

Création et évaluation d'une maquette de logiciel d'aide à la rééducation de la déglutition après cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx

Éléonore Bourgoin

▶ **To cite this version:**

Éléonore Bourgoin. Création et évaluation d'une maquette de logiciel d'aide à la rééducation de la déglutition après cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx. Sciences cognitives. 2014. dumas-01024394

HAL Id: dumas-01024394

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01024394

Submitted on 16 Jul 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Bourgoin Eléonore

Née le 12 mars 1991

Création et évaluation d'une maquette de logiciel d'aide à la rééducation de la déglutition après cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx

Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Université Bordeaux

Département d'Orthophonie

Année universitaire 2013-2014

Remerciements

- Je tiens à remercier très chaleureusement mon directeur de mémoire, Christine Vallette, pour sa disponibilité, ses conseils avisés, ses encouragements et ses relectures pour l'élaboration de la maquette. Je la remercie également de la confiance qu'elle m'a accordée tout au long de cette année.

- Je remercie particulièrement Jean-Claude Farenc et Frédéric Martin, pour le temps qu'ils m'ont accordé ainsi que pour la richesse de nos échanges et leurs relectures qui ont contribué à l'élaboration de la maquette. Un merci également pour leur présence lors de ma soutenance.

- Je remercie le Dr Erwan De Mones pour ses relectures et remarques qui ont contribué à l'élaboration de la maquette, ainsi que pour sa présence à ma soutenance.

- Je remercie Orthomotus, et particulièrement Marie-Pierre Thibault pour la confiance qu'elle m'a accordée ainsi que son aide dans la mise en forme de la maquette du logiciel.

- Je remercie Jacques Roustit et Isabelle Eyoum pour leur aide et leurs encouragements.

- Je remercie le Dr El Okeily pour ses conseils et sa disponibilité.

- Je remercie toutes les personnes qui ont accepté d'être photographiées ou filmées : tous les patients mais aussi ma famille et mes amis.

- Je remercie les patients et orthophonistes qui ont accepté de participer à l'évaluation et sans qui ce projet n'aurait pas été possible.

- Je remercie Michel Guatterie, Xavier Cormary et Yann Tannou, qui ont accepté de voir la maquette et de me donner des conseils précieux pendant son évaluation.

- Je remercie Mme Lamothe-Corneloup, directrice du département d'orthophonie de Bordeaux, pour ses conseils méthodologiques et pour son témoignage d'expérience professionnelle au cours de ses enseignements.

- Je remercie Anne Frouard pour son énergie contagieuse, son dévouement, son soutien et ses conseils pertinents.

- Je remercie mes maîtres de stage, particulièrement Valérie Michelet pour son soutien, Martine Cotton et Peggy Schoepff pour leur aide dans l'évaluation de la maquette.

- Merci à Noël Walle, pour son courage et sans qui ce projet de mémoire n'aurait pas vu le jour.

SOMMAIRE

FIGURES **9**

CAPTURES D'ECRAN **10**

PREFACE **11**

INTRODUCTION **12**

1. Les cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx **13**

1.1. Bases anatomiques de la cavité buccale et de l'oropharynx 13

1.1.1. Cavité buccale 14

1.1.1.1. Structures osseuses 14

1.1.1.2. Structures musculaires 15

1.1.1.3. Innervation 19

1.1.2. Oropharynx 20

1.1.2.1. Structures musculaires 20

1.1.2.2. Innervation 21

1.2 Les cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx 21

1.2.1. Cancers de la cavité buccale 23

1.2.1.1. Tumeurs linguales 23

1.2.1.2. Tumeurs mandibulaires 23

1.2.1.3. Tumeurs du plancher buccal 23

1.2.2 Cancers de l'oropharynx 24

1.2.2.1. Tumeurs du voile du palais 24

1.2.2.2. Tumeurs de la base de langue 24

1.2.2.3. Tumeurs de l'amygdale étendues à d'autres organes de l'oropharynx 24

2. Les traitements des cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx 26

2.1. La radiothérapie.....26

2.2. La chimiothérapie.....27

2.3. La chirurgie 27

2.3.1. Généralités.....27

2.3.2. Gestes chirurgicaux associés 28

2.3.2.1. La trachéotomie 28

2.3.2.2. La pose de sondes alimentaires.....28

2.3.2.3. Le curage ganglionnaire.....29

2.3.2.4. Les lambeaux de reconstruction 30

3. La déglutition après traitements.....31

3.1. Rappels sur la déglutition physiologique 31

3.1.1. Temps buccal.....31

3.1.2. Début du temps laryngo-pharyngé 32

3.1.3. Temps oesophagien 32

3.2. La déglutition après traitements non-chirurgicaux.....32

3.2.1. Après chimiothérapie.....32

3.2.2. Après radiothérapie.....34

3.3. La déglutition après chirurgie.....34

3.3.1. Chirurgie de la cavité buccale 35

3.3.1.1. Glossectomie.....35

3.3.1.2. Pelvectomie.....35

3.3.1.3. Mandibulectomie 35

3.3.1.4. Conséquences fonctionnelles.....36

3.3.2. Chirurgie de l'oropharynx 36

3.3.2.1. Bassiglossectomie 37
3.3.2.2. Velectomie 37
3.3.2.3. Oropharyngectomie 37
3.3.2.4. Conséquences fonctionnelles 37

4. La rééducation orthophonique de la déglutition après cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx 39
4.1. Bilan et examen clinique 39
4.2. Une rééducation par le toucher 41
4.2.1. L'image corporelle 41
4.2.2. L'assouplissement et le confort 41
4.3. Une rééducation technique de mobilisations 42
4.3.1. Des mobilisations, pourquoi ? 43
4.3.2. Des mobilisations, tout un programme 45
4.4. La mise en place d'une réalimentation sécurisée 45
4.4.1. Stratégies compensatoires 46
4.4.1.1. Les manœuvres 46
4.4.1.2. Les postures 47
4.4.2. Stratégies adaptatrices 48
4.4.2.1. Les textures et consistances 48
4.4.2.2. L'adaptation de l'environnement 50
4.5. Une prise en charge qui concerne de nombreuses personnes 51
4.5.1. L'entourage 51
4.5.1.1. Un soutien psychologique 51
4.5.1.2. Une aide au quotidien 52
4.5.2. L'équipe médicale et paramédicale 52

4.6. Formation « e-learning » en orthophonie et utilisation des logiciels 54
4.6.2. E-learning 54
4.6.1. Logiciels 55

5. Problématiques et Hypothèses 56

MATERIEL ET METHODES 57

1. Création de la maquette du logiciel 59
1.1. Enquête auprès des professionnels 59
1.2. Elaboration du contenu de la maquette du logiciel 60

2. Enquête de satisfaction 61
2.1. Présentation des questionnaires 61
2.2. Recrutement des orthophonistes 62
2.3. Recrutement des patients 63

RESULTATS 64

1. Création de la maquette du logiciel 64
1.1. Enquête auprès des professionnels 65
1.2. Généralités 67
1.3. Organisation et contenu 69
1.3.1. Arborescence du logiciel 69
1.3.2. Gestion des patients 70
1.3.3. Données théoriques 72
1.3.3.1. Les traitements 73
1.3.3.2. Les chirurgies 74

1.3.4. « Quoi faire ? » : exercices de rééducation 76
1.3.5. « Comment faire ? » : fiche conseil et d'adaptation 80
1.3.6. « Aller plus loin » 83
2. Evaluation de satisfaction de la maquette du logiciel 85
2.1. Résultats aux questionnaires des orthophonistes 85
2.1.1. Présentation de la population 85
2.1.2. Satisfaction générale 87
2.1.3. Satisfaction détaillée : Les rubriques 90
2.1.3.1. Rubriques théoriques 90
2.1.3.2. Rubrique « quoi faire » 92
2.1.3.3. Rubrique « comment faire » 94
2.1.3.4. Rubrique « aller plus loin » 96
2.3.4. Les remarques « libres » 98
2.2. Résultats aux questionnaires des patients 100
2.2.1. Présentation de la population 100
2.2.2. Satisfaction générale 103
2.2.3. Les remarques « libres » 106

DISCUSSION 107

1. Synthèse et limites des résultats 109
1.1. La maquette du logiciel 109
1.1.1. Le contenu théorique et pratique de la maquette du logiciel 109
1.1.2. La forme de la maquette du logiciel 111
1.2. L'évaluation de satisfaction 113
1.2.1. Enquête de satisfaction auprès des orthophonistes 113
1.2.1.1. Satisfaction générale 113

1.2.1.2. Satisfaction détaillée 114
1.2.1.3. Les remarques libres 115
1.2.2. Enquête de satisfaction auprès des patients 116
1.2.2.1. Satisfaction générale 116
1.2.2.2. Les remarques libres 117

2. Perspectives de notre travail 119
2.1. Le logiciel 119
2.2. Les questionnaires 120
2.3. Le concept de « logiciel » et de « e-learning » 120
2.4. La diffusion auprès des médecins prescripteurs 121

CONCLUSION 122

BIBLIOGRAPHIE 124

GLOSSAIRE 131

ANNEXES 132

FIGURES

1) *Cavité buccale et oropharynx*

2) *Muscles des lèvres et des joues*

3) *Principaux muscles masticateurs*

4) *Muscles de la langue*

5) *Nerfs crâniens*

6) *Muscles du voile du palais*

7) *Arborescence du logiciel*

CAPTURES D'ECRAN

1) *Page d'accueil du logiciel*

2) *Menu patient*

3) *Menu des traitements*

4) *Menu des chirurgies*

5) *Menu des « quoi faire ? »*

6) *Recommandations mobilisations par le toucher*

7) *Informations exercices*

8) *Menu « comment faire ? »*

9) *Exemple de fiche « comment faire ? » : la n° 4*

10) *Menu « aller plus loin »*

PREFACE

Les cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx sont situés au contact de structures anatomiques et physiologiques importantes pour la déglutition. Les conséquences fonctionnelles de leurs traitements sont parfois considérables. De nombreux progrès sont réalisés et de plus en plus de reconstructions chirurgicales sont pratiquées. Leur but est de préserver au maximum les fonctions assurées par les organes concernés (phonation, respiration, déglutition…). Cependant, une prise en charge des différentes fonctions perturbées est souvent essentielle. Dans ce travail nous nous intéresserons particulièrement à la rééducation de la **déglutition** après un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx.

Les conséquences des **traitements** de ces cancers sur la déglutition demandent une prise en charge pluridisciplinaire. L'orthophoniste a toute sa place dans ce cadre. Malheureusement, tous les patients ne voient pas d'orthophoniste. Ils peuvent ne pas être orientés à la sortie de l'hôpital, ils peuvent habiter trop loin d'un orthophoniste prenant en charge ce type de trouble, ou avoir des difficultés à en trouver. En effet, la formation dans ce domaine n'est jusqu'à présent pas toujours développée dans les centres de formation en France.

La première partie de ce mémoire exposera les bases théoriques. Nous décrirons tout d'abord l'anatomie de la cavité buccale et de l'oropharynx ainsi que les différentes localisations cancéreuses. Nous présenterons ensuite les traitements de ces cancers et leurs conséquences sur la déglutition. Nous aborderons, pour finir, la rééducation de la déglutition dans le cadre de ces situations pathologiques.

La deuxième partie présentera la démarche méthodologique qui nous a guidés pour élaborer le logiciel « rééducation de la déglutition post-chirurgie de la cavité buccale et de l'oropharynx ». Nous exposerons et analyserons également les résultats des questionnaires de satisfaction. Enfin, nous terminerons par une discussion qui portera sur l'ensemble du travail.

INTRODUCTION

1 Les cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx

Les cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx font partie des cancers des voies aérodigestives supérieures. On dénombre en France environ 17 000 nouveaux cas par an, soit 10 % des cancers (*ligue-cancer.net, 2010*). Leur mortalité est assez élevée (8 000 décès annuel environ). On note une prépondérance masculine, bien que le nombre de ces cancers chez la femme soit en constante augmentation. Dans la plupart des cas, ils sont en rapport avec une intoxication alcoolo-tabagique, ou bien des conditions de travail avec exposition à des vapeurs toxiques ou sciures de bois. Le « human papilloma virus » (HPV) peut également en être la cause. Les atteintes de la cavité buccale et de l'oropharynx représentent environ 50 % des cancers des voies aérodigestives supérieures.

Pour aborder les cancers de ces deux zones, nous ferons d'abord un rappel des éléments anatomiques. Ce rappel constitue un pré-requis nécessaire à la compréhension des situations pathologiques traitées tout au long de ce mémoire.

Dans cette partie, les schémas utilisés ont été tirés de banques d'images et sont libres de droits.

1.1. Bases anatomiques de la cavité buccale et de l'oropharynx

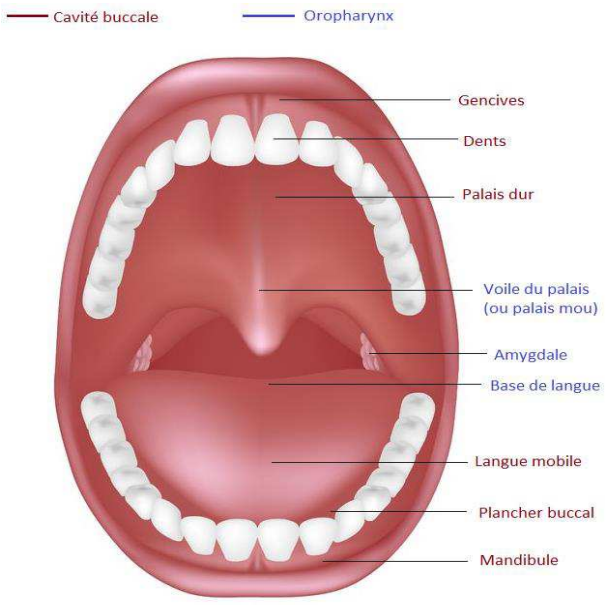


Schéma 1 Cavité buccale et oropharynx

1.1.1. Cavité buccale

Elle est délimitée en avant par les lèvres et les dents, et en arrière par les piliers antérieurs. Sur les côtés, elle est délimitée par les joues et les dents. Sa limite supérieure est le palais dur, et sa limite inférieure est la langue ainsi que le plancher buccal. Tout l'espace de la cavité buccale se compose de différents éléments (présents sur le schéma ci-dessus) : les lèvres, les joues, les dents, la langue, le palais dur (ou osseux), le plancher buccal et la mandibule.

Selon V. WOISARD et M. PUECH *(la réhabilitation de la déglutition chez l'adulte),* quatre de ces éléments anatomiques sont acteurs directs de la déglutition : les lèvres, les joues, la mandibule et la langue.

Nous détaillerons alors les différentes structures de ces organes : osseuses, musculaires et nerveuses.

1.1.1.1. Structures osseuses

La cavité buccale est constituée de bases osseuses. Ce sont les lieux d'attachement de plusieurs muscles importants pour la déglutition (D.H. McFarland, *l'anatomie en orthophonie).*

On distingue tout d'abord **la mandibule**. Elle forme la partie inférieure de la cavité buccale et soutient les dents du bas. Ses extrémités, les apophyses condyliennes, s'articulent avec les os temporaux du crâne pour former l'articulation temporo-mandibulaire. Il y a en tout deux os temporaux, un de chaque côté qui constitue la partie latérale inférieure du crâne. L'articulation temporo-mandibulaire, dont chacune des faces articulaires est recouverte de cartilage fibreux, est responsable des mouvements de translation et de rotation de la mâchoire. La mastication et la phonation impliquent ces deux types de mouvement.

La partie qui soutient les dents du haut est constituée de deux os pairs qui se réunissent sur la ligne médiane de la face **: les maxillaires**. Ils constituent la mâchoire supérieure, la joue et la région infra-temporale. Ce sont eux également qui forment également la voûte du palais et le plancher des cavités nasales.

Une dernière partie osseuse est impliquée dans les fonctions de la cavité buccale : **les os zygomatiques.** Ils forment le support squelettique des joues.

1.1.1.2. Structures musculaires

Nous détaillerons les structures musculaires de chaque partie de la cavité buccale : les lèvres, les joues, la langue et les muscles de mobilisation de la mandibule.

Les lèvres comptent neufs muscles (cf. schéma 2) ayant chacun leur rôle :

- Le muscle impliqué dans la *compression* est l'orbiculaire des lèvres.
- Les muscles impliqués dans le *sourire* sont le risorius, le petit zygomatique, le grand zygomatique et l'élévateur de l'angle de la bouche.
- Les muscles jouant un rôle dans *l'élévation de la lèvre supérieure* sont le releveur de la lèvre supérieure et de l'aile du nez et l'élévateur ou releveur de la lèvre supérieure.
- Pour finir, ceux qui sont impliqués dans *l'expression de la tristesse*, autrement dit l'abaissement de la lèvre inférieure sont l'abaisseur de la lèvre inférieure et l'abaisseur de l'angle de la bouche, ou triangulaire.

Ces muscles contribuent aux expressions faciales. Certains tiennent un rôle dans la déglutition, notamment l'orbiculaire des lèvres qui est impliqué dans la compression labiale pour la mastication. Les lèvres agissent comme un sphincter lors de la rétention du bolus et la préhension des aliments.

Les joues se composent du muscle buccinateur. Ce muscle tire les lèvres latéralement, comprime les joues. Ces actions sont une aide à la manipulation du bol alimentaire lors de la déglutition. Les joues ont en effet un rôle essentiel au moment de la mastication et de la formation du bolus.

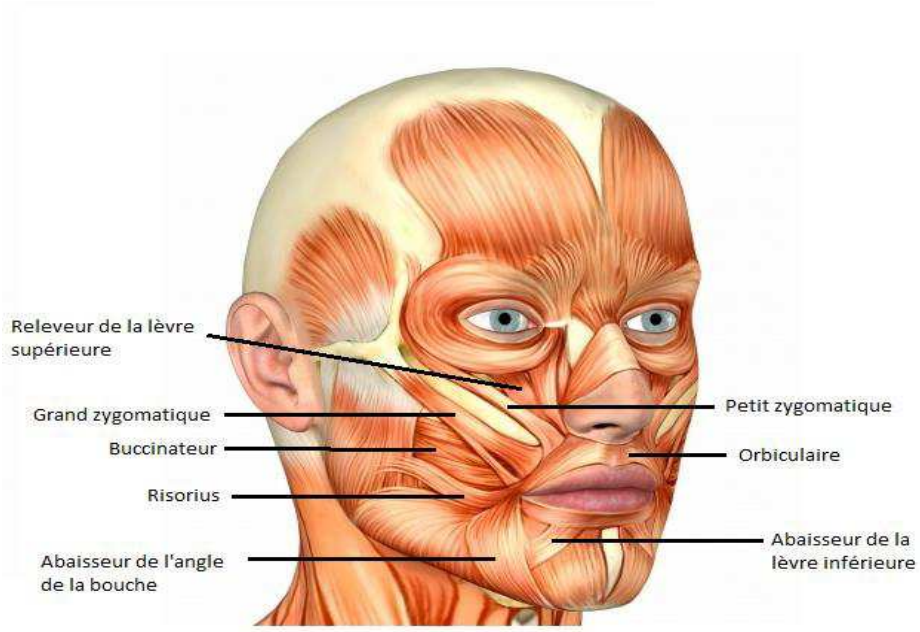


Schéma 2 Muscles des lèvres et des joues

La mandibule participe à la dynamique de la mastication. (Lacour, Borel et Collectif, 2008). Elle joue un rôle dans tous les mouvements masticatoires, tels que l'abaissement, l'élévation, les mouvements postérieurs et les mouvements latéraux. Les muscles masticateurs sont pour la plupart insérés sur une partie de la mandibule.

On trouve tout d'abord les muscles de fermeture buccale :

- le masséter (cf. schéma 3)
- le temporal (cf. schéma 3)
- le ptérigoïdien médial ou interne (cf. schéma 3)

Les muscles d'ouverture de la mandibule sont :

- le digastrique
- le ptérigoïdien latéral ou externe (cf. schéma 3)
- le mylo-hyoidien
- le génio-hyoidien

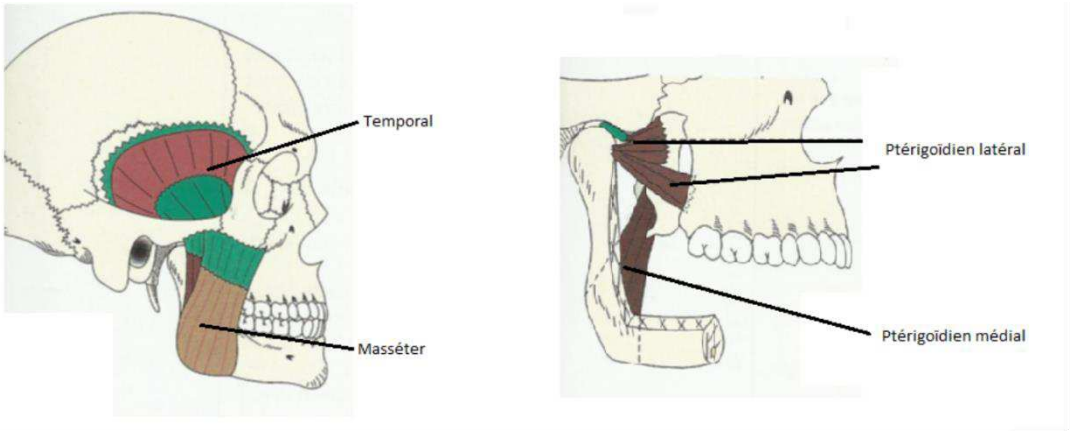


Schéma 3 Principaux muscles masticateurs

La langue est un organe mobile qui se découpe en trois parties : l'apex (pointe de la langue), le corps de langue (formant tous deux la langue mobile), et la base de langue. La langue réalise des mouvements d'avancée, de recul ou des mouvements latéraux. Elle est importante dans la déglutition car elle guide le bolus et le propulse vers le sphincter supérieur de l'œsophage. Elle se compose de dix-sept muscles répartis en une double musculature : intrinsèque et extrinsèque.

Les muscles intrinsèques (cf. schéma 4) sont :

- le vertical (aplatit et élargit la langue)
- le muscle transverse (allonge et affine la langue)
- le muscle longitudinal supérieur (raccourcit et élève la langue)
- le longitudinal inférieur (raccourcit et abaisse la langue).

Les muscles extrinsèques (cf. schéma 4) sont :

- le palato-glosse (élève la langue et la tire vers l'arrière)
- le génio-glosse (avance et abaisse la langue)
- le stylo-glosse (soulève les bords latéraux de la langue)
- le muscle hyo-glosse (abaisse les bords latéraux de la langue).

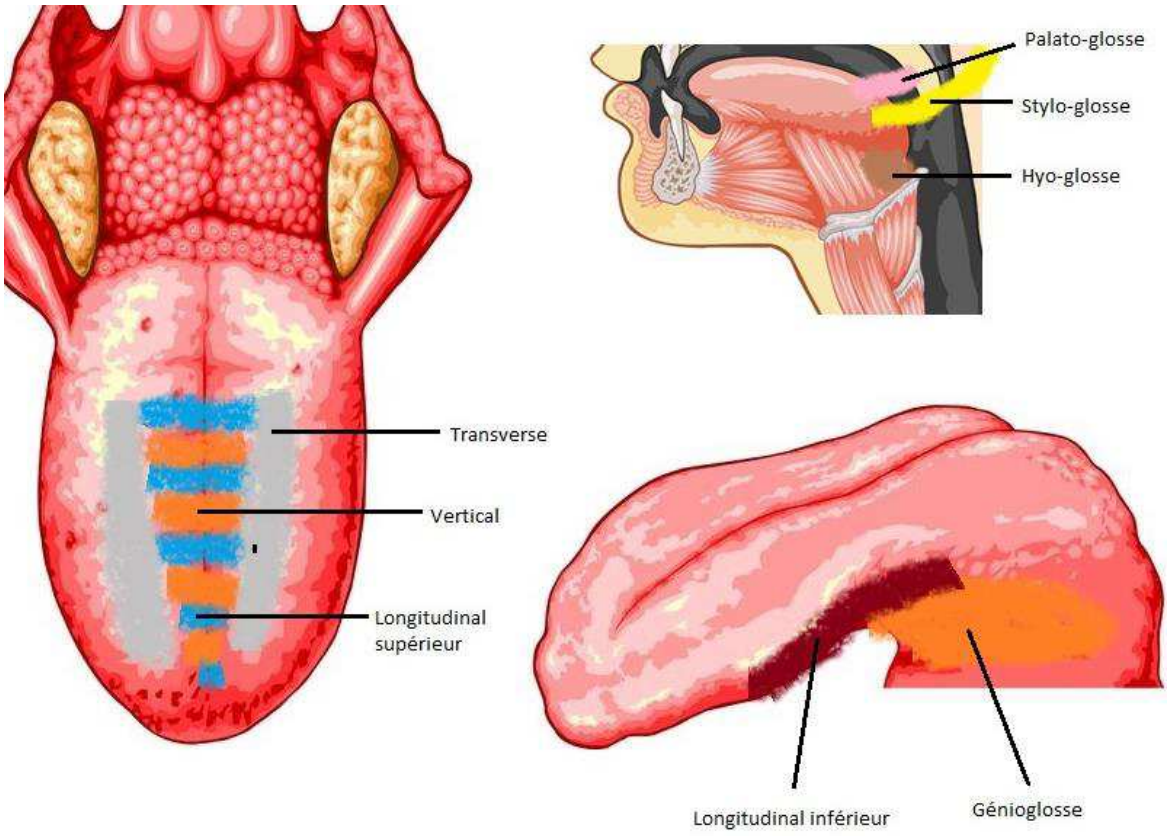


Schéma 4 Muscles de la langue

Outre sa grande mobilité, la langue a des fonctions de sensibilité. Elle joue un rôle dans la sensibilité tactile et gustative. En effet, elle enregistre la consistance et la température de ce qui entre en bouche et elle perçoit les saveurs sucrées, salées, acides et amères grâce aux papilles gustatives (Adolph Fick, 19ème siècle)

Les lèvres, les joues, la mandibule et la langue sont les organes de la cavité buccale qui entrent le plus en jeu dans la déglutition (Hermann et Cier, 1970). Cependant, on peut constater que d'autres éléments tels que le plancher buccal ou les dents ont toute leur importance. En effet, le plancher buccal, réceptacle de stases alimentaires, a son rôle en terme de sensibilité : il informe de la présence d'aliments ayant échappé au contrôle lingual. (Giovanni et Robert, 2010*).* Les dents, quant à elle, servent de repère à la langue et par conséquent, guident cette dernière dans la collecte du bolus. Leur contact aide la langue à se situer dans la bouche et à aller chercher les aliments à l'endroit voulu.

1.1.1.3 Innervation

Les nerfs entrant en jeu dans le contrôle moteur ou sensitif de la cavité buccale sont différents en fonction des zones. Les muscles des lèvres et le principal muscle des joues (le buccinateur) sont innervés par une branche du nerf facial (paire crânienne VII). Chacun des muscles de la mandibule est innervé par une branche du nerf trijumeau (paire crânienne V). Quant à la langue, la plupart de ses muscles sont innervés par le nerf hypoglosse (paire crânienne XII), mis à part le muscle palato-glosse, innervé par la paire crânienne XI via le plexus pharyngien du nerf crânien X.

