



HAL
open science

**Orthophonie, cancer bucco-pharyngo-laryngé et
dysphagie : quand hédonisme alimentaire rime avec
bien-être : intérêts d'un programme d'éducation
thérapeutique en vue de l'amélioration de la qualité de
vie, la lutte contre la dénutrition et l'autonomie**

Léa Petraroli

► **To cite this version:**

Léa Petraroli. Orthophonie, cancer bucco-pharyngo-laryngé et dysphagie : quand hédonisme alimentaire rime avec bien-être : intérêts d'un programme d'éducation thérapeutique en vue de l'amélioration de la qualité de vie, la lutte contre la dénutrition et l'autonomie. Sciences du Vivant [q-bio]. 2022. dumas-04096148

HAL Id: dumas-04096148

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04096148v1>

Submitted on 12 May 2023

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.

**ORTHOPHONIE, CANCER BUCCO-PHARYNGO-LARYNGÉ ET DYSPHAGIE :
QUAND HÉDONISME ALIMENTAIRE RIME AVEC BIEN-ÊTRE.
Intérêts d'un programme d'éducation thérapeutique en vue de l'amélioration de la
qualité de vie, la lutte contre la dénutrition et l'autonomie.**

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

Présenté par

PETRAROLI Léa

Le 17 juin 2022

Directeur de mémoire : Mr CORMARY Xavier, Orthophoniste

Co-directeur de mémoire : Dr HOUETTE Aubry, Médecin Oto-Rhino-Laryngologiste, Chirurgien Cervico-Facial, Phoniatre

Membres du jury :

Pr MOM Thierry, Médecin Oto-Rhino-Laryngologiste et Chirurgien Cervico-Facial, Professeur des Universités, Directeur du CFUO de Clermont-Ferrand, Président du jury

Mme MERIGAUD Jennifer, Orthophoniste, Directrice pédagogique du CFUO de Clermont-Ferrand

Mme NICOLINI Linda, Fondatrice et Présidente de la société Swallis Medical

REMERCIEMENTS

Je présente mes plus grands remerciements à mes directeurs de mémoire, Monsieur Xavier Cormary, orthophoniste, et Monsieur Aubry Houette, médecin ORL et phoniatre. Merci de m'avoir accompagnée dans ce projet, de m'avoir encadrée et conseillée. Merci pour votre disponibilité, votre intérêt, votre patience et le temps consacré à ce mémoire. Je vous exprime toute ma reconnaissance et nous souhaite de beaux projets professionnels pour les années à venir.

Je tiens à remercier chaleureusement tous les patients ayant participé à ce projet, pour leur confiance, leur implication et leurs retours positifs.

Un immense merci également aux professionnels ayant contribué à la mise en œuvre de notre étude, pour leur professionnalisme et leur aide : Mesdames Anaïs Liebaux, Fabienne Francillard, Alexandra Videt-Dussert, Palmyre Faucher, orthophonistes ; Mme Pauline Gaultier, diététicienne ; Messieurs Guillaume Klein et Julien Guichard, chefs cuisiniers.

Je remercie Mme Nathalie Piñol-Domenech pour sa relecture bibliographique et Mme Cristina Alba-Delgado pour son aide relative aux éléments statistiques de ce travail. Merci aussi à Yann Tannou, orthophoniste, pour l'intérêt porté à mon travail et ses relectures.

Je remercie les membres du jury d'évaluer mon travail et de me permettre de soutenir mon mémoire, ainsi que l'équipe pédagogique du CFUO. Merci à Linda Nicolini d'avoir accepté d'intégrer mon jury.

Enfin, j'adresse mes remerciements aux professionnels qui m'ont formée pendant ces études, particulièrement les orthophonistes qui m'ont accueillie en stage. Merci pour votre bienveillance, votre considération et votre disponibilité, m'ayant permis d'acquérir de l'expérience, me construire professionnellement et envisager ma pratique orthophonique.

Je salue aussi mes acolytes, mes futures collègues, Hélène et Bérénice, au regard de ces cinq années passées ensemble, de nos nombreuses heures de travail, nos moments de rigolade et bien plus encore. Je remercie ma famille, qui m'a permis de réaliser ces études d'orthophonie.

La réalisation de ce projet de mémoire a été possible grâce à vous tous, et plus largement mon diplôme, c'est pourquoi je vous présente encore une fois mes remerciements, mon respect et ma gratitude.

RÉSUMÉ

Introduction : Les cancers bucco-pharyngo-laryngés et leurs traitements entraînent fréquemment une dysphagie. Le manque de continuité thérapeutique, la dénutrition, l'alimentation et l'absence de plaisir altèrent aussi la qualité de vie des patients. Nos objectifs étaient d'élaborer un programme d'éducation thérapeutique pour ces patients, visant à améliorer les troubles consécutifs au cancer, puis d'évaluer les effets de ce programme sur les aspects nutritionnels, hédoniques et psychosociaux.

Matériels et méthodes : Notre population était composée de sept patients. Nous avons créé un programme, composé d'un accompagnement mensuel et d'un livret de recettes, adaptées selon l'IDDSI et axées sur l'hédonisme alimentaire. Les patients ont été évalués en début et fin d'étude, avec la pesée, l'IMC et le CHI, et un suivi mensuel a été réalisé via des entretiens téléphoniques pendant l'étude. Les données quantitatives ont été analysées avec un test comparatif de Student ; les données qualitatives avec une analyse textuelle de corpus descriptive et comparative.

Résultats : L'analyse statistique révèle une amélioration significative du score du CHI ($p < 0.001$) des patients, mais pas du poids et de l'IMC ($p > 0.05$). L'analyse des discours montre une évolution du bien-être, avec une amélioration de la qualité de vie grâce au suivi, une alimentation plaisante et les repas avec l'entourage.

Discussion et conclusions : Les résultats obtenus concordent avec nos hypothèses. Le plaisir apporté par l'alimentation permet d'améliorer la déglutition, la qualité de vie, et lutter contre la dénutrition. La stigmatisation sociale est estompée. Notre étude présente quelques limites (conception, population, biais du CHI), mais offre diverses perspectives (téléorthophonie pour l'accessibilité aux soins, applicabilité du programme). Elle contribue à l'évolution des pratiques professionnelles. Notre outil est novateur dans le champ de la dysphagie post cancérologie ORL.

Mots-clés : Orthophonie – Dysphagie – Education – Programme d'éducation thérapeutique – Adulte – Cancérologie ORL – Plaisir alimentaire – Qualité de vie

ABSTRACT

Background : Oral-pharyngeal-laryngeal cancers and their treatments frequently lead to dysphagia. Lack of therapeutic continuity, malnutrition, diet and lack of pleasure also alter the quality of life of patients. Our study aims were to develop a therapeutic education program for these patients, aimed at improving post-cancer disorders, and to evaluate the effects of this program on nutritional, hedonic and psychosocial aspects.

Materials and methods : Our population consisted of seven patients. We created a program, composed of monthly medical support and a recipe booklet, adapted according to the IDDSI and focused on food hedonism. Patients were assessed at the beginning and the end of the study, with weighing, body mass index and CHI, and monthly follow-up was achieved via telephone interviews during the study. Quantitative data were analyzed with a Student's comparative test ; qualitative data with a descriptive and comparative textual corpus analysis.

Results : The statistical analysis reveals a significant improvement in patients' CHI score ($p < 0.001$) but not in weight and body mass index ($p > 0.05$). The analysis of speeches shows an evolution of well-being, with an improvement of the quality of life thanks to the follow-up, a pleasant diet and meals with friends and family.

Discussion and conclusions : The results obtained match with our hypotheses. The pleasure brought by food improves swallowing, quality of life, and fights against malnutrition. Social stigma is reduced. Our study has some limitations (design, population, biais of the CHI), but offers various perspectives (telecare for accessibility to care, implementation of the program). It contributes to the evolution of professional practices. Our tool is innovative in the field of head and neck post-cancers' dysphagia.

Keywords : Speech and language therapy – Dysphagia – Education – Therapeutic education program – Adult – Head and neck oncology – Food pleasure – Quality of life

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	
RÉSUMÉ	
TABLE DES MATIÈRES	1
Liste des acronymes et abréviations.....	4
Liste des figures	4
Liste des tableaux.....	5
Liste des annexes.....	5
PARTIE THÉORIQUE	6
INTRODUCTION	6
I) Données théoriques et synthèse documentaire de la littérature	6
I.1 - La cancérologie bucco-pharyngo-laryngée.....	6
I.1.1. Définition, incidence et facteurs de risque des cancers des voies aérodigestives supérieures	6
I.1.2. Les stratégies thérapeutiques	7
I.1.3. Les conséquences des traitements	7
I.2 - La déglutition et la dysphagie	8
I.2.1. La physiologie de la déglutition	8
I.2.2. Définition, étiologies et prévalence de la dysphagie	9
I.2.3. Les mécanismes physiopathologiques de la dysphagie.....	10
I.2.4. Les conséquences des troubles de la déglutition	11
I.2.5. La prise en soin du patient dysphagique.....	11
I.3 - La dénutrition.....	14
I.3.1. Définition et prévalence de la dénutrition	14
I.3.2. Le diagnostic de dénutrition	14
I.3.3. Les facteurs de risque de dénutrition	15
I.3.4. La prise en charge de la dénutrition.....	16

I.4 - L'éducation thérapeutique du patient et le principe d'autonomie.....	17
I.4.1. La notion d'éducation thérapeutique	17
I.4.2. L'éducation thérapeutique du patient dysphagique	18
I.5 - La qualité de vie.....	19
I.5.1. La notion de qualité de vie	19
I.5.2. Evaluation clinique de la qualité de vie en cancérologie.....	20
I.5.3. Altération de la qualité de vie en cancérologie ORL.....	21
I.5.4. Focus sur la qualité de vie du patient dysphagique	23
I.6 - L'hédonisme alimentaire	23
I.6.1. Définition de l'hédonisme et sa place dans l'alimentation.....	23
I.6.2. Représentation de l'alimentation et fonction sociale du repas	24
I.6.3. Altération de l'hédonisme alimentaire après un cancer bucco-pharyngo-laryngé	24
I.7 - L'alimentation adaptée, une nécessité de passer de la contrainte au plaisir	25
II) Problématique, hypothèses de travail et objectifs du mémoire	28
PARTIE PRATIQUE	30
MÉTHODOLOGIE	30
I) Matériels	30
I.1 - Population	30
I.1.1. La population de l'étude	30
I.1.2. Les professionnels contribuant au projet	31
I.2 - Outils d'expérimentation utilisés	32
I.2.1. Le questionnaire « Carcinologic Handicap Index » (CHI).....	32
I.2.2. La pesée médicale.....	33
I.2.3. Le programme d'éducation thérapeutique : livret et démarche d'accompagnement.....	33
II) Méthodes.....	34
II.1 - Protocole expérimental	34
II.1.1. Démarches préalables.....	34

II.1.2. Elaboration du livret.....	35
II.1.3. Début d'expérimentation.....	40
II.1.4. Entretiens téléphoniques de suivi.....	40
II.1.5. Fin d'expérimentation.....	41
II.2 – Méthodologie d'analyse des données.....	41
RÉSULTATS.....	43
I) Analyse des données quantitatives.....	43
I.1 - Type de distribution suivi par les valeurs.....	43
I.2 - Résultats du test statistique et comparaison des valeurs.....	43
II.2.1. Le poids et l'indice de masse corporelle.....	44
II.2.2. Le score obtenu au Carcinologic Handicap Index.....	46
II) Analyse des données qualitatives.....	47
DISCUSSION.....	50
I) Rappel de la problématique et des objectifs.....	50
II) Présentation et interprétation des résultats.....	50
II.1 - Interprétation des résultats obtenus.....	50
II.2.1. Les données quantitatives.....	50
II.2.2. Les données qualitatives.....	51
II.2 - Mise en relation des résultats obtenus avec nos hypothèses et comparaison aux données de la littérature.....	53
III) Limites de l'étude.....	54
III.1 - La conception de l'étude.....	54
III.2 - La population de l'étude.....	54
III.3 - Les biais possibles du CHI.....	55
CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES.....	56
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	58
ANNEXES.....	63

Liste des acronymes et abréviations :

TNM : Tumor - Node - Metastasis

VADS : Voies Aériennes Digestives Supérieures

INCa : Institut National du Cancer

LBP : Lèvres Bouche Pharynx

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie ou Oto-Rhino-Laryngé(e) ou Oto-Rhino-Laryngologiste

IDDSI : International Dysphagia Diet Standardisation Initiative

HAS : Haute Autorité de Santé

IMC : Indice de Masse Corporelle

Kg : Kilogrammes

CNO : Complément Nutritionnel Oral

ETP : Education Thérapeutique du Patient

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QdV : Qualité de Vie

CHI : Carcinologic Handicap Index

VHI : Voice Handicap Index

SWAL-QOL : Swallowing Quality of Life Questionnaire

DHI : Deglutition Handicap Index

CPP : Comité de Protection des Personnes

H : Homme

F : Femme

Liste des figures :

Figure 1 : Moyenne du poids des patients en début et en fin d'étude

Figure 2 : Moyenne de l'indice de masse corporelle (IMC) des patients en début et en fin d'étude

Figure 3 : Moyenne du score obtenu au Carcinologic Handicap Index (CHI) en début et en fin d'étude

Figure 4 : Occurrence des mots dans le discours des patients en début de programme (septembre)

Figure 5 : Occurrence des mots dans le discours des patients en fin de programme (février)

Liste des tableaux :

Tableau 1 : Résultats obtenus au test de normalité de Shapiro-Wilk

Tableau 2 : Résultats obtenus par chaque variable au test paramétrique de Student apparié

Tableau 3 : Poids en kg des patients avant et après l'étude, avec calcul de la moyenne et l'écart-type

Tableau 4 : Indice de masse corporelle des patients avant et après l'étude, avec calcul de la moyenne et l'écart-type

Tableau 5 : Score obtenu au Carcinologic Handicap Index par les patients avant et après l'étude, avec calcul de la moyenne et l'écart-type

Tableaux 6 et 7 : Comparaison de l'occurrence des mots dans les discours des patients et de l'ordre d'apparition des thèmes entre le début et la fin du programme

Liste des annexes :

Annexe 1 : Diagramme des textures de l'IDDSI (*International Dysphagia Diet Standardisation Initiative*), traduction française

Annexe 2 : Présentation des participants à l'étude

Annexe 3 : Note d'information destinée aux patients susceptibles de participer à l'étude

Annexe 4 : Formulaire d'accord de participation à l'étude et consentement éclairé des participants

Annexe 5 : Questionnaire d'autoévaluation du handicap, Carcinologic Handicap Index (CHI)

Annexe 6 : Recettes du livret

PARTIE THÉORIQUE – INTRODUCTION

I) Données théoriques et synthèse documentaire de la littérature

I.1 - La cancérologie bucco-pharyngo-laryngée :

I.1.1. Définition, incidence et facteurs de risque des cancers des voies aérodigestives supérieures

Les cancers sont des maladies résultant de la multiplication et la prolifération anarchique de cellules anormales dans l'organisme. Ces cellules constituent une masse : la tumeur maligne cancéreuse. Elles peuvent migrer et entraîner des métastases. La classification internationale TNM permet d'estimer à quel stade en est la tumeur : le T correspond à sa taille, le N à l'envahissement des ganglions, le M à la présence de métastase (Institut National du Cancer, 2018).

Les voies aérodigestives supérieures (VADS) sont constituées des organes de la partie haute des systèmes respiratoire et digestif. Cela concerne de nombreuses structures : la cavité nasale, la cavité orale (*lèvres, gencives, joues, langue, plancher buccal, mandibule, dents, glandes salivaires, palais dur et mou*), le pharynx (*nasopharynx, oropharynx et hypopharynx*), le larynx (*nombreux cartilages et plis vocaux*) et les ganglions cervicaux (McFarland, 2020). Ces organes ont de multiples fonctions, en lien avec la respiration, la phonation et la déglutition.

Ainsi, les cancers des VADS se développent au sein d'un ou plusieurs de ces organes. Ils sont très variés de par leurs localisations, leurs traitements, leurs étiologies, leurs formes et types histologiques, leurs incidences, leurs pronostics et leurs prises en charge. La majorité de ces cancers sont des carcinomes épidermoïdes, malins, principalement engendrés par une intoxication alcool-tabagique, prédominants chez les hommes. Les dernières données épidémiologiques sont issues d'une étude de l'Institut National du Cancer (INCa) publiée en 2019 (Institut National du Cancer et al., 2019). On relève au total 382 000 nouveaux cas de cancers en France en 2018, dont plus de 20 000 cancers des VADS. Cette étude répartit les cancers des VADS en trois catégories : les cancers lèvres-bouche-pharynx (LBP), les cancers du larynx et les cancers de l'œsophage. Les cancers LBP concernent les lèvres, la cavité buccale, les glandes salivaires, l'oropharynx, le nasopharynx et l'hypopharynx. En 2018, 13 692 nouveaux cas ont été estimés (dont 73% d'hommes) et 3822 décès. Plus précisément, on recense 546 cas de cancer de la lèvre, 4677 de la cavité buccale, 765 des glandes salivaires, 4993 de l'oropharynx, 326 du nasopharynx et 2148 de l'hypopharynx. Les facteurs de risque sont la consommation d'alcool et de tabac et aussi cette double exposition, le papillomavirus (pour les cancers de l'oropharynx et de la cavité buccale) ou le virus Epstein-Barr (pour les cancers du nasopharynx), la surexposition solaire et la consommation de tabac (pour les cancers de la lèvre), et certaines expositions

professionnelles (essentiellement pour les cancers du nasopharynx). Les cancers du larynx sont estimés à 3160 nouveaux cas en 2018 (dont 87% d'hommes) et 950 décès. Les facteurs de risque sont semblables à ceux des cancers LBP : consommation alcoolo-tabagique, papillomavirus et expositions professionnelles. Notons que l'incidence des cancers des VADS ne cesse d'augmenter.

I.1.2. Les stratégies thérapeutiques

Les objectifs des traitements sont d'enlever la tumeur et les métastases, ralentir l'évolution de la maladie, traiter la douleur et préserver la qualité de vie du patient. A ce jour, trois types de traitements sont possibles, seuls ou en association : la chirurgie, la radiothérapie, les médicaments anticancéreux (chimiothérapie et thérapie ciblée). L'équipe (para)médicale se réunit en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et aborde entre autres les possibilités thérapeutiques concordant avec le diagnostic du patient. Le choix du traitement est fonction du statut TNM de la maladie, de l'état général du patient et ses antécédents. Le patient peut accepter ou refuser le traitement proposé (Institut National du Cancer, 2018). La chirurgie consiste à retirer la tumeur en respectant des marges de sécurité. Un curage ganglionnaire peut y être associé. Les techniques utilisées en cancérologie sont l'exérèse, l'évidement ganglionnaire et la reconstruction. La radiothérapie externe consiste à délivrer localement des rayons ionisants pendant plusieurs séances afin de détruire les cellules cancéreuses. Les traitements médicamenteux, principalement la chimiothérapie et la thérapie ciblée, consistent à administrer au patient des médicaments pour atteindre les cellules cancéreuses. La chimiothérapie agit sur l'ensemble du corps, les molécules sont cytotoxiques, elles viennent ainsi détruire les cellules tumorales mais aussi les cellules saines. La thérapie ciblée a une action plus locale et agit précisément sur les cellules cancéreuses. Les cancers des VADS récidivent couramment, c'est pourquoi une surveillance est mise en place pendant dix ans après la maladie. On parle de rémission après cinq années sans récurrence.

I.1.3. Les conséquences des traitements

Le cancer et les traitements ont de multiples effets secondaires. Ils entraînent fréquemment des séquelles à plus ou moins long terme chez les patients. Nous pouvons distinguer deux grands types de séquelles. Premièrement, les séquelles physiologiques et fonctionnelles, relatives aux conséquences sur la déglutition, la phonation, la respiration, la sensorialité. Par exemple, la radiothérapie peut entraîner des effets aigus, c'est-à-dire à court terme, tels qu'une mucite, une hyposialie ou une xérostomie, une épidermite, des troubles digestifs et une dysgueusie, etc. Elle entraîne aussi des effets

tardifs, donc à long terme, tels qu'un trismus, une hyposialie, une fibrose cervicale, une dysphagie et/ou une limitation de la mobilité linguo-pharyngo-laryngée, une ostéoradionécrose, une dysphonie, une hypothyroïdie et des complications dentaires. La chimiothérapie peut être toxique et induire des problématiques digestives (nausées/vomissements, diarrhée, dysgueusie, perte d'appétit), cutanées (mucite, mycose, hyposialie), hématologiques et neurologiques (Vidberg & Verchere, 2017). Les chirurgies peuvent être mutilantes, entraîner des douleurs et altérer les capacités fonctionnelles du patient. Les chirurgies de la cavité buccale et de l'oropharynx peuvent altérer le temps oral de la déglutition et le déclenchement du réflexe de déglutition ; le temps pharyngé de la déglutition pour les chirurgies pharyngo-laryngées (Benlyazid, 2011). Parfois, ces conséquences nécessitent la pose d'une trachéotomie, d'une sonde nasogastrique, d'une gastrostomie, de manière temporaire ou définitive. Deuxièmement, le patient peut être impacté par des séquelles psychologiques, en lien avec le deuil, le rapport au corps et à son image, les changements, ou encore un état dépressif. Nous aborderons plus précisément les notions de dysphagie, de dénutrition, de plaisir et de qualité de vie dans la suite de cet écrit. Ainsi, les cancers des VADS et leurs répercussions sont un véritable enjeu de santé publique.

I.2 - La déglutition et la dysphagie :

I.2.1. La physiologie de la déglutition

La déglutition est un processus complexe et inné, ayant pour fonction le transport de la salive, des aliments et des liquides, de la cavité buccale jusqu'à l'estomac. Cet acte a lieu environ une fois par minute, soit 1500 à 2000 fois par jour. C'est une succession de phénomènes sensori-moteurs, qui se déroule selon plusieurs étapes. Lors de la déglutition oropharyngée, la zone anatomique du carrefour aérodigestif (croisement entre les voies aériennes supérieures assurant le passage de l'air et les voies digestives supérieures assurant le passage des aliments) met en jeu des dynamiques bien spécifiques.

Décrite par Woisard et Puech, la déglutition se déroule en trois temps et quatre phases. Le temps oral, volontaire, se divise en deux phases. La première est une phase de préparation et d'anticipation, avec la préhension du bolus et sa préparation en bouche avec la mastication et l'insalivation. La fermeture labiale, les mouvements linguaux et mandibulaires se coordonnent. La deuxième est la phase orale, avec le transport du bolus de la cavité buccale et sa propulsion vers l'isthme du gosier. Lors du temps oral, les récepteurs gustatifs et olfactifs sont stimulés, l'individu perçoit les caractéristiques sensorielles des aliments (*saveur, goût, texture, température*). Le temps laryngo-pharyngé, automatico-réflexe, correspond au passage du bolus dans l'isthme du gosier et à sa propulsion oropharyngée avec transport jusqu'à la bouche de l'œsophage, avec le déclenchement du réflexe de

déglutition, ainsi qu'au déclenchement des mécanismes de protection des voies aériennes (*élévation du voile et fermeture vélopharyngée, recul basi-lingual, bascule de l'épiglotte, ascension du larynx, accollement des cordes vocales*). Le temps œsophagien, réflexe, correspond au transport du bolus du sphincter supérieur jusqu'au sphincter inférieur de l'œsophage, c'est-à-dire du pharynx à l'estomac. Le bolus progresse dans l'œsophage grâce au péristaltisme œsophagien et à la pesanteur (Woisard & Puech, 2011). Par ailleurs, la déglutition est sous contrôle neurologique ; la sensibilité et la motricité des organes impliqués sont assurées par les nerfs crâniens (Vidberg & Verchere, 2017).

Pour en revenir à la stimulation des récepteurs olfacto-gustatifs, il est intéressant de noter que nous possédons environ 7000 papilles gustatives dans la cavité buccale, qui agissent comme capteurs sensoriels, en parallèle des autres sens. En effet, la déglutition a une dimension sensorielle et les cinq sens sont stimulés : la vue avec l'aspect appétissant ou non des mets et leurs caractéristiques physiques, le goût et l'odorat avec les ressentis des goûts et des odeurs et liés aux émotions, le toucher avec l'analyse sensitive des éléments, et l'ouïe avec les bruits en bouche. Ainsi, les perceptions de l'individu sont étroitement liées au plaisir et ont une influence sur celui-ci (Chevillot Sauger, 2018a). La polysensorialité du sujet est stimulée par l'alimentation. Les patients, après traitement d'un cancer des VADS, peuvent avoir des atteintes du goût, de l'odorat et de la salive, pouvant ainsi altérer leur plaisir.

