

Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche – « Médecine et Techniques Médicales »

Année Universitaire 2011/2012

Mémoire pour l'obtention du Diplôme de Capacité d'Orthophoniste

Présenté par Alexandra VILLOT

(Née le 24/06/1987)

<p>Le vécu de l'orthophoniste libéral dans sa prise en charge du patient laryngectomisé total</p>
--

Président du Jury :	Professeur Malard Olivier, ORL et chirurgien cervico-facial
Directeur de Mémoire :	Madame Chopineaux Valérie, orthophoniste, directrice pédagogique de l'école d'orthophonie de Nantes, enseignante
Membres du Jury :	Docteur Ferron Christophe, ORL et chirurgien cervico-facial Madame Weisz-Boisard Justine, orthophoniste

« Par délibération du Conseil en date du 7 mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.»

Table des matières

INTRODUCTION	- 1 -
PARTIE THEORIQUE.....	- 2 -
1. LA LARYNGECTOMIE TOTALE	- 3 -
1.1 Anatomie du larynx.....	- 3 -
1.1.1 Le squelette cartilagineux	- 3 -
1.1.2 Les membranes et les articulations	- 5 -
1.1.3 Les muscles du larynx.	- 6 -
1.1.4 La vascularisation et l'innervation	- 10 -
1.1.5 Les étages du larynx:	- 12 -
1.2 Les rôles du larynx.....	- 12 -
1.2.1 Rôle du larynx dans la respiration et de la déglutition.	- 12 -
1.2.2 Physiologie de la phonation.	- 14 -
1.3 Le cancer du larynx:	- 14 -
1.3.1 Epidémiologie des cancers du larynx en France et en région Bretagne et Pays de Loire	- 14 -
1.3.2 Les facteurs de risque :	- 17 -
1.3.3 La sémiologie et l'examen	- 20 -
1.3.4 Histopathologie	- 23 -
1.4 Les traitements	- 24 -
1.4.1 La chirurgie et les évidements ganglionnaires.	- 24 -
1.4.2 La radiothérapie	- 26 -
1.4.3 La chimiothérapie.....	- 28 -
1.4.4: Les effets secondaires de la radiothérapie et de la chimiothérapie.....	- 30 -
2. LES ROLES DE L'ORTHOPHONISTE	- 35 -
2.1 L'accueil du patient.....	- 35 -
2.1.1 Anamnèse et histoire du patient.....	- 35 -
2.1.2 Le bilan orthophonique	- 37 -
2.2 La rééducation « vocale »	- 38 -
2.2.1 La voix oro-œsophagienne	- 38 -
2.2.2 La voix trachéo-œsophagienne	- 41 -
2.2.3 Les prothèses électriques.....	- 45 -
2.3 Les autres rééducations	- 46 -
2.3.1 Le mouchage nasal	- 46 -
2.3.2 L'odorat	- 46 -
2.3.3 La relaxation.....	- 47 -
2.3.4 La reprise alimentaire.....	- 48 -
2.4 Un rôle d'informateur	- 48 -
2.4.1 L'hygiène de vie.....	- 48 -
2.4.2 Les associations de laryngectomisés:	- 50 -
3. LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT EN CENTRE ET EN LIBERAL: LA COMPLEMENTARITE.	- 51 -

3.1 <i>Le patient et l'orthophoniste: une prise en charge relationnelle.</i>	- 51 -
3.1.1 Le patient:	- 51 -
3.1.2 La famille:	- 55 -
3.1.3 L'orthophoniste et le vécu de la prise en charge	- 57 -
3.2 <i>La prise en charge en centre de rééducation:</i>	- 64 -
3.2.1 Exemple de la prise en charge au centre de Maubreuil	- 65 -
3.2.2 La prise en charge pluridisciplinaire	- 66 -
3.2.3 Les limites	- 69 -
3.3 <i>La prise en charge en libéral:</i>	- 70 -
3.3.1 La rééducation orthophonique:	- 70 -
3.3.2 Les limites de la prise en charge libérale:	- 71 -
PARTIE PRATIQUE	- 74 -
1. PROBLEMATIQUE, HYPOTHESES:	- 75 -
1.1 <i>Réflexion sur le sujet et problématique:</i>	- 75 -
1.1.1. Le sujet:	- 75 -
1.1.2 Hypothèses	- 76 -
2. METHODOLOGIE	- 77 -
2.1 <i>Choix et présentation de la population:</i>	- 77 -
2.1.1 Critères d'inclusion:	- 77 -
2.1.2 Critères d'exclusion:	- 77 -
2.1.3 Présentation de la population:	- 77 -
2.2 <i>Observations</i>	- 78 -
2.3 <i>Le questionnaire:</i>	- 79 -
2.3.1 La construction du questionnaire :	- 79 -
2.3.2 Les recueils des résultats	- 80 -
3. PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS.	- 80 -
3.1 <i>Présentation des résultats:</i>	- 80 -
3.2 <i>Analyse des résultats:</i>	- 110 -
3.2.1 Comparaisons et interprétations	- 110 -
3.2.2 Réponses aux hypothèses et remarques:	- 126 -
3.2.3. La place du lien:	- 128 -
3.2.4. Une nouvelle hypothèse: l'absence de demande.	- 128 -
3.2.5 Questionnement:	- 129 -
4. CRITIQUES	- 130 -
4.1 <i>Critique sur le questionnaire:</i>	- 130 -
4.1.1 La formulation des questions:	- 130 -
4.1.2 La longueur du questionnaire	- 131 -
4.1.3 Des questions oubliées?	- 131 -
4.2 <i>La population évaluée</i>	- 131 -
4.2.1 Le choix de la population	- 131 -

4.2.2 La répartition de la population.....	- 131 -
4.3 <i>L'analyse des résultats</i>	- 132 -
4.3.1 La répartition des réponses:.....	- 132 -
4.3.2 L'absence de réponse:.....	- 132 -
5. OUVERTURES	- 132 -
CONCLUSION	- 134 -
ANNEXES.....	- 135 -
<i>I. Questionnaire et lettre d'accompagnement</i>	- 135 -
LE VECU DE LA PRISE EN CHARGE	- 137 -
LA FORMATION	- 141 -
LES CENTRES DE REEDUCATION	- 142 -
LES DIFFERENTS LIENS DANS LA PRISE EN CHARGE	- 143 -
<i>II. Feuille de calcul google document</i>	- 146 -
<i>III. Grille de lecture</i>	- 147 -
BIBLIOGRAPHIE.....	- 149 -

INTRODUCTION

La laryngectomie totale est le traitement le plus radical pour combattre un cancer du larynx.

