



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Orthophonie

N° de mémoire 1960

Mémoire de Grade Master en Orthophonie

présenté pour l'obtention du

Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

COLLIN Elisabeth

**Elaboration d'un livret d'information sur la prise en soin des
dysphagies d'origine neurologique et neuroévolutive destiné aux
orthophonistes libéraux**

Directrice de Mémoire

DUPRE LA TOUR Claire

Date de soutenance

6 juin 2019

Membres du jury

AUJOGUES Emmanuelle

DESCHAMPS Mariane

DUPRE LA TOUR Claire

ORGANIGRAMMES

1. UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Pr. CHEVALIER Philippe

Président du Conseil Académique
Pr. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Directeur Général des Services
M. VERHAEGHE Damien

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Doyen **Pr. RODE Gille**

U.F.R d'Odontologie
Directrice **Pr. SEUX Dominique**

U.F.R de Médecine et de maïeutique -
Lyon-Sud Charles Mérieux
Doyenne **Pr. BURILLON Carole**

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

Comité de Coordination des Etudes
Médicales (C.C.E.M.)
Président **Pr. COCHAT Pierre**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation (I.S.T.R.)
Directeur **Dr. PERROT Xavier**

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

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

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

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

U.F.R. Faculté des Sciences
Administrateur provisoire
M. ANDRIOLETTI Bruno

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

U.F.R. Biosciences
Administratrice provisoire
Mme GIESELER Kathrin

Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Education (E.S.P.E.)
Administrateur provisoire
M. Pierre CHAREYRON

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

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut Universitaire de Technologie de
Lyon 1 (I.U.T.LYON 1)
Directeur **M. VITON Christophe**

2. INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA READAPTATION

Directeur ISTR
Xavier PERROT

Équipe de direction du département d'orthophonie :

Directeur de la formation
Agnès BO

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Solveig CHAPUIS

Responsables de l'enseignement clinique
Claire GENTIL
Ségolène CHOPARD
Johanne BOUQUAND

Responsables des travaux de recherche
Nina KLEINSZ

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études
en vue du certificat de capacité en orthophonie
Céline GRENET
Solveig CHAPUIS

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Secrétariat de direction et de scolarité
Olivier VERON
Patrick JANISSET

Résumé

La dysphagie consécutive à une lésion cérébrale, d'apparition brutale ou d'évolution progressive, est une pathologie couramment rencontrée par les orthophonistes. Ces troubles ont de graves répercussions sur la qualité de vie du patient, sur son état de santé, ou encore sur sa vie sociale. Tandis qu'en milieu hospitalier les patients bénéficient souvent d'une rééducation orthophonique, ils arrivent plus rarement à en bénéficier en milieu libéral. En effet, les orthophonistes sont confrontés à de nombreux obstacles altérant en partie la qualité des prises en soin. Plusieurs approches thérapeutiques existent et conviennent d'être utilisés différemment selon l'origine des troubles. La littérature scientifique offre peu de ressources portant spécifiquement sur la dysphagie neurologique ou neuroévolutive.

C'est pourquoi l'objectif de cette étude est de mettre en lumière les différentes difficultés auxquelles les orthophonistes sont confrontés en libéral. Un état des pratiques a donc été réalisé par le biais d'un questionnaire auto-administré auprès de 67 orthophonistes. La plupart des orthophonistes ont confirmé ces difficultés et souligné particulièrement celles liées à leur pratique libérale. Ils ont également insisté sur la pertinence de la création d'un livret d'informations, portant particulièrement sur l'accompagnement du patient et de son entourage, ainsi que sur la mise en place des adaptations au quotidien.

Ainsi, ce livret d'information pourra être diffusé largement auprès des orthophonistes, afin de les encourager dans ces prises en soin, d'améliorer la pertinence des soins et donc de répondre à la demande des patients de bénéficier d'un suivi orthophonique concernant ces troubles.

Mots-clés : neurologie ; dysphagie ; adultes ; prise en soin ; prévention ; livret d'information ; questionnaire

Abstract

The dysphagia following a brain injury, of sudden onset or progressive evolution, is a pathology commonly encountered by speech therapists. These disorders have serious repercussions on the quality of life of the patient, on his state of health, or on his social life. While in hospitals patients often benefit from speech therapy, they have less possibility to benefit from it in a liberal environment. Speech-language pathologists brave many barriers that partly affect the quality of care. Several therapeutic approaches exist and could be used differently according to the origin of the disorders. The scientific literature offers few resources specifically related to dysphagia due to neurological or neurodegenerative diseases.

This is why the purpose of this study is to highlight the different difficulties that speech therapists face in a liberal exercise. A state of practice was therefore achieved through a self-administered survey with 67 speech therapists. Most of them confirmed these difficulties and particularly emphasized those related to their liberal practice. They also insisted on the relevance of the creation of an information booklet, particularly on the counseling of the patient and his kinfolks, as well as on the implementation of daily adaptations.

Thus, this information booklet can be widely distributed to speech therapists, to encourage them in these rehabilitation, improve the relevance of care and therefore respond to the request of patients to benefit from a speech therapy follow-up concerning these disorders.

Key words : neurology ; dysphagia ; adults ; rehabilitation ; prevention ; information booklet ; survey

Remerciements

Mes remerciements vont en premier lieu à Claire Dupré La Tour pour l'encadrement qu'elle m'a fourni, pour la confiance qu'elle a placée en mon projet, sa disponibilité, sa bienveillance et ses précieux conseils. Je remercie également Diane Girerd qui s'est lancée avec moi dans la création du livret d'information.

Merci aux orthophonistes qui m'ont transmis la passion de notre métier, notamment les enseignants et mes maîtres de stage. Un grand merci à Erell Quintin et Isabelle Landreau qui m'ont fait découvrir ce domaine de compétence et m'ont transmis leur intérêt pour ce sujet.

Je remercie également toutes les orthophonistes qui ont participé aux prémices de cette entreprise ou à la réalisation de ce mémoire : Elise Vidberg et Elise Verchère qui m'ont inspiré l'idée de ce projet, Basilisse Espieux, Béatrice Paul et Adeline Vincendeau qui ont relu et corrigé le questionnaire.

Merci à tous les orthophonistes ayant accepté de participer à notre enquête !

J'adresse un grand merci à toutes mes collègues étudiantes qui ont rendu ces années d'études riches en amitié et en joie : Danielle, Victoria, Mathilde, Maëlis, Marie, Mélina et Mathilde. Un merci tout particulier à Sixtine et Marie-Lucie, qui partagent à la fois une grande amitié et un intérêt particulier pour cette pathologie dans leur propre profession.

Merci aux membres de ma famille pour leurs patients encouragements, leur écoute et surtout leur soutien au cours de ces cinq dernières années riches en rebondissements. Merci à mes parents pour les relectures consciencieuses.

A toi Pierre, j'adresse tous mes remerciements les plus affectueux. Merci pour tes relectures attentives et surtout pour ton soutien et ta persévérance à m'encourager tout au long de ces années. Merci à toi et Thibault pour votre patience !

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

Claude Fischler

SOMMAIRE

I	PARTIE THEORIQUE	1
1	La dysphagie neurologique.....	1
1.1	Les troubles de la déglutition.....	1
1.1.1	Etiologie des troubles de déglutition.....	2
1.1.2	Les mécanismes physiopathologiques.....	2
1.1.3	Les symptômes.....	3
1.2	Prise en charge	4
1.2.1	Une prise en charge pluridisciplinaire	4
1.2.2	Les traitements	4
2	La prise en soin orthophonique.....	5
2.1	La prise en soin analytique.....	5
2.2	La prise en soin fonctionnelle	6
2.3	Les stratégies d'adaptation.....	7
2.3.1	Les adaptations de l'environnement.....	7
2.3.2	Les modifications comportementales : manœuvres et postures.....	7
2.3.3	Education et accompagnement du patient et de son entourage.....	8
3	Les difficultés rencontrées par les orthophonistes	8
3.1	Difficultés liées à la pathologie	8
3.2	Difficultés liées à l'exercice libéral	9
3.3	Manque de ressources bibliographiques	9
II	METHODE	11
1	Enquête par questionnaire.....	11
1.1	Population	11
1.2	Matériel	12

1.3	Procédure	13
2	Conception du livret	13
III	RESULTATS	15
1	Population	15
2	La prise en soin des troubles de déglutition dans le cadre des atteintes neurologiques et neuroévolutives	15
2.1	Fréquence de prise en soin des patients dysphagiques	15
2.2	Sentiment d'assurance des orthophonistes	16
3	Moyens de rééducation des dysphagies	17
3.1	Le démarrage de le prise en soin	17
3.2	Le type d'approche	17
3.3	Prise en soin adaptée au type d'affection neurologique.....	18
4	Contenu et effets escomptés d'un outil d'information	20
IV	DISCUSSION	22
1	Validation des hypothèses	22
1.1	Hypothèse 1 : les orthophonistes ne se sentent pas à l'aise dans la rééducation des dysphagies du fait de nombreux obstacles, proposant ainsi moins de prises en soin de ces patients	22
1.2	Hypothèse 2 : les confusions étiologiques affectent défavorablement l'efficacité des prises en soin proposés. En effet, les mêmes procédés sont utilisés dans tous les troubles de déglutition	24
1.3	Hypothèse 3 : Les orthophonistes souhaiteraient disposer d'un livret d'information, qui leur apporterait un gain de confiance et les encouragerait à prendre en charge ces patients.....	26
1.3.1	Un besoin de ressources bibliographiques récentes	26
1.3.2	Les effets escomptés du livret : gain de confiance et encouragement pour les prises en soin	26

2	Limites et biais méthodologiques	27
3	Perspectives et impact sur la pratique clinique	28
V	CONCLUSION.....	30
	REFERENCES.....	31
	ANNEXE A.....	1

I PARTIE THEORIQUE

Les troubles de la déglutition sont relativement fréquents dans la population, particulièrement chez les personnes âgées ou ayant subi une atteinte cérébrale. Ces troubles, trop souvent sous-estimés, ont un impact important sur la qualité de vie, associant difficultés sociales, psychologiques et émotionnelles.

L'orthophoniste est à même de prendre en soin les patients dysphagiques, adoptant des approches analytique, fonctionnelle et adaptative. Une évaluation fonctionnelle et clinique permet d'établir un projet thérapeutique adapté. Néanmoins, cette rééducation est souvent source d'anxiété et de difficultés pour ces professionnels, du fait de la pathologie en elle-même et de la pratique en milieu libéral.

En effet, la littérature propose de nombreuses ressources sur la prise en soin de la dysphagie, sans distinguer précisément l'origine de chaque trouble de déglutition. Il existe même assez peu d'ouvrages portant spécifiquement sur la dysphagie d'origine neurologique. Ainsi la rééducation des patients s'en trouve impactée. C'est pourquoi nous nous intéresserons ici spécifiquement à la prise en soin des dysphagies neurologiques et neuroévolutives.

Ces constats ont débouché sur l'idée de créer un support d'aide à la prise en soin de ces patients. Cet outil de prévention a été réalisé à partir d'une enquête préalable auprès des orthophonistes libéraux pour recenser leurs difficultés principales et leurs besoins.

Dans un premier temps, nous présenterons les éléments théoriques sur la dysphagie neurologique et la prise en soin orthophonique. Puis, nous exposerons la démarche de réalisation de l'enquête préalable et de la création de l'outil. Enfin, nous expliquerons les résultats et discuterons des choix méthodologiques et des perspectives d'amélioration de l'outil.

1 La dysphagie neurologique

Selon Woisard et Puech (2011), la déglutition consiste à transporter la salive, les aliments et autres sécrétions de l'entrée de la cavité buccale jusqu'à l'estomac, en protégeant les voies aériennes au niveau du carrefour aéro-digestif.

1.1 Les troubles de la déglutition

La dysphagie est le terme utilisé pour désigner les troubles de déglutition : ce sont des « difficultés de transport des aliments, de la bouche jusqu'à l'estomac et [des] difficultés de protection des voies aériennes durant cette période » (Woisard & Puech, 2011, p.92).