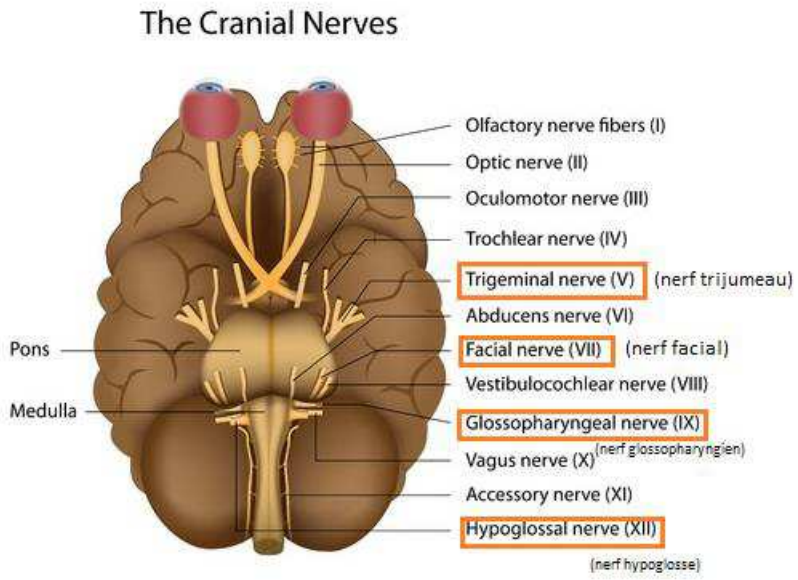


Schéma 5 Les nerfs crâniens

La cavité buccale est donc un ensemble de structures anatomiques, dont les organes participent activement au mécanisme de déglutition.

1.1.2. Oropharynx

L'oropharynx, frontière entre la cavité buccale et le pharynx, se compose principalement de trois éléments : la base de langue, le voile du palais et les amygdales. La fonction de deux

de ces trois organes est essentielle à la déglutition : la base de langue et le voile du palais. En effet, ils aident tous deux à la protection des voies aériennes supérieures pendant la déglutition. La base de langue aide également à la propulsion du bol alimentaire.

1.1.2.1 Structures musculaires

Nous nous intéresserons particulièrement aux structures musculaires du voile du palais. En effet, les structures de la base de langue sont constituées de muscles de la langue mobile, déjà décrits ci-dessus.

Le voile du palais est la continuité du palais osseux. McFarland en 2009, décrit principalement cinq muscles.

On distingue :

- l'élévateur du voile du palais ou péristaphylin interne (élève le palais mou)
- le tenseur du voile du palais ou péristaphylin externe (tend le palais mou et dilate la trompe d'Eustache)
- le muscle palato-glosse (isole l'oropharynx en comprimant les limites postérieures de la cavité buccale)
- le palato-pharyngien (abaisse le palais mou et guide la nourriture vers le pharynx pendant la déglutition) et le muscle uvulaire (élève le palais mou).

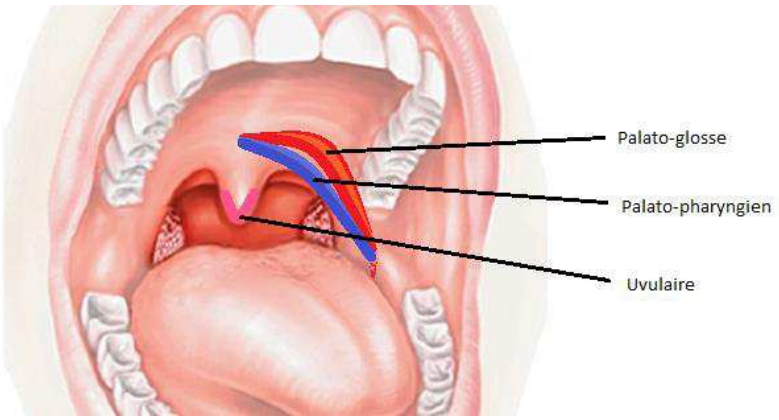


Schéma 6 muscles du voile du palais

1.1.2.2 Innervation

Les muscles du voile du palais sont innervés par les paires de nerfs crâniens X et V.

Ainsi, l'oropharynx, au même titre que la cavité buccale, participe au mécanisme de déglutition.

1.2. Les cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx

Sanjay P. Reddi et Richard H. Haug (dans *Oral Cancer, Oral and Maxillofacial Surgery Clinics of North America)* expliquent que les cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx sont dans la plupart des cas des carcinomes épidermoïdes. Ce sont des tumeurs se développant à partir de la couche épineuse de l'épiderme, couche superficielle de la peau. Les signes suivants peuvent être évocateurs d'un de ces cancers :

- La sensation de corps étranger endo-buccal ou oro-pharyngé
- Une dysphonie ou modification récente de la voix
- Une dysphagie, douloureuse ou non surtout si elle s'accompagne d'une otalgie unilatérale.

Une tumeur est toujours différente d'une autre, cependant il existe une classification selon leur taille (UICC, Genève 1997).

T1	Tumeur inférieure ou égale à 2 cm
T2	Tumeur comprise entre 2 et 4 cm
T3	Tumeur supérieure à 4 cm
T4	Tumeur envahissant les structures adjacentes

Cette classification détaille aussi le niveau d'adénopathies métastatiques :

N0	Pas d'adénopathie métastatique
N1	adénopathie métastatique inférieure ou égale à 3 cm – unique, homolatérale
N2a	adénopathie métastatique entre 3 et 6 cm- unique, homolatérale
N2b	adénopathie métastatique multiple, homolatérale inférieure à 6 cm
N2c	adénopathie métastatique controlatérale ou bilatérale de moins de 6 cm
N3	adénopathie métastatique supérieure à 6 cm

Pour finir, on y trouve les métastases :

M0	absence de métastases viscérales
M1	présence de métastases viscérales

Pour présenter les tumeurs des différents organes, nous regrouperons les cancers selon leur zone anatomique : cancers de la cavité buccale et cancers de l'oropharynx. Les traitements généraux seront développés plus bas.

1.2.1. Cancers de la cavité buccale

Le collège hospitalo-universitaire de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie décrit les cancers de la cavité buccale dans son ouvrage coordonné par J. Lebeau en 2011.
Les cancers de la cavité buccale que l'orthophoniste sera amené à prendre en charge pour la déglutition concernent principalement trois organes : **la langue, la mandibule et le plancher buccal.**

1.2.1.1 Tumeurs linguales

La langue mobile est un organe musculaire et muqueux. Les tumeurs peuvent se situer sur différents endroits : la pointe, les bords latéraux, toute la moitié de langue ou sur la plupart du corps de la langue mobile. Son examen est assez facile et le diagnostic est généralement précoce. Dans les formes tardives, la langue est plus ou moins fixée au plancher buccal.

1.2.1.2 Tumeurs mandibulaires

Les tumeurs mandibulaires se manifestent par différents éléments : douleurs, déformation osseuse, signes de compression des organes voisins… Ainsi, son diagnostic est fait généralement à temps. Les tumeurs de la mandibule peuvent être antérieures ou latérales et s'étendre aux organes environnants (plancher buccal, langue, dents…).

1.2.1.3 Tumeurs du plancher buccal

Les cancers du **plancher buccal** se présentent souvent sous une forme ulcérée. La tumeur envahit rapidement les muscles de la langue, la gencive ou encore la mandibule. Les tumeurs peuvent se trouver au niveau antérieur du plancher buccal, ou au niveau latéral.

1.2.2. Cancers de l'oropharynx

Les cancers de l'oropharynx que l'orthophoniste sera amené à rééduquer concernent principalement deux zones : **la base de langue et le voile du palais**. Il y aura également les cancers de l'**amygdale**, dont la tumeur est élargie à d'autres organes de l'oropharynx.

1.2.2.1 Tumeurs du voile du palais

Les symptômes du cancer du **voile du palais** peuvent être absents ou peu visibles au début de la maladie. La découverte d'une petite lésion à l'intérieur de la bouche peut en être le seul signe visuel. Ensuite, d'autres symptômes peuvent s'ajouter, de manière inconstante (sensation de gêne, douleur à la déglutition, gonflement ou ganglion…). Ainsi, le diagnostic de ce cancer est souvent tardif. (Buiret et Poupart, 2012).

1.2.2.2 Tumeurs de la base de langue

Le cancer de la **base de langue** se détecte souvent par une gêne à la protraction de la langue, il peut ainsi être repéré facilement lors d'un examen clinique (à l'abaisse-langue). D'autres manifestations peuvent être présentes : une sensation de corps étranger, une douleur à la déglutition, des douleurs dans l'oreille ou encore des quintes de toux, par exemple.

1.2.2.3 Tumeurs de l'amygdale élargies à d'autres organes de l'oropharynx

Les tumeurs de **l'amygdale** sont repérables à l'examen clinique. Le traitement d'une tumeur de l'amygdale non élargie à d'autres organes n'entraîne pas de conséquence fonctionnelle sur la respiration, la phonation ou encore la déglutition. L'orthophoniste ne verra que des patients ayant ou ayant eu une tumeur de l'amygdale mais élargie à un autre organe du pharynx ou de l'oropharynx (voile du palais ou base de langue, par exemple).

Les modes d'apparition et signes d'appel des cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx sont donc multiples. Il est intéressant que les orthophonistes en soient informés. En effet, un simple examen visuel suffit parfois à orienter le patient à temps vers des spécialistes et peut ainsi lui permettre d'être rapidement pris en charge.

2. Les traitements des cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx

Les propositions de traitements sont formulées après une réflexion pluridisciplinaire : qui s'appelle généralement « réunion de concertation pluridisciplinaire » (RCP). La décision finale concernant les choix thérapeutiques appartient au patient, après avoir été informé par l'équipe médico-chirurgicale. (Congrès Société française de psycho-oncologie-Association Psychologie et cancer, 2002).

En général, **la chirurgie** (ablation de la tumeur) et **la radiothérapie** constituent les deux méthodes thérapeutiques les plus utilisées pour soigner les cancers de la sphère ORL. Elles sont parfois complétées par **une chimiothérapie**. (Theoleyre et Chirat, 2013). Dans tous les cas, la décision thérapeutique dépend de la localisation, de la taille et de l'étendue de la tumeur, ainsi que de l'état général de la personne. En effet, le traitement des cancers de la sphère ORL doit permettre au patient de conserver au maximum trois fonctions vitales pour l'être humain, à savoir : respirer, manger et parler.

2.1. La radiothérapie

C'est une méthode de traitement loco-régional des cancers, utilisant des **radiations** pour détruire les cellules cancéreuses en bloquant leur capacité à se multiplier. (Lartigau, 2009).

Certaines consignes sont à connaître avant de commencer un traitement de radiothérapie. Par exemple : proscrire le tabagisme ou la consommation d'alcool, éviter les parfums et cosmétiques sur les zones irradiées, adopter un régime alimentaire excluant les aliments trop fibreux, trop acides ou trop sucrés ou encore ceux qui contiennent trop d'amidon (comme le pain ou les pommes de terre) ; (Delanian et Tubiana, 2011).

L'orthophoniste est un thérapeute que le patient est susceptible de voir avant le début des rayons, et tout le long du traitement. Ainsi, il est en général un interlocuteur pour tout ce qui concerne les mesures à suivre.

2.2. La chimiothérapie

La chimiothérapie est un traitement médicamenteux administré le plus souvent par voie veineuse (Vignot et Massard, 2013). La plupart du temps, elle se fait en association avec la radiothérapie (radio-chimiothérapie concomitantes). Elle est parfois réalisée seule, avant un traitement par chirurgie ou radiothérapie (chimiothérapie néo-adjuvante).

2.3. La chirurgie

2.3.1. Généralités

La chirurgie est **l'exérèse de la tumeur** en prenant des marges de sécurité assez grandes (1 cm en moyenne). (Pivot, Schneider et Demard, 2003).
Selon les chirurgies, nous distinguons plusieurs « voies d'abord ».
Les voies « d'abord » sont soit les voies naturelles, soit les voies « élargies ». On élargit afin d'optimiser le geste chirurgical. Le mode d'élargissement le plus souvent pratiqué est la BPTM (bucco-pharyngectomie-transmandibulaire). Les chirurgies trans-mandibulaires se pratiquent généralement pour atteindre une tumeur se situant dans la partie postérieure de la cavité buccale ou dans l'oropharynx. L'intervention s'effectue par une incision cutanée au niveau du cou ou du menton et peut remonter jusqu'à la lèvre inférieure. La partie de mandibule en regard de la tumeur est soit retirée, soit replacée et fixée avec des plaques, ou encore reconstruite grâce à une greffe osseuse. On peut donc perdre les attaches des muscles mylo-hyoidiens, génio-hyoidiens, génio-glosse, hyo-glosse et digastrique. Cela peut déséquilibrer les deux hémi-mandibules et s'en suit une rotation et un abaissement de l'hémi-mandibule restante du côté réséqué. La mandibule est donc souvent déviée du côté

réséqué, entravant les différents mouvements masticatoires (Dulguerov, Remacle et Collectif, 2009).

2.3.2. Gestes chirurgicaux associés

2.3.2.1. La trachéotomie

Une trachéotomie est le plus souvent réalisée :

- Pour permettre au patient de respirer en cas d'œdème post-opératoire.
- Pour permettre un désencombrement bronchique plus facile, et en cas de ré-intervention.
- Pour protéger les poumons s'il y a des saignements ou fausses routes post-opératoires.

La canule est souvent retirée entre 5 et 15 jours après l'opération.

2.3.2.2. La pose de sondes alimentaires

La pose d'une sonde alimentaire (SNG) se fait souvent pendant la chirurgie. Elle peut cependant être posée avant ou après (Gastroponction), en fonction des traitements du patient et du temps de sa reprise alimentaire.

On trouve deux types de sonde :

- **Sonde naso-gastrique** (sonde passant par la narine, l'œsophage et allant jusqu'à l'estomac). Elle se met en place de façon quasi-systématique pendant l'opération. L'alimentation per os est possible avant de l'enlever. Le retrait de cette sonde se fait lorsque les apports caloriques per os sont suffisants, et que les troubles de déglutition sont assez réduits pour une alimentation sécure.
- **Gastrostomie ou gastroponction** (sonde directement reliée à l'estomac). Elle peut être placée avant l'opération (pour une prévention de la perte de poids). Elle peut également être posée après. On peut coupler alimentation par cette sonde et

alimentation orale. Elle sera également enlevée lorsque tous les traitements seront terminés et que l'alimentation par la bouche sera suffisante en apports caloriques.

2.3.2.3. Le curage ganglionnaire

Le curage ganglionnaire est l'exérèse des aires ganglionnaires du cou. Elle peut être plus ou moins large et est adaptée à l'état d'envahissement des ganglions, pouvant emporter si nécessaire certains muscles (le sterno-cléido-mastoïdien, le plus souvent), veines ou artères, voire certains nerfs du cou.

Après un curage ganglionnaire, un œdème important et des zones d'insensibilité sont observées. De plus, le sacrifice de certains nerfs (paires crâniennes V, VII, X et XII) est parfois indispensable, ce qui a des répercussions fonctionnelles considérables sur la déglutition.

2.3.2.4. Les lambeaux de reconstruction

Pour combler les pertes de substance liées à l'exérèse tumorale, on utilise **des lambeaux** (Hofer, 2009). Ce sont des déplacements de peau et/ou de muscles et des structures vasculaires vers un site receveur.

Ces lambeaux peuvent être :

- Locaux : Ils proviennent de lambeaux naso-géniens ou de la face interne de la joue.
- Loco-régionaux : Ils proviennent de lambeaux infra-hyoidiens, du grand pectoral ou du grand dorsal.
- A distance micro-anastomosés (dits « lambeaux libres »), prélevés de la crête iliaque, ou encore du péroné.

Ces lambeaux peuvent être musculaires purs, musculo-cutanés, osseux purs, ou ostéo-myo-cutanés en fonction de l'adaptation aux différentes pertes de substance.

Sur la zone du lambeau et celle des cicatrices, la sensibilité n'est pas présente, ou l'est très peu. Le patient doit se réadapter et recréer une zone de sensibilité avec sa nouvelle configuration oro-bucco-pharyngée.

3. La déglutition après traitements

3.1. Rappels sur la déglutition physiologique

La déglutition comprend toutes les actions qui permettent de faire passer la salive ou le bol alimentaire de la cavité buccale à l'estomac. De nombreuses références bibliographiques décomposent la déglutition selon différents temps :

- Le temps préparatoire
- Le temps buccal
- Le temps laryngo-pharyngé
- Le temps œsophagien

Les temps altérés après les traitements des cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx sont principalement **le temps buccal et de début du temps laryngo-pharyngé**. Il arrive que le **temps œsophagien** soit également altéré par les sondes alimentaires, rendant le passage des aliments douloureux lors de l'alimentation orale. Nous décrirons ainsi ces trois étapes (Guatterie et Lozano, 1992 et Crevier-Buchman, Brihaye et Tessier, 1998).

3.1.1. Temps buccal

Le temps buccal est la préparation et le rassemblement du bol alimentaire sur le dos de la langue. C'est une étape volontaire et consciente dans le mécanisme de déglutition. Les dents broient les aliments et la salive les enrobe pour créer un bol homogène et facile à avaler. Dès que les aliments sont assez mastiqués, la langue, avec l'aide des joues, les guide sur le dos de cette première. Bouche fermée, la pointe de langue s'élève, le voile du palais monte et la base de langue bascule en arrière pour propulser le bolus vers l'isthme du gosier. Les maxillaires sont maintenus serrés par les muscles masticateurs et le bol est prêt à être propulsé vers l'oropharynx. Puis, le bol alimentaire contenu dans une dépression centrale de la langue passe au travers du pharynx, la langue continuant son accolement d'avant en arrière.

Ce temps buccal se termine par un dernier élément : le nettoyage de la cavité buccale par la langue afin d'éviter les stases alimentaires.

3.1.2. Début du temps laryngo-pharyngé

Le temps laryngo-pharyngé est le passage du bolus dans l'isthme du gosier et le déclenchement de l'onde péristaltique pharyngée. Le bol va ainsi être expulsé vers la partie basse du pharynx ou hypopharynx. C'est une étape « réflexe » et involontaire pendant laquelle les voies aériennes supérieures sont protégées. On observe tout d'abord une fermeture glottique, puis le voile du palais se lève pour fermer les fosses nasales et l'épiglotte bascule en arrière pour une protection efficace des voies respiratoires. Les cordes vocales et les bandes ventriculaires se rapprochent également. Tout le pharynx se contracte (péristaltisme pharyngé) pendant que la base de langue recule et pousse le bolus vers le sphincter supérieur de l'œsophage (péristaltisme œsophagien).

3.1.3. Temps œsophagien

Le temps œsophagien assure le transfert des aliments du sphincter supérieur de l'œsophage jusqu'à l'estomac grâce à une onde péristaltique qui parcourt l'œsophage de haut en bas.

3.2. La déglutition après traitements non-chirurgicaux

Les traitements d'un cancer peuvent être destructeurs (Bacqué et Coll, 2001). Parmi les traitements non-chirurgicaux se trouvent **la radiothérapie et la chimiothérapie**. Une étude récente nous détaille leurs effets secondaires, que nous décrirons ci-dessous (Russi, Corvo et coll, 2012).

3.2.1. Après chimiothérapie

La chimiothérapie a des effets secondaires sur la déglutition car leurs substances, les antimitotiques, s'attaquent aux cellules cancéreuses mais également aux cellules saines.

On observe en général :
- une mucite (inflammation de la muqueuse buccale et pharyngée)
- une dysgueusie (altération de la perception du goût)
- des troubles digestifs (vomissements, nausées…)
- une asthénie et altération de l'état général

Ces effets disparaissent généralement à l'arrêt du traitement. Ainsi, ils ne perturbent la déglutition que quelques semaines.

3.2.2. Après radiothérapie

« Les rayons sont comme la lance d'Achille ; ils blessent et ils guérissent. » (J.-M Cosset, 2008). Antoine Béclère, un des pères de la radiothérapie française, rappelle que les rayons, capables de détruire des tumeurs, sauvent, tous les jours, des milliers de malades. Cependant, ils ne sont pas sans effets secondaires sur la déglutition.

Les effets secondaires aigus possibles sont :
- La mucite ou l'épithélite : inflammation des muqueuses, ou inflammation cutanée générant des douleurs et des gênes lors de la présence du passage des aliments dans la cavité buccale ou l'oropharynx.
- L'agueusie : absence ou difficultés de perception du goût, entrainant souvent une baisse de l'appétit qui, avec les difficultés de déglutition, encourage la dénutrition des patients.
- L'hyposialie voire asialie : baisse de la quantité de salive, rendant difficile le passage du bol alimentaire et pouvant entrainer des douleurs.

- Un œdème et une inflammation de la zone du champ irradié, sources de douleurs à la déglutition.
- une asthénie et/ou altération de l'état général.

Plus tardivement, on pourra retrouver une fibrose (rigidification) de la peau ou de la muqueuse irradiées, des muscles masticateurs et de l'articulation temporo-mandibulaire. En cas de fibrose des muscles buccinateurs, masséters et des ptérygoïdiens, les patients ne peuvent parfois plus ouvrir la bouche (trismus).

La radiothérapie a donc des conséquences, fluctuantes selon les patients, sur les deux premiers temps de la déglutition.

3.3. La déglutition après chirurgie

Par addition ou par substitution aux traitements décrits précédemment, **la chirurgie** est un traitement fréquent de ces cancers. Il n'existe pas un « type » de chirurgie. Chacune est différente. Ainsi, nous distinguerons tout d'abord ces chirurgies en fonction des organes principalement concernés. L'exérèse peut être plus ou moins grande, selon la taille de la tumeur. Aucun patient n'aura les mêmes difficultés. Cependant, nous avons tenté de regrouper les troubles qu'il est possible de rencontrer selon les « zones » chirurgicales ainsi que les organes et nerfs endommagés.

3.3.1. Chirurgie de la cavité buccale

Les conséquences des **chirurgies de la cavité buccale** portent principalement sur le temps buccal de la déglutition (Beutter, Laccourreye et coll, 2008).

3.3.1.1 Glossectomie

Lorsque le chirurgien pratique **une glossectomie**, il enlève une partie ou la totalité de la langue mobile. L'exérèse peut être antérieure (ablation de la pointe de langue) ou latérale (ablation d'un côté latéral de la langue). Elle peut concerner toute la moitié de la langue (hémi-glossectomie), ou être élargie à l'autre moitié (glossectomie transverse). Lorsque la quasi- totalité de la langue mobile est sectionnée, on parle de glossectomie totale ou sub-totale. Il arrive que le nerf lingual (branche de la paire crânienne V : le trijumeau) soit endommagé, en particulier si l'exérèse s'étend au plancher buccal. Un lambeau de reconstruction sera greffé, selon la perte de substance qu'a entrainée l'ablation de la tumeur.

3.3.1.2 Pelvectomie

Une pelvectomie est l'exérèse d'une partie ou de la totalité du plancher buccal. Il y a peu de séquelles fonctionnelles lorsque le chirurgien a recours à une reconstruction par lambeau. En revanche, la langue adhère parfois au plancher buccal restant et ne peut plus se mobiliser de façon efficace.

Une tumeur du plancher buccal peut s'étendre à une partie de la langue. On parle alors d'une pelvi-glossectomie. Selon l'étendue tumorale, le nerf XII peut être sectionné ou endommagé.

3.3.1.3 Mandibulectomie

Les mandibulectomies sont des ablations partielles ou totales de la mandibule. On en distingue deux types :

- La mandibulectomie non interruptrice ou conservatrice : Elle conserve la baguette basilaire de l'os. Les séquelles de cette chirurgie sont limitées.
- La mandibulectomie interruptrice : Elle enlève une partie osseuse de la mandibule. Le chirurgien a souvent recours à une reconstruction mandibulaire avec une baguette

osseuse prélevée sur le patient ou une plaque métallique. Selon la taille de l'exérèse, les nerfs XII et le nerf lingual (branche de la Vème paire crânienne) peuvent être lésés.

3.3.1.4 Conséquences fonctionnelles

Par souci de clarté, nous avons regroupé les possibles conséquences fonctionnelles de ces chirurgies dans un tableau.

Elles sont proportionnelles à la taille de l'exérèse. Elles dépendent aussi du mode de reconstruction, et de la présence éventuelle d'un curage ganglionnaire.

	G	P	MNI	MI
Défaut de mobilité linguale	X	X*		
Défaut de contrôle du bolus	X	X*		
Défaut de propulsion du bolus	X	X*		
Insensibilité au niveau de la zone d'exérèse	X	X		X
Stases buccales (alimentaires ou salivaires)	X	X*		
Difficultés d'ouverture buccale				X
Difficultés de mastication			X	X
Edentation partielle (localisée à la zone opérée)				X

**Si la pelvectomie est étendue à une partie de la langue*

G = glossectomie P = pelvectomie MNI = mandibulectomie non interruptrice MI = mandibulectomie interruptrice

3.3.1. Chirurgies de l'oropharynx

Les **chirurgies de l'oropharynx** ont des répercussions sur la déglutition et particulièrement sur la fin du temps buccal et le début du temps laryngo-pharyngé. Les conséquences fonctionnelles décrites dans ce qui va suivre concernent donc principalement ces deux étapes. Elles sont parfois majorées par la présence d'un lambeau qui gène localement.

En outre, la « voie d'abord » chirurgicale très souvent pratiquée pour ces chirurgies est la BPTM (bucco-pharyngectomie-trans-mandibulaire), source de conséquences fonctionnelles sur la déglutition (Guyot, Seguin et Benateau, 2010).

3.3.2.1 Basiglossectomie

Une basiglossectomie est l'ablation de la base de langue. Celle-ci est en général partielle car les conséquences fonctionnelles sont majeures. Selon son importance, soit la base de langue sera refermée sur elle-même, soit un lambeau de reconstruction sera réalisé. En général, la base de langue opérée reste peu mobile, y compris lorsqu'un lambeau est réalisé. La conservation de la base de langue controlatérale doit permettre une mobilité suffisante pour l'alimentation. Le nerf hypoglosse (XII) ou le nerf lingual (branche du V) du côté de la tumeur pourront être endommagés selon l'étendue de l'exérèse.

3.3.2.2 Vélectomie

Les vélectomies sont des ablations partielles ou totales du voile du palais. Les muscles du palais mou sont touchés.
Pour combler la perte de substance vélaire, on peut avoir recours à une suture directe pour les petites exérèses. Pour les plus grandes, on fait le plus souvent une reconstruction par lambeau. On a recours à une réhabilitation par prothèse obturatrice vélo-palatine si une fuite d'air, une rhinolalie ou un reflux nasal est observé.

3.3.2.3 Oropharyngectomie

C'est l'ablation partielle latérale ou antérieure de l'**oropharynx**, concernant la zone amygdalienne, le voile du palais et la base de langue. S'il y a trop de perte de substance, le chirurgien peut avoir recours à une greffe par lambeau.

3.3.2.4 Conséquences fonctionnelles

Comme pour les chirurgies de la cavité buccale, les éventuelles conséquences fonctionnelles sur la déglutition sont proportionnelles à la taille de l'exérèse, dépendent du mode de reconstruction, et de la présence d'un curage ganglionnaire.

	BG	V	O	BPTM
Difficultés d'ouverture buccale				X
Difficultés de mastication				X
Défaut de sensibilité de la lèvre inférieure et du menton				X
Incontinence labiale			X	X
Fausses routes par défaut de sensibilité	X		X	
Défaut de propulsion de la base de langue	X		X	
Défaut de sensibilité de la zone opérée ou reconstruite	X	X	X	X
Fuite d'air nasal		X	X	
Fausses routes par défaut de fermeture du sphincter vélo-pharyngé		X	X	
Stases buccales alimentaires ou salivaires	X		X	
Reflux nasal		X	X	
Incompétence vélaire		X	X	

BG= basiglossectomie O= oropharyngectomie

V= Vélectomie BPTM= Bucco-pharyngectomie-trans-mandibulaire

Tous les traitements possibles des cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx peuvent donc avoir des répercussions importantes sur la déglutition. (Ekberg, Hamdy, Woisard, Wuttge-Hannig et Ortega, 2002). Afin de retrouver une alimentation per os en toute sécurité, une prise en charge de la déglutition est indiquée.