Bien que nécessaire, l'ablation du larynx prive la personne de sa voix. Cette intervention bouleverse son histoire. En perdant sa voix, il perd également son rôle «d'être social ».

La réhabilitation sociale passe par une réhabilitation vocale. La rééducation orthophonique prend tout son sens auprès du patient laryngectomisé total. Par la maîtrise de la technique des voix oro-œsophagienne et/ou trachéo-œsophagienne et la création d'une relation d'aide basée sur l'écoute, l'orthophoniste aide le patient à retrouver une voix.

Cette prise en charge s'effectue aussi bien en centre qu'en libéral. En pratique, il apparaît que peu d'orthophonistes libéraux acceptent de prendre en charge des personnes laryngectomisées totales.

Dans ce mémoire, nous nous intéresserons à la prise en charge des patients laryngectomisés totaux en libéral et plus particulièrement aux raisons qui empêchent certains orthophonistes de les accepter.

L'objectif de notre travail sera d'établir ces causes en nous basant sur deux hypothèses de départ.

Dans la première partie de notre étude, nous effectuerons quelques rappels anatomo-physiologiques concernant le larynx et la phonation. Nous aborderons ensuite le rôle de l'orthophoniste dans la rééducation. Puis nous évoquerons les spécificités du travail avec des personnes atteintes d'un cancer et la complémentarité de la prise en charge en centre de rééducation et en libéral.

Dans la dernière partie, nous évoquerons d'abord notre méthodologie et nos outils de mesure des données. Ensuite, nous présenterons nos résultats. Enfin nous analyserons nos réponses.

A travers cette dernière partie, nous essaierons de comprendre les raisons qui empêchent certains orthophonistes de prendre en charge des patients laryngectomisés totaux. Dans cette perspective nous mettrons en avant nos remarques, nos étonnements et nos questionnements.

Partie Théorique

1. La laryngectomie totale

Le larynx est un organe essentiel. Il joue un rôle important dans la respiration, la déglutition et la phonation.

1.1 Anatomie du larynx

Le larynx est composé d'un ensemble de cartilages liés entre eux par des ligaments et des membranes sur lesquels s'insèrent les muscles qui équilibrent le système laryngé.

1.1.1 Le squelette cartilagineux

Il est composé de haut en bas par:

Le cartilage épiglottique :

C'est un cartilage impair. Il est décrit comme mince et souple et rappelle la forme d'un pétale. Son extrémité inférieure est liée à l'angle rentrant du cartilage thyroïde grâce au ligament thyro-épiglottique. Son tiers supérieur débordé du cartilage thyroïde et se rattache à l'os hyoïde (qui n'appartient pas au larynx mais joue un rôle important dans son équilibre) grâce au ligament hyo-épiglottique.

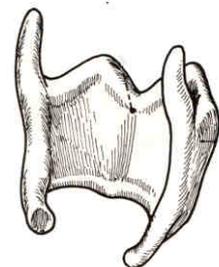


[17]

Ce cartilage intervient dans la protection des voies respiratoires.

Le cartilage thyroïde :

C'est un cartilage impair. Il est situé au-dessus du cartilage cricoïde et l'entoure en partie. Il est constitué de deux lames cartilagineuses quadrilatères. Ces deux lames également appelées "ailes thyroïdiennes" se rejoignent par leur bord antérieur et forme ainsi un



[17]

angle, reconnaissable à l'œil et au toucher, de 80 à 90° chez l'homme (communément appelé la pomme d'Adam) et de 110 à 120° chez la femme. Chaque aile est constituée de cornes. Leur bord supérieur se prolonge vers le haut par une apophyse pour former les

grandes cornes ou cornes supérieures, et vers le bas par une autre apophyse pour former les petites cornes ou cornes inférieures. Les cornes supérieures s'articulent avec l'os hyoïde et les cornes inférieures s'articulent sur le cartilage cricoïde.

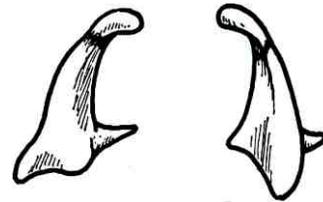
Ce cartilage abrite les plis vocaux.

Les cartilages aryténoïdes:

Ces deux cartilages pairs sont les seuls à être mobiles. Ils sont situés au-dessus du chaton cricoïdien.

De forme pyramidale chaque élément est constitué de:

- une base qui repose sur le bord supérieur du chaton cricoïdien et s'articule avec lui pour former l'articulation aryténo-cricoïdienne. Elle se prolonge antérieurement pour former l'apophyse vocale sur laquelle s'articule le muscle thyro-aryténoïdien et postéro-latéralement pour former l'apophyse musculaire sur laquelle viennent s'insérer les muscles du larynx.
- trois faces: la face interne est tapissée par la muqueuse laryngée, la face postérieure donne insertion au muscle inter-aryténoïdien et la face antéro-latérale est le lieu d'insertion du pli vocal.
- un sommet qui s'incline en dedans.

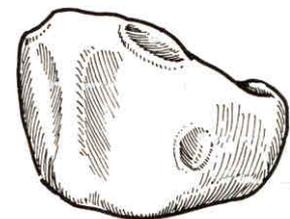


[17]

Le cartilage cricoïde

C'est un cartilage impair, de forme circulaire. Il est situé en-dessous du cartilage thyroïde et au-dessus de la trachée.

Il est constitué d'un arc antérieur nommé arc cricoïdien sur lequel s'insèrent les muscles crico-thyroïdiens (sur la face externe) et les muscles crico-aryténoïdien latéraux (au niveau du bord supérieur). Il est lié au cartilage thyroïde par la membrane crico-thyroïdienne au niveau du bord inférieur des ailes thyroïdiennes.



