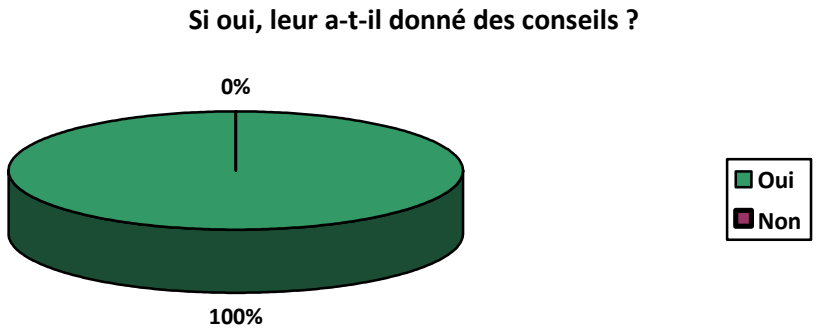
patients ayant travaillé leur voix avec l'orthophoniste libéral. Les séjours à l'hôpital et en centre étant limités dans le temps, il est possible de penser que la priorité y est mise sur le travail de réalimentation, afin d'améliorer aussi rapidement que possible la qualité de vie du patient. La rééducation libérale n'ayant pas de contrainte temporelle, il est peut-être plus aisé d'y commencer un travail de rééducation vocale qui peut apparaître comme moins prioritaire, à partir du moment où le patient demeure compréhensible et a tout de même les possibilités de s'exprimer et de communiquer.

1.1.6.4. Les relations entre l'orthophoniste et la famille

A l'instar de la question posée dans la partie du questionnaire consacrée à la prise en charge en milieu hospitalier, nous avons demandé aux patients si l'orthophoniste libéral avait rencontré leurs proches.



Les proches de trois des quatre patients interrogés ont rencontré l'orthophoniste. Les relations entre le professionnel et la famille ne semblent donc pas rares ou le fait de cas isolés.



Les trois patients ayant répondu par l'affirmative à la question précédente ont tous déclaré que l'orthophoniste avait prodigué des conseils à leurs proches. Encore une fois, ils

précisent qu'il s'agissait essentiellement d'explications et d'éclaircissements sur l'opération et ses conséquences, ou encore sur les mesures d'hygiène liées à la radiothérapie.

Cependant, certaines familles (et principalement les épouses) ont également demandé des conseils sur la façon dont préparer les repas du patient. En effet, si ces derniers sont pris en charge à l'hôpital et au centre de rééducation, le retour à domicile du patient fait retomber cette responsabilité sur ses propres épaules ou sur celles de son conjoint ou de ses enfants, qui ont donc à cœur de faire les choses correctement. D'autant qu'il demeure tout de même un risque vital nécessitant le respect des consignes données par le médecin, le diététicien et l'orthophoniste et qu'il n'est, en outre, pas toujours évident de concilier ces consignes et les goûts personnels du patient.

1.1.6.5. Les points forts de la prise en charge libérale

Question posée : Qu'appréciez-vous particulièrement dans la prise en charge en libéral ?

Réponses données	Nombre de patients concernés
Le respect du rythme de vie	3
La proximité, le retour à domicile	3
La convivialité	4
Le fait d'être obligé de sortir de chez soi	1

L'ensemble des patients interrogés ont salué l'ambiance conviviale dans laquelle se déroulent les séances de rééducation. Ils apprécient le « *rapport privilégié* » qui s'installe avec l'orthophoniste et disent se sentir « *en confiance* ». « *On rit souvent. […] Elle dédramatise et ça fait du bien* » témoigne l'un d'eux. Le professionnel devient souvent un interlocuteur privilégié auquel confier ses déceptions, ses craintes, mais aussi ses espoirs.

Outre l'ambiance qui règne durant les séances, les répondants ont mis en avant la disponibilité de l'orthophoniste, qui leur permet d'accorder la fréquence et le moment des séances avec leur rythme de vie personnel : « *Je suis disponible pour le reste de la journée* ». Le fait d'être de retour à domicile, dans un environnement familier et sécurisant, permet de

« *penser à autre chose* » en dehors des séances de rééducation, au contraire de l'environnement médicalisé des centres et des hôpitaux, pouvant s'avérer déprimant en focalisant le malade sur ses difficultés et sa maladie.

L'adéquation avec le rythme de vie englobe aussi la proximité du cabinet, qui limite les déplacements nécessaires. Mais le fait de devoir se déplacer pour se rendre au cabinet les pousse également à quitter leur domicile, ce qui leur « *fait une sortie* » et les empêche de se replier totalement sur eux-mêmes. Pour des patients mutilés, portant souvent des cicatrices visibles, il paraitrait normal de redouter l'épreuve de la salle d'attente. Mais même ce temps, qui les contraint à affronter le regard des autres, et souvent des enfants, apparait comme un point positif pour l'un d'entre eux. « *On se rend compte qu'il suffit d'expliquer. […] Après, les enfants ne font plus attention* ». Les déplacements au cabinet permettraient donc indirectement de sortir de la relative sécurité offerte par le cercle familial et de se rouvrir au monde extérieur et aux autres.

1.1.6.6. Les points faibles de la prise en charge libérale

Question posée : Quels en sont pour vous les inconvénients ?

Aucun des sujets interrogés n'a relevé d'inconvénient ou de point négatif à la prise en charge libérale. Peut-être que le point de vue de patients ayant une expérience de la rééducation en centre en plus de celle menée en cabinet aurait permis d'apporter un éclairage supplémentaire à cette étude. Il ne nous a malheureusement pas été possible d'intégrer de tels patients à notre public.

1.1.7. Et maintenant…

Dans la dernière partie de notre questionnaire, nous avons demandé aux patients d'évoquer leur vie actuelle et la façon dont ils s'alimentent à présent. Les questions de ce volet portent principalement sur leur vie quotidienne après leur retour à domicile. Les cinq patients étant encore pris en charge en centre de rééducation au moment où nous les avons rencontrés n'ont donc pu y répondre.

1.1.7.1. Le déroulement des repas

Question posée : A présent, comment vos repas se déroulent-ils ?

Réponses proposées :	**Nombre de patients ayant sélectionné cette réponse :**
A. Je mange de manière quasi-normale, en famille ou avec des amis.	2
B. Je mange différemment de mes proches (poches, mixé ou haché…) mais toujours en leur compagnie.	3
C. Je peux manger à peu près comme mes proches mais je préfère prendre mes repas seul.	1
D. Je ne peux pas manger la même chose que mon entourage et je préfère donc prendre mes repas seul.	1

Sur les sept sujets concernés par la question, trois déclarent ne pas pouvoir manger de la même façon que leurs proches mais prennent tout de même place à la table familiale. Manger mixé ou haché n'empêche pas de dîner ou déjeuner en même temps que les autres. Cela nécessite seulement une adaptation supplémentaire (souvent de la part de l'épouse) afin de préparer pour le patient un repas différent de celui du reste de la famille.

La problématique est différente pour les patients n'ayant pas encore les moyens de prendre un repas par voie orale et se nourrissant quasi-exclusivement par poches. Sur les trois patients ayant choisi la réponse B, deux utilisent encore leur sonde comme mode principal d'alimentation. Ils font cependant le choix de s'asseoir avec leurs proches au moment des repas, afin de ne pas se trouver marginalisés en étant exclus des conversations se déroulant autour de la table. Mais comme nous l'avons expliqué précédemment, un autre patient, bénéficiant également d'une gastrostomie, a expliqué ne pas pouvoir s'asseoir avec sa famille au moment du repas. Il lui est trop difficile de les regarder profiter de plats auxquels il ne peut plus goûter. Cette souffrance prend chez lui le pas sur l'aspect socialisant du repas.

Le patient ayant déclaré préférer manger seul, bien qu'il puisse à nouveau se nourrir par voie orale, vit seul chez lui. Ce qui explique peut-être son choix de réponse.

Question posée : Qui prépare généralement vos repas ?

Réponses proposées :	**Nombre de patients ayant sélectionné cette réponse :**
Moi-même	5
Mon conjoint	2
Des proches (enfants, amis…)	0
Une aide à domicile	0

Cinq des sept patients affirment se charger eux-mêmes de leurs repas. Pour la plupart d'entre eux, les repas correspondent davantage à des collations venant pour le moment en complément de la gastrostomie d'alimentation. Les repas complets sont généralement laissés aux soins de l'épouse.

1.1.7.2. Les sorties

Question posée : Vous arrive-t-il d'aller au restaurant, ou d'aller dîner chez des amis ?

Réponses proposées :	**Nombre de patients ayant sélectionné cette réponse :**
Oui, aussi fréquemment qu'avant mon opération.	1
Oui, mais moins qu'avant.	0
Cela arrive très rarement depuis mon opération.	2
Jamais depuis mon opération.	4
Non, mais je sortais déjà peu avant mon opération.	0

Les sorties comprenant un repas sont donc relativement rares pour les patients. Certains n'ont pas la possibilité d'en profiter : l'intérêt d'aller au restaurant alors que l'on doit se nourrir par voie entérale est forcément limité. Les autres avouent éviter d'aller dîner chez des amis, même si les invitations ne font pas forcément défaut. « *Ils comprennent, mais j'ai toujours l'impression de gêner. Je suis lent.* »

En effet, les patients ayant la possibilité de profiter d'un repas quasi normal ne peuvent pas pour autant le faire avec la même aisance et la même facilité qu'auparavant. Cela leur demande du temps et l'idée de retarder le passage au plat principal des autres convives parce qu'ils peinent à finir l'entrée les gêne et les pousse bien souvent à décliner les invitations.

1.1.7.3. Leur satisfaction

Question posée : Actuellement, êtes-vous satisfait de votre mode d'alimentation ?

Réponses proposées :	**Nombre de patients ayant sélectionné cette réponse :**
Oui, cela me convient tout à fait.	1
Moyennement, mais je m'en accommode.	3
Non, c'est difficile.	3

Question posée : Si non, êtes vous prêt à continuer la prise en charge orthophonique ?

Réponses proposées :	**Nombre de patients ayant sélectionné cette réponse :**
Oui, je tiens à améliorer mon mode d'alimentation	6
Non, ma motivation est en baisse, je ne vois pas ce que cela pourra m'apporter de plus	0

Seul un des sept patients interrogés s'estime satisfait de son mode d'alimentation actuel. Les six autres disent s'en accommoder plus ou moins bien, ou le vivre difficilement. Et

tous les six ont la volonté de poursuivre leur rééducation orthophonique en vue d'une amélioration. Ces résultats aussi tranchés, même avec un public aussi réduit que le nôtre, permettent de mettre en avant les espoirs investis dans la rééducation par les patients, et les attentes auxquelles les professionnels doivent tenter de répondre.

1.2. Questionnaire destiné aux orthophonistes des hôpitaux

- *(Se référer au questionnaire situé dans les annexes, page 195)*

Nous avons éprouvé de grandes difficultés à contacter les orthophonistes exerçant en service hospitalier, comme nous avons pu l'expliquer dans le chapitre 4.3.2. C'est pourquoi notre public se limite à trois répondants pour le questionnaire destiné aux orthophonistes des hôpitaux.

Nous sommes bien consciente que les résultats obtenus à l'aide de leurs réponses ne permettent pas d'établir de conclusion significative ou de procéder à une généralisation. Ces réponses modestes pourront toutefois permettre de mettre en exergue certains points intéressants, pouvant apporter un éclairage pertinent s'ils sont analysés en regard des réponses obtenues grâce aux autres questionnaires, destinés aux patients ou aux autres professionnels. Nous nous attacherons donc à mener ici une étude qualitative plutôt que quantitative, et de modérer les interprétations que nous pourrions être tentée de réaliser.

Les trois professionnels interrogés exercent dans trois services hospitaliers différents, tous situés dans le grand Est.

1.2.1. Parcours et formation

Deux des orthophonistes interrogés sont issus de l'école d'orthophonie de Nancy. Le troisième a réalisé ses études à Lille. Ils ont été respectivement diplômés en 1977, 1980 et 2006 et tous ont eu l'occasion de réaliser un stage dans le domaine de la cancérologie ORL au cours de leur formation initiale. Tous ont également suivi une formation complémentaire dans le domaine de la dysphagie, à Toulouse (formation WOIZARD), Bordeaux (formation GUATTERIE), Paris ou auprès d'orthophonistes « spécialisés » dans le domaine.

1.2.2. Exercice professionnel

Les trois répondants exercent depuis 1, 30 et 32 ans en service hospitalier. Pour deux d'entre eux, il s'agit d'un exercice exclusif, tandis que le dernier a une activité mixte, répartie entre l'hôpital et un cabinet libéral.

1.2.3. Généralités sur la prise en charge

1.2.3.1. Nombre de patients suivis

Question posée : Habituellement, combien de patients suivez-vous chaque semaine pour une dysphagie consécutive à une intervention chirurgicale carcinologique ?

Les trois orthophonistes interrogés déclarent suivre en moyenne de 2 à 5 patients par semaine pour une prise en charge de la dysphagie. Cependant, deux d'entre eux précisent qu'il s'agit là d'une moyenne et qu'il peut leur arriver de connaitre des périodes plus ou moins longues sans aucun patient à suivre pour une reprise alimentaire.

1.2.3.2. Fréquence et durée des séances

Question posée : En moyenne, combien de fois par semaine voyez-vous chacun des patients ?

Dans deux des cas, les séances ont lieu deux à trois fois par semaine, donc beaucoup moins régulièrement qu'en centre de rééducation (voir chapitre 1.2.6.2). Le troisième orthophoniste a la possibilité de suivre certains patients durant leur hospitalisation de manière quotidienne, et d'autres en consultation externe, à raison de deux ou trois séances par semaine.

Question posée : Quelle est, en moyenne, la durée des séances ?

Pour les deux professionnels voyant les patients de manière bi ou trihebdomadaire, les séances ont une durée de 40 minutes. Pour le dernier, elles sont de 45 minutes en consultation externe et ont lieu deux à trois fois journellement en séquences de 30 minutes lorsque le patient est encore hospitalisé. Cette question permet de mettre en avant de grandes disparités dans la prise en charge d'un établissement hospitalier à un autre. En effet, dans le cas du dernier orthophoniste (que nous nommerons Orthophoniste C. pour plus de clarté), la rééducation, intensive et régulière, n'a rien à envier au rythme soutenu des séances en centre de rééducation. Il n'en est pas de même pour les deux autres orthophonistes. Il aurait été intéressant de bénéficier d'un plus grand nombre de réponses de professionnels hospitaliers afin de pouvoir déterminer quelle pratique est majoritaire au sein des différents services de chirurgie ORL français.

1.2.3.3. Les informations reçues et données

Question posée : Généralement, avez-vous obtenu des informations sur l'opération de la part du chirurgien, de l'interne ou d'un membre de l'équipe médicale ?

Réponses proposées :	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse :**
Oui	3
Non	0

Question posée : Si oui, indiquez par quel(s) moyen(s).

Réponses proposées :	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse :**
Compte-rendu écrit du chirurgien dans le dossier du patient	2
Discussion orale avec le chirurgien	3
Téléphone	1
Autre	0

La discussion directe avec le chirurgien représente le principal moyen d'informations pour l'orthophoniste hospitalier. Ce dernier a en effet la chance d'exercer dans le service même où le patient a été opéré et donc de côtoyer directement le chirurgien, ce qui lui donne la possibilité d'aller chercher des informations de première main « à la source » et de demander tous les éclaircissements nécessaires. Il s'agit là d'un avantage non négligeable, surtout au vu des difficultés parfois rencontrées par les orthophonistes libéraux ou exerçant en centre pour obtenir ce genre d'informations, ou des éclaircissements sur des termes médicaux obscurs.

Question posée : A priori, les patients ont-ils bien intégré les conséquences de l'opération ?

Réponses proposées :	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse :**
Oui	0
Oui, mais par principe je préfère reprendre les informations utiles à leur prise en charge	2
Plus ou moins, certains aspects demeurent souvent confus	1

1.2.3.4. Contenu des séances

Question posée : Quel est le contenu habituel des séances ?

Réponses proposées	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse**
Les praxies bucco-faciales	3
Les postures de sécurité	3
Les massages et les effleurages	0
Un travail sur la voix	2
Un travail de mastication et de déglutition proprement dit (essais)	3
Autres	2

En dehors des réponses proposées, les orthophonistes ont également cité un travail respiratoire, et le temps consacré aux explications et aux conseils donnés aux patients, qui représente une bonne partie des séances en milieu hospitalier. Le thérapeute reprend en effet souvent des explications anatomiques, physiologiques ou encore celle du mécanisme de déglutition. En effet, le fonctionnement de ce temps réalisé de manière quasi-automatique reste bien souvent inconnu des patients, qui ont pourtant besoin de le comprendre afin de mieux appréhender leurs difficultés et les moyens de les pallier.

1.2.4. Les repas des patients

1.2.4.1. Déroulement des repas

Question posée : Vous arrive-t-il d'assister aux repas des patients ?

Réponses proposées :	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse :**
Oui, très souvent	2
De temps en temps lorsque c'est possible	0
Rarement	1
Jamais	0

La possibilité pour l'orthophoniste d'assister aux repas des patients n'est donc pas systématique et est principalement fonction de son propre emploi du temps et de l'organisation du service hospitalier. Il arrive que l'orthophoniste n'exerce à l'hôpital qu'à temps partiel et qu'il ne soit donc pas matériellement possible pour lui d'assister régulièrement aux repas des patients. Les réponses de ces derniers ont pourtant mis en avant que la présence de l'orthophoniste au moment des prises alimentaires était rassurante et appréciée.

1.2.4.2. Préparation et adaptation des repas

Question posée : Les repas des patients sont-ils préparés dans des cuisines situées au sein même de l'hôpital ?

Réponses proposées :	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse :**
Oui	1
Non	2

Les repas sont souvent préparés dans un pôle logistique centralisé et répartis ensuite dans les différents établissements et services concernés.

Question posée : Si oui, avez-vous accès aux cuisines afin de demander une adaptation plus personnalisée des repas au patient, de travailler plus finement sur les textures ?

Aucun des orthophonistes ne dispose d'un accès direct aux cuisines, même lorsque celles-ci se trouvent au sein même de l'hôpital et ils le regrettent. Leurs demandes concernant l'adaptation des textures sont donc relayées par le personnel soignant (infirmières, aides-soignants…) ou par le service diététique.

Question posée : Globalement, trouvez-vous que vous avez la possibilité d'adapter de manière suffisamment satisfaisante les textures et le contenu des repas à chaque patient ?

Réponses proposées :	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse :**
Oui, tout à fait.	1
De manière relativement satisfaisante	0
C'est assez difficile, j'aimerais avoir la possibilité de mieux les adapter.	2
Non, pas du tout.	0

1.2.5. Relation avec les autres soignants et avec la famille du patient

1.2.5.1. Collaboration avec les autres professionnels

Question posée : Dans le cadre de la réalimentation de ces patients, comment jugez-vous le travail de collaboration avec les autres membres de l'équipe soignante ? (kinésithérapeutes, infirmiers, diététiciens, etc…)

Réponses proposées :	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse :**
Bon	0
Correct	2
Il demande des améliorations	1

La collaboration entre professionnels de santé semble un peu moins aisée en milieu hospitalier qu'en centre de rééducation (voir chapitre 1.3.5.1).

1.2.5.2. Relations avec l'entourage du patient

Question posée : Avez-vous l'habitude de rencontrer les conjoints, la famille des patients ?

Réponses proposées :	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse :**
Toujours	1
Parfois, cela dépend.	1
Rarement	1
Jamais	0

Les réponses très diverses sur un échantillon aussi restreint ne permettent pas de tirer de conclusions quant à la régularité des contacts de l'orthophoniste avec la famille des patients en milieu hospitalier.

Question posée : Leur arrive-t-il de vous demander…

Réponses proposées	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse**
Des conseils sur les textures, la consistance des repas	3
Des conseils sur les aliments qu'il est possible d'utiliser	3
Des idées de recettes	1
Autre	1

Les autres questions citées portent sur la manière d'adapter les consignes lors d'une sortie au restaurant ou sur le calme nécessaire pendant le temps du repas (afin de ne pas déconcentrer le patient), ce qui peut être perturbant et difficile à mettre en place lorsque le

repas a pour habitude d'être un moment animé propices aux échanges, ou qu'il se déroule devant la télévision. Ces deux points mettent en avant la préoccupation sociale qui entoure le moment du repas : comment faire à présent pour continuer à faire du dîner un moment convivial sans mettre en danger notre proche ? Et comment adapter toutes ces mesures à d'éventuelles sorties à l'extérieur, afin de ne pas se couper du monde et abandonner notre vie sociale ?

Question posée : Disposez-vous d'un fascicule, d'un livret explicatif à donner au patient et à son entourage afin d'expliquer les conséquences de son opération ?