I.2.2. Définition, étiologies et prévalence de la dysphagie

La dysphagie fait référence aux troubles de la déglutition, c'est-à-dire à tout dysfonctionnement ou toute difficulté ayant lieu lors de la déglutition, des lèvres jusqu'à l'arrivée du bolus à l'estomac. Il existe deux types de dysphagie : la dysphagie oropharyngée, dite haute, qui concerne les deux premiers temps de la déglutition, et la dysphagie œsophagienne, dite basse, qui concerne le temps œsophagien (Clavé & Shaker, 2015). Les fausses routes alimentaires sont définies comme étant des « Phénomènes de déglutition anormale durant lesquels le bol alimentaire est conduit en partie ou non dans les voies supérieures aériennes au lieu de poursuivre sa course vers l'œsophage. Elles sont consécutives à une mauvaise protection des voies aériennes (mauvaise coordination du temps de déglutition, mauvaise élévation laryngée, etc) ou bien résultent de l'inhalation des stases laryngées ou pharyngées qui sont projetées dans la trachée dans un temps plus ou moins long suivant l'ingestion de l'aliment ou du liquide. Elles sont suivies ou non d'une toux réflexe. C'est un phénomène extrêmement grave qui peut entraîner une pneumopathie d'inhalation et le décès. » (Courrier et al., 2004). Les fausses routes peuvent survenir avant, pendant ou après la déglutition, en raison d'un défaut de protection des voies aériennes. Les patients avec un cancer des VADS subissent différentes chirurgies et de multiples effets

secondaires des traitements. Ils peuvent ainsi présenter divers troubles de déglutition liés à des mécanismes physiopathologiques différents ou liés aux traitements. La radiothérapie, la chimiothérapie et les chirurgies de la cavité buccale, de l'oropharynx et du larynx entraînent très fréquemment une dysphagie (Benlyazid, 2011). Toutefois, les structures anatomiques lésées sont entourées de structures fonctionnelles et/ou intègres ; cet ensemble constitue une dynamique générale pour la déglutition puisque les organes des VADS agissent ensemble dans une succession d'actions. C'est pourquoi les atteintes liées aux traitements et leurs conséquences doivent être évaluées en tenant compte aussi des possibilités de compensation de la structure touchée. La sévérité et les mécanismes de la dysphagie dépendent notamment de la localisation de la tumeur et de la zone irradiée et/ou opérée. Plusieurs étiologies peuvent être à l'origine de la dysphagie. Elle peut être causée par des troubles neurologiques, des anomalies anatomiques locorégionales (*ici les cancers et leurs traitements*) et des troubles musculaires. D'après Woisard, les pathologies tumorales des VADS ont une étiologie structurelle, liée aux anomalies morphologiques ou structurelles du carrefour aérodigestif touché par la maladie (Woisard & Puech, 2011). Environ 8% de la population générale, soit 590 millions de personnes dans le monde toutes étiologies confondues, sont dysphagiques (J. A. Y. Cichero et al., 2017). Nous nous concentrerons ici sur la dysphagie post traitement cancérologique des VADS. Dans ce cadre, la dysphagie touche 44% des patients traités par radiothérapie et/ou chimiothérapie et la plupart des patients traités par chirurgie (Clavé & Shaker, 2015).

I.2.3. Les mécanismes physiopathologiques de la dysphagie

Au niveau des manifestations de la dysphagie, Woisard distingue deux types de signes. D'une part, des symptômes spécifiques : bavage, difficultés de mastication, stases, reflux nasal, fausse route, toux ou étouffement, blocage pharyngé ou œsophagien. Ils indiquent la localisation du trouble et sont finalement les répercussions des mécanismes physiopathologiques. D'autre part, des symptômes aspécifiques, qui sont en réalité des signes de gravité informant sur les conséquences du trouble. On retrouve des signes alimentaires (modification du déroulement du repas, allongement de la durée, adaptation des textures, restrictions, perte d'appétit) ; des signes nutritionnels (dénutrition, déshydratation, absence ou persistance de sensation de faim après le repas, perte de poids, fatigue, hyperthermie) ; des signes pulmonaires (infection, bronchite, toux, pneumopathie, insuffisance respiratoire) ; et des conséquences psychosociales (perte du plaisir alimentaire, isolement lors des repas, refus de manger en public, perte de la convivialité, activités limitées) (Woisard & Puech, 2011).

Les mécanismes physiopathologiques correspondent aux altérations de la dynamique de déglutition. Ils peuvent être classés de manière chronologique ou synthétique. Les mécanismes qui engendrent un défaut de transport sont les suivants : défaut d'ouverture buccale, défaut d'initiation du temps oral, défaut de contrôle lingual du bolus, défaut de mastication et/ou d'insalivation, défaut de transport buccal, défaut d'initiation et/ou de déclenchement du temps pharyngé, défaut de propulsion du bolus, défaut de transport pharyngé, défaut d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage. Les mécanismes qui engendrent un défaut de protection des voies aériennes sont les suivants : défaut de fermeture vélopharyngée, défaut de déclenchement du réflexe de déglutition, défaut d'ascension et de fermeture laryngée, défaut des mécanismes d'expulsion (toux). Ces différents mécanismes ont donc lieu pendant la phase préparatoire, orale, pharyngée ou œsophagienne (Woisard & Puech, 2011).

I.2.4. Les conséquences des troubles de la déglutition

Les principales conséquences de la dysphagie sont les fausses routes, les pneumopathies d'inhalation, la dénutrition et la déshydratation, l'altération de la qualité de vie du patient. Dans ce contexte, elles résultent des séquelles des traitements du cancer et de l'atteinte des mécanismes et/ou structures de déglutition. La dysphagie représente ainsi un risque vital pour l'individu.

Il est indispensable de tenir compte aussi des conséquences psychosociales, engendrées par la maladie et ses traitements, et de leurs nombreuses répercussions sur la qualité de vie du patient. En effet, les changements d'apparence physique et les troubles d'alimentation et de déglutition, entre autres, perturbent le quotidien du patient, ses relations sociales et familiales. De ce fait, ces perturbations limitent les activités du patient, et entraînent un sentiment de honte, de l'anxiété, voire un état dépressif, menant le patient à l'isolement (Vidberg & Verchere, 2017). La dysphagie a de réels impacts psychosociaux ; la qualité de vie s'en retrouve souvent très altérée (*cf 1.5 La qualité de vie*).

I.2.5. La prise en soin du patient dysphagique

Face aux troubles des patients, une prise en charge pluridisciplinaire est préconisée et divers types d'adaptations sont possibles à mettre en œuvre. La prise en charge orthophonique démarre sur la base d'un bilan de déglutition, permettant de faire un état des lieux des capacités/difficultés du patient, de sa plainte et ses demandes. Ce bilan est composé d'une anamnèse, d'une autoévaluation, d'un examen clinique anatomo-fonctionnel et d'essais alimentaires (Vidberg & Verchere, 2017). L'enjeu principal

sera de préserver la qualité de vie du patient dysphagique et de lui permettre une alimentation per os sécuritaire. Les objectifs de la prise en charge seront l'adaptation, la compensation et la récupération.

La rééducation spécifique permet de tendre vers une récupération. Les deux axes principaux sont le travail indirect (exercices analytiques) et le travail direct (exercices fonctionnels) de la déglutition (Pauloski, 2008; Woisard & Puech, 2011). Les stratégies d'adaptation et de compensation concernent quant à elles l'éducation du patient et de son entourage, la mise en œuvre de postures et de manœuvres de déglutition, l'environnement et le déroulé du repas (Woisard & Puech, 2011).

Les adaptations de l'environnement sont relatives à l'installation du patient, le choix des ustensiles, les distractions environnantes, l'hygiène bucco-dentaire, l'anxiété liée à la prise alimentaire, etc. Pour le repas, le patient doit être assis correctement, les pieds au sol, le dos et la tête droits, dans un environnement calme et adapté. Il est préconisé de s'alimenter avec des ustensiles en adéquation avec les aptitudes du patient, par exemple une petite cuillère pour maîtriser le volume des mises en bouche, ou encore un verre à découpe nasale pour éviter une extension de tête lors de l'ingestion.

Les adaptations du repas concernent la gestion de l'alimentation, la surveillance nutritionnelle et les caractéristiques du bolus (*textures, saveurs, odeurs*). Les textures doivent être adaptées aux capacités et difficultés du patient. Il faut veiller par exemple à la taille des morceaux, la lubrification des aliments, leur dispersibilité. Actuellement, il existe l'IDDSI, International Dysphagia Diet Standardisation Initiative, qui est une initiative de standardisation internationale des textures (J. A. Y. Cichero et al., 2017). L'objectif est d'avoir une terminologie internationale et standardisée, c'est-à-dire un langage commun, au sujet des adaptations des textures des solides et des épaissements des liquides. Les caractéristiques et les principes physiologiques des textures conviennent à toute dysphagie (peu importe l'âge, le type de difficultés, la culture, la structure de soins) et sont accessibles à toute personne concernée par la dysphagie (patients, soignants, cuisiniers, industriels) (J. A. Y. Cichero et al., 2017; Ruglio et al., 2021). Les textures sont représentées par une pyramide, illustrant le continuum que constituent les textures, allant du niveau 0 au niveau 7 (*cf annexe 1*). Les adaptations des solides (aliments) et des liquides (boissons) sont établies selon la sévérité du trouble. Chaque niveau est nommé et représenté par un numéro et une couleur (J. Cichero et al., 2020).

Les niveaux de textures pour les aliments, qu'il est important de détailler pour notre sujet, sont les suivants. L'indice n°7 est double. D'une part, il correspond à « normal » : l'ensemble des capacités de l'individu pour l'alimentation et la déglutition est efficace et fonctionnel, il n'y a pas de restriction de texture, de taille, d'aliment ni d'ustensile. D'autre part, il correspond à « facile à mastiquer » : adapté entre autres en cas de difficultés de mastication, les aliments sont tendres, il n'y a pas de restriction de

taille des morceaux ni d'ustensile, en revanche les textures fibreuses, filandreuses, sèches, dures, avec des peaux et/ou des grains sont exclues. L'indice n°6 correspond à « petits morceaux tendres » : adapté entre autres en cas de douleur/fatigue à la mastication et de problématiques dentaires, les textures sont adaptées pour avoir des aliments tendres et lubrifiés, la taille des morceaux est adaptée (8mm maximum pour les enfants et 15mm maximum pour les adultes afin d'éviter toute obstruction) et il n'est pas nécessaire de croquer, peut être consommé à la fourchette, à la cuillère ou aux baguettes. L'indice n°5 correspond à « finement haché et lubrifié » : adapté entre autres en cas de douleurs/fatigue à la mastication et de problématiques dentaires, les texture sont adaptées pour avoir des aliments tendres et lubrifiés, la taille est adaptée également (2x8mm maximum pour les enfants et 4x15mm maximum pour les adultes), il n'y a pas besoin de croquer et les solides peuvent être écrasés avec la langue, peut être consommé à la fourchette ou la cuillère. L'indice n°4 correspond à « mixé » : adapté entres autres en cas de mastication et/ou déglutition douloureuses et de problématiques dentaires, les textures sont adaptées, il n'y a pas de grumeaux solides et il n'est ainsi pas nécessaire de croquer ni mastiquer, peut être consommé à la cuillère. L'indice n°3 correspond à « liquéfié » : adapté notamment en cas de déglutition douloureuse, les textures sont adaptées de façon lisse sans morceaux, il n'y a pas de grumeaux et il n'y a donc pas besoin de mastiquer, peut être consommé au verre ou à la cuillère (Ruglio et al., 2021). A cela s'ajoute la surveillance du poids.

Il est fréquent également de préconiser des postures de tête et des manœuvres de déglutition au patient, à réaliser pendant les prises alimentaires, explicitées par Puech et Pauloski. Les postures de tête à envisager sont la flexion antérieure, la rotation latérale, la rotation associée à la flexion antérieure, l'inclinaison, et dans de très rares cas l'extension de tête et la position en décubitus dorsal ou latéral. Elles permettent la mise en sécurité du patient et interviennent sur la propulsion du bolus et la protection des voies aériennes. Elles dépendent de l'anatomie bucco-pharyngo-laryngée du patient et de ses difficultés de déglutition. Il existe deux sortes de manœuvres de déglutition. D'une part les manœuvres de protection des voies aériennes, qui sont la fermeture laryngée précoce, la déglutition sus-glottique, la déglutition super-sus-glottique et la toux suivie d'une déglutition à vide. Elles permettent d'augmenter la fermeture glottique avant et pendant la déglutition. D'autre part, les manœuvres de vidange, qui sont la déglutition d'effort ou forcée, la manœuvre de Mendelsohn, les déglutitions répétées ou multiples et l'alternance solides/liquides. Ces dernières permettent d'améliorer la propulsion et le transport des aliments et d'éviter les stases et ainsi les risques de fausses routes (Pauloski, 2008; Woisard & Puech, 2011).

La guidance et l'accompagnement du patient et de son entourage ont une place primordiale dans le parcours et sont en réalité de l'éducation thérapeutique. Nous reviendrons sur ces aspects dans la suite

de ce travail (cf 1.4 L'éducation thérapeutique du patient et l'autonomie). La prise en charge du patient dysphagique post cancérologie ORL ne requiert pas seulement des compétences techniques mais aussi des savoir-être. Dans ce cadre, Farenc rappelle qu'il est essentiel de faire preuve d'empathie, d'écoute bienveillante, de disponibilité et d'avoir une parole honnête. La relation thérapeutique se construit sur cette base, l'accompagnement et l'investissement du patient n'en tireront que bénéfice (Farenc, 2011). De plus, la prévention peut également faire partie de la prise en charge. Les patients ayant subi un cancer des VADS ont souvent des problématiques alcoolo-tabagiques et sont dans un processus de sevrage accompagné par l'équipe médicale. Il faut être vigilant quant à de potentielles rechutes.

I.3 - La dénutrition :

I.3.1. Définition et prévalence de la dénutrition

Il n'y a pas de définition universelle de la dénutrition. Le terme « dénutrition » est employé dans les pays francophones, le terme « sous-nutrition » dans les pays anglophones, pouvant en être ainsi un synonyme car il fait référence à un amaigrissement. La Haute Autorité de Santé (HAS) recommande de définir la dénutrition comme « l'état d'un organisme en déséquilibre nutritionnel, caractérisé par un bilan énergétique et/ou protéique négatif ». La dénutrition peut être causée par un déficit d'apport, une augmentation des dépenses énergéico-protéiques quotidiennes, et/ou l'association de ces deux éléments (Haute Autorité de Santé & Fédération Française de Nutrition, 2019). Autrement dit, les apports nutritionnels ne sont pas suffisants par rapport aux besoins de l'individu. Ce déséquilibre nutritionnel peut avoir de lourdes répercussions chez le patient et aggraver son pronostic.

En France en 2018, 30% des patients hospitalisés étaient dénutris, ce qui correspond à environ 2 millions de Français toutes pathologies confondues (Delarue et al., 2018). D'anciennes études révélaient que 57 à 94% des patients atteints d'un cancer des VADS présentaient une perte de poids en début de traitement et que 35 à 50% étaient dénutris (Giovanni & Robert, 2010; Richl, 2011).

I.3.2. Le diagnostic de dénutrition

Le diagnostic repose sur plusieurs critères. La HAS, dans ses recommandations de 2019, évoque les critères définis en 2003 pour l'adulte de moins de 70 ans comme étant désormais désuets. Toutefois, les critères établis pour les individus âgés de plus de 70 ans sont conservés : une perte de poids supérieure ou égale à 5% en un mois (10% si dénutrition sévère) ou à 10% en six mois (15% si dénutrition sévère), un IMC inférieur à 21 (18 si dénutrition sévère), un taux d'albuminémie inférieur

à 35 grammes par litre de sang (30 g si dénutrition sévère) et un score global au Mini Nutritional Assessment inférieur à 17 (Haute Autorité de Santé & Fédération Française de Nutrition, 2019). Rappelons que l'Indice de Masse Corporelle (IMC) est un indice permettant d'estimer la corpulence d'un individu. Il se calcule en divisant le poids (en kilogrammes) par le carré de la taille (en mètres) du sujet, la formule correspond à $IMC = P \text{ (kg)} / T \text{ (m)} \times T \text{ (m)}$. Récemment, la Global Leadership Initiative on Malnutrition a émis des recommandations mondiales pour le diagnostic de dénutrition. Cinq critères sont à prendre en compte. D'une part des critères phénotypiques : une perte de poids non volontaire supérieure à 5% dans les 6 mois antérieurs (10% pour une dénutrition sévère) ou supérieure à 10% au-delà des 6 mois (20% pour une dénutrition sévère), une diminution de l'IMC avec un IMC inférieur à 20 pour les moins de 70 ans (18,5 si dénutrition sévère) et inférieur à 22 pour les plus de 70 ans (20 si dénutrition sévère), et une réduction de la masse musculaire. D'autre part des critères étiologiques : la présence d'une affection ou d'un traumatisme aigu ou d'une maladie chronique (dans notre cas le cancer), et la diminution des apports alimentaires inférieure à 50% des besoins énergétiques pendant plus d'une semaine ou n'importe quel niveau de réduction des apports pendant plus de deux semaines, ou n'importe quelle situation digestive affectant l'assimilation ou l'absorption. Le diagnostic de dénutrition modérée ou sévère repose sur la présence d'au moins un critère phénotypique (Cederholm et al. & GLIM Working Group, 2018). Toutefois, l'IMC, s'il est dans la norme, ne peut pas suffire comme critère puisque le patient peut tout de même être dénutri (Giovanni & Robert, 2010). La dénutrition constitue également un réel enjeu de santé publique, dans le domaine de la cancérologie mais pas seulement. Diverses actions relatives à la prise en charge nutritionnelle existent : par exemple le Programme National Nutrition-Santé du gouvernement ou les Comités de Liaison Alimentation Nutrition dans les établissements de santé (Richl, 2011).

I.3.3. Les facteurs de risque de dénutrition

La littérature montre qu'il existe des facteurs de risque de dénutrition. En cancérologie ORL, nous pouvons recenser les facteurs liés au patient (cancer, syndrome dépressif, dysphagie, troubles digestifs) et ceux liés aux traitements par chimiothérapie et radiothérapie (Haute Autorité de Santé & Fédération Française de Nutrition, 2019). Les signes d'alerte suivants ont été établis, dans le but de repérer un risque de dénutrition lorsqu'au moins deux sont présents : perte de deux kilogrammes dans le dernier mois ou de quatre dans les six derniers mois, trouble de la déglutition, moins de deux repas par jour, plus de trois médicaments par jour, constipation, problèmes bucco-dentaires, régimes restrictifs, perte d'autonomie physique ou psychique, solitude ou état dépressif, revenus insuffisants, albuminémie

inférieure à 36 grammes par litre, présence de maladie (Giovanni & Robert, 2010). La dénutrition a de multiples conséquences chez les patients. Elle engendre d'autres complications et impacte le pronostic, l'efficacité des stratégies thérapeutiques, la qualité de vie, et l'autonomie du patient.

Dans le cadre de la cancérologie ORL, certains patients sont déjà dénutris ou à risque avant le diagnostic ou le début des traitements, par exemple du fait de leur consommation alcool-tabagique et des carences induites, ou encore à cause de la tumeur pouvant provoquer des douleurs lors de l'alimentation et/ou nécessiter plus de besoins énergétiques (Giovanni & Robert, 2010). La HAS précise que pour cette population, le risque de décès augmente lorsque l'IMC est inférieur à 25 (Haute Autorité de Santé & Fédération Française de Nutrition, 2019). Les traitements par radiothérapie et chimiothérapie, de par leurs effets secondaires, ont d'importantes conséquences sur la déglutition, les prises alimentaires et par conséquent sur les apports nutritionnels. La chirurgie, et notamment la période post-opératoire, a aussi des répercussions : la cicatrisation requiert plus d'énergie, mais les capacités anatomo-fonctionnelles et psychologiques du patient ne lui permettent pas une prise suffisante d'apports nutritionnels. Inversement, la dénutrition a aussi des effets délétères, d'une part sur les traitements et notamment par modification de leur pharmacocinétique et augmentation de leur toxicité, d'autre part sur le pronostic de la maladie (Haute Autorité de Santé & Fédération Française de Nutrition, 2019). Par ailleurs, la réduction de masse musculaire des patients est susceptible d'entraîner des fausses routes via l'altération des structures musculaires et une toux non efficace, pouvant ainsi causer des pneumopathies (Giovanni & Robert, 2010). C'est un véritable phénomène en cascade, non sans risque pour le patient.

I.3.4. La prise en charge de la dénutrition

Face au retentissement de la dénutrition, des solutions peuvent être mises en place grâce à une prise en charge nutritionnelle et un accompagnement pluridisciplinaire (*diététicien, orthophoniste, médecin*). Le suivi nutritionnel des patients avec un cancer des VADS est essentiel tout au long du parcours de soins. Il peut être instauré avant, pendant et/ou après le traitement et sera adapté au profil du patient. Nous ne détaillerons pas la prise en charge nutritionnelle et ses conseils diététiques ici mais exposerons son intérêt et aborderons les points essentiels. Les objectifs de cette prise en charge seront la prévention et/ou la compensation de la dénutrition, l'adaptation des apports nutritionnels et de l'alimentation en lien avec les effets des traitements, et ainsi l'amélioration de la qualité de vie du patient (Giovanni & Robert, 2010). Les conseils diététiques sont en adéquation avec l'état de santé du patient et les possibles symptômes dus au cancer et/ou au traitement (perte d'appétit, mucite,

dysgueusie, xérostomie, nausées/vomissements, odynophagie, troubles digestifs) (Meuric & Besnard, 2012). Les adaptations peuvent concerner les textures (taille des morceaux, consistance, lubrification des aliments), les aliments consommés (enrichissement, apports et calories, protéines, goûts et aversions, assaisonnements), le fractionnement des repas, les températures, les ustensiles utilisés, l'installation et la posture du patient. Fréquemment, une complémentation par compléments nutritionnels oraux (CNO) est instaurée. Ils sont hypercaloriques et/ou hyperprotidiques et viennent compléter les calories apportées par les aliments lorsque les apports sont insuffisants (Richl, 2011). Par ailleurs, bien que l'alimentation orale soit privilégiée, une alimentation entérale peut être mise en place en cas d'ingesta insuffisants, d'une alimentation inadaptée, ou face à trop de complications (telles que des pneumopathies à répétition) (Giovanni & Robert, 2010). La poursuite du suivi nutritionnel est préconisée et importante lors du retour à domicile du patient. Face aux difficultés anatomo-fonctionnelles et aux conséquences physiques et sociales induites par les traitements, il est souvent difficile pour les patients de maintenir une alimentation per os adaptée. Le retour à la « vie normale » s'accompagne de difficultés d'alimentation et de déglutition, d'une perte de poids persistante et de prise quotidienne de CNO. C'est en ce sens que l'accompagnement pluridisciplinaire du patient est nécessaire et axé sur l'ensemble de ces éléments.

I.4 - L'éducation thérapeutique du patient et le principe d'autonomie :

I.4.1. La notion d'éducation thérapeutique

La définition de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), établie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998 et reprise par la HAS en 2007, est la suivante : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. ». Plusieurs textes officiels concernant l'intégration de l'ETP dans le parcours de soins du patient ont été établis ces dernières années. Les recommandations internationales de bonne pratique placent l'ETP dans les pistes thérapeutiques, et la loi Hôpital Patient Santé Territoire du 21 juillet 2009 énonce « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif

de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. » (Haute Autorité de Santé, 2018).