Les auteurs distinguent dysphagie haute et dysphagie basse : la première concerne les difficultés intervenant à partir du temps oral de la déglutition jusqu'à l'étape réflexe pharyngée. La phase orale permet la formation du bolus alimentaire et son transport vers le pharynx. Le temps pharyngé assure la protection des voies aériennes et le transport du bolus de la cavité buccale à l'œsophage. La seconde dysphagie consiste en une perturbation de la phase œsophagienne (Lacau Saint-Guily *et al.*, 2005). Dans le cadre de ce mémoire, nous nous intéresserons à la dysphagie haute, puisqu'elle correspond à celle prise en soin par les orthophonistes.

1.1.1 *Etiologie des troubles de déglutition*

La dysphagie neurologique est due à une perturbation au niveau du contrôle des structures de la cavité bucco-laryngo-pharyngée (Logemann, 1983).

Les dysphagies neurologiques et neurodégénératives sont consécutives à des atteintes du système nerveux (Pariente, 2011). Les difficultés ne sont pas les mêmes selon la localisation de l'atteinte. Parmi les atteintes du système nerveux central, plusieurs pathologies d'apparition soudaine peuvent provoquer des difficultés de déglutition : accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien, tumeur cérébrale. Quant aux pathologies d'apparition progressive provoquant des troubles de déglutition, elles sont la maladie de Parkinson et les syndromes extra-pyramidaux, les démences type Alzheimer, la sclérose en plaque, la sclérose latérale amyotrophique et certains médicaments (phénothiazines, benzodiazépines).

Parmi les atteintes du système nerveux périphérique, les pathologies entraînant une dysphagie sont la polyomyélite, la diphtérie, le syndrome de Guillain-Barré, les atteintes des nerfs crâniens et des médicaments type toxine botulique et cytotoxiques (Pariente, 2011). Ces pathologies seront exclues de ce mémoire, car leur origine est souvent infectieuse, tumorale ou post-chirurgicale (Puech & Woisard, 2009).

1.1.2 *Les mécanismes physiopathologiques*

Les mécanismes physiopathologiques sont des altérations qui interviennent tout au long du processus de déglutition. Dans le cas des dysphagies neurologiques, ils sont fonction de la localisation et de la taille de la lésion du système nerveux central. Plusieurs difficultés peuvent donc intervenir chez un même patient (Woisard, 2011).

Les auteurs décrivent les défauts liés à la protection des voies aériennes : défaut de fermeture antérieure ou postérieure de la cavité buccale, défaut de fermeture du rhinopharynx, défaut de fermeture laryngée (fermeture sus-glottique et fermeture glottique) et défaut des mécanismes d'expulsion.

Interviennent également les défauts de transport : défaut d'initiation du temps oral ou rétention buccale, défaut de contrôle du bolus, défaut de transport oral, défaut d'initiation du temps pharyngé, défaut de déclenchement du temps pharyngé, défaut de transport pharyngé (au niveau de la propulsion linguale, de la propulsion pharyngée et/ou du recul de la base de langue) et dysfonctionnement du sphincter supérieur de l'œsophage.

Ces mécanismes physiopathologiques vont entraîner différentes manifestations qui orienteront ensuite le projet thérapeutique.

1.1.3 Les symptômes

Des déficits peuvent survenir à chaque étape du processus de déglutition. Ce sont les symptômes spécifiques : bavage, stases buccales, blocage, toux ou hémage et reflux nasal (Woisard, 2011).

Les fausses routes sont les principales conséquences des difficultés de déglutition, ainsi que les stases et les blocages. Elles peuvent survenir avant, pendant et après la déglutition ; et se manifestent par une toux réflexe ou un hémage. Certaines sont parfois silencieuses ; les thérapeutes doivent alors être à l'écoute des signes aspécifiques pour les détecter. Les blocages consistent en un arrêt de la progression du bol alimentaire ; les stases quant à elles finissent par déborder et provoquent des fausses routes secondaires. Selon le lieu et le moment de la déglutition, ces trois symptômes manifestent un mécanisme physiopathologique différent (Woisard, 2011).

Les symptômes aspécifiques sont plutôt relatifs aux manifestations et à la sévérité du trouble de déglutition. Concernant l'alimentation, le temps des repas peut être modifié, ainsi que les textures des aliments et certaines restrictions imposées. Sur le

plan nutritionnel, la malnutrition entraîne une perte de poids et une altération de l'état général. Les fausses routes peuvent provoquer des infections pulmonaires (pneumopathie, bronchite chronique...) et à plus long terme une insuffisance respiratoire chronique et une diminution de la tolérance aux fausses routes. Un retentissement social et psychologique est à rechercher chez nos patients : perte de la convivialité lors des repas, de « l'alimentation-plaisir », appréhension des repas, limitation des activités physiques et sociales, voire même isolement. Les fausses routes peuvent donc avoir des répercussions néfastes sur la qualité de vie du patient et sur sa vie quotidienne (Baussart, 2011).

1.2 Prise en charge

1.2.1 Une prise en charge pluridisciplinaire

L'évaluation et la rééducation des troubles font intervenir notamment orthophoniste, radiologue, médecin ORL, neurologue, kinésithérapeute, diététicien et médecin traitant (Leemann, Sergi, Sahinpasic & Schnider, 2016). Le médecin réalise un bilan et diagnostique la dysphagie. Eventuellement, il prescrit des examens complémentaires, surtout si le bilan clinique est peu contributif (Puisieux *et al.*, 2009). Le nutritionniste est chargé de la surveillance du poids et des apports nutritionnels du patient.

Quant au rôle des professionnels paramédicaux, conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé : « Selon les pays et les équipes, il existe une grande disparité des pratiques professionnelles : la prise en charge des troubles de la déglutition peut faire appel aux compétences des infirmiers, des orthophonistes, des masseurs-kinésithérapeutes. » (ANAES, 2002, p.32). L'infirmier intervient essentiellement dans le dépistage et le suivi du patient (Bleeckx, Postiaux & Reychler, 2001). La compétence spécifique des masseurs-kinésithérapeutes se situe plutôt au niveau respiratoire avec le désencombrement bronchique ; là où les orthophonistes vont plutôt utiliser d'autres compétences, telles que des exercices phonatoires, dans le but de restaurer ou de compenser la fonction de la déglutition (Bastoul, 2017).

1.2.2 Les traitements

Associées à la rééducation orthophonique, plusieurs alternatives thérapeutiques sont possibles. Aucun traitement médicamenteux n'ayant jusqu'à maintenant prouvé son

efficacité, il existe quelques procédures chirurgicales ; cependant les résultats sont peu concluants en raison d'une importante variabilité interindividuelle (Logemann, 2007).

En revanche, deux techniques plus innovantes ont émergé : la neurostimulation laryngée et la stimulation transcutanée électrique. Toutes deux permettent à court terme une amélioration du mécanisme de déglutition, mais les effets s'estomperaient entre 3 et 6 mois (Courmont & Testard, 2013 ; Huang *et al.*, 2014 ; Barikroo, Carnaby & Crary, 2017). Associées à une prise en soin orthophonique, elles sont toutefois efficaces pour la réhabilitation de la déglutition (Lee, Park, Lee, & Choi, 2017). La difficulté relève de savoir si c'est la combinaison des traitements ou si un seul des traitements est à l'origine de ces résultats positifs. De plus, il convient de manipuler avec précaution ces résultats, car trop peu de méta-analyses ont été menées et les données sont extrêmement limitées (Bath, Lee, & Everton, 2018).

2 La prise en soin orthophonique

La prise en soin orthophonique des dysphagies débute par un bilan permettant d'évaluer un risque pour le patient. L'orthophoniste réalise une évaluation clinique et fonctionnelle de la déglutition et des atteintes anatomiques et neurologiques. Pour chaque mécanisme physiopathologique repéré, les objectifs et les moyens de la rééducation varient.

2.1 La prise en soin analytique

La prise en charge analytique vise la récupération et le renforcement neuromusculaire des structures bucco-laryngo-pharyngées (Puech, 2011). Leemann *et al.* (2016) expliquent que ces exercices analytiques se composent d'un travail moteur et sensoriel.

Les exercices de renforcement musculaire permettent d'agir sur les fibres musculaires. Dans le cas d'une dysphagie neurologique, ces exercices seuls sont insuffisants pour réhabiliter la déglutition, puisqu'une réorganisation neurologique est nécessaire et doit être travaillée de manière spécifique (Lass & Pannbacker, 2008 ; Puech, 2011). Or s'ils ne sont pas associés à une rééducation fonctionnelle, ils sont vains. Le travail sensoriel trouve quant à lui toute sa place ; il est particulièrement visé dans la prise en soin fonctionnelle.

Pour travailler le renforcement musculaire, des exercices pratiques et de contre-résistance peuvent être proposés au patient, abordant toutes les structures buccales selon les objectifs thérapeutiques : lèvres, mandibule, joues, langue.

Pour atteindre les structures non accessibles aisément (vélaire, linguale, pharyngée et laryngée), des exercices phonatoires, des manœuvres de déglutition, la technique de paille mise au point par Amy de la Bretèche en 2003 sont utiles. Cette dernière est en effet pertinente dans la réhabilitation de la déglutition puisque la fermeture glottique est une faculté commune à la phonation et à la déglutition. Il en est de même pour la technique *Lee Silverman Voice Treatment* dans la rééducation de la maladie de Parkinson, qui a un effet à la fois sur la voix et la déglutition (Sapir, Ramig & Fox, 2008 ; Sharkawi *et al.*, 2002).

Pour normaliser le tonus, Michèle Puech (2011) propose des stimulations par des pressions plus ou moins appuyées, associant également massages et étirements.

Pour améliorer la sensibilité et la somatologie, des stimulations sensorielles et thermiques peuvent être appliquées. La cryothérapie a pour objectif d'améliorer la sensibilité et la motricité labiale par l'application de glaçon (Senez, 2015). La conjugaison des manœuvres de déglutition et de la cryothérapie est plus efficace, que lorsqu'elles sont utilisées seules (Sumera Nawaz, Muhammad Sikander Ghayas, Fazaila, & Quarra-Tul-Ain, 2017).

2.2 La prise en soin fonctionnelle

Les exercices fonctionnels sont entièrement consacrés à l'amélioration de chaque phase de la déglutition (Puech, 2011). Ils consistent principalement en l'administration de différentes manœuvres de déglutition, de pressions linguales, et de mouvements volontaires des structures anatomiques, comme la technique dite de Logemann (Fujiu, Toleikis, Logemann & Larson, 1994). L'utilisation des réflexes oraux est intéressante pour obtenir une réponse de muscles défaillants ; leur désensibilisation devient un objectif lorsqu'ils entravent pathologiquement la déglutition. Pour renforcer la sensibilité des phases de la déglutition, les stimulations sensorielles sont essentielles, par la manipulation en bouche de différents matériels (compresses imbibées, aliments) et par des essais alimentaires variant en texture, goût, volume et température. Les soins de bouche sont aussi recommandés pour améliorer la sensibilité buccale avant une prise alimentaire : ils sont parfois les seuls soins prodigués aux patients dans certains pays (González-Fernández *et al.*, 2013).

Cet entraînement spécifique de la déglutition permet d'augmenter les représentations corticales et sous-corticales ; il est absolument essentiel et indispensable. Pour favoriser cette plasticité cérébrale, il doit être répété de manière intensive et prolongée (Puech, 2011). Cette approche sensori-motrice a pour objectif la reprogrammation neuromotrice et la mobilisation de toutes les possibilités restantes dans les atteintes neuroévolutives (Bleeckx, Postiaux & Reychler, 2001).

2.3 Les stratégies d'adaptation

C'est l'axe principal de prise en soin des dysphagies neurologiques. En effet, la réhabilitation de la dysphagie dans les atteintes neurologiques est longue, elle est même impossible dans le cas des pathologies neuroévolutives. Les adaptations sont alors prioritairement à mettre en place afin d'assurer la sécurité du patient.

2.3.1 Les adaptations de l'environnement

L'orthophoniste va donner plusieurs conseils pour assurer la sécurité du patient au cours des repas, à propos de son installation, de sa posture, des ustensiles, de l'environnement. La fatigabilité importante du patient doit être prise en compte, ainsi que la réalité de ses possibilités physiques et cognitives (Leemann *et al*, 2016 ; Puech, 2011).

Les caractéristiques du bolus doivent être contrôlées selon le mécanisme physiopathologique. Il a été démontré que les effets du froid et de l'acidité permettent de ralentir le processus de déglutition, chez des patients ayant eu un AVC (Hamdy *et al.*, 2003). Cette combinaison de stimulations est donc bénéfique à la réhabilitation du réflexe de déglutition.