Réponses proposées :	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse :**
Oui	1
Non	2

L'orthophoniste ayant répondu par l'affirmative, dispose d'une fiche mise au point par les orthophonistes de l'hôpital eux-mêmes et qui permet de rappeler quelques consignes et d'informer sur les aliments et les procédés à éviter.

Les deux orthophonistes ne disposant pas de livret à remettre au patient apprécieraient toutes deux de pouvoir en utiliser un. Un fascicule est un support efficace pouvant aider et illustrer les explications données lors des séances, mais il peut surtout être emporté par le patient chez lui et permet donc de laisser une trace. Il est possible pour le patient d'y revenir régulièrement afin de trouver des informations qui ont pu ne pas être données ou dont le souvenir s'est quelque peu effacé.

Question posée : Trouveriez-vous utile de disposer de quelques recettes simples et adaptées à proposer au patient ?

Réponses proposées :	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse :**
Oui, ce serait utile.	2
Pourquoi pas, cela peut toujours servir.	1
Non, je n'en vois pas vraiment l'utilité.	0

1.2.6. Les spécificités de la prise en charge en service hospitalier

1.2.6.1. Les points forts de la prise en charge à l'hôpital

Question posée : Selon vous, quels sont les avantages principaux d'une prise en charge de la dysphagie à l'hôpital plutôt qu'en centre ou en cabinet libéral ?

Réponses proposées	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse**
La possibilité d'une prise en charge rapide après l'opération.	3
La possibilité d'adapter correctement les textures au patient grâce aux cuisines.	0
La possibilité de demander l'avis du médecin et d'éventuels examens complémentaires (vidéo-radioscopie…)	3
La possibilité d'assister aux repas des patients.	2
Le travail en équipe et la possibilité d'avoir l'avis d'autres professionnels de santé	3
Le fait que l'orthophoniste soit plus spécialisé et plus à l'aise dans ce domaine	3
La présence d'une équipe médicale, sécurisante en cas de fausse-route	3
Autre	0

Après une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée, la reprise de l'alimentation orale doit être travaillée de manière précoce, surtout du point de vue praxique et respiratoire, afin de stimuler les structures anatomiques mises en jeu lors de la déglutition et malmenées par la chirurgie. La présence d'un orthophoniste au sein du service de chirurgie ORL est donc un réel atout. Une intervention orthophonique précoce représente autant de chances mises du côté du patient afin de favoriser une récupération aussi complète que possible.

L'orthophoniste hospitalier a également l'avantage de ne pas se trouver isolé, comparativement à son confrère libéral. En effet, il a généralement des contacts réguliers avec les chirurgiens avec lesquels il est possible de discuter des patients ou à qui l'on peut demander des examens complémentaires. Outre le chirurgien, l'orthophoniste est également amené à collaborer avec de nombreux autres membres de l'équipe soignante de l'aide-soignant au kinésithérapeute, en passant par le diététicien. Ce travail d'équipe permet de prendre des décisions concertées et éclairées quant à la tenue du projet thérapeutique.

De plus, l'hôpital offre un contexte sécurisant au professionnel, et a fortiori au patient. Le professionnel se sent rassuré par la présence d'une équipe médicale pouvant intervenir en cas de fausse-route et qui assure une surveillance quotidienne des constantes du patient. Ce dernier est sécurisé par le contexte même de l'hôpital, et par le fait d'être pris en charge par un orthophoniste relativement spécialisé, généralement plus à l'aise avec le domaine de la dysphagie et de la cancérologie ORL que ses confrères libéraux.

1.2.6.2. Les points forts de la prise en charge à l'hôpital

Question posée : Selon vous, quels sont les principaux inconvénients d'une prise en charge de la dysphagie à l'hôpital plutôt qu'en centre ou en cabinet libéral ?

Réponses proposées	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse**
La difficulté d'assister aux repas des patients.	0
L'impossibilité d'accès aux cuisines afin d'adapter plus finement les textures.	2
Le manque de contact avec la famille du patient.	1
L'irrégularité ou un nombre de séances hebdomadaires insuffisant.	1
Le fait que le patient soit contraint de manger seul dans sa chambre.	1
L'éloignement du patient de son milieu familial, difficile moralement	0
Autre	0

Le principal point faible de la prise en charge hospitalière à avoir été mis en avant est l'impossibilité d'accéder aux cuisines afin d'adapter au mieux les textures des repas des patients. Les professionnels interrogés le regrettent en effet et trouvent dommage de ne pas pouvoir influer davantage sur la préparation des repas et d'avoir autant de difficultés à sortir des régimes préétablis.

En fonction de leur emploi du temps (surtout lorsqu'ils ne travaillent à l'hôpital qu'à temps partiel !) et du fonctionnement du service dans lequel ils exercent, ils regrettent également l'irrégularité des séances de rééducation et leur nombre insuffisant pour permettre des progrès rapides. Ces contraintes liées au temps de travail compliquent également la possibilité d'avoir un contact riche et de vrais échanges avec l'entourage du patient. Bien entendu, ces conclusions sont tirées à partir de cas particuliers, compte tenu de la petitesse de notre échantillon. Mais ces remarques, même étant le fait d'un ou deux professionnels, nous paraissent pertinentes car elles trouvent un écho dans les témoignages des patients, qui regrettent globalement le caractère souvent clairsemé du suivi orthophonique durant leur hospitalisation, même si la situation et les modalités de prise en charge semblent bien différentes d'un établissement à un autre.

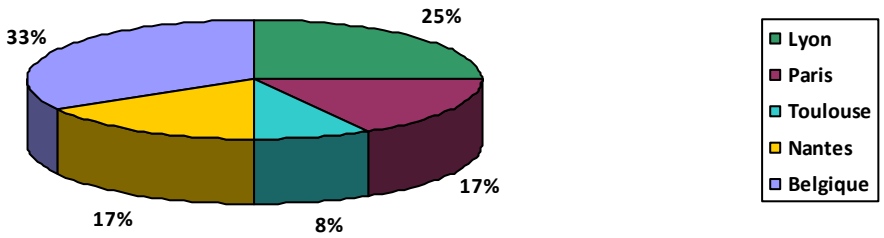
1.3. Questionnaire destiné aux orthophonistes des centres

➢ *(Se référer au questionnaire situé dans les annexes, page 199)*

Nous avons pu recueillir les témoignages de douze professionnels, issus de six centres de rééducation différents. Nous tenions à obtenir les réponses d'orthophonistes exerçant dans des structures distinctes, afin que leurs réponses puissent témoigner d'aspects aussi généraux que possible sur la prise en charge en centre de rééducation, et ne soit pas le reflet de la pratique dans un ou deux établissements seulement.

1.3.1. Parcours et formation

Question posée : Dans quelle école avez-vous été formé(e) ?



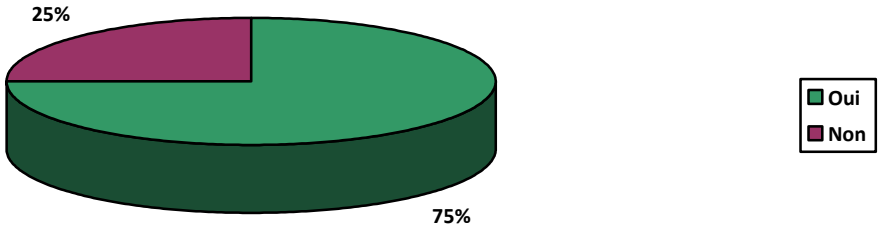
Question posée : En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?

Période d'obtention du diplôme :	Nombre de répondants concernés :
Avant 1980	3
Entre 1980 et 1990	0
Entre 1990 et 2000	2
Après 2000	7

Trois des professionnels interrogés sont issus de l'école d'orthophonie de Lyon, deux autres ont été formés à Paris (Pitié-Salpêtrière) et deux autres à Nantes. Nous comptons aussi un membre de l'école de Toulouse tandis que les quatre derniers ont réalisé leurs études en Belgique (Liège, Bruxelles et Gand). Cette diversité des centres de formation, adjointe à celle

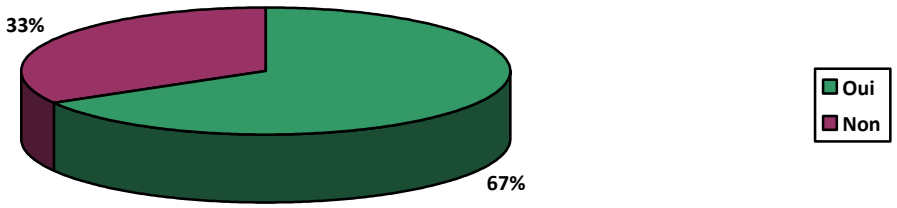
des générations, permettra peut-être d'enrichir cette étude en mettant en avant des pratiques différentes et autant de manières d'aborder la rééducation.

Question posée : Durant vos études, avez-vous eu l'occasion d'effectuer un stage dans le domaine de la cancérologie ORL ou de la dysphagie ?



Trois des orthophonistes interrogés déclarent ne pas avoir eu l'occasion d'effectuer un stage dans le domaine qui nous intéresse au cours de leur formation initiale. Les stages en cancérologie ORL ne sont en effet pas obligatoires dans tous les centres de formation. Et lorsqu'ils sont réalisés, ils concernent le plus souvent la laryngectomie totale et la rééducation vocale qui lui est consécutive, davantage que les troubles de la déglutition. Travailler auprès de ces patients en centre relève donc assez rarement d'une « vocation » s'étant révélée au cours des années d'études.

Question posée : Avez-vous eu, depuis votre diplôme, l'occasion de suivre des formations complémentaires dans le domaine de la dysphagie ?



67% des répondants ont effectué au moins une formation complémentaire. Les orthophonistes ayant répondu par la négative font partie de celles ayant effectué un stage durant leurs études, et sont généralement jeunes diplômées. Elles n'ont donc pas forcément eu le temps de réaliser une formation complémentaire, n'exerçant parfois que depuis quelques

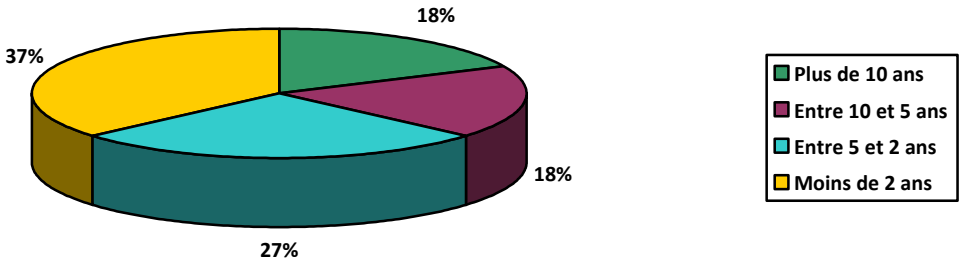
mois en centre. Ce résultat parait cependant dans la suite logique de ceux de la question précédente. Les formations professionnelles permettent de pallier les manques de la formation initiale et semblent donc indispensables aux orthophonistes devant prendre en charge des patients dysphagiques.

Question posée : Si oui, lesquelles ?

Formation effectuée :	**Nombre d'orthophonistes concernés :**
Formation de Michel GUATTERIE (Bordeaux)	3
Formation de Dominique WOIZARD et Michèle PUECH (Toulouse)	1
Journée de formation de la FNO	2
Troubles de l'oralité et troubles de la déglutition en pédiatrie de Catherine SENEZ	2
Formation Ostéovox	1
Les assises d'ORL à Nice	1

1.3.2. Exercice professionnel

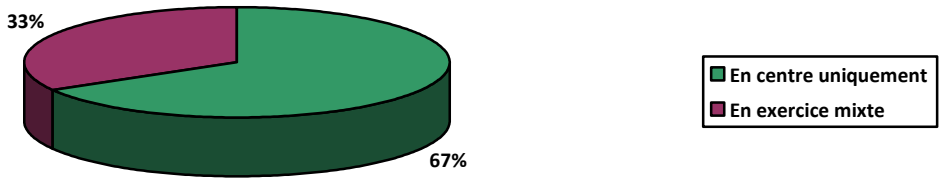
Question posée : Depuis combien de temps exercez-vous en centre ?



63% d'entre eux exercent en centre depuis plus de deux ans et ont donc une solide expérience de la prise en charge des patients dysphagiques dans ce milieu. 67% des

professionnels interrogés travaillent dans le centre à plein temps, tandis que les autres ont un exercice mixte, partageant leur activité entre le centre et un cabinet libéral. Cette connaissance des deux milieux leur permettra peut-être d'apporter un éclairage différent sur les bénéfices ou les manques de la prise en charge en centre de rééducation, à la lumière de ce qu'ils connaissent de l'exercice en libéral.

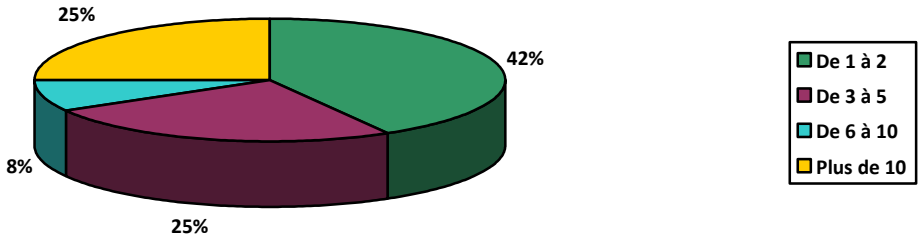
Question posée : Actuellement, comment exercez-vous ?



1.3.3. Généralités sur la prise en charge

1.3.3.1. Nombre de patients suivis

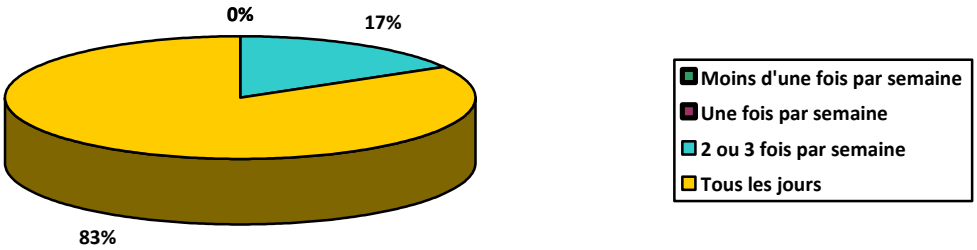
Question posée : Habituellement, combien de patients suivez-vous chaque semaine pour une dysphagie consécutive à une intervention chirurgicale carcinologique ?



Les chiffres donnés par les orthophonistes correspondent à une moyenne, mais tous ont précisé qu'ils sont fluctuants en fonction de la période. Il peut arriver que certains centres n'aient aucun patient dysphagique pendant un moment, puis qu'ils en accueillent soudainement plusieurs en même temps.

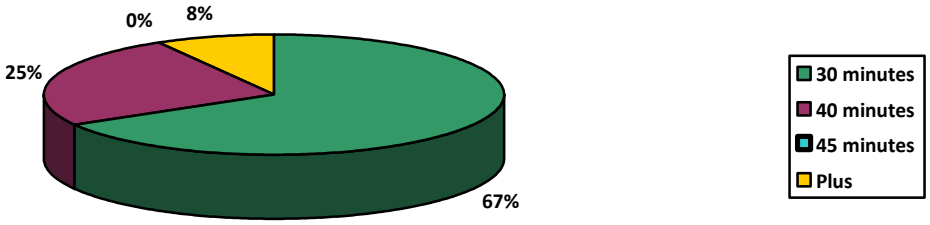
1.3.3.2. Fréquence et durée des séances

Question posée : En moyenne, combien de fois par semaine voyez-vous chacun des patients ?



Les deux orthophonistes ayant répondu « Deux ou trois fois par semaine » sont ceux exerçant en centre à temps partiel. Mais les centres disposant de plusieurs orthophonistes dans leur équipe, les patients sont toujours suivis quotidiennement, comme en attestent les réponses des orthophonistes travaillant en centre à temps plein.

Question posée : Quelle est en moyenne la durée des séances ?



La plupart du temps, la durée des séances est d'une demi-heure. Cependant, les patients bénéficient le plus souvent de plusieurs séances quotidiennes, auxquelles s'ajoute une éventuelle surveillance au moment du repas. Les professionnels indiquent que dans ce dernier cas, ils passent généralement de trois quarts d'heure à une heure avec le patient.

1.3.3.3. Les informations reçues et données

Question posée : Généralement, avez-vous obtenu des informations de la part du chirurgien, de l'interne ou d'un autre membre de l'équipe médicale ?

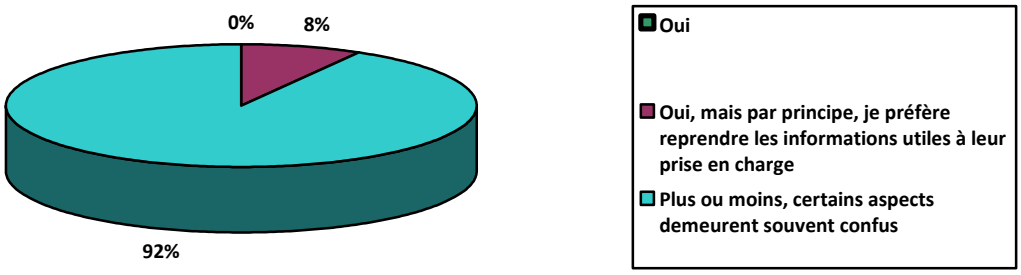
La totalité des professionnels ont répondu à cette question par l'affirmative. Pourtant, plusieurs d'entre eux ont précisé que les informations ne leur sont pas forcément données de manière systématique, et qu'il leur faut bien souvent faire la démarche eux-mêmes, en demandant le compte-rendu opératoire du patient. Il demeure donc visiblement quelques progrès à faire dans la transmission des informations, même au sein de structures telles que les centres de rééducation.

Question posée : Si oui, par quels moyens ?

Réponses proposées :	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse :**
Compte-rendu écrit dans le dossier du patient	12
Entretien téléphonique	2
Autre	3

Le compte-rendu écrit représente donc la principale source d'informations, l'entretien téléphonique demeurant plus marginal. Trois orthophonistes ont également précisé avoir la possibilité d'assister à la consultation ORL ayant lieu à l'entrée du patient dans le centre. Nous avons pu assister à une consultation de ce type lors de notre stage au centre de Morancé. Ce mode d'exercice nous a paru idéal, l'orthophoniste étant totalement intégré à l'équipe médicale. Cela lui permet d'assister aux constatations effectuées par l'ORL, donc de demander des éclaircissements et de décider avec lui du travail à entreprendre, en fonction des capacités et des besoins du patient.

Question posée : A priori, les patients ont-ils bien intégré les conséquences de l'opération ?



92% des professionnels interrogés estiment que la compréhension des conséquences de l'opération reste bien souvent lacunaire pour les patients et qu'il leur faut reprendre les explications. Si l'orthophoniste est un thérapeute et un rééducateur, il remplit également le précieux rôle d'informateur, une bonne compréhension théorique aidant naturellement à démarrer une rééducation sur de bonnes bases.

1.3.3.4. Le contenu des séances

Question posée : Quel est le contenu habituel des séances ?

Réponses proposées	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse**
Les praxies bucco-faciales	12
Les postures de sécurité	12
Les massages et les effleurages	1
Un travail sur la voix	6
Un travail de mastication et de déglutition proprement dit (essais)	12
Autres	3

Les réponses à cette question viennent étayer celles obtenues dans le questionnaire adressé aux patients. Les praxies bucco-faciales, les postures de sécurité et les essais alimentaires semblent constituer l'essentiel du contenu des séances de rééducation. Le travail

sur la voix est cependant plus souvent cité par les professionnels que par les patients, mais peu de ces derniers avaient subi une opération altérant considérablement la qualité de la voix.

Les massages demeurent marginaux, comme cela a pu être constaté auparavant. Nous avons également obtenu des réponses n'ayant pas été proposées initialement : les professionnels citent également le travail de l'articulation, de la sensibilité (à la chaleur, au froid et aux différentes textures) et un travail sur un éventuel trismus.

1.3.4. Les repas des patients

1.3.4.1. Déroulement des repas

Question posée : Vous arrive-t-il d'assister aux repas des patients ?

Réponses proposées	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse**
Oui, très souvent	12
De temps en temps, lorsque c'est possible	0
Rarement	0
Non, jamais	0

La totalité des professionnels interrogés disent assister « Très souvent », voire de manière systématique aux repas des patients. Cet aspect représente un avantage non négligeable, surtout au vu des réponses données par les patients. En effet, ces derniers mettaient en avant une volonté forte d'être encadrés par l'orthophoniste au moment du repas, ce qui semble plus facilement réalisable en centre que dans les autres structures.

Question posée : Où les patients ont-ils la possibilité de prendre leurs repas ?