La visée principale de l'ETP est d'améliorer la qualité de vie du patient qui a une maladie ou un trouble chronique (ici la dysphagie). L'ETP est complémentaire aux soins et s'intègre pleinement dans la prise en charge du patient. C'est une pratique qui associe le soin et l'éducation, et qui concerne le patient et son entourage. C'est une démarche structurée, personnalisée, centrée sur l'individu et ses besoins ; ce ne sont pas uniquement des conseils ou des informations délivrées simplement par les professionnels de santé. La HAS précise que l'éducation thérapeutique doit permettre au patient et ses proches de comprendre le trouble, le gérer ainsi que les traitements et adaptations à mettre en place, vivre de façon optimale et ainsi améliorer sa qualité de vie (Haute Autorité de Santé, 2018). Le patient est dans une posture d'acteur qui participe aux décisions relatives à sa santé. Son pouvoir d'agir, son autonomie décisionnelle, fait référence à la notion d'empowerment (responsabilisation). Notons que la participation et la motivation du patient et/ou de son entourage sont essentielles en ETP. La relation soignant-soigné est moins asymétrique, hors du modèle paternaliste initial, et un travail collaboratif s'installe. La communication est au cœur de l'éducation thérapeutique. Il est nécessaire de partir des représentations et connaissances du patient, en lien avec ses besoins, pour développer son expertise. Les intérêts et bénéfices de l'ETP sont ainsi multiples et touchent les aspects cliniques, psychologiques et sociaux du patient. Cette globalité est en lien avec le modèle biopsychosocial de santé, sur lequel s'appuie l'ETP (Marchand, 2014). Les orthophonistes peuvent dispenser des programmes d'ETP, s'ils sont validés par la HAS, ou s'en inspirer pour accompagner les patients dans la même idée. Cette démarche est en plein essor, nous tendons de plus en plus vers celle-ci, probablement au cœur de nos pratiques à l'avenir.

I.4.2. L'éducation thérapeutique du patient dysphagique

Il est primordial que le patient dysphagique post cancérologie des VADS soit acteur de sa santé. Rappelons que les cancers et leurs répercussions altèrent la qualité de vie et constituent un enjeu majeur de santé publique, d'où l'importance de l'ETP. D'ailleurs, le développement de l'ETP est placé dans les priorités du Plan Cancer (*initiative du gouvernement et de l'INCa*) (Haute Autorité de Santé, 2018).

Dans ce cadre, l'ETP porte sur la nutrition et l'alimentation, le sevrage alcool-tabagique, l'hygiène bucco-dentaire, les soins post-opératoires, etc. Pour le patient dysphagique, cela se rapportera plus particulièrement aux adaptations alimentaires et environnementales, à l'apprentissage des postures et manœuvres de déglutition, au repérage des signes de fausses routes ou de dénutrition. L'ensemble de

ces éléments est abordé avec le patient et son entourage et nécessite de l'autonomie au domicile. Or, il arrive que les stratégies d'adaptation et de compensation ne soient pas ou incorrectement réalisées, du fait du manque de compréhension, de conscience des troubles, de motivation des patients (Woisard & Soriano, 2012). C'est pourquoi les professionnels doivent s'assurer des représentations des patients, s'ajuster à leurs besoins et s'inscrire dans une démarche écologique. Il est possible de se servir de supports variés (*schémas, photographies, vidéos, dessins, auto-questionnaires, fiches récapitulatives*) pour illustrer et compléter nos propos. Par exemple, dans leur ouvrage, Vidberg et Verchere proposent des fiches pour les patients, relatives à l'anatomie, la surveillance nutritionnelle, l'alimentation et les textures (Vidberg & Verchere, 2017). Les patients et leur entourage doivent être guidés, impliqués et actifs dans ce parcours. Malgré la complexité du domaine de l'alimentation, appartenant à la sphère privée et intime, les patients doivent être enclins au changement pour tirer des bénéfices de ce qui leur est préconisé. L'autonomie et l'adhésion sont fondamentales pour l'amélioration de la qualité de vie.

I.5 - La qualité de vie :

I.5.1. La notion de qualité de vie

La santé est définie comme étant « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1948). Cette définition fait référence à la satisfaction de l'ensemble des besoins d'un individu ; pas seulement le bien-être physique, fonctionnel et l'absence de pathologie. La notion de « qualité de vie » (QdV) est universelle et multidimensionnelle. Elle est apparue plus récemment, en complément de la « quantité de vie », qui correspond à la survie de l'individu. En 1994, l'OMS a établi la définition suivante : « La qualité de vie est définie comme la perception qu'a un individu de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement ». Cette définition est complète ; elle s'intéresse aux aspects somatique, psychologique, social, culturel, environnemental, et peut ainsi faire écho à tout ce qui concerne la vie d'un individu (loisirs, travail ou scolarité, finances, relations, sexualité, projets, estime de soi). La QdV est donc subjective et englobe de multiples aspects. Elle apparaît essentielle à la vie de tous et a son importance au quotidien. C'est un principe universel mais avec des critères propres à chacun, qui se perçoit socialement, qui a des priorités et perspectives de vie diverses, dont il faut tenir compte dans le soin. Le concept de « qualité de vie liée à la santé » renvoie à la perception

de l'individu de son état général (physique, émotionnel et social) en fonction de sa maladie et des traitements (Babin et al., 2005). La qualité de vie est un concept majeur et primordial en cancérologie.

I.5.2. Evaluation clinique de la qualité de vie en cancérologie

En cancérologie, l'objectif premier des traitements est la guérison et/ou la survie du patient, tout en conservant une qualité de vie satisfaisante pour lui. La qualité de vie du patient n'est pas négligeable. En effet, elle est un critère essentiel et au premier plan dans la prise en charge du cancer, en rapport avec le bien-être du patient, son maintien ou son altération suite aux conséquences de la maladie et des traitements (Babin et al., 2005). La qualité de vie peut être un outil pour évaluer la santé du patient. Il est fondamental de lui permettre de faire entendre ses ressentis à l'équipe médicale, parfois mal évalués. Ainsi, la mesure de la qualité de vie du patient, globale ou sur des items spécifiques, peut permettre d'estimer l'efficacité des traitements, le pronostic et d'adapter au mieux les soins du patient.

Une étude a recensé l'ensemble des outils existants dans la littérature pour évaluer cliniquement la QdV (Heutte et al., 2014). L'évaluation se fait via des échelles génériques et spécifiques. Nous ne développerons pas ces différentes échelles, nous en citerons quelques-unes de manière non exhaustive.

Les échelles génériques concernent la qualité de vie et l'état de santé d'un individu hors maladie ; les principales sont la Short Form-36 et l'EuroQol EQ-5D. Les échelles spécifiques au cancer concernent la maladie et/ou les symptômes et/ou les traitements. Les principales sont le Functional Assessment of Cancer Therapy et la QLQ-C30. Il existe des échelles spécifiques aux cancers ORL : la QLQ-H&N35, le Fact-H&N, le University of Washington Questionnaire et le Head and Neck Cancer Inventory. Plus précisément, il existe aussi des échelles spécifiques à certains domaines. D'abord évaluant l'impact des soins, comme le Head and Neck Radiotherapy Questionnaire, et la satisfaction des soins, avec le EORTC SAT 32. Aussi, des échelles relatives à la xérostomie et aux mucosités, comme le Xerostomia Questionnaire et le Xerostomia-related Quality of Life scale. Egalement, des échelles spécifiques à la déglutition et la mastication, comme le Deglutition Handicap Index, le Swallowing Quality of Life Questionnaire et le Subjective Chewing Ability. Et des échelles d'évaluation de la voix et de la parole : le Voice Handicap Index, le Speech Handicap Index, le Voice-Related Quality of Life, le Self-Evaluation of Communication Experiences after Laryngectomy. Enfin, il y a d'autres échelles qui évaluent la fatigue, le sommeil, l'anxiété et la dépression, l'alimentation, la sexualité, la consommation d'alcool, la douleur orale, les pathologies bucco-dentaires, l'impact sur les fonctions cognitives, l'autonomie et le soutien (Heutte et al., 2014). Pour résumer, de nombreux outils d'évaluation de la QdV existent et prennent en compte les spécificités des cancers des VADS (effets des traitements,

xérostomie, dysphagie, dysphonie, dysarthrie, voix de substitution, impacts psychosociaux de la maladie). Il n'y a en revanche pas de « gold standard » en matière de questionnaires pour apprécier l'auto-évaluation du patient (Babin et al., 2005). Par ailleurs, d'après la littérature, l'évaluation de la QdV est un critère utilisé surtout dans les essais thérapeutiques mais assez peu en pratique clinique (Heutte et al., 2014; Maingon et al., 2010). Il serait donc pertinent de l'étendre à l'ensemble des patients. Rappelons aussi que la perception de la QdV est subjective et propre à chacun. Ainsi, elle est très variable selon les individus, il y a de nombreuses différences de perception et les études divergent quant aux facteurs prédictifs ou aggravants de l'altération de la qualité de vie (*sexe, âge, traitements, statut marital, localisation de la tumeur, stade du cancer*) (Babin et al., 2005). De ce fait, son évaluation est subjective et les résultats sont complexes à objectiver et à comparer entre les patients.

I.5.3. Altération de la qualité de vie en cancérologie ORL

L'annonce du diagnostic de cancer est un choc pour le patient. Sa qualité de vie pouvait déjà être altérée, par exemple à cause des douleurs et des examens médicaux, mais le diagnostic a un réel impact. Tout bascule ; déni, colère, repli sur soi, anxiété et dépression peuvent apparaître. Les patients doivent gérer leur cancer et ses multiples conséquences aux différents stades (diagnostic, traitement, réhabilitation). Par ailleurs, Louis et Rame insistent sur le mode de vie précédant la maladie et l'environnement alcool-tabagique de nombreux patients. En effet, ces patients présentent parfois déjà des problématiques psychosociales : intoxication alcool-tabagique, isolement professionnel et social, troubles de l'humeur, problématiques familiales, précarité financière et de logement (Louis & Rame, 2008). Ainsi, le cancer vient amplifier une qualité de vie déjà altérée et peu satisfaisante. C'est pourquoi savoir-être et soutien humain doivent être plus que jamais au cœur de l'annonce, la prise en charge et le suivi du patient. Le soutien social du patient est également un élément majeur dans le combat contre la maladie, contribuant ainsi au pronostic (Babin et al., 2005).

Rappelons que les traitements cancérologiques laissent généralement de lourdes séquelles chez les patients. Nous pouvons en distinguer deux grands types. D'une part, les séquelles physiologiques et fonctionnelles. La chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie ont d'importantes conséquences sur les fonctions sensorielles, phonatoires, articulatoires, communicationnelles, respiratoires, digestives, alimentaires et de déglutition (*cf I.3.3 Les conséquences des traitements*). Ces conséquences altèrent la qualité de vie du patient et ont un impact psychologique ayant lui-même des répercussions sur la vie du sujet, en perte d'autonomie. D'autre part, les séquelles psychiques et sociales. La vie quotidienne du patient se retrouve modifiée (*alimentation, communication, soins*) et le retour à domicile est ponctué

de nouvelles habitudes à prendre. Le rapport au corps est fréquemment perturbé. La communication et l'alimentation sont les domaines avec un fort impact psychique, qui détériorent le plus la qualité de vie des patients. Ils sont généralement touchés, l'un et/ou l'autre, lors des chirurgies bucco-pharyngo-laryngées. La cavité buccale est un organe essentiel, propre à l'expression de soi et la nutrition, symbolique dans la vie d'un individu et tout de même intime. Ainsi, toute atteinte de cet organe et de ses fonctions aura des répercussions fonctionnelles et socio-symboliques (Louis & Rame, 2008). Le retour à l'oralité alimentaire et/ou verbale est complexe. Le patient est confronté à une réappropriation de sa propre sphère oro-faciale et de ses fonctions altérées ou résiduelles. Selon les cas, il doit gérer un nouveau type de communication et une nouvelle forme d'alimentation, avec des difficultés, des douleurs et des risques au niveau de la déglutition (Lombard, 2009). Il arrive que les patients soient nourris par sonde de gastrostomie, en cas d'altérations anatomo-fonctionnelles lourdes et/ou de dénutrition. La durée de cette alimentation entérale est très variable, tout comme le moment de la pose (avant ou après les traitements). Certains patients rentrent à domicile en ayant encore leur gastrostomie. Ils doivent gérer le dispositif en tant que tel mais surtout l'aspect social, moral. En étant nourris de cette manière, les patients sont gênés socialement : reflet renvoyé par la sonde, alimentation en présence d'autrui et limitation de certaines activités. La gastrostomie renvoie aussi les patients à leur maladie, même après les traitements. Ils ne sont plus autonomes pour s'alimenter, n'ont plus ce plaisir et leur qualité de vie s'en retrouve encore grandement atteinte (Babin et al., 2005). Après traitements, notamment la chirurgie, le patient doit faire face à une nouvelle image : son visage est parfois mutilé et porteur de cicatrices, cela associé à une altération des capacités. Pour beaucoup, l'atteinte de l'image entraîne une atteinte de sa propre identité et favorise un isolement social. De ce fait, le patient peut passer par un processus de deuil et reconstruction psychique (de son image et ses capacités antérieures). L'ensemble des conséquences des traitements que nous venons de décrire, qu'elles soient physiques et/ou psychiques, entraîne un isolement social et impacte fortement la qualité de vie du patient (Heutte et al., 2014). De surcroît, l'isolement a des effets sur le pronostic et la rémission du patient ; c'est donc un véritable cercle vicieux. Toutefois, les progrès de la médecine en cancérologie ORL aspirent à la préservation de la qualité de vie des patients. Les traitements par radiothérapie, chimiothérapie et chirurgie partielle tendent vers la conservation d'organes ; les patients sont confrontés à d'autres effets secondaires mais sont moins sujets aux détériorations physico-esthétiques (Maingon et al., 2010). De ce fait, l'accompagnement pluridisciplinaire des patients est essentiel tout au long du parcours de soins, du diagnostic à la rémission. En ce sens, une phase de réhabilitation suit les traitements : chirurgicale (*reconstruction fonctionnelle et/ou esthétique*), prothétique (*par exemple avec un appareil dentaire, un implant phonatoire*), bucco-dentaire et fonctionnelle (*prise en soin kinésithérapique, orthophonique*

pour la déglutition et/ou la voix) (Louis & Rame, 2008). Cette phase permet de mettre en œuvre des moyens de compensation des difficultés et de renforcer les capacités résiduelles du patient.

I.5.4. Focus sur la qualité de vie du patient dysphagique

Les troubles de la déglutition ont de nombreuses conséquences somatiques et psychosociales. De ce fait, la qualité de vie du patient dysphagique post cancer des VADS est particulièrement altérée. Dans notre société, alimentation rime avec vie sociale et de nombreuses rencontres se font autour de repas. Pour un patient dysphagique, il paraît indéniable que son quotidien et sa qualité de vie soient impactées et qu'il se replie ainsi sur lui ; la dysphagie est un réel handicap. Une étude centrée sur le fardeau psychosocial de la dysphagie et son retentissement a obtenu des résultats flagrants. Plus de 50% des patients dysphagiques révèlent manger moins et perdre du poids, seulement 45% estiment le repas comme étant agréable, 41% éprouvent de l'anxiété face au repas, 36% s'abstiennent de manger avec d'autres personnes et 32% seulement bénéficient d'une prise en charge de la dysphagie (Ekberg et al., 2002). Ces chiffres sont sans appel et alertent sur le vécu des patients dysphagiques. La dysphagie a effectivement d'amples conséquences sociales et dégrade la qualité de vie des patients. L'amélioration de la qualité de vie des patients dysphagiques repose sur une évaluation correcte des troubles, la mise en place de suivis et d'adaptations nécessaires, l'éducation thérapeutique et le lien avec l'entourage.

I.6 - L'hédonisme alimentaire :

I.6.1. Définition de l'hédonisme et sa place dans l'alimentation

L'hédonisme est défini au sens large comme un « système philosophique qui fait du plaisir le but de la vie » (Larousse), c'est une notion plus forte que l'épicurisme. Nous nous concentrerons ici sur l'hédonisme alimentaire. Le plaisir alimentaire est défini comme un « état de bien-être transitoire provoqué par l'anticipation de la consommation d'un aliment ou par la consommation d'un aliment ». Il intervient ainsi tout au long du processus d'alimentation : avant lors de la préparation, pendant lors de la dégustation, et après avec la satisfaction et la satiété. Par conséquent, l'alimentation revêt un caractère symbolique, en plus de ses fonctions vitales et nutritionnelles. Initialement, l'individu se nourrit dans une visée de survie et de satisfaction de ses besoins. Mais ce bien-être n'est pas que physiologique, il est également psychique. En effet, le plaisir alimentaire est lié aux aspects sensoriels, esthétiques et émotionnels des aliments ; les goûts, les odeurs, la présentation des plats, parfois les souvenirs, jouent sur celui-ci. Par ailleurs, lors de l'alimentation, l'organisme sécrète des

neurotransmetteurs (*dopamine et sérotonine*) et le circuit de la récompense est activé. Finalement, en s'alimentant, l'individu nourrit son corps mais aussi son esprit. Le plaisir a une réelle importance au quotidien, ici dans le cadre de l'alimentation, et enrichit ainsi la qualité de vie des individus.

I.6.2. Représentation de l'alimentation et fonction sociale du repas

L'alimentation et le plaisir gustatif sont très ancrés dans la culture française. Les repas sont des moments individuels et collectifs et font partie de la vie sociale des individus de tous les âges. Ils rythment le quotidien et structurent les journées. En lien avec cette structuration des moments liés aux repas, les individus instaurent un ensemble de rituels autour du repas et de la cuisine : notamment faire les courses, préparer les mets, mettre la table, s'installer à une place en particulier, manger les plats dans un ordre établi (Chevillot Sauger, 2018b). L'alimentation est souvent au cœur des préoccupations. Selon les milieux sociaux, les cultures, le rythme de vie, les habitudes individuelles de chacun, l'alimentation n'est pas la même (*en termes de goûts, mets consommés, nombre et durée des repas*).

L'alimentation, le repas, ne renvoient pas seulement au fait de se nourrir. Le fait de cuisiner et manger est plus large que ça ; c'est un acte identitaire et social, et ce dans de nombreuses civilisations. Cela permet le maintien des liens sociaux : il est en effet fréquent de se retrouver en famille ou entre amis lors d'un repas. La commensalité est le fait de partager la table avec quelqu'un. Dans notre société, les repas sont souvent pris à heure fixe et avec autrui (*famille, collègues, amis*).

Manger en famille à domicile est une habitude normée et importante : c'est la commensalité familiale. La prise de repas en famille est liée à la socialisation familiale et la transmission de normes et valeurs liées à l'alimentation (Cardon, 2017). La préparation du repas est un élément aussi important. Cuisiner est nécessaire pour se nourrir mais renvoie aussi à des représentations sociales et identitaires. Cela fait référence à diverses notions selon les individus et leur implication : certaines personnes ont un vécu positif de la cuisine, qui rime avec convivialité, plaisir, partage, et réalisation de soi ; tandis que pour d'autres le vécu est plus négatif et renvoie à des contraintes (Boussoco et al., 2016).

I.6.3. Altération de l'hédonisme alimentaire après un cancer bucco-pharyngo-laryngé

Après avoir bénéficié des traitements contre leur cancer, les patients présentent très souvent une dysphagie, des troubles de l'humeur et une anhédonie. Lorsqu'ils se nourrissent per os, leur alimentation est adaptée, souvent en texture mixée, qui leur donne peu envie. Ce manque d'envie est en lien avec un manque évident de plaisir qu'ils ne ressentent plus en s'alimentant, à cause de leurs

incapacités fonctionnelles (altération de la mastication, du contrôle oral, de la déglutition, détérioration des fonctions sensorielles, perte d'autonomie) et/ou des propriétés alimentaires des repas (présentation peu attrayante, texture monotone, goûts altérés). En ce sens, pour stimuler l'envie, l'appétit et ainsi le plaisir, il est nécessaire de porter son attention sur la préparation du repas : présentation attrayante, ajout d'épices pour rehausser les saveurs et les couleurs, mets variés, etc. (Giovanni & Robert, 2010). Dans le cas des patients alimentés par gastrostomie, le plaisir alimentaire est encore plus détérioré : ils ont peu voire plus de stimulation orale et ne partagent pas de repas avec leur entourage.

Outre les éléments liés à l'alimentation en tant que telle, les aspects psychosociaux altèrent aussi le plaisir alimentaire des patients. En effet, ces patients dysphagiques présentent souvent une gêne sociale, liée par exemple aux fuites alimentaires/salivaires ou aux ustensiles utilisés. La durée du repas est allongée, du fait de leurs difficultés d'alimentation, du coût cognitif que la prise alimentaire exige et parfois des adaptations mises en œuvre ; et mal acceptée par l'entourage qui trouve ce moment long. Les patients n'ont alors aucun plaisir à manger avec autrui, ressentent de la honte et s'isolent (Lombard, 2009). Par ailleurs, la commensalité familiale se retrouve atteinte également : les individus ne se nourrissent plus de la même manière, ne mangent pas les mêmes plats. Le patient et son entourage partagent la même table, ou parfois plus, mais investissent le moment du repas totalement différemment. Bien que le patient n'ait pas le choix dans ces nouvelles adaptations, la situation est complexe pour tous. Le domicile et les repas sont source de tensions et ont des répercussions sur le couple, la vie de famille (Cardon, 2017). Les repas deviennent encore, pour ces raisons sociales et en plus de la dysphagie du patient, une source d'anxiété et de repli sur soi, et ce pluriquotidiennement.

I.7 - L'alimentation adaptée, une nécessité de passer de la contrainte au plaisir :

Rappelons que les troubles de la déglutition et de l'alimentation ont d'importantes répercussions chez les patients (fausses routes, pneumopathies, dénutrition, déshydratation, altération de la qualité de vie). Par conséquent, il est nécessaire de mettre en place diverses adaptations, afin de lutter contre les complications nutritionnelles, pulmonaires et psychosociales de la dysphagie post traitement oncologique bucco-pharyngo-laryngé. L'alimentation des patients est systématiquement adaptée, en termes de textures et d'enrichissements, et majoritairement mixée.

L'alimentation mixée et les liquides épaissis conviennent à certaines problématiques. Dans certains cas, il est en effet nécessaire de mixer les aliments, notamment pour des patients avec une mastication altérée, une édentation, une langue difficilement mobile. Cela permet d'avoir une texture similaire à celle effectuée lors de la préparation orale du bolus, déjà prête à être déglutie et sans morceau résiduel,

pour réduire le risque d'obstruction laryngée et ainsi d'asphyxie. Les liquides doivent parfois être épaissis : lorsqu'ils s'écoulent plus vite que la fermeture glottique ne s'effectue, il est nécessaire de les épaissir pour ralentir leur vitesse d'écoulement et éviter la fausse route (Cormary & Tannou, 2014).

De nombreux supports pour les patients dysphagiques, le retour à domicile et l'entourage existent. Au sujet de l'alimentation adaptée, ils n'abordent que l'alimentation mixée, parfois hachée.

Citons trois ouvrages majeurs : « *Saveurs partagées, la gastronomie adaptée aux troubles de la déglutition, 80 recettes hachées et mixées* » (Puech et al., 2011), « *Céder à la vie, s'aider au quotidien, guide pratique destiné aux personnes dysphagiques ORL et à leur entourage* » (Sevestre, 2010), « *Vivre au quotidien avec des troubles de la déglutition, un guide pratique pour la personne âgée et son entourage* » (Ruglio, 2012). Ils s'adressent aux patients dysphagiques mais pas forcément des suites d'un cancer des VADS, outre le deuxième. Seul le premier comporte des recettes détaillées. Les autres abordent la déglutition, les fausses routes et la dysphagie, l'hygiène bucco-dentaire, les adaptations de textures, d'ustensiles et d'environnement, les postures et manœuvres de déglutition, quelques idées de menus mais sans détail de recettes, la vie quotidienne après traitement du cancer, les différentes prises en charge et le parcours de soins, les associations. Ils sont donc très complets, voire trop denses. Ils regroupent une multitude d'informations pour le retour à domicile et constituent un vrai référentiel pour les patients, mais peuvent sembler parfois trop complexes.

Il existe aussi des brochures et livrets, majoritairement réalisés par des personnels hospitaliers et remis aux patients hospitalisés ou à leur sortie de l'hôpital. Ce sont des livrets d'information pour les patients et leurs aidants. Certains abordent la dysphagie, ses conséquences et des conseils pour l'alimentation (CHU Saint-Pierre, 2014). D'autres portent sur la cuisine mixée et les techniques culinaires à adopter pour ce type de préparations (ARS & CLAN, 2013; CHU Nîmes & Groupe de travail sur la dysphagie du CLAN, 2013). Ces derniers donnent des exemples de menus et de recettes en texture mixée, mais sans montrer visuellement le résultat final, ce qui peut être déconcertant pour les patients.