4. La rééducation orthophonique de la déglutition après cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx

Précisons le contexte dans lequel l'orthophoniste rencontre le patient : il a appris sa maladie et a subi les traitements qui s'en suivent (radiothérapie et/ou chimiothérapie et/ou chirurgie…). Il arrive que les patients ressentent une certaine culpabilité à leur annonce. (Bodin, 2006). En effet, les cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx font partie des rares dont on connait globalement la cause (contexte éthylo-tabagique).
Le début de prise en charge consistera alors en **un bilan** détaillé des compétences fonctionnelles du patient et à des informations données au patient, selon ses interrogations. Ensuite, en fonction des résultats du bilan, **des axes de prise en charge** apparaissent et la prise en charge se met en place. « La pratique courante est toujours étoffée par l'expérience et la créativité de chaque thérapeute » (Estienne, 2008).

4.1. Bilan et examen clinique

Avant toute prise en charge, il est nécessaire de faire un bilan détaillé. (Logemann, 1989). Il est possible de rencontrer le patient pendant l'hospitalisation, avant le début des traitements, dans un but de pré-information. Cela permet de rappeler au patient les étapes et les objectifs post-opératoires qui l'attendent. Dans la plupart des cas, l'orthophoniste voit le patient après la chirurgie. Il fait le point sur les capacités fonctionnelles du patient. Cela se fait après accord médical, selon l'état du patient et sa cicatrisation.

Pour être le plus exhaustif possible, il se compose de différents éléments (Giovanni et Robert, 2010*)* :

- L'anamnèse après chirurgie oro-bucco-faciale : (histoire de la maladie, antécédents médicaux, date du diagnostic du cancer, date de l'opération, pose d'une sonde alimentaire, d'une trachéotomie, d'une canule, perte de poids, température…)

- Le recueil de données chirurgicales les plus précises possibles, afin d'avoir une idée des organes intacts, des organes mobilisables et pour apprécier les éventuelles conséquences fonctionnelles.

- Un examen clinique de la cavité buccale qui consiste en une observation de l'intégrité des différents organes, ainsi qu'un regard sur les sutures chirurgicales et la zone de l'éventuel lambeau greffé.

- Un examen des mobilisations oro-bucco-faciales pour évaluer la mobilité, la tonicité et la sensibilité des organes de l'oropharynx et de la cavité buccale. Pour cela, l'orthophoniste demandera aux patients d'exécuter différentes praxies linguales, basi-linguales, jugales, labiales, mandibulaires et vélaires. La sensibilité, quant à elle, sera recherchée à l'aide du doigt, d'un stylet ou guide langue (sensibilité tactile), de matériaux de différentes températures (sensibilité thermique) et de différentes saveurs : salée, sucrée, acide, amère (sensibilité gustative). En fonction des données de cet examen, l'orthophoniste pourra mettre en place par la suite des stratégies compensatoires.

- Un bilan de la déglutition (après prescription médicale) : Tous les temps de la déglutition ne sont pas touchés dans ce type de rééducation, le plan glottique est généralement préservé dans les chirurgies de la cavité buccale et de l'oropharynx. L'orthophoniste proposera au patient des tests de déglutition avec différentes consistances (de pâteuse lisse, à liquide), selon les possibilités du patient. Il notera la texture et consistance du bolus qui facilite une déglutition sans fausse route et repèrera à quel niveau il faut se situer pour la reprise alimentaire. L'orthophoniste notera également la présence éventuelle de fausses routes à la salive, le poids, l'état général du patient et ses apports en calories et en eau, selon son mode d'alimentation.

- Un examen de la respiration et des capacités de toux : On notera le mode respiratoire en vérifiant que le patient soit en capacité de se racler la gorge ou de tousser. Après ces chirurgies, le bilan orthophonique de la déglutition se fait en général après décanulation.

Une fois toutes ces données recueillies, l'orthophoniste informe le patient des axes de travail qui seront abordés, et dont les priorités seront définies avec lui.

4.2. Une rééducation par le toucher

Jean-Claude Farenc, dans son article du Rééducation Orthophonique n° 236 parle de l'ambivalence du mot « toucher ». Il renvoie au contact physique, mais également au toucher affectif. Ainsi, il explique que pour pouvoir établir un contact physique avec un patient, et notamment, des contacts-intra-buccaux, une relation de confiance patient-thérapeute est indispensable. Ainsi, par l'impact de la maladie, cette prise en charge est chargée de « contacts ».

4.2.1. L'image corporelle

Le patient, après chirurgie, voit l'image de son corps modifiée sur les zones concernées. (Derouesné, Morin et Thibierge, 2013). De plus, la sensibilité est altérée à cause de cicatrices ou lambeaux de reconstruction. Ainsi, un des premiers rôles de l'orthophoniste est d'essayer de restaurer au mieux la sensibilité proprioceptive et tactile. Pour ce faire, différents types de **mobilisations ou de stimulations** (thermiques, gustatives, olfactives…) peuvent être pratiqués et une formation dans ce domaine est vivement conseillée pour faire les bons gestes.

4.2.2. L'assouplissement et le confort

L'orthophoniste peut également assouplir les tissus et ainsi ralentir une éventuelle fibrose au niveau des cicatrices. Il contribue à cela par **différents types de mobilisation par le toucher**. On distingue les étirements (tractions souples), les vibrations (pressions vibratoires), les appuis (pressions plus ou moins importantes), les touchers (contacts légers) et les effleurements (touchers délicats). (Eyoum, Martin et Couture, 1997 et Farenc, 2008). Ces différentes techniques se font au doigt, en un trajet de rotation, ou une trajectoire droite. Les zones stimulées sont déterminées en fonction de la chirurgie du patient, et dans un but précis. Par exemple, une stimulation manuelle externe des muscles du plancher buccal permet, quand elle est réalisée vers le haut, d'initier les mouvements linguaux, et quand elle est réalisée vers l'os hyoïde, de favoriser le déclenchement du temps pharyngé (Woisard-Bassols et Puech, 2011).

Ce travail n'est pas le même que celui que pourrait faire un kinésithérapeute et entre dans le champ de compétences orthophonique. L'orthophoniste pratiquera ce qui a été évoqué précédemment dans le but de restaurer au maximum les fonctions de phonation et de déglutition.

4.3. Une rééducation technique de mobilisations

Dans le cadre d'une rééducation de la déglutition après chirurgie de la cavité buccale ou de l'oropharynx, l'alimentation per os ne reprend pas immédiatement. Il faut retrouver une fonctionnalité des organes entrant en jeu dans la déglutition et qui ont pu être touchés par la chirurgie. Les mobilisations par le toucher contribuent à cela, mais des exercices analytiques sont ensuite essentiels. Ils vont re-tonifier les muscles endommagés et renforcer la force et la précision de certains mouvements essentiels à la déglutition.
Cela se fait généralement par paliers.
On commence par les **mobilisations passives** : le patient se laisse guider par le thérapeute. Ces mouvements passifs permettent de dépasser les limites articulatoires que l'on peut

atteindre par le simple jeu de la construction musculaire. L'orthophoniste doit tout de même veiller à ne pas dépasser les limites physiologiques et à ne pas générer de douleurs.

Il y a ensuite la **voie active assistée** : le patient commence le mouvement et le thérapeute soutient et accompagne ce mouvement. Les muscles moteurs vont ainsi se mobiliser. L'orthophoniste apporte une aide manuelle judicieusement dosée pour aider le patient et le préserver d'une fatigue excessive. De plus, ces mobilisations « activo-passives » aident à rappeler l'image motrice dans les différents mouvements réalisés.
Le dernier stade est celui des **mobilisations actives**, le patient exécute le mouvement qui est alors le résultat de la seule contraction musculaire.

4.3.1. Des mobilisations, pourquoi ?

Lors de la déglutition, de nombreux mouvements sont réalisés pour que ce phénomène se déroule sans danger. I. Eyoum (*les fonctions de la face*) explique que différents sphincters doivent être fonctionnels pour une reprise alimentaire par la bouche exclusivement. Nous détaillerons les sphincters concernés par le temps oral de la déglutition ainsi que le début du temps laryngo-pharyngé et évoqueront les principaux mouvements pour les renforcer. La liste n'est pas exhaustive et dépend de la pratique et de la créativité de chaque thérapeute.

Tout d'abord, on mobilise **le sphincter labio-buccal**, afin d'éviter une incontinence labiale. Il s'agit de re-tonifier les lèvres et les joues. Cela se fait par différents exercices.
Parmi les *exercices labiaux* les plus courants, on trouve la projection des lèvres ou encore leur étirement.
Les *exercices jugaux* les plus courants sont des exercices de gonflement des joues l'une après l'autre ou encore des mouvements d'aspiration.

Nous abordons ensuite **le sphincter <u>linguo-buccal</u>** où trois zones sont travaillées : la langue mobile, la base de langue et le plancher buccal. Le travail de ces différents niveaux aide à guider, et à collecter le bol alimentaire. Cela contribue à éviter les stases buccales.
Pour mobiliser *la langue mobile*, nous retrouverons principalement des mouvements antéro-postérieurs et latéraux, des mouvements de recul, des claquements de langue.
Concernant *la base de langue*, ce sera principalement l'émission de consonnes postérieures (k/g) ou de recul de la langue.
Le travail au niveau du *plancher buccal* se fait le plus souvent par des mouvements de succion et d'abaissement de la mâchoire inférieure contre résistance.

Pour finir**, le <u>sphincter vélaire</u>** est à renforcer également. Cela se fait par des exercices de contraction-décontraction ou encore par des émissions de voyelles orales-nasales.
Ainsi, en mobilisant les organes concernés par ces trois sphincters, les lèvres, les joues, la langue, et le voile du palais sont sollicités afin de retrouver une fonctionnalité.

Il reste un dernier niveau concerné par les mobilisations : **<u>les muscles de la mastication</u>**. Chacun des muscles d'ouverture ou de fermeture de la bouche est intéressant à retravailler lorsqu'il est endommagé par une chirurgie de la cavité buccale ou de l'oropharynx (par voie trans-mandibulaire). Ainsi, nous retrouverons des mouvements d'ouverture, de fermeture, de protraction, de diduction et de rotation.

Ces exercices peuvent se pratiquer en passant par les trois « stades » de mobilisation décrits précédemment. Cependant, lorsque l'orthophoniste juge la récupération de l'amplitude du mouvement suffisante, il peut opposer une force contraire au mouvement. On appelle ce principe la **« contre résistance ».** Elle s'effectue grâce aux forces simultanées de deux organes appliqués l'un contre l'autre pour tonifier les structures musculaires de l'un des deux. Ils permettent notamment de mobiliser et de tonifier les muscles supra-laryngés extrinsèques et intrinsèques, difficiles d'accès et fragiles. Ces exercices, une fois qu'ils sont automatisés, peuvent facilement être effectués par le sujet lui-même si ses capacités motrices le lui permettent et ainsi l'aider à retrouver une déglutition fonctionnelle. (Couture, Eyoum, et Martin 1997 *;* Woisard-Bassols et Puech, 2011).

4.3.2. Des mobilisations, tout un programme…

Après avoir subi une chirurgie de la cavité buccale et de l'oropharynx, l'alimentation se fait pendant plusieurs jours voire plusieurs semaines ou mois par sonde (naso-gastrique ou gastro-ponction). Ainsi, la zone oro-bucco-faciale n'est pas ou est très peu sollicitée pendant cette période dans les activités de la vie quotidienne. L'orthophoniste est donc amené, comme nous l'avons évoqué précédemment à donner au patient des exercices destinés à retrouver **une mobilité fonctionnelle** de toute cette zone. Les différents niveaux de mobilisation que nous avons détaillés ne sont pas tous à faire systématiquement et dépendent du bilan initial qu'aura fait le thérapeute. Cependant, une fois les éléments à travailler déterminés, les exercices doivent être faits plusieurs fois dans la journée, ménagés par des temps de repos.

Le patient ne peut souvent pas se déplacer quotidiennement au cabinet de l'orthophoniste, et ce dernier ne peut pas aller au domicile de son patient tous les jours. C'est à la personne opérée de prendre l'initiative de pratiquer ces mobilisations chaque jour. Il est donc important que le patient se sente concerné et s'investisse pour que la rééducation soit le plus efficace possible.

4.4. La mise en place d'une réalimentation sécurisée

Peu à peu, les patients reprennent une alimentation per os. Le temps de reprise complète de l'alimentation par la bouche dépend de chaque patient. Au début, on allie la sonde à la nourriture par la bouche, pour une alimentation dite « plaisir ». Ce mode s'élargit jusqu'à reprise complète per os (Halpern et August, 2007).

La reprise complète de la déglutition et de l'alimentation per os ne veut pas dire que le patient mangera comme avant. Certains pourront progressivement retrouver leurs habitudes en élargissant les textures et les quantités. L'élargissement se fait en fonction de l'évolution de la déglutition des patients, en sécurisant l'alimentation pour éviter les fausses routes. La

plupart devront adapter leur mode alimentaire aux difficultés fonctionnelles qu'ont causé la chirurgie et les traitements associés (chimiothérapie ou radiothérapie).

4.4.1. Stratégies compensatoires

Il existe différentes méthodes pour faciliter la déglutition des patients après chirurgie de la cavité buccale et de l'oropharynx. On peut **trouver des stratégies compensatoires** et **stratégies de réhabilitation** de la déglutition (Singh et Hamdy, 2006). Les stratégies de réhabilitation de la déglutition se constituent de manœuvres de déglutition et de postures.

4.4.1.1 Les manœuvres

Les manœuvres de facilitation sont une aide pour le patient mais ne sont pas à faire de manière systématique. Nous pouvons distinguer des manœuvres ayant deux buts distincts : éviter les fausses routes et faciliter la descente du bol alimentaire.

Pour éviter les fausses routes, se trouve tout d'abord la manœuvre supra glottique. Elle assure une protection volontaire des voies aériennes supérieures et utilise l'apnée. On observe une fermeture précoce des cordes vocales avant et pendant la déglutition. Puis, la toux déclenchée systématiquement permet d'éliminer une éventuelle pénétration laryngée. Il est possible de demander au patient de déglutir une seconde fois, après avoir repris sa respiration, pour limiter les problèmes de stases salivaires et de fausse route à distance. On trouve également la manœuvre de Mendelson qui favorise l'élévation laryngée et la durée d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage pendant la déglutition (Kahrilas, Logemann, Krugler et Flanagan, 1991). L'ascension et le maintien laryngé peuvent être assistés manuellement.

Pour faciliter la descente du bol alimentaire, nous pouvons distinguer aussi deux manœuvres. La première est la manœuvre de double déglutition. Elle consiste à avaler deux à trois fois le bol alimentaire pour éliminer plus facilement les résidus buccaux ou pharyngés. La deuxième est la déglutition avec effort. On la propose lorsque la rétropulsion

linguale est incomplète et qu'elle provoque des stases valléculaires. Le principe consiste à avaler fort avec tous les muscles de la bouche et de la gorge pour favoriser la force de propulsion et la contraction pharyngée.

4.4.1.2 Les postures

Pour éviter les fausses routes et faciliter la descente du bol alimentaire, on peut trouver plusieurs **postures de facilitation.**

Dans tous les cas, et pour tous les patients, le corps doit être bien droit ou très légèrement incliné vers l'arrière et le menton rentré. Il y a ensuite différentes postures de tête, selon les difficultés des patients.

La tête peut être fléchie vers l'avant pour faciliter le recul de la base de langue. Une étude récente de Terré et Mearin, 2012, a mis en évidence que la posture en flexion au moment de déglutir permet à 55 % des sujets d'éviter les fausses routes.

La mandibule peut être légèrement en recul pour optimiser le recul de la base de langue au maximum.

La déglutition peut se faire par gravitation en penchant la tête du côté sain pendant la déglutition pour guider le bol alimentaire. Cette posture convient particulièrement aux chirurgies unilatérales ou aux glossectomies pour compenser la baisse de la force de propulsion.

La tête peut être tournée du côté opéré (pour les chirurgies unilatérales). En 1989, Logemann, Kahrilas et Kobara objectivent que cette posture diminue le risque de stases dans le pharynx et les sinus piriformes, prévenant ainsi le risque de fausses routes à distance.

On peut aussi faire une déglutition par blocage en tournant la tête du côté opéré pour faire aller le bol alimentaire du côté non opéré et déglutir du côté le plus fonctionnel. Cela permet de bloquer le bol alimentaire et l'empêcher d'aller dans les voies aériennes supérieures.

Ainsi, ces différentes techniques d'adaptation sont importantes et peuvent permettre une amélioration considérable de la déglutition des patients.

4.4.2. Stratégies adaptatrices

L'adaptation de l'alimentation par des manœuvres ou des postures ne suffit pas toujours. En effet, il arrive que la mastication soit impossible ou difficile (à cause d'une édentation partielle ou totale, d'une asialie ou hyposialie par exemple). Il est possible également que le balayage lingual soit difficile et le rassemblement des aliments avant la déglutition impossible. La reprise alimentaire du patient nécessite donc **une adaptation de la nourriture** du patient dans ses textures et sa consistance.

4.4.2.1 Les textures et consistances

Il existe différentes **textures** dans notre alimentation, que l'on peut recréer avec différents ustensiles de cuisine ou encore des poudres lorsqu'il s'agit d'épaissir ou de gélifier :

- Solide mou
- Semi liquide
- Liquide

Lorsque l'exérèse perturbe le temps buccal de la déglutition et la propulsion linguale, la texture de départ sera plus liquide pour diminuer les stases et faciliter l'aspiration jugale. Le positionnement de l'aliment qui ne nécessite pas de mastication se fera sur la partie de langue la plus mobile (pas sur le lambeau, par exemple). Il sera suivi d'une propulsion linguale afin de ne pas le faire tomber sur le plancher buccal.

Lorsque l'exérèse perturbe le temps pharyngé de la déglutition, les textures de départ seront plus crémeuses pour aider à la perception et au contrôle du bol alimentaire et limiter les risques de fausse route. Taniguchi, Ootaki, Yamada, et Inoue, 2008, ont démontré que la durée totale de déglutition et de propulsion est significativement plus longue lors de la déglutition d'une consistance « pâteuse » que lors de la déglutition d'un liquide.

Ainsi, les patients reprennent souvent l'alimentation en commençant par des textures semi-liquides, puis on élargit au mouliné mixé pour finir par le normal mou, si la mastication est assez fonctionnelle (Lazarus, Logemann, Rademaker, Kahrilas, Pajak, Lazar et Halper, 1993).

Chaque texture peut avoir différentes **consistances.** Ainsi, il est intéressant de distinguer les consistances qui facilitent la déglutition, et les consistances qui gênent le temps buccal. Celles qui facilitent sont les textures de consistance lisse (fromage blanc ou flanc, par exemple), molle (flan par exemple), fluide (veloutés, nectars…). Celles qui gênent le temps buccal sont les textures de consistance collantes, dispersibles (riz, semoule…), sèches (biscottes, gâteaux secs…), ou encore les textures granuleuses (gâteau de riz, purées avec des grumeaux…).
Les consistances sont donc à travailler selon les difficultés de chaque patient. On peut arriver à des consistances identiques avec des produits travaillés différemment.

Ainsi, l'orthophoniste peut informer les patients de tous ces éléments. Des repas « thérapeutiques » pourront être mis en place pendant des petits temps de rééducation. Il s'agira alors d'observer le patient et de tester différentes textures et consistances pour adapter au mieux son alimentation.

Certains conseils diététiques pourront être donnés, car les traitements des cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx affaiblissent et amaigrissent bien souvent le patient. Il faudra donc qu'il enrichisse son alimentation en protéines et en glucides (compléments alimentaires).

4.4.2.2 L'adaptation de l'environnement

L'environnement c'est tout d'abord **le cadre** dans lequel le patient prend ses repas. C'est aussi l'environnement « technique ».
Pour que les repas se passent pour le mieux, l'orthophoniste est amené à donner les conseils suivants :

- L’environnement direct doit être calme (Woisard-Bassols et Puech, 2011).
- Eviter les sources de distraction et les doubles tâches.

D’un point de vue technique, le patient pourra s’équiper de plusieurs éléments qui peuvent sembler évidents mais auxquels on ne pense pas toujours… Par exemple, il faut penser à la serviette sur le torse ou les genoux si besoin. On peut également penser à un « crachoir » ou des serviettes en papier ainsi qu’une poubelle à proximité pour les jeter. En outre, en plus des ustensiles de table habituels, le patient peut utiliser un verre à encoche nasale pour éviter d’avoir à mettre la tête en extension. Il y aura aussi besoin d’appareils ménagers pour adapter les consistances (hachoir pour la viande, moulinette pour les légumes, mixeur…)

4.5. Une prise en charge qui concerne de nombreuses personnes

4.5.1. L'entourage

L'annonce du cancer constitue toujours un choc pour le patient et sa famille. Le mot « cancer » suscite une angoisse de mort importante. La médecine permet de plus en plus de guérisons, mais l'image que l'on a du cancer reste celle d'une maladie souvent incurable et mortelle (Nguyen, Frank et coll, 2005). En outre, lorsque le patient était dans un contexte éthylo-tabagique, la perte de l'estime de soi et la culpabilité sont souvent présentes. Ces phénomènes sont généralement accentués par la mutilation chirurgicale, les traitements complémentaires épuisants.

4.5.1.1 Un soutien psychologique

Les séquelles psychologiques de la maladie et de ses traitements sont parfois lourdes. Le patient doit passer par une phase d'acceptation de la maladie et des changements engendrés. Ils concernent la vie du patient, sociale ou professionnelle mais également son image corporelle. En effet, les conséquences de ces traitements entrainent des modifications physiques pouvant entraver l'identité du patient. Les cicatrices disgracieuses, l'atteinte de l'articulation, les brûlures cutanées ou encore la perte des cheveux sont des conséquences possibles. La fatigue, les troubles de déglutition, la perte d'appétit et de poids viennent s'ajouter. Ainsi, le patient est bien souvent suivi par un psychologue mais il est important qu'il ait le soutien de son entourage. Ce dont le patient a le plus besoin, c'est avant tout « la possibilité d'un échange où l'autre le reconnaisse, où il puisse reconnaître l'autre » (Pelcier, 1995).

4.5.1.2 Une aide au quotidien

Le cancer et ses traitements changent considérablement le quotidien du patient. En effet, comme nous avons pu l'expliquer précédemment, la dysphagie oblige certaines adaptations. Les repas ne sont plus les mêmes que les autres à table. Les patients ne s'alimentant plus per os, ne voient souvent plus l'utilité d'être à table avec les autres. Quand les consistances des repas doivent être adaptées, ils se retrouvent avec des plats différents des autres. L'éventuelle agueusie ou dysgueusie rend les plats fades ou leur donne un goût métallique. En outre, les règles de sécurité obligatoires à respecter pendant les repas rendent les conditions conversationnelles bien différentes. Pour finir, il peut arriver qu'ils ne puissent plus respecter les « règles » généralement établies à table : ne pas baver, cracher ou émettre de bruit de bouche un peu trop fort.

Tous ces aspects de la maladie modifient la façon de vivre des patients. Ils participent moins à la vie de famille, aux discussions (présentes le plus souvent lors des repas). L'entourage se trouve donc concerné par tous ces changements. Le conjoint ou les personnes vivant avec eux ont un rôle de soutien dans tous les repas et les situations de communication, afin que le patient puisse retrouver une place, différente d'avant mais dans laquelle il peut se retrouver.

4.5.2. L'équipe médicale et paramédicale

Autour des patients atteints d'un cancer de la cavité buccale ou de l'oropharynx, de nombreux professionnels de santé peuvent intervenir. Le parcours thérapeutique des patients se fait donc au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Le corps médical se compose généralement (selon les traitements) :

- d'un chimiothérapeute
- d'un radiothérapeute
- d'un chirurgien
- d'un dentiste spécialisé

- d’un stomatologue ou prothésiste dentaire

Le corps paramédical se compose (selon les besoins et les difficultés constatés) :

- D’un diététicien
- D’un infirmier (si besoin de soins à domicile)
- D’un masseur-kinésithérapeute
- **D’un orthophoniste**

La prise en charge en orthophonie n’a malheureusement pas toujours lieu. Les orthophonistes prenant en charge ce type de trouble ne sont pas encore assez nombreux.

« Ce travail nous a permis de saisir l’importance de la présence d’un orthophoniste au sein des services de chirurgie réalisant des résections bucco-pharyngo-laryngées. Elle n’est en effet pas systématique (comme l’ont prouvé les difficultés que nous avons rencontrées à contacter les professionnels hospitaliers), ou seulement épisodique. Il y a pourtant une véritable attente des patients. »
(Mémoire A. Spenle, 2010).

Le mémoire d’A. SPENLE fait donc ressortir le manque d’orthophonistes dans les structures hospitalières en cancérologie ORL. Son travail fait également ressortir le manque de professionnels libéraux prenant en charge ce type de trouble : *« Il est bien dommage que la réalimentation des patients dysphagiques ORL demeure encore un domaine peu investi par les professionnels libéraux, et que la formation initiale dispensée dans les centres de formation soit insuffisante ».*

4.6. Formation « e-learning » en orthophonie et utilisation des logiciels

La formation initiale des orthophonistes a été modifiée par le décret du 30 août 2013. Elle passe désormais de 4 à 5 ans et donne un niveau de grade master, bac +5. Cette modification s'explique par plusieurs éléments :

- Une volonté d'actualisation des connaissances.
- L'expansion du champ de compétences orthophonique, revu en 2002.

Ainsi, la formation évolue.

Il en est de même pour la formation continue. C'est *« un dispositif essentiel pour améliorer la prise en charge des patients et pour accompagner les évolutions du système de santé. Il concerne toutes les professions de santé »*. (www.has-santé.fr). La HAS a donc instauré de développement personnel continu (DPC). Les orthophonistes doivent désormais participer à une formation par an de l'OGDPC (Organisme Gestionnaire du Développement Professionnel Continu).

4.6.1. E-learning

La formation continue a toujours pris une place importante dans la profession des orthophonistes. Actualiser et enrichir ses connaissances est une priorité.
L'« e-learning » est une méthode de formation qui commence à prendre toute son ampleur. C'est *« l'ensemble des solutions et moyens permettant l'apprentissage par des supports électroniques* » (e-sante.gouv.fr).
Cette méthode désigne donc l'ensemble des moyens permettant l'apprentissage par des moyens électroniques.
Ce type de formation présente différents avantages. Tout d'abord, il donne accès à un large panel d'approches formatives (sous différents supports : sons, vidéo, images, textes…). Ensuite, celui-ci permet d'avoir une certaine flexibilité de la gestion du temps de formation. En effet, l' « e-learning » donne la possibilité de revenir en arrière quand on en ressent le besoin, ce qui permet d'apprendre à son propre rythme.

4.6.2. Logiciels

L'utilisation de matériel informatique en orthophonie se fait de plus en plus souvent. La pratique orthophonique se calque sur nos modes de vie et se modernise. Ainsi, il existe déjà plusieurs logiciels sur le marché orthophonique.

On en trouve pour l'évaluation (Exalang, LABBEL…), ou encore des logiciels de rééducation (Diadolab, LEC, TDA…). Ils apportent souvent un « plus » aux différents bilans et prises en charge. Ils sont la plupart du temps innovants et pratiques au quotidien. De plus, ils peuvent prétendre à une plus longue durée de vie que le matériel en format papier.

5. Problématiques et Hypothèses

Problématiques

Les traitements des cancers de la cavité buccale et l'oropharynx perturbent considérablement la déglutition. Suite à des discussions avec des orthophonistes et des patients atteints de cancers ORL, nous sommes arrivés à deux constats :

- ✓ La rééducation de la déglutition après chirurgie de la cavité buccale et de l'oropharynx est peu pratiquée par les orthophonistes. Sa technicité fait d'elle une rééducation à la réputation risquée et laborieuse. De plus, la formation dans ce domaine semble être parfois insuffisante.
- ✓ C'est une rééducation qui demande toute la motivation du patient. Sa réussite repose sur sa participation active pendant les séances, mais également chez lui de façon quotidienne.