Le manque d'uniformisation des termes relatifs aux caractéristiques alimentaires était souvent un obstacle pour les cliniciens. En 2019, Ruglio, Girod-Roux et Archer ont traduit le diagramme issu du projet IDDSI. L'objectif des chercheurs était de proposer des termes universels et uniformisés : huit niveaux de textures ont été définis par un code couleur, un numéro et un libellé pour chacun. Cette uniformisation des termes va maintenant permettre une meilleure compréhension de la recherche et une application plus universelle dans la pratique clinique.

2.3.2 Les modifications comportementales : manœuvres et postures

Wheeler-Hegland *et al.* (2009) ont réalisé une revue de la littérature concernant ces techniques comportementales. Ils montrent la pertinence de trois positions : la tête

fléchi en avant, la flexion latérale et la rotation latérale. Ensuite, ils décrivent différentes manœuvres selon le mécanisme physiopathologique : la manœuvre de Mendelsohn, la déglutition d'effort, la déglutition supraglottique et la déglutition super-supraglottique.

Cependant, ces modifications comportementales ne sont pas toujours évidentes à mettre en place dans le cas des atteintes neurologiques. En effet, les tableaux cliniques sont complexes et larges, associant souvent des déficits corporels et cognitifs, et parfois même des états confusionnels ou démentiels, rendant la démarche impossible pour ces patients (Puech & Woisard, 2009).

2.3.3 Education et accompagnement du patient et de son entourage

C'est l'un des axes majeurs de la prise en soin. L'orthophoniste propose un accompagnement au patient et à son entourage, qui consiste notamment en une information et une éducation sur le fonctionnement normal et pathologique de la déglutition, sur la gestion de l'alimentation et la surveillance du patient pendant les repas, ainsi que sur les adaptations à la maison (Couture, Eyoum & Martin, 1997 ; Puech, 2011). Cet accompagnement peut intervenir dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique, proposé par la HAS en 2007. Par ailleurs, la place de l'entourage est incontournable, puisque ces patients vivent pour la plupart à leur domicile et qu'ils ne peuvent pas forcément appliquer seuls ces mesures (Oujamaa *et al.*, 2012 ; Plard, 2005).

3 Les difficultés rencontrées par les orthophonistes

3.1 Difficultés liées à la pathologie

La dysphagie est « une pathologie très particulière avec enjeu vital » (Eyoum, 2011, p.122). Les orthophonistes ont à plusieurs reprises manifesté leurs inquiétudes quant à leur responsabilité induite par la mise en jeu du pronostic vital chez certains patients en cas de fausses routes (Lombard, 2009 ; Spenle, 2010).

L'une des difficultés propres à cette pathologie est l'impact sur la qualité de vie des patients. Les troubles de la déglutition ont des conséquences psychologiques, sociales, émotionnelles et culturelles importantes ; ils sont souvent source d'anxiété ou de dépression pour les patients (Davis, 2007 ; Eslick & Talley, 2008 ; Kotzki, Poudroux & Jacquot, 1999). Ainsi, l'orthophoniste doit veiller à leur bien-être, dans

tous les aspects de son intervention et particulièrement sur l'adaptation alimentaire. En effet, cette dernière a un effet positif immédiat sur la déglutition ; néanmoins il n'a été constaté que peu de bénéfices à long terme sur l'état nutritionnel et respiratoire, ainsi que sur la qualité de vie. Or ces patients sont justement suivis dans une vision à long terme ; et la qualité de vie doit alors devenir un aspect non négligeable de la prise en soin orthophonique (Flynn, Smith, Walsh, & Walshe, 2018).

Enfin, l'orthophoniste joue un rôle d'accompagnateur jusqu'à la fin de vie dans le cadre des atteintes neuroévolutives, ainsi qu'un rôle de conseiller incontournable dans les décisions qui sont alors prises (Rossi-Bouchet, 2011). Sa déontologie et son éthique professionnelle sont engagées, ce qui peut parfois provoquer un manque de confiance et une remise en cause de sa propre compétence professionnelle (Verchère et Vidberg, 2015). En conséquence, la qualité de la rééducation peut être affectée défavorablement et l'on constate parfois même une carence de prise en soin de ces patients.

3.2 Difficultés liées à l'exercice libéral

La pratique libérale comporte des spécificités par rapport à un exercice institutionnel. Ce paragraphe n'est pas conçu comme un relevé exhaustif de ces difficultés, mais une approche générale de la question.

Les orthophonistes sont confrontés à une multiplicité de pathologies parmi leur clientèle. Il est difficile d'approfondir leurs connaissances dans chacun de leurs domaines d'intervention. En outre, la dysphagie est une pathologie moins fréquente, comparée aux troubles de communication par exemple. Cela explique la limite de leur connaissance sur la dysphagie neurologique. Certains thérapeutes perdent alors confiance en leur compétence à prendre en soin ces patients et préfèrent plutôt les orienter vers d'autres professionnels, plutôt que de proposer une rééducation, dont le contenu s'éloigne parfois des données de l'*evidence-based practice* et des dernières publications sur le sujet.

3.3 Manque de ressources bibliographiques

La recherche bibliographique se révèle d'une grande richesse, néanmoins, elle demeure longue et fastidieuse. En effet, il existe peu d'outils synthétisant les différentes techniques et axes de prise en soin (Logemann, 2007), hormis les ouvrages de Woisard et Puech (2011), de Dulguerov et Remacle (2009) et de

Giovanni et Robert (2010). La richesse de leur apport nécessite tout de même un temps important de lecture et d'appropriation, pour qu'ils deviennent un support pratique de rééducation. Or les orthophonistes exerçant en libéral ne disposent pas toujours de ce temps. Cela explique leur souhait de disposer de supports synthétiques et pratiques (Grosdemange & Malingrèy, 2010 ; Lombard, 2009 ; Spenle, 2010 ; Verchère & Vidberg, 2015).

Par ailleurs, la confusion sur les différences de rééducation des dysphagies d'origine ORL et celles d'origine neurologique demeure une difficulté. Les ressources ne distinguent pas forcément le type de dysphagie, ce qui affecte défavorablement la qualité des prises en soin (Takizawa, Gemmell, Kenworthy & Speyer, 2016). Les récents outils pratiques portent spécifiquement sur la rééducation des dysphagies consécutives aux cancers bucco-pharyngo-laryngés : Grosdemange et Malingrèy (2010), Bourgoïn (2014), Verchère et Vidberg (2015). Pourtant, la prise en soin de ces atteintes diffère de celle des dysphagies neurologiques « par le contexte médical global, l'évolution dans le temps et le pronostic de récupération qui en découle. » (Puech & Woisard, 2009, p.443). C'est pourquoi il conviendrait qu'un outil spécifique sur la prise en soin orthophonique des dysphagies neurologiques soit créé.

L'orthophoniste semble ainsi confronté à de nombreuses difficultés dans l'accompagnement des patients dysphagiques : le caractère spécifique de cette pathologie, les conditions d'exercice en libéral, l'absence de documents officiels spécifiques sur cette prise en soin. Un état des lieux des pratiques orthophoniques permettrait de mettre en lumière ces difficultés et les besoins de ces professionnels.

En premier lieu, nous faisons l'hypothèse que les orthophonistes ne se sentiraient pas à l'aise dans cette pratique, du fait de ces nombreux obstacles, et qu'ils proposeraient moins de rééducation pour les troubles de déglutition. Ensuite, les confusions étiologiques ne favoriseraient pas l'efficacité des rééducations des dysphagies neurologiques : en effet, les mêmes procédés de réhabilitation seraient utilisés par les orthophonistes, indépendamment de l'origine des troubles. Enfin, les orthophonistes souhaiteraient disposer d'un outil contenant des informations récentes, qui leur apporterait un gain de confiance et les encouragerait à prendre en soin les patients dysphagiques.

II METHODE

Notre démarche est conçue comme une action d'information et de prévention ; elle s'inscrit dans le cadre des compétences de l'orthophonie et se conforme à la loi du 4 mars 2002 relative « aux droits des malades et à la qualité du système de santé ». En effet, l'information est une obligation pour les professionnels de santé, qui doivent expliquer un diagnostic, une pathologie et un soin aux patients.

L'objectif de cette étude est de créer un outil d'information destiné aux orthophonistes libéraux, correspondant aux attentes et besoins exprimés lors d'un état des lieux de leur pratique en matière de dysphagie. Cet outil doit correspondre à ce besoin de la manière la plus pertinente et adaptée possible.

Pour cela, nous avons suivi la démarche méthodologique préconisée par la Haute Autorité de Santé (2008) dans son document relatif à l' « Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé ». Une enquête préliminaire par questionnaire a d'abord permis de cerner les attentes des orthophonistes.

Puis, nous avons pu définir le cadre de notre outil d'information. Le thème de ce livret est la prise en soin orthophonique de la dysphagie d'origine neurologique et neuroévolutive. Il s'adresse à tous les orthophonistes, impliqués ou non dans cette intervention, exerçant en libéral. Les objectifs de ce livret s'attachent à sensibiliser les orthophonistes à la dysphagie, à leur donner confiance dans la prise en charge de ces patients, et à accompagner ces professionnels dans cette démarche en apportant des connaissances théoriques récentes sur ce sujet. Le contenu de ce document a ensuite pu être déterminé.

1 Enquête par questionnaire

1.1 Population

Nous avons souhaité recueillir les besoins exprimés par les orthophonistes exerçant en libéral uniquement. Pour les thérapeutes ayant un exercice mixte, le questionnaire spécifiait qu'il s'intéressait à la pratique de rééducation de la dysphagie dans le cadre de leur exercice libéral. En ce sens, les réponses ne correspondant pas à ce critère

ont été exclues. De plus, aucune limite géographique n'était imposée. Enfin, il n'y avait pas de minimum d'années d'expérience requise.

Ainsi, les professionnels devaient exercer en libéral, qu'ils prennent ou non en soin des patients atteints de dysphagie. Ces critères ont été notifiés au début du questionnaire dans une notice d'information.

1.2 Matériel

Cette enquête initiale a été élaborée afin d'obtenir une vue la plus générale possible des pratiques de soin de la dysphagie neurologique. De plus, nous cherchions à comprendre les difficultés liées à cette pratique, ce qui pouvait faire obstacle aux prises en soin ou limiter le nombre de patients traités.

Pour cela, le questionnaire (Annexe A) a été organisé en plusieurs parties, en commençant par des questions très générales pour aller vers les plus spécifiques.

La première partie consistait en un recueil d'informations générales sur le type d'exercice et les pathologies prises en soin par les répondants. Cela a permis d'isoler la population des orthophonistes qui soignent des patients atteints de dysphagies neurologiques ou neuroévolutives. Puis une deuxième partie s'intéressait aux modalités de la rééducation de ce trouble : trois questions sur le sentiment d'aisance dans ces prises en soin, sur les difficultés éprouvées et sur leur formation. Ensuite des questions sur le contenu des séances de rééducation, sur l'accompagnement et sur les différences de rééducation selon l'origine de la dysphagie permettaient de montrer les difficultés de pratique liées au flou bibliographique concernant les étiologies des dysphagies. La troisième partie débutait par une question subjective sur l'auto-évaluation de leur niveau de connaissance sur la dysphagie. Ainsi l'idée d'un livret d'information faisait son chemin et cela a permis alors de recueillir les attentes des orthophonistes.

Le questionnaire a été construit de telle façon qu'il ne soit pas trop long et qu'il soit motivant pour susciter un maximum de réponses. Pour cela nous avons fait attention à ne pas créer un effet de longueur (Mucchielli, 1993) : le questionnaire est composé de 24 questions et la durée à consacrer pour y répondre ne dépasse pas 15 minutes.

Afin d'éviter certains biais, la formulation des questions est issue d'un travail minutieux d'élaboration. La majorité des questions sont fermées, afin d'obtenir des

réponses correspondant à des catégories d'analyse déjà prévues et donc de faciliter le dépouillement ultérieur. De même, les questions de type binaire (oui/non) ont été limitées le plus possible : le biais d'acquiescement consiste, pour le praticien auquel le questionnaire est soumis, à répondre plus souvent « oui » que « non ». C'est pourquoi seules quatre questions sont ainsi construites et offrent également l'option « je ne sais pas ». Dans les questions à choix multiples, la catégorie « autre » a été ajoutée, afin de prévoir le plus d'éventualités possibles si certaines ont été omises. Plusieurs questions ouvertes ont été proposées, afin de donner aux répondants une liberté complète de s'exprimer et d'enrichir le recueil de données (Fenneteau, 2015).