Il est aussi constitué, sur sa partie postérieure, du chaton cricoïdien.

[17]

Les muscles crico-aryténoïdiens postérieurs s'insèrent sur sa face postérieure.

Il supporte deux surfaces articulaires:

- celle des articulations crico-thyroïdiennes
- celle des articulations crico-aryténoïdiennes.

Sa forme circulaire lui permet de maintenir ouvert en permanence la filière laryngée d'où son importance capitale dans la respiration.

1.1.2 Les membranes et les articulations

- Les membranes:

Les membranes complètent le squelette cartilagineux. Avec les ligaments, elles permettent de lier les cartilages entre eux.

La membrane thyro-hyoïdienne:

C'est une lame fibro-élastique. Elle lie le bord inférieur du corps et des grandes cornes de l'os hyoïde au bord supérieur du cartilage thyroïde. Le ligament thyro-hyoïdien médian la renforce en son centre. Les ligaments thyro-hyoïdiens latéraux la limitent de chaque côté.

La membrane hyo-épiglottique

Elle s'étend de la face antérieure du cartilage épiglottique au bord postéro-supérieur de l'os hyoïde.

La membrane crico-thyroïdienne:

Elle unit le bord inférieur du cartilage thyroïde au bord supérieur du cartilage cricoïde et est renforcée en son centre par le ligament crico-thyroïdien médian.

La membrane crico-trachéale:

C'est une bande fibreuse qui unit le bord inférieur du cartilage cricoïde au premier anneau trachéal.

- Les articulations:

Les articulations crico-aryténoïdiennes:

Ce sont des articulations synoviales, c'est à dire librement mobiles. Elles sont paires et symétriques.

Elles unissent la base des aryténoïdes au bord supérieur du chaton cricoïdien. Elles permettent deux mouvements fondamentaux à la phonation:

- un mouvement de glissement de l'aryténoïde: l'aryténoïde glisse de dedans en dehors entraînant l'abduction des plis vocaux et de dehors en dedans favorisant ainsi l'adduction.
- un mouvement de rotation autour d'un axe vertical, qui entraîne les plis vocaux vers le dedans ou vers le dehors et permet ainsi leur rapprochement et leur éloignement l'un de l'autre.

Les articulations crico-thyroïdiennes:

Elles sont paires et symétriques. Elles relient l'extrémité des petites cornes du cartilage thyroïde aux faces externes de l'arc cricoïdien. Leur action fait basculer le thyroïde sur le cricoïde autour d'un axe transversal passant par les deux articulations. Cette bascule entraîne la tension des plis vocaux.

1.1.3 Les muscles du larynx.

Dans le larynx, on distingue la musculature intrinsèque et la musculature extrinsèque.

La musculature intrinsèque:

Les muscles intrinsèques trouvent tous leur insertion sur le squelette laryngé. Leurs actions assurent l'ouverture et la fermeture du larynx. Ils sont adducteurs (ou constricteurs), abducteurs (ou dilatateurs) ou tenseurs de la glotte.

- Les muscles adducteurs:

- Les muscles thyro-aryténoïdiens:

Ce sont des muscles pairs. Ils sont composés de différents plans. On distingue les muscles thyro-aryténoïdiens inférieurs et supérieurs.

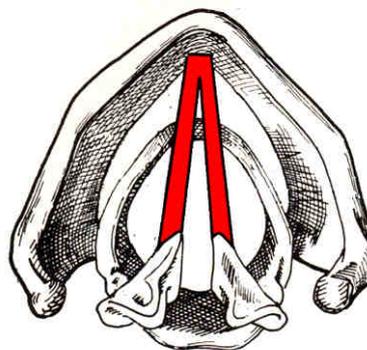
Les muscles thyro-aryténoïdiens inférieurs:

Ils s'insèrent en avant dans l'angle rentrant du cartilage thyroïde et se poursuivent en arrière pour se diviser en deux couches.

La couche externe (ou muscle thyro-aryténoïdien latéral) s'étend de l'angle rentrant du cartilage thyroïde au repli ary-épiglottique et au bord latéral de l'épiglotte.

La couche interne (ou muscle inter-aryténoïdien médian) occupe le plan profond. Elle s'étend des deux tiers inférieurs du cartilage thyroïde au sommet de l'aryténoïde au niveau de l'apophyse vocale. C'est le muscle du pli vocal.

Ces deux couches permettent le rapprochement des plis vocaux et leur fermeture en basculant le cartilage épiglottique sur le cartilage thyroïde.



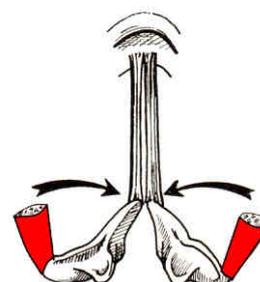
Les muscles thyro-aryténoïdiens supérieurs

Ils s'insèrent sur le tiers supérieur de l'angle rentrant du cartilage thyroïde et se terminent sur la face externe des apophyses musculaires des cartilages aryténoïdes où ils se confondent avec les muscles crico-aryténoïdiens latéraux. Leur contraction entraîne la tension des plis vocaux qui se rapprochent. Ce mouvement provoque la constriction de la glotte.

[17]

Les muscles crico-aryténoïdiens latéraux

Ce sont des muscles pairs et symétriques. Ils s'étendent du bord supérieur de l'arc cricoïdien aux apophyses musculaires des cartilages aryténoïdes. Lors de



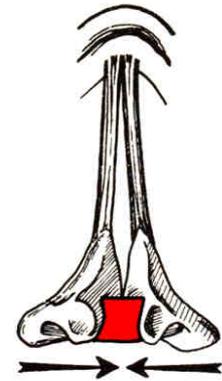
[17]

leur contraction, ils entraînent l'apophyse musculaire en dehors, provoquant ainsi un mouvement de rotation autour de l'axe vertical et entraînant l'apophyse vocale en dedans. Cela provoque la fermeture de la glotte.

Le muscle inter-aryténoïdien

C'est le seul muscle impair. Il est constitué de trois faisceaux musculaires, un transversal, l'inter-aryténoïdien transverse, et deux obliques, les inter-aryténoïdiens obliques. Chaque faisceau est composé de fibres qui joignent les deux aryténoïdes entre eux.