Pour résumer, aucune de ces ressources n'est basée sur les recommandations de l'IDDSI et ne propose d'autres textures. La prise en compte du plaisir des individus paraît peu présente (*saveurs, qualité visuelle, présentation des mets*). Notons également que ces ressources datent de plusieurs années, elles ne semblent pas avoir été renouvelées et il n'en existe pas de plus récentes à notre connaissance.

Il existe également des supports pour les orthophonistes prenant en soin cette patientèle. Ces ouvrages abordent en détail la rééducation orthophonique de la dysphagie et les stratégies d'adaptation possibles à mettre en place (Vidberg & Verchere, 2017; Woisard & Puech, 2011). Néanmoins, outre les types d'alimentation, les enjeux nutritionnels, les textures existantes et les conseils pour les repas, ils

n'abordent pas les repas en tant que tels. Il manquerait des recettes et des éléments concrets, écologiques, à transmettre aux patients pour une application dans leur quotidien.

La texture mixée n'est pas adaptée à tous les patients, leurs profils et leurs besoins. Il existe un large panel de textures entre l'alimentation normale et l'alimentation mixée (*cf* IDDSI). Pourquoi se focaliser sur le mixé, tant dans les prescriptions que dans les publications ? De manière générale, le mixé entraîne une perte de plaisir considérable chez les patients, liée à une lassitude des textures, des goûts, des présentations peu attractives, de la différence par rapport aux repas de l'entourage. L'alimentation mixée, initialement instaurée afin de limiter les complications liées à la dysphagie, peut aussi avoir des risques nutritionnels. En effet, les repas mixés sont plus liquides, c'est-à-dire plus dilués et moins concentrés que lorsqu'ils sont solides, et sont ainsi moins caloriques. Aussi, il est fréquent que les patients réduisent leurs prises alimentaires, par manque de plaisir et aversion face à ces repas. Les apports nutritionnels ne sont donc généralement pas suffisants pour les patients, qui de plus ne reprennent pas assez de poids (Richl, 2011). L'alimentation mixée ne semble pas être la solution adéquate pour les patients, qui ont souvent des potentialités adaptées aux textures n°5 et 6 de l'IDDSI.

D'autres textures fonctionnent effectivement, mais il y a très peu d'études sur le sujet ni d'ouvrage de recettes adaptées. Pour limiter le risque de fausses routes, il n'est pas nécessaire que tous les aliments soient mixés car cela ne protège pas des fausses routes par obstruction laryngée. Trois critères sont à prendre en compte : la taille des morceaux, inférieure au diamètre du larynx pour éviter toute obstruction, c'est-à-dire avec un diamètre inférieur à 1cm ; un bolus cohésif pour que les aliments ne se dispersent pas entre la mise en bouche et l'entrée dans l'estomac ; l'hydratation des aliments pour pallier un manque de salive et assurer un transport efficace (Cormary & Tannou, 2014).

Les orthophonistes des Hôpitaux Saint-Maurice ont élaboré en ce sens trois livrets destinés aux patients dysphagiques, avec des recettes mixées, hachées ou en petits morceaux fins, et tendres. Les textures correspondent à l'IDDSI et sont les n°4, 5 et 6. Ces documents sont remis aux patients à l'hôpital. Chaque livret comporte dix recettes, avec pour chacune les ingrédients nécessaires, la préparation à réaliser et une photographie du résultat attendu. A ce jour, ils semblent être les seules ressources actualisées sur les textures avec les recommandations de l'IDDSI et proposant ainsi des recettes avec des morceaux (Hôpitaux de Saint-Maurice et al., 2018b, 2018a, 2018c).

Egalement, une étude a été menée sur le plaisir de manger malgré la dysphagie en EHPAD, avec l'objectif de préserver la qualité de vie des sujets notamment grâce au plaisir alimentaire et à l'autonomie. Un plan de prévention pluridisciplinaire « ABC » a été mis en place. Il se rapporte à l'Autonomie de la personne pour manger, à la Bouche avec l'hygiène bucco-dentaire et l'efficacité de

la mastication, et à la Cuisine avec l'élaboration de recettes adaptées non mixées, basées sur les critères de l'IDDSI, qui stimulent les sens et le plaisir lors des repas. Les résultats sont indéniables : on relève une meilleure adaptation des textures avec moins de nourriture mixée ou hachée et de liquides épaissis, une plus grande consommation des repas, une diminution du taux de dénutrition, de déshydratation et de consommation de CNO, pas plus de pneumopathies ou d'asphyxie, plus d'autonomie, plus de plaisir et une plus grande satisfaction des résidents et des soignants, et ainsi une amélioration de la qualité de vie des sujets. Par conséquent, le plaisir alimentaire, trouvé dans une alimentation correctement adaptée en termes de textures, de goûts et de présentations, semble faire partie des ressources pour lutter contre la dénutrition, lutter contre l'isolement social lié aux repas, et pour améliorer la qualité des personnes dysphagiques (Bras et al., 2018; Cormary et al., 2016, 2017; Tannou et al., 2018).

Notre projet est ainsi né de réflexions et de constats cliniques. Nous savons que le plaisir alimentaire est intimement lié à la qualité de vie, qui, elle, est essentielle et doit être préservée au maximum. Ne faisons pas fausse route et laissons place à d'autres possibilités pour nos patients... L'alimentation non mixée et orientée vers le plaisir, au premier plan de notre démarche, rend ce projet novateur. Un programme d'éducation thérapeutique, composé d'un suivi régulier et d'un support basé sur le plaisir alimentaire, répondrait aux demandes des patients, souvent en peine pour s'alimenter à domicile avec leur dysphagie et souhaitant prendre du plaisir dans leur alimentation.

II) Problématique, hypothèses de travail et objectifs du mémoire

Après avoir bénéficié d'un traitement contre un cancer des VADS, les patients dysphagiques souffrent fréquemment de dénutrition, de troubles de l'humeur, d'isolement et ont une qualité de vie altérée, en parallèle de leurs troubles de déglutition et d'alimentation. Ils sont souvent démunis lors de leur retour à domicile face à cette nouvelle alimentation adaptée, et, dans certains cas, sont seuls, sans suivi, avec un manque de continuité thérapeutique. L'importance de la prise en soin pluridisciplinaire du patient, de la qualité de vie et du plaisir alimentaire, a été démontrée. De nombreux patients sont contraints de se nourrir avec une alimentation mixée ; il existe en ce sens des supports de recettes mixées, parfois hachées. Or, en pratique, les besoins des patients s'axent sur d'autres textures (tout autant adaptées aux capacités de certains patients), ainsi que sur le plaisir procuré par l'alimentation et les repas, souvent altéré et peu pris en compte après un traitement cancérologique. C'est pourquoi ce projet de mémoire consiste en l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique, composé d'un accompagnement mensuel et d'un livret de recettes plaisantes et adaptées, à destination des patients dysphagiques post cancer bucco-pharyngo-laryngé.

Les éléments exposés en introduction et les données de la littérature nous ont conduits à formuler les hypothèses de travail suivantes :

- L'utilisation d'un support adapté, accompagnée d'un suivi mensuel, peut avoir un impact bénéfique sur les aspects nutritionnels, médicaux et psychosociaux du patient et améliorer sa prise en charge. La démarche proposée est efficace dans les 6 mois suivants sa mise en place, permettant au patient d'atteindre son poids de forme et d'être satisfait par son alimentation. L'accompagnement des repas via le support matériel permettrait au patient de recouvrer son autonomie, se nourrir avec plus de plaisir, et prévenir le risque de dénutrition et de fausse-route.
- Le plaisir apporté par l'alimentation, grâce à ce qu'il procure, permet au patient de mieux déglutir, et génère ainsi une amélioration de la qualité de vie du patient dysphagique post cancérologie bucco-pharyngo-laryngée. C'est un moyen pour améliorer la déglutition. D'ailleurs, la stimulation de la polysensorialité, élément central du plaisir, de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales, souvent altéré après une chirurgie, passe également par l'alimentation.
- La stigmatisation sociale engendrée par les repas adaptés (*textures, présentation...*) de l'individu peut être estompée grâce à une alimentation commune, partagée, et au plaisir lié aux repas.

La problématique à laquelle nous tenterons de répondre est : Un programme d'éducation thérapeutique, constitué d'un livret axé sur l'hédonisme alimentaire et d'un suivi régulier, peut-il permettre au patient d'être autonome dans la gestion de sa dysphagie, l'adaptation de son alimentation et ses besoins nutritionnels, de retrouver une qualité de vie satisfaisante, et comment ?

Ainsi, les objectifs émanant de la problématique sont multiples. D'une part, créer et mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique, destiné aux patients dysphagiques post cancer bucco-pharyngo-laryngé, composé d'un accompagnement mensuel et d'un livret de recettes adaptées et basées sur l'hédonisme alimentaires, visant à améliorer les troubles consécutifs au cancer et susciter une amélioration générale. D'autre part, évaluer les effets de notre démarche d'accompagnement sur les aspects nutritionnels, hédoniques et psychosociaux des patients.

Afin de vérifier nos hypothèses et répondre à notre problématique, ce travail s'articule de la sorte : Nous avons dans un premier temps abordé les notions théoriques relatives à la cancérologie bucco-pharyngo-laryngée, la déglutition et la dysphagie, la dénutrition, l'éducation thérapeutique du patient, la qualité de vie et l'hédonisme alimentaire, en lien avec notre travail. Nous avons défini nos hypothèses et nos objectifs. Ensuite, nous présenterons la méthodologie avec la population, les outils utilisés et notre protocole expérimental, puis les résultats obtenus. Nous terminerons par exposer les limites de notre étude, les perspectives scientifiques et cliniques, et enfin nous conclurons ce travail.

PARTIE PRATIQUE

MÉTHODOLOGIE

I) Matériels

I.1 - Population :

I.1.1. La population de l'étude

Critères d'inclusion :

Pour participer à cette étude, les patients devaient être majeurs, avoir souffert d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures traité par chirurgie (associée ou non à d'autres traitements), présenter des troubles de déglutition et alimentation qui persistent des suites du cancer, avoir repris une alimentation per os, résider en Midi-Pyrénées. Ainsi, les patients âgés de moins de 18 ans, présentant une dysphagie d'une autre étiologie, et/ou résidant ailleurs qu'à domicile (*hôpital, établissement médico-social, etc.*) et ne pouvant ainsi pas mettre en œuvre le programme proposé, ont été exclus du projet.

Présentation de la population :

7 patients ont été inclus dans l'étude. Le groupe est ainsi composé de 4 hommes et 3 femmes, âgés de 51 à 90 ans (la moyenne d'âge est de 69,3 ans). Les patients ont été recrutés au sein d'une clinique de soins de suite et de réadaptation et dans plusieurs cabinets libéraux d'orthophonie. Tous ont été atteints d'un cancer des VADS et ont des troubles de la déglutition et de l'alimentation séquellaires. Notre travail s'axe donc sur deux échantillons dépendants (un avant et un après l'étude) de sept individus. Les profils des patients sont détaillés sous forme de tableaux, recensant pour chaque individu le sexe, l'âge, la localisation tumorale, le traitement reçu, les séquelles et difficultés, les adaptations avant l'étude (*cf annexe 2*). Précisons que les données des patients sont anonymisées et masculinisées. Sommairement, voici les difficultés principales de chaque patient, sur lesquelles nous nous sommes appuyés pour les préconisations de textures alimentaires et le suivi mensuel :

- Patient 1 : Perte de 6 kg en 11 mois, dénutri. Ses difficultés principales sont : limitation de l'ouverture buccale et douleurs maxillo-mandibulaires, fuites salivaires, difficultés de propulsion des aliments, fausses routes secondaires.
- Patient 2 : Perte de 12 kg en 5 mois, dénutri. Ses difficultés principales sont : difficultés de mastication, allongement du temps oral, blocages alimentaires œsophagiens et sténose.

- Patient 3 : Perte de 13 kg en 4 mois, dénutri. Ses difficultés principales sont : fermeture labiale incomplète et continence labiale altérée, fuites salivaires, difficultés de contrôle du bolus et mobilité linguale limitée, difficultés de mastication, édentation partielle.
- Patient 4 : Perte de 8 kg en 6 mois, dénutri. Ses difficultés principales sont : continence labiale altérée, fuites salivaires, édentation partielle, difficultés de contrôle lingual, retard de propulsion des aliments, fausses routes avec aliments dispersibles ou non liés.
- Patient 5 : Perte de 8 kg en 10 mois puis 12 kg en 5 mois, soit 20kg au total, dénutri. Ses difficultés principales sont : difficultés de contrôle du bolus, défaut de propulsion linguale, défaut de vidange pharyngée, fausses routes, toux inefficace.
- Patient 6 : Perte de 8 kg en 6 mois, dénutri. Ses difficultés principales sont : continence labiale altérée, difficultés de contrôle lingual, difficultés de mastication, édentation, fausses routes.
- Patient 7 : Perte de 22 kg en 4 mois, dénutri. Ses difficultés principales sont : difficultés de mastication, défaut de propulsion, retard de déclenchement de la déglutition, fausses routes.

I.1.2. Les professionnels contribuant au projet

Quatre types de professionnels (diététiciens, cuisiniers, orthophonistes, médecins ORL) sont impliqués dans cette thématique de mémoire et ont ainsi été sollicités lors de ce travail ; d'une part pour l'élaboration du livret et d'autre part pour le recrutement des patients. Notre support d'éducation thérapeutique a été construit en partenariat : chaque professionnel ayant son champ de compétences, les avis spécialisés étaient profitables et ont permis également de rester dans un cadre orthophonique.

D'abord, nous nous sommes mis en relation avec une diététicienne spécialisée en cancérologie, afin d'avoir son regard sur les aspects nutritionnels des recettes imaginées pour le livret ainsi qu'une validation des principes diététiques de ces recettes. Nos échanges ont également porté sur la composition et la densité nutritionnelle des recettes (*apports caloriques, protéiniques, glucidiques, hydriques, enrichissements*) et la prise en compte des désagréments liés aux traitements que peuvent subir les patients afin d'adapter les recettes en ce sens.

En suivant, nous avons travaillé avec deux chefs cuisiniers pour avoir leurs avis afférents aux recettes imaginées pour le livret, avec des regards aiguisés sur les aspects gustatifs et culinaires de ces recettes, et obtenir une validation des grands principes de cuisine à prendre en compte. La demande portait également sur leurs astuces culinaires et leurs conseils relatifs à un bon mariage des saveurs, avec entre autres des apports d'épices et d'assaisonnements. Nous avons aussi abordé la stimulation visuelle et olfactive de l'appétit, grâce à la gourmandise et la présentation des mets cuisinés.

Ensuite, nous avons pris contact avec des orthophonistes exerçant en Midi-Pyrénées, ayant un exercice libéral et/ou salarié, qui prennent en soin des patients ayant souffert d'un cancer bucco-pharyngolaryngé. Ces appels et rencontres ont permis une mise en relation avec des patients éligibles à notre projet d'étude. Des orthophonistes ont également approuvé les notions relatives à la déglutition, sélectionnées pour l'élaboration du livret (*manœuvres, postures, adaptations, textures*).

Aussi, nous sommes entrés en relation avec des médecins ORL exerçant également en Midi-Pyrénées avec tout type d'exercice, afin d'avoir une approbation sur les principes anatomo-fonctionnels et pathologiques autour de la cancérologie ORL et la déglutition, imaginés pour le livret.

I.2 - Outils d'expérimentation utilisés :

I.2.1. Le questionnaire « Carcinologic Handicap Index » (CHI)

Le Carcinologic Handicap Index (Balaguer et al., 2017) est un questionnaire d'autoévaluation du handicap à destination des patients traités d'un cancer des VADS. Il a été créé à partir du Voice Handicap Index (VHI), une échelle d'autoévaluation du handicap vocal élaborée en 1997 par Jacobson et al. et validée en 2004 par Woisard et al. Le VHI comporte trois aspects du handicap vocal : fonctionnels, physiques et émotionnels. Le CHI a été validé scientifiquement et publié.

L'évaluation est divisée en 9 domaines : douleur, déglutition, nutrition, respiration, phonation, audition, vision, olfaction-gustation, psychosocial (*cf annexe 5*). Chaque domaine comprend quatre questions, que le patient évalue selon leur fréquence (jamais = 0, presque jamais = 1, parfois = 2, presque toujours = 3, toujours = 4) ; cela donne ainsi un score par domaine et un score global. Nous pouvons donc avoir une vision d'ensemble des capacités et des difficultés des patients, des domaines altérés ou préservés, et ainsi des retentissements sur leur qualité de vie. Notons que ce questionnaire montre des différences significatives dans les domaines déglutition, nutrition, respiration, phonation, olfaction-gustation (il n'y a pas de différence significative pour les autres domaines, sauf le domaine psychosocial qui n'est pas un « symptôme » et qui est ainsi analysé différemment) (Balaguer et al., 2017). Ainsi, les domaines les plus pertinents pour notre étude sont les plus significatifs. Toutefois, pour être valide, ce questionnaire doit être utilisé comme il a été publié, c'est-à-dire dans son entièreté.

Il existe d'autres questionnaires relatifs à la dysphagie et la qualité de vie des patients. D'une part, le Swallowing Quality of Life Questionnaire (SWAL-QOL), créé initialement en 2000 par McHorney et al. et révisé en 2002. C'est un questionnaire permettant d'évaluer la sévérité de la dysphagie et ses répercussions sur la qualité de vie des sujets (l'inconvénient est qu'il comporte des items indirectement

liés à la dysphagie). D'autre part, le Deglutition Handicap Index (DHI), élaboré en 2006 et semblable au VHI. Ce questionnaire évalue les symptômes spécifiques à la déglutition (aspect spécifique), les symptômes aspécifiques (aspect fonctionnel) et les conséquences psychosociales du handicap relatif à la dysphagie (aspect émotionnel). Sa cotation s'effectue également selon la fréquence : jamais, presque jamais, parfois, presque toujours, toujours. Il permet d'évaluer le degré de sévérité du handicap, le ressenti du patient et ainsi l'impact sur la qualité de vie. Le DHI montre le retentissement psychosocial de la dysphagie (Woisard et al., 2006). Notons que le SWAL-QOL et le DHI sont liés sur certains aspects, mais que le DHI est plus précis sur le handicap lié à la dysphagie et ses répercussions, et le SWAL-QOL sur la qualité de vie (Khalidoun et al., 2009). Pour notre étude, le Carcinologic Handicap Index semblait le plus approprié puisque ce questionnaire s'adresse spécifiquement aux patients ayant souffert d'un cancer des VADS et qu'il comporte un riche ensemble de domaines, pouvant être impactés par la maladie et les traitements mais pouvant aussi avoir des répercussions sur la qualité de vie actuelle des patients. Sa passation est réalisée en début et en fin d'expérimentation.

I.2.2. La pesée médicale

La pesée est un outil fiable, possédant un caractère scientifique, pour la surveillance et le suivi nutritionnel du patient. Les études montrent que les cancers font partie des facteurs de risque de dénutrition. Rappelons que le diagnostic de dénutrition est posé avec la présence d'un ou plusieurs des critères suivants : perte de poids ; diminution de l'IMC ; réduction de la masse musculaire ; présence d'une affection ; diminution des apports alimentaires ou situation digestive affectant l'assimilation ou l'absorption (Cederholm et al. & GLIM Working Group, 2018). Il est également possible de prendre en compte pour les plus de 70 ans le taux d'albuminémie et le score au Mini Nutritional Assessment inférieur à 17 (Haute Autorité de Santé & Fédération Française de Nutrition, 2019). Dans le cadre de notre étude, le poids et l'IMC des patients sont les critères choisis pour surveiller la dénutrition et la reprise de poids. Les participants sont tous dénutris et l'atteinte du poids de forme semble complexe. La pesée est effectuée en début et en fin d'expérimentation. Elle permet de relever le poids des patients (*en kilogrammes à l'aide d'un pèse-personne*) et ainsi de calculer leur IMC (*en relevant la taille*).

I.2.3. Le programme d'éducation thérapeutique : livret et démarche d'accompagnement

Nous souhaitons proposer un programme complet, composé d'un support thérapeutique et d'un accompagnement régulier des patients ; et pas uniquement un outil matériel. Ce support est un livret

basé sur l'hédonisme alimentaire, que nous avons élaboré en amont du début de l'expérimentation et nommé « Du plaisir dans mon assiette ». Son contenu est détaillé ci-après (*cf 2.1 Protocole expérimental – Elaboration du livret*). Le livret est remis aux patients en début d'expérimentation.

Cet outil a été conçu pour être un véritable support matériel d'accompagnement des patients, en parallèle de l'accompagnement orthophonique par téléphone. Les patients sont amenés à se saisir de l'outil, pour l'utiliser quotidiennement, avoir les clés en main et ainsi devenir autonomes en ancrant des nouvelles habitudes alimentaires, afin de se séparer ensuite du livret. Ils deviennent ainsi acteurs de leur santé (*cf 1.4.1 – La notion d'éducation thérapeutique*). La prise en main du livret par les participants est un élément majeur de l'étude, puisque nous mesurons entre autres les effets quantitatifs et qualitatifs induits par l'utilisation de celui-ci. La démarche d'accompagnement et de suivi des patients est détaillée en suivant (*cf 2.1 Protocole expérimental – Entretiens téléphoniques de suivi*).

II) Méthodes

Cette étude est une étude épidémiologique prospective (longitudinale sur six mois) randomisée. Elle est pré-expérimentale car nous n'avons pas de groupe contrôle mais les patients sont évalués en pré et post projet. L'étude s'apparente ainsi à de la recherche observationnelle : elle ne nécessite pas l'avis d'un comité de protection des personnes ; elle n'est pas invasive ; il n'y a pas de différence de protocole entre patients ni de modification des prises en charge, le projet s'ajoutant au quotidien des participants.

II.1 - Protocole expérimental :

II.1.1. Démarches préalables

Recrutement des patients :

Le recrutement des patients a débuté par des contacts de professionnels ayant pu nous transmettre des coordonnées de patients pour pouvoir se mettre en relation avec eux. Le premier contact avec les patients s'est fait par téléphone, avant de nous rencontrer au cours de l'été 2021, soit avant le début de l'étude. Ces rendez-vous ont permis de nous rencontrer, de faire connaissance avec les patients, expliquer le projet, les objectifs, et leur remettre les documents réglementaires. Nos entretiens ont consisté en un recueil d'informations et en des observations cliniques. Nous abordions avec chaque patient sa problématique, ses antécédents médicaux, les traitements du cancer, les difficultés séquellaires, les adaptations mises en œuvre autour de l'alimentation et la déglutition. Ces informations nous ont permis d'étudier les profils des patients pour les inclure ou non dans l'étude.

Elaboration et signature des documents réglementaires :

Deux documents ont été rédigés. Conformément au Code de la santé publique et afin que cette étude soit menée dans les règles, ces documents ont trait notamment à l'information des individus, au recueil de leurs consentements libres et éclairés et à l'utilisation des données (Code de la santé publique, Articles L1122-1 à L1122-2, 2019).

D'une part, nous avons établi une note d'information destinée aux participants, transmise aux patients lors de notre première rencontre. Ce document recense les éléments suivants : le projet, les objectifs, la chronologie de l'étude, la contribution du patient, le traitement des données etc., afin de fournir l'ensemble des informations de manière explicite aux patients susceptibles de participer et leur permettre de mener leur réflexion (*cf annexe 3*). D'autre part, nous avons rédigé un formulaire d'accord de participation au projet et de consentement éclairé, remis aux patients et signé par les volontaires après réflexion. Chaque formulaire a été signé en deux exemplaires : un conservé par le patient et un par l'étudiante. A travers ce document, les participants donnent leur accord notamment pour participer au projet, se rencontrer à domicile, etc. (*cf annexe 4*). Tous les renseignements étaient résumés à l'écrit dans ces deux documents et ont été donnés oralement aux patients lors des premières rencontres, permettant de tout leur expliquer, d'échanger et de répondre à leurs interrogations.

