Le patient dysphagique à domicile : parcours de soins, interventions thérapeutiques, coordination des prises en charge

Bénédicte Pastré, Lisa Verpeaux

▶ **To cite this version:**

Bénédicte Pastré, Lisa Verpeaux. Le patient dysphagique à domicile : parcours de soins, interventions thérapeutiques, coordination des prises en charge. Sciences cognitives. 2014. dumas-01081627

HAL Id: dumas-01081627

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01081627

Submitted on 6 Nov 2015

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.

ACADÉMIE DE PARIS
UNIVERSITÉ PARIS VI PIERRE ET MARIE CURIE
MÉMOIRE POUR LE CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

LE PATIENT DYSPHAGIQUE À DOMICILE : PARCOURS DE SOINS, INTERVENTIONS THÉRAPEUTIQUES, COORDINATION DES PRISES EN CHARGE

DIRECTEUR DE MÉMOIRE
M. Philippe PÉNIGAULT

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2013-2014

Bénédicte PASTRÉ
Née le 17/10/1991

Lisa VERPEAUX
Née le 17/07/1987

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier chaleureusement notre directeur de mémoire, Philippe Pénigault, pour ses conseils et sa bienveillance tout au long de cette année.

Un grand merci à tous les orthophonistes, médecins, kinésithérapeutes, infirmiers et diététiciens qui ont bien voulu nous aiguiller vers les patients et répondre à nos questionnaires dans la plus grande objectivité. Notre gratitude s'adresse particulièrement aux orthophonistes sans qui nous n'aurions pas pu former un échantillon de population aussi important et varié.

Nous souhaitons également témoigner toute notre reconnaissance aux patients qui ont accepté de participer à notre étude et qui ont enrichi notre mémoire de remarques pertinentes.

Enfin, merci à tous les professeurs et spécialistes qui nous ont communiqué l'envie de travailler sur ce sujet : nos pensées vont en particulier vers notre rapporteuse Virginie Ruglio, vers Lise Crevier-Buchman et vers le réseau Roland en Ille-et-Vilaine.

Bénédicte :

Merci à ma binôme Lisa pour son écoute attentive, sa patience et sa rigueur,
Merci à mes maîtres de stage pour leur confiance et pour leur enseignement éclairé de leur pratique et savoir,
Merci à ma famille et plus particulièrement à Anne-Renelde et à Louis-Vianney pour leurs encouragements, leurs conseils, leur soutien et leur grande patience…
Enfin, merci à toutes mes amies de promo et plus spécialement à Thérèse, Clémence et Christine sans qui ces 4 années auraient été bien différentes.

Lisa :

Merci à ma binôme Bénédicte pour son implication, sa sérénité et son sens des compromis,
Merci à mes maîtres de stage qui m'ont plus que jamais transmis l'envie d'exercer ce beau métier qu'est l'orthophonie, je pense en particulier à Cécile Couvignou et Virginie Jégo.
Merci à toutes les amies qui ont cru en moi et qui m'ont soutenue et encouragée : Ingrid, Julie, Caroline, Sarah, Stéphanie, Valérie, …
Enfin, un grand merci à ma famille, qui m'a aidée à parachever ces études avec succès.

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

Nous, soussignées Bénédicte PASTRÉ et Lisa VERPEAUX, déclarons être pleinement conscientes que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, nous nous engageons à citer toutes les sources que nous avons utilisées pour écrire ce mémoire.

Lisa VERPEAUX *Bénédicte PASTRÉ*

TABLES DES MATIÈRES

INTRODUCTION **1**

PARTIE THÉORIQUE

I – LA DÉGLUTITION ET LA DYSPHAGIE CHEZ L'ADULTE **2**

A) La physiologie de la déglutition 2
1. Définition de la déglutition 2
2. La phase de préparation du bolus 2
3. La phase orale (volontaire) 2
4. La phase pharyngo-laryngée (réflexe) 2
5. La phase œsophagienne (réflexe) 3

B) Les signes de dysphagie 3
1. Définition de la dysphagie 3
2. Les symptômes spécifiques des troubles de la déglutition 4
   a) Les fausses-routes 4
   b) Autres symptômes spécifiques 4
3. Les symptômes non spécifiques des troubles de la déglutition 5
   a) Les pneumopathies d'inhalation 5
   b) Autres symptômes non spécifiques 5

C) Les étiologies les plus fréquemment rencontrées en ambulatoire 5
1. Les étiologies ORL 5
   a) Traitements des cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) 6
   b) Autres étiologies ORL 6
2. Les étiologies neurologiques aiguës 6
3. Les étiologies neuro-dégénératives 7

II – DU BILAN DE LA DYSPHAGIE À SA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE ET PLURI-PROFESSIONNELLE **8**

A) Le bilan médical 8

B) Le bilan orthophonique 8
1. L'anamnèse 8
2. L'examen clinique 9
a) L'examen général 9
b) L'examen des compétences dynamiques et des unités sensori-motrices 9
c) L'examen des réflexes oro-pharyngés 9
d) L'examen des phases de la déglutition : évaluation fonctionnelle 9
e) Les essais alimentaires 10

C) La prise en charge de la dysphagie en orthophonie 10
1. Les exercices spécifiques selon l'étiologie 10
a) Exercices analytiques 11
b) Exercices fonctionnels 11
2. Les stratégies d'adaptation et de compensation 11
a) L'installation et l'adaptation de l'environnement 11
b) Les postures de tête 12
c) Les textures, saveurs et le contrôle du bolus 12
d) Les ustensiles utilisés pour favoriser la déglutition 13
e) Les manœuvres de déglutition 13

D) La nécessité d'une prise en charge pluri-professionnelle de la dysphagie 14
1. Le rôle du médecin prescripteur 15
2. Le rôle de l'orthophoniste 15
3. Le rôle du kinésithérapeute 15
4. Le rôle du diététicien 16
5. Le rôle des infirmiers 16

III – LE PARCOURS DE SOINS ET LA COORDINATION ENTRE MÉDECINS, ORTHOPHONISTES ET AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ 17

A) Un parcours de soins réglementé pour une meilleure coordination 17
1. Le médecin traitant, élément clé dans le parcours de soins du patient 17
2. La simplification du parcours de soins, objectif de la loi HPST 17
3. Parcours de soins des malades chroniques : recommandations de la HAS 18

B) Une coordination des soins recommandée par la loi mais qui existe peu dans les faits 19
1. Définition 19
2. Une coordination considérée comme primordiale et largement plébiscitée 19
3. Les mesures prises pour la favoriser 20
a) Le Dossier Médical Personnel (DMP), un outil non consensuel 20
b) L'essor des réseaux de santé dans les situations complexes 20
c) Les coopérations, un dispositif récent 21
d) Le Développement Professionnel Continu (DPC), une toute nouvelle mesure 21
e) L'Education Thérapeutique du Patient (ETP), un système à promouvoir 22
4. Ses limites actuelles et les obstacles à surmonter 22

C) Les relations médecins / orthophonistes : un potentiel à développer 23
1. Les liens formels entre médecins et orthophonistes… 23
2. Des relations très limitées dans les faits 23
3. Le manque de connaissance par les médecins de la diversité des troubles relevant d'un traitement orthophonique, notamment en ce qui concerne la dysphagie 24
4. Un manque de formation initiale des médecins en orthophonie 24

PARTIE PRATIQUE

I – PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE 26
A) Problématique 26
B) Objectifs de l'étude 26

II – HYPOTHÈSES 27
A) Hypothèses principales 27
B) Hypothèses complémentaires 27

III – MÉTHODOLOGIE 28
A) Population de l'étude 28
1. Critères d'inclusion 28
2. Critères d'exclusion 29
3. Constitution de la population 29
a) Démarche de recrutement 29

b) Population témoin : exclusion 29
c) Description de la population finale 30
B) Les limites 30
C) Les moyens 31
1. Notre questionnaire au patient ou à l'aidant 32
2. Nos questionnaires aux thérapeutes 32
a) Questionnaire à l'orthophoniste 32
b) Questionnaire au médecin traitant ou prescripteur 32
c) Questionnaire au kinésithérapeute 33
d) Questionnaire au diététicien 33
e) Questionnaire à l'infirmier 33
D) Méthode d'analyse 34

IV – ANALYSE DES RÉSULTATS 34
A) Taux de retour 34
B) Réponses aux questionnaires 35
1. Patients ou aidants 35
2. Orthophonistes 41
3. Médecins 43
4. Kinésithérapeutes 45
5. Diététiciens 47
6. Infirmiers 49
C) Analyse qualitative 51

V – DISCUSSION 54
A) Confrontation des résultats et des hypothèses 54
1. Hypothèses principales 54
2. Hypothèses complémentaires 56
B) Quelles solutions ? 57
C) Limites de l'étude 59

CONCLUSION 60

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

- Annexe I : Questionnaire pour le patient
- Annexe II : Questionnaire pour l'aidant
- Annexe III : Questionnaire pour l'orthophoniste
- Annexe IV : Questionnaire pour le médecin
- Annexe V : Questionnaire pour le kinésithérapeute
- Annexe VI : Questionnaire pour l'infirmier
- Annexe VII : Questionnaire pour le diététicien
- Annexe VIII : Cahier de liaison créé dans le cadre de ce mémoire

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accidents Vasculaires Cérébraux

CISS : Collectif Inter-associatif Sur la Santé

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DMP : Dossier Médical Personnel

DPC : Développement Professionnel Continu

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HCAAM : Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie

HPST (loi) : Loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires

JORF : Journal Officiel de la République Française

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Economiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONDPS : Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologue

PPS : Programme Personnalisé de Soins

SEP : Sclérose en Plaques

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

SOFMER : Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation

SSO : Sphincter Supérieur de l'Œsophage

INTRODUCTION

La dysphagie, qui regroupe l'ensemble des troubles de la déglutition, a une prévalence souvent sous-estimée chez l'adulte et la personne âgée. Elle peut apparaître suite à une chirurgie ORL, à une atteinte neurologique aiguë ou à une maladie neuro-dégénérative, et elle persiste fréquemment chez les patients vivant à domicile. En plus d'altérer la bonne qualité de vie de ces patients, elle est susceptible d'engager leur pronostic vital.

Une évaluation et une prise en charge de la dysphagie s'avèrent donc nécessaires pour rétablir ou compenser la fonction de déglutition. Il est indispensable que les thérapeutes intervenant auprès du patient l'informent ainsi que son entourage sur les mesures de prévention et de sécurité à prendre. Les troubles de la déglutition se situant au carrefour de différents soins et requérant les compétences de divers professionnels, leur rééducation doit être pluridisciplinaire (médecin, orthophoniste, kinésithérapeute, infirmier, diététicien).

Or, il semblerait que la dysphagie soit rarement prise en charge de manière coordonnée et qu'elle soit souvent reléguée au second plan dans l'orientation et le traitement des patients.

L'objectif de ce mémoire est d'analyser le parcours de soins des patients dysphagiques d'étiologies ORL, neurologiques aiguës et neuro-dégénératives. Plus spécifiquement, il s'agit d'étudier la qualité des informations transmises aux patients et à leurs proches, la quantité de thérapeutes qui interviennent, leurs méthodes d'intervention et la présence éventuelle d'une coordination des soins autour des troubles de la déglutition.

Dans un premier temps, nous décrirons les mécanismes de la fonction de déglutition et de ses troubles, et nous présenterons le bilan et la prise en charge pluridisciplinaire de la dysphagie. Nous définirons également ce que sont et ce qu'impliquent le parcours de soins et la coordination entre les médecins, les orthophonistes et les autres professionnels de santé.
Dans un second temps, nous présenterons notre problématique, nos hypothèses et les résultats de notre enquête réalisée auprès de 105 patients dysphagiques et de leurs thérapeutes, prenant en charge – ou non – la déglutition. Cela nous permettra d'établir l'état des lieux de la prise en charge et de la coordination des soins auprès des patients dysphagiques en ville, afin de proposer d'éventuels axes d'amélioration.

PARTIE THÉORIQUE

I – LA DÉGLUTITION ET LA DYSPHAGIE CHEZ L'ADULTE (Bénédicte PASTRÉ)

A) La physiologie de la déglutition

1. Définition de la déglutition

La déglutition est l'« acte d'avaler la salive, du liquide ou des solides, comportant, avec la mastication, un temps volontaire : le temps buccal, qui est suivi des temps pharyngé et œsophagien » (Brin et coll., 2011, [14]). Chez l'être humain, la fréquence des déglutitions varie de 600 à 2000 par jour. La fonction de la déglutition se décompose en quatre étapes qui s'enchaînent sans interruption :

2. La phase de préparation du bolus

Cette phase consiste à « broyer et transformer les fibres animales et végétales en un bol alimentaire homogène, compact et lubrifié par la salive, propre à être avalé puis digéré » (Senez, 2002, [68]). Lors de cette phase de préparation, la respiration se poursuit normalement (Bleeckx, 2012, [9]).

3. La phase orale (volontaire)

La phase orale correspond au transport du bolus vers le pharynx. Le bolus est rassemblé sur la face dorsale de la langue avant de basculer de manière volontaire vers l'oro-pharynx (Woisard et coll., 2011, [72]) (Senez, 2002, [68]). Cette action s'effectue grâce à l'élévation de la base de la langue, à une propulsion antéropostérieure et au recul lingual (Bleeckx, 2012, [9]). L'os hyoïde s'élève et entraîne la remontée du larynx. Ensuite, l'épiglotte bascule grâce au recul de la langue et à l'ascension de l'os hyoïde. Le réflexe de déglutition est déclenché lorsque le bolus traverse la région des piliers antérieurs du voile. L'isthme du gosier délimite le passage de la phase buccale à la phase pharyngée (Bleeckx, 2001, [6]).

4. La phase pharyngo-laryngée (réflexe)

Cette étape automatico-réflexe est complexe et dure moins d'une seconde. Elle a pour but de transporter le bolus jusqu'à l'œsophage. Plusieurs mécanismes sont indispensables pour protéger les voies aériennes et éviter ainsi les fausses-routes :

- Le voile du palais s'élève pour fermer le rhinopharynx (Bleeckx, 2012, [9]) ;
- La respiration cesse et se synchronise avec la déglutition (Bleeckx et coll., 2002, [7]) ;

- Le bolus glisse de l'oro- vers l'hypopharynx grâce au recul de la base de la langue. Il descend dans les vallécules formées par la base de langue et le bord de l'épiglotte (Bleeckx, 2012, [9]) ;
- Le larynx s'élève et bascule vers l'avant. Il permet ainsi l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO). Parallèlement, l'épiglotte bascule vers l'arrière pour renforcer la protection des voies respiratoires et orienter le bolus vers les sinus piriformes (Senez, 2002, [68]) ;
- Le larynx se ferme de bas en haut, le bolus passe ainsi dans les sinus piriformes avant de s'engager dans l'œsophage (Bleeckx, 2012, [9]).

5. La phase œsophagienne (réflexe)

La transition de la phase pharyngée à la phase œsophagienne est constituée par le passage du bolus à travers le SSO (péristaltisme œsophagien), qui résulte de la relaxation du tonus sphinctérien et de l'ascension du larynx (Bleeckx et coll., 2002, [7]). Les aliments atteignent ensuite le sphincter inférieur de l'œsophage qui se relâche pour les laisser passer puis se referme pour éviter tout risque de reflux. Enfin, le bolus est transporté vers l'estomac (Bleeckx, 2012, [9]). Cette phase est réflexe, involontaire et dure de 8 à 20 secondes (Senez, 2002, [68]).

B) Les signes de dysphagie

1. Définition de la dysphagie

La dysphagie se définit comme « une difficulté [à avaler] d'origine organique ou fonctionnelle pouvant comporter un phénomène inflammatoire, une compression, une paralysie, une faiblesse ou une hypertonicité de l'œsophage » (Brin et coll., 2011, [14]). Par conséquent, le bolus solide ou liquide ne s'achemine pas correctement de la cavité buccale au SSO. Ce dysfonctionnement peut toucher chacun des mécanismes élémentaires qui composent la déglutition. Il y a donc plusieurs origines à la dysphagie, une pour chaque action.

On classe ainsi les dysphagies selon deux types (Lacau Saint Guily et coll., 2005, [50]) :
- La **dysphagie oro-pharyngée** (ou haute) affecte les phases orale et pharyngée de la déglutition et le temps réflexe pharyngo-laryngo-œsophagien. Elle se traduit par une perturbation de transfert du bolus de la bouche à l'œsophage.
- La **dysphagie œsophagienne** (ou basse) correspond à une perturbation de la phase œsophagienne. Elle se définit comme une difficulté à transporter le bol le long de l'œsophage.

2. Les symptômes spécifiques des troubles de la déglutition

Ces symptômes spécifiques sont les signes visibles du trouble et ils orientent vers un mécanisme physiopathologique. Il est cependant important de noter que ces symptômes ne déterminent ni le risque lié à la sévérité du trouble ni les mécanismes de la dysphagie de façon précise (Pouderoux et coll., 2001 [60]).

a) Les fausses-routes

Le principal risque de la dysphagie est la fausse-route, qui se définit comme un « phénomène de déglutition anormale durant lequel le bol alimentaire est conduit en partie ou non vers les voies aériennes supérieures au lieu de poursuivre sa course vers l'œsophage » (Brin et coll., 2011, [14]).

On distingue 4 types de fausses-routes qui se définissent en fonction de leur temps d'apparition par rapport au réflexe de déglutition :

- La **fausse-route avant la déglutition** : Les voies aériennes supérieures ne se ferment pas, le bolus arrive ainsi directement dans le pharynx voire dans le larynx avant le déclenchement du réflexe de déglutition (Bleeckx, 2001 [6]) ;
- La **fausse-route pendant la déglutition** : Le réflexe de déglutition est bien présent mais le processus de fermeture des voies aériennes ne s'effectue pas correctement. Ainsi, le bolus pénètre dans le larynx qui n'est pas complètement fermé et peut même atteindre les voies aériennes inférieures (Bleeckx, 2001 [6]) ;
- La **fausse-route après la déglutition** : Le bolus ne franchit que partiellement le SSO. Des résidus, présents dans les sinus piriformes et dans les petites vallécules entre la base linguale et l'épiglotte, entraînent un encombrement bronchique (Bleeckx, 2001 [6]) ;
- La **fausse-route silencieuse** : le bol alimentaire pénètre dans les voies aériennes sans que le réflexe de toux ne se déclenche (Bleeckx, 2001 [6]).

b) Autres symptômes spécifiques

On observe d'autres symptômes spécifiques des troubles de la déglutition, comme :

- Toux, sensation d'étouffement ou d'étranglement lors du repas
- Blocage haut (dans la gorge) et blocage pharyngé
- Manque de propulsion du bol, difficultés à initier la déglutition
- Gêne pour avaler, raclement, résidus buccaux et stases

- Fuites alimentaires par la bouche et reflux d'aliments par le nez
- Modification de la voix pendant le repas

Ces signes peuvent aussi bien apparaître avant, pendant ou après la déglutition (Pouderoux et coll., 2001 [60]) (Lacau Saint Guily et coll., 2005, [50]) (Bleeckx, 2012, [9]) (Lesourd, 2006 [52]).

3. Les symptômes non spécifiques des troubles de la déglutition

Ces symptômes sont « des signes de gravité nous informant sur le retentissement et la tolérance du trouble de la déglutition » (Woisard et coll., 2011, [72]). Ils peuvent engager le pronostic vital.

a) Les pneumopathies d'inhalation

La pneumopathie est définie par « des symptômes d'infection des voies aériennes inférieures associés à un épisode d'inhalation confirmé ou suspecté et un infiltrat radiologique […] des lobes inférieurs » (Puisieux et coll., 2009 [59]). D'après Lesourd, 2006 [52], elle est responsable de 20% des décès dans les six premiers mois de la maladie. Il est donc très important qu'elle soit traitée rapidement par des soins d'hygiène de la bouche et des exercices respiratoires quotidiens.

b) Autres symptômes non spécifiques

Des symptômes non spécifiques sont aussi répertoriés dans la dysphagie (Trivalle, 2007 [71]) (Pouderoux et coll., 2001 [60]) (Lesourd, 2006 [52]) (Auzou, 2009 [5]) :
- L'altération de l'état général (malnutrition, dénutrition, déshydratation)
- L'allongement du temps des repas
- Le retentissement psychosocial et sur la qualité de vie (perte du plaisir de manger et de boire, réaction d'anxiété et de repli social, dyspnées pendant les repas, épisodes fébriles inexpliqués)

C) Les étiologies les plus fréquemment rencontrées en ambulatoire

Parmi toutes les étiologies donnant lieu à une dysphagie, nous nous intéresserons aux principales, à savoir les étiologies ORL, neurologiques aiguës et neuro-dégénératives.

1. Les étiologies ORL

a) Traitements des cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS)

Les VADS regroupent les cancers de la bouche, du pharynx, du larynx et des sinus de la face. Les séquelles de chirurgie et de radiothérapie affectent la déglutition (Woisard et coll., 2011, [72]).

Lors de la chirurgie, le chirurgien enlève la tumeur puis reconstruit les éléments altérés. Des troubles de déglutition peuvent apparaître après ces chirurgies (Woisard et coll., 2011, [72]) :

- Les **chirurgies de la cavité buccale et de l'oro-pharynx** ;
- Les **laryngectomies partielles verticales** ;
- Les **laryngectomies partielles horizontales**.

Par ailleurs, la radiothérapie peut donner des troubles alimentaires, une sécheresse buccale, une mucite de la cavité buccale ou bien une perte du goût (Woisard et coll., 2011, [72]).

b) Autres étiologies ORL

D'autres étiologies peuvent se retrouver dans les troubles de la déglutition d'origine ORL (Robert, 2004, [62]) (Laccourreye, 2013, [51]) :

- **Sonde d'intubation** : elle entrave la bonne fermeture laryngée, provoquant des fausses-routes ;
- **Canule de trachéotomie** : elle entraîne une moindre ascension du larynx et une inefficacité du réflexe tussigène. Les voies aériennes étant moins protégées, des fausses-routes apparaissent ;
- **Sonde naso-gastrique** : elle cause parfois des œdèmes pouvant retarder le déclenchement de la déglutition et/ou provoquer une quasi-immobilité cordale, une hypersalivation ou une dyspnée ;
- **Paralysie laryngée unilatérale** : l'atteinte des muscles de la corde vocale paralysée peut entraîner des fausses-routes aux liquides ou bien des pneumopathies.
- Lymphomes, métastases, nodules, opérations de la carotide, atteinte du nerf facial.

2. <u>Les étiologies neurologiques aiguës</u>

Une lésion cérébrale acquise peut provoquer des troubles neurologiques ayant un impact sur la déglutition (Desport et coll., 2011, [24]) (Auzou, 2007, [4]).
Nous évoquons les étiologies les plus fréquemment rencontrées dans la dysphagie :

- Les **accidents vasculaires cérébraux** (AVC) : ils constituent la cause la plus fréquente de dysphagie, cette dernière touchant 50% des patients (Bleeckx, 2012 [9]). La sévérité de la dysphagie est en lien avec le site lésionnel de l'AVC (Desport et coll., 2011, [24]) ;

- Les **traumatismes crâniens** : des troubles moteurs, sensitifs ou neuropsychologiques sont souvent associés à l'atteinte neurologique centrale ou périphérique. Ils majorent les troubles de la déglutition dans ce contexte (Auzou, 2007, [4]) ;
- On relève d'autres causes neurologiques de dysphagie comme certaines **tumeurs cérébrales**, **neuropathies** et **pathologies neuromusculaires**, l'encéphalite du tronc cérébral ou l'infarctus cérébelleux (Auzou, 2007, [4]).

3. Les étiologies neuro-dégénératives

De nombreuses maladies neuro-dégénératives sont responsables de troubles de la déglutition. Parmi celles-ci, nous citons les plus fréquentes :

- La **sclérose en plaques** : les lésions au niveau du tronc cérébral génèrent des troubles ;
- La **sclérose latérale amyotrophique** : l'atteinte bulbaire de cette maladie du motoneurone a pour conséquences des troubles musculaires aux niveaux buccal, vélaire et laryngé. On retrouve donc un bavage, des stases buccales et valléculaires, des fausses-routes ainsi qu'un blocage cervical au cours de l'alimentation (Auzou, 2007, [4]) (Finiels et coll., 2001, [26]) ;
- La **maladie de Parkinson** : un dysfonctionnement du mécanisme de déglutition apparaît progressivement avec un trouble du tonus lingual et buccal (bavage, stases), un retard de déclenchement du temps pharyngé (fausses-routes) et un dysfonctionnement du SSO (Auzou, 2007, [4]) (Desport et coll., 2011, [24]) (Auzou, 2005, [3]) ;
- Les **syndromes parkinsoniens** comme la paralysie supranucléaire progressive, la dégénérescence cortico-basale ou la démence à corps de Lewy provoquent généralement des troubles de déglutition (Bourdain et coll., 2012, [12]) ;
- La **maladie d'Alzheimer** : les troubles se manifestent au stade avancé de la maladie et les phases orale et pharyngée sont perturbées. On observe souvent des troubles du comportement alimentaire avec une absence de mastication, un mauvais contrôle lingual, des fausses-routes. Cela peut aboutir à une apraxie de déglutition (Finiels et coll., 2001, [26]) (Lesourd, 2006 [52]).

Des modifications peuvent aussi apparaître chez le patient âgé en bonne santé, sans constituer des troubles car la déglutition reste le plus souvent fonctionnelle. Il s'agit de la **presbyphagie**, qui se définit par un vieillissement mécanique et neurologique de la déglutition. On peut ainsi remarquer, entre autres, une motricité orale moins efficace, une xérostomie, un retard de déclenchement du réflexe de déglutition, une diminution de l'efficacité des phases orale et pharyngée et de l'ouverture du SSO (Finiels et coll., 2001, [26]) (Ruglio, 2013, [63] (Schweizer, 2010, [67]).

II – DU BILAN DE LA DYSPHAGIE À SA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE ET PLURI-PROFESSIONNELLE (Bénédicte PASTRÉ et Lisa VERPEAUX)

A) Le bilan médical

Selon Woisard et coll., 2011 [72], le bilan médical a pour objectifs « d'identifier le trouble de la déglutition, de déterminer sa cause et de proposer une conduite à tenir pour guérir ou simplement soulager le patient ». Outre l'interrogatoire, l'examen clinique et les explorations fonctionnelles sont les éléments essentiels du bilan médical de la déglutition. Parmi les explorations fonctionnelles principales (en général réalisées par un médecin ORL), nous pouvons mentionner la nasofibroscopie, le radiocinéma (ou vidéofluoroscopie) et la manométrie œsophagienne (Bleeckx, 2012, [9]) (Bleeckx et coll., 2002, [7]) (Lacau Saint Guily et coll., 2005, [50]).