Ce muscle est adducteur puisque sa contraction entraîne le rapprochement des deux cartilages aryténoïdes et donc la fermeture de la glotte.



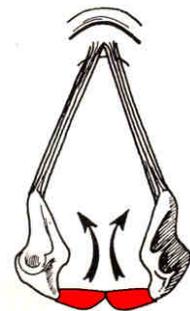
[17]

- Les muscles abducteurs

Les muscles crico-aryténoïdiens postérieurs:

Ce sont des muscles pairs et symétriques. Ce sont les seuls muscles dilatateurs de la glotte. Ils s'étendent de la face postérieure du chaton cricoïdien à la face postérieure des apophyses musculaires des aryténoïdes. Lors de leur contraction, les apophyses musculaires sont attirées vers l'intérieur entraînant ainsi les apophyses vocales vers l'extérieur par rotation des aryténoïdes autour de l'axe vertical.

Ce mouvement provoque l'ouverture de la glotte.

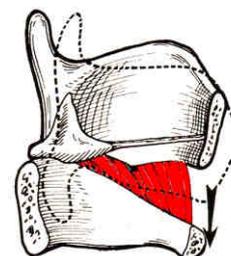


[17]

- Les muscles tenseurs des plis vocaux

Les muscles crico-thyroïdiens

Ce sont des muscles pairs. Ils s'étendent de la face antérieure de l'arc cricoïdien au bord inférieur du cartilage thyroïde. Ce sont également les seuls muscles qui ne s'insèrent



[17]

pas sur les cartilages aryténoïdes. Leur contraction entraîne un mouvement de bascule du cartilage thyroïde sur le cartilage cricoïde grâce aux articulations crico-thyroïdiennes. C'est ce mouvement qui entraîne la tension des plis vocaux.

La musculature extrinsèque

Les muscles extrinsèques relient le larynx aux structures voisines. Ils appartiennent à l'appareil suspenseur du larynx. Ils lui permettent de bouger, de s'élever, de se baisser. Ils ont un rôle important lors de la déglutition.

On distingue les muscles sous-hyoïdiens et sus-hyoïdiens.

Les muscles sous-hyoïdiens: [5]

Tous ces muscles pairs relient l'os hyoïde et le cartilage thyroïde à la clavicule et au sternum. Ce sont des muscles abaisseurs de l'os hyoïde et par conséquent du larynx.

- **le sterno-thyroïdien**: il s'étend du cartilage thyroïde à la clavicule.
- **le thyro-hyoïdien**: il relie l'os hyoïde au cartilage thyroïdien.
- **le sterno-cléido-hyoïdien**: il s'étend de l'os hyoïde au sternum, en passant par la clavicule
- **l'omo-hyoïdien**: il s'étend de l'os hyoïde à la clavicule.

Les muscles sus-hyoïdiens:

Ces muscles pairs relient le larynx à la base du crâne et à la mâchoire inférieure. Ils élèvent l'os hyoïde et par conséquent le larynx.

- **le stylo-hyoïdien**: il s'étend du processus styloïde à l'os hyoïde.
- **le mylo-hyoïdien**: il s'étend de la surface interne de la mandibule à l'os hyoïde.
- **le génio-hyoïdien**: il relie la mandibule à l'os hyoïde. Il permet de relever et de projeter en avant l'os hyoïde.
- **le ventre postérieur du digastrique**: il relie l'apophyse mastoïdienne au tendon intermédiaire.
- **le ventre antérieur du digastrique**: il s'étend du tendon intermédiaire au bord inférieur de la mandibule.

1.1.4 La vascularisation et l'innervation

- La vascularisation

La vascularisation du larynx est faite grâce à trois pédicules, un supérieur et deux inférieurs. Le pédicule supérieur est formé de l'artère et de la veine laryngée supérieure. Le pédicule antéro-inférieur est formé de l'artère et la veine laryngée antéro-inférieur. Le pédicule postéro-inférieur est formé de l'artère et de la veine postéro-inférieures.

Les artères:

On dénombre trois artères dans le larynx. Elles sont toutes dépendantes du système artériel thyroïdien. Il y a une artère supérieure et deux artères inférieures.

L'artère laryngée supérieure est l'artère principale du larynx. Elle naît de l'artère thyroïdienne supérieure et suit le nerf laryngé supérieur pour rejoindre le larynx en perforant la membrane thyro-hyoïdienne. Une fois dans le larynx, elle se divise en deux branches, une antérieure et une postérieure.

L'artère laryngée antéro-inférieure, ou moyenne, naît également de l'artère thyroïdienne supérieure. Elle se termine au niveau de la membrane crico-thyroïdienne où elle se divise en deux branches.

L'artère laryngée postéro-inférieure est une branche de l'artère thyroïdienne inférieure. Elle suit le nerf récurrent.

Les veines:

Les trois veines du larynx se drainent dans la veine jugulaire interne. Elles suivent le même chemin que les artères du larynx.

Les lymphatiques:

On distingue d'une part le réseau lui-même et les troncs collecteurs. Le réseau lymphatique de la muqueuse laryngée est bilatéral. Il est très riche mais inégalement réparti.

Un réseau superficiel s'étend sur l'ensemble de la muqueuse laryngée. Il est constitué de trois régions. La région sus-glottique est très riche, la région sous-glottique l'est moyennement alors que la région glottique est très pauvre surtout au niveau des bords libres des plis vocaux. Il existe aussi un réseau profond.

Les réseaux sus-glottique et sous-glottique sont respectivement drainés par le pédicule supérieur et les pédicules inférieurs (antérieurs et postérieurs). La région glottique est très peu drainée.

Les troncs collecteurs désignent les satellites des artères. Ils rejoignent les ganglions au niveau de la veine jugulaire et de l'artère carotide.

- L'innervation:

L'innervation du larynx est faite par les deux branches du nerf pneumogastrique (ou vague, X). On distingue le nerf laryngé supérieur et le nerf laryngé inférieur plus communément appelé nerf récurrent.