II.1.2. Elaboration du livret

Nous avons nommé notre livret « Du plaisir dans mon assiette ». Ce livret a été conçu comme étant un support d'éducation thérapeutique pour les patients dysphagiques post cancérologie bucco-pharyngo-laryngée. Le contenu a été élaboré selon des données de la littérature scientifique et notre créativité. Comme explicité ci-avant dans cet écrit, le fondement du livret est l'hédonisme alimentaire, procuré lors du repas et améliorant la déglutition. C'est pourquoi ce support est composé essentiellement de recettes adaptées et plaisantes. Lors de la conception du livret, nous avons fait appel à des professionnels de la nutrition, de la cuisine et de la santé, qui ont contribué au travail grâce à leurs regards respectifs et leurs validations autour des conseils posturaux, des manœuvres de déglutition et des recettes. Ce travail est donc le fruit d'un partenariat transdisciplinaire, pour lequel chaque professionnel a apporté son expertise, nous permettant ainsi de rester dans un contexte orthophonique. L'aspect matériel du livret a son importance également. Deux critères essentiels ont été pris en compte lors de son élaboration : la praticité pour l'utilisation et l'apparence pour donner envie. En effet, nous avons opté pour un format A4, une reliure par spirales, une taille de police assez grande et une rédaction claire, afin de rendre l'usage aisé et agréable. Egalement, nous avons créé une mise en page travaillée,

avec des couleurs harmonieuses et avec des photographies des mets proposés, pour rendre la lecture plaisante, stimuler la vue et donner envie aux lecteurs (*ici les patients et leur entourage*). L'impression du livret sur papier glacé, réalisée chez un professionnel de l'imprimerie, vient lier ces deux critères.

Le contenu du livret est le suivant :

➤ Avant-propos :

L'avant-propos est l'entrée dans le livret. La visée de cette introduction est de présenter le support. D'abord il est indiqué à qui est destiné le livret (les patients, parfois leur entourage, présentant des difficultés de déglutition et d'alimentation des suites d'un cancer bucco-pharyngo-laryngé), de quoi il est composé (conseils environnementaux et posturaux, manœuvres de déglutition, recettes adaptées), et comment il a été réalisé (notamment en collaboration avec d'autres professionnels). Puis, nous rappelons les objectifs de l'étude et ainsi de l'accompagnement des patients ; notamment trouver du plaisir dans son alimentation, s'alimenter comme son entourage, atteindre son poids de forme, stimuler les fonctions mises en jeu dans l'alimentation grâce aux différentes textures et à la mastication, retrouver une certaine autonomie, améliorer son bien-être et sa qualité de vie. Ensuite, il est expliqué comment les recettes sont organisées dans le livret avec le détail de celles-ci en trois parties, quelles sont les adaptations de textures (critères de l'IDDSI), les critères de création des recettes, les principes d'enrichissements, le rôle de la stimulation des sens dans l'alimentation et dans le plaisir. Enfin, le matériel et les ustensiles de cuisine préconisés pour réaliser les recettes proposées.

➤ Préconisations relatives à la déglutition :

Ces préconisations font partie des stratégies d'adaptation et de compensation de la dysphagie (*cf 1.2.5 La prise en soin du patient dysphagique*).

En premier lieu, nous transmettons des conseils posturaux aux patients. D'abord avec des postures de tête (*flexion antérieure de la tête, inclinaison latérale de la tête du côté sain, rotation latérale de la tête du côté déficitaire, rotation latérale de la tête associée à une flexion antérieure*), qui permettent d'adopter des postures de sécurité afin de limiter la survenue de fausse route, notamment en amenant un recul basi-lingual correct, en aidant au déclenchement du réflexe de déglutition et en protégeant les voies aériennes (Woisard & Puech, 2011). Ensuite avec l'adaptation de l'environnement, qu'il est possible de mettre en application à chaque repas afin de favoriser une posture correcte. Nous citons l'installation du patient et le choix des ustensiles.

En second lieu, nous explicitons les manœuvres de déglutition existantes. D'une part, les manœuvres de protection des voies aériennes (*fermeture précoce du larynx, déglutition sus-glottique, déglutition super sus-glottique, toux suivie d'une déglutition à vide*), permettant de fermer les voies respiratoires avant et pendant la déglutition. D'autre part, les manœuvres de vidange, permettant d'améliorer la propulsion des aliments, d'éviter les stases bucco-pharyngées et d'aider à l'ouverture de l'œsophage. Ici encore nous expliquons les principales : la déglutition d'effort ou forcée, la manœuvre de Mendelsohn, l'alternance liquides/solides, les déglutitions multiples (Vidberg & Verchere, 2017; Woisard & Puech, 2011).

Nous spécifions aux patients que ces postures de tête et ces manœuvres de déglutition doivent avoir été préconisées et montrées en amont par un orthophoniste et/ou un autre professionnel de santé et qu'elles ne conviennent pas toutes à chaque personne. Il est primordial d'adapter chaque élément selon le profil du patient, ses capacités résiduelles et ses difficultés. Nous précisons également que tous ces conseils peuvent être mis en place quotidiennement et qu'ils sont possibles à réaliser avec la salive, l'alimentation et les boissons. Il est d'ailleurs important de prendre l'habitude de les réaliser pour se protéger des risques et pour que cela devienne un automatisme.

➤ Recettes :

Les recettes ont été élaborées et organisées en trois parties, qui correspondent à trois typologies anatomo-fonctionnelles ; c'est-à-dire trois zones anatomiques pouvant avoir été atteintes par le cancer, et ainsi différents types de difficultés qui peuvent en résulter. La première partie est relative aux défauts de mastication, de salivation, de contrôle oral, soit un niveau haut et ainsi des problématiques localisées au niveau des lèvres, de la cavité buccale et la langue, de la mandibule. La deuxième partie concerne les défauts de propulsion, les retards de déclenchement du réflexe de déglutition, soit un niveau moyen et ainsi des problématiques localisées au niveau de la base de langue, du voile, de l'oropharynx. La troisième partie vise les défauts de fermeture pharyngo-laryngée, de protection des voies respiratoires, d'ascension laryngée, de transport, soit un niveau bas et ainsi des problématiques localisées au niveau du larynx, de l'hypopharynx, de l'épiglotte, de la trachée, de l'œsophage, du sphincter supérieur de l'œsophage. Le but étant de concerner le maximum de patients possible.

L'objectif était donc de créer un éventail de recettes, attractives et basées sur l'hédonisme alimentaire, pouvant convenir à différents types de difficultés de déglutition et d'alimentation et ainsi à un grand nombre d'individus. Nous avons voulu imaginer des recettes gourmandes et variées en tout point, tant au niveau des mets proposés et ainsi des goûts en bouche, qu'au niveau des enrichissements et des

textures. Cette diversité semble importante pour s'adapter à la variabilité des participants et l'hétérogénéité des profils (*en termes de goûts, d'aversions, de textures...*).

Les recettes ont été imaginées, écrites, expérimentées, modifiées, réécrites, retestées. Nous avons réalisé un véritable travail d'essais-erreurs afin de proposer la meilleure version possible pour ce livret.

Les recettes proposées sont caloriques et enrichies, puisqu'un de nos objectifs est de lutter contre la dénutrition, la majorité des patients devant reprendre du poids lors de leur réalimentation per os. Les enrichissements possibles sont multiples et permettent de pallier la diminution des apports nutritionnels (*beurre, huile, crème fraîche, fromage, lait en poudre ou concentré, jaune d'œuf, protéines, etc.*) (Meuric & Besnard, 2012). Nous avons veillé, entre autres, à ce que les recettes proposent des apports nutritionnels suffisants. Il était important d'apporter les calories nécessaires aux patients via les repas, afin de permettre également un sevrage progressif des CNO.

Concernant les aliments, divers protéines, féculents, fruits/légumes, produits laitiers, matières grasses et produits sucrés ont été utilisés, de manière variée mais adaptée aux données de la littérature et aux éléments apportés lors du travail avec la diététicienne. Certains ingrédients sont moins recommandés que d'autres et les recettes prennent en compte les possibles effets secondaires des traitements (*perte d'appétit, mucite, hypersensibilité aux saveurs, symptômes digestifs, distorsion du goût et de l'odorat*).

Par exemple, les légumes n'ont pas été privilégiés car ils sont peu caloriques, on recommande plutôt les féculents pour l'apport glucidique. Il est également important de veiller à la façon de cuisiner certains aliments. Les légumineuses seules ont été évitées car elles ont un facteur limitant (absence d'acide aminé), elles sont peu utilisables par l'organisme et donc ne couvrent pas les besoins protéinés des patients. Les soupes et veloutés ont une forte teneur en eau et ont ainsi une densité nutritionnelle réduite ; néanmoins ils participent à l'hydratation et permettent de varier les textures des repas. Les veloutés proposés dans le livret sont donc bien enrichis afin d'avoir les calories nécessaires. De plus, le citron, le piment et le poivre sont validés scientifiquement comme étant des aliments stimulants. En effet, ces stimuli sensoriels permettent de majorer le réflexe de déglutition, rendant celle-ci plus efficace. La deuxième partie du livret vise plutôt les individus ayant des défauts de propulsion et des retards de déclenchement du réflexe de déglutition ; c'est pourquoi les recettes sont agrémentées de citron, de poivre et de plusieurs sortes de piments (la stimulation de la déglutition avec ces ingrédients reste intéressante pour les autres recettes également). Toutefois, certains patients ont des séquelles secondaires aux traitements, notamment des mucites ; il faut donc rester précautionneux avec ces éléments qui peuvent brûler/piquer les patients (Meuric & Besnard, 2012). Quant aux desserts proposés, ils sont assez gras et sucrés, toujours dans le but d'encourager l'apport de calories et ainsi la

renutrition du patient. A nouveau, il est essentiel d'être prudent car les traitements peuvent entraîner également un écœurement face au sucre et/ou une constipation chez les patients ; dans ce cas des desserts très sucrés et le chocolat ne sont pas recommandés. Précisons que les patients de notre étude ont terminé leurs traitements et ne semblent pas être sujets à cela.

Les textures des recettes sont adaptées aux troubles de déglutition et basées sur les critères de l'IDDSI. Un des objectifs principaux du livret était de proposer aux patients des recettes adaptées mais non mixées, ce qui rend cet outil innovant. En effet, nous avons expliqué en amont, dans la partie théorique de ce mémoire, qu'il existe déjà des supports de recettes mixées. Or, d'autres textures fonctionnent avec les patients dysphagiques, restant adaptées à leurs difficultés et, surtout, leur procurant du plaisir lors de l'alimentation. Pour rappel, les textures alimentaires établies par l'IDDSI sont les suivantes : n°7 normal et facile à mastiquer, n°6 petits morceaux tendres, n°5 finement haché et lubrifié, n°4 mixé, n°3 liquéfié (J. Cichero et al., 2020). Ainsi, selon le continuum des textures, les caractéristiques et les principes physiologiques des niveaux de l'IDDSI, les recettes de notre livret sont majoritairement en textures n°5 et 6. D'autres sont également en textures n°3, 4 et 7bis (Ruglio et al., 2021).

Par conséquent et pour respecter les recommandations de l'IDDSI, nous avons déterminé 4 critères de textures et de fabrication à prendre en compte dans nos recettes : la cohésion des aliments (*avec liant*), le glissement (*avec sauce*), le pompage soit l'imbibage entre liquide et solide, la tendreté/découpe. Cela permettra, entre autres, d'avoir une consistance et une taille de bouchées adaptées (Cormary & Tannou, 2014). A cela s'ajoute le critère d'accessibilité et faisabilité, correspondant au fait de proposer des recettes simples, rapides, peu coûteuses, et réalisables par tous au quotidien.

La stimulation des sens joue un rôle majeur dans l'alimentation et l'hédonisme alimentaire qui en est issu ; c'est pourquoi les recettes élaborées pour le livret sont attrayantes pour la vue, l'odorat et le goût.

Le livret comporte au total 18 recettes, soit 6 recettes par partie (*cf annexe 6*). Chaque partie est composée de deux entrées, deux plats et deux desserts. L'idée est de donner des exemples de recettes aux patients, des bases, qu'ils peuvent ensuite décliner et sur lesquelles ils peuvent s'appuyer pour avoir de nouvelles idées, tout en respectant les principes de textures et d'enrichissement.

➤ Pages de notes :

Des pages de notes clôturent le livret. Leur usage est libre. Cet espace peut permettre aux patients d'écrire les difficultés rencontrées, les éléments appréciés, les conseils donnés lors des suivis téléphoniques, les idées de déclinaisons de recettes, ou tout autre élément.

II.1.3. Début d'expérimentation

L'étude s'est déroulée pendant six mois, durant lesquels les patients inclus se sont servis du livret (d'abord quotidiennement puis de manière plus espacée). Elle a démarré le 1^{er} septembre 2021.

Les entretiens de début d'expérimentation ont eu lieu, selon les patients, à leur domicile, au cabinet de leur orthophoniste ou à leur clinique d'hospitalisation de jour. Selon les lieux d'entretien, les orthophonistes et les aidants familiaux étaient parfois présents (*épouses, enfants*).

Dans un premier temps, nous avons commencé par rappeler les objectifs et les étapes du projet et redemander aux patients leurs accords de participation. Le livret thérapeutique était transmis à chaque patient, avec explication de celui-ci (*contenu, manœuvres/postures et recettes convenant ou non à chaque individu, etc.*). Dans un second temps, les patients ont été pesés, afin de connaître leur poids et leur IMC en début d'étude et pouvoir les comparer en fin d'étude. La pesée de tous les patients a été réalisée avec le même pèse-personne et dans les mêmes conditions (habillés, sans chaussures, à distance du repas). La taille des patients a également été relevée afin de calculer leur IMC. La passation du Carcinologic Handicap Index leur a ensuite été proposée. Cette autoévaluation par questionnaire a permis d'observer les domaines atteints ou préservés à cette période grâce aux scores obtenus par les patients et ainsi de pouvoir comparer les scores en fin d'étude.

II.1.4. Entretiens téléphoniques de suivi

Durant les six mois d'expérimentation, des entretiens téléphoniques de suivi ont eu lieu mensuellement avec tous les patients, sur les principes de la téléorthophonie.

Ces entretiens étaient semi-directifs, c'est-à-dire basés sur une grille permettant de poser des questions semi-ouvertes aux patients sur des thématiques déterminées. Cette démarche était participative pour les patients. Les motifs des entretiens étaient réexpliqués aux patients chaque mois. Précisons que l'entretien aide à mettre en lumière des faits via la parole des patients. D'ailleurs, Selon Piaget « L'art du clinicien consiste, non à faire répondre mais à faire parler librement et à découvrir les tendances spontanées au lieu de les canaliser et de les endiguer ». Ces entretiens sont à usage complémentaire : ils ne sont pas notre seule méthode de collecte de données (*nous avons aussi des mesures quantitatives*) mais viennent compléter les données et enrichir leur interprétation (Blanchet & Gotman, 2015).

Nous avons élaboré en amont une grille de suivi pour chaque patient, regroupant leurs propos en corpus, afin de pouvoir analyser et interpréter les données. Lors de ces entretiens, étaient évoqués notamment le poids, les difficultés rencontrées dans l'alimentation et/ou avec l'utilisation du livret, le

plaisir alimentaire, le moral, etc. L'objectif était aussi de trouver ensemble, en fonction des attentes des patients, leurs goûts/aversions, leur budget etc., des déclinaisons de recettes, en gardant les principes d'enrichissements et de textures proposés.

Le suivi des patients chaque mois semblait indispensable pour évaluer qualitativement l'impact du livret et pour maintenir le lien. L'accompagnement des patients est au cœur de notre programme, c'est pourquoi nous insistons sur l'importance et les bénéfices de ces suivis mensuels.

II.1.5. Fin d'expérimentation

L'étude a été clôturée le 1^{er} mars 2022, après six mois de bénéfice du programme d'ETP, de suivi et d'utilisation du livret ; avec ainsi un recul significatif quant aux évolutions des patients.

Les entretiens de fin d'expérimentation ont eu lieu, selon les patients, à leur domicile, au cabinet de leur orthophoniste ou à leur clinique d'hospitalisation de jour. Ici encore, selon les lieux, les orthophonistes et les aidants familiaux étaient parfois présents.

La pesée et la passation du questionnaire CHI ont été réalisées dans les mêmes conditions qu'en début d'expérimentation. Le fait d'avoir à nouveau pesé les patients et leur avoir fait passer le CHI, après six mois de participation au projet, semble pertinent pour pouvoir comparer leurs poids, IMC et scores obtenus et mesurer ainsi les effets de notre programme (*avant/après le projet, selon les patients, etc.*).

II.2 – Méthodologie d'analyse des données :

Dans notre projet, nous étudions deux types de données : des données quantitatives et qualitatives. La méthodologie employée pour les résultats diffère en fonction du type de données. L'analyse effectuée repose sur l'ensemble des données collectées auprès des patients (avant, pendant et après l'étude).

En premier lieu, en ce qui concerne les données quantitatives, nous avons trois variables aléatoires à analyser : le poids, l'IMC et le score obtenu au CHI. C'est pourquoi nous avons réalisé une analyse statistique comparative, permettant de comparer les moyennes de ces variables avant et après l'étude.

Pour cela, nous avons commencé par réaliser des tableaux de données pour chaque variable sur Microsoft Excel (logiciel tableur). Rappelons que nous avons un groupe expérimental de 7 patients, avec trois variables à mesurer avant et après l'étude, ce qui donne six échantillons dépendants (*n=7 pour le poids, l'IMC et le CHI, avant et après l'étude*).

Afin de savoir quel test statistique utiliser pour comparer les moyennes des variables quantitatives, un test de normalité a été réalisé pour toutes les variables et tous les échantillons. Nous avons utilisé le test de Shapiro-Wilk sur un calculateur de statistiques en ligne (Statistics Kingdom). Pour calculer cette distribution des données, le niveau de significativité était fixé à $p < 0.05$ (soit un risque d'erreur de 5%). Deux hypothèses ont été établies : H_0 = les données de l'échantillon suivent une distribution normale (valeur- $p > 0.05$ donc utilisation d'un test paramétrique de comparaison de moyennes) ; H_1 = les données de l'échantillon ne suivent pas une distribution normale (valeur- $p \leq 0.05$ donc utilisation d'un test non-paramétrique de comparaison de moyennes).

La distribution s'est révélée normale pour chaque échantillon ($p > 0.05$) : il est donc apparu pertinent de réaliser un test paramétrique de Student apparié. Ce test a permis de comparer les moyennes, pour analyser nos données, et de mesurer quantitativement les effets de notre démarche (utilisation du livret et accompagnement mensuel).

Les résultats sont ensuite représentés graphiquement par des histogrammes, avec comparaison des données des échantillons avant et après étude. La significativité est symbolisée par des astérisques, ou dans le cas contraire, est notée comme non significative. Ils sont interprétés dans la discussion.

En second lieu, concernant les données qualitatives, nous avons au total 42 entretiens à analyser, correspondant aux entretiens mensuels de suivi de chacun des sept patients, pendant chaque mois de notre étude. C'est pourquoi nous avons réalisé une analyse textuelle de corpus, descriptive et comparative. L'analyse textuelle consiste à prendre en compte la fréquence et/ou l'occurrence des mots présents dans un corpus. Pour cela, nous avons calculé l'occurrence des mots, permettant d'exposer les éléments rapportés par les patients et d'objectiver l'évolution de leurs discours pendant l'étude. Nous avons utilisé un compteur de mots-clés qui classe les mots par occurrences (outil en ligne (Pasquelin, s. d.)). Nous avons ensuite choisi de comparer les discours des patients des entretiens de septembre et de février, soit entre le début et la fin de l'étude, pour plus de pertinence. Tout cela nous a permis de mesurer qualitativement les effets de notre démarche.

Les résultats sont présentés par occurrences en tableaux, accompagnés d'explicitations littérales. Ils sont également illustrés par des nuages de mots. Cette représentation visuelle permet de mettre en évidence les mots les plus importants résultant de notre analyse, avec une taille proportionnelle à leur occurrence. Nous avons créé nos nuages de mots sur un générateur en ligne (*nuagedemots.co*). Ces résultats sont interprétés dans la discussion et regroupés en plusieurs thématiques.

RÉSULTATS

I) Analyse des données quantitatives

Pour rappel, les trois paramètres quantitatifs étudiés sont le poids, l'IMC et le score obtenu au CHI. Ces variables s'apparentent à des indicateurs médicaux, relatifs à l'état nutritionnel et pondéral du patient ainsi que la sévérité estimée de son handicap après avoir reçu un traitement contre son cancer.

I.1 - Type de distribution suivi par les valeurs :

Le test de normalité a révélé que les données de chaque échantillon suivent une distribution normale.

Tableau 1 : Résultats obtenus au test de normalité de Shapiro-Wilk					
Variabiles	Moment	Risque d'erreur	Valeur-p	H0 ou H1	Distribution
Poids	avant étude	0.05	0.70	H0	normale
	après étude		0.36	H0	normale
IMC	avant étude	0.05	0.87	H0	normale
	après étude		0.92	H0	normale
CHI	avant étude	0.05	0.22	H0	normale
	après étude		0.31	H0	normale

Tableau 1 : Résultats obtenus au test de normalité de Shapiro-Wilk. Le risque d'erreur est établi à 0.05 soit 5%. La colonne H0 ou H1 correspond à l'hypothèse acceptée en fonction de la valeur-p.

I.2 - Résultats du test statistique et comparaison des valeurs :

Le test statistique utilisé pour l'analyse des résultats est le test paramétrique t-Student apparié. Ses conditions de validité sont la normalité de la distribution des données et l'indépendance des mesures à comparer. Le niveau de significativité était fixé à $p < 0.05$ avec un risque d'erreur de 5%. Deux hypothèses ont été établies pour l'interprétation des résultats de ce test : H0 = valeur-p > 0.05 donc le test est non significatif ; H1 = valeur-p ≤ 0.05 donc le test est significatif.

Ce test nous a permis de réaliser une comparaison de moyennes. Nous relevons d'une part que les valeurs-p sont supérieures à 5% pour le poids et l'IMC, ne montrant pas de différence significative ; et d'autre part que la valeur-p est inférieure à 5% pour le score du CHI, indiquant ici une différence significative (cf tableau 2).

Tableau 2 : Réalisation et résultats du test statistique (test paramétrique de Student apparié)						
Variabiles	Moyenne ± écart- type avant étude	Moyenne ± écart- type après étude	Hypothèse émise	Risque d'erreur	Valeur-p du test	Résultats
Poids	63,3 ± 8,0	66,1 ± 8,9	H1 : le poids des patients est différent après l'étude (augmentation de la moyenne), le test est significatif	0.05	0.18	0.18 > 0.05 donc le test est non significatif, on accepte H0 (le poids des patients est identique après l'étude)
IMC	22,8 ± 2,3	23,7 ± 1,9	H1 : l'IMC des patients est différent après l'étude (augmentation de la moyenne), le test est significatif	0.05	0.18	0.18 > 0.05 donc le test est non significatif, on accepte H0 (l'IMC des patients est identique après l'étude)
CHI	51 ± 15,2	20,4 ± 8,8	H1 : le score obtenu au CHI par les patients est différent après l'étude (baisse de la moyenne), le test est significatif	0.05	< 0.001	0.00 < 0.05 donc le test est significatif, on accepte H1 (le score des patients au CHI est différent après l'étude)

Tableau 2 : Résultats obtenus par chaque variable au test paramétrique de Student apparié. Le risque d'erreur est établi à 0.05 soit 5%. L'hypothèse est acceptée en fonction de la valeur-p.

II.2.1. Le poids et l'indice de masse corporelle

Le poids moyen des patients a augmenté de 2,8 kilogrammes. Plus en détails, nous constatons que 5 patients ont pris du poids et que 2 en ont perdu (*cf tableau 3*). Plus le poids est élevé, plus l'état nutritionnel des patients s'améliore ; la majorité des patients n'étant pas à son poids de forme. En moyenne, le poids des patients semble donc s'améliorer et être en hausse (*cf figure 1*). Or, au regard de l'analyse statistique, il n'y a pas de différence significative pour le poids (valeur-p supérieure à 5%). Ainsi, après utilisation du livret thérapeutique et accompagnement mensuel, le poids n'est pas amélioré de façon statistiquement significative chez nos patients.