B) Le bilan orthophonique

C'est un « acte initial indispensable à toute décision thérapeutique, qui permet à l'orthophoniste, à l'aide de l'entretien et de l'anamnèse, au moyen d'épreuves et d'outils d'évaluation, de spécifier un trouble, de juger de la nécessité (…) d'une rééducation » (Brin et coll., 2011, [14]). Il a pour objectifs d'évaluer le risque face à l'alimentation orale, de donner un diagnostic orthophonique et de mettre en place des stratégies d'adaptation. Par ailleurs, il comprend une anamnèse et un examen clinique qui évalue de manière fonctionnelle le trouble de la déglutition (Woisard et coll., 2011, [72]) (Ruglio, 2013, [63]). Seule la dysphagie haute peut faire l'objet d'une prise en charge.

1. L'anamnèse

L'entretien avec le patient et son entourage donne une indication sur l'atteinte et influence l'approche thérapeutique (Bleeckx et coll., 2002, [7]). Lors de l'anamnèse, plusieurs informations sont recueillies (Schumacher et coll., 2007, [66]) (Pouderoux et coll., 2001, [60]) (Woisard et coll., 2011, [72]) :

- Les **antécédents** médicaux, chirurgicaux et personnels du patient
- L'**état général** du patient et le degré de conscience du trouble
- Les **fonctions associées** à la déglutition : phonation, respiration
- L'**analyse des symptômes** : caractéristiques, durée et évolution
- Le **contexte alimentaire** : habitudes alimentaires, mode d'alimentation, textures
- Les éventuels **autres traitements** et le **retentissement général** de la dysphagie.

2. L'examen clinique

Il a pour objectifs de « rechercher les anomalies anatomiques et neuromusculaires, d'évaluer les capacités fonctionnelles et les capacités d'apprentissage, d'appréhender le mécanisme physiopathologique du trouble » (Woisard et coll., 2011, [72]).

a) L'examen général

Il s'agit pour l'orthophoniste de procéder à une évaluation morphologique, c'est-à-dire d'observer les structures anatomiques au repos, les fonctions impliquées lors du mécanisme de déglutition et la qualité de la respiration et de la phonation (Woisard et coll., 2011, [72]) (Bleeckx, 2012, [9]).

b) L'examen des compétences dynamiques et des unités sensori-motrices

L'orthophoniste examine les praxies bucco-faciales, les fermetures buccale, linguo-vélopharyngée et laryngée ainsi que l'unité dynamique de propulsion (Woisard et coll., 2011, [72]).

c) L'examen des réflexes oro-pharyngés

L'orthophoniste effectue une évaluation des deux types de réflexes :

- Les **réflexes normaux** : réflexes vélo-palatin, nauséeux et de déglutition. Ils doivent être présents et de qualité (Bleeckx, 2001, [6]).
- Les **réflexes archaïques** : réflexes de morsure, de succion, des points cardinaux. Ils doivent être abolis car ils peuvent « signer des troubles neurologiques pouvant avoir des répercussions directes sur l'efficacité de la déglutition » (Puisieux et coll., 2009, [59]).

d) L'examen des phases de la déglutition : évaluation fonctionnelle

Il s'agit d'explorer les différentes phases de la déglutition pour vérifier la qualité et la précision des mécanismes mis en jeu lors de celle-ci :

- **Phase buccale** : évaluation des habiletés de préhension, d'ouverture et de fermeture buccale, de mastication, de salivation ainsi que de l'intégrité, de la sensibilité et de la motricité des lèvres, joues, langue et mandibule (Bleeckx et coll., 2002, [7]) ;
- **Phase pharyngée :** évaluation du réflexe de déglutition, de l'intégrité de l'uvule et du voile du palais, de la fermeture vélo-pharyngée et glottique, du déclenchement du réflexe nauséeux, de la toux, de l'ascension laryngée et de la mobilité des cordes vocales (Bleeckx, 2012, [9]) ;

- **Phase œsophagienne :** cette phase est inaccessible à l'observation directe mais on peut repérer un trouble de l'ouverture du SSO à travers une douleur ou un blocage au niveau du sternum qui provoque une atteinte du péristaltisme œsophagien ou des reflux (Bleeckx, 2012, [9]).

e) Les essais alimentaires

Pour évaluer le mécanisme physiopathologique de la déglutition, l'orthophoniste effectue un essai de déglutition simple et observe la totalité d'un repas. Il doit s'assurer au préalable que le patient est dans un état de vigilance correct, qu'il peut déglutir, tousser et produire des sons spontanément ou volontairement (Woisard et coll., 2011, [72]).
L'essai alimentaire per os, c'est-à-dire par la bouche, s'effectue selon une posture et une texture adaptées, suivant la température, le goût et le volume du bolus. Dans cette situation écologique, l'orthophoniste évalue le risque de fausse-route, les éventuels retentissements des déficits cognitivo-comportementaux du patient et les techniques d'aide réalisées (Ruglio, 2013, [63]). Il est aussi attentif à la toux, au hemmage, au timbre de la voix et au degré d'inconfort du patient (Pouderoux et coll., 2001, [60]).

Le bilan orthophonique est indispensable car il sert de base au plan de rééducation.

C) La prise en charge de la dysphagie en orthophonie

Le but de la prise en charge orthophonique est de permettre au patient de se réalimenter sans risque et de manière satisfaisante. Trois objectifs la guident :
- Garantir des apports nutritionnels corrects
- Préserver une qualité de vie optimale pour le patient et ses aidants
- Prévenir d'éventuelles complications comme des pneumopathies d'inhalation.

Cette prise en charge comprend une rééducation spécifique (travail analytique et fonctionnel) ainsi que des stratégies d'adaptation qui agissent sur l'environnement et sur le comportement du patient et de l'entourage. Dans la mesure du possible, il faut également expliquer au patient la physiologie de la déglutition. (Ruglio, 2013, [63]) (Lesourd, 2006, [52]) (Woisard et coll., 2011, [72]).

1. Les exercices spécifiques selon l'étiologie

Ces exercices ont pour but de stimuler les différentes structures anatomiques intervenant dans la déglutition. D'après Bleeckx, 2012, [9], ils sont fondés sur « les déficits observés durant le bilan

clinique ou les examens complémentaires ». Ils cherchent à améliorer ou maintenir les capacités de déglutition à l'aide des praxies et d'un travail articulatoire (Jacquot et coll., 2001, [27]). Deux types d'exercices, analytiques et fonctionnels, participent à la rééducation spécifique.

a) Exercices analytiques

L'objectif de ces exercices est de « modifier les compétences dynamiques en s'adressant aux différents segments neuromusculaires en dehors de la fonction pour laquelle ils sont destinés » (Woisard et coll., 2011, [72]). Ces exercices sont mis en place sur le mode passif pour l'exécution de réponses réflexes à des stimuli et sur le mode actif pour la réalisation de mouvements volontaires. Ils concernent deux types de structures (Jacquot et coll., 2001, [27]) :

- **Structures accessibles** : celles de la sphère oro-bucco-faciale
- **Structures inaccessibles :** mobilité du voile, renforcement musculaire du pharynx, élévation et fermeture du larynx, recul de la base de langue.

b) Exercices fonctionnels

Leur but est « d'améliorer individuellement les phases de déglutition, d'opérer des changements dans la physiologie ou de changer le programme moteur ». (Woisard et coll., 2011, [72])
L'orthophoniste procède à un travail de manipulation de matériel en bouche, de mouvements linguaux de propulsion et de déclenchement du réflexe de déglutition. Il effectue par ailleurs des stimulations thermiques au niveau de certaines régions anatomiques ainsi que des stimulations des réflexes normaux et archaïques pour obtenir des réponses motrices ou sensitives. (Woisard et coll., 2011, [72]) (Derycke et coll., 2011, [23])

2. Les stratégies d'adaptation et de compensation

Ces stratégies proposent au patient des situations fonctionnelles permettant de pallier les difficultés provoquées par les symptômes.

a) L'installation et l'adaptation de l'environnement

Une installation correcte et des adaptations environnementales sont de rigueur lors des repas :

- **Installation** : le patient est assis, les pieds posés au sol, le buste droit, la tête en légère flexion dans l'alignement du corps. C'est la position de sécurité. Les aidants s'assoient en face de lui et l'alimentation est apportée de bas en haut. (Ruglio, 2013, [63]) (Salle et coll., 2009, [64])
- Vérification de la **vigilance** et de l'**attention** du patient (Ruglio, 2013, [63])
- **Hygiène buccale** : elle prévient les surinfections bronchiques (Schweizer, 2010, [67])
- **Cadre plaisant**, calme et sans distraction (Puisieux et coll., 2009, [59])
- Conservation du **plaisir** de manger et respect du temps nécessaire au repas
- **Information** et guidance de l'équipe, du patient et de l'entourage (Bleeckx et coll., 2002, [7])
- **Evaluation** des difficultés, des quantités et de la qualité des aliments (Ruglio, 2013, [63]).

b) Les postures de tête

La position de tête peut « faciliter l'alimentation en limitant le passage par certaines structures anatomiques ou en protégeant le vestibule laryngé » (Bleeckx, 2012, [9]). Les postures peuvent aussi limiter les fausses-routes (Ruglio, 2013, [63]). Les principales recommandations sont les suivantes, selon l'étiologie (Woisard et coll., 2011, [72]) (Auzou, 2005, [3]) :

- La **flexion antérieure de la tête** : elle permet une bonne protection laryngée.
- La **flexion antérieure de la tête associée à sa rotation du côté défaillant** : elle facilite le passage du bolus dans le sinus piriforme du côté sain et protège le larynx.
- L'**inclinaison de la tête** : elle dirige le bolus du côté fonctionnel dans la cavité buccale.
- La **position en décubitus dorsal ou latéral** : elle empêche les stases de déborder dans le larynx en leur permettant de rester sur la paroi du pharynx.

c) Les textures, saveurs et le contrôle du bolus

Pour le patient dysphagique, certaines textures sont plus à risque que d'autres en raison de ses difficultés de mastication, de propulsion et ses risques d'effectuer des fausses-routes.
Le bolus nécessite d'être adapté en fonction des troubles du patient :

- Les **liquides** : leur écoulement dans le tube digestif est rapide, donc si le temps pharyngé est retardé, des fausses-routes apparaissent. Pour les éviter, on privilégie les boissons épaisses, gazeuses, l'eau gélifiée et on évite les températures tièdes et l'eau plate (Auzou, 2005, [3]) ;
- Les **solides** : les textures doivent être homogènes et lisses, mixées, hachées ou tendres suivant le degré du déficit masticatoire (Schweizer, 2010, [67]).

Pour stimuler le réflexe de déglutition, les saveurs seront prononcées et la température des ingestas sera fraîche ou chaude. Il faut éviter les aliments filandreux et à grains car ils « gênent l'homogénéisation du bol, l'élimination des stases pharyngées et favorisent les fausses-routes » (Salle et coll., 2009, [64]).
Pour certains patients, l'alimentation per os doit être associée à une alimentation entérale, via une sonde nasogastrique, une sonde de gastrostomie ou une jéjunostomie (Bleeckx et coll., 2002, [7]).

Les stratégies de **contrôle du bolus** favorisent la déglutition et réduisent le risque de fausse-route. Il s'agit par exemple de prendre de petites bouchées, d'adapter la vitesse, de bien positionner le bolus dans la bouche, d'effectuer une déglutition à vide pour vidanger les cavités buccale et pharyngée, de contrôler la qualité de la voix. (Jacquot et coll., 2001, [27]) (Auzou, 2009, [5])

d) Les ustensiles utilisés pour favoriser la déglutition

Les ustensiles doivent être choisis en fonction du trouble du patient :

- **Pour les liquides :** le verre à encoche nasale permet de boire sans extension de la colonne cervicale, réduisant ainsi le risque de fausse-route (Salle et coll., 2009, [64]). En revanche, les verres canard et à petite ouverture sont à proscrire car ils provoquent une extension du cou entravant la gestion de la quantité délivrée (Woisard et coll., 2011, [72]).
- **Pour les solides** : les couverts à long manche sont nécessaires, et l'utilisation de la cuillère à café permet de contrôler le volume de la bouchée (Salle et coll., 2009, [64]).

e) Les manœuvres de déglutition

Elles sont utilisées en cas de retard de déclenchement du temps pharyngé, de résidus pharyngés ou de défaut de fermeture laryngée. Elles permettent un contrôle volontaire de la fermeture glottique et protègent les voies aériennes inférieures (Auzou, 2009, [5]) :

- La **fermeture précoce du larynx** permet une adduction des cordes vocales avant la déglutition. Le patient bloque sa respiration en fermant les deux cordes vocales (Auzou, 2005, [3]).
- La **déglutition sus-glottique** : elle permet un contrôle volontaire de la fermeture glottique et nettoie le larynx grâce à une toux volontaire. Le patient bloque sa respiration, avale le bolus puis il tousse. (Auzou, 2005, [3]), (Bleeckx, 2001, [6]).
- La **déglutition super-sus-glottique** : elle renforce la fermeture des cordes vocales grâce à l'adduction des bandes ventriculaires, au mouvement antérieur des aryténoïdes et au recul de la

base linguale associés à une toux. Outre la consigne précédente, le patient force sa déglutition en utilisant un appui musculaire contre-résistance (Auzou, 2005, [3]).

- La **déglutition d'effort** permet une vidange des vallécules. Le patient inspire puis force la déglutition pour stimuler le recul de la racine de la langue et exercer une pression sur ces zones (Auzou, 2005, [3]) (Bleeckx, 2001, [6]).
- **La déglutition de Mendelsohn** augmente l'amplitude de la position laryngée pour prolonger l'ouverture du SSO. Le patient avale et maintient pendant quelques secondes le larynx en position haute (Auzou, 2005, [3]) (Bleeckx, 2001, [6]).
- La **technique de Logemann** a pour but de stimuler le réflexe de déglutition grâce à un miroir laryngé introduit au niveau des arcs palatoglosses (Bleeckx, 2001, [6]).
- La **déglutition contre résistance frontale** vise à améliorer la remontée du larynx pour une meilleure protection du vestibule laryngé. Le patient va avaler puis exercer une pression frontale contre la main du thérapeute (Auzou, 2005, [3]) (Bleeckx, 2001, [6]).
- La **remontée active aidée du larynx** : le thérapeute aide manuellement la remontée du larynx pour protéger les voies aériennes (Bleeckx et coll., 2002, [7]) (Auzou, 2005, [3]).

Par ailleurs, quand le patient dysphagique fait une fausse-route, on peut avoir recours au matériel d'aspiration, ou à la manœuvre de Heimlich s'il y a arrêt respiratoire (Bleeckx, 2001, [6]).

D) La nécessité d'une prise en charge pluri-professionnelle de la dysphagie

En raison de la complexité des mécanismes mis en œuvre dans la déglutition et de son aspect social et vital, de très nombreux auteurs font référence à l'importance de la prise en charge pluri-professionnelle ou interdisciplinaire de la dysphagie. Selon Bleeckx, 2007 [8], « l'évaluation et le suivi du patient dysphagique s'enrichissent de la présence de spécialités multiples au sein de l'équipe thérapeutique », médicale et surtout paramédicale.

Ainsi, la prise en charge doit être pluri-professionnelle et s'organiser autour d'un noyau de paramédicaux. En ville, il s'agit essentiellement des orthophonistes, kinésithérapeutes, diététiciens et infirmiers. Ils participent à l'information et à l'éducation du patient et des aidants, aident à la prescription médicale et communiquent entre eux pour assurer la qualité de la prise en charge adaptée à chaque situation (Derycke et coll., 2011, [23]) (Auzou, 2009, [5]). Woisard et coll., 2011 [72] et Salle et coll., 2009 [64] insistent sur le rôle des aidants, familiaux ou non, qui sont les personnes assurant l'alimentation du patient si ce dernier n'est pas autonome.

1. Le rôle du médecin prescripteur

En ville, les médecins prescripteurs de rééducation pour dysphagie sont majoritairement des généralistes, des neurologues, des gériatres ou des ORL. Ces médecins effectuent le dépistage des troubles de la déglutition et prescrivent le bilan de déglutition et la prise en charge éventuelle. Ils décident des aménagements alimentaires avec l'aide de l'orthophoniste et l'éventuel concours du diététicien. Leur rôle est aussi d'évaluer l'état nutritionnel du patient et de demander des examens complémentaires si un diagnostic étiologique précis est requis. Enfin, les médecins sont les garants de la coordination des soins : ils coordonnent la construction, la mise en œuvre et le suivi pluri-professionnel du projet thérapeutique (Derycke et coll., 2011, [23]) (Bleeckx, 2007, [8]).

2. Le rôle de l'orthophoniste

La rééducation des troubles de la déglutition fait partie des actes professionnels répertoriés dans le décret de compétences des orthophonistes (J.O.R.F., 2002, [31]).
Outre la réalisation du bilan, les orthophonistes transmettent le compte-rendu au médecin avec des recommandations en termes d'adaptation alimentaire, de positionnement, de postures et de manœuvres. Ils assurent la prise en charge préventive et réadaptative, comprenant l'éducation du patient et de son entourage. Enfin, ils s'occupent systématiquement de former les équipes soignantes quand elles existent (Derycke et coll., 2011, [23]) (Ruglio, 2013, [63]).

3. Le rôle du kinésithérapeute

Les kinésithérapeutes sont également habilités par la loi à rééduquer les troubles de la déglutition, depuis d'ailleurs plus longtemps que les orthophonistes (J.O.R.F., 1996, [28]). On pourrait penser qu'il y a là doublon, mais en réalité chacun d'entre eux réalise un bilan différent, et met en place des mesures complémentaires pour rééduquer plus efficacement la dysphagie. Bleeckx, 2007, [8] précise par exemple que « l'orthophoniste utilise la voix et les sons pour stimuler les cordes vocales ou l'élévation du voile du palais » tandis que « le kinésithérapeute peut renforcer la respiration diaphragmatique pour faciliter l'apprentissage de la déglutition supra-glottique par l'orthophoniste ». Ce sont les échanges réguliers entre ces deux thérapeutes qui permettent de coordonner leurs actions respectives pour le bien-être du patient et pour une évolution plus rapide.

Notons toutefois que l'évaluation et la rééducation de la dysphagie font l'objet d'une spécialisation et ne sont pas toujours incluses dans la formation initiale en kinésithérapie (Bleeckx, 2007, [8]).

Les kinésithérapeutes effectuent le bilan de la déglutition, émettent des recommandations en termes de positionnement, organisent la prise en charge préventive et réadaptative, effectuent de la kinésithérapie respiratoire ou des aspirations trachéales si nécessaire, participent à l'éducation du patient et de son entourage et assurent la formation des équipes (Derycke et coll., 2011, [23]).

4. Le rôle du diététicien

Les diététiciens sont plus souvent présents à l'hôpital qu'en ville, et pourtant leur rôle dans la prise en charge de la dysphagie est important à tous les stades. Ils assurent l'évaluation de la dénutrition fréquemment associée, contrôlent les apports proposés et les quantités réellement ingérées par le patient, y compris en cas d'alimentation entérale et parentérale. Ils adaptent les consistances selon le type de dysphagie tout en tenant compte des goûts du patient et de son régime alimentaire (Bleeckx, 2007, [8]). Il est intéressant que les diététiciens jouent sur les saveurs franches et les températures contrastées pour stimuler la déglutition et garantir le plaisir de manger (Lacau Saint Guily et coll., 2005, [50]). Enfin, comme les autres professionnels, ils participent à l'éducation du patient et de son entourage ainsi qu'à la formation des équipes (Derycke et coll., 2011, [23]).

La coopération entre orthophonistes et diététiciens offre une réelle valeur ajoutée dans le traitement de la dysphagie. L'étude réalisée par C. Antczak dans son mémoire d'orthophonie a ainsi permis de montrer l'enrichissement mutuel de ces deux professionnels (Antczak, 2010, [1]).

5. Le rôle des infirmiers

Les infirmiers ont un rôle fondamental auprès du patient dysphagique car ils le suivent au quotidien, ce qui leur permet de noter les symptômes parfois discrets des déficits de l'alimentation et d'en alerter les autres thérapeutes médicaux et paramédicaux. Leur importance pour le suivi à domicile justifie une formation sur les troubles de la déglutition (Bleeckx, 2007, [8]).

Ainsi, les infirmiers peuvent concourir au dépistage des troubles de la déglutition à l'aide du test au verre d'eau, participent à la réalisation du Mini Nutritional Assessment, assurent les actes de surveillance générale, participent au relevé des consommations alimentaires, surveillent et stimulent l'hygiène buccodentaire au quotidien, éduquent le patient et son entourage, et effectuent des aspirations trachéales si nécessaire (Derycke et coll., 2011, [23]).

III – LE PARCOURS DE SOINS ET LA COORDINATION ENTRE MÉDECINS, ORTHOPHONISTES ET AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ (Lisa VERPEAUX)

A) Un parcours de soins réglementé pour une meilleure coordination

1. Le médecin traitant, élément clé dans le parcours de soins du patient

Depuis 2004, afin d'instaurer un parcours de soins promouvant la coordination des soins, le code de la Sécurité Sociale mentionne que « tout assuré ou ayant droit âgé de seize ans ou plus indique à son organisme gestionnaire de régime de base d'assurance maladie le nom du médecin traitant qu'il a choisi, avec l'accord de celui-ci. Le médecin traitant choisi peut être un généraliste ou un spécialiste » (Code de la Sécurité Sociale, 2009, [18]). En effet, les médecins traitants participent à l'offre de soins de premier recours en assurant la « prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients », mais aussi en « [les orientant] dans le système de soins et le secteur médico-social » (Code de la Santé Publique, 2009 [17]).

Par ailleurs, bien que le médecin traitant puisse être un spécialiste ou un généraliste, il est souvent considéré plus naturel qu'il s'agisse d'un médecin généraliste. Ainsi, la loi HPST fait correspondre les missions du médecin traitant à celles du « médecin généraliste de premier recours », qui se voit en outre attribuer officiellement le rôle de coordinateur des soins « en coopération avec les autres professionnels de santé qui participent à la prise en charge du patient », et qui doit « s'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé » (J.O.R.F., 2009 [33]). De la même façon, l'OMS estime que le généraliste « doit avoir un statut à part dans le parcours de soins », avec les rôles de conseil, d'orientation et de coordination (Boelen, 2011 [11]).

Premier acteur du parcours de soins, le généraliste est donc souvent le médecin traitant, décidant ou non d'adresser son patient à un spécialiste (para)médical (Conrath, 2002 [22]).

2. La simplification du parcours de soins, objectif de la loi HPST

En 2009, la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST, consacre son deuxième volet à l'amélioration de l'accès aux soins de qualité. Ainsi, elle réorganise et simplifie l'offre de soins en mettant en place un parcours de soins coordonné qui se décline en deux niveaux de recours : les soins de premiers recours, assurés par le médecin généraliste qui oriente ensuite le patient (ceci conforte la fonction de médecin traitant des

généralistes) ; et les soins de seconds recours, dispensés par les médecins spécialistes et les établissements de santé. En parallèle, l'articulation entre tous les acteurs de santé (établissements, médecine de ville, secteur médico-social) est clarifiée pour fluidifier le parcours de soins et désengorger les services d'urgence, comme nous le verrons (Ministère de la Santé, 2009 [3]).

L'offre de soins est par ailleurs mieux définie en fonction des besoins de santé de la population. Pour ce faire, la loi crée les ARS, qui organisent l'accès aux soins de 1er recours et la prise en charge continue des malades en tenant compte de la distance, du temps de parcours, de la qualité et de la sécurité. Les ARS sont également chargées de coordonner à l'étage régional l'ensemble des politiques de santé publique, que cela concerne l'hôpital ou la médecine de ville, aux niveaux curatif comme préventif (J.O.R.F., 2009 [37]). Les mesures de la loi HPST visent donc à faciliter le parcours de soins des patients par une offre de soins plus adaptée et une meilleure orientation.

3. Parcours de soins des malades chroniques : recommandations de la HAS

Depuis 2012, la HAS s'attache à promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques afin d'améliorer l'accompagnement personnalisé et coordonné du malade. Cette approche constitue « l'une des voies les plus sûres de la qualité soignante et de l'efficacité économique du système de santé » (HAS, 2012c [46]). La HAS répond ainsi à l'avis du rapport du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) selon lequel il faut « passer d'une médecine pensée comme une succession d'actes ponctuels et indépendants à une médecine dite de parcours » (HCAAM, 2012 [47]).

Pour poursuivre cet objectif, la HAS a mis en place des guides de parcours de soins dédiés à l'ensemble des professionnels prenant en charge les malades atteints de maladies chroniques. Ces guides « précisent le rôle de chaque intervenant à toutes les étapes ainsi que le rythme des consultations et les actions à entreprendre en fonction de l'état de santé du patient » (HAS, 2012b [45]). On peut prendre pour exemple le guide du parcours de soins du patient atteint de maladie de Parkinson, qui évoque notamment le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge des troubles de la déglutition et la nécessité de dépister « systématiquement » ces derniers ; il indique aussi que le médecin généraliste peut être « assisté ou suppléé par un autre professionnel de santé lorsque l'intérêt du patient ou des circonstances particulières le justifient » (HAS, 2012a [44]).

En complément, la HAS a élaboré un modèle de programme personnalisé de soins (PPS) permettant un parcours de soins adapté en fonction de la situation du patient, de ses besoins et

préférences. Ce PPS est organisé en deux parties : la description des objectifs et interventions établis avec le patient puis la planification du suivi (HAS, 2012c [46]).

Ainsi, les « grands principes fondateurs pour une efficacité du système » sont posés : le juste enchaînement des différentes compétences professionnelles liées aux soins ; et le développement d'une meilleure coordination des soins sur le long terme, avec des échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués (Psiuk, 2013 [58]).

B) Une coordination des soins recommandée par la loi mais qui existe peu dans les faits

1. Définition

La coordination des soins se définit comme étant :

> une action conjointe des professionnels de santé et des structures de soins en vue d'organiser une meilleure prise en charge des patients en situation complexe, en termes d'orientation dans le système, de programmation des étapes diagnostiques et thérapeutiques et d'organisation du suivi. Elle s'intègre dans la coordination du parcours de santé et a pour objectif de faire bénéficier au patient de la bonne réponse (médicale, médico-sociale, sociale), au bon endroit, au bon moment (D.G.O.S., 2012, [25]).