Le nerf laryngé supérieur:

Ce nerf moteur et sensitif trouve son origine dans le nerf pneumogastrique au niveau de la base du crâne. Au niveau de la grande corne de l'os hyoïde, il se divise en deux branches: une interne et une externe. La branche interne forme le nerf laryngé interne qui a un rôle sensitif pour la muqueuse du vestibule laryngé. La branche externe forme le nerf laryngé externe, nerf moteur qui assure l'innervation du muscle crico-thyroïdien.

Il donne des rameaux linguaux, épiglottiques, laryngés et pharyngés.

Le nerf récurrent ou nerf laryngé inférieur:

Les deux nerfs récurrents naissent du nerf pneumogastrique (X). Leurs trajets sont différents.

A droite, le nerf se sépare du pneumogastrique au niveau de l'artère sous-clavière avant de remonter vers le larynx. A gauche, le nerf se sépare du pneumogastrique au niveau de la crosse de l'aorte dans le thorax et remonte vers le larynx.

Une fois dans le larynx, au niveau de la muqueuse, chacun se divise en deux branches, une branche antérieure et une branche postérieure.

La branche antérieure innerve tous les muscles intrinsèques sauf le muscle crico-thyroïdien.

La branche postérieure innerve le muscle constricteur inférieur du pharynx et rejoint les branches du nerf laryngé supérieur. [3 ; 12 ; 17 ; 20]

1.1.5 Les étages du larynx:

Le larynx comprend trois étages.

-L'*étage supra-glottique*, aussi nommé "vestibule laryngé", désigne la partie du larynx située au-dessus des plis vocaux. Il est composé du vestibule laryngé en haut et du ventricule en bas. Il comprend la margelle laryngée, qui constitue l'entrée du larynx, la face postérieure de l'épiglotte, les bandes ventriculaires et les ventricules de Morgani.

-L'*étage glottique* est situé sous l'étage supra-glottique. Il désigne les plis vocaux et la fente sagittale. Cette fente, plus communément appelée la glotte, représente l'espace libre entre les plis vocaux lorsque ceux-ci sont écartés l'un de l'autre.

-L'*étage sous-glottique*, situé sous l'étage glottique, a une forme de cône et se prolonge jusqu'à la trachée. Il recouvre le cartilage cricoïde.

-L'*espace hyo-thyro-épiglottique*, également nommé "loge HTE", est un espace situé entre le cartilage épiglottique et la membrane hyo-épiglottique. Cet espace est comblé par un tissu graisseux, souvent envahi par les carcinomes épidermoïdes. [26]

1.2 Les rôles du larynx

Le larynx intervient dans trois phénomènes physiologiques nécessaires à l'homme: la respiration, la déglutition et la phonation.

1.2.1 Rôle du larynx dans la respiration et de la déglutition.

La respiration :

La respiration est vitale. Son but est d'assurer les échanges gazeux dans le sang au niveau des poumons. Ce phénomène s'effectue en deux temps: un temps inspiratoire et un

temps expiratoire. Le larynx y joue un rôle important car il permet à l'air d'entrer et de sortir des poumons, en gardant une position ouverte.

Lors de l'inspiration, l'air entre par les cavités nasale ou buccale. Il passe dans l'oropharynx et continue jusqu'au larynx. Une fois arrivé au niveau des plis vocaux, il exerce une pression croissante provoquant leur écartement. Celui-ci permet ainsi le passage de l'air dans la trachée jusqu'aux poumons. La contraction des muscles inspiratoires (scalènes, intercostaux et surtout diaphragme) participe à ce phénomène.

Lors de l'expiration, le chemin est inverse. Les muscles retrouvent leur position de repos, le diaphragme se relâche, l'air remonte dans les bronches, la trachée et exerce une pression sur les plis vocaux qui vont s'ouvrir. Puis l'air passe dans le larynx, l'oropharynx, pour sortir par la bouche ou le nez.

La déglutition:

La déglutition est un ensemble de mécanismes complexes permettant d'amener la salive et les aliments de la bouche à l'estomac. Elle doit se faire sans qu'aucun élément ne pénètre dans les poumons. Le larynx assure cette protection.

La déglutition se divise en trois temps: un volontaire (le temps oral) et deux reflexes (le temps pharyngé et le temps œsophagien).

Le larynx intervient lors du temps reflexe pharyngé. Il va assurer la fermeture totale des voies aériennes grâce à trois mécanismes de protection.

L'action démarre par un temps d'apnée pendant lequel le voile du palais puis le larynx vont respectivement protéger les filières nasale et laryngée. Le cavum est protégé par l'élévation du voile qui isole ainsi la filière nasale et empêche un reflux.

Les voies pulmonaires sont protégées par plusieurs mécanismes. Lors de son ascension, le larynx ferme sa filière laryngée à plusieurs niveaux. La protection se fait de bas en haut par l'accolement des plis vocaux, puis celui des bandes ventriculaires, la tension des replis aryténoïdiens et la bascule de l'épiglotte sur le larynx. Cette bascule assure la fermeture de l'entrée du larynx. Elle est possible grâce au mouvement de recul de la base de langue, à l'ascension laryngée, à la contraction des ary-épiglottiques et à la pression du bolus. L'ascension du larynx permet également de faciliter la propulsion vers l'œsophage. Effectivement, le chaton cricoïdien se décolle de la paroi pharyngée postérieure laissant un passage pour l'aliment. [4 ; 7 ; 12]

1.2.2 Physiologie de la phonation.

La phonation est un phénomène complexe qui résulte de l'union de la respiration permettant le souffle phonatoire, du larynx permettant la vibration et des cavités de résonance permettant au son de devenir parole.

- L'appareil respiratoire expulse l'air des poumons jusqu'au larynx. Lors de la phonation, le cycle respiratoire se modifie, grâce à l'action des muscles expiratoires. L'expiration devient alors active. Ainsi, le souffle expiratoire devient souffle phonatoire.

- Le larynx assure la vibration. L'air arrive des poumons en exerçant une pression sur les plis vocaux qui sont normalement accolés l'un à l'autre au début de la phonation. La pression s'exerçant sur eux de façon croissante entraîne d'abord leur écartement. Cette ouverture de la glotte permet le passage d'un peu d'air et provoque alors une dépression. Celle-ci crée l'accolement des plis vocaux (grâce au phénomène de rétro-aspiration de la muqueuse). De nouveau, la pression du souffle va augmenter provoquant un nouvel écartement. C'est la multiplication de ce phénomène qui provoque les vibrations.