L'indice de masse corporelle moyen des patients a augmenté de 0,9. Plus en détails et en lien avec le poids, nous observons que l'IMC a augmenté pour 5 patients et diminué pour 2 patients (*cf tableau 4*). En moyenne, il est donc en hausse (*cf figure 2*). Or, au regard de l'analyse statistique, il n'y a pas de différence significative pour l'IMC (valeur-p supérieure à 5%), comme pour le poids. Ainsi, après utilisation du livret thérapeutique et accompagnement mensuel, l'IMC n'est pas amélioré de façon statistiquement significative non plus chez nos patients.

Tableau 3 : Le poids		
	Avant étude	Après étude
<i>Patient 1</i>	53,1	55,6
<i>Patient 2</i>	75,5	73,3
<i>Patient 3</i>	62,6	61,9
<i>Patient 4</i>	60,8	61,3
<i>Patient 5</i>	56,7	64,9
<i>Patient 6</i>	62,6	63,0
<i>Patient 7</i>	72,0	82,4
Moyenne	63,3	66,1
Ecart-type	8,0	8,9

Tableau 4 : L'IMC		
	Avant étude	Après étude
<i>Patient 1</i>	21,8	22,8
<i>Patient 2</i>	24,1	23,4
<i>Patient 3</i>	26,7	26,4
<i>Patient 4</i>	20,6	20,7
<i>Patient 5</i>	20,1	23,0
<i>Patient 6</i>	23,9	24,0
<i>Patient 7</i>	22,5	25,7
Moyenne	22,8	23,7
Ecart-type	2,3	1,9

Tableau 3 : Poids en kg des patients avant et après l'étude, avec calcul de la moyenne et l'écart-type.

Tableau 4 : Indice de masse corporelle des patients avant et après l'étude, avec calcul de la moyenne et l'écart-type.

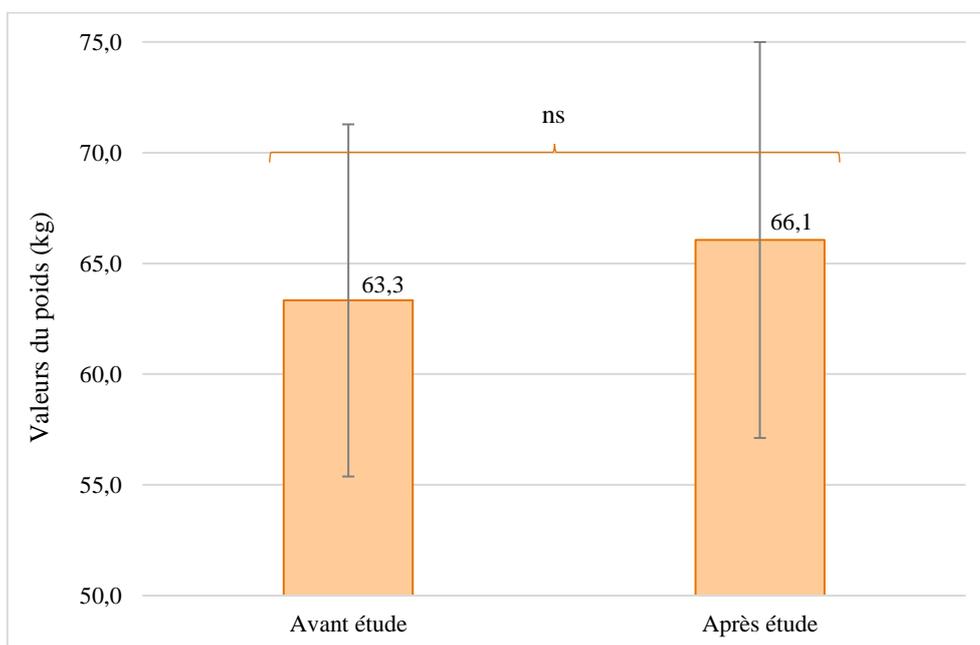


Figure 1 : Moyenne du poids des patients en début et en fin d'étude. Cet histogramme représente la moyenne \pm l'écart-type du poids moyen avant et après l'étude. Les mesures ont été réalisées après 6 mois d'étude. Les échantillons suivent une distribution normale. Un test paramétrique de t-Student apparié a été réalisé pour comparer les moyennes. (non significatif, valeur-p > 0.05)

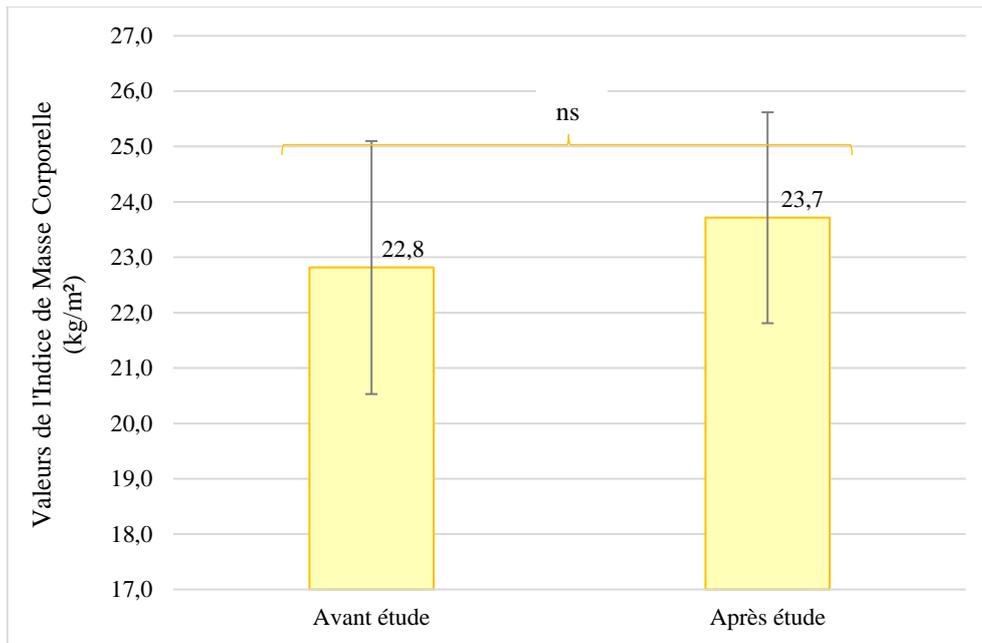


Figure 2 : Moyenne de l'indice de masse corporelle (IMC) des patients en début et en fin d'étude. Cet histogramme représente la moyenne \pm l'écart-type de l'IMC moyen avant et après l'étude. Les mesures ont été réalisées après 6 mois d'étude. Les échantillons suivent une distribution normale. Un test paramétrique de t-Student apparié a été réalisé pour comparer les moyennes. (non significatif, valeur-p > 0.05)

II.2.2. Le score obtenu au Carcinologic Handicap Index

Le score moyen du CHI a diminué de 30,6 points (*cf figure 3*). Plus le score est bas, moins le handicap ressenti après le traitement d'un cancer des VADS, autoévalué par les patients, est important. Le score est ici en baisse pour nos 7 patients (*cf tableau 5*).

Plus en détails, concentrons-nous précisément sur les différents items. En début d'étude, les domaines ayant un total élevé étaient déglutition, nutrition, phonation, psychosocial (pour tous les patients, sauf le domaine phonation pour 4 patients). Les domaines ayant un total bas étaient de ce fait douleur, respiration, audition, vision, olfaction-gustation. En fin d'étude, le domaine ayant un total élevé était nutrition (pour 3 patients) ; les domaines avec un total bas étant tous les autres soit douleur, déglutition, respiration, phonation, audition, vision, olfaction-gustation et psychosocial.

Ainsi, au regard de l'analyse statistique, il y a une différence significative pour le score obtenu au CHI (valeur-p inférieure à 5%). Par conséquent, après utilisation du livret thérapeutique et accompagnement mensuel, le score au CHI est amélioré de façon statistiquement significative chez nos patients.

Tableau 5 : Le score au CHI		
	Avant étude	Après étude
<i>Patient 1</i>	47	30
<i>Patient 2</i>	81	31
<i>Patient 3</i>	39	14
<i>Patient 4</i>	52	18
<i>Patient 5</i>	52	14
<i>Patient 6</i>	53	27
<i>Patient 7</i>	33	9
Moyenne	51,0	20,4
Ecart-type	15,2	8,8

Tableau 5 : Score obtenu au Carcinologic Handicap Index par les patients avant et après l'étude, avec calcul de la moyenne et l'écart-type.

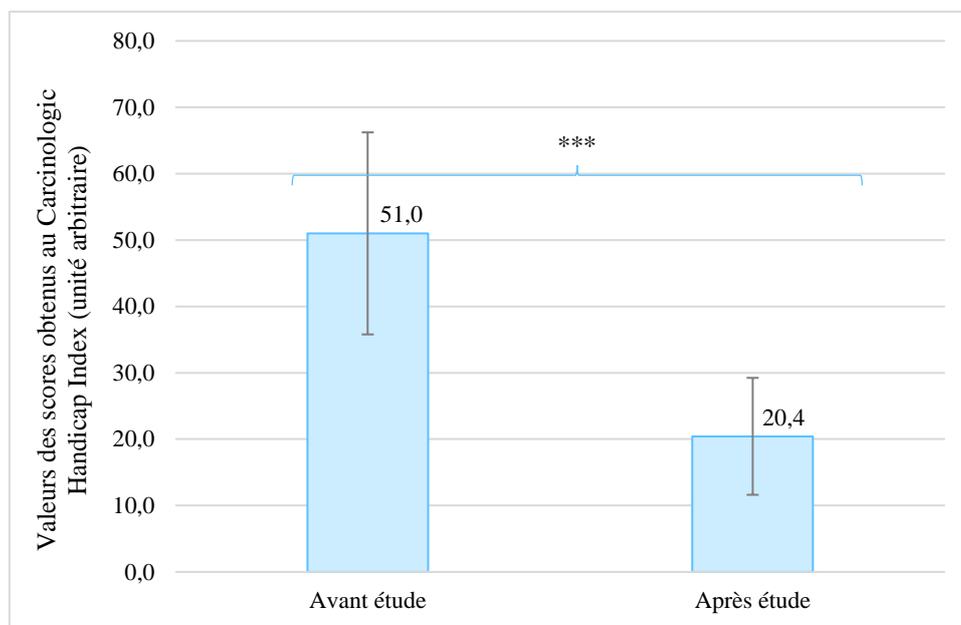


Figure 3 : Moyenne du score obtenu au Carcinologic Handicap Index (CHI) en début et en fin d'étude. Cet histogramme représente la moyenne \pm l'écart-type du score moyen avant et après l'étude. Les mesures ont été réalisées après 6 mois d'étude. Les échantillons suivent une distribution normale. Un test paramétrique de *t*-Student apparié a été réalisé pour comparer les moyennes. (***) significatif, valeur-*p* < 0.001)

II) Analyse des données qualitatives

Les paramètres étudiés ici s'apparentent à des indicateurs de qualité de vie, relatifs au bien-être, au moral, au plaisir alimentaire et à la satisfaction des patients. Précisons que les tableaux sont volontairement limités à 10 lignes pour ne pas perdre en lisibilité et en pertinence (cf tableaux 6 et 7).

Tableau 6 : Occurrence des mots dans les discours des patients en début de programme	
1	Textures adaptées (6 occurrences)
2	Plaisir alimentaire présent (6 occurrences)
3	Inexpérience avec l'outil (5 occurrences)
4	Prise de repas seul (4 occurrences)
5	Notion de goût et de bon (4 occurrences)
6	Recettes faciles (3 occurrences)
7	Envie de manger et de cuisiner (3 occurrences)
8	Recettes attirantes et accessibles (2 occurrences)
9	Vue et stimulation du plaisir par les sens (2 occurrences)
10	– (Mots avec 1 occurrence : non significatif)

Tableau 7 : Occurrence des mots dans les discours des patients en fin de programme	
1	Plaisir alimentaire présent (10 occurrences)
2	Textures adaptées (9 occurrences)
3	Notion d'idées : recettes adaptées pour le domicile, à proposer aussi à l'entourage, déclinaisons trouvées lors des suivis (9 occurrences)
4	Satisfaction du programme, avec l'outil et le suivi mensuel (9 occurrences)
5	Suivi : importance du suivi, satisfaction, appréciabilité et utilité (9 occurrences)
6	Prise de repas en commun avec l'entourage, notions de partage et de convivialité (8 occurrences)
7	Moral et impact du plaisir alimentaire et de l'implication de l'entourage (7 occurrences)
8	Recettes variées et faciles (6 occurrences)
9	Notion d'être : être guidé, être suivi, être accompagné à domicile lors du suivi mensuel (6 occurrences)
10	Réintroduction d'aliments, utilisation de liant, nouveautés, morceaux (5 occurrences)

Tableaux 6 et 7 : Comparaison de l'occurrence des mots dans les discours des patients et de l'ordre d'apparition des thèmes entre le début et la fin du programme.

Les termes relatifs aux textures adaptées et à la présence du plaisir alimentaire, soit le cœur de notre sujet de mémoire, sont très fréquents et présents dès le début du programme. Leur nombre dans les discours des patients est en augmentation en fin de programme (lignes 1 et 2).

En début de programme, les patients parlent d'inexpérience avec le livret (ligne 3), c'est la phase d'apprentissage et la prise en main de celui-ci. Cette notion n'est pas retrouvée en fin de programme. En fin de programme, le terme « idées » revient beaucoup dans le discours des patients, qui s'expriment sur les idées de recettes adaptées pour eux-mêmes, des idées de plats à proposer à leur entourage, et les idées de déclinaisons évoquées ensemble lors des suivis téléphoniques (ligne 3).

En début de programme, plus de la moitié des participants s'alimente souvent seule, notion remplacée par son opposé en fin de programme, soit la prise de repas en commun avec l'entourage. Les mots « partage » et « convivialité » sont exprimés dans les discours des patients (lignes 4 et 6). Les notions de « goût » et de « bon », présentes en début de programme (ligne 5), disparaissent. Les

patients rapportent leur envie de cuisiner et de manger les recettes proposées (ligne 7). Ils mentionnent aussi l'importance de la vue dans l'alimentation et la stimulation plurisensorielle du plaisir (ligne 9).

En début de programme, le discours des patients porte entre autres sur les outils et les moyens proposés (des recettes faciles, attirantes, accessibles – lignes 6 et 8) ; tandis qu'en fin de programme ces éléments sont devancés par l'accompagnement mensuel (importance du suivi, appréciation d'être guidé) et la satisfaction du programme en général (lignes 4 et 5), qui deviennent ainsi plus importants que les recettes en elles-mêmes au vu des éléments rapportés par les patients. Nous relevons tout de même des mots relatifs aux plats en tant que tels : les patients évoquent la réintroduction de certains aliments, l'utilisation de liant, la découverte de mets, et la présence de morceaux dans l'alimentation (ligne 10). L'évocation du moral et du bien-être apparaît en fin de programme, avec l'impact du plaisir alimentaire et de l'implication de l'entourage sur le moral, ainsi que la satisfaction d'être guidé et accompagné dans son parcours et en étant à domicile (lignes 7 et 9).

Nous remarquons que les occurrences de mots sont plus faibles et plus diverses en début qu'en fin de programme (le plus grand nombre d'occurrences étant 6 vs 10, le plus faible étant 2 vs 5) ; les fréquences sont en effet plus importantes et plus affirmées en fin d'étude. Par ailleurs, d'autres mots étaient présents dans les discours des patients en fin de programme. Nous ne les avons pas sélectionnés au vu de leurs faibles occurrences : ils semblent ainsi moins pertinents. Ces termes étaient relatifs à l'outil et son attractivité, à l'enrichissement des plats, aux déclinaisons des recettes, au manque de temps pour deux patients, aux conseils, aux souhaits d'un support plus complet et à l'autonomie.



Figure 4 : Occurrence des mots dans le discours des patients en début de programme (septembre). Ce nuage de mots représente visuellement ce qui résulte de notre analyse textuelle de début d'étude.



Figure 5 : Occurrence des mots dans le discours des patients en fin de programme (février). Ce nuage de mots représente visuellement ce qui résulte de notre analyse textuelle après 6 mois d'étude.

DISCUSSION

I) Rappel de la problématique et des objectifs

Les objectifs de notre étude étaient multiples. D'une part, créer et mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique, destiné aux patients dysphagiques post cancer bucco-pharyngo-laryngé, composé d'un accompagnement mensuel et d'un livret de recettes adaptées et basées sur l'hédonisme alimentaires, visant à améliorer les troubles consécutifs au cancer et susciter une amélioration générale. D'autre part, évaluer les effets de notre démarche d'accompagnement sur les aspects nutritionnels, hédoniques et psychosociaux des patients.

Ils nous ont ainsi permis de répondre à notre interrogation initiale : « Un programme d'éducation thérapeutique, constitué d'un livret axé sur l'hédonisme alimentaire et d'un suivi régulier, peut-il permettre au patient d'être autonome dans la gestion de sa dysphagie, l'adaptation de son alimentation et ses besoins nutritionnels, de retrouver une qualité de vie satisfaisante, et comment ? ».

II) Présentation et interprétation des résultats

II.1 - Interprétation des résultats obtenus :

II.2.1. Les données quantitatives

Le test t-Student apparié a permis de réaliser une comparaison de moyennes avant et après l'étude, afin, notamment, de mesurer les effets de notre démarche. D'une part, malgré une augmentation de la moyenne du poids et de l'IMC des patients, les valeurs-p sont supérieures à 5%, ne montrant pas de différence significative pour ces variables au regard de l'analyse statistique. D'autre part, la valeur-p est inférieure à 5% pour le score du CHI, indiquant ici une différence statistiquement significative du score et une amélioration chez les patients. En résumé, après utilisation du livret thérapeutique et accompagnement mensuel, l'analyse statistique a permis d'objectiver une amélioration significative du score au CHI, mais pas du poids et de l'IMC de nos patients.

En ce qui concerne le poids et l'IMC, nous pouvons expliquer que l'amélioration n'est pas significative par plusieurs éléments. Premièrement, sur l'ensemble de nos 7 participants, 2 patients ont perdu du poids, entraînant par conséquent une diminution de l'IMC. L'un a perdu 2,2 kg (- 0,7 kg/m²). Nous interprétons cette perte de poids en la mettant en lien avec des problématiques de santé, survenues pendant deux mois. Le patient souffrait d'une sténose œsophagienne, lui provoquant de vives douleurs lors de l'alimentation, et s'est donc alimenté avec des textures liquides et mixées avant de subir une

dilatation de l'œsophage. Il a perdu du poids pendant ces deux mois puis en a repris petit à petit. L'autre patient a perdu 0,7 kg (- 0,3 kg/m²). Nous l'expliquons de la manière suivante : ce patient souhaitait maintenir son poids, il nous a expliqué qu'il était en surpoids avant son cancer et se sent mieux désormais. Il ne souhaite pas perdre ni prendre de poids mais stabiliser celui-ci. Ensuite, nous constatons des variabilités dans les prises de poids : + 0,4 kg, + 0,5 kg, + 2,5 kg, + 8,2 kg, + 10,4 kg. Elles sont plus ou moins importantes selon les individus et sont liées entre autres aux habitudes alimentaires, à la supplémentation nutritionnelle, aux suivis, au temps écoulé depuis l'opération. Ces différences de poids et ainsi d'IMC entrent en jeu dans l'analyse statistique : la prise de poids est significative pour certains patients mais pas pour d'autres, la moyenne n'est donc pas significative. Enfin, l'amélioration n'est pas significative du fait du faible nombre de patients participant à l'étude.

Pour ce qui est des scores obtenus au CHI, l'amélioration significative s'explique par l'importance des écarts de scores entre le début et la fin de l'étude. Le score a fortement diminué pour nos 7 patients. Rappelons que moins le score est haut (soit l'indice de handicap lié au cancer des VADS), moins le patient se sent en situation de handicap des suites de sa maladie et ses traitements. La diminution de l'indice moyen est de 30,6 points et varie entre 17 et 50 points selon les individus. Le total reste élevé dans le domaine « nutrition » pour 3 patients, en lien avec la durée du repas encore allongée, le besoin de modifier les textures afin d'avoir une alimentation adaptée aux capacités et difficultés, et le besoin d'enrichissements pour continuer à prendre du poids. Nous pouvons interpréter la diminution du score via plusieurs facteurs : moins voire plus de douleurs, une amélioration de la déglutition, peu de gêne respiratoire / auditive / visuelle / olfacto-gustative, une acceptation des particularités phonatoires, une amélioration de l'aspect psychosocial et ainsi de la qualité de vie et du bien-être. Les patients se sont également adaptés à leurs nouvelles habitudes de vie, acceptent mieux certains éléments, bénéficient de rééducation et/ou réadaptation, et certaines problématiques s'apparentent désormais au passé.

II.2.2. Les données qualitatives

Grâce à l'analyse textuelle des corpus, transcrite dans notre tableau comparatif et illustrée par les nuages de mots, nous constatons une évolution des ressentis et du bien-être des patients durant les six mois d'étude. L'évocation du plaisir alimentaire est croissante et considérable, le « bon » devient une évidence pour les patients. Il est désormais normal pour eux que leurs repas soient bons et agréables, et il est néanmoins inacceptable de s'alimenter avec des contraintes de goûts, de textures, de présentation. Le moment du repas devient un moment plaisant, les patients redécouvrent certains aliments grâce aux principes que nous leur proposons et ne font plus face à de la frustration. Le plaisir

alimentaire semble ainsi avoir un réel impact bénéfique sur le moral des individus. En effet, l'alimentation est un besoin vital et pluriquotidien, par conséquent elle est intimement liée à la qualité de vie et au bien-être des personnes. Il en est de même pour l'aspect social : les patients ne s'alimentent quasiment plus seuls mais de manière collective, avec leurs proches. Le fait de partager les repas avec l'entourage, en dégustant des plats communs et identiques pour tous, suscite une convivialité et une acceptation des difficultés d'autrui. On constate des répercussions positives sur la qualité de vie des patients. Leur état d'esprit évolue et les priorités changent au fil du temps, avec de véritables bénéfices de l'accompagnement mensuel.

En somme, nous remarquons l'apparition d'un cercle vertueux, pensé de la manière suivante. Les patients participent au projet et sont accompagnés régulièrement ; l'envie de cuisiner et de manger est croissante. Ils testent de nouvelles recettes, adaptées à leurs capacités, les apprécient, et les principes de textures et d'enrichissements leur conviennent. De ce fait, ils recommencent et déclinent ces recettes avec d'autres ingrédients. Ils prennent alors du plaisir dans leur alimentation quotidiennement et leur bien-être s'amplifie. Et, il apparaît alors que les éléments positifs augmentent dans les discours des patients, tout comme leur qualité de vie. Notons toutefois que deux patients étaient moins investis : bien que leurs retours aient été positifs, les résultats sont moins marquants.

En conclusion, nous pouvons regrouper les éléments prégnants des discours des patients en cinq thématiques : l'adaptation des textures, le plaisir alimentaire, l'accessibilité des recettes, la prise de repas en commun avec l'entourage, la satisfaction vis-à-vis de l'outil et du suivi proposé. Ces thématiques sont relatives aux objectifs de base de notre projet, qui semblent atteints.

Par ailleurs, les patients indiquent avoir apprécié ces suivis, qui ont permis de répondre à leurs questions, réajuster l'utilisation du livret si besoin et faire le point à intervalles réguliers (autour de la déglutition, du poids, de l'utilisation du livret, de leurs goûts et aversions et ainsi l'imagination de nouvelles recettes...). Nos entretiens téléphoniques se sont avérés bénéfiques et indispensables pour évaluer l'impact du livret sur le plan qualitatif, et cela a été profitable pour maintenir le lien et renforcer la relation avec chaque patient et ainsi son implication dans le projet. Terminons avec un point important. Il nous a semblé indispensable de mettre en place les suivis mensuels dans notre programme afin d'instaurer une continuité thérapeutique pour les patients. Cette dimension est essentielle dans notre projet. En effet, les patients ont été suivis médicalement pendant leur parcours de soins de plusieurs mois ; lors du retour à domicile, l'arrêt des soins hebdomadaires est parfois déstabilisant ; il semble néanmoins important d'aller de l'avant, mais sans pour autant créer une rupture brutale dans le suivi. Cet accompagnement mensuel, ici de soin orthophonique, semble ainsi bénéfique et essentiel.