2. Une coordination considérée comme primordiale et largement plébiscitée

Comme nous l'avons vu, le parcours de soins est organisé de façon à laisser place à une meilleure coordination des soins et à une approche pluri-professionnelle. Le médecin traitant de premier recours doit orienter le patient mais aussi coordonner les soins prodigués.

La HAS souhaite ainsi favoriser « une prise en charge globale et pluri-professionnelle centrée sur le patient (…). Médecins généralistes (…) ainsi que diététiciens, psychologues, infirmiers, kinésithérapeutes, (…) sont invités à mieux combiner leurs compétences » (HAS, 2012b [45]).

Dans un rapport de l'OCDE, Hofmarcher et coll., 2007 [48] expliquent pourquoi il y a un intérêt croissant pour les problématiques de coordination des soins : non seulement la fragmentation des soins empêche de prendre en compte le patient dans sa globalité, ce qui nuit à la qualité des soins, mais en outre elle entraîne des surcoûts financiers inutiles.
Selon ce rapport, élargir le champ d'activités des acteurs de santé et renforcer leur estime professionnelle mutuelle pourraient largement améliorer la coordination des soins.

3. Les mesures prises pour la favoriser

a) Le Dossier Médical Personnel (DMP), un outil non consensuel

Le DMP est un dossier informatisé et sécurisé, consultable sur Internet et mis en place pour chaque bénéficiaire de l'assurance maladie qui le souhaite et qui consent à sa création. Il permet « le regroupement et le partage entre les professionnels et établissements de santé des informations jugées utiles à la coordination des soins » (C.N.I.L., 2010, [20]). La loi de 2004 relative à l'assurance maladie indique que chaque professionnel de santé « reporte dans le dossier médical personnel, à l'occasion de chaque acte ou consultation, les éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins de la personne prise en charge » (J.O.R.F., 2004, [32]). Elle précise par ailleurs que le DMP est tenu et géré par le médecin traitant choisi par le patient. Ainsi, ce dossier est conçu pour « améliorer et faciliter la coordination des soins entre les professionnels de santé (intervenant) auprès d'une même personne » (C.I.S.S., 2011, [19]).

Le DMP faciliterait la coordination et la qualité des soins grâce à une information unifiée, assurerait une « meilleure information des assurés en leur permettant d'être au centre de leur suivi et de s'approprier leur parcours de soins », et permettrait une « plus grande maîtrise des dépenses d'assurance maladie » (Boaretto et coll., 2007, [10]).
Cependant, il est aussi source de problèmes logistiques et éthiques : informatisation et motivation de tous les professionnels de santé, sécurité informatique et confidentialité des données personnelles, maintien du secret médical… Ainsi, malgré des expérimentations dès 2006, le DMP tarde à être opérationnel. Fin 2010, la C.N.I.L. a autorisé les traitements nécessaires à sa première phase de généralisation sur trois ans, mais elle a admis que l'élaboration du cadre juridique du DMP dépendrait des retours d'expériences au terme de cette phase (C.N.I.L., 2010, [20]).
Ce cas montre qu'il est difficile de mettre en œuvre des changements sans une étude préalable attentive de leur réel apport et de la manière de les faire accepter.

b) L'essor des réseaux de santé dans les situations complexes

Les réseaux de santé ont pour objet de « favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires » (J.O.R.F., 2002 [29]). Ces réseaux sont donc majoritairement organisés autour de « problématiques de santé (cancers, diabètes) ou d'une population spécifique » (C.N.I.L., 2011 [21]).

En effet, les médecins traitants et équipes de premiers recours n'ont pas toujours les moyens de répondre efficacement aux patients dans des situations complexes. L'objet des réseaux de santé est de leur fournir un « appui fonctionnel » (notamment sur les aspects médico-sociaux), leur permettant de gagner du temps et de mieux orienter leurs patients (D.G.O.S., 2012, [25]). Contrairement au DMP, ils se sont mis en place progressivement et sans obstacle.

c) Les coopérations, un dispositif récent

Les coopérations consistent en des « transferts d'activités ou d'actes de soins, voire en une réorganisation du mode d'intervention auprès des patients » (Ministère de la Santé et des Sports, s.d., [53]). Tout professionnel de santé, à l'hôpital comme en ville, peut prendre l'initiative de s'engager dans cette démarche, tant que celle-ci permet d'améliorer la prise en charge des soins dans un territoire de santé. Concrètement, il s'agirait pour les professionnels paramédicaux de réaliser des actes médicaux par délégation (J.O.R.F., 2009, [34]).

Cependant, les coopérations font l'objet de procédures bien déterminées : elles doivent s'inscrire dans le cadre de protocoles soumis à l'ARS, qui vérifie si elles répondent à un besoin régional de santé. Si c'est le cas, après avis favorable de la HAS, le directeur général de l'ARS autorise leur mise en œuvre par arrêté (J.O.R.F., 2009, [34]).
Il est encore difficile d'avoir du recul sur l'efficacité de cette mesure très récente.

d) Le Développement Professionnel Continu (DPC), une toute nouvelle mesure

La loi HPST instaure l'obligation du DPC à l'ensemble des professionnels de santé. Ses objectifs sont « l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé » (J.O.R.F., 2009, [35]).

Mais le DPC permet surtout de rassembler des professionnels de santé d'horizons variés (médecins ou paramédicaux, exercice en ville ou à l'hôpital…) pour accroître leur coopération. En vigueur depuis 2013, le DPC a ainsi fait l'objet de deux décrets d'application pour les médecins et pour les professionnels de santé paramédicaux. Chaque professionnel est tenu de participer annuellement à un programme de formation devant être « conforme à une orientation nationale ou (…) régionale » et devant répondre à une des méthodes validées par la HAS (J.O.R.F., 2012, [38] [39]). Il est trop tôt pour émettre un jugement critique sur la pertinence de ce dispositif.

e) L'Education Thérapeutique du Patient (ETP), un système à promouvoir

L'ETP est un autre dispositif entré dans le droit français en 2009 avec la loi HPST (J.O.R.F., 2009, [36]). Ainsi, elle n'a encore pas eu le temps de se généraliser, mais sa pertinence semble propice à son développement, davantage que le DMP. Elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient et a pour objectif de le rendre « plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». Les professionnels de santé souhaitant mettre en place l'ETP doivent être formés à cette technique, qui répond à un cahier des charges national. Le programme personnalisé ensuite établi doit être soumis à l'ARS pour accord. Puis il est évalué par la HAS.

L'ETP diffère d'une simple action d'information en ce sens qu'elle obéit à un protocole strict en 4 étapes : diagnostic, formulation des compétences à acquérir et du programme personnalisé, sélection des méthodes, évaluation des compétences acquises (Arcari et coll., 2012, [2]).

Ce dispositif fait partie intégrante du projet de soins en institutions, où les séances sont initiées par des équipes interdisciplinaires. Mais il peut aussi se mettre en place en ville, « au sein d'une équipe médicale et paramédicale coordonnée et formée à l'ETP », comprenant par exemple le médecin traitant, l'orthophoniste et l'infirmière (SOFMER, 2011 [69]).

Ainsi, l'ETP exige et permet une coopération entre tous les soignants intervenant auprès du patient (Brajeul, 2009, [13]). Selon la HAS, elle doit être « multi-professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle » (HAS et coll., 2007, [42]). Si des soignants de différentes disciplines se forment ensemble à l'ETP, cela encourage la diversité et la complémentarité des compétences au sein du groupe en formation tout en favorisant la reconnaissance de l'apport spécifique de chaque catégorie (Sandrin-Berthon, 2010, [65]). Notons que les actions d'ETP sur la dysphagie sont particulièrement intéressantes pour que le patient s'adapte à ses troubles au quotidien (Derycke et coll., 2011, [23]).

4. <u>Ses limites actuelles et les obstacles à surmonter</u>

La HAS elle-même constate que la coordination des soins reste exceptionnelle. Il s'agirait d'une question de temps disponible, car « le temps des médecins et des paramédicaux est soumis à des règles et des programmations différentes ». Ainsi, il manquerait la « reconnaissance d'un temps dédié pour l'établissement de comptes-rendus et les partages d'information » (HAS, 2007, [41]).

Si c'est une question de temps à y dédier, c'est donc aussi un enjeu de rémunération. En 2008, un autre rapport de la HAS évoque la nécessité d'expérimenter dans le secteur ambulatoire « de nouveaux modes de rémunération qui laissent une place à d'autres éléments que le paiement à l'acte […] (comme) les activités de coordination » (HAS et coll., 2008, [43]).

D'autres évolutions pourraient encore améliorer la coordination : le développement des formations interprofessionnelles, la définition d'une mission commune et d'une responsabilité partagée entre les soignants, ou encore la répartition claire des tâches (Junod Perron et coll., 2008, [49]).

C) Les relations médecins / orthophonistes : un potentiel à développer

1. Les liens formels entre médecins et orthophonistes

En premier lieu, le médecin et l'orthophoniste sont liés par la prescription médicale. Celle-ci est indispensable à l'orthophoniste pour réaliser un bilan et mettre éventuellement en place un programme de rééducation (Code de la Santé Publique, 2000, [16]).

Le médecin prescripteur est également tenu de transmettre toutes les informations liées à la santé du patient et pouvant éclairer l'orthophoniste dans son diagnostic et son plan de soins (antécédents, état de santé, comptes-rendus chirurgicaux, rééducations suivies…) (Peuvrel et coll., 1999, [57]).

Enfin, comme indiqué par l'avenant à la Convention nationale des orthophonistes de mars 2002, « le bilan orthophonique doit être l'outil de la coordination entre prescripteurs et orthophonistes ». L'orthophoniste se doit donc de retourner au prescripteur un compte-rendu de bilan comportant le diagnostic orthophonique, les objectifs et le plan de soins éventuels. Il importe en sus que « le contenu rédactionnel de ces bilans soit élaboré avec précision et dans les meilleurs délais ». Ainsi, le bilan doit désormais être rédigé selon une architecture rédactionnelle formalisée afin de garantir sa lisibilité et sa clarté auprès du médecin (J.O.R.F., 2002, [30]).

2. Des relations très limitées dans les faits

Malgré ces liens formels obligatoires, les relations entre orthophonistes et médecins restent très sommaires. Les orthophonistes regrettent « l'indifférence des médecins » vis-à-vis de leur travail : les comptes-rendus envoyés « n'entraînent qu'exceptionnellement un retour ». A l'inverse, « les prescripteurs se plaignent de recevoir des comptes-rendus pour eux incompréhensibles car trop techniques » (ONDPS, 2011, [56]).

Plusieurs mémoires d'orthophonie confirment cette pauvreté relationnelle. Cependant, ils précisent que si les rapports sont rares, ils sont de bonne qualité, souvent à l'initiative des orthophonistes et quasi exclusivement supportés par le compte-rendu de bilan. Les médecins semblent ainsi peu investis dans leur rôle de coordinateurs, bien qu'ils se plaignent parfois d'être considérés comme de simples rédacteurs d'ordonnance (Monrocq, 2005, [54]) (Kaplan, 2009, [40]). Dans sa thèse de médecine parue en 2002, Conrath, 2002, [22] notait déjà que « seulement 44% des médecins s'adressent aux orthophonistes si le compte-rendu provoque des incompréhensions. Très peu ont la volonté de s'adresser à des orthophonistes afin de renforcer leurs compétences dans ce domaine ». Concernant la prise en charge de la dysphagie de manière spécifique, les orthophonistes en libéral se sentent assez isolés et regrettent le manque de contact avec les autres intervenants médicaux ou paramédicaux (Spenle, 2010, [70]).

3. Le manque de connaissance par les médecins de la diversité des troubles relevant d'un traitement orthophonique, notamment en ce qui concerne la dysphagie

De nombreuses études mettent en évidence la faible connaissance par les médecins de l'étendue des champs de compétences des orthophonistes. La plupart connaissent les troubles ayant une plus grande prévalence dans la patientèle et relevant surtout du langage, notamment chez les enfants. Parmi les troubles les moins concernés par la prescription, on retrouve la dysphagie : les médecins semblent peu connaître ce terme et l'apparentent plus à un trouble relevant de la neurologie ou du vieillissement. Ainsi, les prescriptions ciblent la rééducation des troubles cognitifs ou des troubles du langage, sans évoquer les troubles de la déglutition (Monrocq, 2005, [54]) (Kaplan, 2009, [40]).

Dans son enquête sur la prise en charge de la dysphagie, Raffin-Caboisse met en évidence le fait que de nombreux médecins se considèrent comme insuffisamment informés sur l'orthophonie dans le cadre de la dysphagie. Cependant, 82,5% des médecins interrogés souhaiteraient l'être davantage, ce qui est encourageant (Raffin-Caboisse, 2006, [61]).

4. Un manque de formation initiale des médecins en orthophonie

Au cours de leurs études, les médecins sont peu amenés à connaître l'orthophonie et plus généralement le domaine paramédical. La thèse de Conrath en 2002 soulignait déjà le manque de formation des médecins en orthophonie, totalement absente de leur formation initiale (Conrath, 2002, [22]). Depuis, plusieurs mémoires d'orthophonie ont entériné ce constat :

- l'enquête de Mouranche en 2004 conclut que 64% des étudiants interrogés en dernière année de médecine générale n'ont pas le souvenir d'avoir eu de cours où était « *mentionnée* » l'orthophonie (Mouranche, 2004, [55]) ;
- l'étude de Monrocq en 2005 donne des résultats en accord avec ceux de Conrath et de Mouranche quant au manque de connaissances et de formation des médecins en orthophonie (Monrocq, 2005, [54])
- le mémoire de Kaplan en 2009 confirme les trois études précédentes : les médecins ont, pour la plupart, une faible connaissance des champs d'intervention de l'orthophoniste, à moins qu'ils n'aient pris l'initiative de s'informer lors de leur pratique (rencontres avec des orthophonistes, lecture, formations continues…) (Kaplan, 2009, [40]).

Enfin, après analyse du programme de la deuxième partie du second cycle des études médicales (Bulletin Officiel, 2007 [15]), on constate que seul un des trois cent quarante-cinq objectifs terminaux répartis entre onze modules transdisciplinaires mentionne explicitement la rééducation orthophonique : il s'agit de l'objectif n°53 « *Principales techniques de rééducation et de réadaptation. Savoir prescrire la masso-kinésithérapie et l'orthophonie* », au sein du module 4 « *Handicap - Incapacité - Dépendance* ». Cela réduit donc l'évocation de l'orthophonie à peu de troubles.

Deux autres des onze modules transdisciplinaires recoupent des champs d'intervention de l'orthophoniste, sans que l'on sache si l'orthophonie y est effectivement mentionnée :

- le module 3 « *Maturation et vulnérabilité* » : seuls deux objectifs terminaux parmi les quatorze du module expliquent des troubles pouvant relever de l'orthophonie.
- le module 5 « *Vieillissement* » : seul un objectif terminal sur les onze abordés traite de l'attitude thérapeutique et du suivi du patient. Le module occupant environ 20h, le volume horaire potentiellement consacré à l'orthophonie semble donc très réduit.

Afin d'améliorer la prescription à bon escient de thérapeutiques relevant de l'orthophonie par les médecins, il paraît ainsi nécessaire de renforcer l'abord de l'orthophonie lors de la formation initiale en médecine, et d'inciter davantage les médecins et les orthophonistes à assister à des formations professionnelles continues communes.

PARTIE PRATIQUE

I – PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

A) Problématique

Suite à une revue de littérature et à différents entretiens avec des orthophonistes et des spécialistes de la déglutition, il nous est apparu que la prise en charge de la dysphagie de l'adulte et de la personne âgée en ville était bien souvent reléguée au second plan, voire inexistante. En effet, les patients concernés ont la plupart du temps d'autres troubles associés (cognitifs, moteurs, langagiers…), qui semblent être favorisés au niveau rééducatif.
Pourtant, comme nous l'avons vu en première partie de ce mémoire, les troubles de la déglutition sont fréquents et engagent le pronostic vital.

Par ailleurs, si une prise en charge de la dysphagie existe, elle ne semble pas pluri-professionnelle. Or, les spécialistes et les autorités de santé préconisent une solide coordination des soins entre les différents thérapeutes, la considérant comme gage d'efficacité et donc d'économies pour notre système de santé. Cette coordination est particulièrement importante dans le cas de la dysphagie puisque chaque professionnel a un rôle spécifique à jouer, ne serait-ce qu'en faisant de la prévention ou en donnant l'alerte dès qu'un signe de trouble de la déglutition est relevé.

Nos questionnements principaux sont donc les suivants : les patients dysphagiques à domicile sont-ils dès le départ informés sur leurs troubles de la déglutition ? Sont-ils correctement orientés ? Sont-ils pris en charge de manière coordonnée par tous les professionnels de santé requis ?

B) Objectifs de l'étude

Cette étude vise à répondre à plusieurs questions concernant le parcours de soins et la coordination des soins auprès du patient dysphagique en ville. Tout d'abord, il s'agit d'analyser si les patients sont correctement orientés dans le parcours de soins, et vers quel(s) thérapeute(s) ils sont initialement adressés pour la prise en charge de leurs troubles de la déglutition. Ensuite, nous souhaitons recueillir des éléments sur la quantité et le déroulement des prises en charge, ainsi que sur la qualité de la coordination des soins entre les différents professionnels de santé intervenant auprès des patients dysphagiques (orthophoniste, kinésithérapeute, médecin, infirmier, diététicien). Enfin, nous cherchons à savoir si la coordination des soins est estimée suffisante ou si elle doit faire l'objet d'un renforcement.

II – HYPOTHÈSES

A) Hypothèses principales

1/ Les troubles de la déglutition ne font pas suffisamment l'objet d'une orientation spécifique par le médecin traitant dans le parcours de soins du patient dysphagique.

2/ Quand orientation il y a, l'orthophoniste est le thérapeute le plus souvent conseillé pour les troubles de la déglutition et l'action pluridisciplinaire est peu envisagée.

- ✓ Thérapeutes recommandés après une hospitalisation
- ✓ Thérapeutes recommandés par le médecin de ville

3/ La prise en charge des troubles de la déglutition, quand elle existe, n'est en général effectuée que par l'orthophoniste.

4/ Les médecins ne se positionnent pas souvent en tant que coordinateur des soins auprès des différents thérapeutes du patient dysphagique.

5/ La majorité des professionnels de santé interrogés pensent que l'orthophoniste est le thérapeute le mieux placé et le mieux formé pour coordonner les soins autour de la dysphagie.

6/ Les différents professionnels de santé intervenant auprès d'un patient dysphagique ne communiquent pas entre eux à propos des troubles de la déglutition du patient.

7/ La mise en place d'un cahier de liaison entre les différents thérapeutes intervenant auprès du patient dysphagique est perçue comme un moyen de renforcement de la coordination des soins autour des troubles de la déglutition.

B) Hypothèses complémentaires

8/ Le patient dysphagique est mieux orienté dans le parcours de soins après une hospitalisation que par un médecin de ville.

9/ Les patients dysphagiques ne sont pas assez informés sur les risques engendrés par leurs troubles de la déglutition.

10/ Les patients sont souvent inquiets par rapport à leurs troubles de la déglutition, qui ont un impact sur leur appétit et leur vie sociale.

11/ Les kinésithérapeutes ne prennent pas en charge les troubles de la déglutition de leurs patients et ne les informent pas des risques et mesures à prendre.

12/ Les infirmiers ne semblent pas suffisamment sensibilisés et formés aux troubles de la déglutition et à l'importance de leur prise en charge.

13/ Les patients d'étiologies ORL sont pris en charge plus rapidement pour leurs troubles de la déglutition que les patients d'étiologies neurologiques aiguës ou neuro-dégénératives.

III – MÉTHODOLOGIE

A) Population de l'étude

1. Critères d'inclusion

Notre étude porte sur des patients adultes ayant un trouble de la déglutition suite aux trois principales étiologies suivantes :

- **Etiologies ORL** : chirurgies de la face et du cou, cancers de la zone ORL
- **Etiologies neurologiques aigües** : accident vasculaire cérébral (AVC), traumatisme crânien, pathologies neuromusculaires.
- **Etiologies neuro-dégénératives** : sclérose en plaques (SEP), sclérose latérale amyotrophique (SLA), maladie de Parkinson, syndromes parkinsoniens (dégénérescence cortico-basale, atrophie multi-systématisée, paralysie supra-nucléaire progressive), chorée de Huntington.

Les patients sont tous des adultes de plus de 18 ans.
Les troubles de la déglutition ont été détectés par le patient lui-même et/ou par un aidant et/ou par au moins un soignant (médecin, orthophoniste, diététicien, kinésithérapeute, infirmier).

2. Critères d'exclusion

Cette étude ne s'intéresse pas aux patients ayant un trouble de la déglutition primaire ni aux patients présentant des troubles développementaux (infirmité motrice cérébrale, retard mental…). Les enfants et adolescents de moins de 18 ans sont écartés de l'étude.

3. Constitution de la population

a) Démarche de recrutement

Nous avons contacté des orthophonistes, kinésithérapeutes, diététiciens, infirmiers et médecins travaillant en libéral, pour savoir s'ils prenaient en charge des patients susceptibles d'avoir des troubles de la déglutition ou en ayant de façon avérée. Nous avions pour idée d'interroger ensuite les patients vers lesquels nous aurions été orientées pour savoir s'ils étaient effectivement dysphagiques.
Nous nous sommes également adressées aux orthophonistes et professionnels de santé travaillant en EHPAD ou en maisons de retraite pour être mises en relation avec des patients dysphagiques.
Enfin, nous nous sommes tournées vers des praticiens hospitaliers (médecins, orthophonistes, kinésithérapeutes…) pour être mises en contact avec des patients qui seraient rentrés chez eux après une hospitalisation lors de laquelle des troubles de la déglutition auraient été relevés.

Notre démarche de recrutement a été multi-régionale : nous avons contacté des professionnels travaillant dans plusieurs régions.
Nous avons procédé par téléphone et par annonces sur les réseaux sociaux, sur les réseaux des étudiants en orthophonie et sur les sites des syndicats professionnels. Concernant les orthophonistes, nous avons souvent pu envoyer des courriels grâce aux listes de coordonnées électroniques transmises par nos différents maîtres de stage et par notre maître de mémoire.

b) Population témoin : exclusion

Notre mémoire n'inclut pas de population témoin puisqu'il s'agit d'une étude sur la prise en charge des patients dysphagiques seulement. Il n'y avait pas de comparaison à effectuer avec des sujets sains ni avec une population contrôle.

c) Description de la population finale

Nous avons analysé **105 cas de patients**, répartis de façon non homogène entre les trois étiologies.

Concernant les étiologies ORL, 17 patients ont été inclus dans l'étude, parmi lesquels :
- 15 ont subi une chirurgie suite à un cancer dans la sphère ORL,
- 1 présente une dysphonie avec nodules,
- 1 présente des séquelles d'une opération de la carotide.

Concernant les étiologies neurologiques aiguës, 27 patients ont été inclus dans l'étude, parmi lesquels :
- 22 ont été victimes d'un AVC,
- 2 ont subi un traumatisme crânien,
- 1 présente une myasthénie généralisée,
- 1 présente une polydermatomyosite,
- 1 présente une ataxie cérébelleuse,

Concernant les étiologies neuro-dégénératives, 61 patients ont été inclus, parmi lesquels :
- 29 présentent une maladie de Parkinson ou un syndrome parkinsonien,
- 15 ont une SLA,
- 8 présentent une SEP,
- 3 présentent une chorée de Huntington,
- 5 ont une maladie neuro-dégénérative (sans précision),
- 1 est en situation de mutisme en fin de vie.

B) Les limites

Nous avions pour objectifs de rencontrer des patients dysphagiques ne bénéficiant pas forcément de prise en charge orthophonique, se trouvant parfois isolés, ou dont les thérapeutes ne prenaient aucunement en charge les troubles de la déglutition. Cela a finalement été très peu possible puisque parmi toutes nos démarches et tous nos courriels envoyés aux différents thérapeutes et hôpitaux pour recruter notre population, seuls les orthophonistes en libéral ont répondu favorablement. En effet, les praticiens hospitaliers n'ont pas (ou très rarement) pu nous transmettre

les coordonnées des patients dysphagiques rentrés à domicile, et nos requêtes auprès des autres thérapeutes en libéral (infirmiers, kinésithérapeutes, médecins, diététiciens) n'ont pas abouti.
Un premier biais concerne donc le moyen de recrutement de la population : les patients inclus sont pour la plupart suivis par un orthophoniste pour leurs troubles de la déglutition.

Par ailleurs, nous aurions souhaité que pour chaque patient inclus, tous les intervenants répondent au questionnaire dédié. Or, il s'est avéré très difficile d'obtenir des retours, malgré nos multiples relances. Ainsi, nous n'avons pas le point de vue de tous les thérapeutes présents pour chaque situation de patient dysphagique.

Enfin, nous n'avons pas pu rencontrer et interroger nous-mêmes tous les patients et thérapeutes, pour des raisons de distance géographique, de disponibilité des thérapeutes, d'état de communication ou de confiance du patient.

C) Les moyens

Nous avons conçu des questionnaires pour le patient ou l'aidant ainsi que pour les 5 professionnels de santé éventuellement présents et jouant potentiellement un rôle dans la prise en charge de la dysphagie : médecin, orthophoniste, diététicien, kinésithérapeute, infirmier. Nous avons obtenu les coordonnées des divers thérapeutes grâce aux orthophonistes ou aux patients.
Les questions sont à choix multiples, sauf pour deux questions : la première portant sur l'étiologie des troubles et la dernière adressée aux thérapeutes et qui fera l'objet d'une analyse qualitative.

L'administration des questionnaires s'est déroulée différemment selon les cas :
- Soit nous avons posé directement les questions aux patients/aidants et aux thérapeutes lors de rencontres ou d'entretiens téléphoniques ;
- Soit nous avons fait confiance à certains thérapeutes (souvent les orthophonistes) qui préféraient interroger eux-mêmes leur patient après que nous leur avons bien expliqué le contenu du questionnaire. Ils nous ont ensuite transmis les résultats par courrier, courriel ou via les questionnaires en ligne évoqués ci-après ;
- Pour un grand nombre de thérapeutes, les questionnaires en ligne Google® que nous avons créés se sont révélés très pratiques et ont été un moyen efficace de recueillir leurs réponses.

Tous les questionnaires se trouvent dans les annexes 1 à 7.