Solution proposée

Nous proposons de créer la maquette d'un logiciel de rééducation orthophonique d'aide à la rééducation de la déglutition. C'est un support de formation contenant de multiples entrées (vidéos, textes et schémas) pour illustrer au mieux la rééducation de la déglutition après cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx.

Hypothèses :

Un logiciel d'aide à la rééducation de la déglutition nous a semblé être le meilleur outil pour répondre à ces problématiques. En effet, cela pourrait permettre :

- aux orthophonistes d'avoir des informations nécessaires à cette prise en charge, ainsi qu'un espace de rééducation illustré en vidéos et photos.
- aux patients d'avoir leur programme de rééducation imprimé et illustré afin qu'ils sachent toujours où ils en sont et ce qu'ils ont à faire au quotidien.

MATERIEL ET METHODES

Notre démarche méthodologique pour la réalisation de ce mémoire s'est divisée en deux temps :

- Créer la maquette du logiciel
- Evaluer le logiciel auprès d'orthophonistes et de patients.

Ainsi, dans cette partie, nous aborderons ces deux points en décrivant chaque étape du travail.

1. Création de la maquette du logiciel

Afin de créer et d'évaluer le logiciel d'aide à la rééducation de la déglutition post-chirurgie de la cavité buccale et de l'oropharynx à destination des orthophonistes et de leurs patients, nous avons décidé de suivre un plan d'action en deux étapes principales.

- **Création de la maquette du logiciel** en
- Enquêtant auprès des professionnels pour définir le contenu du logiciel
- Rédigeant le cahier des charges, filmant les différentes étapes de la rééducation et mettant les exercices en images.

- **Présentation du logiciel** à des patients et à des orthophonistes en leur proposant **un questionnaire de satisfaction** (annexe).

1.1. Enquête auprès des professionnels

Il a fallu nous renseigner sur les différents axes de la prise en charge de la rééducation orthophonique de la déglutition après cancer de la cavité buccale et de l'oropharynx. Après étude des références bibliographiques, peu nombreuses dans le domaine, nous avons senti le besoin d'en savoir plus pour mener notre projet à bout.
Des professionnels de santé entrant en jeu dans la prise en charge des patients concernés par les cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx ont accepté de répondre à nos questions.

- Des chirurgiens : Dr De Mones Del Pujol et Dr El Okeily
- Un dentiste : Dr Lefol
- Et des **orthophonistes :** C. Vallette, J.-C. Farenc, F. Martin, I. Eyoum, X. Cormary et Y. Tannou

Les points abordés lors des « interviews » ont été différents selon leurs spécialités.

Ces professionnels ont accepté de visualiser notre travail et de nous donner leurs remarques et avis sur le contenu mais également sur la forme. De cette façon, nous avons défini les différents éléments à aborder dans le logiciel. Nous avons ensuite pu regrouper les thèmes en différentes rubriques, pour que l'ensemble soit logique, fonctionnel et facile d'utilisation.

1.2. Elaboration du contenu de la maquette du logiciel

Créer un logiciel à proprement parler était au-dessus de nos compétences en informatique. Les difficultés rencontrées pour mettre en place ce programme s'avéraient plus importantes que prévu. Ainsi, nous avons contacté des maisons d'édition dans l'espoir qu'elles acceptent de nous aider dans ce projet. Orthomotus, groupe créateur de logiciels de bilans et de rééducations orthophoniques nous a donné une réponse positive.

La création du logiciel a donc été réalisée avec Orthomotus. Notre interlocutrice principale, Marie-Pierre Thibault, orthophoniste, a beaucoup apporté à ce travail. En effet, expérimentée dans le domaine des logiciels, ses conseils et avis nous ont été d'une grande aide dans la rédaction du cahier des charges.

Nous avons donc transmis le contenu du logiciel (textes, schémas, vidéos cahier des charges) à Orthomotus. Ils ont ensuite réalisé la « programmation » du logiciel.
Pour l'élaborer, nous avons déterminé et rédigé les rubriques du matériel. Pour qu'il soit illustré, nous avons filmé et photographié chaque exercice auprès de gens et de patients qui ont accepté de participer à ce projet (accords donnés à l'écrit, datés et signés. Exemple en annexe).

La description des rubriques et du contenu du logiciel se trouve dans la partie résultats. En effet, la maquette du logiciel est le matériel qui permet d'effectuer l'évaluation de satisfaction. Cependant, elle est également le résultat d'un travail de recherche et de mise en forme de plusieurs mois.

2. Enquête de satisfaction

Une fois la maquette du logiciel mise en forme, nous l'avons présentée à des orthophonistes et à des patients concernés par cette rééducation. Après les présentations, nous avons proposé des questionnaires de satisfaction à chaque personne.

2.1. Présentation des questionnaires

Le questionnaire destiné aux orthophonistes se présentait sous format papier. Il s'agissait d'une feuille recto-verso contenant quatre parties :

- Une partie préliminaire (composée de trois questions fermées)
- Une partie générale (composée de sept questions fermées)
- Une partie sur les rubriques du logiciel (composée de quatorze questions fermées).
- Une partie pour des remarques plus personnelles sur le logiciel (composée de deux questions fermées et une question ouverte)

Ce questionnaire se trouve en annexe 2.

Le questionnaire destiné aux patients se présentait également sous format papier, en feuille recto uniquement, comportant deux parties :

- Une partie préliminaire (composée de 5 questions fermées)
- Une partie générale sur le logiciel (composée de 8 questions fermées, et une question ouverte pour les observations ou les remarques).

Ce questionnaire se trouve en annexe 3.

2.2. Recrutement des orthophonistes

Nous avons lancé un appel par mail parmi les orthophonistes en France. Nous sommes allés présenter le logiciel à 61 orthophonistes dans différents cabinets :

- A Bordeaux et alentours
- A Toulouse
- A Lyon
- A Paris

Nous avons proposé dans chaque ville des dates de présentation du logiciel, d'environ 45 minutes, suivies de la distribution du questionnaire.

L'évaluation de la maquette du logiciel se déroulait en trois temps :

- Présentation d'un document PowerPoint rappelant les aspects de la prise en charge orthophonique de la déglutition après cancer de la cavité buccale et de l'oropharynx.

- Démonstration du logiciel, en explorant chaque rubrique avec les orthophonistes.

- Questions ou remarques éventuelles.

- Proposition du questionnaire.

Ainsi, ces présentations ont permis de recueillir les remarques sur le matériel, tant sur le fond que sur la forme.

2.3. Recrutement des patients

Nous avons vu des patients, à Paris et Bordeaux, ayant ou ayant eu un cancer de la cavité buccale ou de l'oropharynx. Ces patients ont tous été opérés et ont fait de la radiothérapie et/ou chimiothérapie.
Nous avions déjà rencontré certains d'entre eux, lors de la création de la maquette du logiciel : nous les avions filmés pour des témoignages ou des exercices de rééducation (lettre d'autorisation de film en annexe).
Au total, nous avons récolté les réponses de 5 patients.

L’évaluation de la maquette du logiciel se déroulait en quatre temps :

- Présentation des vidéos et illustrations des différents éléments qui peuvent concerner les patients et leur entourage.

- Démonstration des rubriques du logiciel qui sont « détachables » et qui peuvent être données au patient

- Questions ou remarques éventuelles

- Proposition du questionnaire

Ce temps de présentation a permis de voir ce qui semblait pertinent pour les patients, et de nous rendre compte des informations manquantes dont ils auraient aimé être informés.

Résultats

1. Création de la maquette du logiciel

1.1. Enquête auprès des professionnels

Pour découvrir les aspects et étapes de la prise en charge orthophonique de la déglutition après cancer de la cavité buccale et de l'oropharynx, nous avons d'abord fait des recherches bibliographiques. Les troubles de la déglutition en cancérologie ORL, et particulièrement des zones dont nous parlons est un domaine encore peu exploré. Nous avons trouvé des informations sur les dysphagies d'origine neurologique, ou encore sur les dysphagies liées à des chirurgies du larynx. Pour chacune de ces deux étiologies, les temps de la déglutition qui sont perturbés ne sont pas les mêmes, et les conséquences et méthodes de prise en charge diffèrent. Ainsi, il a fallu rechercher des informations plus précises.
Le mémoire D'A. Spenple, 2010, nous a éclairés sur les domaines de la rééducation. En effet, le but de son travail était d'objectiver l'état de la prise en charge orthophonique en cancérologie ORL. Ainsi, elle a interrogé les orthophonistes sur leur pratique. Les points de rééducation que l'on retrouve sont :

- Praxies bucco-linguo-faciales
- Postures de sécurité et de facilitation
- « Mobilisations par le toucher » ou effleurages

Cela nous a donc guidés sur les grands thèmes à inclure dans le logiciel.

Différentes rencontres ont ensuite complété nos connaissances. Nous sommes allés nous renseigner auprès de praticiens « spécialisés » dans le domaine.

Parmi eux se trouve Christine Vallette, orthophoniste dans le service ORL au CHU Pellegrin à Bordeaux. Elle nous a permis d'assister à ses prises en charge pendant quelques demi-journées, en nous expliquant la richesse de son travail et nous guidant dans la mise en place du contenu du logiciel.

Frédéric Martin, orthophoniste en libéral à Paris et spécialisé dans les fonctions oro-myo-faciales, et Jean-Claude Farenc, orthophoniste en cancérologie ORL au centre Claudius Rigault à Toulouse, nous ont également accueillis à plusieurs reprises. Ils nous ont expliqué leur travail pratique et théorique dans la prise en charge de la déglutition après cancer de la cavité buccale et de l'oropharynx. Leurs remarques et conseils ont beaucoup aiguillé notre travail.

Nous avons également participé à une formation sur les dysphagies, avec Isabelle Eyoum, orthophoniste, qui nous a donné des informations pertinentes pour la réalisation du matériel.

Ainsi, le contenu du logiciel s'est monté en associant tous les points abordés par les différents orthophonistes. L'apport des connaissances de chacun nous a confirmé l'importance du travail de groupe dans tout projet.

Différents points de la rééducation et leur contenu sont donc apparus :

- Grille répertoriant les données du bilan, la plus complète possible
- Liste de mobilisations oro-bucco-faciales adaptées.
- Différents types de touchers « thérapeutiques ».
- Différentes mesures adaptatives possibles (postures, manœuvres, consistances, textures…)
- Différentes informations sur les difficultés que rencontrent les patients après traitements des cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx (appareillages, soins dentaires et salivaires, conseils diététiques…)

Nous avons également mesuré l'ampleur de cette rééducation pour le patient, tant sur le plan technique que psychologique. Ainsi, nous avons défini des points supplémentaires, tels que :

- Des idées de recettes
- Des témoignages en vidéo
- Des exemples d'aide à la relaxation

Les recherches menées ont donc amené à des découvertes très riches, tant sur le plan théorique que pratique. Après regroupement de ces informations, nous avons pu commencer à élaborer le matériel imaginé.

1.2. Généralités

Nous avons choisi comme titre : *« Rééducation de la déglutition » - cancer de la cavité buccale et de l'oropharynx*. Nous souhaitions que le contenu soit explicite. Cela nous a semblé être le meilleur moyen d'y parvenir. Ce titre ne figure pas sur les captures d'écran. Il a été décidé après la première édition de la maquette et figurera sur la version modifiée.

Le choix des couleurs et mises en page a été arrêté sur des dégradés de bleu avec des menus en gris et blanc, couleurs neutres et douces. Nous voulions le site assez sobre, compte tenu du nombre de vidéos qu'il contient.

Il y a deux façons d'entrer dans le logiciel : Soit en parcourant le CD, soit en créant un dossier patient.



Capture d'écran 1 : page d'accueil du logiciel

Si l'utilisateur choisit de parcourir les rubriques une par une, il y accède en cliquant simplement dessus et en explorant le contenu à sa guise. Il y a 5 rubriques en tout :

- Les chirurgies
- Les traitements
- « Quoi faire ? »
- « Comment faire ? »
- Aller plus loin…

Si en revanche, il choisit de créer un profil patient, il a accès à une « grille » des résultats du bilan orthophonique, fait au préalable par l'orthophoniste. Il faut cocher les résultats en fonction de ce qui a été observé et en validant la grille, on a accès à un « profil de rééducation ».

Ce profil contient :

- Des exercices de rééducation de la rubrique « quoi faire ? » personnalisés.
- Des fiches de la rubrique « comment faire ? » personnalisées.

1.3. Organisation et contenu

1.3.1. Arborescence du logiciel

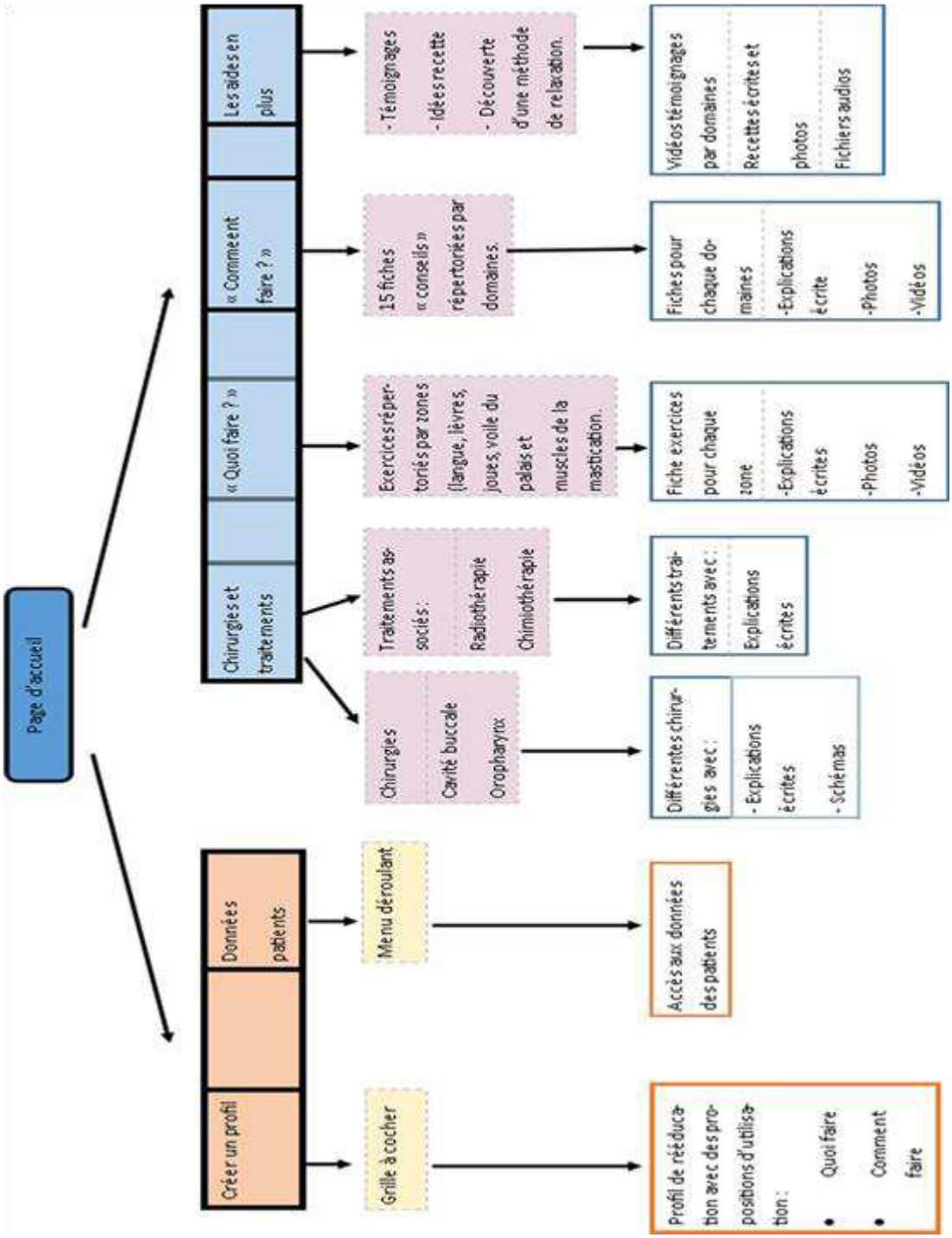


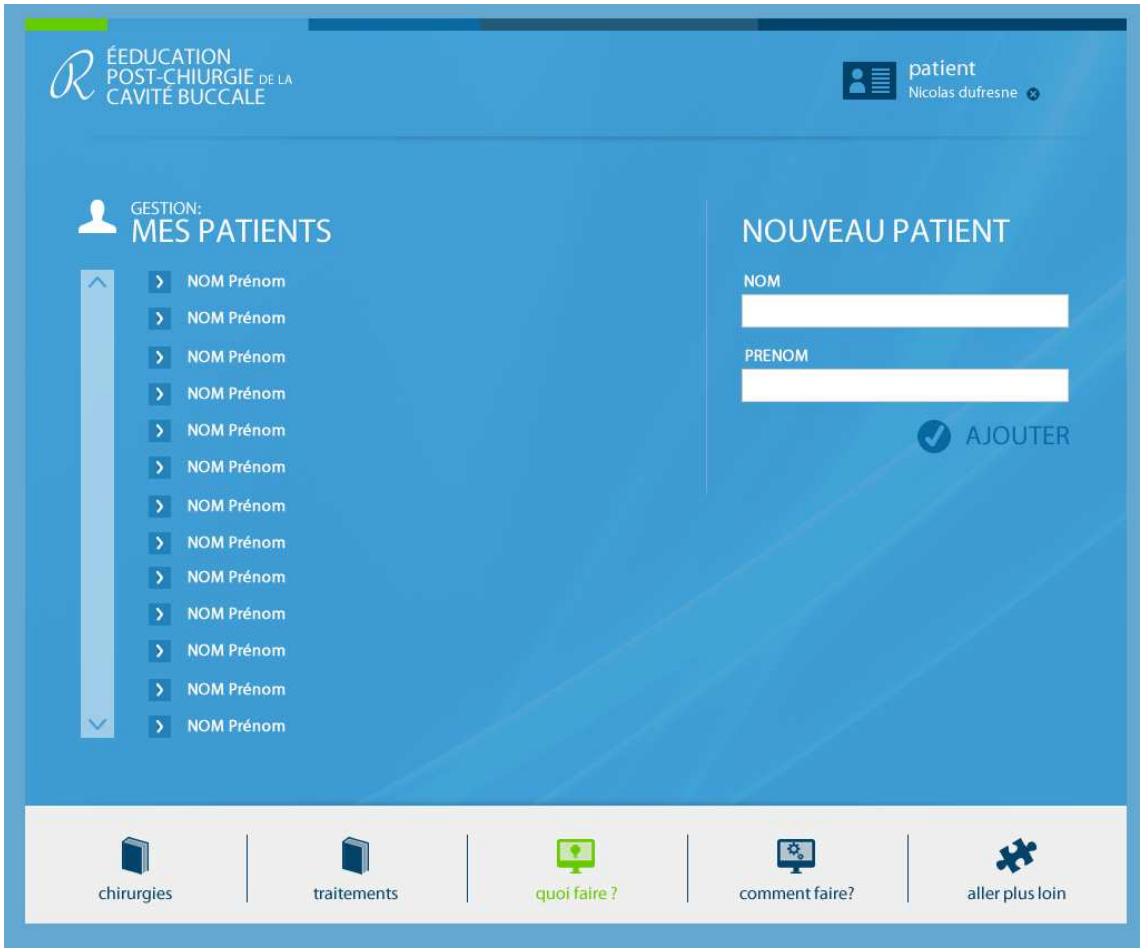
Schéma 7 Arborescence du logiciel

1.3.2. Gestion des dossiers des patients

On clique tout d'abord sur l'icône « mes patients ». On entre les données administratives et on accède à une grille (annexe IV). Il s'agit ensuite de cocher les observations lors du bilan orthophonique.
Cette grille n'est pas un bilan de référence. Elle contient seulement différents éléments importants devant être repérés au cours du bilan orthophonique de la déglutition :

- Examen clinique (observation des organes visibles nécessaires à la déglutition)
- Praxies oro-bucco-faciales (réalisables ou non)
- Information sur les repas (textures et consistances entrainant des fausses routes, temps des repas…)
- Manifestations observables d'une éventuelle dysphagie (durant le temps oral, le temps pharyngé et après la déglutition).

En fonction de ce qui a été coché, des exercices de rééducation de la rubrique « quoi faire » et des fiches de la rubrique « comment faire » sont sélectionnés. Ces listes sont non exhaustives. Elles ne sont qu'un exemple de programme de prise en charge, faisant office de « guide » à la rééducation, et pouvant être complétées à la guise de l'orthophoniste et selon l'évolution de chaque patient.
Tous les patients dont on a entré le nom sont stockés dans l'espace patient, avec chacun leur programme et le récapitulatif de leur bilan.



Capture d'écran 2 : menu patient

1.3.3. Données théoriques

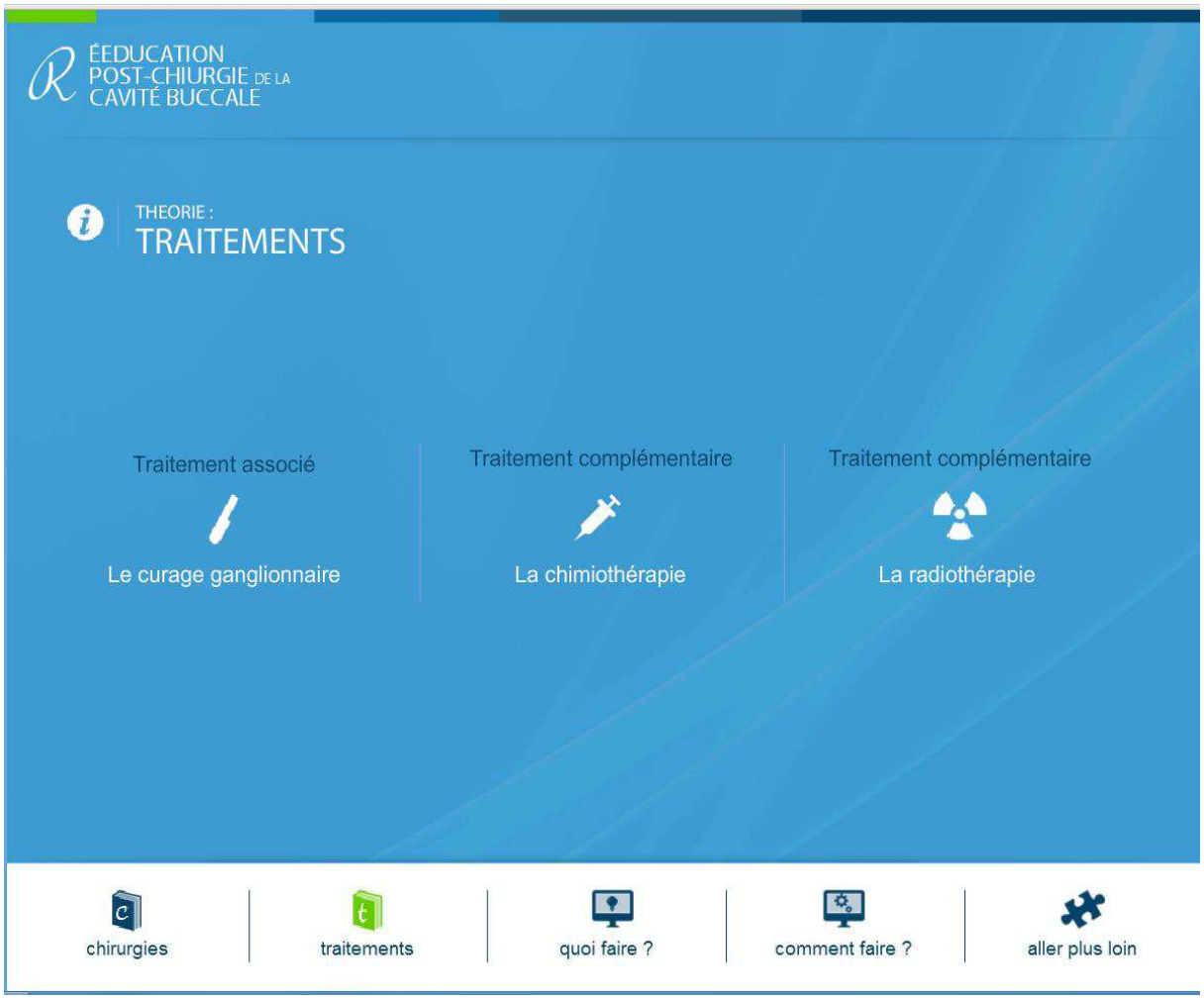
On accède aux informations théoriques par deux rubriques, selon les traitements du patient.

1.3.3.1 Les traitements

La rubrique des traitements contient des informations sur

- la radiothérapie
- la chimiothérapie
- le curage ganglionnaire (acte chirurgical très souvent réalisé en même temps que l'ablation de la tumeur).

On trouve pour chacun de ces traitements leurs conséquences sur la déglutition. Il y a en outre les recommandations à suivre. Selon les patients, les effets secondaires peuvent parfois être très handicapants et il est important de le savoir afin de bien s'y préparer. L'annonce du diagnostic empêche souvent d'entendre toutes les informations données par les médecins et de toutes les retenir. Ainsi, si besoin, celles-ci peuvent être reprises par l'orthophoniste. C'est la raison pour laquelle nous avons pensé que cette rubrique « traitements » était incontournable dans le logiciel.



Capture d'écran 3 : menu des traitements

1.3.3.2 Les chirurgies

Il n'y a pas un type de chirurgie, et chaque exérèse est différente. Pour que les informations soient claires, nous avons choisi de les classer selon les zones opérées.