II.2 - Mise en relation des résultats obtenus avec nos hypothèses et comparaison aux données de la littérature :

Les données que nous avons obtenues dans notre étude semblent concorder avec nos hypothèses de travail. En effet, un programme thérapeutique composé d'un support adapté et d'un suivi mensuel a un impact bénéfique sur les aspects nutritionnels, médicaux et psychosociaux du patient. La démarche proposée est efficace dans les 6 mois suivants sa mise en place. Les patients sont satisfaits par leur alimentation et éprouvent du plaisir, tout en veillant aux risques de dénutrition et de fausse route. Ils ont en moyenne pris du poids, mais le poids de forme n'est pas toujours atteint. De surcroît, le plaisir apporté par l'alimentation, permet au patient de mieux déglutir, et entraîne ainsi une amélioration de la qualité de vie, malgré une dysphagie post cancérologie bucco-pharyngo-laryngée. Le plaisir est donc un moyen permettant d'améliorer la déglutition. Par ailleurs, la polysensorialité est également stimulée grâce à l'alimentation. En effet, la vue, l'odorat, le goût, l'ouïe et le toucher sont sollicités lors de la préparation et de la dégustation des mets, ce qui a une influence sur l'oralité et l'efficacité des compétences oro-myo-faciales sensorielles et motrices. Enfin, la stigmatisation sociale engendrée par les repas adaptés de l'individu est estompée grâce à une alimentation adaptée, tout en étant commune et partagée, ainsi qu'au plaisir lié aux repas. Le handicap ressenti par les patients en début d'étude l'est beaucoup moins en fin d'étude. Le bien-être alimentaire et global semble s'être amélioré.

Nous n'avons peu voire pas de données de la littérature sur lesquelles nous appuyer pour comparer nos résultats. Toutefois, nos résultats se rapprochent de ceux de l'étude menée par Cormary, Tannou et leur équipe (Bras et al., 2018; Cormary et al., 2016, 2017; Tannou et al., 2018). Rappelons que ce projet était mené auprès d'une population gériatrique dysphagique en EHPAD et basé sur les critères des recommandations de l'IDDSI (J. A. Y. Cichero et al., 2017). De nombreux points sont semblables : des textures plus adaptées avec moins d'alimentation mixée ou hachée, une plus grande consommation des repas, pas plus de fausse route ou de pneumopathie, plus de plaisir alimentaire malgré la dysphagie et une plus grande satisfaction des individus. De ce fait, nous constatons que le plaisir alimentaire peut réellement être un moyen d'amélioration la déglutition des patients, améliorer ainsi leur qualité de vie et lutter contre la dénutrition.

Par ailleurs, notre projet s'apparente à de la recherche clinique appliquée à la pratique : en effet, nous avons réalisé la construction d'un outil clinique, ici un programme d'éducation thérapeutique avec un livret et un suivi. Cet outil est innovant dans le champ de la dysphagie post cancérologie ORL ; à ce jour il n'y a donc pas de données existantes pour le comparer. En dépit de l'absence de littérature à ce sujet, par notre travail de recherche, nous contribuons à l'émergence de nouvelles propositions pour nos pratiques professionnelles et pour la prise en charge des patients.

III) Limites de l'étude

Durant notre travail, nous avons été confrontés à certains obstacles, s'apparentant aux limites de notre étude. Il s'agit de présenter ici les trois types de limites que nous avons déterminés.

III.1 - La conception de l'étude :

Nos résultats sont possiblement peu probants, peu significatifs, en lien avec la conception de notre étude, que nous détaillons en deux points.

D'une part, notre étude est observationnelle et « pré-expérimentale ». Elle ne consiste pas en une expérimentation réelle et approfondie. Il aurait été intéressant de comparer un groupe contrôle avec un groupe expérimental, afin de mesurer plus en détail les effets de notre démarche et obtenir des résultats plus parlants grâce à cette comparaison. Or nous avons été confrontés à des contraintes académiques avec l'absence de l'avis d'un comité de protection des personnes (CPP), ce qui constitue ainsi une limite méthodologique. D'autre part, notre analyse s'appuie sur peu de participants : la population de notre étude était en effet composée de 7 patients. Nous avons fait face à des difficultés de recrutement, en lien avec les critères d'inclusion et d'exclusion, la situation sanitaire et les délais de notre projet. Les résultats seraient probablement plus pertinents et fiables s'ils avaient été recueillis auprès d'une plus grande population. Ils semblent à ce jour peu représentatifs et leur généralisation est ainsi limitée, c'est pourquoi il apparaît intéressant d'élargir cette étude (*cf Perspectives*).

III.2 - La population de l'étude :

Plusieurs limites peuvent s'apparenter à la population de notre étude et l'hétérogénéité des participants.

Tout d'abord, l'âge des participants : la moyenne d'âge de notre population est de 69,3 ans (les patients ont 51, 63, 65, 68, 72, 76 et 90 ans), elle est donc plutôt vieillissante. Ainsi, il est possible de se questionner sur les troubles de déglutition et d'alimentation de nos patients : résultent-ils exclusivement du cancer et des traitements, ou y a-t-il une possible interaction avec une presbyphagie, soit des troubles liés au vieillissement ?

Ensuite, nous nous interrogeons sur la diversité des profils des patients de l'étude. Effectivement, les patients présentent des différences au niveau des tumeurs et leur localisation, des stratégies thérapeutiques, de leurs suivis, des conséquences des traitements (Louis & Rame, 2008), de leurs vécus et de l'altération de la qualité de vie plus ou moins importante (*cf Données théoriques et synthèse*

documentaire de la littérature). On note aussi des mécanismes physiopathologiques de la dysphagie variés (Woisard & Puech, 2011), par exemple avec un défaut de contrôle lingual du bolus pour certains patients et un défaut de fermeture laryngée pour d'autres. Les conséquences de la dysphagie ne seront donc pas les mêmes (Vidberg & Verchere, 2017) et ainsi les textures préconisées pour l'alimentation non plus. De même, la phase du parcours de soins dans laquelle se trouve le patient change, elle est plus ou moins aiguë, à plus ou moins de distance des traitements. En ce sens, les patients n'ont pas forcément les mêmes besoins et attentes de notre projet. Aussi, certains patients vivent seuls, d'autres sont accompagnés : l'autonomie et les habitudes de vie notamment autour du repas sont donc hétérogènes également. En résumé, tous ces éléments constituent des limites à notre étude puisqu'ils font partie des critères et des facteurs explicatifs conditionnant l'efficacité ou non de notre programme. Enfin, notre dernière limite en lien avec la population est la motivation et l'investissement de chacun. Ces facteurs sont essentiels en ETP : pour qu'un programme fonctionne et que les patients soient acteurs de leur santé, ils doivent absolument s'investir et être enclin au changement (Haute Autorité de Santé, 2018; Marchand, 2014). Cependant, cela a parfois été complexe avec deux de nos patients, qui rapportaient un manque d'envie, de temps, de volonté. Une insuffisance d'investissement et de motivation, tout comme un manque d'autonomie, peuvent offrir moins de résultats.

III.3 - Les biais possibles du CHI :

Il est probable que l'amélioration des scores obtenus au Carcinologic Handicap Index (Balaguer et al., 2017) par les patients ne soit pas seulement due au programme que nous leur avons proposé. En effet, l'évolution positive des réponses peut aussi être due à une « résorption » liée au temps qui passe, les éloignant du cancer, des traitements et de la période post-opératoire souvent difficile. Cette notion est à prendre en compte, mais pour autant l'intérêt d'accompagner les patients et les bénéficiaires de notre programme restent concluants et contribuent à l'amélioration des scores des patients. Toutefois, les auteurs spécifient qu'il n'y a « pas de restriction quant au moment de la passation » (Balaguer et al., 2017), ce qui convenait pour nos passations avec des patients à divers stades dans leurs parcours.

Aussi, l'auto-évaluation entraîne une subjectivité des réponses et une variabilité d'interprétation et de perception selon les individus. Il est possible que certains items n'aient pas été compris de la même manière par chaque participant et que leurs ressentis soient différents, en lien avec leurs vécus et leurs parcours. Ce biais est commun, fréquent lors de l'utilisation d'outil d'auto-évaluation. Néanmoins, rappelons que le CHI est un outil validé et qu'il dispose ainsi de qualités psychométriques acceptables.

Malgré les limites évoquées, notre étude a de nombreux intérêts et perspectives, exposés en suivant.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Notre étude a montré que, de manière générale, le poids et l'IMC des patients participant au projet ont augmenté. L'indice de handicap lié au cancer bucco-pharyngo-laryngé et aux traitements a fortement diminué, indiquant une amélioration globale des domaines fonctionnels, sensoriels et psychosociaux et ainsi de la qualité de vie des patients. Sur le plan qualitatif, nous constatons une évolution du bien-être des patients, marquée par les répercussions positives de notre programme. De véritables bénéfices émanent de cet accompagnement, notamment une alimentation plaisante et adaptée, la prise de repas en commun avec l'entourage, l'autonomie, la valorisation du sentiment de compétence des patients désormais acteurs et décisionnaires de leur alimentation, l'amélioration du moral. Le plaisir alimentaire est un bel et bien un moyen permettant d'améliorer la déglutition, et de ce fait, a un impact avéré sur le moral des individus. Leur qualité de vie s'en trouve ainsi améliorée.

Au vu de nos résultats, nos hypothèses de travail semblent être validées. Ainsi, notre programme d'éducation thérapeutique, constitué d'un livret centré sur l'hédonisme alimentaire et d'un accompagnement régulier, permet bien au patient d'être autonome dans la gestion de sa dysphagie, l'adaptation de son alimentation et de ses besoins nutritionnels, et de retrouver une qualité de vie satisfaisante. Les bénéfices sont multiples sur les plans nutritionnels, hédoniques et psychosociaux.

Ce mémoire offre plusieurs perspectives de recherche, cliniques et personnelles.

Les résultats que nous avons obtenus sont encourageants, c'est pourquoi il serait intéressant de prolonger notre étude. D'une part, valider notre travail de recherche auprès d'une plus grande population permettrait d'obtenir les résultats quantitatifs escomptés et d'avoir une représentation plus large afin de généraliser l'ensemble des résultats. D'autre part, monter un projet de recherche comportant une réelle expérimentation, comparant un groupe expérimental de patients bénéficiant du programme et un groupe contrôle n'en bénéficiant pas, permettrait d'évaluer plus finement notre démarche et ses effets pour les patients et disposer ainsi de résultats scientifiques plus prégnants.

Pour notre pratique clinique, ce travail présente plusieurs intérêts.

Il montre l'intérêt de la téléorthophonie, en plein essor dernièrement. Le télésoin s'avère avantageux pour tous, orthophonistes comme patients. En effet, les patients vivent parfois loin de leur lieu de rééducation et peu d'orthophonistes prennent en soin cette patientèle. Le suivi à distance offre ainsi aux patients une meilleure accessibilité aux soins et une certaine continuité thérapeutique, après une rencontre initiale en présentiel.

Nous constatons également que l'hédonisme alimentaire des patients dysphagiques, initialement altéré en raison de capacités atteintes et d'une alimentation mal adaptée, peut être amélioré grâce à un programme d'ETP et de recettes adaptées et attrayantes. Le plaisir et la satisfaction des individus sont incontestables ; leur qualité de vie s'en trouve améliorée. D'ailleurs, les textures que nous proposons, basées sur les recommandations de l'IDDSI, permettent aussi de travailler en situation écologique les fonctions oro-myo-faciales telles que la mastication, à la différence de l'alimentation mixée, ce qui participe au maintien voire à l'amélioration des compétences du patient.

Ce travail met également l'accent sur l'éducation thérapeutique du patient, pratique en émergence depuis de nombreuses années mais tout de même récente en orthophonie. Notre profession ne cesse de s'étoffer et d'évoluer. Grâce à ses bénéfices sur l'implication et la qualité de vie du patient, l'éducation thérapeutique suscite également une amélioration de nos pratiques et du rapport collaboratif avec les patients (véritable travail thérapeute-patient).

Par ailleurs, nous possédons ici un outil clinique construit, directement transposable en pratique et/ou à améliorer pour d'autres patients ou d'autres problématiques. Effectivement, notre programme prendrait également du sens dans des situations diverses : à titre d'illustration, nous pouvons citer le cas d'un patient en retour à domicile après une hospitalisation en gériatrie, ou en neurologie etc., ayant besoin d'adaptations sur le plan de l'alimentation. L'accompagnement mensuel et le livret contribueraient à la continuité des soins pour le patient et pallieraient ainsi le manque de suivi thérapeutique parfois présent. Notre programme pourrait aussi être cohérent, par exemple, pour un patient en situation de handicap, ou un patient avec une pathologie neurologique (dégénérative, vasculaire, tumorale, traumatique), entraînant une dysphagie et une alimentation coûteuse.

Ce programme novateur, en plus de proposer un réel accompagnement aux patients, favorise leur empowerment et leur autonomie. Ils sont de véritables décisionnaires et acteurs de leur santé.

Il serait ainsi intéressant d'élargir le public ciblé par notre programme, enrichir notre livret en proposant davantage de recettes, et publier notre outil. Nous avons pour projet de poursuivre nos recherches et de travailler sur cela dans les mois à venir.

Pour toutes ces raisons, notre mémoire semble contribuer à la recherche, aux prises en charge orthophoniques, et peut faire évoluer les pratiques professionnelles actuelles.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ARS & CLAN. (2013). *Livret de recettes Mix'âge ou garder le plaisir de manger mixé*.
<https://www.recettes-mixees-clan.fr/wp-content/uploads/2013/02/livret-recettes-web.pdf>
- Babin, E., Joly, F., Vadillo, M., & Dehesdin, D. (2005). Qualité de vie en cancérologie. *Annales d'Otolaryngologie et de Chirurgie Cervico-faciale*, 122(3), 134-141.
[https://doi.org/10.1016/S0003-438X\(05\)82338-2](https://doi.org/10.1016/S0003-438X(05)82338-2)
- Balaguer, M., Percodani, J., & Woisard, V. (2017). Le Carcinologic Handicap Index (CHI) : Questionnaire d'autoévaluation du handicap à destination des patients traités pour cancer des VADS. *Annales Françaises d'Oto-Rhino-Laryngologie et de pathologie cervico-faciale*, 134(6), 382-387. <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2016.07.021>
- Benlyazid, A. (2011). Chirurgie carcinologique des voies aéro-digestives supérieures et troubles de déglutition. *Rééducation orthophonique*, 245, 5-17.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien*. Armand Colin.
- Boussoco, J., Dany, L., Giboreau, A., & Urdapilleta, I. (2016). Faire la cuisine : Approche socio-représentationnelle et distance à l'objet. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 111(3), 367-395. <https://doi.org/10.3917/cips.111.0367>
- Bras, M., Cugy, E., Cormary, X., Tannou, Y., Blasco-Baque, V., & Culis, M. (2018). *Programme Harmonie, Le goût, la vie : Dossier de presse*. Sodexo.
<https://organisation.nexem.fr/assets/sodexo-dossier-de-presse-harmonie-4274-32135.html?lang=fr>
- Cardon, P. (2017). Des repas à partager : La commensialité familiale sous tension. In *Quand manger fait société* (p. 93-103). Presses Universitaires du Septentrion.
- Cederholm et al., & GLIM Working Group. (2018). GLIM criteria for the diagnosis of malnutrition, a consensus report from the global clinical nutrition community. *Clinical Nutrition*, 38(1), 1-9.
<https://doi.org/10.1016/j.clnu.2018.08.002>
- Chevillot Sauger, A. (2018a). La déglutition, une étape sensorielle. In *La Presbyphagie : Les troubles de la déglutition chez la personne âgée* (p. 21-34). Editions du Puits Fleuri.
- Chevillot Sauger, A. (2018b). Le repas, de multiples facettes. In *La Presbyphagie : Les troubles de la déglutition chez la personne âgée* (p. 105-108). Editions du Puits Fleuri.

- CHU Nîmes, & Groupe de travail sur la dysphagie du CLAN. (2013). *Guide pratique de cuisine mixée, livret d'information destiné aux patients et aux aidants*. https://www.chu-nimes.fr/docs/professionnels/livret_recettes_mixees.pdf
- CHU Saint-Pierre. (2014). *Fascicule La dysphagie*. https://www.stpierre-bru.be/files/library/documents/Brochure_dysphagie.pdf
- Cichero, J. A. Y., Lam, P., Steele, C. M., Hanson, B., Chen, J., Dantas, R. O., Duivesteyn, J., Kayashita, J., Lecko, C., Murray, J., Pillay, M., Riquelme, L., & Stanschus, S. (2017). Development of International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Fluids Used in Dysphagia Management: The IDDSI Framework. *Dysphagia*, 32(2), 293-314. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9758-y>
- Cichero, J., Lam, P., Chen, J., Dantas, R. O., Duivesteyn, J., Hanson, B., Kayashita, J., Pillay, M., Riquelme, L., Steele, C. M., & Vanderwegen, J. (2020). *The International Dysphagia Diet Standardisation Initiative Framework Pyramid*. <https://iddsi.org/framework>
- Clavé, P., & Shaker, R. (2015). Dysphagia : Current reality and scope of the problem. *Nature Reviews, Gastroenterology & Hepatology*, 12, 259-270. <https://doi.org/10.1038/nrgastro.2015.49>
- Cormary, X., & Tannou, Y. (2014). Repas mixés, liquides épaissis : Des préparations à consommer avec modération. *Le Mensuel des Maisons de Retraite*, 168, 29-30.
- Cormary, X., Tannou, Y., Bras, M., Culis, M., Cugy, E., & Blasco-Baque, V. (2017). Pleasure of eating despite dysphagia in nursing homes : A multi-disciplinary plan. *7th ESSD World Dysphagia Summit*, 2. https://www.researchgate.net/profile/Emmanuelle-Cugy/publication/319955109_Pleasure_of_eating_despite_dysphagia_in_nursing_homes_a_multi-disciplinary_plan/links/59c3bb760f7e9b21a82ffc2c/Pleasure-of-eating-despite-dysphagia-in-nursing-homes-a-multi-disciplinary-plan.pdf
- Cormary, X., Tannou, Y., Cugy, E., Bras, M., Culis, M., Tenaille, M., & Blasco-Baque, V. (2016). Eating pleasure in nursing homes : A French multi-disciplinary preventive healthcare. *4th International Conference on Food Oral Processing*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.2120.8563>
- Courrier, C., Lederlé, E., Brin-Henry, F., & Masy, V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*. Orthoédition.
- Delarue, J., Joly, F., Desport, J.-C., & Fontaine, E. (2018). Les nouveaux critères de diagnostic de la dénutrition de l'adulte. *Médecine Clinique Endocrinologie Diabète*, 95, 60-64.

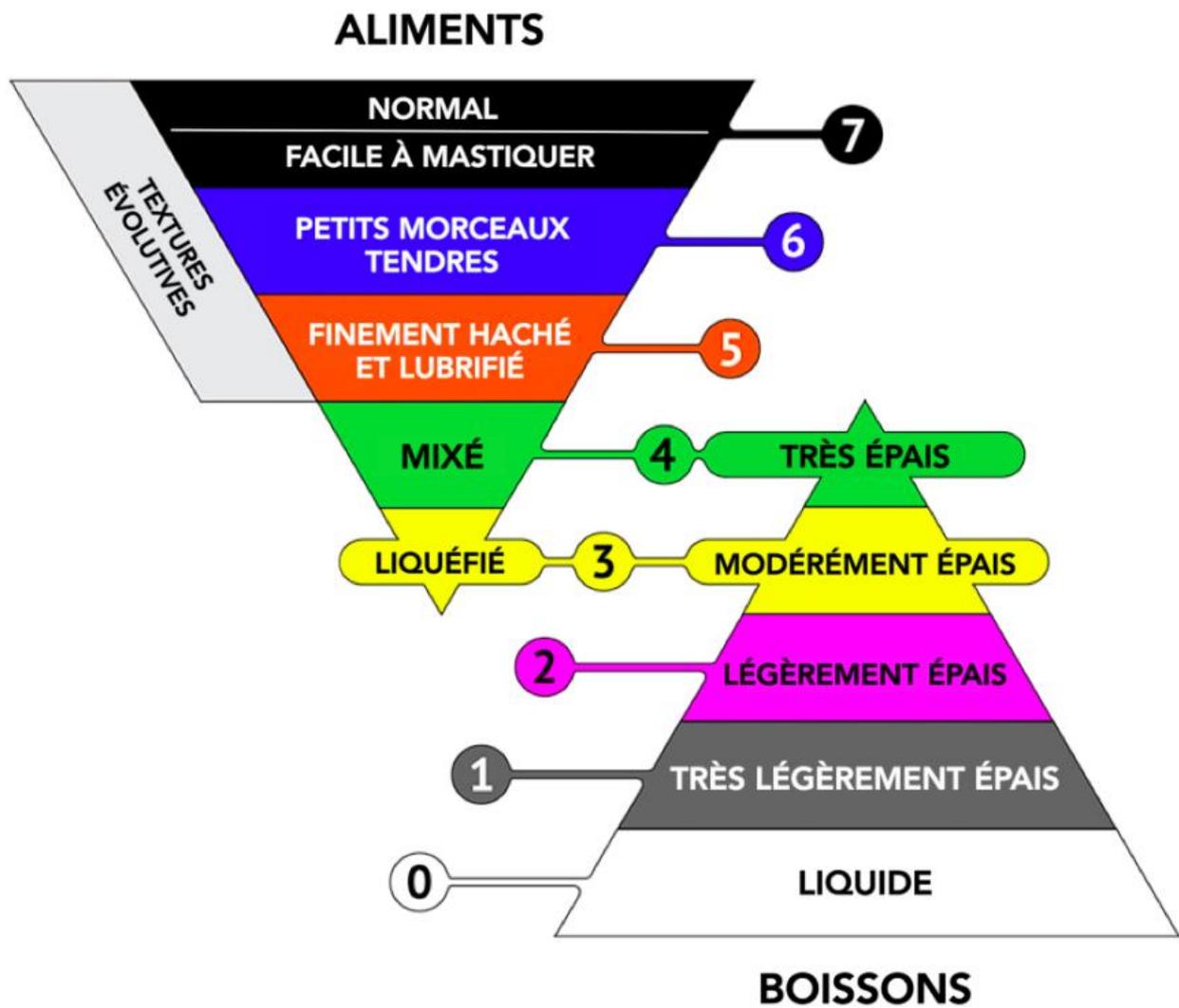
- Ekberg, O., Hamdy, S., Woisard, V., Wuttge-Hannig, A., & Ortega, P. (2002). Social and Psychological Burden of Dysphagia : Its Impact on Diagnosis and Treatment. *Dysphagia*, 17(2), 139-146. <https://doi.org/10.1007/s00455-001-0113-5>
- Farenc, J.-C. (2011). Introduction. *Rééducation orthophonique*, 245, 3-4.
- Giovanni, A., & Robert, D. (2010). Prise en charge nutritionnelle en cancérologie ORL. In *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL* (p. 242-260). Solal.
- Code de la santé publique, Articles L1122-1 à L1122-2, (2019). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006171000/2016-12-31/#LEGISCTA000025457449
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Education thérapeutique du patient (ETP) : Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques, actualisation de l'analyse de la littérature*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf
- Haute Autorité de Santé, & Fédération Française de Nutrition. (2019). *Diagnostic de la dénutrition de l'enfant et de l'adulte, recommandations pour la pratique clinique*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-11/reco277_argumentaire_rbp_denutrition__cd_2019_11_13_v0.pdf
- Heutte, N., Plisson, L., Lange, M., Prevost, V., & Babin, E. (2014). Les outils de qualité de vie en cancérologie ORL. *Annales Françaises d'Oto-Rhino-Laryngologie et de pathologie cervico-faciale*, 131(1), 24-35. <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2013.10.004>
- Hôpitaux de Saint-Maurice, Cools, N., & Gouacide, E. (2018a). *Recettes hachées ou petits morceaux fins à destination des patients présentant des troubles de la déglutition*. http://www.hopitaux-saint-maurice.fr/Ressources/FCK/RecetHachees_2017_web-min.pdf
- Hôpitaux de Saint-Maurice, Cools, N., & Gouacide, E. (2018b). *Recettes mixées à destination des patients présentant des troubles de la déglutition*. <http://www.hopitaux-saint-maurice.fr/Ressources/FCK/Livret-recettes-mixees.pdf>
- Hôpitaux de Saint-Maurice, Cools, N., & Gouacide, E. (2018c). *Recettes tendres à destination des patients présentant des troubles de la déglutition*. http://www.hopitaux-saint-maurice.fr/Ressources/FCK/RecetTendres_2017_web-min.pdf
- Institut National du Cancer. (2018). *Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures*. <https://www.e-cancer.fr/content/download/63384/570381/file/Les-traitements-des-cancers-des-VADS.pdf>

- Institut National du Cancer, Santé Publique France, Registres des cancers Francim, & Hospices Civils de Lyon. (2019). *Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 – Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim* (p. 27-149). <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein/documents/rapport-synthese/estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1990-et-2018-volume-1-tumeurs-solides-etud>
- Khaldoun, E., Woisard, V., & Verin, É. (2009). Validation in French of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, 33(3), 167-171. <https://doi.org/10.1016/j.gcb.2008.12.012>
- Lombard, C. (2009). *Orthophonie et oncologie ORL : rôle de l'orthophoniste auprès des patients opérés d'une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée* [Mémoire d'orthophonie]. Université de Lorraine.
- Louis, M.-Y., & Rame, J.-P. (2008). Cancers des voies aérodigestives supérieures. Vers un corps reconstruit, vers une autre vie. *Psycho-Oncologie*, 2(2), 77-82. <https://doi.org/10.1007/s11839-008-0077-x>
- Maingon, P., Créhange, G., Bonnetain, F., Ligey-Bartolomeu, A., Chamois, J., Bruchon, Y., Romanet, P., & Truc, G. (2010). Qualité de vie chez les patients traités pour un cancer de la sphère ORL. *Cancer/Radiothérapie*, 14(6-7), 526-529. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2010.06.008>
- Marchand, C. (2014). Education thérapeutique du patient (ETP) : Principes et intérêts. *Rééducation orthophonique*, 259, 21-35.
- McFarland, D. (2020). *L'anatomie en orthophonie* (3ème édition). Elsevier Masson.
- Meuric, J., & Besnard, I. (2012). Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : Quand doit-on proposer un conseil diététique personnalisé ? *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 26(4), 197-218. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2012.10.006>
- Pasquelin, J. (s. d.). *Compteur de mots en ligne*. https://www.jerome-pasquelin.fr/tools/compter_mots.php
- Pauloski, B. R. (2008). Rehabilitation of Dysphagia Following Head and Neck Cancer. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 19, 889-928. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2008.05.010>
- Puech, M., Soriano, G., Sidobre, P., & Chevallier, C. (2011). *Saveurs partagées : La gastronomie adaptée aux troubles de la déglutition, 80 recettes mixées et hachées*. De Boeck supérieur.