1. Notre questionnaire au patient ou à l'aidant

Ce questionnaire de 15 items a pour buts de connaître l'étiologie des troubles du patient dysphagique et de recueillir son avis concernant la prise en charge de ses troubles de déglutition, de son orientation initiale dans le parcours de soins aux interventions thérapeutiques et à la qualité de la coordination des soins.
Lorsque le patient n'est pas en mesure de répondre lui-même au questionnaire (troubles cognitifs, difficultés de communication), un aidant peut y répondre à sa place. L'aidant est une personne de l'entourage proche (famille, amis, voisins, auxiliaire de vie…) qui voit très souvent le patient et assiste à certains de ses repas, ce qui lui permet d'être sensible à ses troubles de la déglutition.

2. Nos questionnaires aux thérapeutes

a) Questionnaire à l'orthophoniste

Un questionnaire de 11 items est destiné aux orthophonistes en libéral. Il a pour objectif d'analyser la prise en charge du patient dysphagique et l'état de la coordination des soins.
- La première question porte sur l'étiologie des troubles de la déglutition du patient.
- Les questions 2, 3, et 4 visent à connaître la précocité et le contenu de la prise en charge.
- A travers les questions 5 à 9, nous avons voulu étudier la coordination des soins entre les différents thérapeutes et le rôle de coordinateur endossé ou non par le médecin.
- Enfin, les questions 10 et 11 permettent de recueillir l'avis des orthophonistes sur d'éventuels moyens pour améliorer la coordination des soins et donc la prise en charge de la dysphagie : intérêt de la mise en place d'un cahier de liaison dédié entre les thérapeutes, désignation du professionnel de santé le mieux placé pour être coordinateur des soins concernant la dysphagie.

b) Questionnaire au médecin traitant ou prescripteur

Ce questionnaire de 7 items concerne le médecin traitant du patient ou le médecin spécialiste prescripteur des soins. Il permet d'analyser les rôles effectivement joués par le médecin dans la prise en charge des troubles de la déglutition : informations, conseils, orientation du patient dans le parcours de soins, coordination des soins.
- La première question vise à savoir pour quelle(s) raison(s) le médecin affirme suivre le patient.
- Les questions 2 à 4 portent sur les potentiels conseils et informations donnés par le médecin au patient dysphagique ainsi que sur l'éventuelle orientation dans le parcours de soins.

- La question 5 vise à connaître l'état de la coordination des soins autour de la dysphagie.
- Enfin, les questions 6 et 7 permettent de recueillir l'avis des médecins sur d'éventuels moyens pour améliorer la coordination des soins et donc la prise en charge de la dysphagie.

c) Questionnaire au kinésithérapeute

Le questionnaire destiné aux kinésithérapeutes exerçant en libéral contient 11 items. Il vise à savoir si ces derniers prennent en charge la dysphagie, ou s'ils informent le patient sur ces troubles et communiquent avec les autres thérapeutes pour le suivi de l'évolution des troubles.

- La première question permet de savoir pour quelle(s) raison(s) le kinésithérapeute suit le patient
- Les questions 2 à 4 portent sur la prise en charge éventuelle de la dysphagie par le kinésithérapeute ainsi que sur les informations et conseils donnés au patient.
- Les questions 5 à 9 visent à connaître l'état de la coordination des soins autour de la dysphagie (communication avec chaque thérapeute, rôle de coordination du médecin).
- Enfin, les questions 10 et 11 recueillent l'avis des kinésithérapeutes sur d'éventuels moyens pour améliorer la coordination des soins et donc la prise en charge de la dysphagie.

d) Questionnaire au diététicien

Ce questionnaire contient 10 items et s'adresse aux diététiciens des patients inclus, qu'ils exercent en libéral ou à l'hôpital (consultation en ambulatoire pour le patient). Il permet de savoir si les diététiciens sensibilisent les patients aux risques liés aux troubles de la déglutition et communiquent avec les autres thérapeutes à ce sujet.

- La première question permet de savoir pour quelle(s) raison(s) le diététicien suit le patient.
- Les questions 2 et 3 portent sur la rapidité et le contenu de la prise en charge.
- Les questions 4 à 8 visent à connaître l'état de la coordination des soins.
- Enfin, les questions 9 et 10 recueillent le point de vue des diététiciens sur les éventuels moyens pour améliorer la coordination des soins et donc la prise en charge de la dysphagie.

e) Questionnaire à l'infirmier

Ce questionnaire de 7 items est destiné aux infirmiers des patients concernés. Il permet de connaître le niveau de sensibilité des infirmiers aux troubles de la déglutition, leurs connaissances et interventions à ce sujet, et leur rôle dans la coordination des soins en libéral.

- La première question permet de savoir pour quelle(s) raison(s) l'infirmier suit le patient.
- Les questions 2 et 3 visent à connaître le degré de connaissances et de sensibilité des infirmiers aux troubles de la déglutition.
- Les questions 4 et 5 portent sur le rôle d'information et d'alerte des infirmiers auprès des autres thérapeutes à propos des troubles de la déglutition remarqués, de leur évolution…
- Enfin, les questions 6 et 7 permettent de recueillir l'avis des infirmiers sur d'éventuels moyens pour améliorer la coordination des soins et donc la prise en charge de la dysphagie.

D) Méthode d'analyse

Notre étude reposant sur des questionnaires d'enquête, elle fait essentiellement l'objet d'analyses quantitatives via des tableaux croisés dynamiques ; les résultats sont exprimés en pourcentages et illustrés par des graphiques. Pour ce faire, nous nous sommes aidées du logiciel Microsoft Office®. Nous présentons les résultats par groupe thématique de questions.
Une partie de l'analyse est également qualitative : certains professionnels de santé nous ont fait des remarques intéressantes en-dehors du questionnaire. Par ailleurs, la dernière question adressée aux thérapeutes est volontairement ouverte et permet d'étudier les raisons pour lesquelles ils privilégieraient tel ou tel thérapeute dans le rôle de coordinateur des soins.

IV – ANALYSE DES RÉSULTATS

A) Taux de retour

Au total, nous avons inclus **105 cas de patients** dysphagiques.
- Parmi ces 105 cas, 82% de patients ont eux-mêmes pu répondre au questionnaire, et 10% d'aidants ont répondu à leur place quand nécessaire. Soit un total de 92% de retour de questionnaires patient/aidant.
- 40 médecins sur 105 ont répondu au questionnaire, soit un taux de retour de 38%.
- Parmi les 102 patients pris en charge par un orthophoniste (c'est-à-dire 97% des 105 patients inclus), 97% d'orthophonistes ont répondu.
- Parmi les 54 patients ayant une prise en charge kinésithérapique (c'est-à-dire 51,5% des 105 patients inclus), 80% de kinésithérapeutes ont répondu.
- Parmi les 12 patients suivis par un diététicien (c'est-à-dire 11,5% des 105 patients inclus), 50% de diététiciens ont répondu.

- Parmi les 33 patients suivis par un infirmier (c'est-à-dire 31,5% des 105 patients inclus), 55% d'infirmiers ont répondu.

Les thérapeutes n'ayant pas répondu relèvent de deux catégories :
- Soit nous ne sommes jamais parvenues à les contacter ;
- Soit nous avons pu les contacter mais ils nous ont indiqué un manque d'intérêt ou de temps disponible.

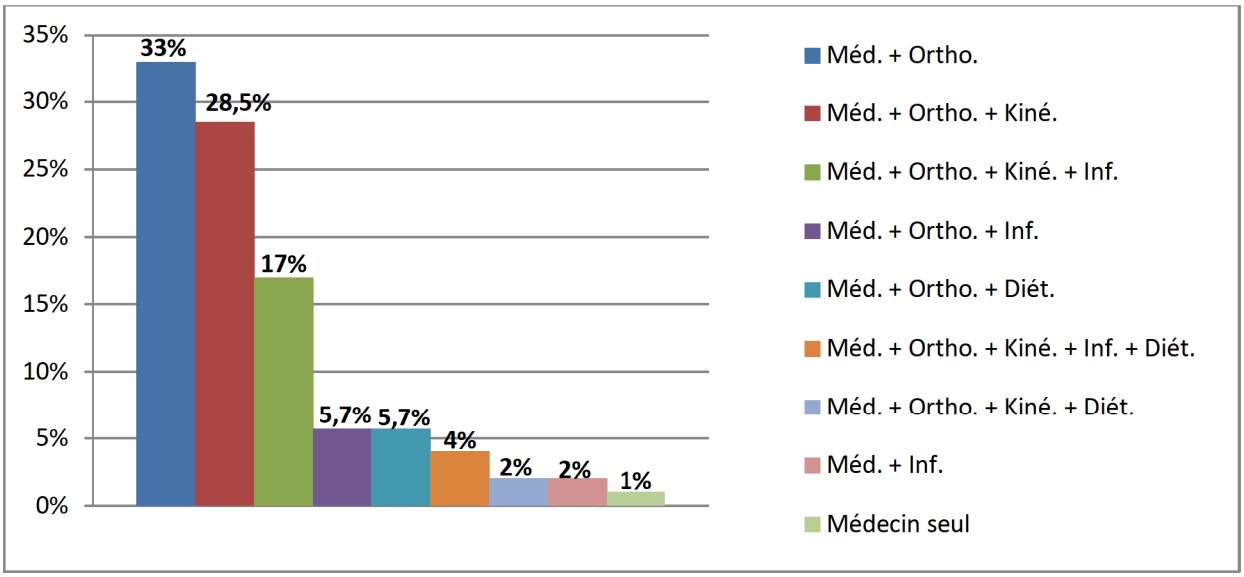
L'excellent taux de réponses des orthophonistes peut être en partie lié au fait que nous avons dû la plupart du temps passer par eux pour recruter nos patients, les autres professionnels de santé ne répondant pas à notre démarche de recrutement.

B) Réponses aux questionnaires

1. Patients ou aidants

Les patients que nous avons interrogés ne sont pas tous suivis par les 5 thérapeutes. Nous présentons ci-après la proportion des différents cas de figure que nous avons rencontrés :

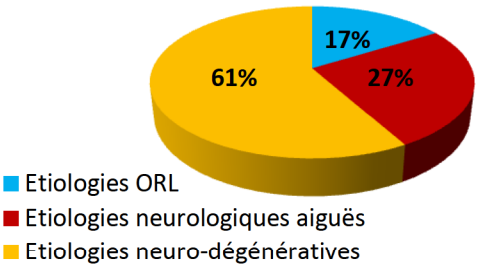
Configuration des prises en charge selon le nombre de thérapeutes présents autour des patients



(Méd. : médecin ; Ortho. : orthophoniste ; Kiné. : kinésithérapeute ; Inf. : infirmier ; Diét. : diététicien)

La majorité des patients sont suivis par un médecin (Méd.) et un orthophoniste (Ortho.) ou par un médecin, un orthophoniste et un kinésithérapeute (Kiné.).

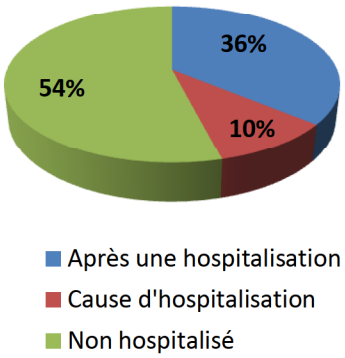
❖ *Etiologies des troubles de la déglutition des patients dysphagiques inclus (question 1)*

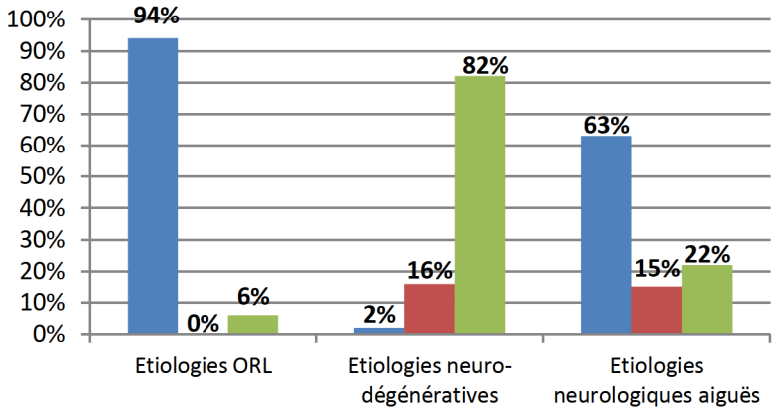


Plus de deux tiers des patients inclus sont d'étiologies neuro-dégénératives ; presque un tiers présentent des troubles neurologiques aigus ; enfin, une minorité de patients ont une dysphagie d'origine ORL.

❖ *Notion d'hospitalisation entraînant ou justifiée par une dysphagie (question 2)*

2/ Vos troubles de la déglutition sont-ils intervenus après une hospitalisation ou ont-ils été une cause d'hospitalisation ?





Plus de la moitié des patients dysphagiques n'ont pas été hospitalisés. Les troubles de la déglutition sont apparus après une hospitalisation chez environ un tiers des patients. Pour le dixième de patients restants, les troubles de la déglutition ont été une cause d'hospitalisation.

Notons que les patients dont la dysphagie est d'origine ORL sont ceux dont les troubles sont le plus apparus lors d'une hospitalisation, souvent parce qu'ils ont subi une chirurgie ORL ; ceux qui ont été victimes d'un trouble neurologique aigu ont également souvent vu leurs troubles apparaître après une hospitalisation, celle-ci étant très fréquente après un AVC ou un traumatisme crânien.

❖ *Ressenti des patients par rapport à leurs troubles de la déglutition (questions 3 à 7)*

3/ Etes-vous inquiet par rapport à vos difficultés à avaler ?

22% très, 48% un peu, 30% non : la plupart des patients éprouvent une inquiétude quant à leurs troubles.

4/ Vos troubles de la déglutition ont-ils un impact sur votre appétit au quotidien ?

52% oui, 48% non : la moitié des patients ont une baisse d'appétit due à leurs troubles.

5/ Vos troubles de la déglutition ont-ils un impact sur votre vie sociale au quotidien ?

61% oui, 39% non : une petite majorité de patients voit un impact sur sa vie sociale.

6/ Faites-vous des fausses-routes quand vous buvez et/ou mangez ?

52% oui, 41% non, 7% je ne sais pas : la moitié des patients disent faire des fausses-routes. Il est à supposer que ceux qui affirment ne pas savoir ne sont en réalité pas conscients d'en faire ou ignorent de quoi il s'agit, et que ceux qui disent ne pas en faire adaptent correctement leurs postures et textures.

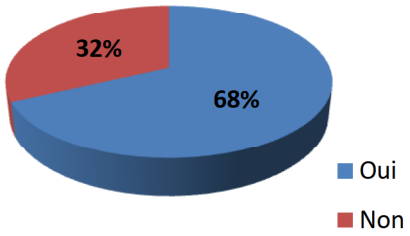
7/ Souhaitez-vous être pris en charge pour vos troubles de la déglutition ?

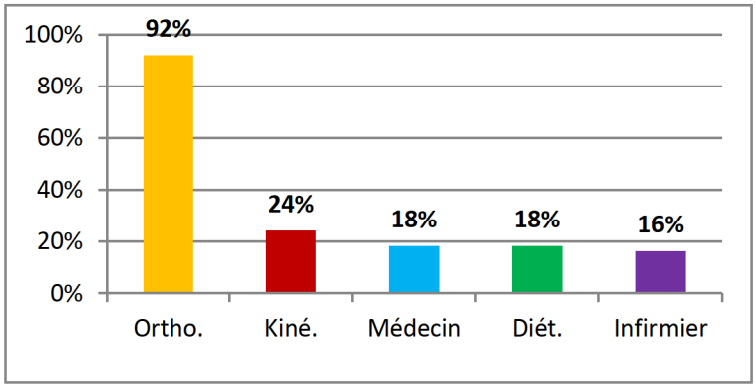
74% oui, 26% non : la majorité des patients souhaitent être pris en charge pour leur dysphagie

Au final, on constate que la majorité des patients estiment que leurs troubles de la déglutition ont un impact sur leur vie quotidienne, ce qui les inquiète et les motive à être pris en charge.

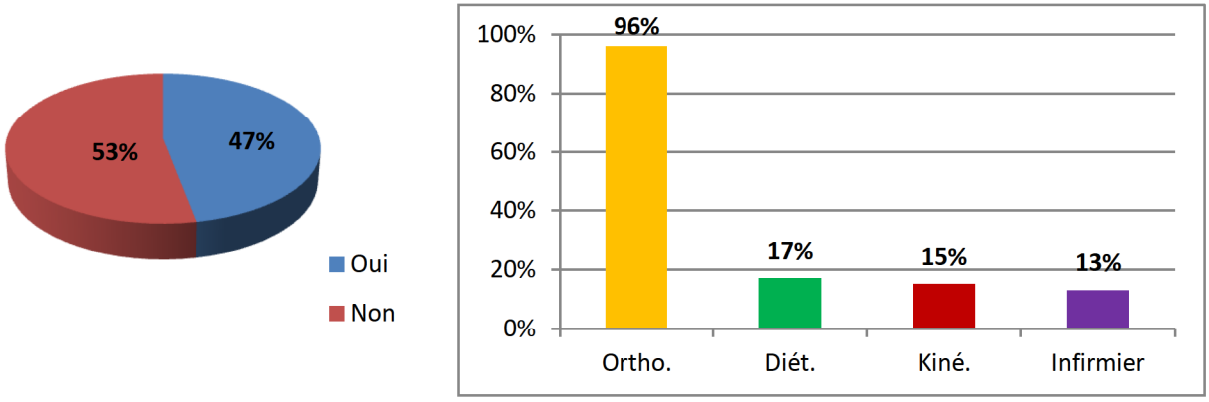
- *Orientation du patient dans le parcours de soins pour une prise en charge de sa dysphagie (questions 8, 9 et 10)*

8/ Si vos troubles de la déglutition sont apparus après une hospitalisation, des professionnels de santé de l'hôpital vous ont-ils bien avisé de la nécessité de poursuivre la prise en charge de vos troubles de la déglutition une fois rentré à votre domicile ?
Si oui, quel(s) thérapeute(s) vous ont-ils recommandé(s) ? :

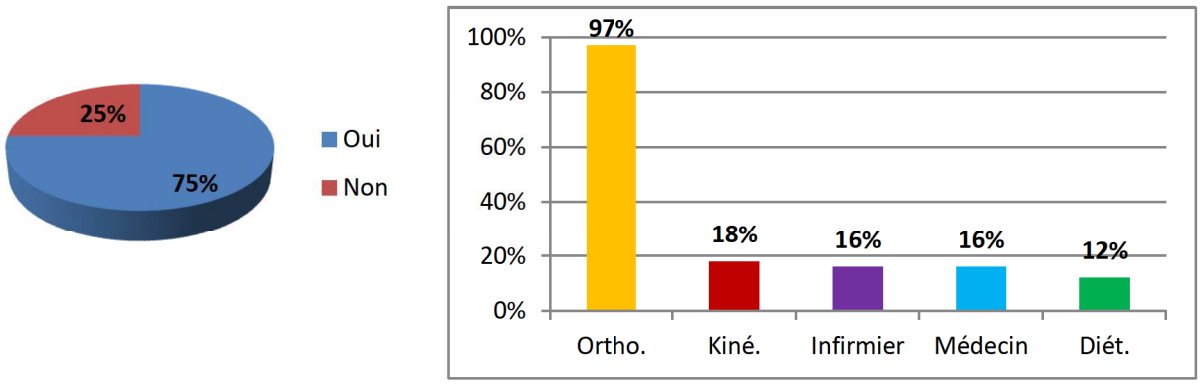




9/ Votre médecin traitant vous a-t-il orienté dans le parcours de soins coordonnés en vous recommandant des thérapeutes spécifiquement pour vos troubles de la déglutition ?
Si oui, lequel ou lesquels ? :



10/ Avez-vous pu vous entourer rapidement après la survenue de vos troubles de déglutition du ou des professionnel(s) de santé requis pour prendre en charge ces troubles ?
Si oui, lequel ou lesquels ?



D'après ces résultats, les patients dysphagiques sont mieux orientés dans le parcours de soins après une hospitalisation (sur conseils de l'équipe de l'hôpital) que par leur médecin traitant de ville. Par ailleurs, le thérapeute le plus conseillé par les équipes hospitalières et par le médecin de ville pour prendre en charge la dysphagie reste l'orthophoniste.

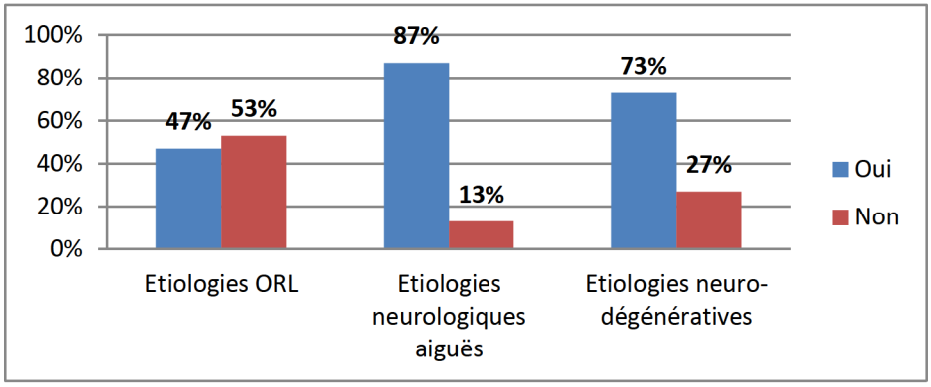
Enfin, bien qu'un certain nombre de patients n'aient pas été correctement orientés vers un ou des thérapeute(s) pour leurs troubles de la déglutition, nous constatons que la majorité d'entre eux a pu rapidement être pris en charge, et ce le plus souvent par un orthophoniste. Cela permet d'aboutir à deux conclusions, étayées par les entretiens informels que nous avons eus :

- Soit le patient s'est renseigné seul et a cherché par lui-même le thérapeute

- Soit l'orthophoniste (ou autre thérapeute) prenait déjà en charge le patient pour d'autres troubles et a évalué la déglutition sur suspicion de troubles ou plainte exprimée par le patient ou par un proche.

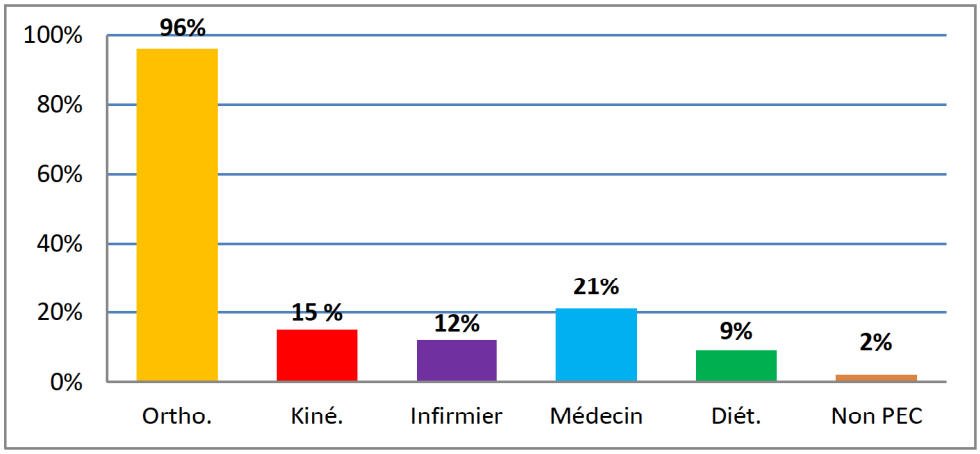
Par ailleurs, comme le montre le graphe ci-dessous, les patients dysphagiques d'étiologies neurologiques aiguës et neuro-dégénératives ont pu s'entourer plus rapidement de professionnels de santé pour traiter leurs troubles de la déglutition que les patients d'étiologies ORL interrogés.

Précocité de la prise en charge des troubles de la déglutition par étiologie



❖ *Thérapeutes prenant en charge la dysphagie du patient*

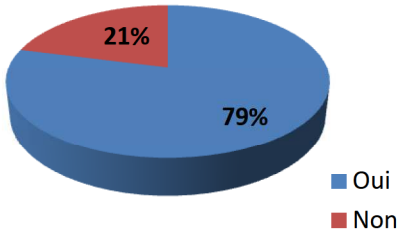
11/ Actuellement, par quel(s) professionnel(s) de santé êtes-vous pris en charge pour vos troubles de la déglutition ?

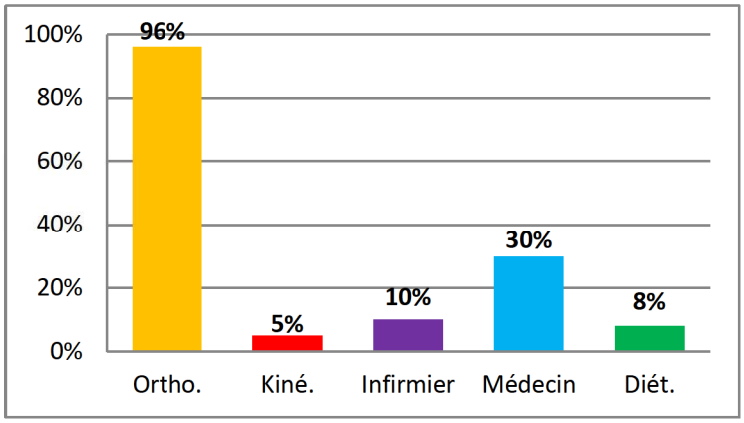


Les patients sont, pour la majorité d'entre eux, pris en charge par un orthophoniste, mais ceci est à relativiser au regard de notre moyen de recrutement.

❖ *Connaissance des risques liés à la dysphagie et des mesures à prendre pour s'en prémunir (questions 12 et 13)*

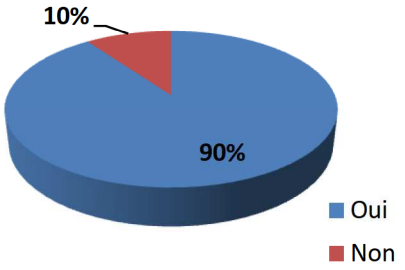
12/ Avez-vous le sentiment que les professionnels de santé vous ont suffisamment expliqué les risques engendrés par vos troubles de la déglutition ? Si oui, lesquels :

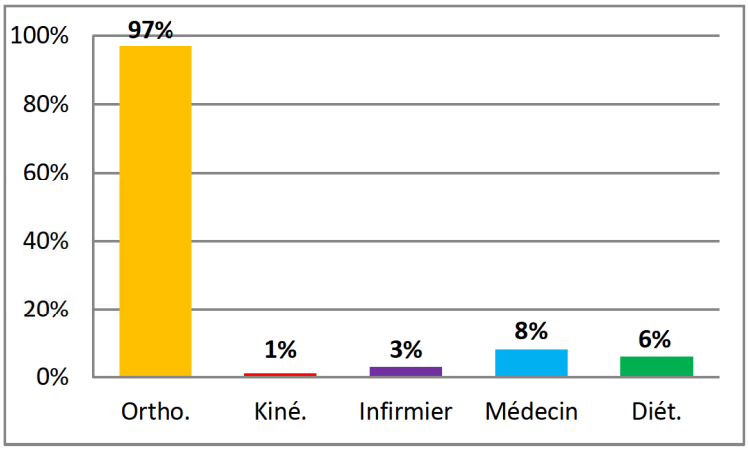




La majorité des patients ont le sentiment que les professionnels de santé, et plus particulièrement les orthophonistes, leur ont suffisamment expliqué les risques engendrés par leurs troubles.