Pour la cavité buccale :

- La langue
- Le plancher buccal
- La mandibule

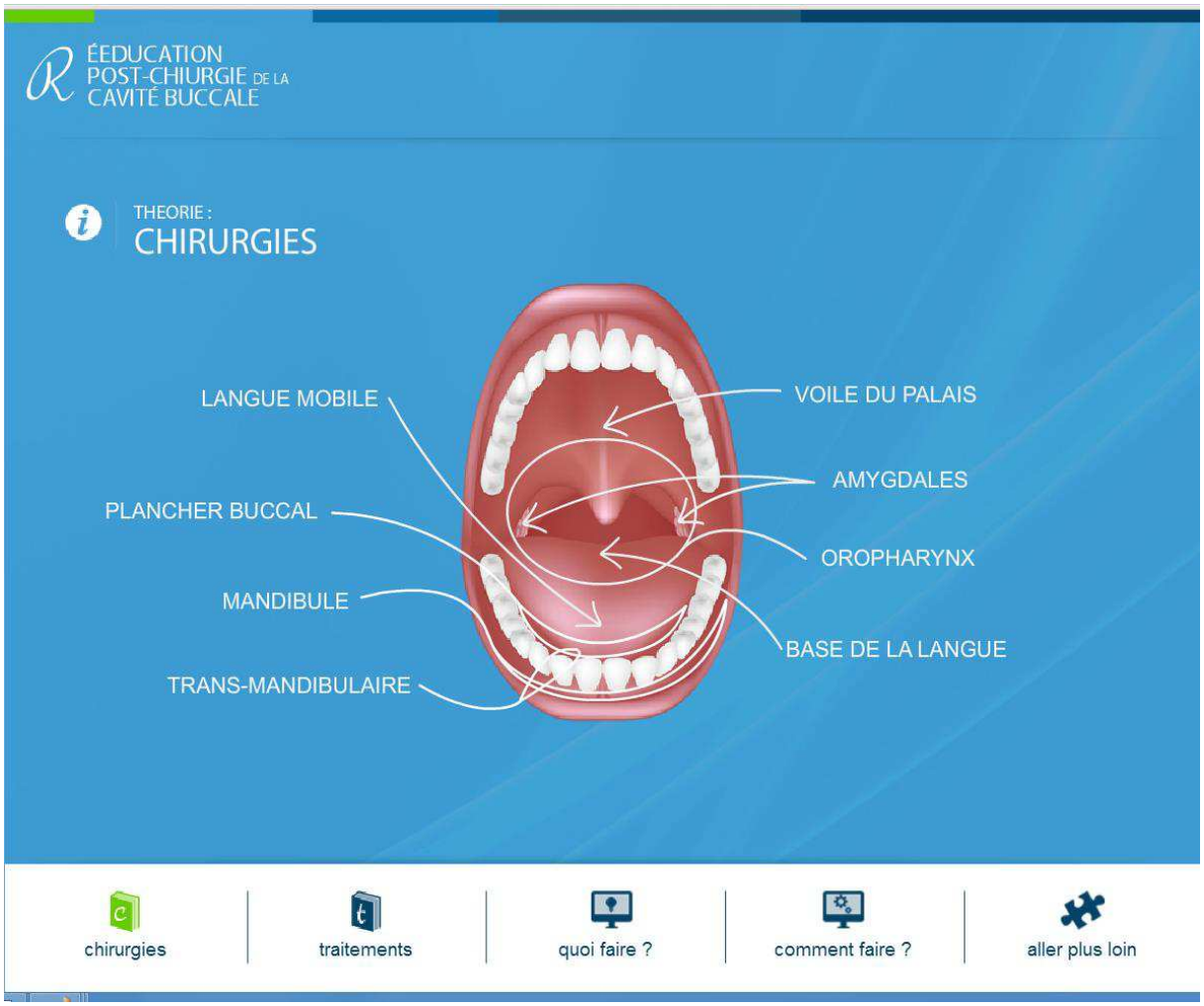
Pour l'oropharynx :

- La base de langue
- Les amygdales
- Le voile du palais

Une voie d'abord chirurgicale dont les conséquences ont des répercussions sur la déglutition :

- La voie trans-mandibulaire.

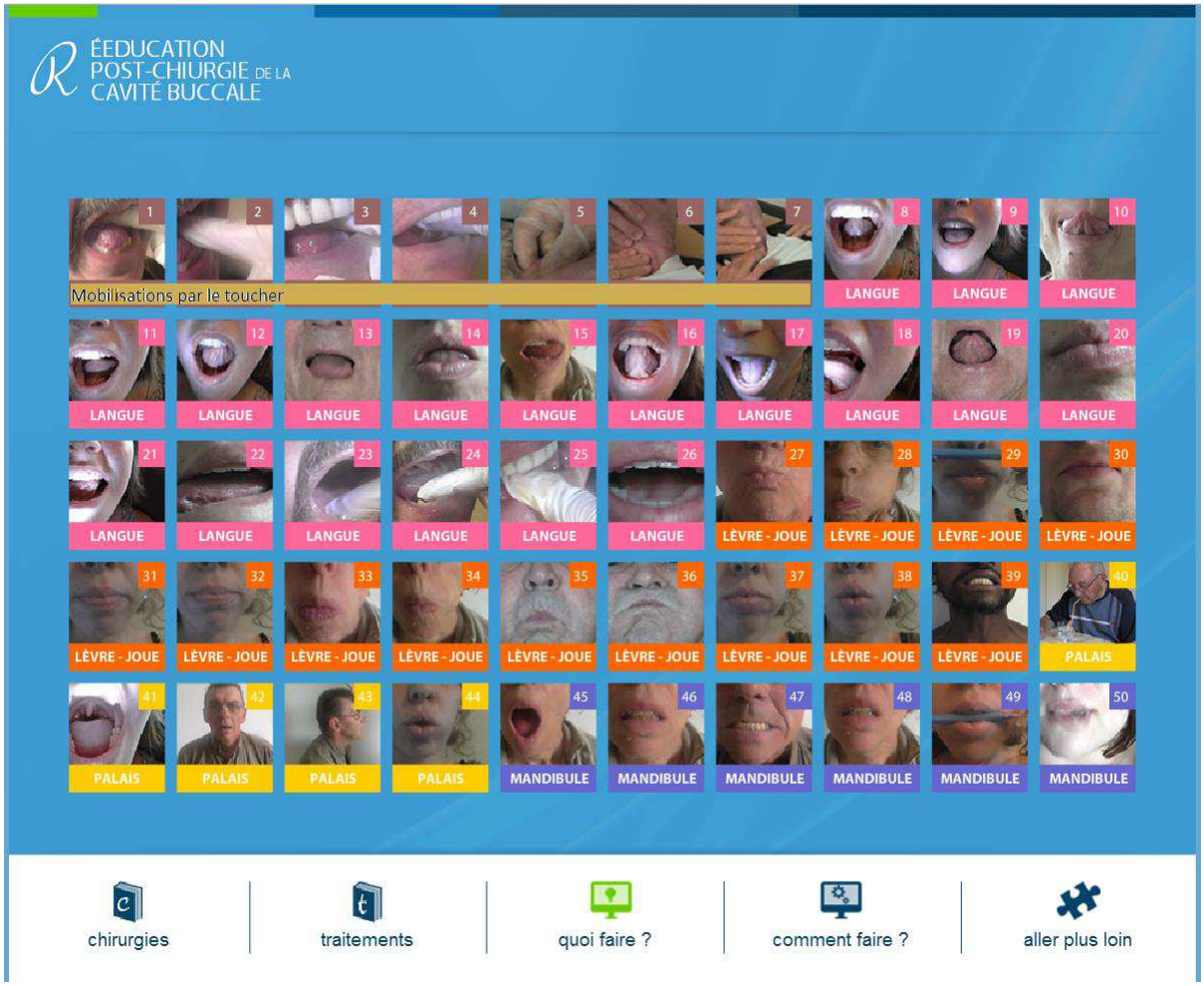
On accède aux différentes chirurgies en cliquant sur la région concernée par l'exérèse. On peut lire des explications théoriques sur chaque type de chirurgie ainsi que leurs conséquences fonctionnelles sur la déglutition. Une icône « schéma » est présente sur chaque page, donnant lieu à un schéma explicatif de la chirurgie.



Capture d'écran 4 : Menu des chirurgies

1.3.4. « Quoi faire » : exercices de rééducation

On accède à 50 fiches de consignes écrites, illustrées par des photos et des vidéos. Pour chacun des éléments sont expliqués le but, le principe et l'action à réaliser.



Capture d'écran 5 Menu des « quoi faire ? »

Les 7 premières sont des exemples de « mobilisations par le toucher » que l'on peut faire, selon les types de chirurgies et les difficultés que le patient rencontre.

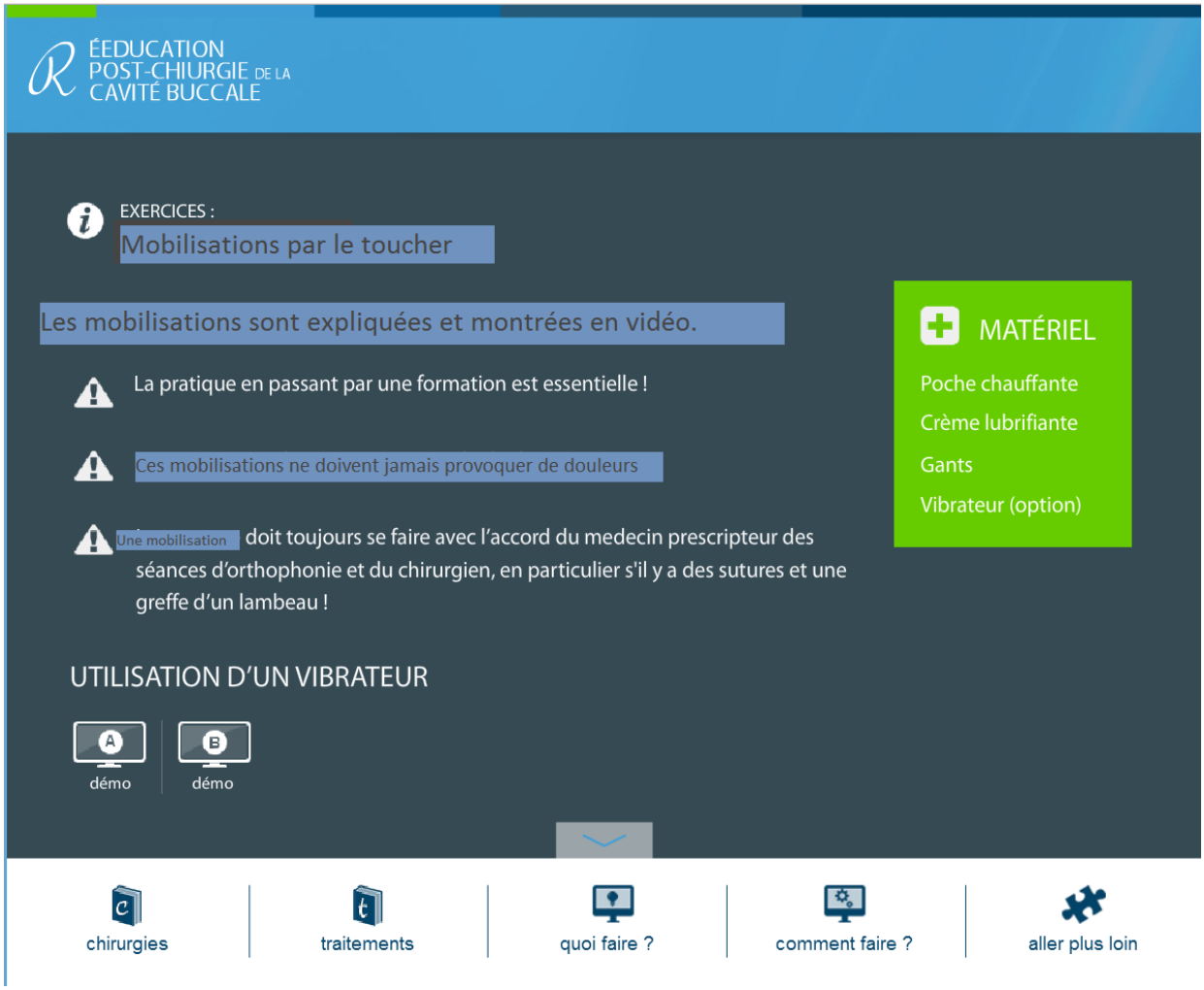
Les 43 suivantes sont des mobilisations sur différents niveaux : la langue, les lèvres, les joues, le voile du palais et les muscles de la mastication. Chaque niveau a son code couleur :

- La langue : rose
- Les lèvres et joues : orange
- Le voile du palais : jaune
- les muscles de la mastication : violet

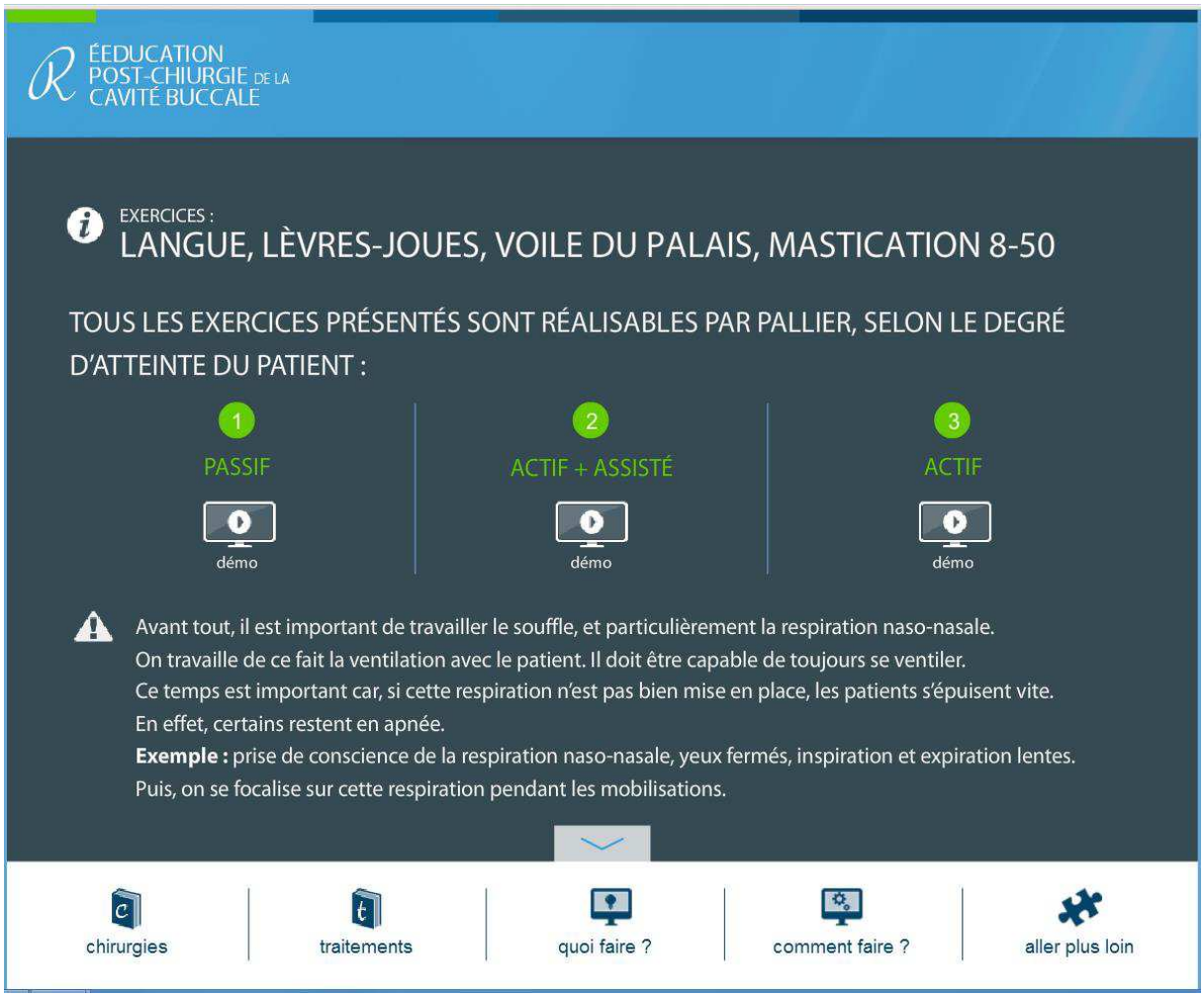
Pour chaque exercice sont expliqués le but, le principe et la description.
Les exercices peuvent être abordés de différentes façons, détaillées dans le logiciel et illustrées en vidéos :

- Passif : le thérapeute guide les mouvements du patient, qui lui reste passif et détendu.
- Actif-assisté : le thérapeute initie le mouvement et le patient prend le relais pour le finir.
- Actif : le thérapeute explique ou montre le mouvement à réaliser et le patient l'exécute seul.

Ces 43 exercices sont disponibles en version « imprimable », pour que le patient puisse avoir son programme de rééducation personnalisé chez lui, et ainsi en faire une pratique quotidienne.



Capture d'écran 6 : recommandations mobilisations par le toucher



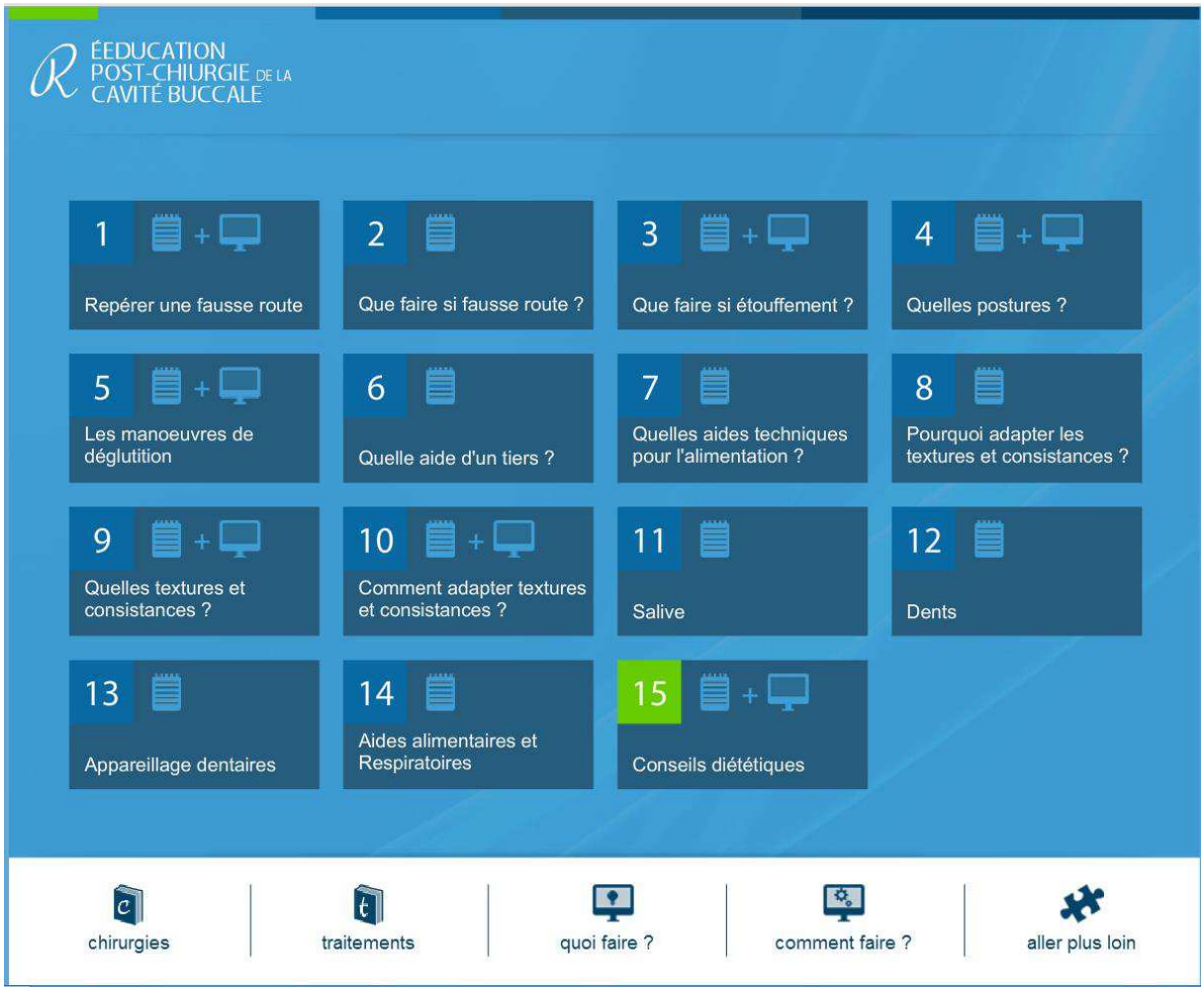
Capture d'écran 7 : informations exercices

1.3.5. « Comment faire » : fiche conseil et d'adaptation

La partie « comment faire » contient 15 fiches illustrées par des photos et vidéos.

1) Les signes de fausse route
2) Comment faire si fausse route
3) Comment faire si étouffement
4) Quelles postures
5) Quelles manœuvres de déglutition
6) L'aide d'un tiers
7) Quelles aides techniques pour l'alimentation
8) Pourquoi adapter textures et consistances ?
9) Les textures et consistances
10) Comment adapter textures et consistances
11) Salive
12) Dents
13) Appareils dentaires
14) Aides alimentaires et respiratoires
15) Conseils diététiques

Ces fiches ne sont pas imprimables, comme celles des « quoi faire » mais l'orthophoniste peut en montrer certaines aux patients et leur entourage. En effet, nous espérons que les informations illustrées en photos et vidéos seront « marquantes » et pourront être plus facilement intégrées.



Capture d'écran 8 menu « comment faire ? »



Capture d'écran 9 Exemple de fiche « comment faire ? » : la n° 4

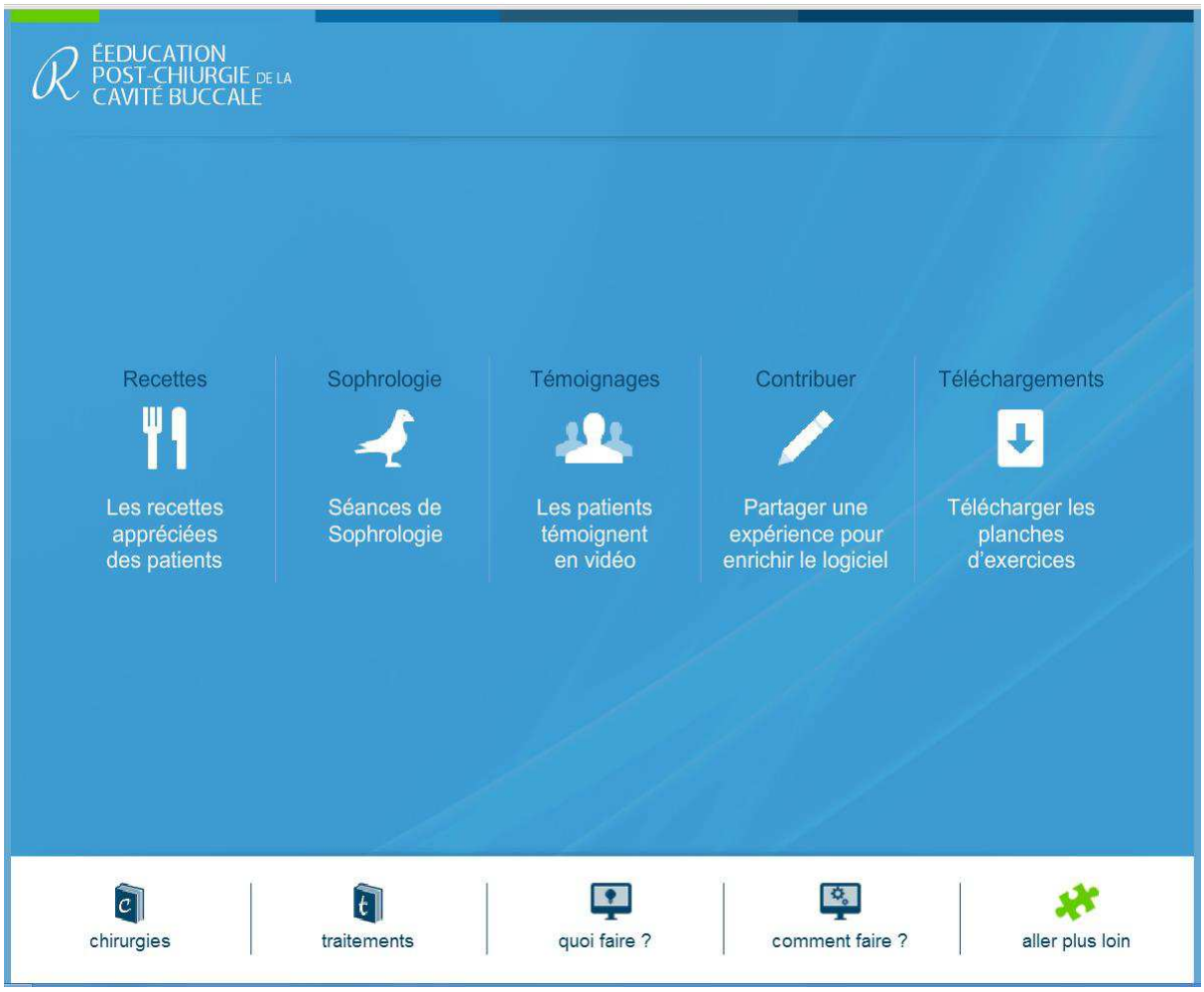
1.3.6. « Aller plus loin »

Cette rubrique contient trois types d'éléments :

- Des témoignages de patients en vidéos sur différentes domaines (la chirurgie, la chimiothérapie et radiothérapie, l'alimentation, l'entourage, la prise en charge orthophonique…). L'orthophoniste qui possède le logiciel pourra rajouter des vidéos de ses patients pour compléter les témoignages.
- Des idées de recettes (salées et sucrées) adaptées aux troubles de la déglutition engendrés par les chirurgies de la cavité buccale et de l'oropharynx. L'utilisateur pourra également ajouter des recettes, selon les « coups de cœur » de ses patients.
- Un moyen de détente parmi d'autres : 4 séances de sophrologie enregistrées et détachables au format mp3. Un sophrologue : Mr Lavaysse, a accepté de participer au projet et de nous fournir ces exemplaires de séances « découverte », basées sur la détente du haut du corps. C'est une introduction à une technique de relaxation. En effet, dans la prise en charge de ces patients, une aide à la détente est souvent utile car cette maladie et ses traitements engendrent de nombreuses tensions, corporelles et psychologiques.

Elle contient également deux options :

- Enrichir le logiciel : l'utilisateur peut rajouter des recettes ou des témoignages si des patients le désirent.
- Télécharger les planches d'exercices : Il s'agit des exercices de la rubrique « quoi faire ? », de 8 à 50, en format imprimable.



Capture d'écran 10 Menu « aller plus loin »

La maquette du logiciel compte donc des éléments théoriques, des éléments pratiques ainsi que des petites aides en plus. Ces rubriques seront modifiées, selon les remarques et critiques recueillies dans l'évaluation de satisfaction auprès des orthophonistes et patients.

2. Evaluation de satisfaction de la maquette du logiciel

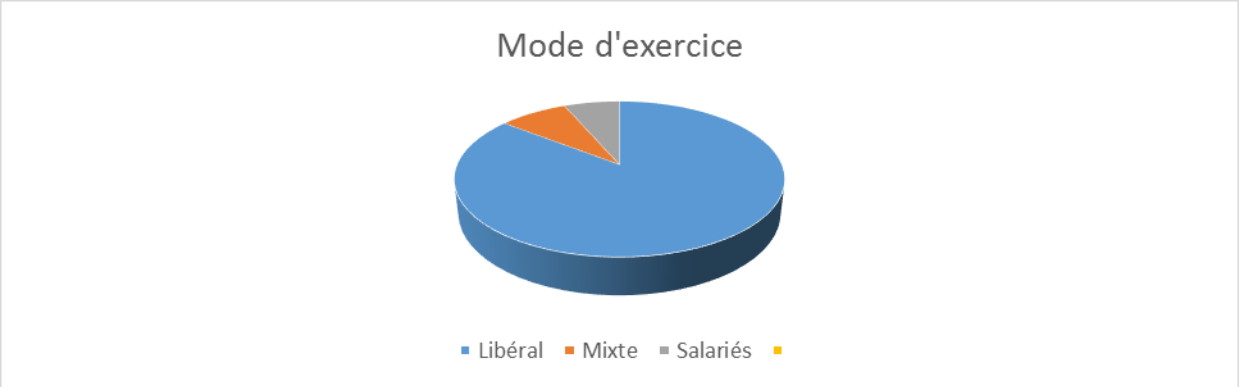
2.1. Résultats aux questionnaires des orthophonistes

Nous avons contacté des orthophonistes de plusieurs régions françaises et compté sur le « bouche à oreille » pour obtenir des réponses. 61 orthophonistes au total ont participé à l'évaluation de ce matériel.