- Les cavités de résonance transforment le son laryngé en son articulé et en parole. Après son passage dans le larynx et sa transformation en vibration, l'air sonore se dirige vers la bouche. Il se modifie au contact des cavités de résonance que sont le voile du palais, la langue, les lèvres, les joues, les narines et le pharynx. Devenant des points d'articulation à la production de mots, elles permettent au son laryngé de devenir son de la parole. [4 ; 12 ; 19]

1.3 Le cancer du larynx:

1.3.1 Epidémiologie des cancers du larynx en France et en région Bretagne et Pays de Loire

Nous allons aborder ce point en évoquant à la fois l'incidence, la mortalité et la survie de ces cancers.

L'incidence:

En France métropolitaine en 2011, le nombre de nouveaux diagnostics de cancers étaient de 365 000 cas.

En 2005, l'incidence (c'est à dire le nombre de nouveaux diagnostics) des cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) était estimée à 16 000 cas, dont 80 % d'hommes. Ce résultat les situe au 5ème rang des cancers les plus fréquents chez les hommes.

En 2011, l'incidence des nouveaux cancers du larynx est estimée à 3230 cas. La majorité des cancers des VADS concernent les lèvres, la cavité buccale et le pharynx.

Le taux d'incidence (c'est à dire le risque de développer un cancer), étudié entre 2005 et 2011, montre une diminution nette chez les hommes et une légère augmentation chez les femmes. Ces dernières années, les chercheurs ont fait le lien entre la baisse importante du tabagisme chez les hommes et inversement l'augmentation de cette consommation chez les femmes.

Cette pathologie semble toucher une population plutôt jeune. Effectivement, 7 cas sur 10 sont diagnostiqués entre 50 et 74 ans.

En Bretagne, l'étude a été faite sur la période 2005-2007. Le nombre de nouveaux cancers diagnostiqués dans la région est estimé à 18 150 cas par an.

En 2005, 11 200 hommes ont développé un cancer, dont 1246 au niveau des VADS. Ainsi, cette localisation est au 2ème rang des pathologies les plus fréquentes chez les hommes bretons.

La même année, 7 000 nouveaux cas de cancer étaient diagnostiqués chez les femmes. L'atteinte des VADS touchant très peu les femmes, l'incidence n'a pas été mesurée.

Une étude effectuée sur 20 ans (1980-2000) met en évidence une augmentation de l'incidence des cancers dans la région. Cela s'explique notamment par l'augmentation de la population, son vieillissement et la pose précoce des diagnostics. Elle met également en avant le jeune âge des patients puisque 6 hommes sur 10 sont diagnostiqués avant 65 ans.

Pour les Pays de Loire, seules les données de Loire-Atlantique et de Vendée permettent d'étudier l'incidence des cancers. Effectivement, le Maine-et-Loire, la Mayenne et la Sarthe n'ont pas de registre permettant de faire ces mesures.

En Loire-Atlantique, entre 2006 et 2008, on estime le nombre annuel de nouveaux cas à 6724. Les cancers du larynx en représentaient 1.1 %. Ainsi, l'incidence était de 6 femmes et de 67 hommes. Le taux d'incidence est plus élevé dans le département que dans la moyenne régionale et nationale.

Bien que faisant partie des organes des VADS, l'étude sépare le larynx des lèvres, de la bouche et du pharynx (LBP). Ainsi on remarque que la zone des LBP est majoritairement

atteinte. Cet écart se confirme en termes de fréquence. Chez les femmes, le cancer du larynx est au 25ème rang alors que les cancers des LBP sont au 11ème rang des cancers les plus fréquents. Chez les hommes, le cancer du larynx est situé au 14ème rang quand l'atteinte des LBP est au 4ème rang des cancers les plus fréquents.

En Vendée, entre 2006 et 2008, on dénombre en moyenne 3342 nouveaux cas de cancers par an. L'incidence des cancers du larynx est de 1.1 % avec 3 femmes et 34 hommes diagnostiqués. Chez les femmes, le cancer du larynx est également situé au 25ème rang des cancers des plus fréquents. Les LBP sont au 12ème rang. Chez les hommes, l'atteinte du larynx est au 13ème rang alors que celle des LBP est toujours au 4ème rang des cancers les plus fréquents.

Les chiffres des registres étudiés de 1975 à 1995, montre une nette diminution de personnes atteintes de cancers des VADS chez les hommes et une légère augmentation chez les femmes.

La mortalité:

Au niveau national, les cancers des VADS sont la 7ème cause de mortalité par cancer chez les hommes, et la 18ème chez les femmes.

Les études faites entre 1984-1988 et 2004-2008 mettent en évidence la forte diminution (-73%) du taux de mortalité due à ces cancers chez les hommes.

De 2004 à 2008, les registres dénombrent 1402 décès dus au cancer du larynx. Les projections de 2011 estiment ce nombre à 960, dont 86% d'hommes.

La Bretagne est en situation défavorable concernant les décès. En effet, la mortalité due aux cancers dépasse de 8% celle des moyennes régionales et nationales. 8 302 cas ont été diagnostiqués entre 2005 et 2007. 15% des cancers des VADS étaient imputables aux atteintes du larynx. Il faut toutefois signaler que les cancers dus à l'alcool sont en net recul dans cette région.

En termes d'incidence et de mortalité, de 2005 à 2007, sur 1246 cas de cancers des VADS, 208 étaient localisés au niveau du larynx, provoquant 76 décès. Chez les femmes, l'atteinte des VADS a touché 194 personnes, dont 21 avaient une localisation laryngée, provoquant 6 décès.

Le rapport incidence/mortalité a été comparé sur la période 1995-2005. Les résultats mettent en évidence une évolution favorable chez les hommes. Effectivement, l'incidence des cancers des VADS a diminué de 25%, tout comme la mortalité qui a baissé

de 33%. Chez les femmes en revanche les résultats sont moins positifs puisque l'incidence a augmenté de 33 % pour le cancer du larynx. Toutefois la mortalité est en baisse de 18%.