13/ Connaissez-vous des mesures de prévention et de sécurité à prendre lorsque vous vous alimentez (texture des aliments, posture, conditions environnementales, aides techniques) ? Si oui, précisez qui vous les a transmises :





Presque tous les patients connaissent les mesures de sécurité et de prévention à prendre lorsqu'ils s'alimentent. Pour la majorité d'entre eux, ce sont les orthophonistes qui les leur ont transmises.

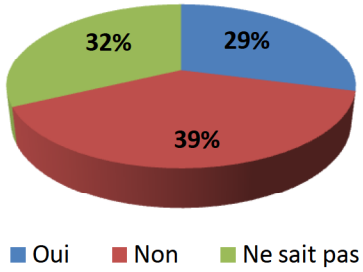
❖ *Mise en place d'une consultation commune orthophoniste / diététicien (question 14)*

14/ Avez-vous bénéficié d'une ou plusieurs consultation(s) commune(s) avec un orthophoniste et un diététicien concernant l'adaptation des repas à vos troubles ?

84% non, 16% oui : la majorité des patients n'ont pas bénéficié de consultation commune avec un orthophoniste et un diététicien concernant l'adaptation des repas à leurs troubles.

❖ *Avis des patients dysphagiques sur la coordination de leurs soins (question 15)*

15/ Avez-vous l'impression que les professionnels de santé qui vous prennent en charge communiquent entre eux à propos de vos troubles de la déglutition ?



On ne remarque pas de différence importante entre les patients qui ont l'impression que les professionnels de santé les prenant en charge communiquent entre eux à propos de leurs troubles de la déglutition, entre ceux qui n'ont pas cette impression et entre ceux qui ne savent pas.

2. Orthophonistes

❖ *Précocité et contenu de la prise en charge orthophonique en dysphagie (questions 2, 3, 4)*

2/ Avez-vous pu prendre en charge le patient rapidement après la survenue de ses troubles ?

61% oui, 39% non : la majorité des orthophonistes pensent prendre précocement en charge les troubles de la déglutition, même si près de 40% affirment le contraire.

3/ Avez-vous informé le patient des risques engendrés par ses troubles de la déglutition ?

99% oui, 1 % non : presque tous les orthophonistes interrogés informent le patient des risques.

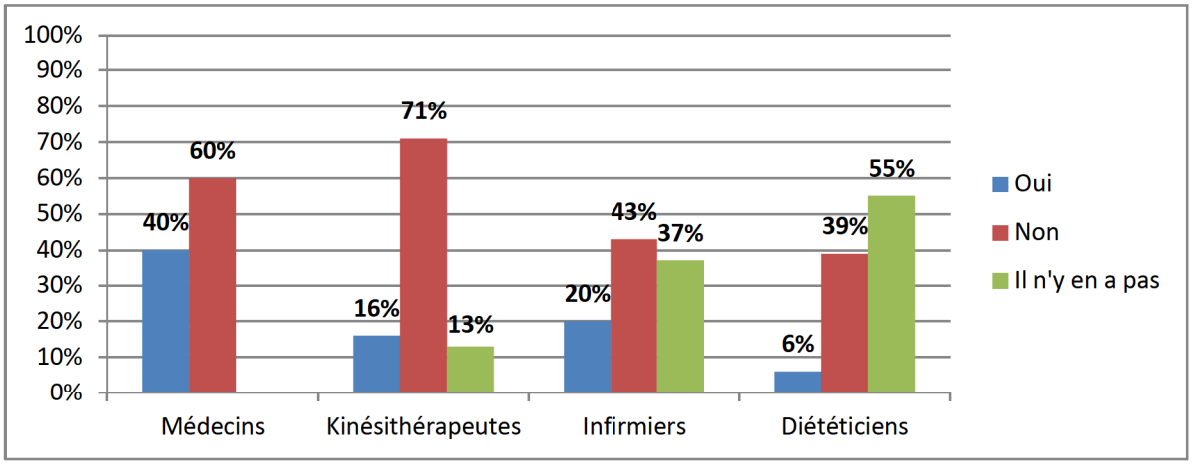
4/ Avez-vous pu guider le patient (ou l'aidant) dans les mesures de prévention et de sécurité à prendre lors de l'alimentation ?

94% oui, 6% non : la majorité des orthophonistes ont donné les consignes de prévention et de sécurité au patient dysphagique.

Globalement, la prise en charge orthophonique est donc effective et relativement précoce.

❖ *Description de la coordination des soins autour de la dysphagie (questions 5, 6, 7, 8, 9)*

5/ à 8/ Etes-vous en contact avec les thérapeutes suivants, en tant qu'orthophoniste ?



9/ Selon vous, le médecin prescripteur coordonne-t-il les soins entre les différents professionnels de santé prenant en charge les troubles de la déglutition du patient ?

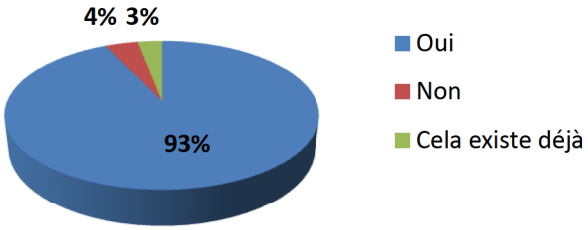
75% non, 25% oui.

Nous pouvons constater les points suivants :

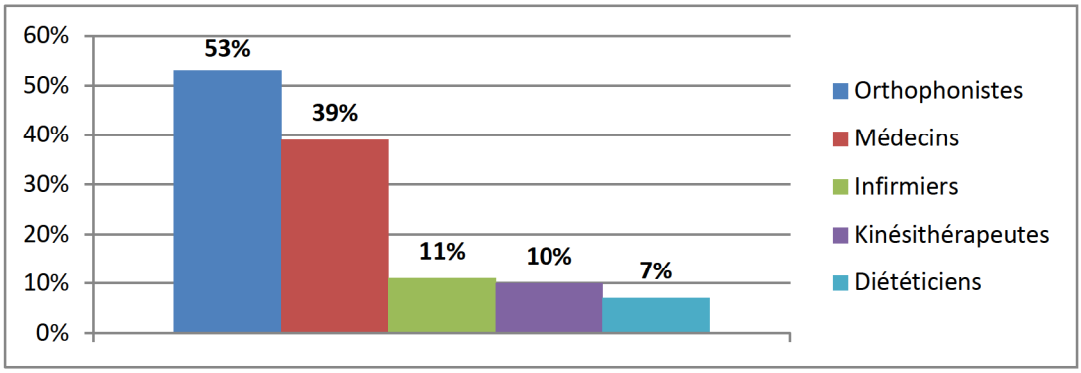
- La majorité des orthophonistes ne sont pas en contact avec les autres thérapeutes présents.
- Dans plus de la moitié des cas, il n'y a pas de diététicien.
- Les professionnels de santé avec lesquels les orthophonistes sont le plus en interaction concernant la dysphagie de leur patient sont le médecin prescripteur (40% des cas) et l'infirmier (20% des cas).
- Selon les orthophonistes, les médecins ne coordonnent pas les soins autour de la dysphagie du patient, ce qui est mis en parallèle avec le fait que 60% des orthophonistes disent ne pas être en contact avec le médecin prescripteur.

❖ *Avis des orthophonistes sur l'amélioration de la coordination des soins (questions 10, 11)*

10/ Trouvez-vous intéressante l'idée d'établir un carnet de liaison entre les professionnels de santé pour mieux prendre en charge les troubles de la déglutition ?



11/ Selon vous, qui serait le mieux placé pour coordonner les soins autour des troubles de la déglutition du patient ?



Presque tous les orthophonistes estiment que la coordination des soins pourrait être améliorée par la mise en place d'un cahier de liaison. De plus, l'orthophoniste serait le thérapeute le plus approprié pour coordonner les soins autour de la dysphagie ; il est suivi par le médecin. Infirmiers, kinésithérapeutes et diététiciens ne sont que très peu mentionnés.

3. Médecins

❖ *Informations et conseils donnés par le médecin au patient dysphagique (questions 2 et 3)*

2/ Avez-vous informé le patient des risques engendrés par les troubles de la déglutition ?

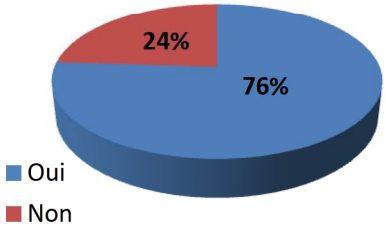
74% oui, 26% non : il semblerait que la majorité des médecins informent bien le patient.

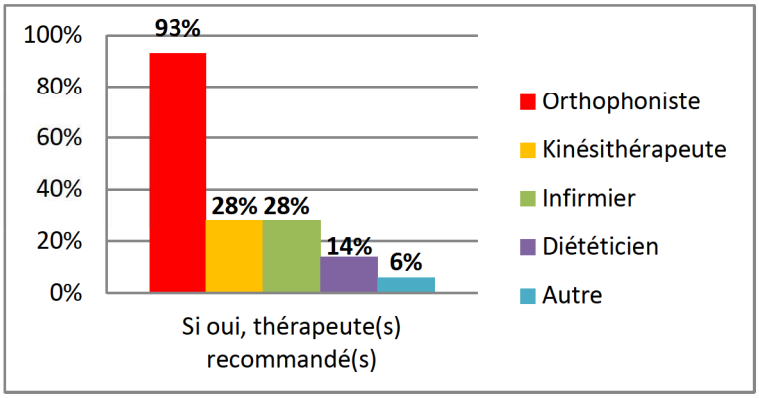
3/ Avez-vous pu le guider dans les mesures de prévention et de sécurité à prendre lorsqu'il s'alimente ?

47% non, 53% oui : environ la moitié des médecins ayant répondu donnent des conseils au patient pour éviter qu'il ne fasse une fausse-route.

❖ *Orientation du patient dysphagique dans son parcours de soins (question 4)*

4/ Avez-vous orienté le patient dans son parcours de soins en lui recommandant un ou des thérapeute(s) pour ses troubles de la déglutition ? Si oui, le(s)quel(s) ?

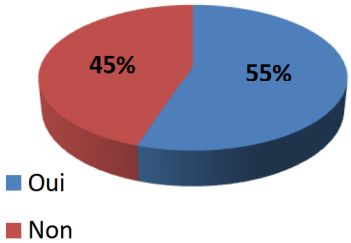


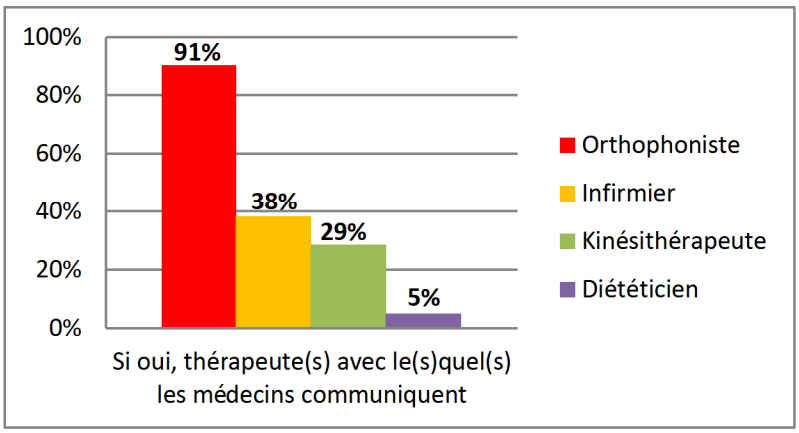


Les médecins interrogés disent orienter le patient dysphagique dans son parcours de soins dans la plupart des cas. L'orthophoniste est le thérapeute le plus souvent recommandé.
Pourtant, comme mentionné précédemment, seuls 47% des patients estiment que leur médecin les a orientés dans le parcours de soins. Ceci peut s'expliquer par le fait que les 38% de médecins ayant répondu sont ceux qui sont le plus impliqués dans la prise en charge de la dysphagie.

❖ *Description de la coordination des soins autour de la dysphagie (question 5)*

5/ Communiquez-vous avec le(s) autre(s) professionnel(s) de santé dans le cadre de la prise en charge de la dysphagie du patient ? Si oui, le(s)quel(s) ?

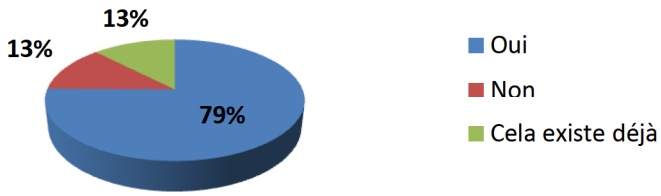




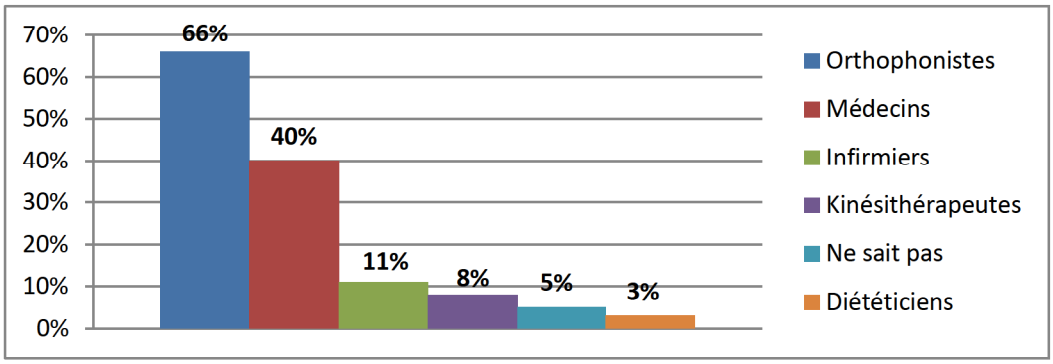
Dans 55% des cas, les médecins disent communiquer avec les autres thérapeutes concernant la prise en charge de la dysphagie du patient, et majoritairement avec l'orthophoniste.

❖ *Avis des médecins sur l'amélioration de la coordination des soins (questions 6 et 7)*

6/ Trouvez-vous intéressante l'idée d'établir un carnet de liaison entre les professionnels de santé pour mieux prendre en charge les troubles de la déglutition du patient ?



7/ Selon vous, qui serait le mieux placé pour coordonner les soins autour des troubles de la déglutition du patient ?



Presque 80% des médecins estiment que la coordination des soins pourrait être améliorée par la mise en place d'un cahier de liaison. De plus, l'orthophoniste serait selon eux le thérapeute le plus approprié pour coordonner les soins autour de la dysphagie.

4. Kinésithérapeutes

❖ *Prise en charge par les kinésithérapeutes de la dysphagie et/ou guidance (questions 2, 3, 4)*

2/ Prenez-vous en charge le patient pour ses troubles de la déglutition ?

12% oui, **88% non**

3/ Avez-vous informé le patient des risques engendrés par ses troubles de la déglutition ?

33% oui, **67% non**

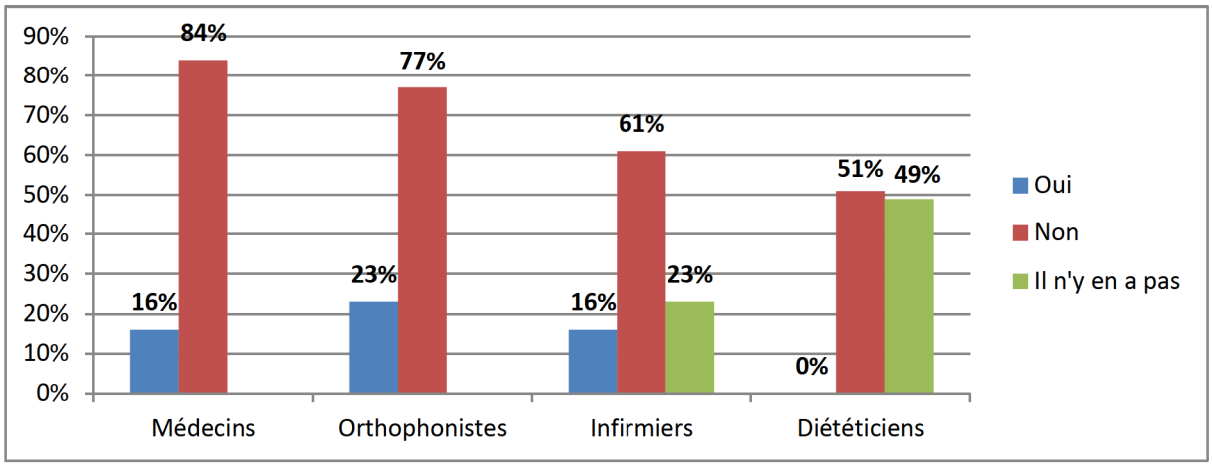
4) Avez-vous pu le guider dans les mesures de prévention et de sécurité à prendre lorsqu'il s'alimente ?

30% oui, **70% non**

La majorité des kinésithérapeutes ne prennent donc pas en charge la dysphagie et ne diffusent pas d'informations et de conseils auprès de leurs patients quant à la gestion de ce trouble.

❖ *Description de la coordination des soins autour de la dysphagie (questions 5, 6, 7, 8, 9)*

5/ à 8/ Etes-vous en contact avec les thérapeutes suivants concernant les troubles de la déglutition de votre patient ?



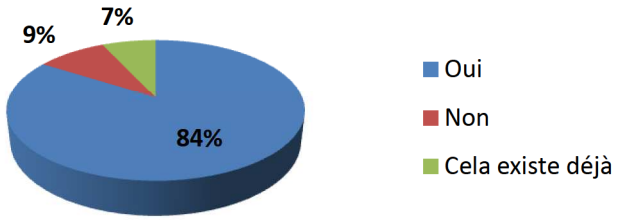
9/ Selon vous, le médecin prescripteur coordonne-t-il les soins entre les différents professionnels de santé prenant en charge les troubles de la déglutition du patient ?

30% oui, **63% non**, 7% ne savent pas

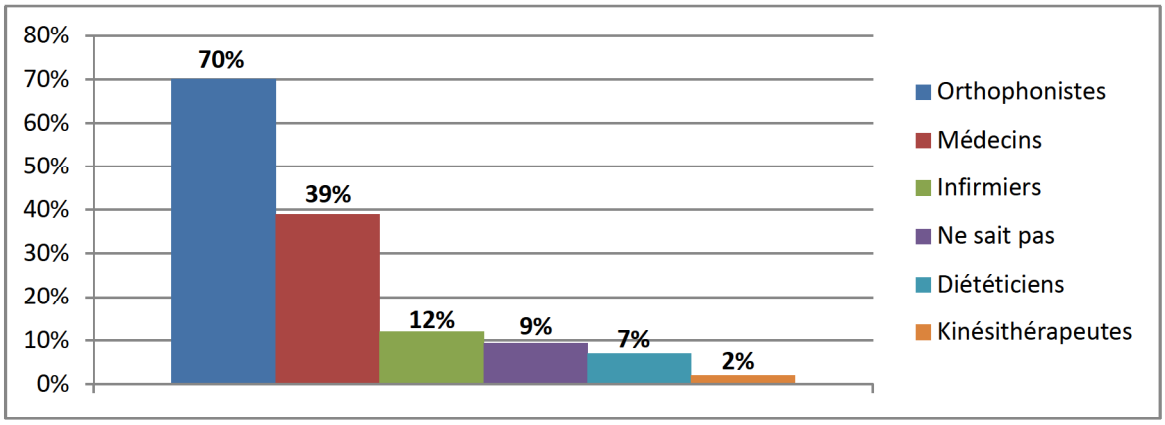
Nous pouvons constater que les kinésithérapeutes communiquent très rarement avec les autres thérapeutes concernant les troubles de la déglutition du patient. Le thérapeute avec lequel ils communiquent le plus (dans 23% des cas) est l'orthophoniste. De plus, pour presque 2/3 d'entre eux, les médecins ne coordonnent pas les soins autour de la dysphagie du patient.

❖ *Avis des kinésithérapeutes sur l'amélioration de la coordination des soins (questions 6-7)*

10/ Trouvez-vous intéressante l'idée d'établir un carnet de liaison entre les professionnels de santé pour mieux prendre en charge les troubles de la déglutition ?



11/ Selon vous, qui serait le mieux placé pour coordonner les soins autour des troubles de la déglutition du patient ?



La majorité des kinésithérapeutes estiment que la coordination des soins pourrait être améliorée par la mise en place d'un cahier de liaison. De plus, l'orthophoniste serait selon eux le thérapeute le plus approprié pour coordonner les soins autour de la dysphagie, loin devant les médecins.

5. Diététiciens

❖ *Précocité et contenu de la prise en charge diététique auprès du patient dysphagique (questions 2 et 3)*

2/ Avez-vous pu prendre en charge le patient rapidement après la survenue de ses troubles de la déglutition ?

83% oui, 17% non

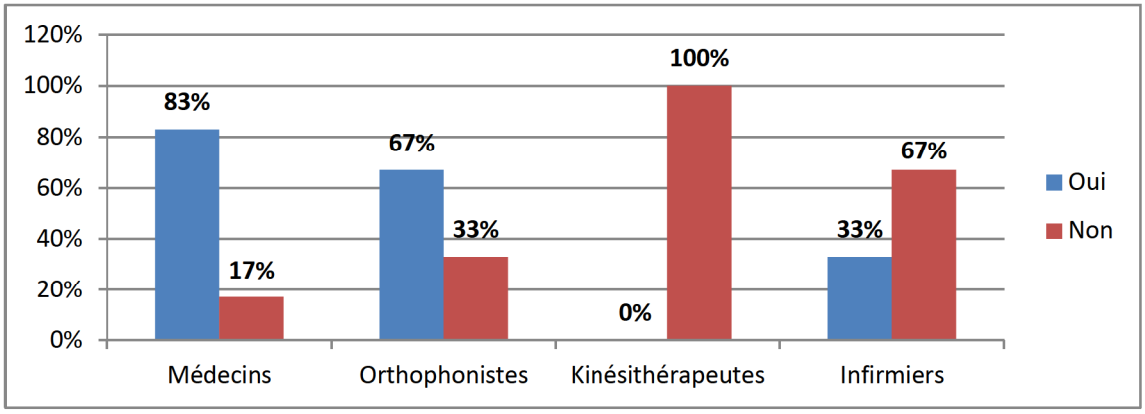
3/ Avez-vous informé le patient des risques engendrés par ses troubles de la déglutition ?

100% oui

Les diététiciens interrogés ont pu globalement prendre rapidement en charge les patients dysphagiques et les ont tous informés des risques engendrés par la dysphagie.

❖ *Description de la coordination des soins de la dysphagie (questions 4, 5, 6, 7, 8)*

4/ à 7/ Etes-vous en contact avec les thérapeutes suivants concernant les troubles de la déglutition de votre patient ?



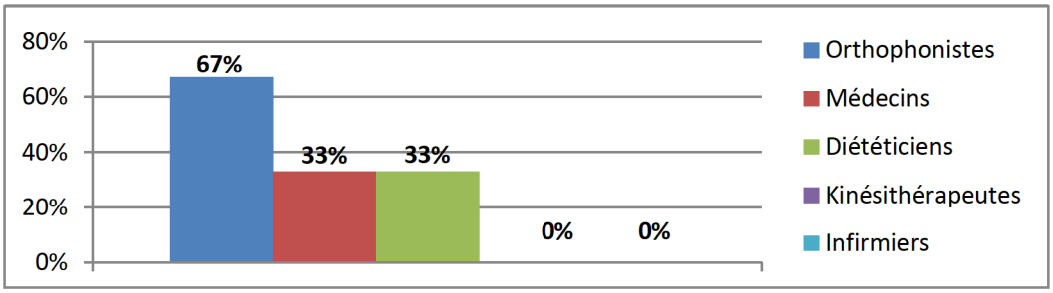
8/ Selon vous, le médecin prescripteur coordonne-t-il les soins entre les différents professionnels de santé prenant en charge les troubles de la déglutition du patient ?
50% oui, 50% non

Les diététiciens communiquent majoritairement avec les médecins et les orthophonistes concernant les troubles de la déglutition de leurs patients. Ils ne sont que très peu en contact avec les infirmiers, et pas du tout avec les kinésithérapeutes. De plus, pour la moitié d'entre eux, les médecins ne coordonnent pas les soins concernant la dysphagie du patient.

❖ *Avis des diététiciens sur l'amélioration de la coordination des soins (questions 9 et 10)*

9/ Trouvez-vous intéressante l'idée d'établir un carnet de liaison entre les professionnels de santé pour mieux prendre en charge les troubles de la déglutition ?
67% oui, 33% existe déjà

10/ Selon vous, qui serait le mieux placé pour coordonner les soins autour des troubles de la déglutition du patient ?



La majorité des diététiciens estiment que la coordination des soins pourrait être améliorée par la mise en place d'un cahier de liaison. De plus, l'orthophoniste serait selon eux le thérapeute le plus approprié pour coordonner les soins autour de la dysphagie, loin devant le médecin et le diététicien lui-même ; les kinésithérapeutes et les infirmiers ne sont pas évoqués. Ceci dit, l'échantillon de diététiciens interrogés (6) est très faible pour généraliser ces résultats.