2.1.1. Présentation de la population

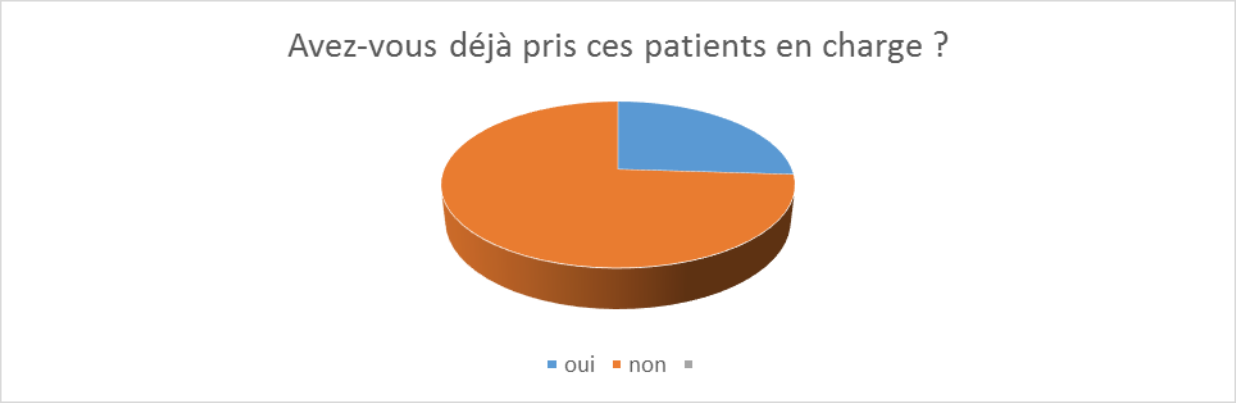
- Question 1 *Quel est votre mode d'exercice ?*

Parmi les 61 orthophonistes qui ont participé à l'évaluation :



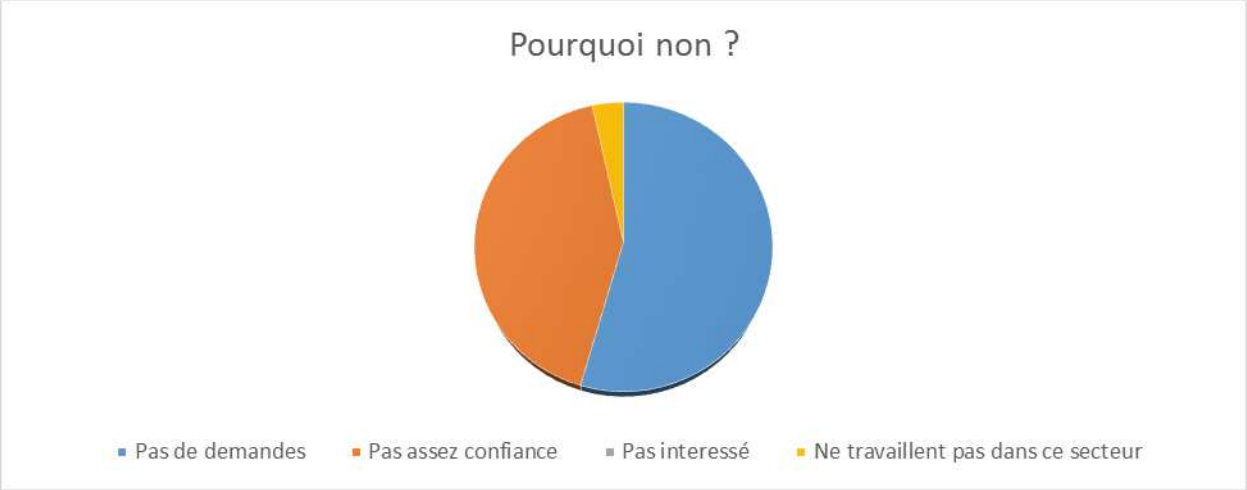
- 52 orthophonistes travaillent en libéral, c'est-à-dire 85,5 %
- 5 orthophonistes ont un exercice mixte, soit 8 %
- 4 travaillent en milieu hospitalier ou en institution, soit 6.5 %

- Question 2 *Avez-vous déjà pris en charge en déglutition des patients ayant eu un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx ?*



Parmi les orthophonistes ayant répondu au questionnaire, 16 disent avoir déjà pris en charge des patients ayant eu un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx, soit 26 %. Les autres ont répondu « non » à cette question.

- Dans les orthophonistes qui ont répondu *non* (question 3),



- 54.5 % d'entre eux n'ont pas de demande.
- 42 % d'entre eux ne se sentent pas suffisamment en confiance dans ce type de rééducation.
- Aucun orthophoniste n'a opté pour le choix « ce type de rééducation ne m'intéresse pas ».

- 3.5 % des orthophonistes n'ont jamais fait de rééducation de la déglutition après un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx car ils travaillent en salarié exclusivement, dans un secteur où ces patients ayant un cancer ORL ne sont pas reçus.

2.1.2. Satisfaction générale

Cette partie compte 7 items, pour lesquelles les orthophonistes avaient à cocher « tout à fait d'accord », « d'accord », « incertain », « pas d'accord » et « pas du tout d'accord ».
Pour les résultats de cette partie, aucun orthophoniste n'a coché « incertain », « pas d'accord » ou « pas du tout d'accord ».

- Question 4 *Textes et schémas : Les informations que j'ai pu voir dans la maquette étaient claires.*

Les 61 orthophonistes interrogés ont répondu « tout à fait d'accord ».

- Question 5 *Textes et schémas : Les informations que j'ai pu voir dans la maquette étaient suffisantes*

Sur les 61 orthophonistes interrogés, 55 d'entre eux ont répondu « tout à fait d'accord ». Les autres, c'est-à-dire 6 d'entre eux ont coché « d'accord ».

- Question 6 *Photos et vidéos : Les informations que j'ai pu visionner étaient claires*

59 sur 61 orthophonistes ont répondu « tout à fait d'accord » à cette question. Les autres (2) ont coché qu'ils étaient « d'accord ».

- Question 7 *Photos et vidéos : Les informations que j'ai pu visionner étaient suffisantes*

Parmi les orthophonistes, 50 ont coché « tout à fait d'accord », et 11 ont coché la réponse « d'accord ».

- Question 8 *Les rubriques de ce logiciel sont faciles d'utilisation*

La réponse « tout à fait d'accord a été coché 52 fois. « d'accord » a été coché 9 fois.

- Question 9 *Plusieurs modes d'entrée dans le logiciel (profil type, ou liste d'exercice) permet une utilisation personnalisée*

47 orthophonistes ont répondu qu'ils étaient « tout à fait d'accord ». Les autres, c'est-à-dire 14, ont répondu « d'accord ».

- Question 10 *L'aspect visuel du logiciel est agréable*

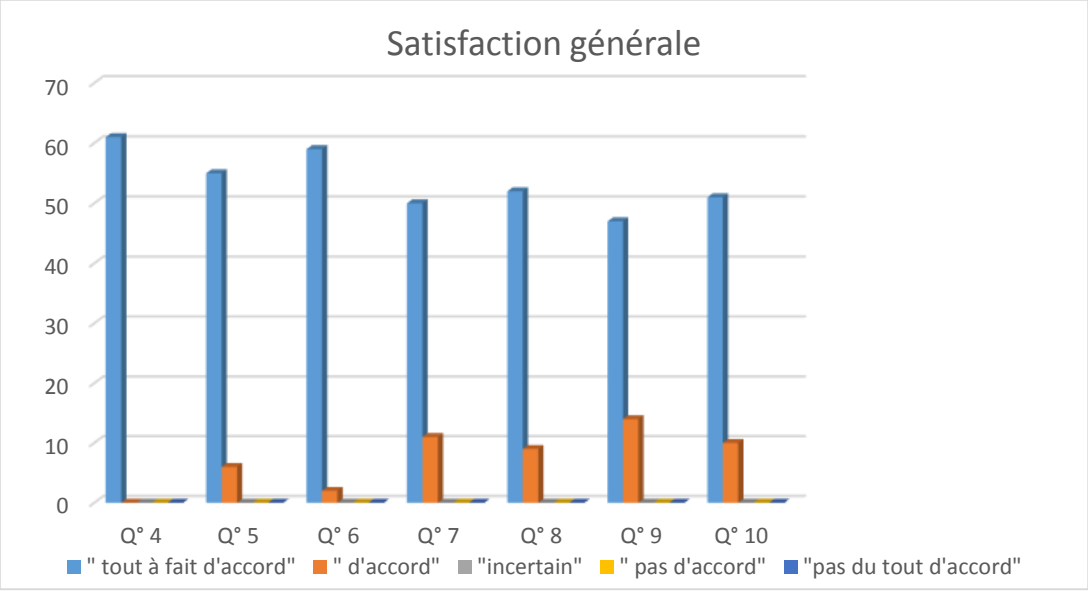
Sur les 61 orthophonistes, 51 ont répondu « tout à fait d'accord » et 10 ont coché « d'accord ».

Tableau récapitulatif des résultats de la partie « satisfaction générale » du questionnaire.

- Question 4 *Textes et schémas : Les informations que j'ai pu voir dans la maquette étaient claires.*
- Question 5 *Textes et schémas : Les informations que j'ai pu voir dans la maquette étaient suffisantes*
- Question 6 *Photos et vidéos : Les informations que j'ai pu visionner étaient claires*

- Question 7 *Photos et vidéos : Les informations que j'ai pu visionner étaient suffisantes*
- Question 8 *Les rubriques de ce logiciel sont faciles d'utilisation*
- Question 9 *Plusieurs modes d'entrée dans le logiciel (profil type, ou liste d'exercice) permet une utilisation personnalisée*
- Question 10 *L'aspect visuel du logiciel est agréable*

	Tout à fait d'accord	D'accord	Incertain	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Question 4	61	0	0	0	0
Question 5	55	6	0	0	0
Question 6	59	2	0	0	0
Question 7	50	11	0	0	0
Question 8	52	9	0	0	0
Question 9	47	14	0	0	0
Question 10	51	10	0	0	0



2.1.3. Satisfaction détaillée : les rubriques

Cette partie compte 14 thèmes ou éléments du logiciel.

Nous avons proposé aux orthophonistes de les évaluer, en leur attribuant une note, de 1 à 4. (1 = très satisfaisant, 2 = Satisfaisant, 3 = Moyen et 4 = Non satisfaisant.)

Un orthophoniste n'a pas répondu à cette partie du questionnaire. Il a noté à côté qu'il répondrait après avoir essayé le logiciel sur le long terme.

60 orthophonistes ont donc participé à l'évaluation de la partie détaillée du questionnaire.

2.1.3.1 Rubriques théoriques :

- Question 11 *Schémas explicatifs*

Sur les 60 orthophonistes, 58 ont coché la réponse 1 (très satisfaisant). 2 d'entre eux ont coché la 2 (satisfaisant).

- Question 12 *Informations sur les chirurgies*

A cette question, 41 orthophonistes ont répondu 1 (très satisfaisant). 19 ont coché 2 (satisfaisant).

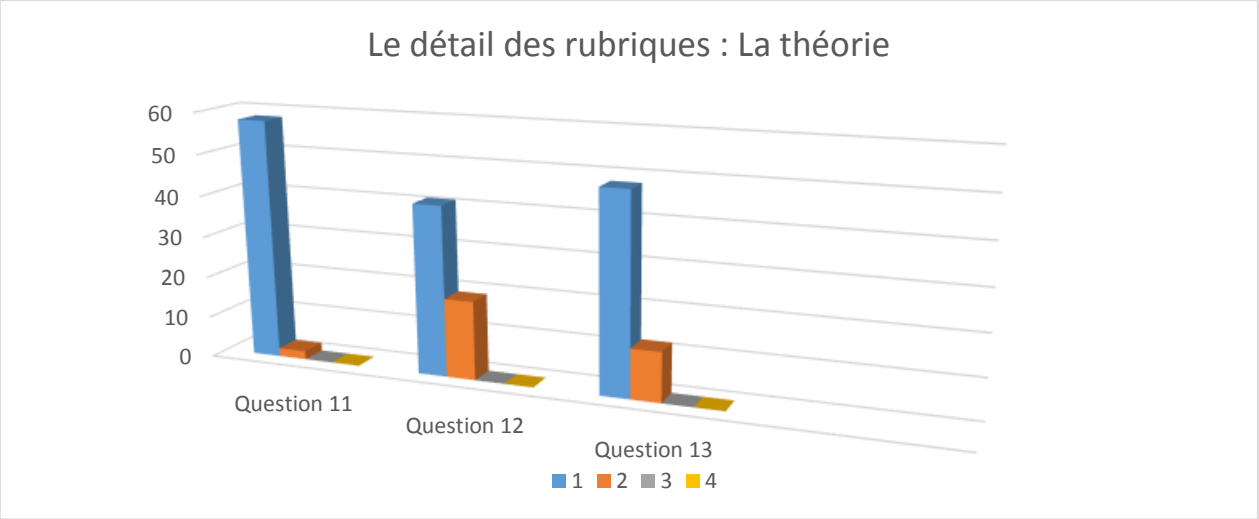
- Question 13 *Informations sur les traitements*

48 orthophonistes sur 60 ont coché 1 (très satisfaisant). 12 d'entre eux ont répondu 2 (satisfaisant).

Tableau récapitulatif des résultats de l'évaluation de la partie « théorique »

- Question 11 *Schémas explicatifs*
- Question 12 *Informations sur les chirurgies*
- Question 13 *Informations sur les traitements*

	1	2	3	4
Question 11	58	2	0	0
Question 12	41	19	0	0
Question 13	48	12	0	0



2.1.3.2 Rubrique « quoi faire » :

- Question 14 *Les explications sur les mobilisations par le toucher*

56 orthophonistes sur les 60 qui ont répondu ont coché 1 (très satisfaisant). Les 4 orthophonistes restants ont coché 2 (satisfaisant).

- Question 15 *Les explications sur les mobilisations*

Pour cette question, 57 orthophonistes ont répondu 1 (très satisfaisant) et 3 ont répondu 2 (satisfaisant).

- Question 16 *Les stades de progression des mobilisations*

Ici, la réponse 1 (très satisfaisant) a été cochée 56 fois. La réponse 2 (satisfaisant) a été cochée 4 fois.

- Question 17 *Les vidéos et photos*

59 orthophonistes ont répondu 1 (très satisfaisant). Un orthophoniste a répondu 2 (satisfaisant).

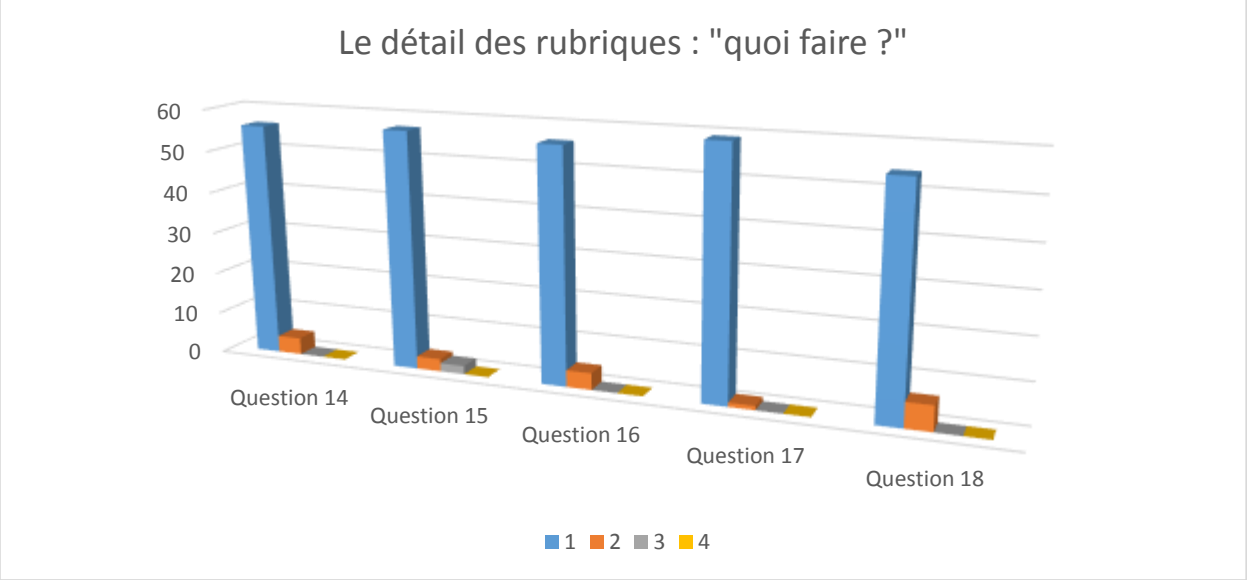
- Question 18 *Les fiches détachables*

La réponse 1 (très satisfaisant) a été coché 54 fois, la 2 (satisfaisant) a été cochée 6 fois.

Tableau récapitulatif des résultats de l'évaluation de la partie « quoi faire »

- Question 14 *Les explications sur les mobilisations par le toucher*
- Question 15 *Les explications sur les mobilisations*
- Question 16 *Les stades de progression des mobilisations*
- Question 17 *Les vidéos et photos*
- Question 18 *Les fiches détachables*

	1	2	3	4
Question 14	56	4	0	0
Question 15	57	3	0	0
Question 16	56	4	0	0
Question 17	59	1	0	0
Question 18	54	6	0	0



2.1.3.3. Rubrique « comment faire ? »

- Question 19 *Les sujets abordés dans les fiches*

57 orthophonistes ont coché 1 (très satisfaisant). Les 3 orthophonistes restants ont coché 2 (satisfaisant).

- Question *20 Les informations apportées dans les fiches*

La réponse 1 (très satisfaisant) a été cochée 54 fois. La 2 (satisfaisant) a été cochée 6 fois.

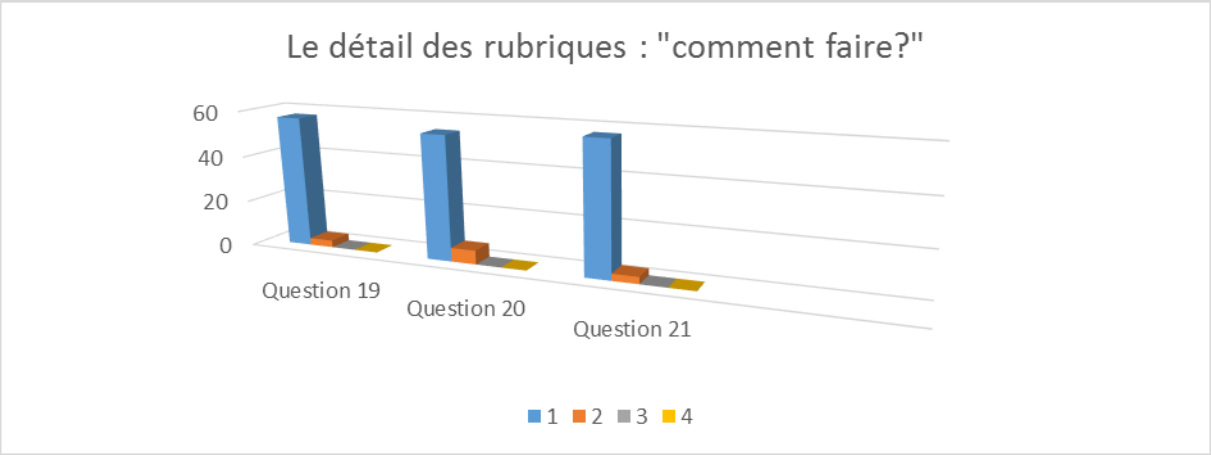
- Question *21 Les vidéos et photos*

La case 1 (très satisfaisant) a été cochée 57 fois. La 2 (satisfaisant) a été cochée 3 fois.

Tableau récapitulatif des résultats de l'évaluation de la partie « comment faire ».

- Question 19 *Les sujets abordés dans les fiches*
- Question *20 Les informations apportées dans les fiches*
- Question *21 Les vidéos et photos*

	1	2	3	4
Question 19	57	3	0	0
Question 20	54	6	0	0
Question 21	57	3	0	0



2.1.3.4. Rubrique « aller plus loin »

- Question 22 *Témoignages*

51 orthophonistes ont été très satisfaits par les témoignages et ont coché la case 1. Les 9 restants ont été satisfaits et ont coché 2.

- Question 23 *Recettes*

42 orthophonistes ont été très satisfaits par les recettes. Ils ont coché la réponse 1. Les 18 autres orthophonistes ont coché la réponse 2 et sont satisfaits.

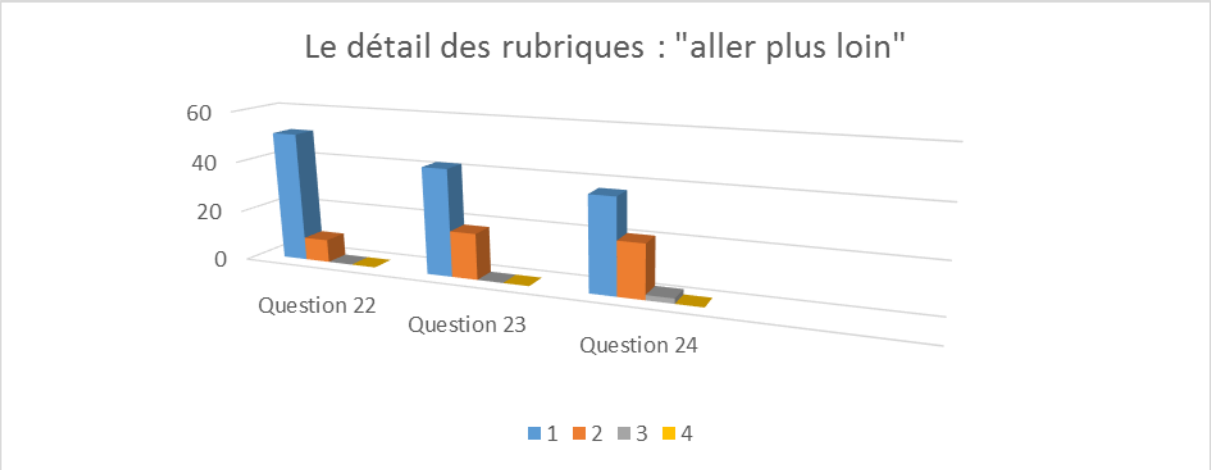
- Question 24 *Une technique de relaxation parmi d'autres : séances de sophrologie*

Pour les séances de sophrologie, 37 orthophonistes ont été très satisfaits (réponse 1), 22 ont été satisfaits (réponse 2), un orthophoniste a coché la réponse 3 (moyen).

Tableau récapitulatif des résultats de l'évaluation de la partie « aller plus loin… »

- Question 22 *Témoignages*
- Question 23 *Recettes*
- Question 24 *Une technique de relaxation parmi d'autres : séances de sophrologie*

	1	2	3	4
Question 22	51	9	0	0
Question 23	42	18	0	0
Question 24	37	22	1	0



2.1.4. Les remarques « libres »

Cette rubrique se constitue de 3 questions plus « personnelles », deux questions fermées et une question ouverte.
61 orthophonistes ont répondu à cette partie du questionnaire.

- Question 25 *Ce logiciel pourrait-il vous aider à être plus à l'aise dans ce type de rééducation ?*

Sur les 61 orthophonistes, 59 ont répondu oui.
Un orthophoniste a répondu non, en précisant à côté qu'il était déjà à l'aise.
Un orthophoniste a coché qu'il était incertain sur la réponse.

- Question 26 *Vous imaginez-vous utiliser un matériel comme celui-là ?*

59 orthophonistes sur les 61 se voient utiliser un matériel comme celui-là.

Les 2 orthophonistes restants disent être incertains. Un d'entre eux nous précise à côté qu'il n'est pas très à l'aise avec le matériel informatique en général.

- Question 27 *Quelles remarques pouvez-vous faire sur ce matériel ? (positives ou négatives) ?*

De nombreuses remarques ont été faites sur la maquette.
Des remarques positives ont été observées, sur différents aspects du matériel :

- Son côté pratique
- Sa facilité d'utilisation
- Son côté didactique
- L'illustration par des photos, schéma et vidéos
- La possibilité de « personnaliser » la rééducation

Des remarques pour d'éventuelles modifications ont été faites.

Sur la forme :

- Pouvoir n'imprimer que les exercices spécifiques de chaque patient d'un coup, et que l'option soit disponible sur chaque profil.
- Mettre les vidéos en grand écran
- Cadres de couleurs parfois un peu épais pour les fiches d'exercice.

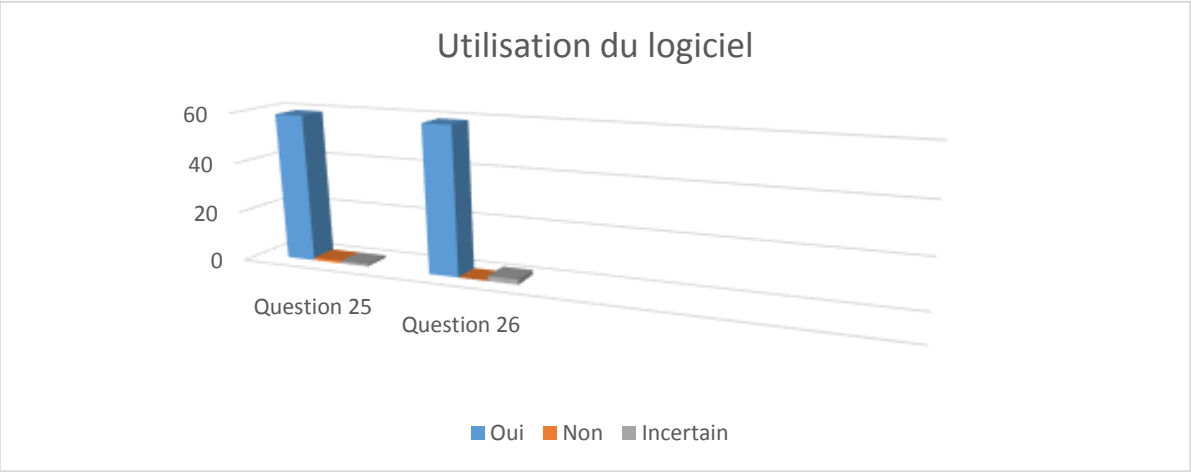
Sur le contenu :

- Rajouter pour chaque exercice de rééducation, la vidéo démonstration de chaque stade par lesquels on peut passer (actif, actif assisté, passif).
- Rajouter une fiche sur les professionnels médicaux et paramédicaux qui gravitent autour de ces patients.
- Evoquer d'autres types de relaxation que la sophrologie.

Tableau récapitulatif des résultats de l'évaluation de la partie « les remarques libres »

- Question 25 *Ce logiciel pourrait-il vous aider à être plus à l'aise dans ce type de rééducation ?*
- Question 26 *Vous imaginez-vous utiliser un matériel comme celui-là ?*

	OUI	NON	Incertain
Question 25	59	1	1
Question 26	59	0	2



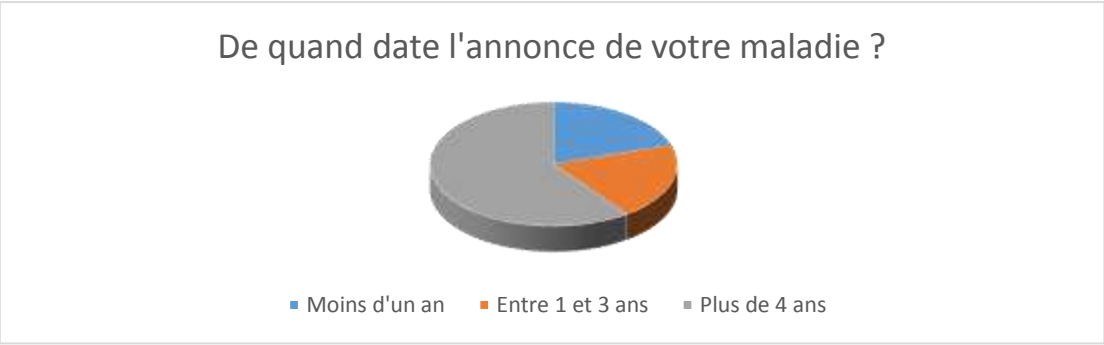
2.2. Résultats aux questionnaires de patients

Nous avons présenté le logiciel et proposé le questionnaire à 5 patients au total. 4 d'entre eux avaient participé à l'élaboration du contenu du logiciel en acceptant de témoigner ou d'être filmé.