En Loire-Atlantique, sur la période 2006-2008, 6 femmes et 67 hommes ont développé un cancer du larynx, provoquant respectivement 4 et 24 décès.

En Vendée, sur la même période, 3 femmes et 34 hommes ont été diagnostiqués provoquant respectivement 2 et 11 décès.

La survie:

Au niveau national, les mesures évaluent la survie à 1 an et à 5 ans. Le taux de survie à un an est de 84% alors qu'il baisse à 55% à 5 ans. La comparaison homme-femme met en avant un meilleur taux de survie à un an pour les hommes (84% contre 81%). En revanche, la survie à 5 ans est supérieure chez les femmes (59% de survie contre 54%).

Il est important, lorsque l'on parle de survie, de tenir compte du stade d'évolution de la maladie lors de son diagnostic. [31 ; 33 ; 34]

1.3.2 Les facteurs de risque :

Différents facteurs peuvent entraîner la survenue d'un cancer. Dans le contexte des cancers des VADS, les causes principales sont le tabac et l'alcool.

Le tabac:

L'institut national du cancer met en évidence la responsabilité du tabac dans la mortalité due au cancer. Ainsi, en France et dans le monde, il est considéré comme le principal facteur de risque. Les fumeurs interrogés déclarent à 60% fumer plus de 10 cigarettes par jour (ce chiffre est toutefois en baisse depuis 2005). Tous sexes confondus, la fraction attribuable au tabac dans le cancer du larynx est estimée à 75% et responsable de 1061 décès (par cancer du larynx) par an en France.

Ce n'est pas le tabac lui-même qui est nocif, c'est la fumée avalée. Elle résulte de la combustion du tabac et passe ainsi de la cigarette, aux lèvres, à la langue, à l'oropharynx, au larynx et enfin aux poumons.

L'influence du tabac est à définir selon deux aspects. Il faut à la fois tenir compte de la fréquence mais aussi de la durée de consommation.

En 1982, Brugère, cité dans *Traité d'ORL* [4], étudie la consommation de tabac de 2000 patients atteints de carcinomes épidermoïdes des VADS. Il a ainsi montré que 95% d'entre eux étaient des fumeurs depuis plus de 20 ans et seulement 5 % était non-fumeurs. Le seuil critique de consommation est estimé à 20 paquets-années, c'est à dire un paquet par jour pendant 20 ans. Pour les personnes non-fumeuses exposées au tabac, le risque de développer un cancer est multiplié par 3 par rapport aux personnes non-fumeuses/non-exposées.

Silverman, cité dans *Traité d'ORL* [4], s'est intéressé aux patients développant un deuxième cancer. Son étude compare deux groupes de personnes. Le premier regroupe des patients ayant arrêté de fumer suite à leur premier cancer. Le second est composé de personnes ayant continué une consommation de tabac. Il a ainsi montré que dans le premier groupe d'études, 18% des patients ont récidivé alors qu'ils sont 30% dans le deuxième groupe.

Ainsi, la consommation de tabac favorise le développement d'un premier cancer mais également les risques de récidives.

L'alcool:

L'institut national du cancer a mis en lien les résultats de deux études européennes effectuées sur la consommation d'alcool. Ainsi, la consommation de plus de 10g d'alcool par jour multiplie le risque de cancer des VADS par 1.14 chez l'homme et 1.23 chez la femme.

La fraction attribuable à l'alcool est de 54%, tous sexes confondus, et le nombre de décès est de 753 en France.

Selon certaines études, le taux de décès par cancer des VADS est multiplié par quatre chez les personnes alcooliques. De même, le risque de développer un cancer de l'oropharynx est six fois plus important chez un buveur excessif que chez un non-buveur.

L'alcool irrite les muqueuses et diminue la protection de celle-ci par la salive. Il provoque des déficiences nutritionnelles.

Les études mettent surtout en avant le rôle destructeur de l'alcool associé au tabac. Effectivement, l'alcool facilite la pénétration des solvants de la cigarette dans les muqueuses. Selon Babin [1], sur 4 patients présentant un cancer des VADS, 3 ont une consommation régulière d'alcool. Dans son ouvrage, il rapporte l'étude de Rothman et Poissonnet qui compare les risques de développer un cancer chez des buveurs/fumeurs et

chez des non-buveurs/non-fumeurs. Les résultats observés montrent que le risque de développer un cancer est égal à 1 chez une personne non-fumeuse/non-buveuse, à 2.43 chez un grand fumeur/non-buveur, à 2.33 chez un non-fumeur/ grand buveur et à 15.5 chez un individu grand fumeur/grand buveur.

Les facteurs professionnels:

Ils prennent une place de plus en plus importante. Ils sont à déceler dès le premier entretien avec le patient, surtout quand celui-ci n'a pas de contexte alcoolo-tabagique.

Le *travail du bois* représente la première cause de cancer professionnel. Lors du ponçage, de fines particules sont libérées dans l'air ambiant et pénètrent jusqu'aux alvéoles pulmonaires en irritant toutes les muqueuses.

L'*amiante* est un minéral dont on se sert pour faire des fibres blanches et brillantes. Même si sa responsabilité est surtout reconnue dans les pathologies pulmonaires, de nombreux auteurs l'évoquent pour les cancers des VADS. Toutefois, son implication reste à prouver compte tenu du contexte tabagique des patients concernés. Il est sûr cependant que l'*amiante* augmente le risque de cancer chez les fumeurs.

La survenue des cancers du larynx est aussi accentuée par l'exposition aux vapeurs de diesel et au brouillard d'huile, aux brouillards d'acides inorganiques, au travail du caoutchouc, du chrome, du cuir, au gaz moutarde, aux solvants retrouvés dans les métiers de la teinturerie.

Les facteurs nutritionnels:

L'alimentation est également mise en avant dans les cancers. Ainsi, une alimentation dépourvue de légumes et de fruits provoquent des cancers des VADS et de l'œsophage.

Les carences en vitamines sont aussi responsables.

Les facteurs viraux:

Le papillomavirus humain (HPV) est reconnu dans le développement des cancers des VADS et notamment des carcinomes épidermoïdes.