6. Infirmiers

❖ *Connaissances et sensibilité des infirmiers aux troubles de la déglutition (questions 2-3)*

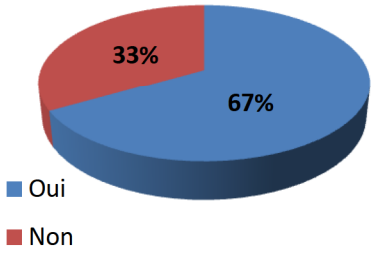
2/ Etes-vous sensibilisé à la question des troubles de la déglutition ?
71% oui, 29% non

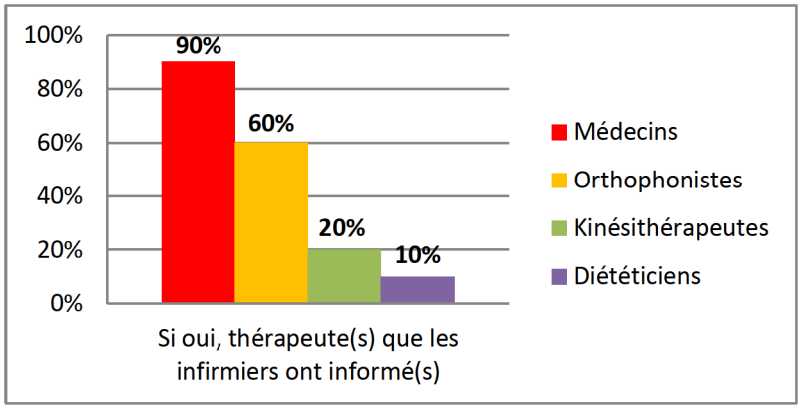
3/ Avez-vous remarqué des troubles de la déglutition chez votre patient ?
88% oui, 12% non

La majorité des infirmiers sont sensibles aux troubles de la déglutition et y font attention.

❖ *Rôle d'information et d'alerte des infirmiers auprès des autres thérapeutes à propos des troubles de la déglutition du patient (composante de coordination) (questions 4 et 5)*

4/ Si vous avez remarqué des troubles de la déglutition, en avez-vous informé le ou les autre(s) thérapeute(s) intervenant auprès du patient ? Si oui, lesquels ?





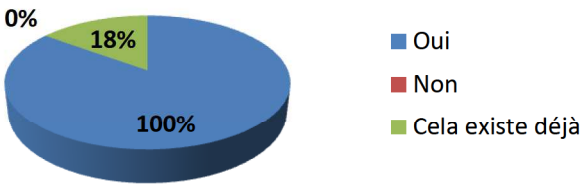
67% des infirmiers informent les autres thérapeutes intervenant auprès du patient lorsqu'ils constatent des troubles de la déglutition ; les thérapeutes qu'ils informent le plus sont les médecins (90%) puis les orthophonistes (60%).

5/ Etes-vous en contact avec le médecin prescripteur concernant les troubles de la déglutition du patient ?

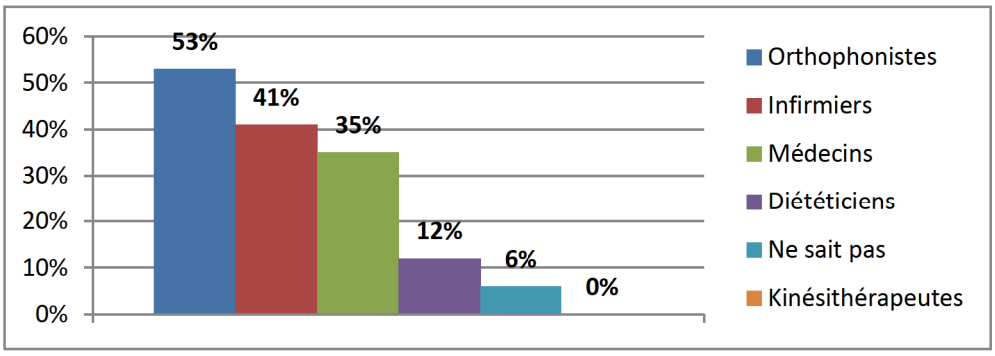
59% oui, 41% non : les infirmiers sont souvent en contact avec le médecin prescripteur concernant les troubles de la déglutition du patient, comme l'indiquait déjà la conclusion de la question 4/. Cependant 41% disent ne pas être en contact avec lui.

❖ *Avis des infirmiers sur l'amélioration de la coordination des soins (questions 6 et 7)*

6/ Trouvez-vous intéressante l'idée d'établir un carnet de liaison entre les professionnels de santé pour mieux prendre en charge les troubles de la déglutition du patient ?



7/ Selon vous, qui serait le mieux placé pour coordonner les soins autour des troubles de la déglutition du patient ?



Tous les infirmiers estiment que la coordination des soins pourrait être améliorée par la mise en place d'un cahier de liaison. De plus, l'orthophoniste serait selon eux le thérapeute le plus approprié pour coordonner les soins autour de la dysphagie, juste devant l'infirmier lui-même puis le médecin. Les kinésithérapeutes et les diététiciens sont peu mentionnés.

C) Analyse qualitative

L'analyse qualitative porte sur les remarques recueillies lors de nos divers entretiens ainsi que sur les réponses au dernier item des questionnaires remplis par les différents thérapeutes.

Tout d'abord, lors de nos entretiens avec eux, les professionnels de santé et les patients nous ont éclairées sur les difficultés de prise en charge des troubles de la déglutition.
Ainsi, une orthophoniste nous a fait part du non-suivi des conseils de déglutition par le patient et d'une absence de protocole de coordination des soins qui a empêché la tenue d'un discours cohérent entre les différents intervenants ; ceci a provoqué l'hospitalisation du patient pour fausses-routes.
De nombreux patients ont aussi regretté que leurs thérapeutes ne communiquent aucunement entre eux, notamment que leur médecin ne soit pas suffisamment au courant de l'évolution de leurs troubles de la déglutition, ce qui témoigne du manque de relations entre le médecin et le rééducateur (l'orthophoniste majoritairement).
Quelques patients ayant une maladie neuro-dégénérative ont montré une lassitude vis-à-vis de leurs multiples prises en charge, et ne souhaitaient plus être suivis pour leurs troubles de la

déglutition ; certains les niaient même. Sans plainte et sans un examen attentif et objectif de la déglutition, ces troubles peuvent donc facilement passer inaperçus.
Enfin, une quinzaine de médecins – dont certains n'ont pas voulu répondre au questionnaire – nous ont affirmé que les troubles de la déglutition n'étaient pas au premier plan du tableau clinique de leurs patients, et que leur traitement était donc secondaire. Ces remarques confirment le **manque de connaissances de certains médecins au sujet de la dysphagie** et de l'importance de sa prise en charge, problème que notre partie théorique mettait également en avant.

Par ailleurs, les réponses des professionnels de santé au dernier item de leurs questionnaires nous ont permis de savoir pour quelles raisons tel thérapeute était selon eux mieux placé que les autres pour coordonner les soins autour des troubles de la déglutition du patient.

Les professionnels de santé qui estiment que les orthophonistes seraient les mieux placés évoquent plusieurs grandes raisons :

- « L'orthophoniste est le spécialiste le mieux formé à la dysphagie et est donc en mesure de transmettre les informations et recommandations aux autres thérapeutes »
- « L'orthophoniste s'occupe de réaliser les tests de déglutition »
- « L'orthophoniste assure un suivi du patient et de son évolution de manière régulière »

Le médecin est le deuxième professionnel de santé le plus désigné pour coordonner les soins, et ce pour les trois principales raisons suivantes :

- « Il a une place privilégiée dans l'organisation des soins »
- « Il connaît le passé médical du patient et peut ainsi juger de la gravité des troubles de la déglutition et de ses conséquences »
- « Il est prescripteur des soins et doit connaître le rôle de chaque thérapeute »

Cependant, certains médecins indiquent eux-mêmes qu'ils n'ont « pas que les troubles de déglutition à gérer » concernant leurs patients et qu'ils n'ont « pas la compétence ni la formation que les orthophonistes ont au sujet de la dysphagie ».

Le kinésithérapeute est parfois mentionné comme potentiel coordinateur des soins concernant les troubles de la déglutition :

- « Le kinésithérapeute a une relation régulière avec le patient et lui apprend les postures à adopter »
- « Le kinésithérapeute peut participer à l'amélioration des mobilités cervicales »

Mais très souvent, le kinésithérapeute n'est pas vu comme le professionnel de santé le plus approprié pour coordonner les soins. Ainsi, une orthophoniste dit : « Je me suis souvent heurtée au **manque de formation des kinésithérapeutes** concernant la spécificité de la prise en charge des dysphagies », constatation confirmée par certains kinésithérapeutes eux-mêmes, qui affirment ne pas être suffisamment formés dans ce domaine.

Les professionnels de santé qui pensent que l'infirmier serait le mieux placé pour coordonner les soins justifient ainsi leur choix :

- « L'infirmier voit le patient en situation de déglutition le plus souvent »
- « L'infirmier fait la liaison entre tous les thérapeutes et avec la famille »

Peu de professionnels de santé estiment que le diététicien serait le mieux placé pour coordonner les soins, sauf les diététiciens eux-mêmes, qui justifient leur choix en disant qu'ils sont les plus spécialisés sur les troubles et l'évaluation du poids et de la nourriture.

Par ailleurs, un certain nombre de professionnels ont donné des réponses plus nuancées :

- « Le médecin prescripteur n'est pas forcément suffisamment informé des troubles de la déglutition mais l'orthophoniste n'a pas le rôle de coordinateur officiel... »
- « Le meilleur coordinateur des soins serait le thérapeute intervenant le plus souvent auprès du patient dysphagique »
- « A mon avis, la famille serait la plus à même d'aider à la coordination des soins ».

Ce dernier commentaire souligne l'intérêt de généraliser la mise en place du dispositif officiel d'**éducation thérapeutique du patient (E.T.P.)** dans le cas des troubles de la déglutition.

Enfin, il nous a semblé judicieux de faire part de la remarque d'une orthophoniste à propos du cahier de liaison autour de la dysphagie : « J'ai lu les réponses données par l'épouse de mon patient au questionnaire aidant, et l'idée d'un carnet de liaison me paraît être tout à fait judicieuse afin de laisser une trace toujours disponible concernant les points abordés comme les mesures de prévention et de sécurité ou les risques engendrés par les troubles. Nous en avons parlé ensemble mais tout cela semble avoir été "oublié" par le patient et son entourage ».
Cette remarque va aussi dans le sens de la **systématisation des actions d'E.T.P.** pour les patients dysphagiques et leur entourage.

V – DISCUSSION

A) Confrontation des résultats et des hypothèses

1. Hypothèses principales

1/ Les troubles de la déglutition ne font pas suffisamment l'objet d'une orientation spécifique par le médecin traitant dans le parcours de soins du patient dysphagique.

Cette hypothèse est validée : seuls 47% des patients disent avoir été orientés par leur médecin traitant. Les médecins interrogés disent orienter le patient dans 76% des cas, mais seuls 38% des médecins ont répondu donc ce résultat est à relativiser, d'autant que les médecins ayant participé sont généralement ceux qui sont le plus impliqués dans la prise en charge de la dysphagie.

2/ Quand orientation il y a, l'orthophoniste est le thérapeute le plus souvent conseillé pour les troubles de la déglutition et l'action pluridisciplinaire est peu envisagée.

- ✓ **Thérapeutes recommandés après une hospitalisation**
- ✓ **Thérapeutes recommandés par le médecin de ville**

L'orthophoniste est le thérapeute le plus recommandé pour les troubles de la déglutition : 92% des professionnels de santé de l'hôpital et 96% des médecins de ville orientent les patients dysphagiques vers l'orthophoniste, quand orientation il y a.

De plus, 24% des professionnels de santé de l'hôpital ont conseillé un kinésithérapeute, 18% un médecin, 18% un diététicien et 16% un infirmier. De même, 15% des médecins de ville ont recommandé un kinésithérapeute, 17% un diététicien et 13% un infirmier. Nous remarquons donc que la prise en charge pluridisciplinaire des troubles de la déglutition n'est que très peu proposée. **L'hypothèse est validée**.

3/ La prise en charge des troubles de la déglutition, quand elle existe, n'est en général effectuée que par l'orthophoniste.

Sur les 97 patients et aidants ayant répondu, 96% disent être pris en charge par un orthophoniste concernant leurs troubles de la déglutition, 21% par leur médecin, 15% par un kinésithérapeute, 12% par un infirmier, 9% par un diététicien, et 2% disent n'être pas du tout pris en charge. Bien qu'il faille prendre en compte le moyen de recrutement des patients via les orthophonistes, on constate que les thérapeutes autres que les orthophonistes ne prennent que très rarement en charge les troubles de la déglutition. **Cette hypothèse est donc validée**.

4/ Les médecins ne se positionnent pas souvent en tant que coordinateur des soins auprès des différents thérapeutes du patient dysphagique.

Selon 75% des orthophonistes, 63% des kinésithérapeutes et 50% des diététiciens, les médecins ne coordonnent pas les soins autour des troubles de la déglutition. **L'hypothèse est donc validée.**

5/ La majorité des professionnels de santé interrogés pensent que l'orthophoniste est le thérapeute le mieux placé et formé pour coordonner les soins autour de la dysphagie.

Pour 53% des orthophonistes, 66% des médecins, 70% des kinésithérapeutes, 53% des infirmiers et 67% des diététiciens, l'orthophoniste est le thérapeute le mieux placé et le mieux formé pour coordonner les soins autour des troubles de la déglutition du patient. **L'hypothèse est validée**.

6/ Les différents professionnels de santé intervenant auprès d'un patient dysphagique ne communiquent pas entre eux à propos des troubles de la déglutition du patient.

Nous analysons les réponses des différentes catégories de thérapeutes, mais l'interprétation est à relativiser car tous les thérapeutes prenant en charge le même patient n'ont pas systématiquement répondu, et seuls 6 diététiciens ont participé à l'étude.

Selon le graphe représentant les réponses des orthophonistes aux questions 5/ à 8/ (p. 42), les orthophonistes ayant répondu ne sont majoritairement en contact avec aucun des autres thérapeutes présents autour du patient.

Selon le graphe représentant les réponses des médecins à la question 5/ (p. 44), 55% des médecins ayant répondu affirment communiquer avec les autres thérapeutes concernant les troubles de la déglutition du patient, en particulier avec l'orthophoniste (dans 91% des cas).

Selon le graphe représentant les réponses des kinésithérapeutes aux questions 5/ à 8/ (p. 46), la majorité des kinésithérapeutes ne communiquent avec aucun autre thérapeute présent autour du patient concernant sa dysphagie. Le thérapeute avec lequel ils communiquent le plus (dans 23% des cas) est l'orthophoniste.

Selon le graphe représentant les réponses des diététiciens aux questions 4/ à 7/ (p. 48), les 6 diététiciens ayant répondu disent communiquer dans la plupart des cas avec le médecin (83% des cas) et avec l'orthophoniste (67% des cas), mais nullement avec le kinésithérapeute et peu avec l'infirmier (33% des cas).

Selon le graphe représentant les réponses des infirmiers à la question 4/ (p. 50), les 2/3 des infirmiers disent informer les autres thérapeutes lorsqu'ils remarquent des troubles de la déglutition chez le patient ; les thérapeutes qu'ils informent le plus sont les médecins (dans 90%

des cas) puis les orthophonistes (dans 60% des cas). Les kinésithérapeutes (20% des cas) et les diététiciens (10% des cas) sont rarement des interlocuteurs pour les infirmiers.

Il est à noter que les réponses des orthophonistes et des kinésithérapeutes sont celles qui ont le plus de poids puisque ces deux types de thérapeutes ont répondu pour presque tous les patients, ce qui n'est pas le cas des infirmiers et des diététiciens. De plus, seuls 40 médecins sur 105 ont répondu et il est à supposer que ceux qui n'ont pas participé ne sont pas tous impliqués dans le suivi de la dysphagie du patient.
Par conséquent, nous pouvons affirmer qu'il y a très peu de communication entre les thérapeutes intervenant auprès d'un patient dysphagique. **Nous pouvons ainsi valider l'hypothèse**.

7/ La mise en place d'un cahier de liaison entre les différents thérapeutes intervenant auprès du patient dysphagique est perçue comme un moyen de renforcement de la coordination des soins autour des troubles de la déglutition.
Cette hypothèse est validée. En effet, chaque catégorie de thérapeutes interrogés est majoritairement favorable à cette création : 93% des orthophonistes, 84% des kinésithérapeutes, 79% des médecins, 100% des infirmiers et 67% des diététiciens.

2. Hypothèses complémentaires

8/ Le patient dysphagique est mieux orienté dans le parcours de soins après une hospitalisation que par un médecin de ville.
Après une hospitalisation, les professionnels de santé de l'hôpital ont orienté le patient dysphagique dans un parcours de soins coordonnés pour 68% d'entre eux. Les médecins traitants ont, eux, orienté le patient dysphagique pour 47% d'entre eux. **Nous validons ainsi l'hypothèse**.

9/ Les patients dysphagiques ne sont pas assez informés sur les risques engendrés par leurs troubles de la déglutition.
Pour 79% des patients dysphagiques, les professionnels de santé leur ont suffisamment expliqué les risques engendrés par leurs troubles. Selon les patients, les informations ont été données par 96% des orthophonistes prenant en charge le patient dysphagique, 5% des kinésithérapeutes, 10% des infirmiers, 30% des médecins et 8% des diététiciens. **L'hypothèse n'est donc pas validée**.

10/ Les patients sont souvent inquiets par rapport à leurs troubles de la déglutition, qui ont un impact sur leur appétit et leur vie sociale.

La plupart des patients se disent inquiets par rapport à leurs troubles de déglutition : 22% sont très inquiets et 48% un peu inquiets. Par ailleurs, leurs troubles ont un impact sur leur appétit pour 52% des patients et un impact sur leur vie sociale pour 61% d'entre eux. **L'hypothèse est validée.**

11/ Les kinésithérapeutes ne prennent pas en charge les troubles de la déglutition de leurs patients et ne les informent pas des risques et mesures à prendre.

Les troubles de la déglutition des patients dysphagiques ne sont pris en charge par un kinésithérapeute que dans 12% des cas. Par ailleurs, 67% des kinésithérapeutes n'ont pas informé leur patient des risques engendrés par la dysphagie et 70% des kinésithérapeutes ne les ont pas guidés dans les mesures de prévention et de sécurité à prendre. **Nous validons donc l'hypothèse**.

12/ Les infirmiers ne semblent pas suffisamment sensibilisés et formés aux troubles de la déglutition et à l'importance de leur prise en charge.

71% des infirmiers estiment qu'ils sont sensibilisés à la question des troubles de la déglutition et 88% en ont remarqué chez leurs patients dysphagiques. **L'hypothèse n'est donc pas validée**.

13/ Les patients d'étiologies ORL sont pris en charge plus rapidement pour leurs troubles de la déglutition que les patients d'étiologies neurologiques aiguës ou neuro-dégénératives.

Seuls 47% des patients d'étiologies ORL sont pris en charge rapidement pour leurs troubles de la déglutition. Or, 73% des patients d'étiologies neuro-dégénératives et 87% des patients d'étiologies neurologiques aiguës considèrent qu'ils sont pris en charge rapidement pour leurs troubles de la déglutition. **Ainsi, cette hypothèse n'est pas validée**. Cela est étonnant du fait que les troubles de la déglutition chez les patients d'étiologies ORL sont souvent au premier plan des tableaux cliniques, et font l'objet d'une préoccupation plus importante des professionnels de santé.

B) <u>Quelles solutions ?</u>

Différentes solutions sont envisageables pour améliorer le parcours de soins des patients dysphagiques, la qualité de leur prise en charge et la coordination de leurs soins.

Concernant le parcours de soins, **les médecins devraient être davantage formés et sensibilisés aux troubles de la déglutition lors de leur formation initiale** (cours dédiés, introduction de la

notion de dysphagie dans tous les modules pertinents, sensibilisation des internes). Cela leur permettrait de dépister systématiquement les troubles de la déglutition chez les patients à risque, puis de les orienter vers les professionnels de santé appropriés pour une prise en charge spécifique.

Pour renforcer la qualité de la prise en charge, il serait intéressant d'**étendre la mise en place de l'E.T.P.** pour que les patients et/ou leurs aidants comprennent mieux les troubles de la déglutition et leurs conséquences, s'approprient la prise en charge et maintiennent une bonne qualité de vie. Les patients pourraient ainsi acquérir plus systématiquement et solidement des compétences d'auto-soins et d'adaptation ; ils seraient d'ailleurs évalués par rapport aux compétences acquises.

Par ailleurs, l'élaboration d'un **cahier de liaison** serait judicieuse pour améliorer la coordination des soins autour des troubles de la déglutition. Tous les thérapeutes auraient ainsi les mêmes données au sujet du patient. Ils pourraient échanger leurs informations de manière régulière, simplifiée mais rigoureuse. Ces informations porteraient sur l'évolution de la dysphagie, la fréquence des fausses-routes, l'attitude des patients quant à la gestion de leurs troubles, les nouvelles textures proposées, les essais de déglutition, le suivi du poids, etc. Les patients et/ou leurs proches pourraient eux aussi s'y référer pour, par exemple, se rappeler les mesures de prévention et de sécurité à prendre ou les risques engendrés par les troubles. A cet égard, nous avons créé un modèle de cahier de liaison que nous présentons en **annexe VIII** de ce mémoire.

En outre, nous avons vu que les orthophonistes étaient les thérapeutes prenant le plus en charge les troubles de la déglutition, même en-dehors d'une prescription médicale spécifique. **Il paraît donc primordial que les orthophonistes et les médecins se contactent plus fréquemment** pour échanger sur l'évolution du patient dysphagique et pouvoir ainsi plus facilement prendre des décisions sur l'intérêt de la mise en place d'une sonde de gastrostomie ou de la reprise d'une alimentation per os, par exemple. Au regard de l'avis de la majorité des professionnels de santé interrogés, **les orthophonistes pourraient également devenir les coordinateurs des soins pour les troubles de la déglutition** ; pour ce faire, ils pourraient s'engager dans les **dispositifs de coopération** et agir en tant que coordinateurs par délégation médicale (cf partie théorique).

Notons aussi que la prise en charge de la dysphagie nécessite une participation de tous les thérapeutes agissant sur prescription médicale auprès du patient : chacun a son rôle à jouer, que ce soit celui de rééduquer le patient à proprement parler, celui de l'alimenter, celui de lui donner des conseils, ou encore celui d'assurer des fonctions d'alerte et de suivi. Les compétences de

l'orthophoniste, du kinésithérapeute, du diététicien et de l'infirmier sont donc différentes et complémentaires. Il serait souhaitable que cette notion soit connue de tous les soignants et mises en évidence lors des formations initiales de chacun.

Enfin, les kinésithérapeutes ne savent pas tous que la rééducation des troubles de la déglutition entre dans leurs champs de compétences : une formation approfondie sur ces troubles devrait être ajoutée à leur formation initiale.

C) Limites de l'étude

La première limite de notre étude tient à ce que les thérapeutes ayant répondu aux questionnaires étaient souvent les plus impliqués dans la prise en charge des troubles de la déglutition. Ainsi, nous n'avons pas pu obtenir les réponses d'un certain nombre de médecins et de thérapeutes autres que les orthophonistes ; certains nous ont clairement affirmé qu'ils ne s'intéressaient pas à la dysphagie. Ainsi, les résultats de notre enquête présentent finalement une vision optimiste de la prise en charge de la dysphagie par rapport à la réalité.

Par ailleurs, la deuxième limite concerne le fait que les réponses de chaque thérapeute n'ont pas le même poids et ne peuvent être complètement comparées. Par exemple, seuls six diététiciens ont répondu, ce qui doit nuancer l'interprétation des résultats. De la même façon, tous les patients ne sont pas pris en charge par le même nombre de thérapeutes et le taux de retour des thérapeutes varie pour chaque patient, ce qui rend les situations de chacun difficilement comparables. Par exemple, pour un patient suivi par un orthophoniste, un kinésithérapeute, un médecin et un infirmier, nous n'avons parfois obtenu les réponses que de l'orthophoniste et du médecin ; les résultats pour ce patient ne peuvent être complètement comparés à ceux d'un autre patient pris en charge seulement par un orthophoniste et un médecin mais ayant tous deux répondu.

Enfin, nous nous sommes rendu compte que certaines questions étaient parfois lues partiellement par les thérapeutes et les patients. Par exemple, quand nous demandions aux patients par qui ils étaient pris en charge pour leurs troubles de la déglutition, ils donnaient parfois le nom de tous leurs thérapeutes, indépendamment du fait qu'ils prennent en charge leur dysphagie ou non. De même, les thérapeutes pouvaient affirmer communiquer entre eux sans tenir compte du fait qu'il s'agissait de communiquer sur les troubles de la déglutition uniquement.

CONCLUSION

L'étude que nous avons menée avait pour but d'analyser le parcours de soins des patients dysphagiques à domicile, les interventions thérapeutiques et la coordination de la prise en charge des troubles de la déglutition, afin de proposer d'éventuels moyens d'amélioration. En effet, nous sommes parties du postulat que ces troubles étaient insuffisamment pris en compte par les professionnels de santé.

A travers les résultats des questionnaires adressés aux patients dysphagiques et à leurs thérapeutes, nous avons recueilli des données validant dans l'ensemble nos hypothèses initiales.
Tout d'abord, il est apparu que les troubles de la déglutition ne font pas suffisamment l'objet d'une orientation spécifique par le médecin traitant dans le parcours de soins du patient dysphagique, malgré une inquiétude certaine des patients quant à ces troubles.
Concernant la prise en charge de la dysphagie, s'il y en a une, elle n'est en général effectuée que par les orthophonistes : la plupart des kinésithérapeutes affirment ne pas être suffisamment formés à ce sujet. De plus, la majorité des thérapeutes pensent que l'orthophoniste est le thérapeute le plus compétent pour prendre en charge les troubles de la déglutition. Relevons néanmoins que les infirmiers travaillant en ville s'estiment dans l'ensemble bien sensibilisés à ces troubles.
Par ailleurs, la coordination des soins reste exceptionnelle, les différents professionnels de santé ne communiquant pas entre eux à propos des troubles de la déglutition du patient et le médecin ne se positionnant pas en tant que coordinateur des soins. Ainsi, la mise en place d'un cahier de liaison entre les différents thérapeutes intervenant auprès du patient dysphagique est accueillie très favorablement par l'ensemble des professionnels interrogés. L'orthophoniste est le thérapeute plus souvent désigné pour coordonner les prises en charge autour des troubles de la déglutition.

Des solutions sont envisageables pour améliorer la prise en charge des troubles de la déglutition : le développement de formations initiales plus approfondies autour des troubles de la déglutition pour les médecins et les kinésithérapeutes, la mise en place d'actions d'E.T.P. plus systématiques, l'engagement des orthophonistes dans des dispositifs de coopération pour coordonner les soins autour de la dysphagie, la prise de conscience par chaque thérapeute des champs de compétence de chacun concernant les troubles de la déglutition et enfin, la mise en place d'un cahier de liaison pour une communication plus régulière et rigoureuse entre les professionnels de santé. A cet égard, nous avons créé un modèle de cahier de liaison, présenté en annexe VIII de ce mémoire.