2.2.1. Partie préliminaire du questionnaire : présentation de la population

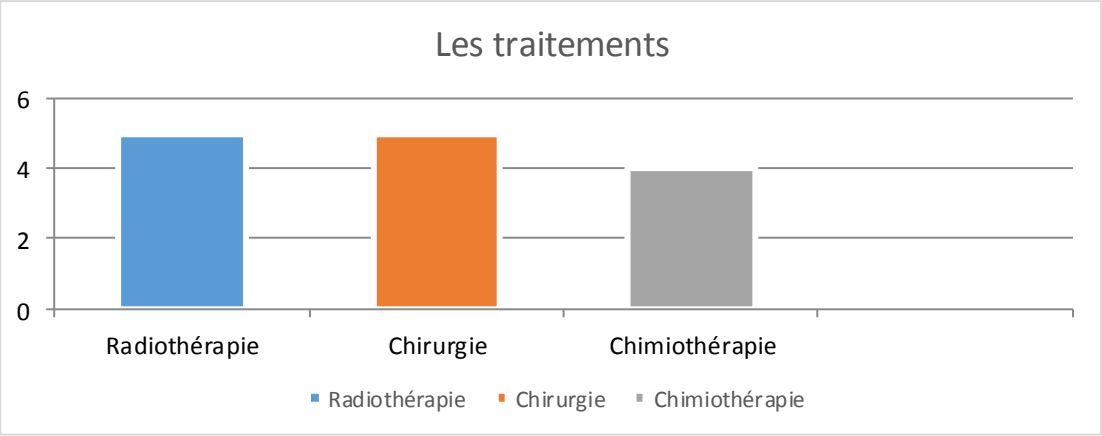
Cette partie compte 5 questions (1 ouverte et 4 fermées) sur le parcours des patients.

Question 1 *De quand date le diagnostic de votre cancer (de la cavité buccale ou de l'oropharynx) ?*



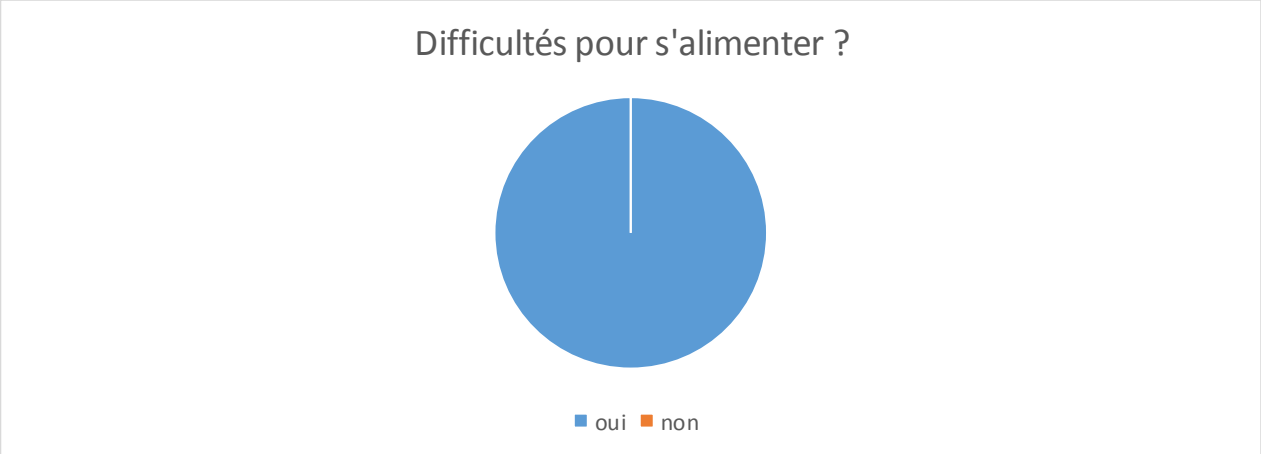
- 3 patients sur les 5 qui ont participé à l'évaluation ont été diagnostiqués il y a plus de 4 ans.
- 1 patient a eu son cancer il y a 2 ans, donc entre 1 et 3 ans.
- 1 patient a été diagnostiqué il y a 10 mois, donc moins d'un an.

Question 2 *Quels traitements avez-vous eu ?*



- Tous les patients qui ont participé à l'étude ont eu une chirurgie et ont fait de la radiothérapie.
- 4 d'entre eux ont également fait de la chimiothérapie.

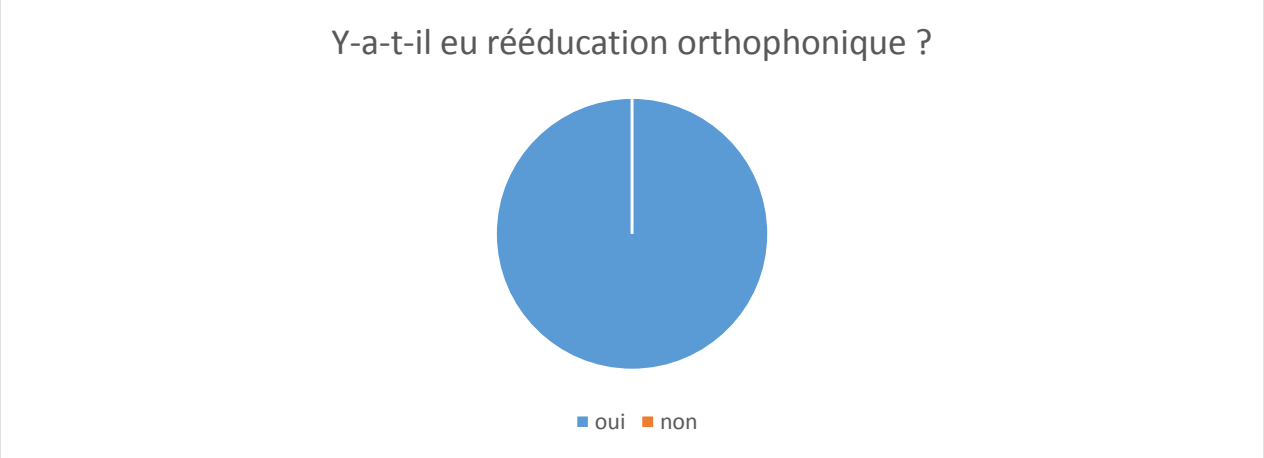
Question 3 *Avez-vous rencontré des difficultés pour manger ?*



Les 5 patients disent avoir eu des difficultés pour s'alimenter après les traitements de leur cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx.

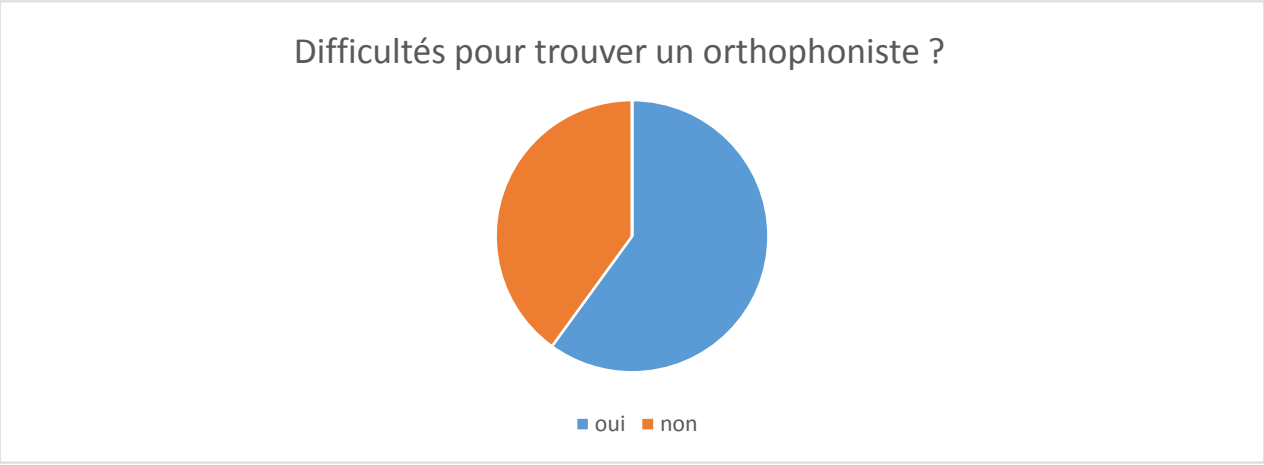
Question 4 *Avez-vous été pris en charge en orthophonie pour la déglutition ?*

Tous ont été pris en charge par un orthophoniste après leur sortie de l'hôpital.



Question 5 *Avez-vous eu des difficultés à trouver un orthophoniste pour votre prise en charge ?*

3 patients sur 5 ont eu des difficultés à trouver un orthophoniste qui les prenne en charge en déglutition. Les deux qui ont facilement trouvé un orthophoniste ont été à l'hôpital pour chacune de leurs séances de rééducation orthophonique.



2.2.2. Partie globale du questionnaire : satisfaction générale

Cette partie contient 8 observations sur le logiciel. Les patients avaient le choix de répondre par « tout à fait d'accord », « d'accord », « incertain », « pas d'accord » ou « pas du tout d'accord ».

- Question 6 *Textes et schémas : Les informations que j'ai pu voir dans la maquette étaient claires*

  Parmi les 5 patients, 4 ont été « d'accord », 1 a été « tout à fait d'accord ».

- Question 7 *Textes et schémas : Les informations que j'ai pu voir dans la maquette étaient suffisantes*

  Les 5 patients ont été « d'accord »

- Question 8 *Photos et vidéos : Les informations que j'ai pu visionner étaient claires*

  4 patients ont été « tout à fait d'accord ». Le cinquième a été « d'accord ».

- Question 9 *Photos et vidéos : Les informations que j'ai pu visionner étaient suffisantes*

  Les 5 patients ont été « tout à fait d'accord ».

- Question 10 *Fiches détachables du logiciel : Elles pourraient m'être utiles au quotidien dans ma rééducation.*

  4 patients ont été « tout à fait d'accord ». Le cinquième a coché « d'accord »

- Question 11 *Les idées de recettes adaptées pourraient m'aider à reprendre du plaisir dans l'alimentation*

  2 patients ont coché « tout à fait d'accord », 2 ont coché « d'accord » et le cinquième a coché « incertain ».

- Question 12 *Les témoignages en vidéo sont un bon moyen de m'aider à traverser cette période difficile*

  Les 5 patients ont opté pour la réponse « tout à fait d'accord »

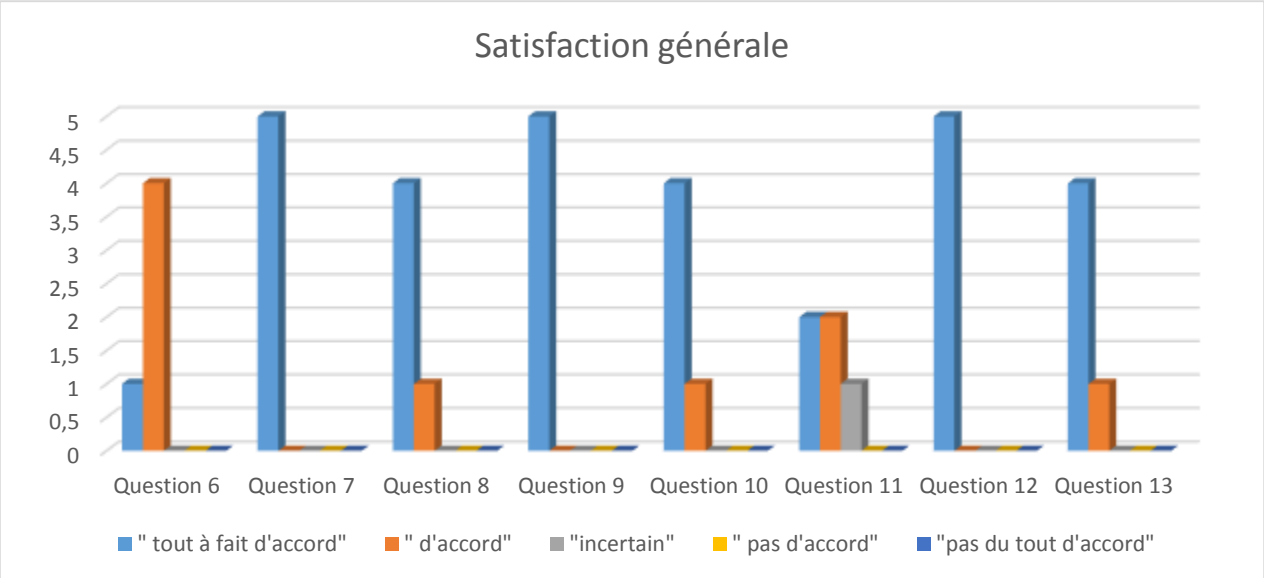
- Question 13 *Ce logiciel est intéressant car mes proches peuvent voir les fiches conseils et m'épauler dans ma reprise alimentaire.*

  4 patients ont coché « tout à fait d'accord », 1 a coché « d'accord ».

Tableau récapitulatif des résultats de l'évaluation de la partie « satisfaction générale »

- Question 6 *Textes et schémas : Les informations que j'ai pu voir dans la maquette étaient claires*
- Question 7 *Textes et schémas : Les informations que j'ai pu voir dans la maquette étaient suffisantes*
- Question 8 *Photos et vidéos : Les informations que j'ai pu visionner étaient claires*
- Question 9 *Photos et vidéos : Les informations que j'ai pu visionner étaient suffisantes*
- Question 10 *Fiches détachables du logiciel : Elles pourraient m'être utiles au quotidien dans ma rééducation.*
- Question 11 *Les idées de recettes adaptées pourraient m'aider à reprendre du plaisir dans l'alimentation*
- Question 12 *Les témoignages en vidéo sont un bon moyen de m'aider à traverser cette période difficile*
- Question 13 *Ce logiciel est intéressant car mes proches peuvent voir les fiches conseils et m'épauler dans ma reprise alimentaire.*

	« tout à fait d'accord »	*« d'accord »*	*« incertain »*	*« pas d'accord »*	*« pas du tout d'accord »*
Question 6	*1*	*4*	*0*	*0*	*0*
Question 7	*5*	*0*	*0*	*0*	*0*
Question 8	*4*	*1*	*0*	*0*	*0*
Question 9	*5*	*0*	*0*	*0*	*0*
Question 10	*4*	*1*	*0*	*0*	*0*
Question 11	*2*	*2*	*1*	*0*	*0*
Question 12	*5*	*0*	*0*	*0*	*0*
Question 13	*4*	*1*	*0*	*0*	*0*



2.2.3. Remarques « libres »

La partie des remarques libres ne contient qu'une question ouverte, laissant au patient toute la liberté de faire ses remarques.

Question 14 *Quelle(s) remarque(s) (positives ou négatives) pouvez-vous faire sur ce logiciel ?*

Les premiers retours ont chaque fois été positifs. Chaque patient a dit avoir trouvé le matériel intéressant. Puis, des remarques pour compléter les informations contenues dans le logiciel sont apparues. Elles concernaient principalement deux thèmes : la radiothérapie et l'adaptation de l'alimentation.

- La radiothérapie : Deux des cinq patients interrogés ont mal vécu ce traitement. Ils rapportent qu'il faudrait insister sur le moment où les patients reçoivent les rayons : ils sont immobilisés entre 30 et 40 min. Cela leur a procuré une sensation d'enfermement qu'ils jugent utile de mentionner dans la maquette du logiciel.
- L'adaptation de l'alimentation : Trois patients disent qu'il serait important d'insister sur les moyens d'adaptation de l'alimentation « normale » (lubrifier et ajouter des sauces avec les aliments plus secs, par exemple…)

DISCUSSION

Les cancers de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx représentent 30% des cancers des voies aériennes supérieures. Dans la plupart des cas, les traitements proposés sont : radiothérapie, et/ou chimiothérapie, et/ou chirurgie. Ces traitements peuvent avoir des conséquences non négligeables sur la déglutition et, par conséquent sur la vie quotidienne des patients.

Une rééducation orthophonique de la déglutition est souvent nécessaire et demande un grand investissement du patient pour être efficace. Or, elle reste **très peu pratiquée** par les orthophonistes. En effet, elle a la réputation d'être laborieuse, risquée et les orthophonistes ne semblent pas assez formés dans ce domaine.

Le but de notre étude était donc de créer et évaluer **un logiciel de rééducation de la déglutition après cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx**. En effet, trop nombreux sont les patients atteints de cancers de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx à avoir des difficultés à trouver un orthophoniste pas trop loin de chez eux qui les prenne en charge.

Pour cela, nous avons tout d'abord enquêté auprès de professionnels de santé médicaux et paramédicaux intervenant auprès de ces patients. Cela nous a permis de définir les principales informations théoriques et pratiques dont les orthophonistes ont besoin pour pratiquer ces rééducations.

Puis, nous avons élaboré le contenu et les rubriques du logiciel, en fonction des données recueillies. Le contenu théorique et pratique a été défini puis vérifié par des professionnels de santé intervenant fréquemment auprès de patient ayant un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx. Les vidéos, photos et illustrations ont été réalisées grâce à l'aide des patients et de proches qui ont accepté d'apparaître dans le logiciel.

Ensuite, nous avons évalué cette maquette auprès de 61 orthophonistes, et de 5 patients (dont 3 qui avaient participé à l'élaboration du contenu en acceptant d'être filmés). Nous avons leur avons présenté le logiciel, puis proposé un questionnaire de satisfaction. Les orthophonistes et patients ont ainsi pu nous soumettre leur avis afin d'améliorer la maquette du logiciel selon leurs propres avis et expériences.

1. Synthèse et limites des résultats

1.1. La maquette du logiciel

Notre travail a donc consisté dans un premier temps à créer une maquette d'un logiciel de rééducation de la déglutition après cancer de la cavité buccale et de l'oropharynx.

1.1.1 Le contenu théorique et pratique de la maquette du logiciel

Avant d'interroger les professionnels de santé sur la prise en charge de la déglutition après un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx, nous avions une idée de l'architecture du logiciel. Il semblait évident de séparer théorie et pratique, seulement nous nous sommes demandés comment nous aimerions que les choses nous soient expliquées si nous cherchions de l'aide pour ce type de rééducation. Deux questions se sont posées : Quoi faire ? Et comment faire ? Nous avons donc fait le choix de conserver ces deux questions pour en faire des rubriques pratiques bien distinctes

De ce fait, nous voulions que le logiciel se décompose en 3 parties :

- La théorie
- La pratique « quoi faire ? »
- La pratique « comment faire ? »

L'idée d'une partie « aller plus loin » est venue au fil des rencontres avec patients et orthophonistes, qui nous ont beaucoup apporté.

Nous avons donc questionné différents professionnels de santé pour définir le contenu de ces rubriques nécessaire à la mise en place du projet. Ces « interviews » ont eu lieu parmi un panel de professionnels de santé peu nombreux mais spécialisé dans le domaine. Les réponses recueillies représentent ce que chacun de ces professionnels trouve important dans la prise en charge de la déglutition des patients ayant ou ayant eu un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx. Compte tenu de l'expérience de chacun des thérapeutes interrogés, nous pensons que l'ensemble de leurs réponses donne lieu à un état des lieux assez complet de ce qui peut être réalisé en rééducation orthophonique de la déglutition. Cependant, nous sommes conscients que ces informations ne sont pas exhaustives et que d'autres pratiques pourraient être ajoutées.

Nous avons ensuite synthétisé ces informations, afin que le logiciel soit le plus facile d'accès possible. Nous avons tout de même tenu à garder un maximum d'informations détaillées pour que chacune des étapes et objectifs de la rééducation soient compris.

Le choix des informations a été guidé par les différentes rééducations que nous avons pu suivre et la pratique que nous avons développée au long de nos stages et rencontres. Il est donc possible que nous n'ayons pas intégré des éléments qui auraient pu être pertinents pour le matériel que nous souhaitions créer. Nous avons conscience que notre expérience dans le domaine n'est encore pas assez grande pour trier les informations essentielles de façon exhaustive.

Pour finir, les recherches sur les traitements des cancers sont en constante évolution. Ainsi, les informations recueillies et retenues dans le contenu de la maquette du logiciel devront être sans cesse réactualisées pour rester dans l'actualité de cette pathologie.

En conclusion, l'idée d'organisation et du contenu du site tels que nous les avons imaginés s'est bien adaptée à chaque témoignage que nous avons pu recueillir. En demandant un avis détaillé sur les rubriques, nous avons pu définir un ordre de priorité et ainsi ajuster la densité de chaque contenu. De plus, les exercices et les illustrations des fiches « comment faire » sous forme de vidéos ont été recommandés par tous les praticiens que nous avons rencontrés. Cela nous a confortés dans l'idée qu'il fallait insister sur le côté pratique et ludique du logiciel.

1.1.2. La forme de la maquette du logiciel

Dans le cahier des charges fourni à Orthomotus, nous avions détaillé les rubriques que nous souhaitions voir apparaître, et de quelle façon. Or, les compétences de l'informaticien ont rendu notre travail plus sophistiqué que ce que nous avions imaginé. Nous avons donc été satisfaits de la forme globale de la maquette du logiciel.

Cependant, les dessins et schémas sont tirés de banques d'images « libres de droits » ou d'ouvrage, dont nous citons la référence. Certains d'entre eux auraient pu être plus explicites et plus clairs. Cependant, il nous a été difficile de trouver des images de meilleure qualité que nous avions le droit d'exploiter.

La qualité des vidéos est également perfectible. En effet, nous avons filmé les séquences avec des moyens non professionnels, à savoir un caméscope numérique. Le résultat rend tout de même chaque vidéo assez claire pour être comprise et exploitée.

En outre, le logiciel n'a pas encore été utilisé pour mener une rééducation en condition réelle. Ainsi, le recul n'est pas encore assez important pour objectiver les qualités et les défauts de la mise en page des images et vidéos réalisées.

1.2. L'évaluation de satisfaction

Le logiciel a été présenté aux orthophonistes et patients de la manière suivante :

- Présentation des traitements des cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx ainsi que leurs conséquences sur la déglutition. Nous avons fait le choix de commencer par présenter les situations pathologiques concernées par le logiciel. Des informations étaient parfois familières aux personnes interrogées, mais cela a permis de faire « un rappel » et d'expliquer le contenu des rubriques du logiciel.
- Présentation du logiciel en explorant chaque rubrique et en expliquant son contenu.
- Temps de questions et d'exploration du logiciel par les participants.
- Réponse au questionnaire de satisfaction.

Au regard des 61 réponses recueillies parmi les orthophonistes, nous avons pu tirer les conclusions suivantes :

- La majorité des orthophonistes (74 %) n'ont jamais pris en charge de patient ayant ou ayant eu un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx.
- Parmi les 74% d'orthophonistes interrogés qui ne prennent pas en charge ces patients, 42 % disent qu'ils ne se sentent pas suffisamment à l'aise pour pratiquer ce type de rééducation.

Ainsi, par le biais de ce logiciel, nous souhaitions pouvoir contribuer à compenser ce manque de formation et de connaissances dans ce type de prise en charge.
Le but premier était de faciliter au maximum cette prise en charge par des illustrations et informations sur des thèmes multiples.

Au regard des 5 réponses recueillies parmi les patients, nous pouvons objecter que :

- Tous ont eu des difficultés à s'alimenter après les traitements de leur cancer
- 3 patients sur 5 ont eu du mal à trouver un orthophoniste près de chez eux pour les prendre en charge.

Notre objectif second était de rendre le patient et son entourage plus acteur de sa prise en charge, par des fiches imprimables, des conseils personnalisés et vidéos de démonstration de chaque étape de leur rééducation.

1.2.1. Enquête de satisfaction auprès des orthophonistes

1.2.1.1. Satisfaction générale

Etant donné les résultats, **nous pensons avoir répondu aux attentes de l'ensemble des orthophonistes** ayant participé à l'évaluation de ce matériel.

En effet, dans la partie de l'évaluation générale :

- Les mentions « pas d'accord », « pas du tout d'accord » ou « incertain » n'ont jamais été cochées.
- 85 % des orthophonistes ont globalement été « tout à fait d'accord ».
- 15 % des orthophonistes ont globalement été « d'accord ».

1.2.1.2. Satisfaction détaillée

- L'évaluation de la partie théorique objecte que la majorité des orthophonistes la trouvent « très satisfaisante ». En effet, 91.8% ont coché la réponse 1 (très satisfaisant). Le reste des orthophonistes a coché la réponse 2 (satisfaisant). **Les résultats montrent donc que les orthophonistes ont trouvé cette partie utile et suffisante.**

  En revanche, l'évaluation a été réalisée auprès de thérapeutes qui ne prennent pas forcément en charge ce type de trouble afin de confirmer que ce matériel pourrait les guider dans leurs prises en charge. L'évaluation aurait certainement été plus critique auprès d'orthophonistes spécialisés.

- L'évaluation de la partie « quoi faire » montre que 94% des orthophonistes en sont « très satisfaits », les autres sont « satisfaits ». Cette partie a donc été jugée utile et expliquée de façon complète grâce aux textes, schémas, photos et vidéos.

Nous étions conscients que c'était un des « points forts » du logiciel et ces résultats ont pu nous le confirmer. En revanche, il a été remarqué à juste titre qu'une mobilisation par le toucher montrée en vidéo et expliquée à l'écrit reste difficilement réalisable car la « pression » exercée sur la zone mobilisée n'est pas évidente sans la pratiquer au préalable. De plus, la bouche du patient reste un lieu « intime » et plusieurs orthophonistes ont mentionné qu'il est parfois délicat de pratiquer ce type de mobilisations.

- La partie « comment faire » de la maquette du logiciel a été jugée « très satisfaisante » par 93% des orthophonistes. Les sujets abordés dans les fiches ont donc globalement été jugés suffisants et expliqués de façon claire. Les photos et vidéos ont également été appréciées. Cependant, certaines remarques ont été faites sur le manque d'informations concernant les professionnels de santé concernés par les cancers de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx. Nous avons donc décidé de rajouter une fiche évoquant chaque professionnel impliqué (de l'ordre du médical ou paramédical) pour la version définitive de la maquette.

- La partie « aller plus loin », a été notée « très satisfaisante » par 72% des orthophonistes. 27% l'ont évaluée « satisfaisante ». Une personne a noté « moyen » concernant la partie sur la relaxation par la sophrologie.

  En effet, plusieurs remarques ont été faites concernant la façon d'introduire cette rubrique. Des conseils nous ont été donnés :

  - Enlever cette rubrique
  - L'introduire d'une autre manière, en y incorporant d'autres moyens de détente.

  Le reste de cette partie a été appréciée et a reçu beaucoup de remarques positives, notamment les témoignages qui ont été jugés « très utiles, à la fois pour les orthophonistes, mais surtout pour les patients ».

60 orthophonistes ont répondu à cette partie du questionnaire. Un orthophoniste a souhaité y répondre ultérieurement, après utilisation du logiciel. En effet, le détail des rubriques a été visionné lors de la présentation du logiciel auprès des orthophonistes. Il a pu ensuite

être exploré et manipulé à leur guise après la présentation, pour avoir les informations qui leur semblait nécessaire afin de répondre au questionnaire. Cependant, il n'a pas été utilisé en pratique. Ainsi, nous sommes conscients que les résultats obtenus seraient certainement différents après utilisation du matériel en pratique.

1.2.1.3. Les remarques libres

96% des orthophonistes interrogés ont répondu que :

- Ce logiciel pourrait les aider à être plus à l'aise avec la rééducation de la déglutition après un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx.
- Ils se voient utiliser un matériel comme celui-ci.