Ce questionnaire a été testé auprès de trois orthophonistes pour s'assurer de sa clarté et de sa pertinence, le cas échéant pour reformuler certaines questions.

1.3 Procédure

Ce questionnaire auto-administré a débuté en novembre 2018 et a pris fin en mars 2019. La diffusion par voie numérique a été préférée afin de favoriser un nombre important de réponses et pour favoriser le travail de ces professionnels : les orthophonistes disposent aujourd'hui tous d'un ordinateur et d'une connexion internet en raison de l'obligation de la télétransmission à la Sécurité Sociale. Ainsi, le questionnaire a été diffusé auprès de nombreux orthophonistes par le biais des réseaux sociaux et de listes de courriels.

Le recueil des données a été traité sur un tableau Excel © : les réponses ont été dépouillées et codées, puis analysées par comparaison de taux.

2 Conception du livret

La méthodologie de la HAS propose ensuite de définir le contenu du document d'information (HAS, 2008). Cette étape débute par une recherche des données scientifiques sur ce thème. Dans son manuel de 2017, Campenhoudt propose une méthode de recherche bibliographique systématique : nous avons appliqué ces conseils afin de créer un document dont le contenu et les ressources sont les plus fiables et pertinentes possibles. Néanmoins, nous tenons à préciser que ce livret n'a pas vocation à constituer un manuel de rééducation sur la dysphagie neurologique. En effet, son objectif est de fournir une information synthétique et méthodique des recommandations professionnelles, issues de revues scientifiques spécialisées.

Des versions successives de ce livret ont été annotées et modifiées tout au long de sa rédaction. De plus, l'analyse des réponses au questionnaire a permis d'ajuster le plan et d'apporter de nombreuses informations. Nous avons souhaité travailler la rédaction de façon dynamique et évolutive.

Les critères formels concernent principalement le style rédactionnel qui se veut être tout à la fois clair, concis et précis : les tournures stylistiques sont courtes mais appliquées ; les répétitions, inutiles dans ce genre de document, sont évitées ; l'homogénéisation entre les différentes parties de ce livret est essentielle. Concernant la mise en forme et la conception de la maquette, nous avons fait appel à une graphiste, Diane Girerd, qui nous a conseillés et permis d'aboutir à cette version de la maquette. Le choix du format et de l'impression sur un support papier correspondent aux critères de la HAS (2008).

III RESULTATS

Dans cette partie, nous présenterons la population des orthophonistes ayant répondu au questionnaire. Puis nous aborderons les réponses ayant permis de comprendre les grands principes de prise en soin des patients dysphagiques. Ensuite, les réponses permettant de saisir les moyens et le contenu des séances de rééducation seront présentées. Enfin, nous aborderons les réponses relatives à la création d'un outil d'information.

Les résultats des questions fermées ont été analysés de façon quantitative sous forme de taux. Les réponses aux questions ouvertes ont été classées dans des catégories de réponses préalablement définies.

1 Population

Le questionnaire a pu être complété par 70 orthophonistes, dont les trois qui ont préalablement testé la passation et qui ont donc été exclues des réponses analysées. Ainsi 67 réponses ont été prises en compte dans l'analyse, permettant d'aboutir aux résultats présentés ci-dessous.

Parmi eux, 58% exercent depuis 2010, 30% depuis 2000, et seulement 7% depuis 1990 et 5% avant 1990.

64% des orthophonistes ayant répondu au questionnaire exercent en libéral uniquement, les autres pratiquent de façon mixte en libéral et en institution. Parmi ces répondants ayant une activité partielle en institution, 46% travaillent dans un service hospitalier où sont accueillis des patients atteints de troubles neurologiques. 25% interviennent en EHPAD et enfin 29% interviennent dans des établissements pédiatriques ou autres.

2 La prise en soin des troubles de déglutition dans le cadre des atteintes neurologiques et neuroévolutives

2.1 Fréquence de prise en soin des patients dysphagiques

Sur les 67 orthophonistes ayant répondu, 64 orthophonistes (soit 95%) prennent en soin des patients avec une lésion neurologique d'apparition soudaine : 72% d'entre eux suivent des patients dysphagiques consécutivement à ce type de lésion. Et 66

orthophonistes (soit 98%) prennent en soin des patients avec une pathologie neuroévolutive : parmi eux, 82% suivent des patients dysphagiques.

Ainsi donc, l'ensemble de notre population s'intéresse aux pathologies neurologiques. D'une part, 88% d'entre eux (soit 59 orthophonistes sur 67) prennent en soin les troubles de déglutition. D'autre part, 12% des orthophonistes sondés ne suivent pas du tout les difficultés de déglutition de leurs patients, alors qu'ils rééduquent d'autres fonctions de ces patients touchés par des atteintes neurologiques ou neurodégénératives. Parmi les raisons données, sont invoqués un manque de connaissances sur la dysphagie et l'absence de demandes de prise en soin de ce trouble.

Par ailleurs, il faut noter une différence entre le taux des patients suivis dans le cadre d'une lésion neurologique soudaine et le taux de ceux suivis dans le cadre d'une atteinte neuroévolutive. En effet, 22% des 59 orthophonistes ne prennent pas en soin les patients dysphagiques à la suite d'une lésion neurologique soudaine. Et 8% seulement ne suivent pas de dysphagies lorsqu'elle est d'origine neuroévolutive. Cette différence s'explique en partie par la prévalence des troubles de déglutition moins importante dans les lésions neurologiques soudaines que dans les lésions neuroévolutives.

2.2 Sentiment d'assurance des orthophonistes

70% des orthophonistes ayant répondu au questionnaire se sentent à l'aise dans ces prises en soin de la dysphagie, et 30% ne se sentent pas à l'aise.

Afin de cibler les principales difficultés en lien avec ces rééducations, les orthophonistes pouvaient choisir parmi plusieurs propositions. La première difficulté, mentionnée 42 fois par les orthophonistes, se rapporte à la pratique en milieu libéral. La deuxième difficulté, invoquée à 27 reprises, concerne le risque vital du patient qui peut être engagé dans la dysphagie. Puis viennent le manque d'expérience (21 occurrences) et enfin le sentiment de manque d'informations et de connaissances sur cette pathologie (12 occurrences).

Quinze orthophonistes ont ajouté, dans la catégorie « Autre », d'autres difficultés à celles proposées. Les deux premiers obstacles se ressemblent car ils concernent la communication de l'orthophoniste avec les professionnels de santé s'occupant du patient, ainsi que la communication avec l'entourage du patient chargé de la mise en

œuvre quotidienne des adaptations. Par ailleurs, les répondants évoquent la complexité des visites à domicile : cette objection se rapproche des autres difficultés liées à l'exercice libéral. D'autre part, ont aussi été abordés les questionnements au cours des prises en soin, qui interviennent dans la réflexion menée par l'orthophoniste pour mesurer les bénéfices et les risques pour la qualité de vie des patients. Pour finir, un des sondés aborde les difficultés causées par les troubles cognitifs associés et les répercussions psychologiques et sociales de la dysphagie. Ces deux aspects nécessitent parfois la mise en place d'un autre suivi spécifique.

3 Moyens de rééducation des dysphagies

3.1 Le démarrage de le prise en soin

Deux questions portaient sur le démarrage de l'intervention des orthophonistes sur la déglutition de leurs patients. Dans le cas des prises en soin visant initialement la déglutition, les orthophonistes interviennent tous après une prescription médicale du médecin traitant. D'autres médecins spécialistes prescrivent aussi un suivi orthophonique, puisque 53 répondants le mentionnent. Et 46 des sondés déclarent agir parfois sur prescription après une hospitalisation de leur patient. D'autre part, dans le cadre des prises en charge plus globales portant sur la communication, le langage ou la stimulation neuro-cognitive..., les orthophonistes interviennent avant tout quand le patient émet une plainte (55 sur les 59 professionnels). En effet, seuls 40 thérapeutes ont répondu agir après avoir observé des difficultés de déglutition au cours de cette prise en soin.

3.2 Le type d'approche

Une question a permis de recueillir le contenu de séance de l'orthophoniste parmi plusieurs propositions. Les différentes réponses ont été classées de manière synthétique dans la figure 1.

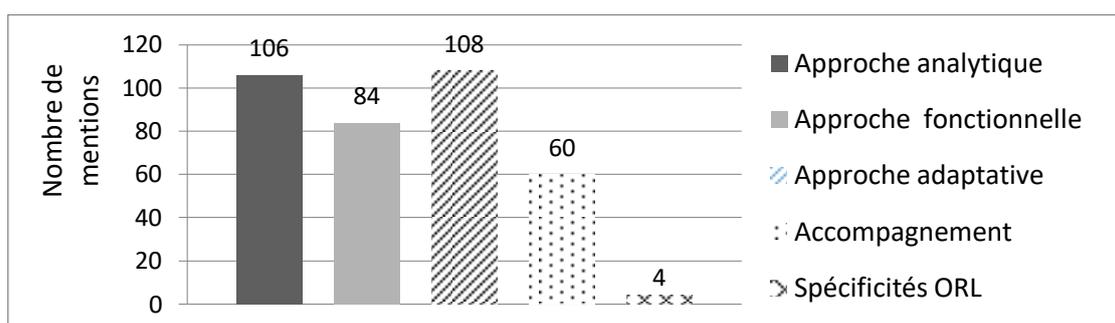


Figure 1 Contenu des séances : les différents modes de prise en soin

Ainsi, les approches adaptative et analytique sont les plus proposées par les orthophonistes au cours de leur séance. Suivent ensuite d'un peu plus loin l'approche fonctionnelle et enfin l'accompagnement du patient et de l'entourage.

En premier lieu, l'approche adaptative occupe une place majeure dans le contenu des séances. Les postures de sécurité sont très travaillées, ainsi que les manœuvres de déglutition. Ces données ne prennent pas en compte les adaptations environnementales et alimentaires.

Deuxièmement, l'approche analytique est composée en majeure partie des mouvements oro-faciaux avec 43 mentions par les orthophonistes. Le travail vocal et le travail sensoriel sont des procédés utilisés moins fréquemment, avec respectivement 29 mentions et 32 mentions. Néanmoins, les propositions données par les répondants dans la catégorie « Autre » appartiennent souvent à cette approche : le travail du souffle et de la respiration ont été plusieurs fois abordés.

L'approche fonctionnelle arrive en troisième position. Les essais alimentaires constituent la modalité principale (49 mentions). Le travail sensoriel a également été pris en compte puisqu'il est un axe commun aux prises en soin analytique et fonctionnelle.

En dernier lieu, concernant l'accompagnement du patient et de son entourage, le questionnaire proposait uniquement les conseils donnés à l'entourage, qui ont remporté l'adhésion de tous les participants. Dans la catégorie « Autre », des orthophonistes ont précisé aussi cet aspect de la rééducation : les informations sur la pathologie et les difficultés de déglutition sont dispensées à l'entourage et au patient. Parmi les propositions de la catégorie « Autre », certaines relèvent uniquement des spécificités de rééducation des dysphagies consécutives à un cancer des voies aéro-digestives supérieures (VADS) : travail de l'odorat et du goût principalement et techniques de mobilisation issues de la méthode Ostéovox.

3.3 Prise en soin adaptée au type d'affection neurologique

Par ailleurs, 87% des orthophonistes ayant répondu au questionnaire pensent qu'il existe des différences de prise en soin en fonction de l'origine des dysphagies. 14% ne savent pas ou pensent qu'il n'y en a pas.

Une question ouverte proposait aux orthophonistes de développer ces différences ; 75% des professionnels y ont répondu. Les réponses ont subi deux classements. Le

premier a permis de dresser les principaux thèmes abordés. Le second, plus synthétique, rassemble les propositions selon qu'elles se rapportent à un type de dysphagie ; il est représenté dans la figure 2.