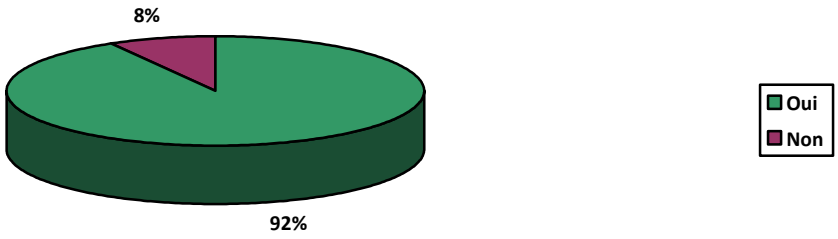
Réponses proposées	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse**
Dans leur chambre	9
Dans une salle à manger collective	12

Cette question permet de mettre en avant un autre point fort du centre : le patient n'est pas contraint de prendre son repas seul dans sa chambre. Il a la possibilité de se rendre dans une salle à manger collective, ou encore, comme l'ont précisé plusieurs professionnels, dans une salle de taille plus réduite, réservée aux patients ayant des difficultés, et dans laquelle ces derniers sont encadrés par un orthophoniste.

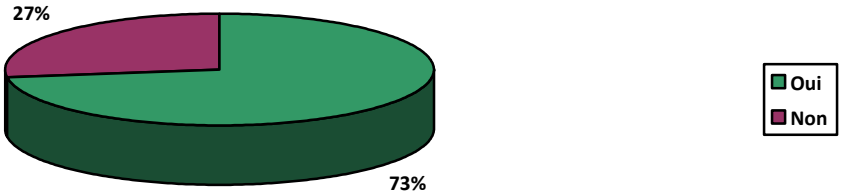
Enfin, certains professionnels prennent parfois les patients seuls dans leur bureau ou dans une pièce séparée, afin d'assurer un accompagnement individuel et personnalisé au moment du repas. Quelle que soit la modalité choisie : repas dans une grande salle commune, en petit groupe, ou en tête à tête avec l'orthophoniste, le patient se trouve accompagné et soutenu et n'a pas à faire face seul à ses difficultés au moment du repas.

1.3.4.2. Préparation et adaptation des repas

Question posée : Les repas des patients sont-ils préparés dans des cuisines situées au sein même du centre ?



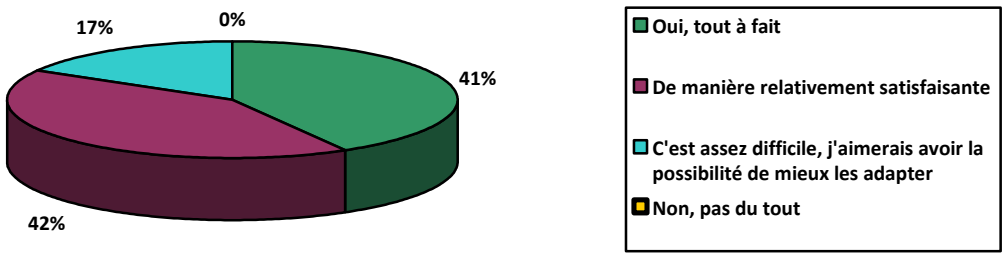
Question posée : Si oui, avez-vous accès aux cuisines afin de demander une adaptation plus personnalisée des repas des patients, de travailler plus finement sur les textures ?



Les repas sont préparés au centre dans la majorité des cas, mais cela ne signifie pas forcément que les possibilités d'adaptation sont plus grandes pour autant. Parmi les orthophonistes ayant répondu « Oui », l'une précise qu'elle n'a pas directement accès aux cuisines, mais qu'elle utilise l'intermédiaire des aides-soignantes préparant les mixés.

Au contraire, d'autres ont tout le loisir de profiter de l'accessibilité des cuisines afin d'adapter au mieux les essais alimentaires et les repas proposés. Il n'est donc pas possible de généraliser les résultats obtenus à une pratique commune aux centres de rééducation, les restrictions ou les libertés données aux orthophonistes dépendant intégralement du fonctionnement de chaque centre en particulier.

Question posée : Trouvez-vous que vous avez la possibilité d'adapter de manière suffisamment satisfaisante les textures et le contenu des repas des patients ?

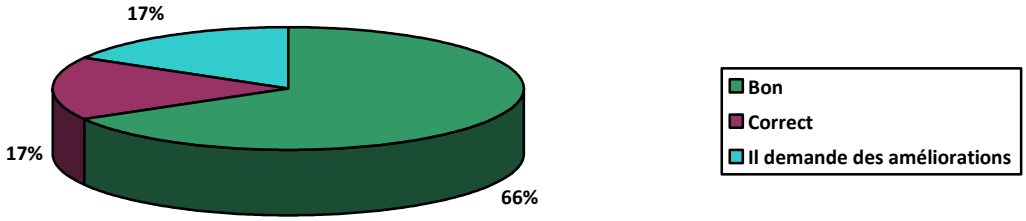


Nous manquons de données permettant de comparer efficacement l'accès aux cuisines avec celui proposé dans les services hospitaliers, faute de répondants suffisamment nombreux pour ces derniers. Il est cependant possible constater que les orthophonistes des centres semblent globalement satisfaits des possibilités qui leur sont données d'adapter les essais alimentaires et les repas qu'ils proposent aux patients. Cependant, il semble exister de grandes variables d'un centre à un autre et il n'est pas forcément possible d'établir une généralisation.

1.3.5. Relation avec les autres soignants et avec la famille du patient

1.3.5.1. Collaboration avec les autres professionnels

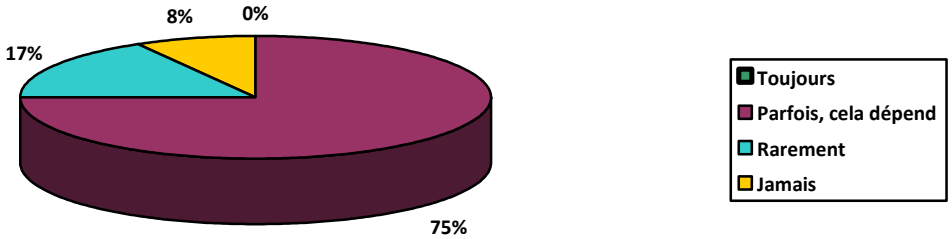
Question posée : Comment jugez-vous le travail de collaboration avec les autres membres de l'équipe soignante ? (kinésithérapeutes, diététiciens, etc…)



La collaboration avec les autres soignants est globalement jugée de bonne qualité (voire « excellente » pour certains des orthophonistes interrogés). Plusieurs professionnels ont précisé qu'il s'agit d'un avantage non négligeable, surtout par-rapport au travail en libéral, ou l'orthophoniste se retrouve bien souvent isolé des autres intervenants, et où les échanges sont plus difficiles. Le centre offre la possibilité d'un travail d'équipe permettant de prendre en charge le patient dans sa globalité, tant sur le plan physique que psychologique. Les décisions sont collégiales et les différentes rééducations corrélées entre elles afin d'accompagner le patient au mieux et de permettre des progrès aussi rapides que possible. Les éventuelles observations menées par l'un des thérapeutes (baisse de moral d'un patient, perte de poids, difficultés ou progrès remarqués, etc…) sont relayées auprès des autres et permettent une intervention rapide et concertée.

1.3.5.2. Relations avec l'entourage du patient

Question posée : Avez-vous l'habitude de rencontrer les conjoints, la famille des patients ?

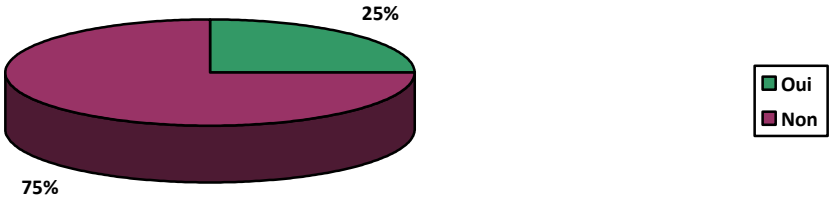


Ces réponses viennent appuyer le constat effectué grâce au questionnaire des patients. Le centre ne semble pas être la structure favorisant le plus l'accompagnement familial, du fait sûrement du fréquent éloignement géographique des familles, les obligeant à raréfier leurs visites et donc leurs contacts avec les thérapeutes et l'équipe soignante.

Question posée : Leur arrive-t-il de vous demander…

Réponses proposées	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse**
Des conseils sur les textures, la consistance des repas	11
Des conseils sur les aliments qu'il est possible d'utiliser	7
Des idées de recettes	7
Autre (postures facilitatrices et sécuritaires)	2

Question posée : Disposez-vous d'un fascicule, d'un livret explicatif à donner au patient et à son entourage afin d'expliquer les conséquences de son opération ?



Il y a visiblement un manque cruel de documentation existante à l'intention des patients et de leurs familles. Si les thérapeutes interrogés possèdent des documents à l'intention des personnes ayant subi une laryngectomie totale, ils n'ont rien à proposer aux patients dysphagiques. Les orthophonistes disposant d'une plaquette informative l'ont toutes créée elles-mêmes. Tous les autres professionnels précisent qu'un tel document serait utile et apprécié. Tous jugeraient également utile de disposer de quelques idées de recettes adaptées à proposer aux patients à leur sortie du centre, même si certains conseillent déjà l'ouvrage de MC DUPUY[10].

[10] *Plaisirs de la table retrouvés ;* Taillandier - 1999

1.3.6. Fin de la prise en charge

Question posée : Quand jugez-vous que la rééducation est terminée ?

Réponses proposées	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse**
Lorsque que le patient peut recommencer à manger mixé sans fausses routes	5
Lorsque le patient peut repartager des repas avec sa famille, même en ayant un plat légèrement différent	1
Lorsque le patient peut reprendre des liquides (eau gazeuse, etc…)	4
Lorsque le patient estime ne plus avoir besoin de rééducation ou que sa motivation a baissé	5
Lorsque j'estime que je ne peux malheureusement rien lui apporter de plus	8

La plupart des orthophonistes précisent que le choix de l'arrêt de la rééducation dépend bien souvent de la pathologie et du type précis de dysphagie du patient. On peut se contenter de petits progrès s'il n'est pas possible d'aller plus loin, ou se montrer plus exigeant et tendre vers une normalisation de l'alimentation si les progrès du patient montrent que cela est possible. Plus qu'à des critères techniques précis, l'arrêt de la rééducation tient donc à l'appréciation du professionnel, au cas par cas. De plus, cette décision est également fonction du ressenti des patients, qui doivent être satisfaits de leurs possibilités. La fin de la prise en charge se décide donc d'un commun accord, en fonction des observations du thérapeute et du degré de satisfaction et de motivation du patient.

1.3.7. Les spécificités de la prise en charge en centre

1.3.7.1. Les points forts de la prise en charge en centre

Question posée : Selon vous, quels sont les avantages principaux d'une rééducation en centre plutôt qu'à l'hôpital ou en cabinet libéral ?

Réponses proposées	Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse
La rééducation quotidienne, plus intensive	12
La possibilité d'adapter correctement les textures grâce à l'accès aux cuisines	8
Il est plus facile de demander l'avis du médecin et d'éventuels examens complémentaires (vidéo-radioscopie, etc…)	9
La possibilité d'assister aux repas du patient	10
Le patient n'est pas contraint de manger seul et peut renouer avec le caractère social des repas	2
Le patient peut rencontrer d'autres personnes faisant face aux mêmes difficultés que lui	7
Le travail en équipe et la possibilité d'avoir l'avis d'autres professionnels de santé	12
Le fait que l'orthophoniste soit plus spécialisé et plus à l'aise dans ce domaine	4
La présence d'une équipe médicale, sécurisante en cas de fausse-route	10
Autre	0

Nous remarquerons au fil de notre analyse, que les réponses données par les professionnels des centres de rééducation trouvent globalement un écho dans les points soulevés par les patients dans leur propre questionnaire.

A l'image des patients, les professionnels estiment à l'unanimité que l'une des grandes forces de la prise en charge en centre de rééducation réside dans son caractère quotidien et intensif, qui permet souvent des progrès plus rapides qu'avec des modalités de prise en charge plus classiques.

De même, les patients appréciaient de pouvoir disposer d'un contrôle avec le kinésithérapeute après la prise de leurs repas, et les orthophonistes citent tous l'avantage de pouvoir travailler en équipe. La collaboration entre professionnels permet une prise en charge globale et optimale du patient (la collaboration avec les diététiciens est très souvent citée), mais elle permet également de tranquilliser l'orthophoniste en lui offrant un contexte de travail aussi sécurisant que possible. En effet, pouvoir disposer de l'avis des kinésithérapeutes après un essai alimentaire ou de leur matériel d'aspiration et du savoir-faire de l'équipe médicale en cas de fausse-route sont autant d'éléments rassurants. Ils permettent au professionnel de dédramatiser quelque peu une prise en charge comportant un risque vital, et de ne pas être paralysé par la peur de mal faire, ou de faire mal… Ce contexte sécurisant semble représenter un avantage plus important que l'éventuelle « spécialisation » de l'orthophoniste exerçant en centre, motion citée quatre fois uniquement. Si les orthophonistes des centres sont plus à l'aise avec la rééducation de la dysphagie, c'est peut-être moins du fait d'une éventuelle habitude que parce que le contexte même du centre de rééducation est sécurisant et leur offre plus de possibilités de se sentir à l'aise.

Professionnels et malades plébiscitent également la possibilité d'effectuer des examens précis comme le radio-cinéma. Cela permet de donner des pistes rééducatives aux premiers, et d'aider la compréhension des seconds.

Autre parallèle entre les réponses des deux parties : la mise en exergue de la présence de l'orthophoniste au moment des repas. Les réponses des patients montraient déjà qu'il s'agissait indéniablement d'un atout, et les professionnels le ressentent effectivement comme tel. Leur présence à ce moment clé parait essentielle mais n'est pas forcément possible dans les autres structures que le centre de rééducation, ce qui a été déploré par les patients.

Enfin, les professionnels sont peu nombreux à estimer que le fait de pouvoir manger dans une salle collective soit un avantage majeur. Il s'agissait pourtant de l'un de nos postulats de départ, puisque nous pensions qu'il était important d'amener le patient à ne pas rompre avec l'aspect socialisant des repas. Mais les réponses des patients nous avaient déjà

amenée à revoir ce point de vue, puisque certains d'entre eux avaient même considéré cela comme un point négatif (voir chapitre 1.1.5.6).

1.3.7.2. Les points faibles de la prise en charge en centre

Question posée : Selon vous, quels sont les principaux inconvénients d'une rééducation en centre plutôt qu'à l'hôpital ou en cabinet libéral ?

Réponses proposées	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse**
La difficulté, voire l'impossibilité d'accès aux cuisines afin d'adapter plus finement les textures	1
Le manque de contact avec la famille du patient	4
Le fait que le patient soit contraint de manger seul dans sa chambre	0
L'éloignement du patient de son milieu familial, difficile moralement	10
Autre	3

Encore une fois, les réponses données par les professionnels viennent renforcer les points soulevés par les patients. Pour ces derniers, l'éloignement de leur milieu familial était l'un des principaux points négatifs de leur prise en charge en centre de rééducation. Leurs thérapeutes l'ont bien compris, puisque cette motion a été choisie par plus de 83% des orthophonistes interrogés. De cet éloignement des proches découle forcément une atteinte du moral du côté du patient, et pour le professionnel, l'impression de ne pas pouvoir mener un accompagnement familial correct. Ce qui peut s'avérer embarrassant lorsqu'il faut préparer le retour du patient à son domicile et à ses habitudes, qui se trouveront forcément modifiées.

Ce qui nous amène à un autre point soulevé par l'une des orthophonistes interrogées : elle précise en effet que la rééducation au centre ne permet pas de « voir le patient dans son milieu ». Les comportements au cours de la rééducation, alors que le patient est encadré quotidiennement, et ceux qu'il aura une fois rentré chez lui, dans un environnement qui lui est

familier, peuvent être différents. La surveillance ne sera pas la même et il est difficile de prévoir de quelle manière le patient adaptera les conseils qui lui ont été donnés lorsqu'il se retrouvera seul. Voilà pourquoi une rencontre avec son entourage peut être bénéfique : elle permet de sensibiliser les proches aux adaptations et aux changements que le patient va devoir opérer et donc de les aider à mieux l'accompagner et l'encadrer à la maison.

Enfin, deux orthophonistes pensent que le centre ne permet pas de mettre en place une véritable variété alimentaire en fonction des goûts et des origines du patient. Elles se sentent limitées dans les possibilités d'adaptation qui leur sont offertes. L'une précise également que selon elle, la présentation des plateaux repas pourrait être plus travaillée, afin de stimuler davantage la salivation et la multi-sensorialité des patients. Les repas arrivent bien souvent sous cloches, ce qui prive les patients des odeurs et de la vue des plats. La stimulation de l'odorat et de la vue joue pourtant un rôle important dans le déclenchement de la salivation, elle-même essentielle à un bon déroulement de la déglutition et de la digestion. Mais les patients sont amenés à commencer leur repas dès la cloche ôtée, sans profiter de ce temps de stimulation multi-sensorielle pourtant si important. Et au-delà de son importance physiologique, cette stimulation représente également un réel moment de plaisir. C'est en sentant l'odeur alléchante que dégage un plat ou en appréciant sa présentation dans l'assiette que l'on se réjouit de le déguster. Or les patients se trouvent privés de cette possibilité alors qu'il est essentiel pour eux de retrouver du plaisir à s'alimenter…

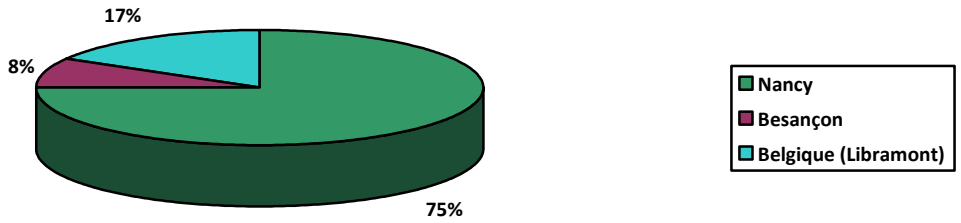
1.4. Questionnaire destiné aux orthophonistes libéraux

➢ *(Se référer au questionnaire situé dans les annexes, page 203)*

Nous avons recueilli les réponses de douze professionnels libéraux de la région lorraine.

1.4.1. Parcours et formation

Question posée : Dans quelle école avez-vous été formé(e) ?

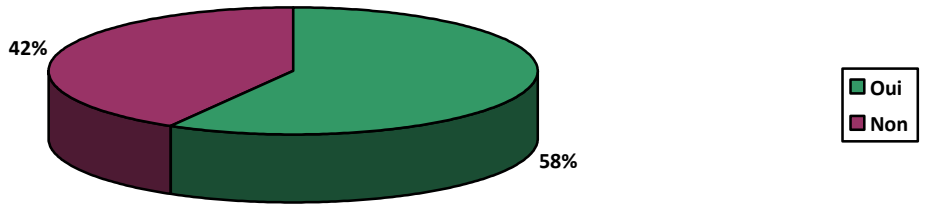


Question posée : En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?

Période d'obtention du diplôme :	Nombre de répondants concernés :
Avant 1980	1
Entre 1980 et 1990	2
Entre 1990 et 2000	1
Entre 2000 et 2005	5
Après 2005	3

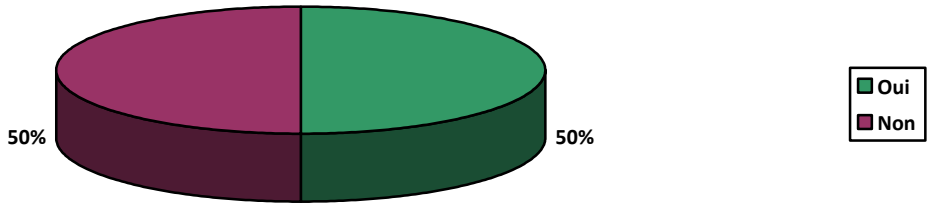
Les professionnels que nous avons contactés étant tous installés en région lorraine, ils ont, pour la plupart, été formés à l'école d'orthophonie de Nancy. Il s'agit également d'orthophonistes relativement jeunes, ayant pour la plupart moins de dix ans d'exercice. Puisque nous avons ciblé nos envois vers des professionnels dont nous savions qu'ils acceptaient la prise en charge de patients dysphagiques, nous pouvons nous demander si cette prise en charge est mieux acceptée par les jeunes orthophonistes, ou si les étudiants y sont mieux sensibilisés depuis quelques années…

Question posée : Durant vos études, avez-vous eu l'occasion d'effectuer un stage dans le domaine de la cancérologie ORL ou de la dysphagie ?