BIBLIOGRAPHIE

[1] Antczak, C. (2010). *La prise en charge orthophonique et diététique des patients dysphagiques, intérêts de la coopération des professionnels lors de la reprise alimentaire après une chirurgie ORL.* Mémoire pour le certificat de capacité d'orthophoniste, Nantes, 83p.

[2] Arcari, C., Canivet, C., Mohara, C., Ory-Magne, F., & Brefel-Courbon, C. (2012). L'éducation thérapeutique du patient. *Pratique Neurologique - FMC*, *3*(1), 55–61.

[3] Auzou, P. (2005), Les troubles de la déglutition dans la maladie de Parkinson, dans les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson, SOLAL, Marseille, 306-3012.

[4] Auzou, P. (2007). Etiologie des dysphagies neurologiques et traitements médicamenteux. Déglutition et circonspection. *Kinésithérapie, la revue, 7*(64), 14-18.

[5] Auzou, P. (2009). Prise en charge des troubles de la déglutition dans les pathologies neurologiques. *Revue neurologique FMC, 165*(4), 245-255.

[6] Bleeckx, D. (2001). *Dysphagie : évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Bruxelles : De Boeck université.

[7] Bleeckx, D., Postiaux, G. (2002). Déglutition-évaluation-rééducation. *EMC - Kinésithérapie-médecine physique-réadaptation,* 1-10.

[8] Bleeckx, D. (2007). Vision épidémiologique et aspects pluri-professionnels de la dysphagie en neurologie. *Kinésithérapie, la revue, 7*(64), 33-37.

[9] Bleeckx, D. (2012). Déglutition. Évaluation. Rééducation. *EMC - Kinésithérapie - Médecine Physique - Réadaptation*, *8*(2), 1-9.

[10] Boaretto, Y., Dumas, P., Gagneux, M., Romenteau, P., Cholley, F., (2007). *Rapport sur le Dossier Médical Personnalisé*. Mission interministérielle de revue de projet sur le Dossier Médical Personnel. 85 p.

[11] Boelen, C., (2011). *Défis et opportunités des partenariats pour le développement de la santé*. Organisation Mondiale de la Santé. Genève.

[12] Bourdain, F., Tir, M., Trocello, J.-M. (2012). Les syndromes parkinsoniens : de l'analyse sémiologique au diagnostic nosologique. *La Revue de Médecine Interne*, *34* (9), 528-537.

[13] Brajeul, R. (2009). E.T. : Education thérapeutique. *Pulsations, 54*, 11-13.

[14] Brin, F., Courrier, C., Lederle, E., et coll., (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Iserbergues : Ortho Edition.

[15] Bulletin Officiel (B.O.) du Ministère de l'Education Nationale et du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. *Etude médicales : deuxième partie du deuxième cycle des études médicales*. B.O. n° 22 du 7 juin 2007, p. 1243-1268.

[16] Code de la Santé Publique. Article L4341-1 : Professions d'orthophoniste et d'orthoptistes : Orthophoniste, version en vigueur au 22 juin 2000. En ligne : http://www.legifrance.gouv.fr/ (consulté le 06/02/2014).

[17] Code de la Santé Publique. Articles L1411-11 et L1411-12, modifié par la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009. En ligne : http://www.legifrance.gouv.fr (consulté le 06/02/2014).

[18] Code de la Sécurité Sociale. Article L. 162-5-3, modifié par la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009. En ligne : http://www.legifrance.gouv.fr (consulté le 06/02/2014).

[19] Collectif Inter-associatif Sur la Santé (C.I.S.S.) (2011). *Dossier Médical Personnel : Le DMP en questions* (dépliant informatif). Paris : C.I.S.S. En ligne : http://www.leciss.org/sites/default/files/110606_Dossier-medical-personnel.pdf (consulté le 06/02/2014).

[20] Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (C.N.I.L.) (2010). La CNIL autorise le déploiement du dossier médical personnel sur l'ensemble du territoire. En ligne : http://www.cnil.fr/linstitution/actualite/article/article/la-cnil-autorise-le-deploiement-du-dossier-medical-personnel-sur-lensemble-du-territoire/ (consulté le 06/02/2014).

[21] Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (C.N.I.L.) (2011). *Guide professionnels de santé, fiche n°9 – Les réseaux de santé : un partage des données de santé*. Les guides de la CNIL, Paris.

[22] Conrath, L., (2002). *La prescription de l'orthophonie, enquête auprès de médecins généralistes parisiens*. Thèse de médecins générale, Paris. 166 p.

[23] Derycke, B., Ruglio, V., Jean, C., Auge, C., Miserotti, V., Menasria, F., D'Andrea, C., Houdain, C., Erger, A., Lafaille-Roncoroni, V. (2011). *Recommandations : Détection et prise en charge des troubles de la déglutition chez le sujet âgé hospitalisé*. CLAN Central APHP – InterCLAN Gériatrique, p. 19-20.

[24] Desport, J.-C., Jésus, P., Fayemendy, P., De Rouvray, C., Salle, J.-Y. (2011). Évaluation et prise en charge des troubles de la déglutition. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, *25*(4), 247–254.

[25] Direction générale de l'offre de soins (D.G.O.S.), Ministère de la Santé (2012). *Guide méthodologique. Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ?* En ligne : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante-2.pdf (consulté le 06/02/2014).

[26] Finiels, H., Strubel, D., & Jacquot, J. M. (2001). Les troubles de la déglutition du sujet âgé: Aspects épidémiologiques. *La presse médicale*, 30(33), 1623-1634.

[27] Jacquot, J., Pouderoux, P., Piat, C., Strubel, D. (2001). Les troubles de la déglutition du sujet âgé, Prise en charge. La Presse médicale (30), pp. 1645-1656.

[28] J.O.R.F. (Journal Officiel de la République Française). *Décret n° 96-879 du 8 octobre 1996 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute. Article 5.* JO n°236 du 9 octobre 1996, p. 14802.

[29] J.O.R.F. (Journal Officiel de la République Française). *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article 84*. J.O. du 5 mars 2002, p. 4118, texte n° 1.

[30] J.O.R.F. (Journal Officiel de la République Française). *Arrêté du 13 mars 2002 portant approbation d'un avenant à la convention nationale des orthophonistes*. J.O. n°63 du 15 mars 2002, p. 4713.

[31] J.O.R.F. (Journal Officiel de la République Française). *Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. Article 3*. JO n°104 du 4 mai 2002, p. 8339, texte n°18.

[32] J.O.R.F. (Journal Officiel de la République Française). *Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Section 5 « Dossier médical personnel »*. J.O. n°190 du 17 août 2004, p. 14598, texte n° 2.

[33] J.O.R.F. (Journal Officiel de la République Française). *Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Article 36*. J.O. n°0167 du 22 juillet 2009, p. 12184, texte n°1.

[34] J.O.R.F. (Journal Officiel de la République Française). *Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Article 51*. J.O. n°0167 du 22 juillet 2009, p. 12184, texte n°1.

[35] J.O.R.F. (Journal Officiel de la République Française). *Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Article 59*. J.O. n°0167 du 22 juillet 2009, p. 12184, texte n°1.

[36] J.O.R.F. (Journal Officiel de la République Française). *Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Article 84*. J.O. n°0167 du 22 juillet 2009, p. 12184, texte n°1.

[37] J.O.R.F. (Journal Officiel de la République Française). *Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Article 118*. J.O. n°0167 du 22 juillet 2009, p. 12184, texte n°1.

[38] J.O.R.F. (Journal Officiel de la République Française). *Décret n° 2011-2114 du 30 décembre 2011 relatif au développement professionnel continu des professionnels de santé paramédicaux*. JO n°0001 du 1 janvier 2012, texte n°16.

[39] J.O.R.F. (Journal Officiel de la République Française). *Décret n° 2011-2116 du 30 décembre 2011 relatif au développement professionnel continu des médecins*. JO n°0001 du 1 janvier 2012, texte n°18.

[40] Kaplan, J., (2009). *Relations médecins généralistes et orthophonistes libéraux*. Mémoire d'orthophonie, Paris, 135 p.

[41] Haute Autorité de Santé, Rapport du groupe de travail présidé par Elbaum, M. (2007). *Enjeux économiques des coopérations entre professionnels de santé*. Saint-Denis : HAS. En ligne : http://www.has-sante.fr (consulté le 06/02/2014).

[42] Haute Autorité de Santé, INPES (2007). *Guide méthodologique pour la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. En ligne : www.has-sante.fr (consulté le 06/02/2014).

[43] Haute Autorité de Santé, ONDPS (2008). *Délégation, transferts, nouveaux métiers…Comment favoriser des formes nouvelles de coopération entre professionnels de santé ?* Saint-Denis : HAS. En ligne : http://www.has-sante.fr (consulté le 06/02/2014).

[44] Haute Autorité de Santé (2012a). *Guide du parcours de soins, Maladie de Parkinson*. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf (consulté le 06/02/2014).

[45] Haute Autorité de Santé (2012b). Maladies chroniques : une vision rénovée du parcours de soins. *Lettre d'information de la HAS, 33*. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1301349/maladies-chroniques-une-vision-renovee-du-parcours-de-soins (consulté le 06/02/2014).

[46] Haute Autorité de Santé (2012c). *Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques*, communiqué de presse du 15 mai 2012. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1247611/fr/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalises-pour-les-malades-chroniques (consulté le 06/02/2014).

[47] Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM), Ministère des Affaires Sociales et de la Santé (2012). *Avenir de l'Assurance Maladie : les options du HCAAM*. En ligne : http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/hcaam_avenir-_assurance-maladie.pdf (consulté le 06/02/2014).

[48] Hofmarcher, M., Oxley, H., Rusticelli (2007). Improved health system performance through better care coordination. *OCDE Health working paper, 30*.

[49] Junod Perron, N., Perone, N., Kruseman, M., Bischoff, A., (2008). Formation interprofessionnelle : une exigence pour une approche intégrée des soins ? *Revue Médicale Suisse*, *4*(72), 2030-2033

[50] Lacau Saint Guily, J., Perie, S., Bruel, M., Roubeau, B., Susini, B., Gaillard, C. (2005). *Troubles de déglutition adulte. Prise en charge diagnostique et thérapeutique*. Paris : Elsevier-Masson.

[51] Laccourreye, O., Malinvaud, D., Ménard, M., Bonfils, P. (2013). Paralysie laryngée unilatérale de l'adulte : du diagnostic au traitement. *Journal de Chirurgie, 146*(6), 553-558.

[52] Lesourd, B. (2006). La dysphagie des sujets âgés. *Acta endoscopica, 36, 4,* 623-630.

[53] Ministère de la Santé et des Sports (s.d.). *Coopération entre professionnels de santé*. Fiche pédagogique HPST. Paris : Ministère de la santé et des sports. En ligne : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Cooperation_entre_professionnels_de_sante_4.pdf (consulté le 06/02/2014).

[54] Monrocq, E., (2005). *Médecin généraliste et orthophoniste : simple côtoiement ou réelle collaboration ?*. Mémoire pour le certificat de capacité d'orthophoniste, Nantes, 155 p.

[55] Mouranche, A., (2004). *Information des futurs médecins généralistes sur la prescription orthophonique*. Mémoire pour le certificat de capacité d'orthophoniste, Nancy, 142 p.

[56] Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé (ONDPS) (2011). *Etude sur les champs d'interventions des orthophonistes, les spécificités et les coopérations avec d'autres professions*. En ligne : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Etude_sur_le_metier_d_orthophoniste.pdf (consulté le 06/02/2014).

[57] Peuvrel, E., Rousteau, G. (1999). Prescription orthophonique, *Le Concours Médical, 121*(27), 2084-2091.

[58] Psiuk, T. (2013). Le parcours de soins du patient, du processus global au chemin clinique. *Soins*, *58*(772), 63–64.

[59] Puisieux F., D'Andrea, C., Baconnier, P., Bui-Dinh, D., Castaings-Pelet, S, Crestani, B., Desrues, B., Ferron, C., Franco, A., Gaillat, J., Guenard, H., Housset, B., Jeandel, C., Jebrak, G., Leymarie-Selles, A., Orvoen-Frija, E., Piette, F., Pinganaud, G., Salle, J.-Y., Strubel, D., Vernejoux, J.-M., de Wazières, B., Weil-Engerer, S. (2009). Troubles de la déglutition du sujet âgé et pneumopathies en 14 questions/réponses. *Revue des Maladies Respiratoires, 26*(6), 587-605.

[60] Pouderoux, P., Jacquot, J. M., Royer, E., Finiels, H. (2001). Les troubles de la déglutition du sujet âgé: Procédés d'évaluation. *La Presse médicale*, 30(33), 1635-1644.

[61] Raffin-Caboisse, V. (2006). *Prise en charge de la dysphagie de l'adulte : étude auprès de 220 praticiens d'Ille-et-Vilaine.* Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie de l'Université Paris VI.

[62] Robert, D. (2004). Les troubles de la déglutition postintubation et trachéotomie.*Réanimation*, 13(6), 417-430.

[63] Ruglio, V. (2013). La prise en charge orthophonique et pluriprofessionnelle des troubles de la déglutition chez le sujet âgé. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie, 10* (193), 111-116

[64] Salle, J.-Y., Lissandre, J.-P., Morizio, A., Bouthier-Quintard, F., Desport, J.-C. (2009). Dépistage et prise en charge des troubles de la déglutition chez les personnes âgées. Dans *Traité de nutrition de la personne âgée* (p. 221-227). Paris, France : Springer-Verlag.

[65] Sandrin-Berthon, B. (2010). Contexte et principes de l'éducation thérapeutique du patient. (n.d.). *Soins, 73*, 18-20.

[66] Schumacher, S., Müller, M. (2007). Que faire en cas de troubles de la déglutition ? La dysphagie, un problème multidisciplinaire. *Forum Médical Suisse, 7*, p. 130-134.

[67] Schweizer, V. (2010). Troubles de la déglutition de la personne âgée. *Revue médicale Suisse, 6,* 1859-1862.

[68] Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Solal, 180 p.

[69] Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) (2011). Eléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC : troubles de la déglutition. En ligne : http://www.sofmer.com/download/sofmer/ETP_AVC_deglutition.pdf (consulté le 06/02/2014).

[70] 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*. Mémoire pour le certificat de capacité d'orthophoniste, Nancy, 206 p.

[71] Trivalle C. (2007). Troubles de la déglutition : de l'état bucco-dentaire à la fausse-route. Fausses-routes : que faire avant, pendant, après ? NPG, 7, 40, pp 24-26

[72] Woisard-Bassols, V., Puech, M. (2011). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte: le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Groupe de Boeck.

ANNEXES

ANNEXE I : QUESTIONNAIRE POUR LE PATIENT

Questions générales préalables

1) Quelle est l'origine de vos troubles de la déglutition ? *(AVC, tumeur, traumatisme crânien, chirurgie ORL, maladie neuro-dégénérative… : précisez)*

   ……

2) Vos troubles de la déglutition sont-ils intervenus après une hospitalisation ou ont-ils été une cause d'hospitalisation ?
   ☐*Ils sont intervenus après une hospitalisation*
   ☐*Ils ont été une cause d'hospitalisation*
   ☐*Je n'ai pas été hospitalisé*

   Quand êtes-vous sorti de l'hôpital (si applicable)? *(jour)/mois / année*

   ……

3) Etes-vous inquiet par rapport à vos difficultés à avaler ?
   ☐*Oui, très* ☐*Oui, un peu* ☐*Non*

4) Vos troubles de la déglutition ont-ils un impact sur votre appétit au quotidien (perte d'intérêt pour la nourriture, perte de poids…) ?
   ☐*Oui, très* ☐*Oui, un peu* ☐*Non*

5) Vos troubles de la déglutition ont-ils un impact sur votre vie sociale au quotidien (évitement des situations de partage de repas, des sorties pouvant occasionner une restauration, …) ?
   ☐ *Oui, très* ☐ *Oui, un peu* ☐ *Non*

6) Faites-vous des fausses-routes quand vous buvez et/ou mangez ?
   ☐ *Oui* ☐ *Non* ☐ *Je ne sais pas*

7) Souhaitez-vous être pris en charge pour vos troubles de la déglutition ?
   ☐ *Oui* ☐*Non*

Parcours de soins

8) Si vos troubles de la déglutition sont apparus après une hospitalisation, des professionnels de santé de l'hôpital (médecins, orthophonistes, diététiciens, …) vous ont-ils bien avisé de la nécessité de poursuivre la prise en charge de vos troubles de la déglutition une fois rentré à votre domicile ?

☐ *Oui* ☐*Non*

Si oui, quel(s) thérapeute(s) vous ont-ils recommandé(s) ? :

☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien* ☐*Médecin*
☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute*

9) Votre médecin traitant vous a-t-il orienté dans le parcours de soins coordonnés en vous recommandant des thérapeutes spécifiquement pour vos troubles de la déglutition ?

☐ *Oui* ☐*Non*

Si oui, lequel ou lesquels :

☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien*
☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute*

10) Avez-vous pu vous entourer rapidement après la survenue de vos troubles de déglutition du ou des professionnel(s) de santé requis pour prendre en charge ces troubles ?

☐ *Oui* ☐*Non*

Si oui, lequel ou lesquels :

☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien* ☐*Médecin*
☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute*

11) Actuellement, par quel(s) professionnel(s) de santé êtes-vous pris en charge pour vos troubles de la déglutition ?

☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien* ☐ *Médecin*
☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute* ☐ *Non pris en charge*

Interventions thérapeutiques

12) Avez-vous le sentiment que les professionnels de santé vous ont suffisamment expliqué les risques engendrés par vos troubles de la déglutition ?

☐ *Oui* ☐*Non*

Si oui, qui vous les a expliqués :

☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien* ☐ *Médecin*

☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute*

13) Connaissez-vous des mesures de prévention et de sécurité à prendre lorsque vous vous alimentez (texture des aliments, posture, conditions environnementales, aides techniques) ?

☐ *Oui, j'en connais* ☐*Non, je ne connais aucune mesure* ☐ *Autre :*

Si oui, précisez qui vous les a transmises :

☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien* ☐ *Médecin*

☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute*

Coordination des soins

14) Avez-vous bénéficié d'une ou plusieurs consultation(s) commune(s) avec un orthophoniste et un diététicien concernant l'adaptation des repas à vos troubles ?

☐*Oui* ☐*Non*

15) Avez-vous l'impression que les professionnels de santé qui vous prennent en charge communiquent entre eux à propos de vos troubles de la déglutition ?

☐ *Oui* ☐*Non* ☐ *Je ne sais pas*

ANNEXE II : QUESTIONNAIRE POUR L'AIDANT

Questions générales préalables

1) Quelle est l'origine des troubles de la déglutition de votre proche ? *(AVC, tumeur, traumatisme crânien, chirurgie ORL, maladie neuro-dégénérative… : précisez)*

……

2) Ses troubles de la déglutition sont-ils intervenus après une hospitalisation ou ont-ils été une cause d'hospitalisation ?

☐*Oui* ☐*Non*

Si oui, quand est-il sorti de l'hôpital ? *(jour)/mois / année*

……

3) Etes-vous inquiet par rapport à ses difficultés à avaler ?

☐*Oui, très* ☐*Oui, un peu* ☐*Non*

4) Les troubles de la déglutition de votre proche ont-ils un impact sur son appétit au quotidien (perte d'intérêt pour la nourriture, perte de poids…) ?

☐*Oui, très* ☐*Oui, un peu* ☐*Non*

5) Les troubles de la déglutition de votre proche ont-ils un impact sur sa vie sociale au quotidien (évitement des situations de partage de repas, des sorties pouvant occasionner une restauration, …) ?

☐ *Oui, très* ☐ *Oui, un peu* ☐ *Non*

6) Fait-il des fausses-routes quand il boit/mange ?

☐ *Oui* ☐ *Non* ☐ *Je ne sais pas*

7) Souhaite-t-il être pris en charge pour ses troubles de la déglutition ?

☐ *Oui* ☐*Non*

Parcours de soins

8) Si ses troubles de la déglutition sont apparus après une hospitalisation, des professionnels de santé de l'hôpital (médecins, orthophonistes, diététiciens, …) vous ont-ils bien avisé de la nécessité de poursuivre la prise en charge de ses troubles de la déglutition une fois rentré à domicile ?

☐ *Oui* ☐*Non*

Si oui, quel(s) thérapeute(s) vous ont-ils recommandé(s) ? :

☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien* ☐*Médecin*
☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute*

9) Le médecin traitant de votre proche vous a-t-il orientés dans le parcours de soins coordonnés en vous recommandant des thérapeutes spécifiquement pour ses troubles de la déglutition ?

☐ *Oui* ☐*Non*

Si oui, lequel ou lesquels :

☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien*
☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute*

10) Après la survenue de ses troubles de la déglutition, avez-vous pu rapidement entourer votre proche du ou des professionnel(s) de santé requis pour prendre en charge ses troubles ?

☐ *Oui* ☐*Non*

Si oui, lequel ou lesquels :

☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien* ☐*Médecin*
☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute*

11) Actuellement, par quel(s) professionnel(s) de santé votre proche est-il pris en charge pour ses troubles de la déglutition ?

☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien* ☐ *Médecin*
☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute* ☐ *Non pris en charge*

Interventions thérapeutiques

12) Avez-vous le sentiment que les professionnels de santé vous ont suffisamment expliqué les risques engendrés par les troubles de la déglutition de votre proche ?

☐ *Oui* ☐*Non*

Si oui, qui vous les a expliqués :

☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien* ☐ *Médecin*
☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute*

13) Connaissez-vous des mesures de prévention et de sécurité à prendre lorsque votre proche s'alimente (texture des aliments, posture, conditions environnementales, aides techniques) ?
☐ *Oui, j'en connais* ☐*Non, je ne connais aucune mesure* ☐ *Autre :*

Si oui, précisez qui vous les a transmises :
☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien* ☐ *Médecin*
☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute*

<u>Coordination des soins</u>

14) Vous et/ou votre proche avez-vous bénéficié d'une ou plusieurs consultation(s) commune(s) avec un orthophoniste et un diététicien concernant l'adaptation des repas à ses troubles ?
☐*Oui* ☐*Non*

15) Avez-vous l'impression que les professionnels de santé qui prennent en charge votre proche communiquent entre eux à propos de ses troubles de la déglutition ?
☐ *Oui* ☐*Non* ☐ *Je ne sais pas*

ANNEXE III : QUESTIONNAIRE POUR L'ORTHOPHONISTE

1) Quelle est l'origine des troubles pour lesquels vous suivez le patient ? *(AVC, tumeur, traumatisme crânien, chirurgie ORL, maladie neuro-dégénérative… : précisez)*

……

2) Avez-vous pu prendre en charge le patient rapidement après la survenue de ses troubles de la déglutition ?

☐*Oui* ☐*Non*

3) Avez-vous informé le patient des risques engendrés par ses troubles de la déglutition ?

☐*Oui* ☐*Non*

4) Avez-vous pu le guider (ou guider un aidant/soignant) dans les mesures de prévention et de sécurité à prendre lorsqu'il s'alimente ?

☐*Oui* ☐*Non*

5) Etes-vous en contact avec un diététicien pour coordonner vos interventions thérapeutiques respectives sur les troubles de la déglutition du patient ?

☐ *Oui* ☐ *Non* ☐*Il n'y a pas de diététicien*

S'il n'y a pas de diététicien, avez-vous recommandé au patient ou à son entourage d'en consulter un ?

☐ *Oui* ☐ *Non*

☐ *Jugé non applicable (le patient n'a pas besoin d'un diététicien)*

6) Etes-vous en contact avec un kinésithérapeute pour coordonner vos interventions thérapeutiques respectives autour des troubles de la déglutition ?

☐ *Oui* ☐ *Non* ☐*Il n'y a pas de kinésithérapeute*

S'il n'y a pas de kinésithérapeute, avez-vous recommandé au patient d'en consulter un ?

☐ *Oui* ☐ *Non*

☐ *Jugé non applicable (le patient n'a pas besoin d'un kinésithérapeute)*

7) Communiquez-vous avec un infirmier concernant les troubles de la déglutition du patient ?

☐ *Oui* ☐ *Non* ☐*Il n'y a pas d'infirmier*

8) Etes-vous en contact avec le médecin prescripteur concernant les troubles de la déglutition du patient ?

☐*Oui* ☐*Non*

9) Selon vous, le médecin prescripteur coordonne-t-il les soins entre les différents professionnels de santé prenant en charge les troubles de la déglutition du patient ?

☐*Oui* ☐*Non*

10) Trouvez-vous intéressante l'idée d'établir un carnet de liaison entre les professionnels de santé pour mieux prendre en charge les troubles de la déglutition du patient ?

☐*Oui* ☐*Non* ☐*Cela existe déjà*

11) Selon vous, qui serait le mieux placé pour coordonner les soins autour des troubles de la déglutition du patient :

☐*Diététicien* ☐*Infirmier*

☐*Kinésithérapeute* ☐*Médecin prescripteur*

☐*Orthophoniste* ☐*Je ne sais pas*

Pourquoi ?

……..

ANNEXE IV : QUESTIONNAIRE POUR LE MÉDECIN

1) Pour quelle raison suivez-vous ce patient actuellement *(AVC, tumeur, traumatisme crânien, chirurgie ORL, maladie neuro-dégénérative… : précisez)*

……

2) Avez-vous informé le patient des risques engendrés par les troubles de la déglutition ?

☐*Oui* ☐*Non*

3) Avez-vous pu le guider dans les mesures de prévention et de sécurité à prendre lorsqu'il s'alimente ?

☐*Oui* ☐*Non*

4) Avez-vous orienté le patient dans son parcours de soins coordonnés en lui recommandant un ou des thérapeute(s) pour ses troubles de la déglutition ?

☐*Oui* ☐*Non*

Si oui, lequel ou lesquels :

☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute*

☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien*

5) Communiquez-vous avec le(s) autre(s) professionnel(s) de santé dans le cadre de la prise en charge de la dysphagie du patient ?

☐ *Oui* ☐ *Non*

Si oui, avec lequel ou lesquels :

☐*Infirmier* ☐*Kinésithérapeute*

☐*Orthophoniste* ☐*Diététicien*

6) Trouvez-vous intéressante l'idée d'établir un carnet de liaison entre les professionnels de santé pour mieux prendre en charge les troubles de la déglutition du patient ?