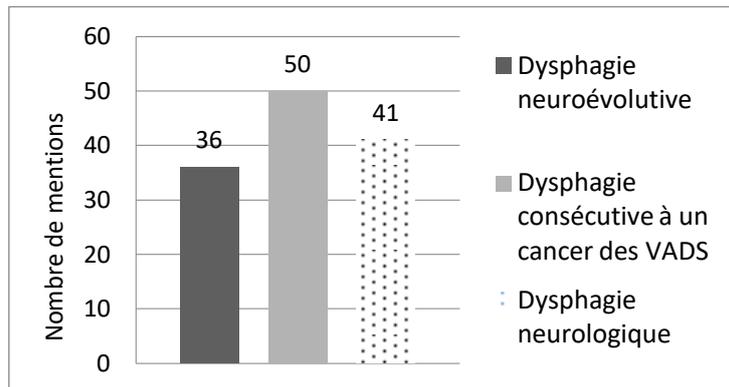


Figure 2 Différences d'approche thérapeutique selon l'origine des dysphagies

Les orthophonistes rapportent un écart important sur les différences de prise en soin entre les dysphagies neuroévolutives et les dysphagies consécutives à un cancer des VADS. En revanche, cet écart est réduit pour les dysphagies neurologiques et les dysphagies consécutives aux cancers des VADS. Nous allons aborder les thèmes principaux qui permettent de distinguer ces pathologies.

Selon les orthophonistes, le projet thérapeutique vise plutôt une réadaptation dans les dysphagies évolutives, contrairement aux autres dysphagies où la récupération fonctionnelle est l'objectif final. Néanmoins, certains professionnels commencent par une réadaptation avant la récupération dans les troubles neurologiques.

Par ailleurs, concernant les moyens de la rééducation, les sondés ont considéré l'accompagnement thérapeutique comme spécifique aux troubles neuroévolutifs, et les exercices praxiques et le travail des postures comme spécifiques aux dysphagies d'origine cancérologique et neurologique.

Concernant les spécificités des troubles de déglutition issus des traitements des cancers des VADS, deux thèmes sont majoritairement abordés : les modifications anatomiques engendrées par la chirurgie aboutissent à des mécanismes physiopathologiques spécifiques, en comparaison des difficultés de déglutition selon les autres dysphagies.

Ces modifications anatomiques entraînent d'ailleurs des adaptations alimentaires différentes : la texture normale des aliments solides constitue un obstacle pour les patients ayant eu un cancer. En effet, les liquides et les textures lisses sont plus

recommandés pour ces patients, que pour les patients victimes d'une lésion neurologique ou neuroévolutive.

Pour finir, la dernière particularité évoquée par les orthophonistes porte sur l'absence de troubles cognitifs dans ces atteintes d'origine cancérologique.

Ainsi donc, d'après le nombre de mentions des sondés, les particularités des troubles de déglutition issus des traitements des cancers sont plus nombreuses. Néanmoins, les différences thérapeutiques concernent principalement ces troubles de déglutition et ceux issus des pathologies neuroévolutives.

4 Contenu et effets escomptés d'un outil d'information

31% des orthophonistes ayant répondu au questionnaire pensent être suffisamment informés sur la dysphagie et sa prise en soin, alors que 69% pensent le contraire.

A propos du contenu du livret d'information, huit thèmes étaient proposés pour lesquels les sujets devaient répondre « tout à fait d'accord », « d'accord », « je ne sais pas », « pas d'accord » ou « pas du tout d'accord ». La figure 3 présente par ordre décroissant les thèmes ayant reçu les mentions d'adhésion des orthophonistes.

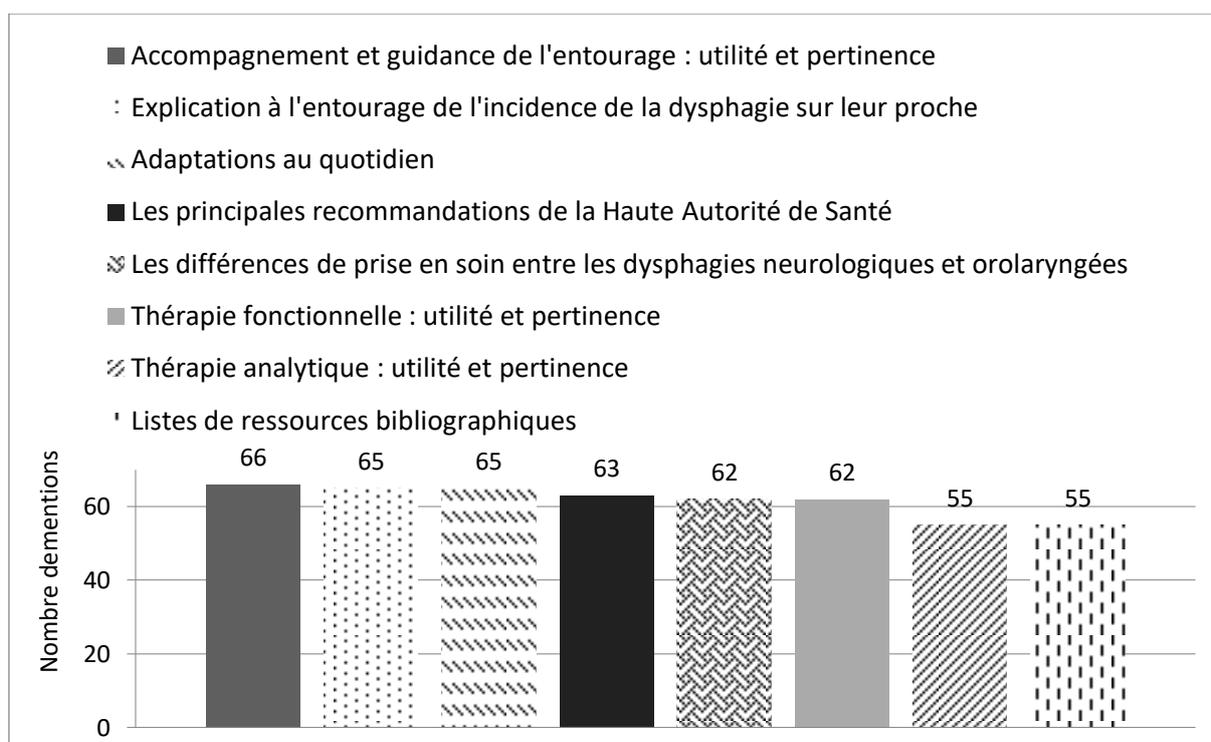


Figure 3 Contenu du livret d'information

Les thèmes ayant obtenu le plus d'adhésion de la part des orthophonistes sont l'accompagnement et la guidance de l'entourage, ainsi que les explications à

l'entourage sur l'incidence de la pathologie, et les adaptations au quotidien. Ces trois axes de travail composent le travail d'accompagnement.

Les orthophonistes sont également très intéressés pour connaître les principales recommandations de la HAS, puisque 63 orthophonistes en reconnaissent l'utilité. Il en est de même à propos des différences de prise en soin entre les dysphagies neurologiques et les dysphagies consécutives à un cancer des VADS : 62 orthophonistes sont d'accord pour que ce point figure dans l'outil d'information.

S'agissant de l'utilité et de la pertinence des thérapies fonctionnelle et analytique, les orthophonistes s'accordent pour que ces points soient abordés, avec une préférence pour la thérapie fonctionnelle par rapport à l'approche analytique, avec 62 mentions et 55 occurrences respectivement.

Concernant les souhaits exprimés de manière plus libre, on retrouve principalement le vœu de faire paraître dans le livret des outils et des références à utiliser lors des séances de rééducation. Par exemple, les sujets ont demandé une liste des symptômes de dysphagie à remettre à l'entourage du patient, des schémas et des liens vers des vidéos qui expliquent la pathologie, des exemples de recettes etc. En outre, ils ont réclamé une présentation de la prise en charge pluridisciplinaire.

Les deux principaux bénéfices escomptés du livret sont le gain de confiance des professionnels et l'encouragement à prendre en soin les patients dysphagiques. Les résultats concernant ce point sont représentés dans la figure 4.

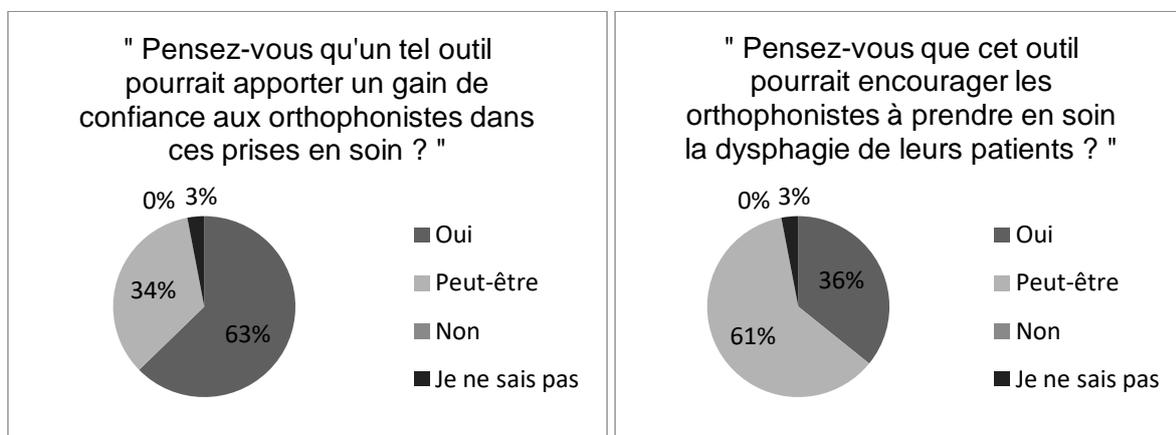


Figure 4 Effets escomptés du livret d'information

Parmi les orthophonistes, 63% estiment que le livret pourrait apporter un gain de confiance et 34% estiment ce gain potentiel. A l'inverse, 64% doutent que le livret puisse encourager les professionnels à prendre en soin des patients dysphagiques.

IV DISCUSSION

Pour rappel, ce mémoire porte sur la prise en soin orthophonique des dysphagies consécutives à une atteinte du système nerveux central dans le cas des lésions d'apparition brutale et/ou progressive, ainsi que sur les difficultés liées à cette pratique en libéral.

L'objectif de cette étude est de créer un outil d'information spécifique pour y remédier. Pour cela, nous nous sommes demandé quelles sont ces difficultés auxquelles les orthophonistes sont confrontés en libéral et quels sont leurs besoins.

Une enquête préliminaire par questionnaire a donc permis de cerner leurs difficultés et leurs attentes et un livret d'information a ensuite été créé prenant en compte ces besoins.

Nous avons émis les trois hypothèses suivantes. Les orthophonistes ne se sentiraient pas à l'aise dans ces rééducations, ce qui aurait pour conséquence une carence de prises en charge des patients dysphagiques. Ce constat serait dû notamment à une méconnaissance de l'étiologie des troubles de déglutition et des grands principes de prise en soin selon l'origine de la dysphagie. Les orthophonistes souhaiteraient disposer d'un livret d'information, qui leur apporterait un gain de confiance et les encouragerait à prendre en charge ces patients.

1 Validation des hypothèses

1.1 Hypothèse 1 : les orthophonistes ne se sentent pas à l'aise dans la rééducation des dysphagies du fait de nombreux obstacles, proposant ainsi moins de prises en soin de ces patients

Contrairement à notre hypothèse, la majorité des orthophonistes sondés se sent plutôt à l'aise dans les prises en soin de ces patients. Néanmoins une part non négligeable ne se sent pas à l'aise, sentiment renforcé par les difficultés rencontrées.

En effet, le mode d'exercice libéral leur paraît difficilement compatible avec la rééducation de cette pathologie. A titre d'illustration, la mise en place des adaptations et l'accompagnement de l'entourage va parfois nécessiter le déroulement des séances au domicile du patient. Cela engendre alors une surcharge

logistique et une légère perte de revenus. Ces visites à domicile constituent donc l'un des principaux obstacles. Par ailleurs, la communication avec l'équipe des professionnels de santé et l'entourage du patient est parfois compliquée, en raison de la position isolée de l'orthophoniste en libéral. Ce mode d'exercice peut accentuer les inquiétudes de ces professionnels à prendre en soin les patients touchés par des troubles de la déglutition (Grosdemange & Malingrèy, 2010; Lombard, 2009; Spenle, 2010; Verchere & Vidberg, 2017)

Par ailleurs, la spécificité de cette pathologie mettant en jeu le risque vital et impliquant de nombreux questionnements éthiques rend la prise en soin particulière (Eyoun, 2011). De plus, les répercussions psychologiques des fausses routes occupent une place importante parmi les difficultés de rééducation. La mise en place d'un suivi par un psychologue est parfois complexe et difficilement acceptée par les patients.