Les réponses à cette question permettent d'abonder dans le sens de l'hypothèse énoncée ci-dessus. En effet, les professionnels n'ayant pas eu l'occasion d'effectuer un stage dans le domaine de la dysphagie au cours de leur formation initiale sont principalement ceux qui exercent depuis plus de dix ans ou qui ont été diplômés en Belgique. Il semblerait donc qu'il y ait une meilleure sensibilisation des étudiants à cette pathologie depuis quelques années, du moins au sein de l'école d'orthophonie de Nancy.

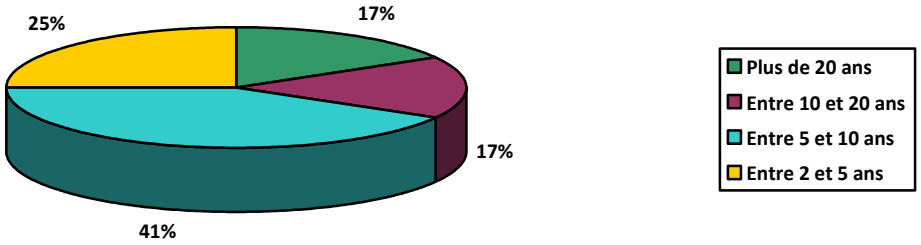
Question posée : Avez-vous eu, depuis votre diplôme, l'occasion de suivre des formations complémentaires dans le domaine de la dysphagie ?



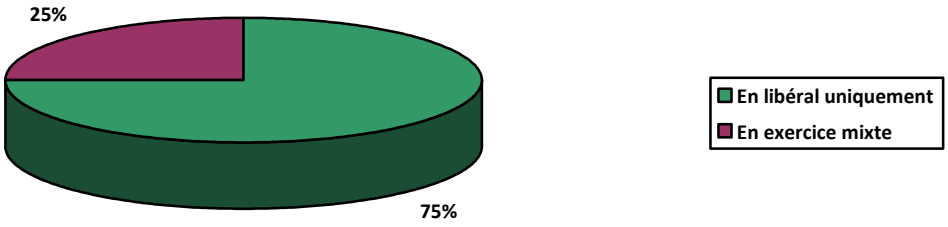
Les résultats à cette question sont beaucoup moins tranchés que pour les professionnels des centres ou des hôpitaux. Ce type de prise en charge demeurant relativement rare en cabinet, il est possible que les professionnels libéraux ne ressentent pas forcément le même besoin de suivre une formation complémentaire que ceux qui sont amenés à prendre quotidiennement en charge des patients dysphagiques en centre ou en service hospitalier.

1.4.2. Exercice professionnel

Question posée : Depuis combien de temps exercez-vous en libéral ?



Question posée : Actuellement, comment exercez-vous ?

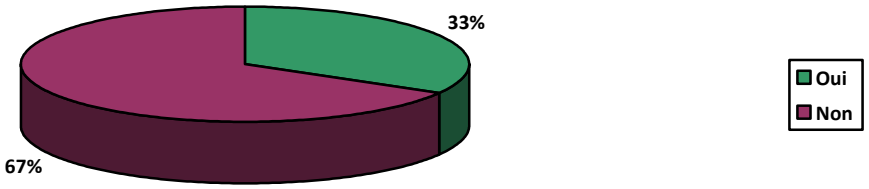


Les professionnels interrogés dans le cadre de ce mémoire exercent quasiment tous en libéral depuis leur sortie de l'école et seuls trois d'entre eux ont une activité mixte.

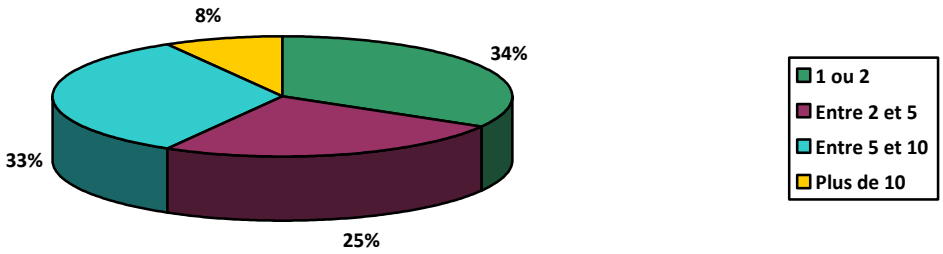
1.4.3. Généralités sur la prise en charge

1.4.3.1. Nombre de patients suivis

Question posée : Suivez-vous actuellement un patient pour une dysphagie consécutive à un cancer ORL ?

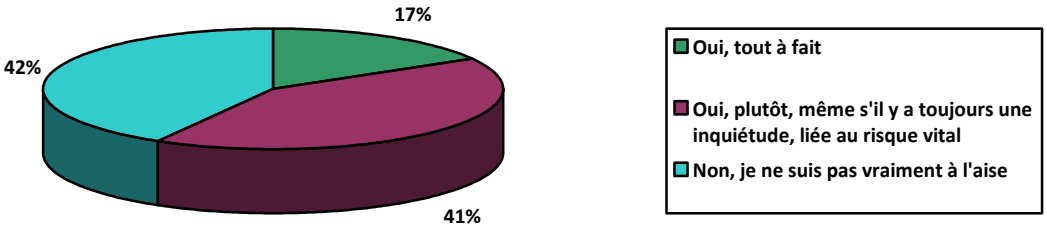


Question posée : Au cours de votre carrière en libéral, combien de patients de ce type avez-vous pris en charge ?



1.4.3.2. Aisance

Question posée : Vous sentez-vous à l'aise avec ce type de rééducation ?



Les deux orthophonistes s'estimant « tout à fait à l'aise » exercent en service hospitalier parallèlement à leur activité en cabinet. La prise en charge des patients dysphagiques demeure difficile à appréhender pour les orthophonistes libéraux. Ces derniers n'ont pas le sentiment d'être assez formés et voient généralement peu de patients dysphagiques dans leur cabinet. Ils peinent donc à trouver leurs marques dans ce domaine d'intervention et à se forger une expérience suffisante pour les rassurer et les mettre davantage à l'aise. Mais le manque d'expérience ne suffit pas à expliquer l'appréhension des professionnels. En effet, parmi ceux ayant choisi la troisième possibilité de réponse (« Non, je ne suis vraiment pas à l'aise »), figurent bon nombre des orthophonistes ayant pris en charge le plus de patients dysphagiques au cours de leur carrière.

Il ne faut pas oublier que cette prise en charge représente en effet une lourde responsabilité : un mauvais geste ou une mauvaise décision du professionnel peut avoir de lourdes conséquences pour le patient d'un point de vue vital, ce qui n'est pas le cas pour la rééducation d'un simple retard de langage… Difficile donc se détacher de toute appréhension, et ce malgré l'expérience.

1.4.3.3. Prise de contact avec le patient

Question posée : En général, le patient vous contacte :

Réponses proposées	Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse
Avant l'intervention chirurgicale	1
Pendant l'hospitalisation	0
A la sortie de l'hôpital et avant la radiothérapie	7
Après la radiothérapie	7

Question posée : En général, par qui les patients vous sont-ils adressés ?

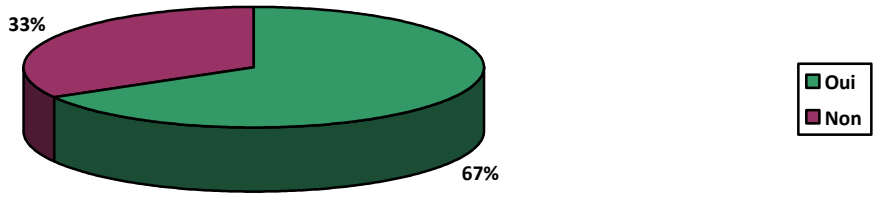
Réponses proposées	Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse
L'hôpital, le service ORL	9
Un centre de rééducation	2
Le médecin traitant	2
Autre	2

Les patients sont majoritairement adressés par le service ORL de l'hôpital où ils ont subi leur intervention, et le plus souvent par l'orthophoniste y exerçant. Ce dernier se charge de faciliter la prise de contact entre le patient et le professionnel amené à le prendre en charge après son retour à domicile. Cela permet d'assurer une certaine continuité dans la prise en charge, et d'éviter une rupture nuisible aux progrès réalisés.

Deux des orthophonistes interrogés mentionnent également le fait que certains patients, n'ayant pas forcément eu la possibilité d'être aiguillés vers quelqu'un, prennent contact de leur propre initiative avec un orthophoniste installé près de chez eux.

1.4.3.4. Informations reçues et données

Question posée : Généralement, avez-vous obtenu des informations sur l'opération de la part du chirurgien ou d'un autre membre de l'équipe médicale ?

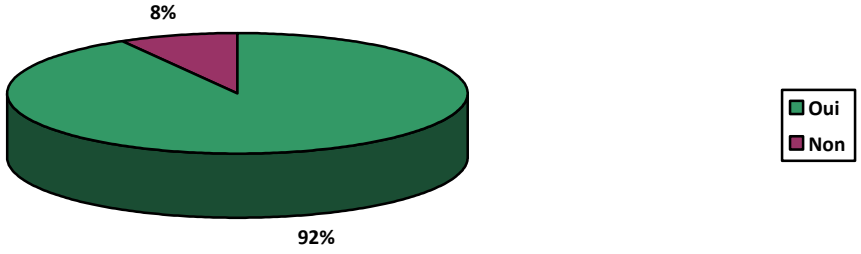


Question posée : Si oui, par quels moyens ?

Réponses proposées	Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse
Compte-rendu écrit	7
Téléphone	4
Autre	0

Comme en centre de rééducation, et même si cela n'est pas systématique, il est globalement possible pour le professionnel libéral d'obtenir des informations sur l'opération subie par le patient, généralement via le compte-rendu écrit du chirurgien.

Question posée : Avez-vous également la possibilité d'échanger des informations avec l'orthophoniste du centre ou de l'hôpital ayant suivi le patient avant son arrivée chez vous ?

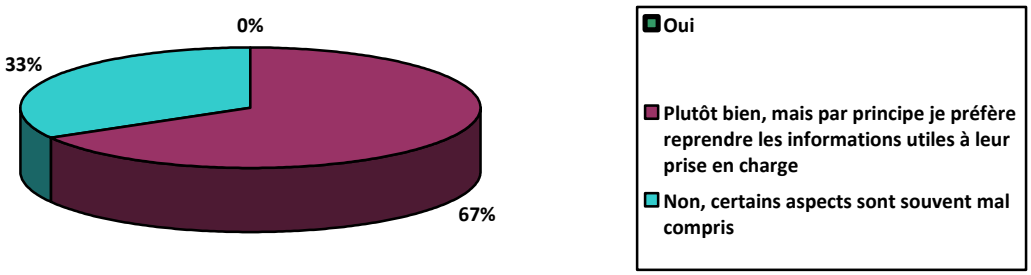


Question posée : Si oui, par quels moyens ?

Réponses proposées	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse**
Compte-rendu écrit à l'arrivée du patient	4
Echange téléphonique avant l'arrivée du patient ou peu après le bilan	7
Echanges par téléphone ou par courrier durant la période de rééducation afin de demander des conseils ou des informations supplémentaires	5
Autre	0

Il est possible de constater qu'il est nettement plus aisé pour les orthophonistes libéraux d'obtenir des renseignements auprès de leurs collègues des services hospitaliers que de la part des chirurgiens. Le contact se fait préférentiellement par téléphone, ce qui permet peut-être des échanges plus riches qu'à travers un simple compte-rendu écrit. De plus, à la prise de contact initiale à l'arrivée du patient s'ajoute la possibilité pour l'orthophoniste libéral de recontacter son homologue tout au cours de la rééducation afin de demander des conseils ou des précisions. Cet accompagnement rassure et permet aux orthophonistes peu à l'aise avec ce type de rééducation de trouver une aide bienvenue. D'autant que certains avouent ne pas être forcément familiarisés avec tous les termes médicaux rencontrés dans les comptes-rendus des chirurgiens. Pouvoir obtenir des éclaircissements de la part d'un collègue est donc fort appréciable.

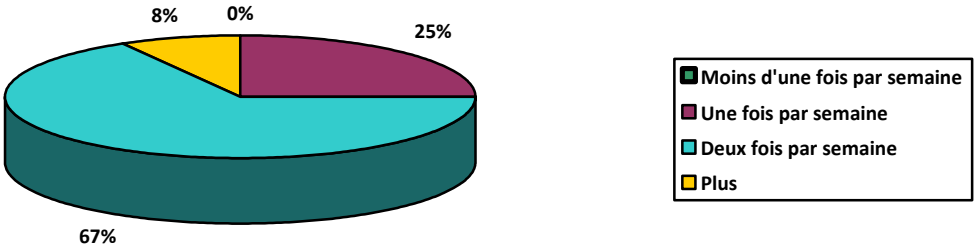
Question posée : A priori, les patients ont-ils bien intégré les conséquences de l'opération ?



La conscience qu'ont les patients des conséquences de leur opération semble un peu moins lacunaire au moment de leur prise en charge en cabinet libéral que lors de leur séjour en centre de rééducation, peut-être du fait que certains patients aient justement déjà effectué un séjour dans l'un de ces centres, et y aient bénéficié d'explications supplémentaires. Leur compréhension des conséquences n'est cependant pas parfaite pour autant et l'orthophoniste demeure donc bien souvent chargé des éclaircissements et des précisions nécessaires au bon déroulement de la prise en charge.

1.4.3.5. Fréquence et durée des séances

Question posée : Quelle est la fréquence moyenne des séances de rééducation ?

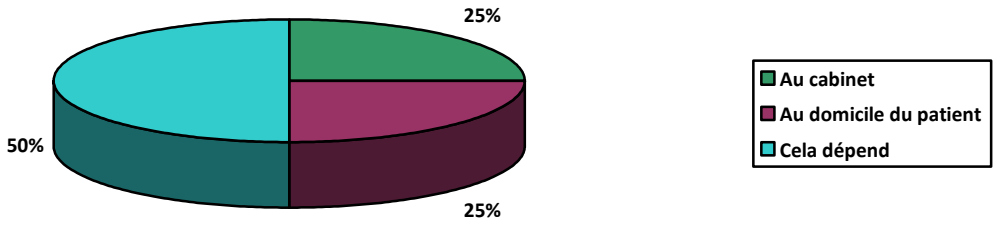


Les séances (d'une durée de trente, voire quarante minutes, conformément à la nomenclature des actes professionnels) sont généralement bihebdomadaires, voire trihebdomadaires en début de rééducation, afin d'être aussi régulières que le permet l'exercice libéral. Il n'est cependant pas possible d'assurer un suivi aussi intensif qu'en centre de rééducation.

Plusieurs professionnels interrogés signalent également qu'il s'agit là de la fréquence idéale, mais que dans les faits, il est assez difficile d'arriver aux deux séances hebdomadaires, les absences des patients étant relativement fréquentes. Elles sont parfois dues aux séances de radiothérapie ou à un état de santé fragile. Mais il faut également prendre en compte les baisses de motivation des patients, qui ont parfois tendance, une fois rentrés à domicile, à reprendre le cours « normal » de leur vie, à retrouver leur routine et à quelque peu délaisser leur rééducation. Le fait d'avoir à se déplacer, parfois assez loin, peut également s'avérer contraignant ou difficile d'un point de vue matériel pour certains et ne pas favoriser leur assiduité aux séances.

1.4.3.6. Lieu et conditions des séances

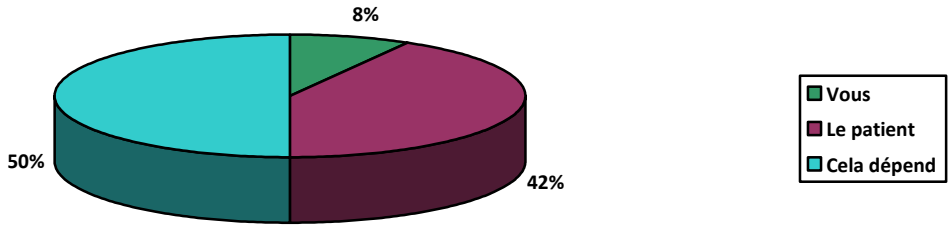
Question posée : Où menez-vous ce type de rééducation ?



Question posée : Si vous réalisez les séances dans votre cabinet, disposez-vous des installations suivantes :

	Oui	**Non**
Réfrigérateur	6	3
Micro-ondes	8	1

Question posée : Qui fournit les essais alimentaires ?



Les séances sont menées indifféremment, au cabinet ou au domicile du patient, en fonction des possibilités pour ce dernier de se déplacer (par ses propres moyens ou grâce à un VSL). Les essais sont majoritairement fournis par le patient, ce qui ôte à l'orthophoniste la responsabilité de trouver des essais qui lui conviennent d'un point de vue gustatif. De plus, lorsqu'il s'agit de mixé ou de haché, la préparation effectuée à domicile peut permettre une

plus grande adaptation des textures comparativement aux possibilités existantes en structure (centre ou hôpital).

1.4.3.7. Contenu des séances

Question posée : Quel est le contenu habituel des séances ?

Réponses proposées :	**Nombre d'orthophonistes ayant sélectionné cette réponse :**
Les praxies bucco-faciales	12
Les postures de sécurité	12
Les massages et les effleurages	5
Un travail sur la voix	6
Un travail de mastication et de déglutition proprement dit (essais)	12
Autres	5

Les praxies bucco-faciales, les postures de sécurité et le travail de mastication et de déglutition demeurent les trois réponses les plus choisies, quelle que soit la structure dans laquelle l'orthophoniste intervient. Cependant, nous pouvons noter que les massages et effleurages semblent plus investis par les orthophonistes libéraux que par ceux travaillant en centre ou en hôpital. Dans ces derniers lieux, les massages sont préférentiellement réalisés par les kinésithérapeutes. Or, tous les patients ne bénéficient pas forcément d'un suivi kinésithérapeutique à leur retour à domicile, ce qui amène souvent l'orthophoniste à prendre le relais. De plus, nous verrons dans le chapitre 1.4.4.1 que ce dernier demeure globalement peu informé du travail réalisé par les autres professionnels de santé intervenant en libéral auprès des patients suivis.

Les professionnels interrogés ont également déclaré réaliser un travail respiratoire (respiration abdominale principalement) et de relaxation avec les patients. Plusieurs d'entre eux ont, en outre, précisé qu'ils passent beaucoup de temps à informer les patients et à leur

redonner des explications techniques et anatomiques ou physiologiques, ou à répondre à leurs questions ou à discuter avec eux de leurs inquiétudes. La séance représente rarement une demi-heure de « travail » effectif sur la déglutition. Elle comprend bien souvent un temps d'échange et de discussion. Il ne faut pas oublier que l'orthophoniste, surtout en cabinet libéral, est certes un thérapeute, mais aussi un véritable accompagnant et guide pour le patient dans le retour vers une vie « normalisée ».

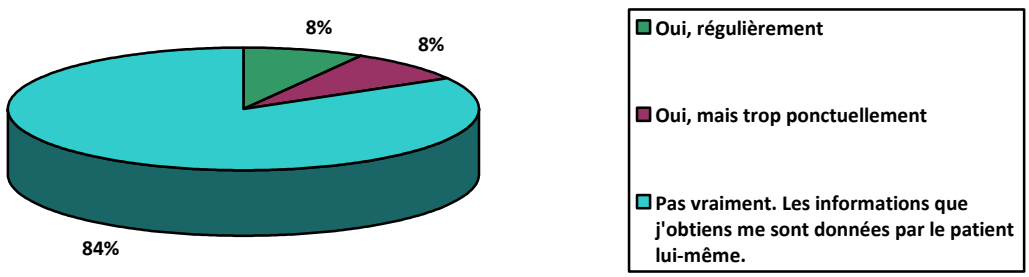
Question posée : Vous enquérez-vous généralement du poids ou de la température du patient ?

La totalité des professionnels interrogés ont répondu à cette question par l'affirmative. En l'absence d'équipe médicale assurant la surveillance quotidienne du patient et avec laquelle travailler en collaboration, le professionnel libéral doit trouver d'autres indicateurs permettant de surveiller l'état de santé du patient et le bon déroulement de la rééducation. Une hausse de température peut indiquer un début de pneumopathie provoquée par des inhalations répétées, passées inaperçues jusque là. En l'absence de relation avec le diététicien, la surveillance du poids permet de se faire une idée globale des apports caloriques du patient et de s'assurer qu'il se nourrit suffisamment pour ne pas mettre sa santé en jeu.