Au regard de ces résultats, **nous pensons que notre objectif premier a été atteint** : compenser le manque de formation dans le domaine et aider les orthophonistes à être plus à l'aise avec ce type de rééducation.

Nous sommes cependant conscients que le contenu va subir des modifications avant la version « finale » du logiciel. En effet, plusieurs remarques ont été faites, sur la forme et le contenu, en vue de l'améliorer et de le rendre le plus fonctionnel et complet possible. En lien avec Orthomotus, nous allons rapporter chacune de ces remarques et étudier leur faisabilité.

1.2.2. Enquête de satisfaction auprès des patients

1.2.2.1. Satisfaction générale

Au regard des résultats, nous pensons avoir répondu aux attentes des 5 patients ayant participé à l'évaluation de ce matériel.

En effet :

- Les mentions « pas d'accord », ou « pas du tout d'accord » n'ont jamais été cochées.
- 75% des patients ont globalement été « tout à fait d'accord »
- 22.5% en moyenne ont coché « d'accord ».
- La case « incertain » a été cochée une fois, concernant les idées de recettes. En effet, ce patient nous rapporte que les recettes de sa femme sont pour lui « meilleures que dans les livres ». Ainsi, il juge cette partie peu utile en ce qui le concerne.

Ces résultats nous laissent penser que **le second objectif a été atteint** : aider les patients et leur entourage à se sentir plus « acteur » de leur prise en charge. Les retours et remarques des patients ont été encourageants et sont allés dans ce sens.

1.2.2.2. Les remarques libres

Les remarques des patients ont été plutôt positives. Un patient nous écrit « Un travail étonnant, une aide qui est plus indispensable qu'il n'y paraît ».
Des commentaires nous sont cependant faits concernant d'éventuelles modifications :

- Développer les conditions dans lesquelles se fait la radiothérapie.
- Ajouter des recettes de « sauces » pour lubrifier les aliments « normaux ».

Ces remarques sont d'une aide précieuse. Elles sont spontanées et directement tirées de l'expérience des patients. Nous en tiendrons compte pour la modification ultérieure de la maquette du logiciel.

L'évaluation de satisfaction réalisée auprès des orthophonistes et des patients a donc été très intéressante.
Nous résultats ont montré que nous avions pu globalement atteindre les objectifs que nous nous étions fixés. Elle a également permis de nous apporter les avis des deux parties que sont les rééducateurs et les patients. Ces avis sont riches d'expérience, fonctionnels et nous

seront très utiles pour la finalisation du logiciel. En effet, ils nous ont apporté de nombreux éléments auxquels nous n'avions pas forcément pensé.

2. Perspectives de notre travail

Notre travail se compose donc dans un premier temps de la réalisation de la maquette du logiciel, puis de son évaluation. Après analyse des résultats et des difficultés rencontrées tout au long de cette année, nous avons déterminé différentes perspectives.

2.1. Le logiciel

Un matériel de rééducation sous forme de logiciel semblait être, pour nous, la meilleure façon de répondre au manque de formation sur le sujet en orthophonie. En effet, inclure théorie et éléments de prise en charge, illustrés en photos et en vidéos nous semblait être une bonne façon d'aider les orthophonistes à se représenter les choses et à se sentir plus à l'aise dans ces rééducations.

Grâce aux remarques qui nous ont été faites, nous aimerions pouvoir par la suite faire plusieurs modifications. Par exemple :

- Rajouter un espace (dans les données patient), où on peut noter l'évolution de chacun au fil des séances de rééducation.
- Rajouter un espace d'informations sur les « centres de référence » auxquels s'adresser.
- Rajouter un espace où les rôles des différents professionnels de santé entrant en jeu dans ces rééducations seraient exposés.
- Enlever, ou insérer d'une autre manière la partie contenant les séances de sophrologie. Pour cela, il pourrait être pertinent d'intégrer d'autres méthodes de relaxation, de détente et de bien-être.

Nous ne pouvons exposer tous les exemples. En effet, d'autres modifications seraient intéressantes, et la liste n'est pas exhaustive. De plus, toute modification demande discussion avec Orthomotus, pour déterminer ce qui est réalisable ou non, d'un point de vue technique.

Il n'y a pas eu de remarques sur l'éventualité de rajouter un ou plusieurs « bilans types ». En revanche, nous nous sommes demandé si cela aurait pu être pertinent. En effet, il y a peu de bilans de référence, et pouvoir inclure différentes pratiques à ce sujet aurait été intéressant. De plus, insérer une grille imprimable « suivi de la reprise alimentaire » pourrait être envisagé. Cette grille serait complétée au fur et à mesure de la prise en charge et constituerait un suivi personnalisé des patients.

Des finitions seront donc à apporter avant que ce matériel soit édité. De plus, un logiciel avec des vidéos et des photos, dans un domaine où la science progresse chaque jour doit forcément être modifié. En effet, sa viabilité est limitée dans le temps si aucune réactualisation n'est faite par la suite.

2.2. Les questionnaires

Tout d'abord, les questionnaires ont été proposés à seulement 61 orthophonistes et 5 patients. Ils nous donnent donc un aperçu des avis mais ne représentent pas un panel assez grand pour généraliser leurs résultats.

Ensuite, nous avons constaté que les questionnaires en eux-mêmes comportaient quelques défauts. En effet, nous avons réalisé que certaines questions sur la présentation et l'esthétique du logiciel auraient pu être rajoutées. De plus, les réponses à la plupart des questions étaient fermées, et ne demandaient pas forcément de justification. Or, nous aurions pu demander les raisons des réponses cochées.

En outre, les réponses aux questionnaires ont été données après une présentation du logiciel. Il n'a pas été utilisé en pratique. Si cela avait été le cas, d'autres remarques seraient très certainement apparues, complétant l'évaluation de ce matériel. Cela nous aurait permis de mesurer au mieux son utilité et sa qualité.

Dans une prochaine étape, il serait donc intéressant de tester cette maquette au quotidien.

2.3. Le concept de « logiciel » et de « e-learning »

Pour rappel, le « e-learning » est « l'ensemble des solutions et moyens permettant l'apprentissage par des supports électroniques » (e-sante.gouv.fr).

Ce moyen de formation tend à se développer de plus en plus. En effet, c'est une façon pratique de se former « où l'on veut et quand on veut » (has-sante.fr). Ce type de formation peut se faire par site internet, directement « en ligne » avec les formateurs, ou encore par logiciels…

Comme tout nouveau « concept », cela comporte des avantages et également des inconvénients. En effet, le « e-learning » avec des logiciels, par exemple, ne permet pas de poser des questions « en direct » si le thérapeute se trouve face à une incompréhension. La formation « traditionnelle » avec la présence du formateur et des étudiants ou professionnels en formation continue reste donc incontournable. Cependant, cela peut être un bon moyen de « palier » un manque de formation dans certains domaines, ou encore d'être un outil « aide-mémoire » utilisable au quotidien pour les thérapeutes.

De plus, les formations illustrées en vidéos, photos ou schémas peuvent être montrées partiellement au patient, l'aidant à comprendre certains éléments de sa rééducation et ainsi à y participer davantage.

Ainsi, nous pensons que le concept de ce logiciel, contenant de la théorie et de la pratique pourrait être repris pour d'autres pathologies, encore peu exploitées en formation.

2.4. La diffusion auprès des médecins prescripteurs

Aucune action de diffusion auprès des prescripteurs (ORL, chirurgiens, médecins généralistes, dentistes…) n'a été effectuée au cours de ce travail. Or nous pensons que c'est un point important car les patients ayant ou ayant eu un cancer de la cavité buccale et de l'oropharynx ne s'orientent pas souvent spontanément vers l'orthophonie si un médecin prescripteur n'aborde pas le sujet.

Ainsi, ce travail de diffusion auprès des prescripteurs est un point important qui mériterait d'être développé.

CONCLUSION

L'objectif de ce mémoire était de **créer la maquette d'un logiciel de rééducation de la déglutition après cancer de la cavité buccale et oropharynx,** puis **d'évaluer la satisfaction des professionnels et patients face à ce matériel.**

Pour ce faire, nous avons au préalable enquêté auprès des orthophonistes pratiquant régulièrement ce type de rééducation et défini le contenu du logiciel. Il a ensuite été mis en forme par Orthomotus pour être présenté à des orthophonistes et des patients, accompagné d'un questionnaire de satisfaction.

L'évaluation de ce matériel s'est faite grâce à la participation de 61 orthophonistes, ayant ou non des connaissances spécifiques dans la prise en charge de la déglutition après cancer de la cavité buccale et de l'oropharynx. 5 patients ont également contribué à l'évaluation de la maquette.

Les résultats aux questionnaires de satisfaction montrent que **le logiciel a été apprécié des orthophonistes et des patients**. Les participants ont tous été globalement satisfaits de l'outil et des informations qu'il apporte. En outre, des propositions de modifications du logiciel en vue de l'améliorer ont été proposées. Ces remarques sont importantes pour pouvoir modifier la maquette et l'adapter pour qu'elle corresponde au mieux à la demande des orthophonistes et au manque d'informations concernant cette prise en charge.

Cependant, l'utilité de ce matériel et les avis des orthophonistes sont **à confirmer en pratique**, étant donné qu'il n'a pas été testé directement en rééducation.

Compte tenu de l'évolution du matériel orthophonique vers l'informatique et du développement croissant du e-learning, nous espérons que ce matériel pourra aider par la suite des orthophonistes à être assez en confiance pour inclure ce type de rééducation dans leur pratique professionnelle. Il sera distribué par Orthomotus prochainement et réactualisé régulièrement.

De plus, nous pensons qu'il pourrait être possible de reprendre le concept de ce matériel et de l'étendre à d'autres pathologies se trouvant dans le champ de compétences des orthophonistes.

Par ailleurs, un travail d'information auprès des médecins prescripteurs serait intéressant à mettre en place. Cependant, nous espérons que ce logiciel créé dans le cadre de notre mémoire aidera à faire connaître, à son échelle, la rééducation de la déglutition après un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

1. Bacqué, M-F. (2001). *Annoncer un cancer : Diagnostic, traitements, rémission, rechute, guérison, abstention.* Edition Springer.

2. Beutter, P. Laccourreye, L. Lescanne, E. & Morinière, S. (2008). *Chirurgie cervico-faciale.* Edition Masson.

3. Bleeckx, D. (2002). *Dysphagie, évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Edition : De Boeck.

4. Bodin, L. (2006). *Cancer : volume II, Du diagnostic à l'annonce du cancer, Bilan et suivi du cancer.* Edition : Arkhana vox.

5. Buiret, G. & Poupart, M. (2012). *La cancérologie en orl : Fondée sur les preuves et l'expérience tome I : cavité orale, oropharynx, hypopharynx larynx).* Editions universitaires europeennes EUE.

6. Congrès Société française de psycho-oncologie-Association Psychologie et cancer. (2002). *La psycho-oncologie pour le malade, son entourage, son équipe soignante Les acteurs de la psycho-oncologie.* Edition : Dyk.

7. Cosset, J.-M. (2008). *Des rayons contre le cancer.* Edition : Robert Laffont.

8. Couture, G. Eyoum, I. & Martin, F. (1997). *Les fonctions de la face, évaluation et rééducation.* Edition : Orthoedition.

9. Crevier-Buchman, L. Brihaye, S. & Tessier, C. (1998). *La déglutition après chirurgie partielle du larynx.* Edition : Solal.

10. Delanian, S. & Tubiana, M. (2011). *Guide pratique de radiothérapie : Mes carnets de centrage.* Edition : Vernazobres-Grego.

11. Derouesné, C. Morin, C. & Thibierge, S. (2013). *Schéma corporel, image du corps, image spéculaire : Neurologie et psychanalyse.* Edition : Erès.

12. Dulguerov, P. et Remacle, M. (2009). *Précis d'audiophonologie et de déglutition : tome II, Les voies aéro-digestives supérieures*. Edition : Solal.

13. Ekberg, O. Hamdy, S. Woisard, V. Wuttge-Hannig, A. & Ortega, P. (2002). *Social and psychological burden of dysphagia : its impact on diagnosis and treatment.* Edition : John Libbey Eurotext.

14. Estienne, F. (2008). *L'usage des exercices en orthophonie*. Edition : Masson.

15. Farenc, J-C. (2008). Rééducation Orthophonique n° 236 *le toucher thérapeutique en orthophonie.* Edition : Orthoedition.

16. Fick, A. (XIXe siècle). *Mécanismes du goût*

17. Giovanni, A. & Robert, D. (2010). *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*. Edition : Solal.

18. Guatterie, M. & Lozano, V. (1992). *Problématique des troubles de la déglutition*. Revue Laryngol

19. Guatterie, M. & Lozano, V. (1997). *Test de capacités fonctionnelles de la déglutition.* (Unité de rééducation de la déglutition-USN Tastet Girard).

20. Guyot, L. Seguin, P. & Benateau, H. (2010), *Techniques en chirurgie maxillo-faciale et plastique de la face.* Edition : Springer.

21. Halpern, L. & August, M. (2007). *Oral and Maxillofacial Surgery, Clinics of North.* Edition : Elsevier Saunders.

22. Hermann, M. & Cier, J.-F. (1970). *Précis de physiologie, vol. 2.* Edition Masson et cie.

23. Hofer Stefan O.P. (2009). *Aesthetic Facial Reconstruction. (*No de périodique : Clinics in plastic surgery). Edition : Saunders.

24. Kahrilas, Logemann, Krugler & Flanagan, (1991). *Manual of Diagnostic and Therapeutic Techniques for Disorders of Deglutition.* Edition : Springer.

25. Lacour, M. Borel, L. & Collectif. (2008). *Contrôle postural et représentations spatiales : De la Neurobiologie à la Clinique*. Edition : Solal.

26. Lartigau, E. (2009). *La radiothérapie oncologique : Concepts, techniques et applications cliniques.* Edition : John Libbey Eurotext.

27. Lazarus C.L., Logemann J.A., Rademaker A.W., Kahrilas P.J., Pajak T., Lazar R., & Halper A. (1993). *Effects of bolus volume, viscosity, and repeated swallows in nonstroke subjects and stroke patients.* Archives of physical medicine and rehabilitation.

28. Lebeau, J. & Collège hospitalo-universitaire de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie. (2011). *Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie.* Edition : Elsevier Masson.

29. Logemann, J.A. (1983). *Evaluation and treatment of swallowing disorders*. College-hills press.

30. Logemann J.A., Kahrilas P.J., Kobara M., & al. (1989). *The benefit of head rotation on pharyngoesophageal dysphagia.* Archives of physical medicine and rehabilitation.

31. Martin, F. (1994). *Rééducation orthophonique n° 195*. Edition Orthoedition.

32. McFarland. *D.H. (2009). L'anatomie en orthophonie. Edition : Masson.*

33. Nguyen N.P., Frank C., Moltz, C.C., Vos, P., Smith, H.J., Karlsson, U., Dutta, S., Midyett, A., Barloon, J., & Sallah, S. (2005). *Impact of dysphagia on quality of life after treatment of head-and-neck cancer*. Radiat Oncol Biol Phys.

34. Pelicier, Y. (1995). *Psychologie, Cancer et Société*. Edition : Psychothérapies.

35. Pivot, X. Schneider, M. & Demard, F. (2003). *Carcinomes épidermoïdes des voies aéro-digestives supérieures. Nouvelles stratégies diagnostiques et thérapeutiques.* Edition : Springer.

36. Russi A.G. Corvo A.G. Elvio G. Russi, A. Merlotti, D. Alterio, S. Pergolizzi, V. De Sanctis, U. Ricardii, P. Bonomok, C. Marco, G. (2012). *Swallowing dysfunction in head and neck cancer patients treated by radiotherapy.* Edition : Elsevier Masson.

37. Sanjay, P. Reddi & Richard, H. Haug. (2006). *Oral Cancer, Oral and Maxillofacial Surgery Clinics of North America.* Edition : Saunders.

38. Singh S., & Hamdy S. (2006). *Dysphagia in stroke patients*. Postgraded Med.

39. Spenle, A. (2010). *Prise en charge orthophonique de la dysphagie consécutive à une chirurgie carcinologique bucco-pharyngo-laryngée : état des lieux en service hospitalier, en centre de rééducation et en cabinet libéral*. Université Henri Poincaré, Nancy.

40. Taniguchi, Ootaki, Yamada, & Inoue. (2008). *Correspondence between food consistency and suprahyoid muscle activity, tongue pressure, and bolus transit times during the oropharyngeal phase of swallowing.* Edition : Wiley-Blackwell.

41. Terré & Mearin. (2012). *Effectiveness of chin-down posture to prevent tracheal aspiration in dysphagia secondary to acquired brain injury*. Edition : Cengage Learning.

42. Theoleyre, B. & Chirat, M. (2013). *ORL, Stomatologie*. Edition : Elsevier Masson.

43. UICC. *Classification TNM*. (1997). Genève.

44. Vignot et Massard. (2013). *Cours de chimiothérapie anti tumorale et traitement médical du cancer*. Edition : John Libbey Eurotext.

45. Woisard-Bassols, V. & Puech, M. (2011). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Edition : Solal.

Sites internet :

1. Ligue contre le cancer (ligue-cancer.net http://www.ligue-cancer.net/files/national/article/documents/bro/cancerPro_orl.pdf)
2. E-sante.gouv (http://esante.gouv.fr/bdd/).

GLOSSAIRE

- *Carcinomes épidermoïdes* (p19*)* : Les carcinomes épidermoïdes sont un des cancers cutanés les plus fréquents.

- *Adénopathie métastatique* (p20): L'adénopathie désigne une inflammation d'un ou de plusieurs ganglions lymphatiques.

- *Métastases viscérales* (p20) : Métastases présentes dans les viscères, autrement dit dans les organes des grandes cavités de l'organisme.

ANNEXES

Annexe 1 : Lettre aux participants vidéo

Réalisation d'un logiciel de rééducation orthophonique post-chirurgie de la cavité buccale.

Un logiciel de rééducation orthophonique post-chirurgie de la cavité buccale est en projet.
C'est une rééducation parfois peu connue des orthophonistes et il est parfois difficile pour les patients de trouver un thérapeute. De plus, ces chirurgies demandent une rééducation intensive avec un travail quotidien.
Ce logiciel pourrait guider les orthophonistes dans leur rééducation et, en outre, rendre les patients plus autonomes et acteurs de leur prise en charge.
Pour ce faire, des films contenants différents points de la rééducation doivent être réalisés.
Ainsi, nous faisons appel à des patients ayant subi ce type de chirurgie pour filmer certains exercices.
Si vous êtes d'accord pour participer au projet, vous pouvez remplir la partie ci-dessous.

Un grand merci.

Eléonore Bourgoin
Etudiante en 4e année d'orthophonie.

Je soussigné..…..... accepte de participer au projet suivant : "création d'un logiciel de rééducation orthophonique post-chirurgie de la cavité buccale" et d'apparaître sur des vidéos ou photos qu'il contiendra.

Le..….....

Signature

Annexe 2 : Questionnaire pour les orthophonistes

1/ Quel est votre mode d'exercice ? O salarié O libéral O mixte

2/ Avez-vous déjà pris en charge en déglutition des patients ayant eu un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx ? O oui O non

3/ Si « non », pourquoi ?

O Pas de demande

O Je ne me sens pas suffisamment en confiance dans ce type de rééducation

O Ce domaine de rééducation ne m'intéresse pas

OAutre :

……

GENERALITES :

	Tout à fait d'accord	D'accord	Incertain	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
4/ Textes et schémas : Les informations que j'ai pu voir dans la maquette étaient **claires**					
5/ Textes et schémas : Les informations que j'ai pu voir dans la maquette étaient **suffisantes**					
6/ Photos et vidéos : Les informations que j'ai pu visionner étaient **claires**					
7/ Photos et vidéos : Les informations que j'ai pu visionner étaient **suffisantes**					
8/ Les rubriques de ce logiciel sont **faciles d'utilisation**					
9/ *Plusieurs modes d'entrée* dans le logiciel (profil type, ou liste d'exercice) permet **une utilisation personnalisée**					
10/ *L'aspect visuel* du logiciel est **agréable**					

LES RUBRIQUES PLUS EN DETAIL :

Sur une échelle de 1 à 4, comment évalueriez-vous les différentes rubriques de la partie théorique ?

(1= très satisfaisant, 2= Satisfaisant, 3= Moyen 4= Non satisfaisant.)

	1	2	3	4
11/ Schémas explicatifs				
12/ Informations sur les chirurgies				
13/ Informations sur les traitements				

Sur une échelle de 1 à 4, comment évalueriez-vous les différentes rubriques de la partie « quoi faire » ?

(1= très satisfaisant, 2= Satisfaisant, 3= Moyen 4= Non satisfaisant.)

	1	2	3	4
14/ Les explications sur les massages				
15/ Les explications sur les mobilisations				
16/ Les stades de progression des mobilisations				
17/ Les vidéos et photos				
18/ Les fiches détachables				

Sur une échelle de 1 à 4, comment évalueriez-vous les différentes rubriques de la partie « comment faire ? » (1= très satisfaisant, 2= Satisfaisant, 3= Moyen, 4= Non satisfaisant.)

	1	2	3	4
19/ Les sujets abordés dans les fiches				
20/ Les informations apportées dans les fiches				
21/ Les vidéos et photos				

Sur une échelle de 1 à 4, comment évalueriez-vous les différentes rubriques de la partie « bonus » ?

(1= très satisfaisant, 2= Satisfaisant, 3= Moyen 4= Non satisfaisant.)

	1	2	3	4
22/ Témoignages				
23/Recettes				
24/ Une technique de relaxation parmi d'autres : séances de sophrologie				

25 / Ce *logiciel* pourrait-il vous aider à être plus **à l'aise** dans ce type de rééducation ?

O Oui O Non O Incertain

26/ Vous imaginez-vous utiliser *un matériel* comme celui-là ?

O Oui O Non O Incertain

27/ Quelles **remarques** pouvez-vous faire sur ce matériel? (positives ou négatives ?)

Annexe 3 : Questionnaire pour les patients

1/ De quand date le diagnostic de votre cancer (de la cavité buccale ou de l'oropharynx) ?.....

2/ Quels traitements avez-vous eu ? O Chirurgie O radiothérapie O chimiothérapie

3/ Avez-vous rencontré des difficultés pour manger ? O Oui O Non

4/ Avez-vous été pris en charge en orthophonie pour la déglutition ? O Oui O Non

5/ Avez-vous eu des difficultés à trouver un orthophoniste pour votre prise en charge ? O Oui O Non

	Tout à fait d'accord	D'accord	Incertain	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
6/ *Textes et schémas* : Les informations que j'ai pu voir dans la maquette étaient **claires**					
7/ *Textes et schémas* : Les informations que j'ai pu voir dans la maquette étaient **suffisantes**					
8/ *Photos et vidéos* : Les informations que j'ai pu visionner étaient **claires**					
9/ *Photos et vidéos* : Les informations que j'ai pu visionner étaient **suffisantes**					
10/ *Fiches détachables* du logiciel : Elles pourraient m'être **utiles** au quotidien dans ma rééducation					
11/ Les *idées de recettes adaptées* pourraient m'aider à reprendre **du plaisir dans l'alimentation**					
12/ Les *témoignage*s en vidéo sont un bon moyen de m'aider *à* **traverser cette période difficile**					
13/ Ce *logiciel* est intéressant car mes proches peuvent voir les fiches conseils et **m'épauler dans ma reprise alimentaire.**					

14/ Quelle(s) remarque(s) (positives ou négatives) pouvez-vous faire sur ce logiciel ?

……

……

……

……

Annexe 4 : Grille des données observées lors du bilan

L'examen clinique :
Dents :
O édentation
O édentation partielle
O pas d'édentation

Langue mobile :
O pas d'ablation
O ablation
O reconstruction par lambeau

Plancher buccal :
O pas d'ablation
O ablation
O reconstruction par lambeau

Voile du palais :
O pas d'ablation
O ablation
O reconstruction par lambeau

Base de langue :
O pas d'ablation
Oablation
O reconstruction par lambeau

Mandibule :
O pas d'ablation
O ablation
O reconstruction de la structure osseuse

Les repas :
O mange à l'aide d'un tiers
O posture à adapter
O installation à adapter

Durée des repas :
O 30 min
O 45 min
O plus de 45 min

Perte de poids :
Initial :
Il y a un mois :
Actuel :

Bilan fonctionnel des fonctions bucco-faciales :
Langue :
O normales
O possibles mais hypotoniques
O possibles avec aide
O impossibles

Voile du palais :
O normales
O possibles mais hypotoniques
O possibles avec aide
O impossibles

Lèvres :
O normales
O possibles mais hypotoniques
O possibles avec aide
O impossibles

Joues :
O normales
O possibles mais hypotoniques
O possibles avec aide
O impossibles

Mandibule :
O normales
O possibles avec aide
O impossibles
O trismus

Ce que l'on observe lors de la déglutition :
Temps oral :
O incontinence labiale
O Difficultés de mastication
O Reflux nasal
O blocages
Temps pharyngé :
O Nécessité de plusieurs déglutitions par bolus
O Toux
O blocages
Après déglutition :
O stases buccales
O toux ou râclements de gorge
O voix mouillée

Les consistances qui entrainent des fausses routes :
O liquide plat
O liquide gazeux
O semi-liquide
O mixée
O hachée
O normal-mou
O normal

Appareillages :
O appareil dentaire haut et/ou bas
O plaque palatale
O sonde naso-gastrique
O gastrostomie ou gastro-ponction

La salive :
O normale
O asialie
O hyposialie
O hypersialie

Le goût :
O agueusie
O dysgueusie
O normal

Peu d'orthophonistes se sentent à l'aise dans la rééducation de la déglutition après un cancer de la cavité buccale ou de l'oropharynx. La formation est encore à développer dans ce domaine. Or, c'est une rééducation souvent très importante, compte tenu des séquelles engendrées par les traitements. De plus, elle demande un investissement du patient au quotidien. Sa motivation, ainsi que celle de son thérapeute est donc essentielle.

La création d'un matériel informatisé d'aide à la rééducation de la déglutition après cancer de la cavité buccale et de l'oropharynx nous a semblé être un moyen efficace pour :

- Guider les orthophonistes dans ces rééducations.
- Renforcer l'implication des patients dans leurs soins.

Une maquette de logiciel d'aide pour cette rééducation a donc été mise en forme. Celle-ci a ensuite été évaluée par des patients et des orthophonistes : la maquette leur était présentée, suivie d'un questionnaire de satisfaction.

Après étude des résultats de l'évaluation de satisfaction, nous avons observé que ce matériel pourrait en effet apporter une aide à la prise en charge de la déglutition après un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx. Il reste désormais à le diffuser pour une mise en application grandeur nature.

Mots clé : dysphagie, déglutition, cancer des voies aériennes supérieures, cavité buccale, oropharynx.

139 pages, 47 références bibliographiques.

Few speech therapists feel well with swallowing reeducation after medical and surgery treatments of oral cavity or oropharynx carcinoma. The instructions still needs to be developed in this field. However, it's an important reeducation, considering the aftereffects caused by treatments. Furthermore, this reeducation requires a daily commitment from the patient. Therapist and patient motivation are essential.

Making a helping logiciel software for swallowing reeducation after treatments for oral cavity and oropharynx carcinoms seems a good way to:
- Guiding the speech therapists in these reeducations
- Strengthening the commitment of the patients in their care

A model of help software for this reeducation has been thus shaped. Then, it has been assessed by patients and speech therapists: the model was presented to them, followed by a questionnaire of satisfaction.

After studying the results of the satisfaction evaluation, we observed indeed that it could bring help to the care of swallowing after a cancer in the oral cavity and/or oropharynx.

Keywords: dysphagie, swallowing, head and neck cancer, oral cavity, oropharynx.

139 pages, 47 references