Le défaut d'expérience professionnelle dans ce champ de compétence et le sentiment de manque de connaissances sont à mettre en lien. En ce sens, les orthophonistes ne suivant pas de patients dysphagiques ont invoqué leur manque de connaissances relatives à cette pathologie pour justifier leur position.

Nous avons essayé de savoir si ces difficultés étaient telles, qu'elles devenaient un obstacle trop important pour prendre en soin les patients dysphagiques. Cela nous aurait permis de mettre en lumière une éventuelle carence de suivis orthophoniques de ces patients. Or, les orthophonistes prennent majoritairement en soin les patients ayant des dysphagies consécutives à une atteinte neurologique, et plus fréquemment encore dans les atteintes neuroévolutives. Cette différence selon l'étiologie des troubles s'explique notamment par la prévalence des pathologies provoquant une dysphagie. Les lésions neurologiques soudaines provoquent des troubles de déglutition pour 10 à 50% des patients, tandis que dans le cas des pathologies neuroévolutives, les troubles de la déglutition interviennent pour 10 à 100% des patients. (Capet, Delaunay, Idrissi, Landrin, & Kadri, 2008 ; Puisieux *et al.*, 2009 ; Takizawa, Gemmell, Kenworthy, & Speyer, 2016). Le risque de dysphagie pour les personnes atteintes d'une pathologie neuroévolutive est donc beaucoup plus élevé qu'en cas de lésion neurologique d'apparition soudaine.

Pour conclure, la première hypothèse ne semble pas validée : les orthophonistes prennent en charge la dysphagie de leurs patients. Néanmoins, les biais liés au questionnaire rendent nécessaire de considérer ces résultats avec précaution. En effet, ces données s'appuient principalement sur les patients étant déjà suivis en orthophonie. De plus, les professionnels ont tous signalé l'obstacle majeur de la pratique en libéral de ces prises en soin, ce qui signifie qu'ils sont rares ceux qui ne sont pas entravés par cette difficulté.

1.2 Hypothèse 2 : les confusions étiologiques affectent défavorablement l'efficacité des prises en soin proposés. En effet, les mêmes procédés sont utilisés dans tous les troubles de déglutition

D'abord, la majorité des orthophonistes pensent qu'il y a des différences de prise en soin selon l'étiologie des troubles de déglutition, en particulier ceux issus d'une lésion cancérologique bucco-pharyngée. Ces différences porteraient notamment sur une pratique plus analytique et des adaptations alimentaires différentes dans le cas des dysphagies consécutives à un cancer des VADS.

Néanmoins, ces données contrastent avec les résultats mesurant non pas une opinion des sondés, mais des comportements objectifs dans le contenu des séances. En effet, les prises en soin adaptative et analytique prennent une place importante pour la rééducation des troubles d'origine neurologique ou neuroévolutive. L'accompagnement du patient et de l'entourage occupe une part secondaire, tout comme la prise en soin fonctionnelle.

Selon l'approche analytique, l'entraînement neuromusculaire est prioritaire. En outre, le travail de la voix, du souffle et de la respiration sont des exercices qui ciblent préférentiellement une structure, comme le tonus des cordes vocales qui favorise la fermeture glottique. C'est ce que proposent la technique *Lee Silverman Voice Treatment* (Sapir, Ramig & Fox, 2008 ; Sharkawi *et al.*, 2002) ou Amy de la Bretèque en 2003 avec sa technique des chaînes d'occlusion. Ces médiations, visant une réhabilitation vocale, favorisent également la protection des voies aériennes, ce qui est indispensable pour une bonne déglutition. En revanche, le renforcement musculaire par le moyen d'exercices pratiques est assez controversé dans la rééducation des dysphagies neurologiques. En effet, le travail des praxies bucco-linguo-faciales a été démontré peu fonctionnel et peu efficace pour la réorganisation

neuronale nécessaire dans ces atteintes (Burkhead, Sapienza, & Rosenbek, 2007 ; Cohen *et al.*, 2016 ; Lass & Pannbacker, 2008 ; Robbins *et al.*, 2007).

La prise en soin adaptative occupe elle aussi une place non négligeable d'après les données recueillies. Elle s'articule autour d'une adaptation comportementale et environnementale. Concernant l'adaptation comportementale, les postures et manœuvres de déglutition sont préalablement travaillées avec l'orthophoniste. Cependant, ce type d'adaptation est difficilement réalisable dans le cas des atteintes neurologiques et neuroévolutives (Puech & Woisard, 2009). Les conseils sur l'environnement propice des repas et les adaptations alimentaires rejoignent également l'accompagnement du patient et de son entourage. En effet, ces recommandations sont travaillées et mises en place à domicile, notamment avec la collaboration des aidants du patient.

L'accompagnement du patient et de l'entourage, ainsi que la prise en soin fonctionnelle sont les deux axes majeurs de la prise en soin des dysphagies neurologiques et neuroévolutives. Or, dans les réponses au questionnaire, ces points de la rééducation arrivaient en troisième et quatrième positions dans le contenu des prises en soin. L'approche fonctionnelle permet d'augmenter plus spécifiquement les représentations corticales et sous-corticales de la déglutition, par rapport à la prise en soin analytique (Puech, 2011). Cela rend donc sa pertinence essentielle et incontournable. Quant à l'accompagnement du patient et de son entourage, il constitue un axe majeur de la rééducation : il permet de proposer des adaptations et d'adopter une posture empathique de la part du praticien. Cela permet notamment de préserver la qualité de vie de la personne suivie, de diminuer le risque de fausses routes et d'obtenir une meilleure adhésion de la part du patient à la prise en soin.

Un autre aspect plutôt consacré à la rééducation des troubles de déglutition consécutifs à un cancer des VADS a été proposé dans le questionnaire. Il consistait notamment à travailler l'odorat, la sensorialité, le goût... Tout comme la prise en soin analytique, ces moyens thérapeutiques sont préférentiellement utilisés dans les atteintes d'origine cancérologique.

Pour conclure, cette deuxième hypothèse semble confirmée : les orthophonistes utilisent des techniques et des éléments théoriques sur la prise en soin des troubles de déglutition, qu'elle que soit leur origine. C'est-à-dire qu'ils semblent rééduquer de

la même façon une dysphagie consécutive à une lésion neurologique ou consécutive à un cancer des VADS.

1.3 Hypothèse 3 : Les orthophonistes souhaiteraient disposer d'un livret d'information, qui leur apporterait un gain de confiance et les encouragerait à prendre en charge ces patients.

1.3.1 Un besoin de ressources bibliographiques récentes

Une majorité des orthophonistes ressent le besoin de renforcer ses connaissances sur cette pathologie et sa prise en soin. En effet, les mentions favorables aux thèmes du livret équivalent presque à la totalité des orthophonistes ayant répondu au questionnaire.

Parmi les souhaits exprimés à propos du contenu du livret d'information, les recommandations de la HAS sont majoritairement demandées. Cela confirme leur envie de découvrir un contenu récent et novateur. L'utilité et la pertinence de chacun des axes de prise en soin ont également remporté une large adhésion de la part des répondants, en particulier l'accompagnement du patient et de son entourage, ainsi que les différences de rééducation selon l'origine des dysphagies.

Une liste de références figure donc à la fin du livret. Ce sommaire propose plusieurs ouvrages sur des recettes de cuisine adaptées selon plusieurs textures. Des liens vers des sites internet permettent également aux professionnels de s'y rapporter pour y puiser les informations dont ils ont besoin.

Ainsi donc, les orthophonistes expriment un réel besoin de connaissances relatives aux recherches récentes sur cette compétence orthophonique.

1.3.2 Les effets escomptés du livret : gain de confiance et encouragement pour les prises en soin

Un net fossé distingue les deux effets escomptés du livret. D'un côté, un tel outil donnerait plus de confiance aux orthophonistes dans la prise en soin de ces pathologies. De l'autre, il n'est pas acquis que ce gain de confiance augmente le volume de patients pris en charge, car les orthophonistes ayant répondu au questionnaire suivent déjà des patients dysphagiques. Toutefois, il conviendrait que d'autres études s'intéressent à cet aspect pour expliquer la carence de rééducations de cette pathologie.

Pour finir, cette troisième hypothèse n'est qu'en partie validée : les orthophonistes souhaiteraient disposer d'un livret d'information, car il leur donnerait plus confiance au cours des rééducations. En revanche, l'effet d'encouragement à la prise en soin des patients victimes de troubles de la déglutition ne sera pas forcément retrouvé.

2 Limites et biais méthodologiques

Tout d'abord, nous tenons à préciser que le nombre de réponses obtenues au questionnaire ne nous permet absolument pas de rapporter des comportements généraux et universels à l'ensemble des orthophonistes de France. Notre vision sur les pratiques de soin des troubles de déglutition n'est en aucun cas exhaustive ni applicable à tous les orthophonistes du territoire. En effet, le nombre limité de réponses obtenues au questionnaire ne nous a pas permis de recueillir de données suffisantes pour vérifier statistiquement si elles sont généralisables.

L'une des explications possibles se trouve au niveau des critères de sélection de l'échantillon. Les orthophonistes ayant répondu au questionnaire ne sont pas représentatifs de l'ensemble des orthophonistes français, tant selon la région d'exercice, ou selon le nombre d'années de pratique, ni encore selon le lieu de leur formation initiale. Ainsi, notre population est plutôt jeune et une grande partie exerce de façon mixte ; ces données sont plutôt supérieures à la moyenne. Cela peut s'expliquer notamment par un biais lié au fait que les orthophonistes ayant répondu au questionnaire ont en grande partie été contactés sur les réseaux sociaux.

Une autre raison expliquant le manque de représentativité de l'échantillon de cette étude est le biais de réponse au questionnaire par intérêt du sujet (Ferguson, 2000, p186). Ce biais justifie également l'invalidation de la première hypothèse (voir supra). En effet, les résultats montrent que les orthophonistes prennent majoritairement en soin les patients dysphagiques. Or, ce résultat est à considérer avec précaution. D'après les réponses dans les commentaires libres ou « autre », les orthophonistes semblent tous très motivés par cette pathologie et sa prise en soin. En revanche, les orthophonistes n'ayant pas de patients dysphagiques par anxiété ou par manque de connaissances ou d'expérience, ne sont pas suffisamment représentés dans notre échantillon. De plus, ne sont pas pris en compte les patients qui cherchent sans succès une orthophoniste ou qui sont présents sur liste d'attente. Ainsi, nous ne

sommes pas en mesure, à ce stade, de vérifier s'il existe ou non une carence de prise en soin de ces patients.

Certaines questions ont été exclues au cours de l'analyse des données. En effet, pendant le dépouillement des réponses, nous avons réalisé que la formulation de certaines questions portait à confusion et les résultats obtenus étaient inutilisables, car ils ne correspondaient pas à ce qui était attendu. C'est notamment le cas des questions concernant les outils en rééducation : les répondants n'ont pas précisé les titres des ressources bibliographiques utilisés. Ainsi nous n'avons pas pu classer les documents selon leur sujet et l'étiologie des dysphagies.

Il en est de même pour les questions s'intéressant au nombre moyen de patients dysphagiques pris en charge par année. Les répondants ont répondu à cette question en ne prenant pas forcément en compte les patients suivis seulement dans le cadre de leur exercice libéral. De plus, la formulation de la question ne spécifiait pas à nouveau les étiologies à prendre en compte. Nous avons donc préféré exclure ces données de notre analyse.

C'est en raison de ces biais qu'il convient plutôt de considérer ce travail comme une étude pilote tout à fait perfectible. Il sera nécessaire de le reprendre, d'apporter les modifications nécessaires et plus de précisions, avant de le diffuser auprès d'une plus grande population d'orthophonistes.

3 Perspectives et impact sur la pratique clinique

Au départ de ce travail et conformément à la méthodologie préconisée par la HAS (2008), nous envisagions déjà l'importance de tester le livret d'information auprès d'un échantillon d'orthophonistes. Malheureusement, il n'a pas été possible de tester la lisibilité de ce document, en raison du temps imparti pour la réalisation de cette étude. Nous n'avons également pas, à ce stade, pu tester son intérêt pour la pratique orthophonique. Les bénéfices escomptés du livret devront être vérifiés. Ainsi donc, la finalisation de ce document et sa diffusion demeurent à mettre en œuvre.