1.4.4. Relation avec les autres professionnels de santé et la famille du patient.

1.4.4.1. Echanges avec les autres intervenants

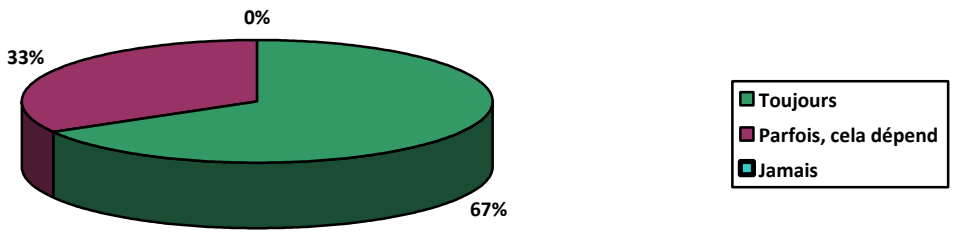
Question posée : Obtenez-vous des informations sur le travail des autres professionnels de santé s'occupant du patient depuis son retour à domicile (kinésithérapeute, etc…)



L'orthophoniste libéral semble très isolé des autres intervenants. Contrairement à ce qui se fait en centre ou à l'hôpital, les échanges entre professionnels de santé sont plutôt rares en libéral. Le fait de ne pas exercer au sein d'une même structure ne permet pas de rencontres régulières favorisant les échanges d'informations. Ces derniers sont donc dépendants d'une démarche volontaire de l'un ou l'autre des professionnels, ce qui les rend labiles voire inexistants. L'orthophoniste est donc bien souvent dépendant des informations fournies par le patient lui-même, informations pouvant s'avérer floues ou incomplètes, et qui ne remplacent en rien l'échange direct avec l'intervenant concerné.

1.4.4.2. Relations avec l'entourage du patient

Question posée : Avez-vous l'habitude de rencontrer les conjoints, la famille des patients ?



Question posée : Leur arrive-t-il de vous demander :

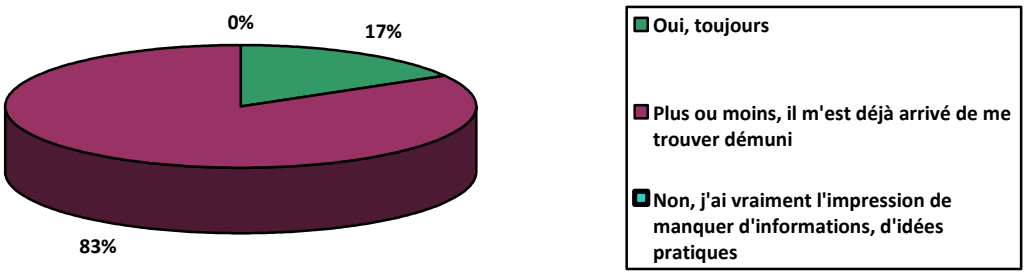
Réponses proposées :	**Nombre d'orthophonistes ayant sélectionné cette réponse :**
Des conseils sur les textures, la consistance des repas	11
Des conseils sur les aliments qu'il est possible d'utiliser	8
Des idées de recettes	3
Autres	2

Si les contacts avec les autres professionnels est moins évident en cabinet libéral qu'en centre ou à l'hôpital, il en est tout autrement pour les rapports avec l'entourage du patient. En effet, ceux-ci sont grandement facilités par l'intervention au domicile même du patient. Mais

ils ne sont pas moins fréquents pour autant lorsque les séances ont lieu au cabinet, même lorsque le patient se déplace seul. En effet, son retour à la vie quotidienne incite souvent ses proches à se poser des questions ou à soulever des problèmes dont ils n'avaient pas conscience auparavant. Au centre ou à l'hôpital, le patient était pris en charge dans sa globalité. C'est à présent bien souvent à eux d'assurer l'accompagnement quotidien de leur proche, auparavant assuré par une équipe pluridisciplinaire. Les questions se font donc naturellement plus nombreuses et l'orthophoniste représente un interlocuteur qualifié et accessible auquel faire part de ses interrogations. Ces dernières portent le plus souvent sur l'adaptation des repas, mais également sur le déroulement des traitements complémentaires (radiothérapie…) et les mesures d'hygiène correspondantes, ou encore sur la possibilité pour leur proche de remanger normalement un jour…

Le travail de guidance de l'entourage familial est essentiel, non seulement pour les proches du patient, qui peuvent être rassurés et trouver réponses et conseils, mais également pour l'orthophoniste, qui peut trouver en eux une aide extérieure souvent bienvenue. En effet, en centre, le patient est suivi et surveillé quotidiennement. En cabinet libéral, l'orthophoniste ne le voit que ponctuellement au cours de la semaine et n'a donc pas de moyen de vérifier que ses consignes sont correctement appliquées une fois le patient rentré chez lui. Sensibiliser ses proches permet de les responsabiliser et de leur donner les moyens de vérifier que les consignes sont bien appliquées et que le patient n'a pas d'attitudes délétères, surtout en ce qui concerne les mesures d'hygiène et de sécurité relatives à la radiothérapie.

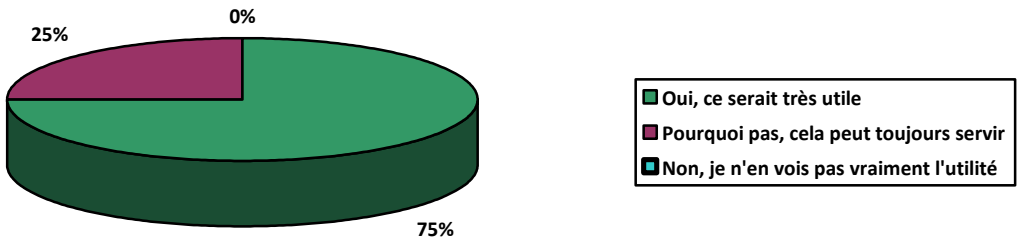
Question posée : Parvenez-vous toujours à répondre à leurs questions ?



Plus de 83% des répondants avouent s'être déjà sentis démunis face à certaines questions. Pour beaucoup, les questions les plus déconcertantes sont celles portant sur l'avenir et les chances de retrouver une alimentation normale. En effet, il est difficile d'établir un pronostic alors que les patients et leurs proches ont besoin d'une idée, d'une estimation

temporelle à laquelle se raccrocher. Il est pourtant bien souvent impossible de prédire si le patient va pouvoir retrouver ses facultés, et encore moins dans quel délai.

Question posée : Trouveriez-vous utile de disposer de quelques idées de recettes simples et adaptées à leur proposer ?



1.4.5. Fin de la prise en charge

Question posée : Quand jugez-vous que la rééducation est terminée ?

Réponses proposées	Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse
Lorsque que le patient peur recommencer à manger mixé sans fausses routes	3
Lorsque le patient peut repartager des repas avec sa famille, même en ayant un plat légèrement différent	4
Lorsque le patient peut reprendre des liquides (eau gazeuse, etc…)	7
Lorsque le patient estime ne plus avoir besoin de rééducation ou que sa motivation a baissé	3
Lorsque j'estime que je ne peux malheureusement rien lui apporter de plus	5

Plusieurs professionnels pensent que dans l'idéal, la rééducation devrait s'arrêter lorsque le patient est satisfait de ses possibilités alimentaires et qu'il peut à nouveau partager un repas avec ses proches. Mais deux d'entre eux précisent que bien souvent, l'arrêt de la

prise en charge est dû à la lassitude du patient. « *N'étant pas sûre de moi, peut-être que je ne parviens pas à les aider comme il faut* » déclare l'une des orthophonistes. La rééducation est en effet souvent longue, et les possibilités de récupération ne sont pas les mêmes pour tous. Ils arrivent donc fréquemment que les patients se découragent en ne voyant plus de progrès, ou que le professionnel lui-même décide d'arrêter la prise en charge lorsqu'il estime avoir atteint les limites de ce qui lui est possible d'apporter au patient.

1.4.6. Les spécificités de la prise en charge en cabinet libéral

1.4.6.1. Les points forts de la prise en charge libérale

Question posée : Selon vous, quels sont les avantages principaux d'une rééducation en cabinet libéral plutôt qu'à l'hôpital ou en centre ?

Réponses proposées	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse**
Moral et motivation du patient améliorés par le retour à domicile et l'entourage. Il se trouve dans son propre rythme et la situation est moins liée à la maladie	11
Possibilité de mieux adapter les essais alimentaires en fonction des goûts et des besoins des patients grâce à l'aide de l'entourage	5
Le suivi est ponctuel, sur une durée plus longue	2
Possibilité de rapprocher ou d'espacer les séances au fur et à mesure de la rééducation : meilleure écoute du patient et de ses désirs	8
Autres	1

La grande majorité des répondants estime que la prise en charge libérale a pour avantage principal de s'adapter au patient, à ses besoins et à son rythme de vie. Moins carrée qu'un séjour en centre, ou le patient doit faire un maximum de progrès dans le temps qui lui est imparti, la prise en charge libérale est souple et adaptative. Alors qu'en centre, le patient

rentre dans un programme aux règles fixes et préétablies, le libéral lui offre davantage la possibilité de faire du « sur-mesure ». Le nombre de séances hebdomadaires peut évoluer en fonction des besoins, de deux ou trois par semaine en début de rééducation, il peut passer à une ou deux séances mensuelles lorsque que des progrès ont été effectués, mais que le patient a encore besoin d'un petit suivi ponctuel pour se rassurer, contrôler que tout se passe bien et éventuellement effectuer quelques progrès supplémentaires. Les horaires de séances, choisis en accord avec l'orthophoniste, lui permettent d'être en adéquation avec ses éventuelles activités quotidiennes et de reprendre un rythme de vie quasi-normal. L'orthophoniste a la chance de pouvoir travailler en contexte et d'intervenir au moment qui convient au patient, parfois même au moment des repas lorsque cela est possible, dans le cas d'une prise en charge à domicile par exemple.

Rentré chez lui, sorti du contexte hospitalier, le patient se considère moins comme un « malade », ce qui peut lui éviter de broyer du noir. De plus, il bénéficie de la présence remotivante et encourageante de ses proches. Il n'a donc pas à faire face à ses difficultés totalement seul et peut trouver en eux aide et appui.

Le fait de ne pas exercer au sein d'une structure rend également l'orthophoniste indépendant des règles et des limites imposées par la préparation des repas du patient au sein de cuisines professionnelles. En libéral, les essais et les repas sont préparés par le patient lui-même ou par ses proches. Ils sont donc totalement adaptés à ses goûts, et il est en outre possible de nuancer davantage les textures sur les conseils de l'orthophoniste. En centre ou en service hospitalier, il est généralement difficile de sortir des régimes préétablis ou de les modifier, même légèrement.

1.4.6.2. Les points faibles de la prise en charge libérale

Question posée : Selon vous, quels sont les principaux inconvénients d'une rééducation en cabinet libéral plutôt qu'à l'hôpital ou en centre ?

Réponses proposées	**Nombre d'orthophonistes ayant choisi cette réponse**
Le cabinet offre un contexte moins sécurisant en cas de fausse-route et d'encombrement. (pas de matériel d'aspiration, d'équipe médicale)	11
Le manque de matériel adapté au cabinet (pour chauffer ou conserver les essais)	3
Ne pas pouvoir passer durant les repas du patient	6
Pas de contact direct avec les autres soignants (kinésithérapeute…)	5
Le faible nombre de patients rencontrés pour ce type de rééducation : le fait de se sentir moins formé ou spécialisé qu'un orthophoniste travaillant en structure	10
Les patients seuls peuvent vite se trouver isolés et avoir des difficultés à se déplacer et à gérer leur alimentation et les stratégies d'adaptation	4
Autre	3

Le principal inconvénient de la prise en charge libérale réside dans l'absence d'équipe médicale autour de l'orthophoniste. Ce dernier se trouve en effet bien souvent isolé. Il a rarement la possibilité d'échanger avec les autres soignants intervenant auprès du patient (lorsqu'il y en a), et ne bénéficie donc pas des informations que ces derniers pourraient lui fournir et qui lui permettraient d'adapter au mieux sa prise en charge.

Mais cet isolement se montre surtout handicapant du point de vue de la sécurité. En effet, la totalité des professionnels pensent que le cabinet libéral est moins sécurisant que le

centre ou l'hôpital pour une prise en charge de la dysphagie. L'orthophoniste est effectivement totalement démuni face au risque de fausse-route ou d'étouffement : il ne dispose pas de matériel d'aspiration ou de la présence d'un kinésithérapeute pouvant assurer un contrôle respiratoire après les essais. Cette épée de Damoclès, cette peur de mal faire, peuvent angoisser et expliquer en partie les réticences des professionnels libéraux à prendre en charge ce type de patients. D'autant que même ceux acceptant cette prise en charge admettent se sentir peu à l'aise.

Ce malaise vient certes du contexte peu sécurisant du cabinet, mais aussi d'un manque de formation avoué. Plus de 83% des orthophonistes interrogés estiment que les professionnels libéraux sont globalement moins bien formés et moins spécialisés que les orthophonistes des centres ou des hôpitaux, et que cela représente un inconvénient considérable à prise en charge des patients dysphagiques en cabinet libéral. L'impression d'être moins « pointu » et de moins bien maîtriser les détails importants, le nombre peu élevé de patients généralement rencontrés au cours d'une carrière, l'inquiétude liée au risque vital, ou encore le contexte cancéreux quelque peu effrayant conduisent à une véritable « diabolisation » de la pathologie, qui décourage plus d'un orthophoniste. Et parmi ceux acceptant cette prise en charge, beaucoup avouent ne pas se sentir tout à fait l'aise et pensent que cela est ressenti par les patients, ce qui peut inquiéter ou décourager ces derniers. Difficile en effet de prendre confiance et de croire en la possibilité de faire des progrès quand le thérapeute lui-même semble peu assuré…

La plupart des répondants mettent également en avant la difficulté, voire l'impossibilité pour eux d'assister aux repas des patients. Cela implique de se rendre au domicile des ces derniers au moment du repas, et donc de pénétrer plus en avant dans la sphère intime et familiale des patients. La problématique est différente en centre ou en hôpital : le patient n'est pas chez lui, et le repas correspond à un temps de rééducation à part entière. A domicile, il revêt bien souvent, et ce malgré les difficultés persistantes, un caractère social, un moment de partage en famille, dans lequel un thérapeute étranger peine à trouver sa place de façon naturelle. Il est de toute façon bien souvent matériellement impossible pour l'orthophoniste de passer au moment du repas, en raison de l'organisation même de l'emploi du temps en cabinet libéral. Cet emploi du temps limite également le nombre de séances à deux ou trois par semaine dans le meilleur des cas, ce qui est à déplorer pour l'une des

orthophonistes interrogées. En effet, une prise en charge quotidienne serait l'idéal et certainement plus efficace, mais demeure impossible à mettre en place.

Enfin, comme cela a pu être développé précédemment, plusieurs orthophonistes ont mis en avant la difficulté pour le patient de gérer seul les stratégies d'adaptation, les consignes alimentaires et les mesures d'hygiène. Les changements à opérer sont bien souvent trop nombreux à survenir de manière simultanée. Même avec une vraie volonté de bien faire, les patients peuvent se trouver dépassés. En centre et en hôpital, ils étaient encadrés par une équipe pluridisciplinaire à temps plein et doivent à présent se gérer seuls. On mesure ici que l'importance que revêt la volonté des centres de rééducation d'amener les patients à devenir aussi autonomes que possible et à investir activement leur rééducation. Cela facilite grandement leur retour à domicile.

Car comme l'ont fait remarquer plusieurs orthophonistes libéraux, ils ne disposent d'aucun moyen permettant de vérifier que leurs consignes sont correctement appliquées en dehors du cabinet. Certains d'entre eux ont l'impression que les patients, lassés, finissent bien souvent par faire comme ils l'entendent, en dépit du risque vital lié aux fausses-routes, et que même ceux ayant une conscience aiguë des risques finissent bien souvent par se perdre un peu. Il peut d'ailleurs arriver que même avec une réelle volonté de bien faire, certains détails soient négligés ou oubliés. Cet aspect permet de mettre en exergue l'importance de l'entourage familial et les bénéfices à retirer de son implication dans la rééducation. En effet, il permet d'offrir un regard extérieur au patient sur la façon dont il met en œuvre les conseils de l'orthophoniste en dehors du cabinet. Et il permet également au professionnel d'être alerté en cas de non respect de certaines mesures ou de difficultés particulières. La guidance familiale permet de faire des proches du patient de véritables auxiliaires permettant de pallier quelque peu les manques induits par le caractère ponctuel et parfois irrégulier de la prise en charge libérale.

2. SYNTHESE DES RESULTATS ET RESOLUTION DE LA PROBLEMATIQUE

Ce chapitre est réalisé à partir de la synthèse des résultats obtenus grâce aux quatre questionnaires utilisés dans notre étude. Plutôt que de présenter cette synthèse en fonction des questionnaires et en séparant donc les réponses des professionnels et des patients, nous avons choisi de réunir ces dernières. Nous présenterons donc les résultats en fonction du lieu de prise en charge, ce qui nous permettra plus tard de les mettre en corrélation avec nos hypothèses de travail et de répondre à notre problématique initiale.

2.1. Synthèse des résultats

2.1.1. La prise en charge hospitalière

2.1.1.1. Le rôle de l'orthophoniste : informer, écouter, stimuler, accompagner.

L'orthophoniste hospitalier est souvent amené à rencontrer le patient durant le temps préopératoire, peu de temps après l'annonce du diagnostic du cancer et de la nécessité d'une chirurgie carcinologique. Il intervient donc dans une période sensible, souvent synonyme de sidération pour le patient. Le rôle du professionnel alors surtout d'informer, de clarifier certains points demeurant obscurs quant à la chirurgie et ses conséquences anatomiques et fonctionnelles. Il explicite également son propre rôle et le déroulement de la rééducation à venir. Cet entretien permet de créer un lien avant l'opération et de donner au patient la possibilité de retrouver un visage connu à sa sortie du bloc opératoire. Mais l'orthophoniste a également un important rôle d'écoute. A travers la relation de confiance qui se créée, il offre la possibilité au patient de trouver une oreille attentive lorsqu'il ressent le besoin de partager ses angoisses et ses doutes.

En période postopératoire, l'objectif à long terme est de remettre en place une alimentation per os aussi efficace que possible, afin de permettre le sevrage de la sonde nasogastrique ou de la sonde de gastrostomie. Mais le séjour du patient dans le service étant limité dans le temps, l'orthophoniste cherche principalement à stimuler en douceur les structures anatomiques mutilées et donc encore sensibles, afin de préparer un travail de rééducation plus intensif intervenant après cicatrisation complète. Cette phase de rééducation

est généralement menée en centre de rééducation ou cabinet libéral, sauf si l'orthophoniste a la possibilité de recevoir les patients en consultation externe après leur retour à domicile.

Enfin, comme l'ont montré les entretiens avec les patients, l'orthophoniste hospitalier a également un important rôle d'accompagnement. En effet, s'il prend en charge le patient durant son séjour dans le service de chirurgie, il doit également préparer son retour à la vie quotidienne, afin que celui-ci se passe aussi bien que possible. En fonction des besoins, de l'envie du patient, mais aussi de ses possibilités, l'orthophoniste peut donc l'encourager à poursuivre une rééducation en centre ou en cabinet libéral. Il crée généralement le lien avec ses collègues en les informant de l'arrivée prochaine du patient et en leur transmettant les informations nécessaires à sa prise en charge. En assurant la continuité de la prise en charge à la sortie de l'hôpital, l'orthophoniste décharge le patient et son entourage d'un poids et les rassure : ils n'auront pas à faire face seuls aux difficultés.

2.1.1.2. Les bénéfices et les manques

La prise en charge orthophonique en milieu hospitalier intervient à un moment charnière de la vie du patient, au milieu de nombreux bouleversements physiques et psychologiques. Les professionnels que nous avons interrogés ont mis en avant les bénéfices d'une intervention précoce, qui permet d'éviter au maximum la prise de mauvaises habitudes et la non-stimulation de structures anatomiques appelées à être extrêmement sollicitées dans la suite de la rééducation. Cela permet également de ne pas laisser le patient seul face à ses difficultés d'alimentation dans les premiers temps postopératoires, et donc de lui éviter de broyer du noir et de se décourager.

Les patients ont globalement plébiscité l'accompagnement assuré par les professionnels rencontrés en service hospitalier. Le contact entre l'orthophoniste et le patient est primordial. Pour ce dernier, il s'agit souvent de la première rencontre avec un membre de la profession et la qualité de la relation crée avec l'orthophoniste de l'hôpital influe souvent sur la décision de continuer ou non la prise en charge à la fin de l'hospitalisation. Les patients apprécient d'avoir quelqu'un les aidant à envisager « l'après », le retour à la vie quotidienne.

Mais la plupart d'entre eux ont également regretté le caractère ponctuel des séances de rééducation à l'hôpital. Même si cet aspect demeure très variable d'un établissement à un autre, il est tout de même possible de constater que les séances se suivent à un rythme

beaucoup moins régulier et intense qu'en centre de rééducation par-exemple. Difficile donc pour les patients de constater de réels progrès à l'hôpital. Ils s'y sentent même parfois un peu abandonnés lorsque l'orthophoniste n'a pas la possibilité matérielle d'assister à leurs repas. Sa présence semble en effet être l'attente principale des patients, le moment des repas étant celui sur lequel se cristallisent toutes leurs difficultés et leurs angoisses.