☐ *Oui* ☐ *Non* ☐*Cela existe déjà*

7) Selon vous, qui serait le mieux placé pour coordonner les soins autour des troubles de la déglutition du patient :

☐*Diététicien* ☐*Infirmier*

☐*Kinésithérapeute* ☐*Médecin prescripteur*

☐*Orthophoniste* ☐*Je ne sais pas*

Pourquoi ?

……..

ANNEXE V : QUESTIONNAIRE POUR LE KINÉSITHÉRAPEUTE

1) Quelle est l'origine des troubles pour lesquels vous suivez le patient ? *(AVC, tumeur, traumatisme crânien, chirurgie ORL, maladie neuro-dégénérative… : précisez)*

……

2) Prenez-vous en charge le patient pour ses troubles de la déglutition ?

☐*Oui* ☐*Non*

Si oui, avez-vous pu rapidement le prendre en charge après la survenue de ses troubles de la déglutition ?

☐*Oui* ☐*Non*

3) Avez-vous informé le patient des risques engendrés par ses troubles de la déglutition ?

☐*Oui* ☐*Non*

4) Avez-vous pu le guider dans les mesures de prévention et de sécurité à prendre lorsqu'il s'alimente ?

☐*Oui* ☐*Non*

5) Etes-vous en contact avec un diététicien pour coordonner vos interventions thérapeutiques respectives sur les troubles de la déglutition du patient ?

☐ *Oui* ☐ *Non* ☐*Il n'y a pas de diététicien*

S'il n'y a pas de diététicien, avez-vous recommandé au patient ou à son entourage d'en consulter un ?

☐ *Oui* ☐ *Non*

☐ *Jugé non applicable (le patient n'a pas besoin d'un diététicien)*

6) Etes-vous en contact avec un orthophoniste pour coordonner vos interventions thérapeutiques respectives autour des troubles de la déglutition ?

☐ *Oui* ☐ *Non* ☐*Il n'y a pas d'orthophoniste*

S'il n'y a pas d'orthophoniste, avez-vous recommandé au patient d'en consulter un ?

☐ *Oui* ☐ *Non*

☐ *Jugé non applicable (le patient n'a pas besoin d'un orthophoniste)*

7) Communiquez-vous avec un infirmier concernant les troubles de la déglutition du patient ?

☐ *Oui* ☐ *Non* ☐*Il n'y a pas d'infirmier*

8) Etes-vous en contact avec le médecin prescripteur concernant les troubles de la déglutition du patient ?

☐*Oui* ☐*Non*

9) Selon vous, le médecin prescripteur coordonne-t-il les soins entre les différents professionnels de santé prenant en charge les troubles de la déglutition du patient ?

☐*Oui* ☐*Non*

10) Trouvez-vous intéressante l'idée d'établir un carnet de liaison entre les professionnels de santé pour mieux prendre en charge les troubles de la déglutition du patient ?

☐*Oui* ☐*Non* ☐*Cela existe déjà*

11) Selon vous, qui serait le mieux placé pour coordonner les soins autour des troubles de la déglutition du patient :

☐*Diététicien* ☐*Infirmier*

☐*Kinésithérapeute* ☐*Médecin prescripteur*

☐*Orthophoniste* ☐*Je ne sais pas*

Pourquoi ?

……

ANNEXE VI : QUESTIONNAIRE POUR L'INFIRMIER

1) Pour quelle(s) raison(s) suivez-vous le patient ?

……

2) Etes-vous sensibilisé à la question des troubles de la déglutition ?

☐*Oui* ☐*Non*

3) Avez-vous remarqué des troubles de la déglutition chez votre patient ?

☐*Oui* ☐*Non*

4) Si vous avez remarqué des troubles de la déglutition, en avez-vous informé le ou les autre(s) thérapeute(s) intervenant auprès du patient ?

☐*Oui* ☐*Non*

Si oui, lequel ou lesquels :

☐*Orthophoniste* ☐*Kinésithérapeute*

☐*Diététicien* ☐*Médecin prescripteur*

5) Etes-vous en contact avec le médecin prescripteur concernant les troubles de la déglutition du patient ?

☐*Oui* ☐*Non*

6) Trouvez-vous intéressante l'idée d'établir un carnet de liaison entre les professionnels de santé pour mieux prendre en charge les troubles de la déglutition du patient ?

☐*Oui* ☐*Non* ☐*Cela existe déjà*

7) Selon vous, qui serait le mieux placé pour coordonner les soins autour des troubles de la déglutition du patient :

☐*Diététicien* ☐*Infirmier*

☐*Kinésithérapeute* ☐*Médecin prescripteur*

☐*Orthophoniste* ☐*Je ne sais pas*

Pourquoi ?

……

ANNEXE VII : QUESTIONNAIRE POUR LE DIÉTÉTICIEN

1) Quelle est l'origine des troubles pour lesquels vous suivez le patient ? *(AVC, tumeur, traumatisme crânien, chirurgie ORL, maladie neuro-dégénérative… : précisez)*

……

2) Avez-vous pu prendre en charge le patient rapidement après la survenue de ses troubles de la déglutition ?

☐*Oui* ☐*Non*

3) Avez-vous informé le patient des risques engendrés par ses troubles de la déglutition ?

☐*Oui* ☐*Non*

4) Etes-vous en contact avec un orthophoniste pour coordonner vos interventions thérapeutiques respectives autour des troubles de la déglutition du patient ?

☐ *Oui* ☐ *Non* ☐*Il n'y a pas d'orthophoniste*

S'il n'y a pas d'orthophoniste, avez-vous recommandé au patient ou à son entourage d'en consulter un ?

☐ *Oui* ☐ *Non*

☐ *Jugé non applicable (le patient n'a pas besoin d'un orthophoniste)*

5) Etes-vous en contact avec un kinésithérapeute pour coordonner vos interventions thérapeutiques respectives autour des troubles de la déglutition du patient ?

☐ *Oui* ☐ *Non* ☐*Il n'y a pas de kinésithérapeute*

S'il n'y a pas de kinésithérapeute, avez-vous recommandé au patient d'en consulter un ?

☐ *Oui* ☐ *Non*

☐*Jugé non applicable (le patient n'a pas besoin d'un kinésithérapeute)*

6) Communiquez-vous avec un infirmier concernant les troubles de la déglutition du patient ?

☐ *Oui* ☐ *Non* ☐*Il n'y a pas d'infirmier*

7) Etes-vous en contact avec le médecin prescripteur concernant les troubles de la déglutition du patient ?

☐ *Oui* ☐ *Non*

8) Selon vous, le médecin prescripteur coordonne-t-il les soins entre les différents professionnels de santé prenant en charge les troubles de la déglutition du patient ?

☐*Oui* ☐*Non*

9) Trouvez-vous intéressante l'idée d'établir un carnet de liaison entre les professionnels de santé pour mieux prendre en charge les troubles de la déglutition du patient ?

☐ *Oui* ☐ *Non* ☐*Cela existe déjà*

10) Selon vous, qui serait le mieux placé pour coordonner les soins autour des troubles de la déglutition du patient :

☐*Diététicien* ☐*Infirmier*

☐*Kinésithérapeute* ☐*Médecin prescripteur*

☐*Orthophoniste* ☐*Je ne sais pas*

Pourquoi ?

……..

ANNEXE VIII : CAHIER DE LIAISON CRÉÉ DANS LE CADRE DE CE MÉMOIRE

Ce livret a été réalisé par

Bénédicte Pastré et Lisa Verpeaux

dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie

présenté à Paris en juin 2014 :

Le patient dysphagique à domicile :

parcours de soins,

interventions thérapeutiques,

coordination des prises en charge.

Images : Corbis Images

Cahier de Liaison pour les patients dysphagiques, leurs proches et les thérapeutes prenant en charge les troubles de la déglutition

Cahier de : .....

SOMMAIRE

Pourquoi ce cahier ?.....p.2

Repères anatomiques.....p.3

La déglutition normale.....p.4

La dysphagie.....p.6

Les stratégies d'adaptation.....p.9

Chacun de vos thérapeutes a un rôle à jouer.....p.13

Votre fiche de conseils personnalisés.....p.17

Noms et coordonnées de votre médecin
et de vos thérapeutes.....p.19

Fiche de communication entre les thérapeutes
intervenant dans le suivi des troubles de la
déglutition.....p.21

Liens utiles.....p.29

Pourquoi ce cahier ?

Les troubles de la déglutition chez l'adulte et la personne âgée sont fréquents et peuvent engager le pronostic vital. C'est pourquoi il est nécessaire de les évaluer et de les prendre en charge le plus précocement possible. Cela passe en priorité par l'information du patient dysphagique et de son entourage.

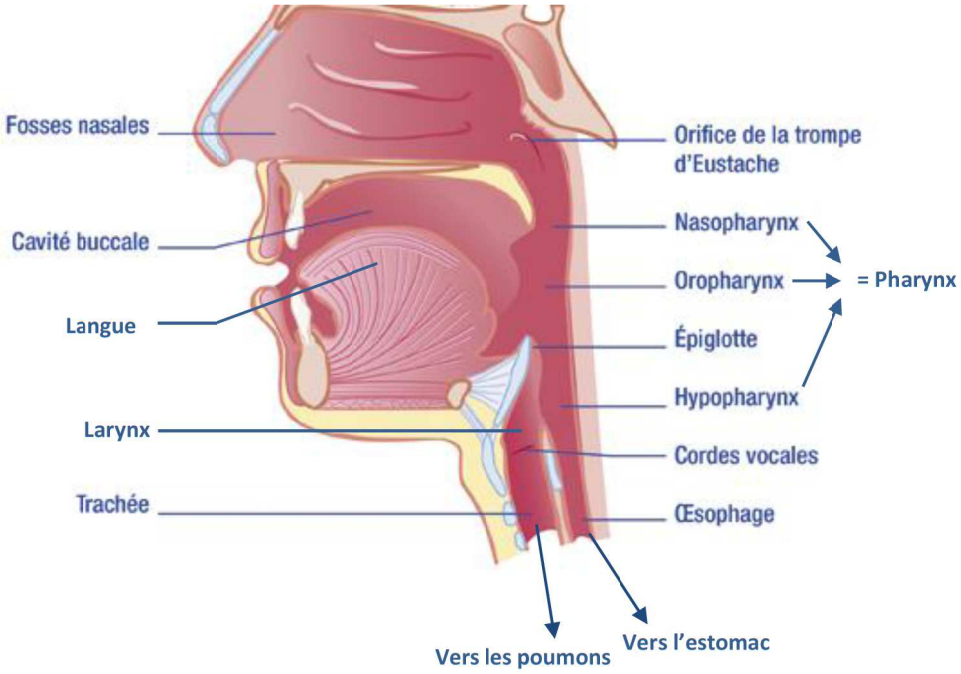
Cher patient ou proche, ce carnet de liaison vous appartient, glanez-en toutes les informations dont vous pourriez avoir besoin et n'hésitez pas à vous référer aux conseils personnalisés délivrés par l'orthophoniste.

Chers professionnels de santé, ce carnet vous est aussi destiné : il permet de faciliter votre communication avec les autres thérapeutes et ainsi de mieux coordonner les soins concernant les troubles de la déglutition de votre patient.

Repères anatomiques de la sphère oro-faciale

Quand on mange, les aliments suivent un trajet qui va de la cavité buccale à l'œsophage puis l'estomac. Aucun aliment ne doit pénétrer dans la trachée, qui débouche sur les poumons.

Les cordes vocales se situent en haut de la trachée, au niveau du larynx. Elles sont dominées par l'épiglotte.



La déglutition normale

Le déroulement physiologique normal de la déglutition

La déglutition est l'acte d'avaler la salive, du liquide ou des solides.

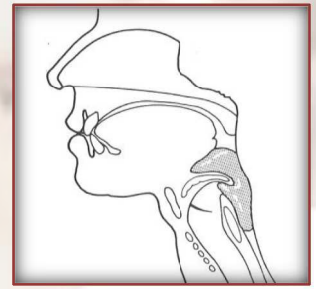
Le saviez-vous ? Chez l'être humain, la fréquence des déglutitions varie de 600 à 2000 par jour !

La fonction de la déglutition normale se décompose en **quatre étapes** qui s'enchaînent sans interruption :

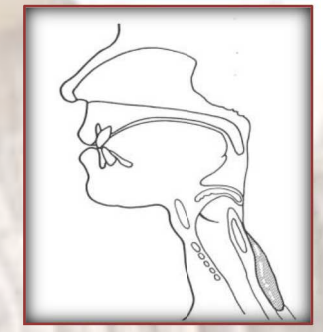
1) La **phase de préparation** du bol alimentaire : elle consiste à broyer et à mélanger la nourriture à la salive.

2) La **phase orale** (volontaire) : elle correspond au transport du bol alimentaire (ou bolus) vers le pharynx.

3) La **phase pharyngo-laryngée** (réflexe) : elle a pour but de transporter le bolus jusqu'à l'œsophage.



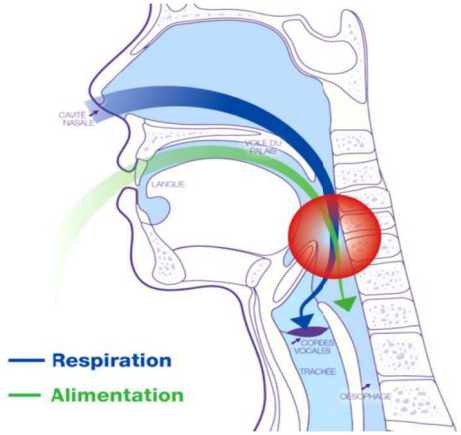
4) La **phase œsophagienne** (réflexe) : elle achemine le bol alimentaire de l'œsophage vers l'estomac.



La dysphagie

Qu'est-ce que c'est ?

Il s'agit d'un trouble de la déglutition, d'une difficulté à avaler et à transporter le bolus de la bouche vers l'estomac.



Les fausses-routes

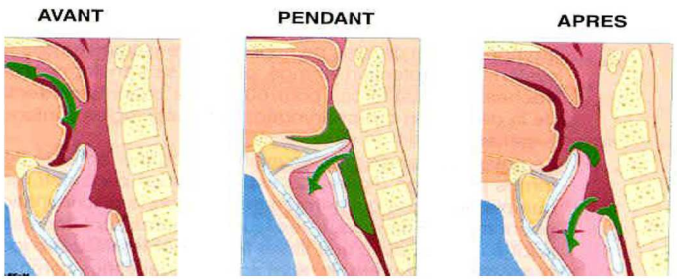
Le principal risque de la dysphagie est la **fausse-route**. Le bol alimentaire est conduit vers la trachée puis les poumons au lieu de poursuivre sa course vers l'œsophage puis l'estomac.

La fausse-route peut engendrer un réflexe de toux, un étouffement et/ou une pneumopathie d'inhalation.

On distingue 3 types de fausses-routes :

1) La **fausse-route avant la déglutition** : le bolus arrive directement dans le pharynx voire dans le larynx, et ce, avant le déclenchement du réflexe de déglutition, donc avant la fermeture du larynx.
2) La **fausse-route pendant la déglutition** : le bolus pénètre dans le larynx qui n'est pas encore complètement fermé en raison d'un ralentissement des mécanismes de protection.
3) La **fausse-route après la déglutition** : une partie du bolus pénètre dans le larynx au lieu de poursuivre sa route dans l'œsophage.

⚠ Il n'y a pas forcément de toux associée à la fausse-route : on parle alors de **fausse-route silencieuse**.



La pneumopathie d'inhalation

La pneumopathie d'inhalation est une affection respiratoire liée à la pénétration dans les poumons d'une substance étrangère (aliment, boisson, salive…) qui va produire une obstruction et/ou une inflammation pulmonaire. Il est très important qu'elle soit traitée rapidement par des soins d'hygiène de la bouche et des exercices respiratoires.

D'autres signes de dysphagie observables

- ✓ Toux, sensations d'étouffement ou d'étranglement lors des repas
- ✓ Blocage haut (dans la gorge) et blocage pharyngé
- ✓ Manque de propulsion du bol alimentaire, difficultés à initier la déglutition
- ✓ Altération de l'état général (dénutrition, déshydratation)
- ✓ Allongement du temps des repas
- ✓ Perte du plaisir de manger et de boire
- ✓ Résidus buccaux, stases, gêne pour avaler
- ✓ Modification de la voix pendant le repas
- ✓ Fuites d'aliments par la bouche, reflux par le nez

Les stratégies d'adaptation et de compensation

Votre prise en charge vise à vous permettre de vous réalimenter sans risque et de manière satisfaisante :

- ✓ En vous garantissant des apports nutritionnels corrects
- ✓ En améliorant votre qualité de vie
- ✓ Tout en empêchant d'éventuelles complications

Faites de vos repas un moment privilégié

Manger doit rester un plaisir !

Au moment des repas, veillez à vous asseoir confortablement, les pieds au sol et le buste droit. Evitez toute distraction en privilégiant un cadre plaisant et calme.
Et surtout… **prenez votre temps !**

Pour ne pas gâcher ce plaisir, surveillez votre hygiène buccale (elle prévient les infections bronchiques !).

Adoptez les bonnes postures de sécurité ou de facilitation

Certaines postures, notamment de la tête, peuvent :

- ✓ **Aider à propulser** : ce sont les mesures facilitatrices
- ✓ **Protéger le larynx** : ce sont les mesures de sécurité, qui permettent de limiter le risque de fausses-routes.

Ces postures sont personnalisées en fonction de votre trouble, elles diffèrent d'un patient à l'autre. Vous pouvez vous référer à la fiche de conseils établis par votre orthophoniste en page 17.

Privilégiez certaines textures et saveurs

Pour faciliter votre déglutition, privilégiez certaines textures :

- ✓ **Pour les liquides** : choisissez des boissons épaisses ou gazeuses, et évitez l'eau plate qui ne stimule pas le réflexe de déglutition.
- ✓ **Pour les solides** : les textures doivent être homogènes et lisses, mixées, hachées ou tendres.

Pour stimuler votre réflexe de déglutition, préférez les aliments à saveurs prononcées et à température froide.

Ces conseils sont à compléter avec les recommandations personnalisées de votre orthophoniste et de votre éventuel diététicien.

Certains ustensiles peuvent vous être utiles…

Votre orthophoniste vous conseillera les ustensiles les plus à même de faciliter votre alimentation. Ils permettent en général de ne pas rejeter la tête en arrière quand vous avalez.

Voici quelques exemples :

- ✓ **Pour les liquides** : verre à encoche nasale (il permet de réduire le risque de fausse-route), verre normal plein légèrement évasé (et non à moitié rempli).
- ✓ **Pour les solides** : couverts à long manche, utilisation de la cuillère à café pour contrôler le volume de la bouchée.

Evitez la paille, qui entrave la phase orale de préparation et empêche tout contrôle sur la déglutition.

Evitez le verre à bec « canard » qui induit une hyper-extension propice aux fausses-routes.

Chacun de vos thérapeutes a un rôle à jouer

La prise en charge de la dysphagie nécessite une **participation de tous vos thérapeutes** : chacun a son rôle à jouer, que ce soit celui de rééduquer le patient à proprement parler, celui de l'alimenter, celui de lui donner des conseils, ou encore celui d'assurer des fonctions d'alerte et de suivi.

Les compétences de l'orthophoniste, du kinésithérapeute, du diététicien et de l'infirmier sont donc différentes et complémentaires.

Le rôle du médecin prescripteur

Le médecin effectue le dépistage de vos troubles de la déglutition et prescrit le bilan de déglutition et la prise en charge éventuelle. Il décide des aménagements alimentaires avec l'aide de votre orthophoniste et de votre éventuel diététicien.

Son rôle est aussi d'évaluer votre état nutritionnel et de demander des examens complémentaires si un diagnostic étiologique précis est requis.

Le rôle de l'orthophoniste

L'orthophoniste réalise le bilan, transmet le compte-rendu au médecin avec des recommandations en termes d'adaptations alimentaires, de positionnement, de postures et de manœuvres.

Il assure la prise en charge préventive et réadaptative, comprenant votre éducation et celle de votre entourage. Enfin, il s'occupe systématiquement de former les équipes soignantes quand il y en a.

Le rôle du kinésithérapeute

Le kinésithérapeute peut aussi émettre des recommandations en termes de positionnement et organiser la prise en charge préventive et réadaptative. Il a un rôle d'alerte et de suivi de vos troubles, effectue de la kinésithérapie respiratoire ou des aspirations trachéales si nécessaire. Il participe aussi à votre éducation, à celle de votre entourage, et à la formation des équipes, en lien avec l'orthophoniste.

Le rôle du diététicien

Il assure l'évaluation de la dénutrition fréquemment associée, contrôle les apports proposés et les quantités réellement ingérées, y compris en cas d'alimentation entérale et parentérale. Il adapte les consistances selon votre type de dysphagie tout en tenant compte de vos goûts et de votre régime alimentaire. Enfin, comme les autres professionnels, il participe à votre éducation, à celle de votre entourage ainsi qu'à la formation des équipes.

Le rôle de l'infirmier

L'infirmier a un rôle fondamental : son intervention quasi-quotidienne lui permet de noter les symptômes parfois discrets des déficits de votre alimentation et d'en alerter les autres thérapeutes médicaux et paramédicaux. Ainsi, il peut concourir au dépistage des troubles de la déglutition à l'aide du test au verre d'eau, assurer des actes de surveillance générale, participer au relevé de vos consommations alimentaires, surveiller et stimuler votre hygiène bucco-dentaire au quotidien, vous donner des conseils et effectuer des aspirations trachéales si nécessaire.

Votre fiche de conseils personnalisés

Conditions dans lesquelles prendre les repas :

Installations et postures :

Textures liquides :

Textures solides :

Ustensiles :

Conseils pour les proches :

Noms et coordonnées de votre médecin et de vos thérapeutes

Nom du médecin :

Coordonnées :

Nom du diététicien :

Coordonnées :

Nom de l'orthophoniste :

Coordonnées :

Nom de l'infirmier :

Coordonnées :

Nom du kinésithérapeute :

Coordonnées :

Fiche de communication entre les thérapeutes intervenant dans le suivi des troubles de la déglutition

Cette fiche est à remplir chaque fois qu'un thérapeute remarque des troubles de la déglutition chez le patient, afin d'en informer ses collègues et d'adapter la prise en charge orthophonique.

Date	Thérapeute	Circonstances (boisson, repas, goûter)	Signes observés (toux, blocage respiratoire…)	Conseils délivrés

Date	Thérapeute	Circonstances (boisson, repas, goûter)	Signes observés (toux, blocage respiratoire…)	Conseils délivrés

Date	Thérapeute	Circonstances (boisson, repas, goûter)	Signes observés (toux, blocage respiratoire…)	Conseils délivrés

Date	Thérapeute	Circonstances (boisson, repas, goûter)	Signes observés (toux, blocage respiratoire…)	Conseils délivrés

Liens utiles

Sites Internet

www.orl-marseille.com : fiches sur les soins ORL et sur la chirurgie cervico-Faciale.

http://www.radiologyassistant.nl/en/p440bca82f1b77#i440bcac545941 : radiographie des troubles de la déglutition.

www.nature.com/gimo : explication des rôles du pharynx, du larynx, des voies aéro-digestives, de la déglutition…

http://www.hopkinsmedicine.org/healthlibrary/conditions/adult/otolaryngology/dysphagia_swallowing_disorders_22,dysphagia/ : définition de la dysphagie et traitements.

http://www.entandallergy.com/vas/gallery_main.php : vidéos et images de la fonction de déglutition.

http://www.delical.fr/dysphagie/reponses-nutritionnelles : solutions nutritionnelles pour éviter la dysphagie.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/ald_30_gm_k_oesophage_web.pdf : guide sur les cancers de l'œsophage.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-12/ald_30_guide_vads_web.pdf : guide sur les cancers des voies aéro-digestives supérieures.

Livres

Vivre au quotidien avec des troubles de la déglutition, Virginie Ruglio, Editions Solal

Saveurs partagées - La gastronomie adaptée aux troubles de la déglutition, Chevallier Christian et al, Editions Solal

Céder à la vie, s'aider au quotidien, Sevestre Caroline, Ortho Edition

Alimentation et Alzheimer : s'adapter au quotidien, *Guide pratique à l'usage des aidants à domicile et en institution*, Caroline Rio et al, Presses de l'EHESP

LE PATIENT DYSPHAGIQUE À DOMICILE : PARCOURS DE SOINS, INTERVENTIONS THÉRAPEUTIQUES, COORDINATION DES PRISES EN CHARGE

RÉSUMÉ

La dysphagie a une fréquence sous-estimée dans la population adulte. Pourtant, son dépistage et sa prise en charge pluridisciplinaire sont nécessaires pour endiguer tout risque vital et garantir aux patients une bonne qualité de vie. L'objectif de cette étude est de déterminer si les patients dysphagiques en ambulatoire sont correctement orientés dans le parcours de soins et si la prise en charge de leurs troubles est pluridisciplinaire et coordonnée. Pour ce faire, une enquête a été réalisée auprès de 105 patients dysphagiques et de leurs thérapeutes en ville. L'étude permet d'objectiver un manque d'orientation spécifique dans le parcours de soins et une absence quasi-systématique de prise en charge pluridisciplinaire et de coordination des soins autour de la dysphagie. Plusieurs solutions sont donc proposées pour améliorer le traitement de ces troubles, notamment le positionnement de l'orthophoniste en tant que coordinateur des soins par délégation médicale et la mise en place d'un cahier de liaison dédié entre les thérapeutes.

Mots-clés : dysphagie, orientation, parcours de soins, coordination des soins, pluridisciplinarité.

ABSTRACT

Dysphagia's frequency in adults has long been underestimated although its screening and its comprehensive treatment are necessary to contain vital risk and to guarantee the patients' good quality of life. This study aims at checking whether ambulatory patients with dysphagia are correctly oriented in the health system and whether the management of their affection is really multidisciplinary and well-coordinated. To this end, a survey was conducted on 105 outpatients and their therapists. The study highlights a lack of appropriate orientation in the health system and an almost systematic absence of multidisciplinary treatment and coordination. Hence, several solutions are suggested to improve the treatment of dysphagia with a focus on the role of the speech pathologist as coordinator of delegated medical functions as well as on the design and implementation of a liaison diary to facilitate the circulation of information among therapists.

Key-words: dysphagia, orientation, coordinated healthcare circuit, multidisciplinarity.

- 60 pages + 30 pages d'annexes
- 1 cahier de liaison destiné aux patients et aux professionnels de santé
- 72 références bibliographiques