Les nombreuses relectures de ce livret permettront d'apporter les modifications nécessaires et de correspondre au mieux aux besoins des orthophonistes. En effet, les ajustements apportés au livret ne sont basés, pour l'instant, que sur des idées subjectives et non sur une évaluation objective du document. Sont exposés ici

quelques exemples de suggestions qu'il conviendrait encore de tester. Sur le fond, les orthophonistes ont souhaité que des liens vers des vidéos explicatives et des schémas apparaissent dans le livret, notamment sur les mécanismes physiopathologiques, les manœuvres et les postures de déglutition. Sur la forme, les orthophonistes ont manifesté leur intérêt pour un format PDF qui leur permettrait d'accéder directement à ces vidéos. Néanmoins, l'importance du support papier a aussi été soulignée pour une meilleure appropriation de ce document par les lecteurs et une meilleure communication entre l'orthophoniste, son patient et l'entourage. Cela confirme donc les recommandations de la HAS sur le choix du format du document (HAS, 2008).

Cette dernière suggestion suppose l'effet bénéfique que ce document pourrait avoir sur la relation entre l'orthophoniste, son patient et les aidants. Il serait intéressant de se pencher sur cette problématique pour comprendre en quoi ce type de document concrétise manifestement une meilleure relation thérapeutique et une rééducation plus pertinente et efficace. Cette idée est liée à l'apparition de guides pratiques en orthophonie qui se généralisent. Ils s'intéressent à des pathologies rarement rencontrées dans le milieu libéral et se veulent comme une référence de base et un soutien pour les orthophonistes. Ils favorisent une prise en main rapide et une prise en soin des patients, malgré les difficultés d'organisation logistique des orthophonistes libéraux.

Néanmoins, si ce document d'information renforce les connaissances théoriques sur la dysphagie neurologique et sa prise en soin, alors il serait intéressant de mesurer concrètement l'impact de son utilisation par un orthophoniste avec un patient. Cela révélerait peut-être des effets positifs sur la qualité et la pertinence de la rééducation, sur la relation thérapeutique entre les intéressés, ainsi que sur le nombre de patients pris en soin.

Par ailleurs, un document d'information sur la dysphagie à destination des médecins généralistes pourrait impacter positivement la qualité de diagnostic et de prise en charge des patients dysphagiques. En effet, les médecins auraient les moyens pour reconnaître rapidement les symptômes et signes d'alerte des fausses routes. Ce document de prévention permettrait d'orienter plus rapidement les patients vers les orthophonistes et ainsi de réduire la morbidité causée par cette pathologie.

V CONCLUSION

La dysphagie est une pathologie porteuse de répercussions négatives sur l'état de santé général d'une personne, et également de conséquences sociales et psychologiques. Ces troubles de déglutition touchent la sphère intime, source de plaisir et de communication. L'orthophoniste est le professionnel à même de les prendre en soin. Cette intervention advient dans un contexte clinique plus large, puisque l'origine de la dysphagie traitée dans ce mémoire est l'atteinte du système nerveux central, consécutive à une lésion neurologique d'apparition soudaine ou progressive.

Cette prise en soin comporte de nombreuses difficultés en lien avec cette pathologie, mais aussi en lien avec les conditions d'exercice en libéral. L'état des pratiques qui a été réalisé par questionnaire auto-administré a permis de les dévoiler. L'activité libérale est contraignante, notamment par la mise en place de séances à domicile, mais aussi par les difficultés de communication avec l'équipe soignante et l'entourage du patient...Les orthophonistes veulent enrichir leurs connaissances sur cette prise en soin, car les confusions liées à l'étiologie des dysphagies affectent parfois défavorablement la qualité et la pertinence des rééducations. C'est pourquoi un livret d'information a été créé, en fonction des besoins des orthophonistes libéraux, pour rappeler les bases théoriques de prise en soin des dysphagies neurologiques, ainsi que les recommandations de bonne pratique issues des revues spécialisées. Les bénéfices escomptés de ce livret sont principalement d'enrichir la confiance des professionnels habilités à prendre en soin ces patients.

Ce livret d'information n'en est qu'à sa première version. En effet, il conviendrait de tester son intérêt auprès des utilisateurs, pour apporter les modifications et ajustements nécessaires. De plus, l'état des lieux des pratiques orthophoniques pourrait être reproduit à plus grande échelle, afin qu'il représente l'ensemble de la population des orthophonistes. Ainsi, ce livret d'information correspondrait aux véritables besoins des professionnels. Par ailleurs, une transformation profonde de ce document est à envisager afin de se constituer comme un guide pratique de prise en soin. En effet, il semble que ce type de ressource soit très apprécié des professionnels.

REFERENCES

- Amy de la Bretèque, B. (2003). La pratique des chaînes d'occlusions dans la rééducation unilatérale du larynx. *Rééducation Orthophonique*, 215, 27-42.
- ANAES. (2002). *Recommandations. Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral*. Consulté à l'adresse : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/avc_param_351dical_argumentaire_version_2006.pdf
- Barikroo, A., Carnaby, G., & Crary, M. (2017). Electrical stimulation therapy for dysphagia: a follow-up survey of USA dysphagia practitioners. *International Journal of Rehabilitation Research*, 40(4), 360-365.
- Bastoul, M. (2017). *Les troubles du réflexe de déglutition et les mobilisations thérapeutiques de la région laryngée*. Saint-Denis : Connaissances et Savoirs. (World).
- Bath, P., Lee, H., & Everton, L. (2018). Swallowing therapy for dysphagia in acute and subacute stroke. *Cochrane Database Of Systematic Reviews*, (10). DOI : 10.1002/14651858.CD000323.pub3
- Baussart, F. (2011). *Elaboration d'un outil d'information sur la prise en charge orthophonique des patients adultes atteints de troubles neurologiques, à destination des médecins généralistes* (Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Bordeaux Segalen). Consulté à l'adresse : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_MORT_2011_BAUSSART_FANNY.pdf
- Benfield, J. K., Everton, L. F., Bath, P. M., & England, T. J. (2018). Does Therapy With Biofeedback Improve Swallowing in Adults With Dysphagia? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(3), 551-561. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.04.031>
- Bleeckx, D., Postiaux, G., & Reyckler, H. (2001). *Dysphagie : évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.

- Bourgoin, E. (2014). *Création et évaluation d'une maquette de logiciel d'aide à la rééducation de la déglutition après un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx*. (Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste). Bordeaux Ségalen. Consulté à l'adresse : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas01024394/document>
- Burkhead, L. M., Sapienza, C. M., & Rosenbek, J. C. (2007). Strength-Training Exercise in Dysphagia Rehabilitation: Principles, Procedures, and Directions for Future Research. *Dysphagia*, 22(3), 251-265.
- Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5^{ème}). Paris : Dunod.
- Capet, C., Delaunay, O., Idrissi, F., Landrin, I., & Kadri, N. (2007). Troubles de la déglutition : de l'état buccodentaire à la fausse-route - Troubles de la déglutition de la personne âgée : bien connaître les facteurs de risque pour une prise en charge précoce. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 7(40), 15-23.
- Cohen, D. L., Roffe, C., Beavan, J., Blackett, B., Fairfield, C. A., Hamdy, S., ... Bath, P. M. (2016). Post-stroke dysphagia: A review and design considerations for future trials. *International Journal of Stroke*, 11(4), 399-411.
- Courmont, M., & Testard, M. M. (2013). Rééducation des troubles de la déglutition par électrostimulation. *Journal de réadaptation médicale*, 33(2), 46-50.
- Couture, G., Eyoun, I., & Martin, F. (1997). *Les fonctions de la face. Evaluation et rééducation*. Paris : OrthoEdition.
- Davis, L. A. (2007). Quality of Life Issues Related to Dysphagia. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 23(4), 352-365.
- Dulguerov, P. & Remacle, M. (2009). *Précis d'audiophonologie et de déglutition. Tome II Les voies aéro-digestives supérieures*. Marseille : Solal
- Eslick, G. D., & Talley, N. J. (2008). Dysphagia: epidemiology, risk factors and impact on quality of life – a population-based study. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 27(10), 971-979.

- Eyoum, I. (2011). Cancers de la face : impacts sur la relation au monde, communication, alimentation : rôle et limites de l'orthophoniste à travers trois cas. *Rééducation Orthophonique*, 49(245), 113-122.
- Fenneteau, H. (2015). *Enquête : entretien et questionnaire – 3^e édition (3^{ème})*. Paris : Dunod.
- Ferguson, S. D. (2000). *Researching the Public Opinion Environment : Theoris and Methods*. Thousands Oaks Californie : SAGE Publications
- Flynn, E., Smith, C. H., Walsh, C. D., & Walshe, M. (2018). Modifying the consistency of food and fluids for swallowing difficulties in dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (9). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011077.pub2>
- Fujiu, M., Toleikis, J. R., Logemann, J. A., & Larson, C. R. (1994). Glossopharyngeal evoked potentials in normal subjects following mechanical stimulation of the anterior faucial pillar. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 92(3), 183-195.
- Giovanni, A., & Robert, D. (2010). *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*. Marseille : Solal.
- González-Fernández, M., Huckabee, M.-L., Doeltgen, S. H., Inamoto, Y., Kagaya, H., & Saitoh, E. (2013). Dysphagia Rehabilitation : Similarities and Differences in Three Areas of the World. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 1(4), 296-306.
- Grosdemange, M. & Malingrèy, M. (2010). *Prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale : élaboration d'un guide à l'usage des orthophonistes libéraux*. (Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université Henri Poincaré, Nancy). Consulté à l'adresse : http://docnum.univlorraine.fr/public/SCDMED_MORT_2010_GROSDMANGE_MARION_MALINGREY_MARGAUX.pdf
- Hamdy, S., Jilani, S., Price, V., Parker, C., Hall, N., & Power, M. (2003). Modulation of human swallowing behaviour by thermal and chemical stimulation in health and after brain injury. *Neurogastroenterology & Motility*, 15(1), 69-77.

- Haute Autorité de Santé. (2007). *Recommandations. Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation*. Consulté le 02/10/2018 à l'adresse : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_recommandations_juin_2007.pdf
- Haute autorité de Santé. (2008). *Guide méthodologique : élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*. Consulté le 02/10/2018 à l'adresse : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration_doc_info_patients_rap.pdf
- Huang, K., Liu, T., Huang, Y., Leong, C., Lin, W., & Pong, Y. (2014). Functional Outcome in Acute Stroke Patients with Oropharyngeal Dysphagia after Swallowing Therapy. *Journal of stroke and cerebrovascular diseases*, 23(10), 2547-2553.
- Kotzki, N., Pouderoux, P., & Jacquot, J.-M. (1999). *Les troubles de la déglutition*. Paris : Masson.
- Lacau Saint-Guily, J., Périé, S., Bruel, M., Roubeau, B., Susini, B., & Gaillard, C. (2005). Troubles de la déglutition de l'adulte. Prise en charge diagnostique et thérapeutique. *EMC - Oto-rhino-laryngologie*, 2(1), 1-17.
- Lass, N., & Pannbacker, M. (2008). The Application of Evidence-Based Practice to Nonspeech Oral Motor Treatments. *Language Speech and Hearing Services in Schools*, 39(3), 408-421. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2008/038\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2008/038))
- Lee, D.-H., Park, J.-S., Lee, S.-W., & Choi, J.-B. (2017). Effects of electrical stimulation combined with dysphagia therapy in elderly individual with oropharyngeal dysphagia: a case study. *Journal of Physical Therapy Science*, 29(3), 556-557.
- Leemann, B., Sergi, S., Sahinpasic, L., & Schnider, A. (2016). Détection et prise en charge d'un trouble de déglutition neurologique. *Revue Médicale Suisse*, 12, 467-471.
- Logemann, J. A. (1983). *Evaluation and treatment of swallowing disorders*. San Diego : College Hill Press
- Logemann, J. A. (2007). Swallowing disorders. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 21(4), 563-573.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Journal Officiel 2002 § Article L1110-4 et Article L1110-5 (5 mars 2002).