Au sujet des repas, nous noterons en outre les difficultés que rencontrent les orthophonistes pour proposer aux patients des menus adaptés à leurs capacités et qui soient en même temps suffisamment attirants visuellement et gustativement pour leur faire retrouver l'envie et le plaisir de s'alimenter. En effet, les repas des patients sont souvent préparés dans des pôles logistiques situés en dehors des établissements hospitaliers, auxquels les orthophonistes n'ont pas accès. Leurs demandes sont relayées par le personnel soignant ou le service de diététique, mais elles doivent être faites considérablement à l'avance, et en cas d'erreur, il n'est pas toujours possible de proposer immédiatement une solution de remplacement adaptée au patient.

2.1.2. La prise en charge en centre de rééducation

2.1.2.1. Le rôle de l'orthophoniste : rééduquer, motiver, rendre autonome.

Si à l'hôpital, l'orthophoniste remplit avant tout un rôle d'information et d'écoute, le centre de rééducation le voit devenir rééducateur et technicien à part entière. A partir des informations obtenues grâce au chirurgien et aux examens fonctionnels réalisés, il établit un projet thérapeutique adapté à chaque patient, en fonction de ses lésions et de ses capacités. Il lui propose ainsi des stratégies d'adaptation, ainsi que des postures facilitatrices ou de sécurité à adopter au moment des prises alimentaires. Il met également en place une rééducation fonctionnelle basée sur la stimulation des structures ORL afin de renforcer leur tonus musculaire et leur sensibilité.

Mais au-delà de cet aspect technique, l'orthophoniste cherche également à faire renouer le patient avec la commensalité des repas en l'empêchant de se replier sur lui-même et en l'encourageant à rencontrer d'autres patients, ou à prendre ses repas dans une salle commune et non dans une chambre isolée. Il tente en outre de stimuler son odorat, parfois altéré par les séances de radiothérapie, afin d'effectuer un travail sur le goût et de permettre au patient de retrouver du plaisir à s'alimenter. Le plaisir, qu'il soit dans le partage d'un repas

avec des proches, ou qu'il soit de nature gustative, joue en effet un rôle important dans la motivation du patient à reprendre une alimentation orale.

Enfin, l'orthophoniste tente de préparer le retour du patient à son domicile. Il essaie donc de le rendre aussi autonome que possible afin que le passage du milieu protégé que représente le centre au retour à des habitudes quotidiennes, se fasse dans la douceur. Le patient doit en effet avoir pu s'approprier ses stratégies d'adaptation afin de les mettre en œuvre tout seul une fois rentré chez lui, lorsque le contrôle orthophonique mais aussi kinésithérapeutique ou médical quotidien ne sera plus possible. Le patient doit pouvoir continuer à s'alimenter seul sans pour autant se mettre en danger et risquer sa santé.

2.1.2.2. Les bénéfices et les manques

Le centre de rééducation permet a minima une prise en charge orthophonique quotidienne. Les patients sont fréquemment vus plusieurs fois dans la journée, en séance ou bien durant le temps des repas. Des séances aussi fréquentes ne sont généralement pas possibles à l'hôpital ou en cabinet libéral. Les patients interrogés ont cité à l'unanimité cette rééducation intensive comme l'un des points forts indiscutables du centre de rééducation. Ils s'y sentent pris en charge dans leur globalité, tant physique que psychique et ont l'impression d'y effectuer les progrès les plus notables (à l'unanimité encore une fois), grâce notamment à la présence quasi-systématique de l'orthophoniste durant les repas.

La présence d'une équipe pluridisciplinaire est appréciée aussi bien des patients que des orthophonistes, qui y trouvent la possibilité de travailler en équipe dans le cadre d'un projet de réadaptation globale. Les échanges avec les médecins, kinésithérapeutes ou diététiciens fournissent des informations précieuses à l'orthophoniste et enrichissent sa pratique tout en la sécurisant. A tout cela s'ajoute également la possibilité de réaliser sur place des examens fonctionnels, comme la vidéo-radioscopie, qui permettent de recueillir des données objectives sur l'origine des troubles de la déglutition du patient et d'exercer un contrôle régulier.

Enfin, le séjour au centre permet aux patients de rencontrer d'autres personnes dans la même situation qu'eux, d'échanger sur leurs difficultés et donc de ne pas sombrer dans l'isolement. Des salles de repas communes et des lieux de rencontre sont généralement

aménagés dans les centres afin de permettre aux patients de se retrouver et de passer un peu de temps en dehors de leur chambre. On note cependant que les centres étant peu nombreux sur le territoire français, le patient est bien souvent obligé de s'éloigner de sa famille pour une longue période. Cet éloignement peut parfois être difficile à supporter. Il faut donc que le patient soit pleinement conscient des compromis à faire durant la période de rééducation en centre afin de pouvoir pleinement en retirer les bénéfices.

2.1.3. La prise en charge en cabinet libéral

2.1.3.1. Le rôle de l'orthophoniste : rééduquer, soutenir, guider.

Une fois rentré chez lui, parmi ses proches, le patient a d'autant plus à cœur de pouvoir retrouver un mode d'alimentation aussi normal que possible. Il cristallise donc de nombreux espoirs sur son orthophoniste, qui doit proposer une prise en charge efficace et adaptée. De plus, les patients ne bénéficiant pas toujours d'une prise en charge pluridisciplinaire une fois rentrés à domicile, ou l'orthophoniste demeurant peu informé de ce qui peut être réalisé par les autres intervenants, il est souvent amené à investir des champs de la rééducation dont ses collègues des centres et hôpitaux peuvent habituellement se décharger (nous citerons entre autres les massages du visage et des zones péri-buccales).

La prise en charge s'étalant sur une période plus longue qu'en structure, généralement plusieurs mois, et les visites étant régulières et bien souvent hebdomadaires, il arrive fréquemment que le patient tisse des liens privilégiés avec son thérapeute, établissant une relation de confiance qui favorise les échanges. L'orthophoniste, devient souvent l'interlocuteur privilégié à qui confier ses angoisses, ses craintes, même les plus intimes. Ce statut particulier, parfois délicat à assumer, lui permet toutefois d'être l'une des personnes les plus à même d'entretenir la volonté du patient et de le soutenir de manière efficace tout au long de la rééducation. D'autant que l'étalement de cette dernière sur une période parfois très longue et des progrès souvent lents à venir ou diminuant avec le temps, ont tendance à éroder motivation et courage chez les patients.

Les autres personnes les mieux placées pour entretenir cette volonté, sont les membres de la famille des patients eux-mêmes. Ils deviennent bien souvent de véritables auxiliaires pour le thérapeute, en apportant un soutien psychologique et logistique à leur proche et en assurant une surveillance utile au thérapeute. Cette collaboration est rendue possible par les

rapports facilités avec l'entourage du patient en exercice libéral. En effet, la proximité du cabinet, mais également d'éventuelles séances à domicile rendent les rencontres plus fréquentes et régulières qu'en centre ou à l'hôpital. Le thérapeute a tout intérêt à mettre en place une guidance familiale, afin de permettre aux proches de s'impliquer au mieux dans la rééducation. Les avantages à retirer de cette implication ne peuvent que faciliter son travail et être bénéfiques au patient.

2.1.3.2. Les bénéfices et les manques

La prise en charge en cabinet libéral autorise une grande souplesse et une adaptabilité quasi-totale du rythme des séances au patient et à ses besoins. De retour dans son environnement quotidien, entouré de ses proches, le patient est peut-être moins focalisé sur sa maladie et plus détendu. Les séances de rééducation sont généralement vécues comme un moment d'échange convivial, durant lequel l'échec est ressenti de façon moins exacerbée qu'à l'hôpital, peut être grâce au recul obtenu depuis l'opération. L'orthophoniste peut travailler « en contexte » et est également plus libre dans l'adaptation des textures et des essais alimentaires, ces derniers étant préparés « sur mesure » par le patient lui-même ou par ses proches en fonction des indications données.

Cependant, les orthophonistes libéraux se sentent de manière générale moins bien formés et insuffisamment préparés à la prise en charge de tels patients, comparativement à leurs collègues des centres et hôpitaux. A ce manque d'aisance avoué avec la pathologie, s'ajoute une crainte permanente pour la santé du patient, puisque le cabinet libéral ne permet pas une prise en charge aussi sécurisée que dans un établissement médicalisé, qui offre du matériel adapté et la présence rassurante d'autres professionnels. Les professionnels libéraux se sentent assez isolés et regrettent le manque de contact avec les autres intervenants médicaux ou paramédicaux, qui enrichissent le travail de leurs collègues en structure spécialisée.

2.2. Résolution de la problématique

2.2.1. Mise en relation avec les hypothèses de travail

La synthèse des résultats obtenus nous permet de nous confronter à nos hypothèses de travail et de tenter de répondre à notre problématique.

Hypothèse 1 : *L'hôpital, le centre de réadaptation et le cabinet libéral présentent tous trois des particularités inhérentes à leur structure qui influent sur le travail de l'orthophoniste.*

Les résultats obtenus grâce aux différents questionnaires nous permettent de mettre en avant des différences dans les pratiques orthophoniques au sein des différents lieux de prise en charge des patients ayant subi une intervention bucco-pharyngo-laryngée et présentant des troubles de la déglutition.

Ces différences, sans pour autant entrer en contradiction, permettent de mettre en lumière les diverses « casquettes » endossées par l'orthophoniste au cours des différentes étapes de la rééducation et de mettre en évidence la nécessité d'une progression thérapeutique s'adaptant au fur et à mesure aux besoins et aux capacités du patient.

Hypothèse 2 : *Le centre de réadaptation offre un contexte favorisant la prise en charge de ces patients.*

Le centre semble être le lieu de prise en charge permettant la rééducation la plus intensive et régulière et apparemment la plus efficace. Il offre en outre des avantages considérables, tant pour les patients que pour les professionnels. Les premiers y sont pris en charge dans leur globalité, ne se trouvent pas isolés et ont la possibilité de pleinement investir leur rééducation et d'en devenir acteurs. Ils en comprennent mieux les enjeux grâce aux explications facilitées par la réalisation de radio-cinémas, et sont amenés à devenir aussi autonomes que possible par l'ensemble de l'équipe soignante. Les professionnels profitent quant à eux du travail en équipe et du contexte sécurisant offert par le centre, qui leur permettent d'exercer dans les meilleures conditions possibles, tant du point de vue du confort matériel que de la sécurité.

Nous pensions au départ que le centre permettrait globalement un accès facilité aux cuisines et offrait la possibilité aux orthophonistes de réaliser un travail plus précis d'adaptation des textures et de la teneur des essais alimentaires, sans avoir besoin de passer par l'intermédiaire des aides-soignants ou des diététiciens. Nous nous sommes cependant rendue compte qu'il n'était pas possible de déduire une généralité de ce point de vue, les possibilités demeurant très variables d'un centre à un autre.

2.2.2. Conclusion de l'étude

Nous pouvons à présent répondre à notre problématique initiale : *« Quelles sont les spécificités des différentes structures permettant la réalimentation et la prise en charge orthophonique des patients dysphagiques ayant subi une opération bucco-pharyngo-laryngée ? Et quelle en est l'influence sur la rééducation orthophonique ? »*

Même si elles présentent des similitudes et tendent vers un même but : le retour du patient à une alimentation orale de manière satisfaisante et sécurisée, les pratiques orthophoniques en milieu hospitalier, en centre de rééducation et en cabinet libéral ne sont pas pour autant strictement identiques.

Les variables constatées sont en premier lieu dues au moment de l'intervention de l'orthophoniste. A l'hôpital, il intervient en phase aiguë, immédiatement après l'opération, et sur un laps de temps relativement court. Il a principalement un rôle d'information et de liaison entre le patient et les rééducateurs suivants. En centre et en cabinet libéral, il met en place une rééducation plus intensive et sur le long terme.

Mais le lieu de prise en charge a également son influence propre : collaboration avec une équipe pluridisciplinaire, prise en charge dans le milieu familial et le rythme quotidien du patient, possibilité de profiter de réaliser des bilans objectifs grâce à du matériel médical, de pouvoir adapter de manière plus ou moins aisée les essais alimentaires et les repas au patient sont autant d'éléments déterminant la pratique des orthophonistes. Leur façon de travailler et d'envisager la rééducation de la dysphagie est indéniablement marquée par le lieu de prise en charge dans lequel ils exercent, même si la ligne de base du projet thérapeutique reste globalement la même pour tous.

Mais il serait malvenu d'en déduire que l'un de ces trois lieux de rééducation serait préférable aux deux autres. Les trois modes de prise en charge sont complémentaires et non opposables. Une prise en charge précoce en milieu hospitalier, même de courte durée, présente de nombreux bénéfices pour le patient et réalise en amont un travail de préparation facilitant les futures rééducations en centre et en cabinet libéral, pouvant elles-mêmes se succéder pour une prise en charge efficace sur le long cours. Les orthophonistes libéraux n'œuvrent pas dans le même contexte environnemental que leurs collègues des centres et des hôpitaux. De la même façon, le moment de leur intervention par-rapport à la résection chirurgicale est totalement différent. Ces deux variables rendent donc les comparaisons difficiles. Cette multiplicité des temps et des lieux de l'intervention orthophonique en font toute la richesse et l'intérêt.

2.3. Discussion

Si notre étude nous a permis d'apporter des éléments de réponse à notre problématique, il convient cependant d'apporter quelques réserves aux résultats obtenus et de modérer quelque peu les conclusions que nous pouvons en tirer.

En effet, nous rappelons que nos questionnaires n'ont été adressés qu'à un petit nombre de professionnels et de patients. Il conviendrait, avant de généraliser les résultats obtenus, d'étendre cette étude à un public plus important. Nous regrettons principalement de ne pas avoir pu obtenir davantage de réponses des orthophonistes exerçant au sein d'un hôpital. Elles auraient très certainement apporté un éclairage intéressant aux données récoltées auprès des patients.

Il nous semble également important de repréciser que les professionnels libéraux ayant participé à notre étude sont en grande majorité issus de l'école d'orthophonie de Nancy et qu'ils ont, en conséquence, suivi une formation quasiment identique (même si le contenu des enseignements a vraisemblablement évolué au fil des ans). De plus, cela implique que les patients qu'ils ont eu l'occasion de suivre leur ont été adressés par les mêmes services de chirurgie. Il serait intéressant de recueillir les réponses de davantage de professionnels ayant réalisé leurs études dans d'autres centres de formation que celui de la région lorraine. Cela nous permettrait peut-être de découvrir une plus grande diversité des pratiques.

Enfin, nous regrettons de ne pas avoir pu interroger de patients ayant l'expérience d'une prise en charge orthophonique dans chacun des trois lieux étudiés, et qui auraient donc été plus à même d'établir une comparaison triangulaire et exhaustive.

Cette étude nous aura cependant permis de mieux appréhender les difficultés rencontrées par les patients à la recherche d'un retour à une alimentation orale aussi normale que possible. Les échanges riches que nous avons eus avec eux nous ont permis de toucher du doigt plus que jamais l'aspect humain et relationnel du rôle de l'orthophoniste auprès de ses patients et de la richesse des liens qui se tissent souvent avec eux.

Au-delà de ses connaissances techniques, l'orthophoniste se doit d'être un soutien psychologique important, afin de maintenir la motivation et le moral des patients. Cela est particulièrement important dans une rééducation liée à l'alimentation, et touchant donc de si près les risques vitaux et les angoisses qui y sont liées, mais également certains des plaisirs simples de la vie, comme le goût de la bonne chère et la convivialité d'un repas partagé avec des gens qui nous sont chers.

Nous espérons sincèrement que le domaine de l'oralité et de la cancérologie ORL sera un domaine davantage investi par les orthophonistes dans les temps à venir. Cette étude nous a montré qu'il reste encore beaucoup à faire, surtout du point de vue de l'adaptation des repas aux patients dans les structures collectives, qu'il s'agisse des hôpitaux et des centres. Car comme l'explique Jean-Pierre Corbeau[11], l'idéal serait de favoriser dans ces lieux une véritable « sociabilité alimentaire », en faisant en sorte que les repas proposés répondent à la règle des quatre S :

- **Sanitaire** (ou sécurité) : en ne mettant pas la vie du patient en jeu, du point de vue de l'hygiène, ou du point de vue de l'adaptation des textures proposées dans notre cas.

- **Saveur** : en proposant des repas variés gustativement.

- **Service** : grâce à une présentation du plateau plus attrayante, un rôle accru de la diététicienne, une prise en compte de l'identité du malade et de ses préférences alimentaire

[11] Penser l'alimentation : entre imaginaire et rationalité ; Privat (2002)

et à une mise en valeur du rituel des repas. Ceci dans le but de réintroduire la notion de plaisir, surtout au sein de l'univers hospitalier.

- Et enfin **symbolique,** en permettant au patient de conserver ou de reconstruire son identité à travers ses repas et ses préférences alimentaires, de retrouver des habitudes et de limiter la crise identitaire provoquée par le cancer, la mutilation et l'atteinte de l'image du corps.

Tout ceci laisse de larges perspectives et pistes de travail pour les professionnels, orthophonistes et autres membres de l'équipe médicale, une adaptation satisfaisante des repas aux patients ne pouvant se réaliser qu'à travers la collaboration des différents intervenants, dont l'importance a, nous l'espérons, été mise en exergue au sein de cette étude.

CONCLUSION

Au cours de cette étude, nous nous sommes intéressée à la prise en charge orthophonique de la dysphagie consécutive à une chirurgie carcinologique ORL. A travers elle, nous avons voulu effectuer un tour d'horizon des différents lieux permettant l'intervention d'un orthophoniste dans le processus de réalimentation des patients. Nous avions dans l'idée que chaque lieu dans lequel le professionnel intervient, qu'il s'agisse d'un service hospitalier, d'un centre de rééducation ou d'un cabinet libéral, comprend des spécificités ayant une influence sur la pratique de l'orthophoniste. Nous désirions également établir les manques et les bénéfices de la prise en charge dans chacune de ces structures.

Pour répondre à ces objectifs, nous avons recueilli les témoignages de professionnels et de patients à l'aide de questionnaires. Nous avions dans l'idée de recueillir des renseignements précis sur le cadre technique de la rééducation (travail réalisé durant les séances, aspects matériels…), mais aussi des impressions plus subjectives et personnelles quant au vécu de la rééducation pour les patients, et aux bénéfices et manques ressentis dans leurs lieux d'exercice respectifs pour les professionnels. L'analyse des résultats obtenus nous a permis d'apporter des éléments de réponse à notre problématique.

Nous avons pu constater que le centre de rééducation semble offrir un nombre considérables d'avantages. Le patient, pris en charge dans sa globalité de manière quotidienne, bénéficie d'un efficace travail de collaboration des différents soignants, d'un contexte médicalisé rassurant, et du savoir-faire d'orthophonistes familiarisés avec une pathologie encore peu connue de l'ensemble de la profession.

Mais la réalisation de ce travail nous a également permis de saisir l'importance de la présence d'un orthophoniste au sein des services de chirurgie réalisant des résections bucco-pharyngo-laryngées. Elle n'est en effet pas systématique (comme l'ont prouvé les difficultés que nous avons rencontrées à contacter les professionnels hospitaliers), ou seulement épisodique. Il y a pourtant une véritable attente des patients et des bénéfices importants à retirer d'une intervention orthophonique de manière précoce, surtout dans le cadre de difficultés touchant une fonction vitale. La présence de l'orthophoniste en phase aiguë, c'est-à-dire postopératoire, est rassurante, mais permet également de préparer au mieux la poursuite de la rééducation en centre ou en cabinet libéral.

Ce dernier lieu permet un accompagnement du patient sur le long terme, aussi longtemps que nécessaire, après son retour à domicile. Il permet de consolider les acquis de la rééducation en centre, ou de pallier l'absence de cette dernière. Les orthophonistes libéraux ont la possibilité de réaliser les adaptations les plus précises, tant d'un point de vue technique pour les essais alimentaires, que d'un point de vue relationnel, en respectant le rythme de vie des patients et en nouant bien souvent avec eux une relation privilégiée basée sur la confiance, qui favorise les échanges. Il est donc bien dommage que la réalimentation des patients dysphagiques ORL demeure encore un domaine peu investi par les professionnels libéraux, et que la formation initiale dispensée dans les centres de formation soit insuffisante. Un enseignement plus complet permettrait certainement d'encourager les futurs orthophonistes à prendre en charge ces patients et à ne plus craindre le contexte cancéreux ou les éventuels risques inhérents à la pathologie.