- Richl, M. (2011). Intérêt du soutien nutritionnel dans la prise en charge des cancers des voies aéro-digestives supérieures. *Rééducation orthophonique*, 245, 79-90.
- Ruglio, V. (2012). *Vivre au quotidien avec des troubles de la déglutition. Un guide pratique pour la personne âgée et son entourage*. Solal.
- Ruglio, V., Girod-Roux, M., & Groupe de travail ERU42 LURCO. (2021). *Diagramme et descriptions détaillées de l'IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative) 2.0 2019*. https://iddsi.org/IDDSI/media/images/Translations/IDDSI_Diagramme-descr_2-0_2021_FrEurope_ok.pdf
- Sevestre, C. (2010). *Céder à la vie, s'aider au quotidien. Guide pratique destiné aux personnes dysphagiques ORL et à leur entourage*. Orthoedition.
- Tannou, Y., Blasco-Baque, V., Cugy, E., Cormary, X., Culis, M., & Bras, M. (2018). Eating pleasure in nursing homes : A multi-disciplinary preventive healthcare. *12th World Congress of the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM)*. https://www.researchgate.net/profile/Emmanuelle-Cugy/publication/326332093_Eating_pleasure_in_Nursing_Homes_a_multi-disciplinary_preventive_healthcare/links/5b467fff45851519b4b07942/Eating-pleasure-in-Nursing-Homes-a-multi-disciplinary-preventive-healthcare.pdf
- Vidberg, E., & Verchere, E. (2017). *Prise en soin orthophonique du patient dysphagique suite à un cancer bucco-pharyngo-laryngé*. Orthoedition.
- Woisard, V., Andrieux, M., & Puech, M. (2006). Validation d'un questionnaire d'auto-évaluation du handicap pour les troubles de la déglutition oropharyngée (Deglutition Handicap Index). *Revue Laryngologie Otologie Rhinologie*, 127(5), 315-325.
- Woisard, V., & Puech, M. (2011). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle* (2ème édition revue et augmentée). Solal.
- Woisard, V., & Soriano, G. (2012). Education thérapeutique et troubles de la déglutition. *Santé Education, Journal de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique*, 22(1), 6-9.

ANNEXES

Annexe 1 : Diagramme des textures de l'IDDSI (*International Dysphagia Diet Standardisation Initiative*), traduction française



Annexe 2 : Présentation des participants à l'étude

	Sexe	Age (ans)	Localisation tumorale et traitement	Séquelles, difficultés sur le plan de la déglutition et l'alimentation	Adaptations avant l'étude
Patient 1	F	65	Langue Glossectomie partielle + radiothérapie	Perte de 6 kg (avant : 60 kg) Ouverture buccale limitée et douleurs maxillo-mandibulaires Fuites salivaires Difficultés de propulsion des aliments Fausses routes secondaires Allongement du temps de repas Gêné socialement par ses difficultés, son image corporelle et mange rarement en dehors du domicile	Prise de 3 CNO par semaine Nutrition avec des aliments mous, liquides, et très peu de morceaux Suivi en orthophonie et en diététique
Patient 2	H	90	Larynx Laryngectomie totale + radiothérapie	Perte de 12 kg (avant : 86 kg) Difficultés de mastication Allongement du temps oral Blocages alimentaires œsophagiens Sténose œsophagienne Reflux nasal et gastro-œsophagien Allongement du temps de repas	Prise de CNO de temps en temps Nutrition avec des aliments plutôt mous, sinon difficile Suivi en orthophonie
Patient 3	F	76	Gencives Pelvimandibulectomie interruptrice + radiothérapie	Perte de 13 kg (avant : 75 kg) Fermeture labiale incomplète et continence labiale altérée Fuites salivaires	Prise d'1 CNO par jour Nutrition avec des aliments en

				<p>Difficultés de contrôle du bolus et mobilité linguale limitée</p> <p>Difficultés de mastication</p> <p>Edentation partielle</p> <p>Allongement du temps de repas</p> <p>Gêné socialement par ses difficultés et son image corporelle</p>	<p>textures adaptées</p> <p>Suivi en orthophonie, diététique et kinésithérapie</p>
Patient 4	H	63	<p>Plancher buccal</p> <p>Pelvimandibulectomie interruptrice</p> <p>+ radiothérapie</p>	<p>Perte de 8 kg (avant : 69 kg)</p> <p>Contenance labiale altérée</p> <p>Fuites salivaires</p> <p>Edentation partielle</p> <p>Difficultés de contrôle lingual</p> <p>Retard de propulsion des aliments</p> <p>Fausses routes avec aliments dispersibles et/ou non liés</p> <p>Allongement du temps de repas</p> <p>Gêné socialement par ses difficultés, son image corporelle et au niveau du plaisir des repas</p>	<p>Prise de CNO de temps en temps</p> <p>Nutrition des aliments mixés pour la plupart</p> <p>Suivi en orthophonie</p>
Patient 5	H	68	<p>Thyroïde (étendu au larynx) + poumon</p> <p>Thyroïdectomie et pneumonectomie</p> <p>+ chimiothérapie</p>	<p>Perte de 20 kg (avant : 72 kg)</p> <p>Défaut de propulsion linguale</p> <p>Difficultés de contrôle du bolus lorsque non hydraté</p> <p>Gêne et douleurs à la déglutition</p> <p>Fausses routes</p> <p>Défaut de vidange pharyngée</p> <p>Toux inefficace (sarcopénie)</p>	<p>Prise de 2 CNO par jour</p> <p>Nutrition avec des aliments mixés, liquides</p> <p>Suivi en orthophonie et en diététique</p>

				Gêné au niveau du plaisir des repas et des répercussions de l'alimentation mixée sur le moral	
Patient 6	F	72	Mandibule Pelvimandibulectomie interruptrice + chimiothérapie	Perte de 8 kg (avant : 68 kg) Contenance labiale altérée Difficultés de contrôle lingual Difficultés de mastication Edentation partielle Sensibilité laryngée altérée Fausses routes Allongement du temps de repas Gêné socialement par ses difficultés, son image corporelle et au niveau du plaisir des repas	Prise d'1 CNO par jour Nutrition avec des aliments mixés, liquides ou mous Suivi en orthophonie et en diététique
Patient 7	H	51	Hypopharynx Pharyngo-laryngectomie partielle + radiochimiothérapie	Perte de 22 kg (avant : 81 kg) Difficultés de mastication Défaut de propulsion Retard de déclenchement de la déglutition Fausses routes Allongement du temps de repas Gêné par l'alimentation mixée et les conséquences sur le moral	Prise de 2 CNO par jour Nutrition avec des aliments mixés, parfois des morceaux mous Suivi en orthophonie, diététique et kinésithérapie

Annexe 3 : Note d'information destinée aux patients susceptibles de participer à l'étude

Léa PETRAROLI, étudiante en orthophonie

06.70.93.96.72 / lea.petraroli@gmail.com

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Clermont-Ferrand

Encadrants : Mr Xavier CORMARY, Dr Aubry HOUETTE



NOTE D'INFORMATION DESTINÉE AU PARTICIPANT DU PROJET INTITULÉ :

« Orthophonie, cancer bucco-pharyngo-laryngé et dysphagie : quand hédonisme alimentaire rime avec bien-être. Intérêts d'un programme d'éducation thérapeutique en vue de l'amélioration de la qualité de vie, la lutte contre la dénutrition et l'autonomie. »

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de l'obtention de mon diplôme d'orthophoniste, je travaille actuellement sur mon mémoire de fin d'études, encadré par Mr CORMARY (orthophoniste) et le Dr HOUETTE (ORL).

Mon travail porte sur l'élaboration d'un support d'accompagnement thérapeutique à destination du patient dysphagique post cancérologie ORL, axé sur le plaisir alimentaire, dans le but de limiter l'impact de la maladie sur la qualité de vie et la nutrition et d'avoir une amélioration générale grâce à l'utilisation du support. Ce livret sera composé de recettes adaptées et de conseils posturaux. Les objectifs sont principalement de permettre au patient d'atteindre son poids de forme, de trouver du plaisir dans l'alimentation, de recouvrer de l'autonomie, et de manger comme son entourage.

Afin d'évaluer la pertinence de ce livret pour les patients, je vous propose de participer à mon projet. Les critères d'inclusion sont les suivants : être majeur, résider en Midi-Pyrénées, et avoir des troubles de la déglutition/alimentation des suites d'un cancer ORL traité par chirurgie (+/- autres traitements).

Votre participation au projet sera très simple, il y aura plusieurs étapes qui consisteront en :

1. Au cours de l'été 2021 : explication du projet et signature des documents réglementaires ci-joints
2. Fin août - début septembre 2021 : entretien au domicile avec pesée, passation d'un questionnaire (*le CHI ou Carcinologic Handicap Index*), transmission du livret
3. Chaque mois (septembre, octobre, novembre, décembre, janvier, février) : suivis téléphoniques en parallèle de l'utilisation du livret afin de faire le point et effectuer des ajustements si besoin
4. Fin février 2022, soit après 6 mois d'utilisation maximum du livret, ou avant : entretien au domicile avec pesée et passation du questionnaire (*le CHI ou Carcinologic Handicap Index*)

La participation au projet n'est pas invasive et n'engendre pas de risques prévisibles particuliers. Cela n'interfère pas non plus avec vos soins et consultations divers. Les bénéfices attendus sont multiples, comme décrits ci-avant (aspects nutritionnels, psycho-sociaux et médicaux).

Votre contribution au projet est libre, c'est-à-dire que vous pourrez décider d'arrêter d'y participer à tout moment, sans préciser le motif et sans conséquence. Votre participation se fait sur la base du volontariat (pas de rémunération) et contribuera à l'avancée de la recherche. Si vous le souhaitez, je pourrai vous transmettre les résultats de ce projet lorsqu'il sera terminé pour que vous puissiez prendre connaissance de l'issue de celui-ci.

Par ailleurs, dans le cadre de ce projet de recherche et en vue de l'analyse des résultats recueillis, toutes les données seront anonymisées, confidentielles et utilisées seulement à des fins de recherche.

Vous disposez du temps nécessaire pour réfléchir et prendre votre décision. Si vous acceptez de participer à mon projet, je vous remercie de bien vouloir remplir le formulaire d'accord de participation et donner votre consentement écrit en signant le document ci-joint.

Je me tiens à votre disposition pour de plus amples informations ou pour répondre à toute question. Je vous remercie de l'attention que vous porterez à mon projet et vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Léa PETRAROLI



Le présent document est remis en main propre au participant du projet.

Annexe 4 : Formulaire d'accord de participation à l'étude et consentement éclairé des participants

Léa PETRAROLI, étudiante en orthophonie

06.70.93.96.72 / lea.petraroli@gmail.com

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Clermont-Ferrand

Encadrants : Mr Xavier CORMARY, Dr Aubry HOUETTE



FORMULAIRE D'ACCORD DE PARTICIPATION ET CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

SIGNÉ PAR LE PARTICIPANT AU PROJET INTITULÉ :

« Orthophonie, cancer bucco-pharyngo-laryngé et dysphagie : quand hédonisme alimentaire rime avec bien-être. Intérêts d'un programme d'éducation thérapeutique en vue de l'amélioration de la qualité de vie, la lutte contre la dénutrition et l'autonomie. »

Je soussigné(e)

né(e) le à

domicilié(e)

déclare accepter de participer au projet de recherche de Léa PETRAROLI, étudiante en orthophonie encadrée par Mr CORMARY (orthophoniste) et le Dr HOUETTE (ORL).

Rappelons que ce projet de mémoire porte sur l'élaboration d'un support d'accompagnement thérapeutique à destination du patient dysphagique post cancérologie ORL, axé sur le plaisir alimentaire, dans le but de limiter l'impact de la maladie sur la qualité de vie et la nutrition et d'avoir une amélioration générale grâce à l'utilisation du support. Ce livret sera composé de recettes adaptées et de conseils posturaux. Les objectifs sont de permettre au patient d'atteindre son poids de forme, de trouver du plaisir dans l'alimentation, de recouvrer de l'autonomie, et manger comme son entourage.

J'atteste avoir pris connaissance de la note d'information qui m'a été transmise ainsi que des modalités de déroulement du projet, permettant d'éclairer mon choix. Je donne mon accord à l'étudiante pour :

- participer volontairement au projet de recherche dans le cadre de son mémoire de fin d'études, et sans rétribution financière
- intervenir à mon domicile pour les entretiens d'ouverture et de clôture du projet, dans un contexte d'éducation thérapeutique
- collecter puis utiliser les données recueillies de manière strictement anonyme et confidentielle
- faire un enregistrement audio des entretiens si nécessaire pour l'analyse
- transmettre les résultats dans un travail écrit et lors d'une soutenance orale

- me communiquer ces résultats et l'issue du projet de recherche si je le souhaite
- participer mais pouvoir me rétracter et mettre fin à ma participation au projet à tout moment si j'en émets la demande, sans conséquence

Ayant bénéficié d'un temps de réflexion suffisant pour prendre une décision relative à ma participation, ayant pu poser les questions nécessaires afin d'avoir des réponses claires et de par l'ensemble de ces éléments, j'accepte de participer au projet de recherche pour le mémoire d'orthophonie de l'étudiante.

Fait à, le

Signature du participant :

Signature de l'étudiante :

Le présent document est fait et signé en deux exemplaires : un pour le participant, un pour l'étudiante.

Annexe 5 : Questionnaire d'autoévaluation du handicap, Carcinologic Handicap Index (CHI)

AUTOÉVALUATION DU HANDICAP						
Nom :	Prénom :	Date :				
J =jamais PJ =presque jamais P =parfois PT =presque toujours T =toujours						
		J	PJ	P	PT	T
DL1	Prenez-vous des médicaments pour la douleur ?					
DL2	Vous réveillez vous la nuit à cause des douleurs ?					
DL3	Êtes-vous gêné dans vos activités à cause des douleurs ?					
DL4	Présentez-vous des crises de douleur ?					
TOTAL DL (douleur)						
DG1	Ressentez-vous une gêne pour avaler ?					
DG2	Vous arrive-t-il de vous étouffer en mangeant ou en buvant ?					
DG3	Sentez-vous des remontées de liquide ou d'aliments après le repas ?					
DG4	Avez-vous des difficultés à mâcher ?					
TOTAL DG (déglutition)						
N1	Êtes-vous obligé de modifier la consistance des aliments pour pouvoir avaler ?					
N2	La durée du repas est-elle augmentée à cause de vos difficultés pour avaler ?					
N3	Avez-vous besoin d'enrichir votre alimentation ?					
N4	Perdez-vous du poids ?					
TOTAL N (nutrition)						
R1	Êtes-vous gêné pour respirer au repos ?					
R2	Vos difficultés respiratoires, limitent-elles vos activités physiques ?					
R3	Vous sentez-vous encombré ?					
R4	Avez-vous besoin de dormir en position demi-assise ?					
TOTAL R (respiration)						
PH1	Avez-vous des difficultés pour parler ?					
PH2	Votre entourage a-t-il des difficultés pour vous comprendre ?					
PH3	Parlez-vous moins souvent avec votre famille, vos amis, vos voisins ?					
PH4	Avez-vous des difficultés pour articuler ?					
TOTAL PH (phonation)						
A1	Faites-vous répéter quand on vous parle ?					
A2	Avez-vous du mal à suivre les conversations en milieu bruyant ?					
A3	Êtes-vous gêné pour comprendre les conversations au téléphone ?					
A4	Avez-vous des bruits dans les oreilles ?					
TOTAL A (audition)						
V1	Êtes-vous gêné pour voir dans la pénombre ?					
V2	Avez-vous l'impression de voir moins bien de loin ou de près ?					
V3	Êtes-vous gêné par des éblouissements ou des « papillons » devant les yeux ?					
V4	Présentez-vous une diminution de votre champ de vision ?					
TOTAL V (vision)						
OG1	Êtes-vous gêné pour sentir les odeurs ?					
OG2	Avez-vous peur d'un accident à cause de vos problèmes d'odorat ?					
OG3	Êtes-vous gêné pour percevoir le goût des aliments ?					
OG4	Vous sentez-vous frustré à cause de vos problèmes de goût ou d'odorat ?					
TOTAL OG (olfaction-gustation)						
PS1	Votre vie personnelle et sociale est-elle limitée par les problèmes liés à votre maladie ?					
PS2	Votre maladie a-t-elle modifiée vos rapports avec autrui ?					
PS3	Êtes-vous contrarié par les problèmes liés à votre maladie ?					
PS4	Vous sentez vous handicapé à cause des suites de votre maladie ?					
TOTAL PS (psychosocial)						
TOTAL						

Annexe 6 : Recettes du livret

Les recettes imaginées et proposées dans le livret sont les suivantes :

	Première partie	Deuxième partie	Troisième partie
Entrées	Rillettes de radis roses au fromage frais	Velouté de champignons à la crème et au parmesan	Cake au saumon et sa sauce à l'aneth
	Velouté de courgettes au fromage de chèvre	Muffins à la feta et au paprika	Œufs mimosa au thon
Plats	Hachis parmentier de patate douce et viande hachée	Pâtes au poulet et leur sauce crémeuse au citron	Hachis parmentier de patate douce et viande hachée
	Cabillaud en croûte de chorizo et crozets à la crème	Gratin de courgettes au piment d'Espelette	Crumble de courgettes et poulet
Desserts	Mousse au chocolat	Mousse au citron	Moelleux au chocolat et sa crème anglaise
	Tiramisu aux fruits rouges et spéculoos	Fondant au chocolat pimenté	Verrine spéculoos, banane et fromage blanc

Les pages suivantes sont des extraits de notre livret. Etant donné que ce support est basé sur l'hédonisme alimentaire, il semble plus intéressant pour ces annexes de se concentrer sur les recettes proposées aux patients, plutôt que sur les préconisations générales. Ainsi, nous proposons ici une recette de la première partie, une recette de la deuxième et une recette de la troisième.

Précisons que notre outil sera consultable dans son intégralité lors de la présentation de ce travail.

HACHIS PARMENTIER DE PATATE DOUCE ET VIANDE HACHÉE

Pour 4 personnes – 50 minutes de préparation, 25 minutes de cuisson



Ingrédients :

- 800 g de patates douces à chair orange (soit environ 4)
- 300 g de viande hachée de bœuf
- 70 g de gruyère râpé
- 70 g de concentré de tomates
- 20 cL de crème liquide
- 1 oignon
- 1 noix de beurre
- Sel, poivre, huile d'olive

Étapes de préparation :

1. Préchauffer le four à 180°C.
2. Éplucher et laver les patates douces, puis les couper en cubes. Dans de l'eau bouillante salée, les mettre à cuire pendant 15 minutes environ (vérifier avec la pointe d'un couteau qui doit s'enfoncer sans résistance dans la patate). Bien égoutter lorsqu'elles sont cuites et tendres.
3. Éplucher puis couper l'oignon en tous petits morceaux. Dans une poêle à feu vif, faire revenir la viande hachée en très petits morceaux avec de l'huile. Ajouter l'oignon puis le concentré de tomates et laisser cuire à feu moyen.
4. Écraser les patates douces en purée. Faire chauffer le beurre et la crème et les ajouter à la purée. Bien mélanger. Saler et poivrer à votre convenance. Réserver.
5. Dans un plat à gratin, disposer la moitié de la purée, puis la préparation avec la viande, puis le reste de la purée. Terminer en parsemant de gruyère râpé.
6. Enfourner le plat et laisser cuire 25 minutes. Lorsque le hachis est doré, c'est prêt !



Recette issue de la deuxième partie du livret :

GRATIN DE COURGETTES AU PIMENT D'ESPELETTE

Pour 4 personnes – 15 minutes de préparation, 30 minutes de cuisson



Ingrédients :

- 3 courgettes
- 150 g de dés de jambon
- 100 g de reblochon ou de roquefort
- 5 bonnes pincées de piment d'Espelette
- Pour la béchamel : 750 mL de lait, 45 g de beurre, 45 g de farine
- Sel, poivre



Étapes de préparation :

1. Préchauffer le four à 180°C.
2. Laver puis râper finement les courgettes. Ajouter un peu de sel et de poivre. Réserver.
3. Préparer la béchamel : faire fondre le beurre, ajouter la farine tout en mélangeant, puis le lait chaud petit à petit. Bien mélanger.
4. Mélanger les courgettes, les dés de jambon et la béchamel. Saler et poivrer à votre convenance, et ajouter le piment. Bien mélanger.
5. Dans un plat à gratin, disposer la préparation. Parsemer de reblochon sans sa croûte, ou de roquefort émietté préalablement.
6. Enfourner le plat et laisser cuire 30 minutes. Lorsque le plat est gratiné, c'est prêt !

Recette issue de la troisième partie du livret :

MOELLEUX AU CHOCOLAT ET ...

Pour 8 parts – 40 minutes de préparation, 30 minutes de cuisson



Ingrédients 1/2 :

- > Pour le gâteau
- 4 œufs
- 100 g de sucre en poudre
- 125 g de farine
- 1 sachet de levure chimique
- 100 g de beurre
- 200 g de chocolat noir
- 1 pincée de sel

Étapes de préparation 1/2 :

- > Pour le gâteau
- 1. Préchauffer le four à 180°C.
- 2. Couper le chocolat en morceaux. Faire fondre le chocolat avec le beurre au bain-marie ou au micro-ondes à puissance minimale. Mélanger puis laisser tiédir.
- 3. Casser les œufs et séparer les blancs des jaunes.
- 4. Mélanger les jaunes d'œufs et le sucre. Ajouter la farine et la levure, bien mélanger. Incorporer le chocolat fondu et mélanger.
- 5. Monter les blancs d'œufs en neige au dernier moment avec une pincée de sel, puis les incorporer délicatement au mélange avec une spatule.
- 6. Verser la préparation dans un moule beurré et enfourner pendant 30 minutes. La lame d'un couteau doit ressortir nette quand il est cuit. Laisser refroidir le gâteau avant de le démouler.