Lombard, C. (2009). *Orthophonie et oncologie ORL : rôle de l'orthophoniste auprès des patients opérés d'une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée*. (Mémoire d'orthophonie, Université Henri Poincaré, Nancy). Consulté à l'adresse : http://docnum.univlorraine.fr/public/SCDMED_MORT_2009_LOMBARD_CELINE.pdf

Mucchielli, R. (1993). *Le questionnaire dans l'enquête psycho-sociale. Connaissance du problème, applications pratiques*. ESF Editeur

Oujamaa, L., Marquer, A., Francony, G., Davoine, P., Chrispin, A., Payen, J.-F., & Pérennou, D. (2012). Intérêt d'une rééducation précoce pour les patients neurologiques. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 31 (10), 253-263

Pariante, A. (2011). Dysphagie : du symptôme au diagnostic. *EMC - AKOS (Traité de Médecine)*, 1-3. [https://doi.org/10.1016/S1634-6939\(11\)55723-0](https://doi.org/10.1016/S1634-6939(11)55723-0)

Plard, A. (2005). *Elaboration à partir d'une enquête approfondie de la trame d'un outil d'information sur les troubles neurologiques de la déglutition chez l'adulte*. (Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste). Université Henri Poincaré, Nancy.

Puech, M. (2011). Les moyens de la prise en charge. Dans : V. Woisard & M. Puech, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.

Puech, M. & Woisard, V. (2009). Rééducation de la déglutition dans les atteintes neurologiques. Dans : P. Dulguerov & M. Remacle, *Précis d'audiophonologie et de déglutition. Tome II Les voies aéro-digestives supérieures*. (p. 443-457). Marseille : Solal.

Puisieux, F., d'Andrea, C., Baconnier, P., Bui-Dinh, D., Castaings-Pelet, S., Crestani, B., ... Weil-Engerer, S. (2009). Troubles de la déglutition du sujet âgé et pneumopathies en 14 questions/réponses. *Revue des Maladies Respiratoires*, 26(6), 587-605.

- Robbins, J., Kays, S. A., Gangnon, R. E., Hind, J. A., Hewitt, A. L., Gentry, L. R., & Taylor, A. J. (2007). The Effects of Lingual Exercise in Stroke Patients With Dysphagia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(2), 150-158.
- Rossi-Bouchet, B. (2011). Presbyphagie. Dans : V. Woisard & M. Puech, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle* (p. 67-90). Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Ruglio, V., Girod-Roux, M., & Archer, A. (2019). *Traduction française (France) des outils IDDSI. Méthodes de mesure IDDSI. Groupe de travail ERU 42 LURCO*. Consulté à l'adresse https://drive.google.com/drive/folders/16LAoKX-AOudlo0VwsAi1Q7ve22780mII?fbclid=IwAR3X4V357WyyjJA-IM9CEKfUIkl2o_hqMymM38IFbwaZYc113PXtZZHd0M
- Sapir, S., Ramig, L., & Fox, C. (2008). Speech and swallowing disorders in Parkinson disease. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 16(3), 205-210. <https://doi.org/10.1097/MOO.0b013e3282febd3a>
- Senez, C. (2015). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*. Paris : De Boeck Supérieur
- Sharkawi, A. E., Ramig, L., Logemann, J. A., Pauloski, B. R., Rademaker, A. W., Smith, C. H., ... Werner, C. (2002). Swallowing and voice effects of Lee Silverman Voice Treatment (LSVT®): a pilot study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 72(1), 31-36. <https://doi.org/10.1136/jnnp.72.1.31>
- Spence, A. (2010). *Prise en charge orthophonique de la dysphagie consécutive à une chirurgie carcinologique bucco-pharyngo-laryngée : état des lieux en service hospitalier, en centre de rééducation et en libéral*. (Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste). Henri Poincaré, Nancy.
- Sumera Nawaz, M., Muhamad Sikander Ghayas, K., Fazaila, E., & Quarra-Tul-Ain. (2017). Effectiveness of swallow maneuvers, thermal stimulation and combination both in treatment of patients with dysphagia using functional outcome swallowing scale. *Biomedical Research*, 28, 4.

- Takizawa, C., Gemmell, E., Kenworthy, J., & Speyer, R. (2016). A Systematic Review of the Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in Stroke, Parkinson's Disease, Alzheimer's Disease, Head Injury, and Pneumonia. *Dysphagia*, 31(3), 434-441.
- Verchère, E. & Vidberg, E. (2015) *Dysphagie consécutive aux traitements d'un cancer bucco-pharyngo-laryngé : élaboration et évaluation d'un guide pour la prise en soin à destination des orthophonistes libéraux*. (Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie, Université Claude Bernard Lyon 1). Consulté à l'adresse : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2015_VERCHERE_ELISE_VIDBERG_ELISE.pdf
- Wheeler-Hegland, K., Ashford, J., Frymark, T., McCabe, D., Mullen, R., Musson, N., ... Schooling, T. (2009). Evidence-based systematic review: Oropharyngeal dysphagia behavioral treatments. Part II--impact of dysphagia treatment on normal swallow function. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 46(2), 185-194.
- Woisard, V. & Puech, M. (2011). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Woisard, V. (2011). La sémiologie des troubles de déglutition. Dans : V. Woisard & M. Puech, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle* (p. 67-90). Bruxelles : De Boeck Supérieur.

ANNEXE A

Questionnaire : Etat des lieux de la prise en soin orthophonique des dysphagies neurologiques et neuroévolutives

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire d'orthophonie, nous souhaitons avoir une meilleure idée des pratiques et des besoins des orthophonistes lors de la prise en soin des patients atteints d'une dysphagie d'origine neurologique ou neurodégénérative.

Ce questionnaire s'adresse aux orthophonistes exerçant en libéral. Les réponses seront récoltées jusqu'au mois de mars 2019. L'analyse des réponses permettra de créer une brochure de prévention sur l'accompagnement de ces patients. Le temps de réponse est estimé entre 10 et 15 minutes.

La finalité de cette étude est de mieux comprendre les pratiques de prise en soin de ces patients et de créer un outil de prévention pour améliorer cette pratique orthophonique.

Nous vous remercions d'avance pour votre participation !

Elisabeth COLLIN
Etudiante en orthophonie

Claire DUPRE LA TOUR
Directrice de mémoire, orthophoniste

* **Obligatoire**

1 INFORMATIONS GENERALES

1.1 Type d'exercice *

Une seule réponse possible

- Libéral uniquement
- Mixte : libéral + salariat
- Mixte : libéral + intervention en institution

1.2 Dans le cas d'un exercice mixte, indiquez le service hospitalier ou le type d'institution où vous travaillez :

1.3 Depuis quand exercez-vous ? *

Une seule réponse possible

- Avant 1990

- Entre 1990 et 2000
- Entre 2000 et 2010
- Après 2010

1.4 Dans le cadre de votre exercice libéral, prenez-vous en soin : *

Plusieurs réponses possibles.

- Des patients avec une atteinte neurologique
- Des patients avec une atteinte neurodégénérative
- Des patients avec une dysphagie consécutive à une atteinte neurologique
- Des patients avec une dysphagie consécutive à une atteinte neurodégénérative
- Non, je n'en prends pas en charge

Si vous ne prenez pas ou n'avez pas pris en charge de patients dysphagiques, passez à la question 1.5. Si vous prenez en charge ou avez déjà pris en charge des patients dysphagiques, passez à la question 2.1.

1.5 Si non, pour quelle(s) raison(s) ne prenez-vous pas en soin la dysphagie de ces patients ?

Plusieurs réponses possibles.

Si vous ne prenez pas en charge de patients dysphagiques, alors vous pourrez ensuite passer à la question 3.1.

- Le cas ne s'est pas présenté
- Je n'avais pas de disponibilité à ce moment
- J'estimais ne pas avoir suffisamment de connaissances sur cette pathologie
- Je n'en ai jamais entendu parler
- Je ne suis pas intéressé par ce type de prise en soin

2 LA PRISE EN SOIN DES PERSONNES AVEC UNE DYSPHAGIE D'ORIGINE NEUROLOGIQUE

2.1 Si vous prenez en charge des patients avec une dysphagie consécutive à une atteinte neurologique, combien en moyenne en prenez-vous par an ?

2.2 Si vous prenez en charge des patients avec une dysphagie consécutive à une atteinte neurodégénérative, combien en moyenne en prenez-vous par an ?

2.3 Quelle est votre formation pour la prise en soin des patients dysphagiques ?

Si vous avez suivi une formation continue, précisez le nom de cette formation dans "AUTRE"

Plusieurs réponses possibles.

- Formation initiale (CCO) et stages
- Formation continue
- Recherches personnelles
- Autre :

2.4 A quel moment intervenez-vous auprès de ces patients pour leur dysphagie ? En prise en charge initiale :

Plusieurs réponses possibles.

- Sur prescription médicale après une hospitalisation
- Sur prescription médicale par le médecin spécialiste (neurologue, gériatre...)
- Sur prescription médicale par le médecin traitant

2.5 A quel moment intervenez-vous auprès de ces patients pour leur dysphagie ? Lors d'un suivi pour un autre motif (communication, stimulation neuro-cognitive...) :

Plusieurs réponses possibles.

- Dès que le patient se plaint de difficultés alimentaires
- Du fait de vos propres observations lors d'une séance avec votre patient

2.6 Etes-vous à l'aise dans ces prises en soin ?

Une seule réponse possible.

- Oui, je me sens tout à fait à l'aise
- Oui, je me sens plutôt à l'aise
- Non, je ne me sens pas vraiment à l'aise
- Non, je ne me sens pas du tout à l'aise

2.7 Rencontrez-vous des difficultés particulières dans la prise en soin de ces patients ?

Vous pouvez préciser dans "AUTRE" les difficultés que vous rencontrez dans le cadre de votre exercice libéral.

Plusieurs réponses possibles.

- Manque d'expérience
- Difficultés en lien avec le risque vital
- Manque d'informations et de connaissances générales
- Difficultés sur le plan pratique lié à l'exercice libéral
- Autre :

2.8 Quel est le contenu habituel de vos séances ?

Plusieurs réponses possibles.

- Praxies bucco-faciales
- Postures de sécurité
- Manœuvres de déglutition
- Massages et effleurages
- Travail sur la voix
- Essais alimentaires
- Conseils à l'entourage
- Autre :

2.9 Si vous en sentez le besoin, quels outils utilisez-vous pour vous aider dans la rééducation ?

Plusieurs réponses possibles.

- Ouvrages traitant de la dysphagie
- Supports issus de centres hospitaliers
- Supports issus d'associations de patients
- Supports de formation
- Autre :

2.10 Précisez les noms des outils que vous utilisez :

3 QUESTIONS GENERALES SUR UN OUTIL D'INFORMATION

3.1 Selon vous, y-a-t-il des différences dans la prise en soin en fonction de l'origine des troubles dysphagiques (neurologique, neurodégénérative, cancérologique...) ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Je ne sais pas
- Non

3.2 Si oui, lesquelles : *

Vous pouvez répondre rapidement à cette question

3.3 Pensez-vous être suffisamment informé sur la dysphagie neurologique et sa prise en soin ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Je ne sais pas
- Non

3.4 Un outil regroupant ces informations vous aiderait-il ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Tout à fait d'accord	D'accord	Je ne sais pas	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Les principales recommandations de la Haute Autorité de Santé					
Les différences de prise en soin entre les dysphagies neurologiques et orolaryngées					
Thérapie fonctionnelle : utilité et pertinence					
Thérapie analytique : utilité et pertinence					
Accompagnement et guidance de l'entourage : utilité et pertinence					
Explication à l'entourage de l'incidence de la dysphagie sur leur proche					
Adaptations au quotidien					
Listes de ressources bibliographiques					

3.5 Pensez-vous à d'autres informations importantes à mentionner dans cet outil ?

3.6 Quelle serait la forme idéale de cet outil ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Fichier PDF
- Plaquette d'information papier A5
- Livret d'information papier A4
- Autre :

3.7 Pensez-vous qu'un tel outil pourrait apporter un gain de confiance aux orthophonistes dans ces prises en soin ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Peut-être
- Je ne sais pas
- Non

3.8 Pensez-vous que cet outil pourrait encourager les orthophonistes à prendre en soin la dysphagie de leurs patients ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Peut-être
- Je ne sais pas
- Non

3.9 Avez-vous des remarques ou suggestions supplémentaires ?