Il pourrait également être intéressant de mener un travail au sein d'un service hospitalier ou d'un centre de rééducation, afin de voir s'il serait possible d'apporter des améliorations aux repas proposés aux patients dysphagiques, même par des mesures très simples. S'il n'est pas forcément possible d'agir sur les textures elles-mêmes pour des raisons logistiques (lorsque les repas sont préparés en dehors de l'hôpital), effectuer un travail sur la présentation des plateaux et des assiettes ou sur l'environnement dans lequel sont pris les repas, permettrait certainement d'aider les patients à retrouver davantage de plaisir à s'alimenter dans ces lieux et faciliterait donc leur réhabilitation en entretenant leur motivation.

On pourrait également envisager de mener une telle étude en s'intéressant à une autre pathologie pouvant être prise en charge dans des lieux différents, comme les séquelles d'accidents vasculaires cérébraux, qu'il s'agisse de symptômes aphasiques ou d'autres troubles neurologiques. Cela permettrait de déterminer si les manques et bénéfices constatés pour les différentes structures sont identiques, quel que soit le type de pathologie traitée, ou si la nature de cette dernière en modifie les enjeux et la problématique.

Cette étude nous a beaucoup appris sur notre future profession et sur nous-même. Elle nous a entre autres permis de prendre conscience de la richesse de notre profession. L'intervention de l'orthophoniste est possible dans des lieux variés et se justifie à tous les stades du parcours du patient. Cette diversité des lieux de prise en charge et des temps de l'intervention assure au patient un accompagnement au long cours, à toutes les étapes qu'il traverse. Elle témoigne également de l'adaptabilité dont l'orthophoniste doit faire preuve. En

effet, la rééducation ne peut se définir en termes de protocole applicable indistinctement à n'importe quel patient. Elle est fonction des observations menées par l'orthophoniste, de sa propre sensibilité, et surtout des besoins et des attentes du patient. C'est pour et autour de lui qu'elle s'envisage et se construit.

Ce travail nous a, en outre, aidée à mieux saisir l'importance du travail de collaboration de l'orthophoniste avec les différents soignants et intervenants paramédicaux, de l'aide-soignant au médecin, en passant par le diététicien ou le kinésithérapeute. Notre profession se trouve être un maillon parmi d'autres au sein d'une chaîne, dont la solidité et l'efficacité est assurée par la qualité des liens entre les différents maillons.

Nous espérons, dans notre pratique future, apporter notre pierre à l'édifice et trouver notre place au sein de cette chaîne, parmi les autres professionnels de santé, mais aussi parmi nos propres collègues orthophonistes, quel que soit leur lieu d'exercice. Nous serons amenés à travailler main dans la main, dans le but d'accompagner le plus grand nombre de patients possible dans leurs épreuves et leur volonté de vivre et surtout, de bien vivre.

BIBLIOGRAPHIE

- **BEUTTER P., LACOURREYE L., LESCANNE E., MORINIERE S.**

Chirurgie Cervico-faciale
Masson (2008)

- **BODIN N., BIZON J.**

La prise en charge des dysphagies oro-pharyngées d'origine neurologique dans un centre de médecine physique et de réadaptation.
Mémoire d'orthophonie, Tours (1999)

- **BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V.**

Dictionnaire d'orthophonie – 2ème édition
Ortho Edition (2004)

- **CORBEAU J-P.**

Penser l'alimentation : entre imaginaire et rationalité.
Privat (2002)

- **COUTURE G., EYOUM I., MARTIN F.**

Les fonctions de la face : évaluation et rééducation.
Ortho Edition (1997)

- **COT F. et Coll.**

La dysphagie oro-pharyngée chez l'adulte.
Maloine, Edisem (1996)

- **DEMOUTIER S.**

Rééducation des troubles de la déglutition après crico-hyoido-épiglotto-pexie (CHEP). Etude du suivi au centre de soins de suite et de réadaptation Beaulieu à Morancé et en cabinet libéral.
Mémoire d'orthophonie, Lyon (2007)

- **FENNETEAU H.**

Enquête : entretien et questionnaire – 2ème édition
Dunod, Paris (2007)

- **HEDOUIN S.**

La prise en charge des dysphagies en centre de réadaptation fonctionnelle : d'un état des lieux à la mise en place d'un protocole de dépistage à l'usage des soignants.
Mémoire d'orthophonie, Strasbourg (2006)

- **HENRY A.**

Le rôle d'information, de rééducation et d'accompagnement de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé. Impact sur le retour à une vie quotidienne satisfaisante.
Mémoire d'orthophonie, Nancy (2006)

- **LACAU ST GUILY J., PERIE S., BRUEL M., ROUBEAU B., SUSINI B., GAILLARD C.**

Troubles de la déglutition de l'adulte : prise en charge diagnostique et thérapeutique.
EMC Gastro-entérologie, Elsevier et Masson

- **LOMBARD C.**

Orthophonie et cancérologie ORL : Rôle de l'orthophoniste auprès des patients opérés d'une chirurgie buccopharyngolaryngée.
Mémoire d'orthophonie, Nancy (2009)

- **LOUIS M-Y., RAME J-P.**

Cancers des voies aérodigestives supérieures. Vers un corps reconstruit, vers une autre vie.
Psycho-Oncologie (2008) 2: 77–82

- **MESSIN C.**

Analyse des besoins de l'équipe soignante et des demandes des patients concernant l'alimentation dans une unité de long séjour.
Mémoire de santé publique et communautaire, Nancy (2000)

- **Musée de l'assistance publique – Hôpitaux de Paris**

L'appétit vient en mangeant ! Histoire de l'alimentation à l'hôpital (XVème-XXème siècles)
Doin éditeurs (1997)

- **RAZAVI D., DELVAUX N.**

Psycho-oncologie : Le cancer, le malade et sa famille. – 2ème édition
Masson (2002)

- **RAZAVI D., DELVAUX N**.

Précis de psycho-oncologie de l'adulte.
Masson (2008)

- **REICH M.**

Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique.
L'information psychiatrique vol. 85, n°3 (2009) ; 247-254

- **SEVESTRE C.**

Elaboration d'un fascicule à l'usage du patient et de sa famille dans le cadre d'une dysphagie consécutive à une opération bucco-pharyngo-laryngée.
Mémoire d'orthophonie, Nancy (2004)

- **TRAISSAC L.** (sous la direction de)

Société Française d'oto-rhino-laryngologie et de pathologie cervico-faciale
Réhabilitation de la voix et de la déglutition après chirurgie partielle ou totale du larynx.
Arnette (1992)

- **WOISARD V., PUECH M.**

La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : le point sur la prise en charge fonctionnelle.
Solal (2003)

ANNEXES

QUESTIONNAIRE AUX PATIENTS

Les réponses à ce questionnaire seront utilisées dans le cadre strict de mon mémoire de fin d'études et uniquement sous forme d'exploitation générale des résultats. Il demeure totalement anonyme.

1. Quel est votre âge ? …….. ……

2. Vous êtes….

☐ Un homme ☐ Une femme

3. Quelle est votre situation familiale ?

☐ Marié(e) ☐ Vie maritale
☐ Veuf ☐ Divorcé(e)
☐ Célibataire

4. A quelle date avez-vous été opéré ? ……

5. Quel type d'intervention avez-vous subi ?

……
……

6. Avez-vous suivi des traitements complémentaires ?

Radiothérapie : ☐ Oui ☐ Non
Chimiothérapie : ☐ Oui ☐ Non

7. Suite à cette opération, avez-vous dû faire face à :

Des troubles de la mastication (difficultés à mâcher les aliments) : ☐ Oui ☐ Non
Des troubles de la déglutition (difficultés à avaler correctement) : ☐ Oui ☐ Non
Des troubles de la salivation (trop ou pas assez de salive) : ☐ Oui ☐ Non
Une modification du goût : ☐ Oui ☐ Non

8. Avez-vous, durant un temps, été alimenté de manière artificielle (sonde naso-gastrique, GPI ou GEP ?)

☐ Oui ☐ Non

- **<u>Si oui</u>, l'êtes vous encore actuellement ?**

☐ Oui ☐ Non

  - **<u>Si vous ne l'êtes plus actuellement</u>, durant combien de temps avez-vous utilisé ce type d'alimentation ?**

……

  - **<u>Si vous l'êtes encore</u>, quelle est votre principal type d'alimentation (celui que vous utilisez le plus) ?**

☐ Les poches ☐ L'alimentation ordinaire

9. <u>Avant l'opération</u>, avez-vous été prévenu des troubles de la déglutition, que cela pouvait engendrer ?

☐ Oui ☐ Non

10. Depuis votre opération, où avez-vous été pris en charge par un(e) orthophoniste ? (plusieurs réponses possibles)

☐ A l'hôpital
☐ En centre
☐ En cabinet libéral

11. Actuellement, êtes-vous encore suivi par un(e) orthophoniste ?

☐ Oui ☐ Non

- **<u>Si oui</u>, de quelle manière, en quel lieu ?**

……
……

12. Quel est (ou était) pour vous le plus important ? (plusieurs réponses possibles)

☐ Retrouver du plaisir à manger, profiter du goût et de la saveur des aliments.
☐ Partager un repas avec ma famille.
☐ Pouvoir retrouver une vie sociale normale en allant au restaurant, ou dîner chez des amis.
☐ Pouvoir enlever la sonde ou la GEP, retrouver une autonomie.

13. A quel moment de votre prise en charge orthophonique vous êtes-vous senti le mieux, le plus à l'aise, le moins stressé ou angoissé ?

☐ A l'hôpital
☐ En centre
☐ En cabinet libéral
☐ Je n'ai pas perçu de réelle différence

14. A quel moment avez-vous eu l'impression d'effectuer le plus de progrès, de voir la plus nette évolution ?

☐ A l'hôpital
☐ En centre
☐ En cabinet libéral
☐ Je n'ai pas perçu de réelle différence

15. A quel moment avez-vous eu l'impression que votre famille et vos proches ont été le plus impliqués par l'orthophoniste dans votre rééducation ?

☐ A l'hôpital
☐ En centre
☐ En cabinet libéral
☐ Je n'ai pas perçu de réelle différence
☐ Aucun, ma famille n'a jamais été vraiment impliquée dans ma prise en charge.

16. Comment jugez-vous le rôle de vos proches dans votre rééducation ?

☐ Essentiel
☐ Très important
☐ Assez important
☐ Peu important

Si vous avez rencontré un(e) orthophoniste à l'hôpital :

17. Qu'avez-vous travaillé avec l'orthophoniste de l'hôpital ?
☐ Les mimiques (praxies) afin de retonifier le visage.
☐ Les postures de sécurité (position de la tête, etc…)
☐ Les massages
☐ Votre voix
☐ La déglutition proprement dite (essais alimentaires)
☐ Autres : (préciser) ……..

18. <u>Si vous aviez la possibilité de manger à l'hôpital</u> (même s'il ne s'agissait que de collations), aviez-vous la possibilité de faire part de vos goûts personnels, de changer un aliment ne vous convenant pas ?
☐ Oui ☐ Non

19. Que pensez-vous des repas qui vous étaient proposés à l'hôpital ?
☐ Ils étaient trop copieux.
☐ La quantité était idéale.
☐ Ils n'étaient pas assez copieux.

20. A l'hôpital, quels ont été vos principaux interlocuteurs au sujet de l'alimentation ? (plusieurs réponses possibles)
☐ Les aides-soignantes ☐ La diététicienne
☐ Les infirmières ☐ L'orthophoniste
☐ Le kinésithérapeute ☐ Le médecin

21. L'orthophoniste a-t-il rencontré vos proches ?
☐ Oui ☐ Non

- **Si oui, leur a-t-il donné des conseils ?**

☐ Oui ☐ Non

22. Qu'avez-vous particulièrement apprécié dans votre prise en charge à l'hôpital ? Quels en ont été les avantages ? (au niveau des repas, de la rééducation, du contact avec les professionnels, etc…)
……..……
……
……
……

23. Qu'avez-vous moins aimé ? Quels en ont été les inconvénients ?
……..……..
……
……..……..
……
……

Si vous avez rencontré un(e) orthophoniste en centre de rééducation :

24. Où était-ce ?

……..……..
……

25. Combien de temps après votre opération ? ……

26. De quelle manière avez-vous été pris en charge ?

☐ J'ai fait un séjour d'une ou plusieurs semaines complètes
☐ J'ai fait plusieurs séjours d'une ou plusieurs semaines complètes
☐ J'y suis allé régulièrement un ou deux jours par semaines durant plusieurs mois.

27. Qu'avez-vous travaillé avec l'orthophoniste du centre ?

☐ Les mimiques (praxies) afin de retonifier le visage.
☐ Les postures de sécurité (position de la tête, etc…)
☐ Les massages
☐ Votre voix
☐ La déglutition proprement dite (essais alimentaires)
☐ Autres : (préciser) ……..

28. Où y preniez-vous vos repas ?

☐ Seul, dans ma chambre
☐ Dans une salle avec d'autres personnes

29. Qu'avez-vous particulièrement apprécié dans votre prise en charge au centre ? Quels en ont été les avantages ? (au niveau des repas, de l'ambiance, de la rééducation, etc…)

……..……
……..
……..……
……
……..……

30. Qu'avez-vous moins aimé ? Quels en ont été les inconvénients ?

……..……..
……
……..……..
……
……

Si vous avez été suivi par un(e) orthophoniste en cabinet libéral (ou à votre domicile)

31. Comment avez pris contact avec lui/elle ?
☐ Sur conseil de mon médecin généraliste
☐ Sur conseil de mon chirurgien
☐ Sur conseil de l'orthophoniste de l'hôpital ou du centre
☐ Par le bouche à oreille
☐ Au hasard dans l'annuaire

32. Où se déroul(ai)ent les séances ?
☐ Au cabinet de l'orthophoniste
☐ A mon domicile

33. Et à quelle fréquence ?
☐ Irrégulièrement, moins d'une fois par semaine.
☐ Une fois par semaine
☐ Deux fois par semaine
☐ Plus souvent

34. Qu'avez-vous travaillé avec l'orthophoniste ?
☐ Les mimiques (praxies) afin de retonifier le visage.
☐ Les postures de sécurité (position de la tête, etc…)
☐ Les massages
☐ Votre voix
☐ La déglutition proprement dite (essais alimentaires)
☐ Autres : (préciser) ……..

35. L'orthophoniste a-t-il rencontré vos proches ?
☐ Oui ☐ Non

- **<u>Si oui</u>, leur a-t-il donné des conseils ? (sur les textures, le déroulement des repas…)**

☐ Oui ☐ Non

36. Qu'appréciez-vous particulièrement dans la prise en charge en libéral ?
……..
……
……..
……

37. Quels en sont pour vous les inconvénients ?
……..
……..
……..
……

Si vous pouvez vous réalimenter par la bouche (Même en partie seulement) :

38. A présent, comment se déroulent vos repas ?
☐ De manière quasi normale, tant du point de vue des textures des aliments que du point de vue social (Je mange en famille, avec mes amis…)
☐ Je mange différemment de mes proches (poches, mixé, hâché, etc…), mais toujours en leur compagnie.
☐ Je peux manger à peu près comme mes proches mais je préfère manger seul.
☐ Je ne peux pas manger la même chose que mon entourage et je préfère donc prendre mes repas seul.

39. Qui prépare généralement vos repas ?
☐ Moi-même
☐ Mon conjoint
☐ Des proches (enfants, amis…)
☐ Une aide à domicile

40. Vous arrive-t-il d'aller au restaurant, ou d'aller dîner chez des amis ?
☐ Oui, aussi fréquemment qu'avant mon opération.
☐ Oui, mais moins qu'avant.
☐ Cela arrive très rarement depuis mon opération.
☐ Non, jamais depuis mon opération.
☐ Non, mais je sortais déjà peu avant mon opération.

41. Actuellement, êtes-vous satisfait de votre mode d'alimentation ?
☐ Oui, cela me convient tout à fait.
☐ Moyennement, mais je m'en accommode.
☐ Non, c'est difficile.

- **<u>Si non</u>, êtes-vous prêt à continuer la prise en charge orthophonique ?**
  ☐ Oui, je tiens à améliorer mon mode d'alimentation.
  ☐ Non, ma motivation est en baisse, je ne vois pas ce que cela pourra m'apporter de plus.

Autres remarques :

……
……..
……
……
……..
……
……..

Je vous remercie encore une fois d'avoir bien voulu répondre à ce questionnaire et de m'avoir accordé un peu de votre temps.

QUESTIONNAIRE AUX ORTHOPHONISTES (HOPITAL)

Les réponses à ce questionnaire seront utilisées dans le cadre strict de mon mémoire de fin d'études et uniquement sous forme d'exploitation générale des résultats. Il demeure totalement anonyme : en aucun cas n'apparaitront votre nom et vos réponses personnelles.

1. Dans quelle école avez-vous été formé(e) ? …….. ……

2. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ? En ……...

3. Durant vos études, avez-vous eu l'occasion d'effectuer un stage dans le domaine de la cancérologie ORL ou de la dysphagie ?

☐ Oui ☐ Non

4. Avez-vous eu, depuis votre diplôme, l'occasion de suivre des formations complémentaires dans le domaine de la dysphagie ?

☐ Oui ☐ Non

- **<u>Si oui</u>, lesquelles ?**

……..……
……

5. Depuis combien de temps exercez-vous en milieu hospitalier ?

Depuis ……... ans

6. Actuellement, comment exercez-vous ?

☐ En milieu hospitalier uniquement.
☐ En exercice mixte (hôpital-cabinet libéral)

7. Actuellement, combien de patients suivez-vous chaque semaine pour une rééducation de la dysphagie suite à un cancer ORL et une intervention chirurgicale carcinologique (laryngectomie partielle, glossectomie, etc…)

……

8. Vous les voyez :

☐ Pour une prise en charge courte, en aigu lors de leur hospitalisation directement après l'opération.
☐ Pour une prise en charge régulière après l'opération, sur une période plus longue.

9. En moyenne, combien de fois par semaine voyez-vous chacun de ces patients ?

☐ Moins d'une fois par semaine
☐ Une fois par semaine
☐ 2 ou 3 fois par semaine
☐ Tous les jours

10. Quelle est en moyenne la durée des séances ?
☐ 30 min
☐ 40 min
☐ 45 min
☐ Plus

11. Généralement, avez-vous obtenu des informations sur l'opération de la part du chirurgien, de l'interne ou d'un membre de l'équipe médicale ?
☐ Oui ☐ Non

- **<u>Si oui</u>, indiquez par quel(s) moyen(s) ? (plusieurs réponses possibles) :**

☐ Compte-rendu écrit du chirurgien dans le dossier du patient
☐ Discussion orale avec le chirurgien
☐ Téléphone
☐ Autre (préciser) : ……

12. A priori, les patients ont-ils bien intégré les conséquences de l'opération ?
☐ Oui.
☐ Oui, mais par principe, je préfère reprendre les informations utiles à leur prise en charge.
☐ Plus ou moins, certains aspects demeurent souvent confus.

13. Quel est le contenu habituel des séances ? (plusieurs réponses possibles)
☐ Les praxies bucco-faciales et la tonicité
☐ Les postures de sécurité (position de la tête et du tronc)
☐ Les massages et effleurages.
☐ Un travail sur la voix
☐ Un travail de mastication et de déglutition proprement dite.
☐ Autres (préciser) :
……
……

14. **Vous arrive-t-il d'assister aux repas du patient ?**
☐ Oui, très souvent.
☐ De temps en temps, lorsque c'est possible.
☐ Rarement.
☐ Non, jamais.

15. Les repas des patients sont-ils préparés dans des cuisines situées au sein même de l'hôpital ?
☐ Oui ☐ Non

- **<u>Si oui</u>, avez-vous accès aux cuisines afin de demander une adaptation plus personnalisée des repas au patient, de travailler plus finement sur les textures ?**

☐ Oui ☐ Non

16. Globalement, trouvez-vous que vous avez la possibilité d'adapter de manière suffisamment satisfaisante les textures et le contenu des repas à chaque patient ?

☐ Oui, tout à fait.
☐ De manière relativement satisfaisante.
☐ C'est assez difficile, j'aimerais avoir la possibilité de mieux les adapter.
☐ Non, pas du tout.

17. Dans le cadre de la réalimentation de ces patients, comment jugez-vous le travail de collaboration avec les autres membres de l'équipe soignante (kinésithérapeutes, infirmiers, diététiciens etc…) :

☐ Bon.
☐ Correct.
☐ Il demande des améliorations.

18. Avez-vous l'habitude d'entrer en contact avec les conjoints, la famille des patients ? (directement ou par téléphone)

☐ Toujours
☐ Parfois, cela dépend.
☐ Rarement
☐ Jamais

19. Leur arrive-t-il de vous demander (plusieurs réponses possibles) :

☐ Des conseils sur les textures, la consistance des repas.
☐ Des conseils sur les aliments qu'il est possible d'utiliser (apports caloriques, etc…)
☐ Des idées de recettes.
☐ Autres (préciser) :

……
……

20. Disposez-vous d'un fascicule, d'un livret explicatif à donner au patient et à son entourage afin d'expliquer les conséquences de son opération ?

☐ Oui ☐ Non

- **<u>Si oui</u>, lequel ?**

……
……

- **<u>Si non</u>, aimeriez-vous disposer d'un tel fascicule ?**

……
……

21. Trouveriez-vous utile de disposer de quelques idées de recettes simples et adaptées à proposer au patient ?

☐ Oui, ce serait très utile.
☐ Pourquoi pas, cela peut toujours servir.
☐ Non, je n'en vois pas vraiment l'utilité.

22. Selon vous, quels sont <u>les avantages</u> principaux d'une prise en charge de la dysphagie à l'hôpital plutôt qu'en centre ou en cabinet libéral ? (plusieurs réponses possibles)

☐ La possibilité d'une prise en charge rapide après l'opération.
☐ La possibilité d'adapter correctement les textures au patient grâce aux cuisines.
☐ La possibilité de demander l'avis du médecin et d'éventuels examens complémentaires (vidéo-radioscopie, etc…)
☐ La possibilité d'assister aux repas du patient.
☐ Le travail en équipe et la possibilité d'avoir l'avis d'autres professionnels de santé (kinés, etc…)
☐ Le fait que l'orthophoniste soit plus spécialisé(e) et plus à l'aise dans ce domaine qu'en libéral.
☐ La présence d'une équipe médicale, sécurisante en cas de fausse-route.
☐ Autres (préciser) :
……
……

23. Selon vous, quels sont <u>les principaux inconvénients</u> d'une prise en charge de la dysphagie à l'hôpital par-rapport au centre et au cabinet libéral ? (plusieurs réponses possibles)

☐ La difficulté d'assister aux repas des patients.
☐ La difficulté voire l'impossibilité d'accès aux cuisines afin d'adapter plus finement les textures.
☐ Le manque de contact avec la famille du patient.
☐ L'irrégularité ou un nombre de séances hebdomadaires insuffisant.
☐ Le fait que le patient soit contraint de manger seul dans sa chambre.
☐ L'éloignement du patient de son milieu familial, difficile moralement.
☐ Autres (préciser) :
……
……

Autres remarques :
……
……
……
……
……
……
……
……

Je vous remercie encore une fois d'avoir bien voulu répondre à ce questionnaire et de m'avoir accordé un peu de votre temps.

QUESTIONNAIRE AUX ORTHOPHONISTES (CENTRE)

Les réponses à ce questionnaire seront utilisées dans le cadre strict de mon mémoire de fin d'études et uniquement sous forme d'exploitation générale des résultats. Il demeure totalement anonyme : en aucun cas n'apparaitront votre nom et vos réponses personnelles.

1. **Dans quelle école avez-vous été formé(e) ?** …….. ……

2. **En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?** En ……...

3. **Durant vos études, avez-vous eu l'occasion d'effectuer un stage dans le domaine de la cancérologie ORL ou de la dysphagie ?**

☐ Oui ☐ Non

4. **Avez-vous eu, depuis votre diplôme, l'occasion de suivre des formations complémentaires dans le domaine de la dysphagie ?**

☐ Oui ☐ Non

   - **<u>Si oui</u>, lesquelles ?**

……..……
……

5. **Depuis combien de temps exercez-vous en centre ?**

Depuis ……... ans

6. **Actuellement, comment exercez-vous ?**

☐ En centre uniquement.
☐ En exercice mixte (centre-cabinet libéral)

7. **Actuellement, combien de patients suivez-vous chaque semaine pour une rééducation de la dysphagie suite à un cancer ORL et une intervention chirurgicale carcinologique (laryngectomie partielle, glossectomie, etc…)**

……

8. **En moyenne, combien de fois par semaine voyez-vous chacun de ces patients ?**

☐ Moins d'une fois par semaine
☐ Une fois par semaine
☐ 2 ou 3 fois par semaine
☐ Tous les jours

9. **Quelle est en moyenne la durée des séances ?**

☐ 30 min
☐ 40 min
☐ 45 min
☐ Plus

10. Généralement, avez-vous obtenu des informations sur l'opération de la part du chirurgien, de l'interne ou d'un autre membre de l'équipe médicale ?

☐ Oui ☐ Non

- **<u>Si oui</u>, indiquez par quel(s) moyen(s) ? (plusieurs réponses possibles) :**

☐ Compte-rendu écrit dans le dossier du patient
☐ Entretien téléphonique
☐ Autre (préciser) : ……

11. A priori, les patients ont-ils bien intégré les conséquences de l'opération ?

☐ Oui.
☐ Oui, mais par principe, je préfère reprendre les informations utiles à leur prise en charge.
☐ Plus ou moins, certains aspects demeurent souvent confus.

12. Quel est le contenu habituel des séances ? (plusieurs réponses possibles)

☐ Les praxies bucco-faciales et la tonicité
☐ Les postures de sécurité (position de la tête et du tronc)
☐ Les massages et effleurages.
☐ Un travail sur la voix
☐ Un travail de mastication et de déglutition proprement dite.
☐ Autres (préciser) :
……
……

13. **Vous arrive-t-il d'assister aux repas du patient ?**

☐ Oui, très souvent.
☐ De temps en temps, lorsque c'est possible.
☐ Rarement.
☐ Non, jamais.

14. Où les patients ont-ils la possibilité de prendre leurs repas ? (plusieurs réponses possibles)

☐ Dans leur chambre.
☐ Dans une salle à manger collective.

15. Les repas des patients sont-ils préparés dans des cuisines situées au sein même du centre ?

☐ Oui ☐ Non

- **<u>Si oui</u>, avez-vous accès aux cuisines afin de demander une adaptation plus personnalisée des repas au patient, de travailler plus finement sur les textures ?**

☐ Oui ☐ Non

16. Globalement, trouvez-vous que vous avez la possibilité d'adapter de manière suffisamment satisfaisante les textures et le contenu des repas à chaque patient ?

☐ Oui, tout à fait.
☐ De manière relativement satisfaisante.
☐ C'est assez difficile, j'aimerais avoir la possibilité de mieux les adapter.
☐ Non, pas du tout.

17. Dans le cadre de la réalimentation de ces patients, comment jugez-vous le travail de collaboration avec les autres membres de l'équipe soignante (kinésithérapeutes, diététiciens etc…) :

☐ Bon.
☐ Correct.
☐ Il demande des améliorations.

18. Avez-vous l'habitude de rencontrer les conjoints, la famille des patients ?

☐ Toujours
☐ Parfois, cela dépend.
☐ Rarement
☐ Jamais

19. Leur arrive-t-il de vous demander (plusieurs réponses possibles) :

☐ Des conseils sur les textures, la consistance des repas.
☐ Des conseils sur les aliments qu'il est possible d'utiliser (apports caloriques, etc…)
☐ Des idées de recettes.
☐ Autres (préciser) :
……
……

20. Disposez-vous d'un fascicule, d'un livret explicatif à donner au patient et à son entourage afin d'expliquer les conséquences de son opération ?

☐ Oui ☐ Non

- **<u>Si oui</u>, lequel ?**

……
……

- **<u>Si non</u>, aimeriez-vous disposer d'un tel fascicule ?**

……
……

21. Trouveriez-vous utile de disposer de quelques idées de recettes simples et adaptées à proposer au patient ?

☐ Oui, ce serait très utile.
☐ Pourquoi pas, cela peut toujours servir.
☐ Non, je n'en vois pas vraiment l'utilité.

22. Quand jugez-vous que la rééducation est terminée ?

☐ Lorsque le patient peut commencer à remanger mixé sans fausses routes.
☐ Lorsque le patient peut repartager des repas avec sa famille, même en ayant un plat légèrement différent.
☐ Lorsque que le patient peut reprendre des liquides (eau gazeuse, etc…)
☐ Lorsque que le patient estime ne plus avoir besoin de rééducation ou que sa motivation a baissé.
☐ Lorsque j'estime que je ne peux malheureusement rien lui apporter de plus.

23. Selon vous, quels sont <u>les avantages</u> principaux d'une rééducation en centre plutôt qu'à l'hôpital ou en cabinet libéral ? (plusieurs réponses possibles)

☐ La rééducation est quasi-quotidienne, plus intensive.
☐ La possibilité d'adapter correctement les textures au patient grâce aux cuisines.
☐ Il est plus facile de demander l'avis du médecin et d'éventuels examens complémentaires (vidéo-radioscopie, etc…)
☐ La possibilité d'assister aux repas du patient.
☐ Le patient n'est pas contraint de manger seul et peut renouer avec le caractère social des repas.
☐ Le patient peut rencontrer d'autres personnes faisant face aux mêmes difficultés que lui.
☐ Le travail en équipe et la possibilité d'avoir l'avis d'autres professionnels de santé (kinés, etc…)
☐ Le fait que l'orthophoniste soit plus spécialisé(e) et plus à l'aise dans ce domaine qu'en libéral.
☐ La présence d'une équipe médicale, sécurisante en cas de fausse-route.
☐ Autres (préciser) :
……
……
……

24. Selon vous, quels sont <u>les principaux inconvénients</u> d'une rééducation de la dysphagie en centre par-rapport à l'hôpital et au cabinet libéral ? (plusieurs réponses possibles)

☐ La difficulté voire l'impossibilité d'accès aux cuisines afin d'adapter plus finement les textures.
☐ Le manque de contact avec la famille du patient.
☐ Le fait que le patient soit contraint de manger seul dans sa chambre.
☐ L'éloignement du patient de son milieu familial, difficile moralement.
☐ Autres (préciser) :
……
……
……

Je vous remercie encore une fois d'avoir bien voulu répondre à ce questionnaire et de m'avoir accordé un peu de votre temps.

QUESTIONNAIRE AUX ORTHOPHONISTES
(CABINET LIBERAL)

Les réponses à ce questionnaire seront utilisées dans le cadre strict de mon mémoire de fin d'études et uniquement sous forme d'exploitation générale des résultats. Il demeure totalement anonyme : en aucun cas n'apparaitront votre nom et vos réponses personnelles.

1. **Dans quelle école avez-vous été formé(e) ?** …….. ……

2. **En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?** En ……....

3. **Durant vos études, avez-vous eu l'occasion d'effectuer un stage dans le domaine de la cancérologie ORL ou de la dysphagie ?**

☐ Oui ☐ Non

4. **Avez-vous eu, depuis votre diplôme, l'occasion de suivre des formations complémentaires dans le domaine de la dysphagie ?**

☐ Oui ☐ Non

   - **<u>Si oui</u>, lesquelles ?**

……..……
……

5. **Depuis combien d'années exercez-vous en libéral ?** Depuis ……..... ans

6. **Actuellement, comment exercez-vous ?**

☐ En exercice libéral uniquement
☐ En exercice mixte

   - **<u>Si vous avez un exercice mixte ou si vous avez déjà travaillé en salariat</u>, précisez dans quel type de structure. (Hôpital, Centre, CAMSP, CMP, IME, etc…)**

……
……

7. **Suivez-vous actuellement un patient pour une rééducation de la dysphagie suite à un cancer ORL et une intervention chirurgicale carcinologique (laryngectomie partielle, glossectomie, etc…)**

☐ Oui ☐ Non

8. **Au cours de votre carrière en libéral, combien de patients de ce type avez-vous pris en charge ?**

☐ 1 ou 2
☐ Entre 2 et 5
☐ Entre 5 et 10
☐ Plus de 10

9. Vous sentez-vous à l'aise avec ce type de rééducation ?
☐ Oui, tout à fait.
☐ Oui, plutôt, même s'il y a toujours une inquiétude, liée au risque vital.
☐ Non, je ne suis pas vraiment à l'aise.

10. En général, le patient (ou son entourage) vous contacte :
☐ Avant l'intervention chirurgicale
☐ Pendant l'hospitalisation
☐ A la sortie de l'hôpital et avant la radiothérapie
☐ Après la radiothérapie

11. En général, par qui les patients vous sont-ils adressés ?
☐ L'hôpital, le service ORL
☐ Un centre de rééducation
☐ Le médecin traitant
☐ Autre, préciser : ……

12. Généralement, avez-vous obtenu des informations sur l'opération de la part du chirurgien ou d'un autre membre de l'équipe médicale ?
☐ Oui ☐ Non

➢ **<u>Si oui</u>, indiquez par quel(s) moyen(s) ? (plusieurs réponses possibles) :**
☐ Compte-rendu écrit envoyé par le chirurgien
☐ Téléphone
☐ Autre (préciser) : ……

13. Avez-vous également la possibilité d'échanger des informations avec l'orthophoniste du centre ou de l'hôpital ayant suivi le patient avant son arrivée chez vous ?
☐ Oui ☐ Non

➢ **<u>Si oui</u>, de quelle manière ? (plusieurs réponses possibles) :**
☐ Compte-rendu écrit reçu à l'arrivée du patient
☐ Echange téléphonique avant l'arrivée du patient ou peu après le bilan.
☐ Echanges par téléphone ou par courrier durant la période de rééducation afin de demander des conseils ou des informations supplémentaires.
☐ Autre : préciser :
…….....
……

14. A priori, les patients ont-ils bien intégré les conséquences de l'opération ?
☐ Oui.
☐ Plutôt bien, mais par principe, je préfère reprendre les informations utiles à leur prise en charge.
☐ Non, certains aspects sont souvent mal compris.

15. Quelle est la fréquence moyenne des séances de rééducation ?
☐ Moins d'une fois par semaine
☐ Une fois par semaine
☐ Deux fois par semaine
☐ Plus

16. Quelle est habituellement la durée de ces séances de rééducation ?
☐ 30 min
☐ 40 min
☐ 45 min
☐ Plus

17. Où menez-vous ce type de rééducation ?
☐ Au cabinet
☐ Au domicile du patient
☐ Cela dépend

- **<u>Si vous réalisez les séances dans votre cabinet</u>, disposez-vous des installations suivantes :**

Réfrigérateur : ☐ Oui ☐ Non
Micro-ondes : ☐ Oui ☐ Non

18. Qui fournit les essais alimentaires ?
☐ Vous
☐ Le patient
☐ Cela dépend

19. Quel est le contenu habituel des séances ? (plusieurs réponses possibles)
☐ Les praxies bucco-faciales et la tonicité
☐ Les postures de sécurité (position de la tête et du tronc)
☐ Les massages et effleurages.
☐ Un travail sur la voix
☐ Un travail de mastication et de déglutition proprement dite.
☐ Autres (préciser) :
……
……

20. Vous enquérez-vous généralement du poids ou de la température du patient ?
☐ Oui ☐ Non

21. Obtenez-vous des informations sur le travail des autres professionnels de santé s'occupant du patient depuis son retour à domicile (kinésithérapeute, etc…) ?
☐ Oui, régulièrement.
☐ Oui, mais trop ponctuellement.
☐ Pas vraiment. Les informations que j'obtiens me sont données par le patient lui-même.

22. Avez-vous l'habitude de rencontrer les conjoints, la famille des patients ?
☐ Toujours
☐ Parfois, cela dépend.
☐ Jamais

23. Leur arrive-t-il de vous demander (plusieurs réponses possibles) :
☐ Des conseils sur les textures, la consistance des repas.
☐ Des conseils sur les aliments qu'il est possible d'utiliser (apports caloriques, etc…)
☐ Des idées de recettes.
☐ Autres (préciser) : ……

24. Parvenez-vous toujours à répondre à leurs questions ?
☐ Oui, toujours.
☐ Plus ou moins, mais il m'est déjà arrivé de me trouver démuni.
☐ Non, j'ai vraiment l'impression de manquer d'informations, d'idées pratiques.

25. Trouveriez-vous utile de disposer de quelques idées de recettes simples et adaptées à leur proposer ?
☐ Oui, ce serait très utile.
☐ Pourquoi pas, cela peut toujours servir.
☐ Non, je n'en vois pas vraiment l'utilité.

26. Quand jugez-vous que la rééducation est terminée ?
☐ Lorsque le patient peut commencer à remanger mixé sans fausses routes.
☐ Lorsque le patient peut repartager des repas avec sa famille, même en ayant un plat légèrement différent.
☐ Lorsque que le patient peut reprendre des liquides (eau gazeuse, etc…)
☐ Lorsque que le patient estime ne plus avoir besoin de rééducation ou que sa motivation a baissé.
☐ Lorsque j'estime que je ne peux malheureusement rien lui apporter de plus.

27. Selon vous, quels sont <u>les avantages</u> principaux d'une rééducation de la dysphagie en cabinet libéral plutôt qu'en centre ou à l'hôpital ? (plusieurs réponses possibles)
☐ Moral et motivation du patient améliorés par le retour à domicile et l'entourage. Il se trouve dans son propre rythme et la situation est donc moins liée à la maladie.
☐ Possibilité de mieux adapter les essais alimentaires en fonction des goûts et des besoins des patients grâce à l'aide de l'entourage.
☐ Le suivi est ponctuel, sur une durée plus longue.
☐ Possibilité de rapprocher ou d'espacer les séances au fur et à mesure de la rééducation : meilleure écoute du patient et de ses désirs.
☐ Autres (préciser) :
……
……

28. Selon vous, quels sont <u>les principaux inconvénients</u> d'une rééducation de la dysphagie en cabinet libéral plutôt qu'en centre ou à l'hôpital ? (plusieurs réponses possibles)
☐ Le cabinet offre un contexte moins sécurisant en cas de fausse-route et d'encombrement. (pas de matériel d'aspiration, d'équipe spécialisée)
☐ Le manque de matériel adapté au cabinet (pour chauffer ou conserver les essais)
☐ Ne pas pouvoir passer pendant les repas du patient.
☐ Pas de contact direct avec les autres soignants (kinésithérapeute, etc…)
☐ Le faible nombre de patients rencontrés pour ce type de rééducation : le fait de se sentir moins formé(e) ou spécialisé(e) qu'un(e) orthophoniste travaillant en structure.
☐ Les patients seuls peuvent vite se trouver isolés et avoir des difficultés à se déplacer, et à gérer leur alimentation et les stratégies d'adaptation.
☐ Autres (préciser) :
……
……

Je vous remercie encore une fois d'avoir bien voulu répondre à ce questionnaire et de m'avoir accordé un peu de votre temps.

SPENLE Amélie

PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DE LA DYSPHAGIE CONSECUTIVE A UNE CHIRURGIE CARCINOLOGIQUE BUCCO-PHARYNGO-LARYNGEE : ***état des lieux en service hospitalier, en centre de rééducation et en cabinet libéral.***

Mémoire d'orthophonie, Nancy, 2010

RESUME

Les patients atteints de cancers des voies aéro-digestives supérieures nécessitant une chirurgie carcinologique bucco-pharyngo-laryngée doivent bien souvent faire face à une dysphagie plus ou moins importante dans les suites opératoires. Dans le but de réduire cette dysphagie et de retrouver une alimentation per os, ils peuvent être amenés à être pris en charge par un orthophoniste en service hospitalier, en centre de rééducation spécifique, ou en cabinet libéral.

Nous avons cherché à déterminer les spécificités inhérentes à ces différents lieux de prise en charge et de la manière dont elles peuvent influencer le travail de l'orthophoniste et le ressenti de la rééducation pour le patient. Partant de l'hypothèse que le centre de rééducation offre un contexte favorisant à la prise en charge de la dysphagie, nous avons tenté d'établir un état des lieux de la prise en charge orthophonique dans ces trois structures, et de mettre en avant les bénéfices et les manques spécifiques à chacune. Nous avons pour cela recueilli les témoignages de patients, mais également de professionnels exerçant dans les trois lieux étudiés, au moyen de questionnaires élaborés par nos soins.

Au terme de cette étude, il nous est possible de constater que si les lignes de base de la rééducation orthophonique demeurent globalement les mêmes, la manière d'aborder la prise en charge est sensiblement influencée par le lieu d'exercice de l'orthophoniste. Le centre de rééducation semble offrir un contexte favorisant à la réalimentation des patients dysphagiques ORL. Mais les interventions de l'orthophoniste à l'hôpital ou en cabinet libéral n'en sont pas pour autant inefficaces ou inutiles. Au contraire, elles s'inscrivent dans la continuité d'une prise en charge sur le long cours, à toutes les étapes du parcours des patients, et c'est leur complémentarité qui assure à ces derniers les meilleures chances de récupération.

MOTS CLES

Cabinet	Chirurgie	ORL
Cancer	Dysphagie	Orthophonie
Centre	Hôpital	Rééducation

JURY

Président :	M. le Professeur R. JANKOWSKI, médecin ORL
Rapporteur :	Mme M. SIMONIN, orthophoniste
Assesseur :	Mme T. PERRIN, psychologue

DATE DE SOUTENANCE

Mercredi 16 juin 2010