L'infection par le VIH est également désignée comme facteur de risque dans le développement des cancers des VADS.

Les autres facteurs:

La consommation de cannabis et d'opium favorise les cancers du larynx.

Les facteurs génétiques sont de plus en plus évoqués chez des patients jeunes ou âgés sans facteur de risque habituel. [1 ; 4 ; 31]

1.3.3 La sémiologie et l'examen

Ce sont les signes cliniques qui alertent d'un trouble au niveau du larynx. Ce sont ensuite les examens qui déterminent ce trouble, sa gravité et son traitement éventuel.

Les signes cliniques

Les signes vont dépendre de la localisation de la tumeur dans le larynx. Suivant l'étage touché, le signe d'alerte sera différent.

-*La dysphonie*: c'est le signe d'alerte majeur. Cela désigne toute modification de la voix. Tout trouble de la voix qui persiste plus de trois semaines doit motiver un examen clinique, surtout en cas de contexte alcoolo-tabagique.

-*La dysphagie*: elle indique une tumeur au niveau supra-glottique. C'est la difficulté à déglutir. Elle concerne d'abord les solides, puis les liquides. Elle peut s'accompagner de douleurs en avalant (odynophagie). Toute douleur précise à chaque déglutition doit nécessiter un examen approfondi.

-*La dyspnée*: elle signe une atteinte sous-glottique. La dyspnée laryngée est caractérisée par une respiration difficile, avec une impression d'oppression due à une bradypnée inspiratoire avec tirage (c'est à dire un ralentissement du rythme respiratoire) et un bruit inspiratoire appelé cornage qui se traduit par un rétrécissement laryngé. La dyspnée inspiratoire est souvent observée dans les cas évolués.

-*L'otalgie*: elle est caractérisée par une douleur à l'oreille mais l'origine est laryngée ou pharyngée. C'est pourquoi l'otalgie est souvent un signe trompeur.

-*Les adénopathies*: elles sont le signe de l'extension d'une tumeur.

Dans tous ces cas, c'est la persistance des troubles et souvent leur caractère unilatéral qui doivent alerter et conduire à des examens précis.

Les examens :

L'examen est effectué par le médecin ORL. Il s'effectue en plusieurs temps.

Le but est de déterminer le type de tumeur, sa localisation, son extension aux zones voisines et aux aires ganglionnaires afin d'établir un protocole thérapeutique adapté au patient.

- *L'interrogatoire*

Il s'effectue lors de la première consultation. Il est très important et permet de déterminer plusieurs éléments. Le patient est questionné sur ses troubles, leur nature, le type de douleur, la date d'apparition des symptômes. Puis on s'intéresse à ses antécédents médicaux et à ceux de sa famille. Le médecin ORL veut également connaître la situation professionnelle du patient, ses habitudes de vie, son environnement (alcoolo-tabagique notamment).

- *La palpation du cou:*

Après avoir fait connaissance avec le patient, le médecin palpe les zones douloureuses et les zones voisines. Il s'intéresse aux cartilages du larynx, afin d'évaluer leurs mobilités, les déviations éventuelles, l'absence de crépitation (bruit entendu lorsque les cartilages sont mobilisés par l'extérieur). Il recherche des adénopathies notamment au niveau des aires ganglionnaires.

- *L'examen au miroir:*

Aussi dénommé laryngoscopie indirecte. Un miroir laryngé est placé au fond de la cavité buccale, tourné vers le larynx. Cet examen permet notamment d'apprécier les mouvements de la base de langue et de l'épiglotte.

- *La nasofibroscopie:*

Le fibroscope (tuyau à fibre optique) est introduit dans une fosse nasale jusqu'au larynx. Le médecin a ainsi une meilleure visibilité de la zone pharyngo-laryngée et peut apprécier la localisation de la tumeur, ses limites, son extension aux zones voisines, son aspect (infiltrant, ulcérant,...) et la mobilité des éléments du système laryngé (épiglotte, plis vocaux, cartilages aryénoïdiens).

- *La laryngoscopie directe:*

Cet examen s'effectue sous anesthésie générale. Le patient est allongé en décubitus dorsal et sa tête est en extension. Le laryngoscope est introduit dans la bouche du patient jusqu'au larynx. Le chirurgien bénéficie d'une meilleure position pour observer le pharynx et le larynx. Il apprécie à la fois l'extension de la tumeur et la tumeur elle-même. Cet examen a l'avantage de permettre le prélèvement d'un peu de tumeur dans le but de faire une biopsie. Cette dernière permet d'affirmer ou d'infirmer le caractère cancéreux de la tumeur. [2 ; 4 ; 5 ; 9 ; 16]

Les examens complémentaires: les imageries

Ce sont les examens par imagerie. Ils permettent surtout d'apprécier l'extension de la tumeur.

-*La tomодensitométrie (TDM):*

Cette imagerie cervicale se fait avec injection de produits de contrastes. Elle permet de visualiser la formation tumorale, son extension, une éventuelle atteinte cartilagineuse, la présence d'adénopathies. Cet examen est avantageux. Il permet, en effet, d'apprécier l'extension tumorale mais aussi l'envahissement aux aires ganglionnaires.

-L'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM):

Elle donne un meilleur aperçu de la base de langue, du plancher buccal, des constricteurs et des palato-pharyngiens. Elle permet d'évaluer le degré d'obstruction de la filière laryngée ainsi que les parties molles du larynx.

-La tomographie par émissions de positons couplée à un scanner (tep-scan):

Elle ne remplace pas le TDM ni l'IRM mais présente un intérêt dans la surveillance des cancers traités puisqu'elle détecte toute activité cellulaire anormale. Ainsi, le tep-scan est utile dans la recherche de cancers synchrones ou de métastases, surtout chez des patients ayant déjà un cancer à un stade avancé.

Une fois les examens effectués, le médecin établit un schéma daté et signé où il précise le nombre d'adénopathies, leurs localisations, leurs dimensions, la mobilité des plans profonds ainsi que les extensions. La tumeur est identifiée et les examens permettent de la classer dans le tableau TNM (Tumor, Node, Metastasis soit Tumeur, Adénopathies, Métastases). [2 ; 4 ; 8 ; 9 ; 18]

1.3.4 Histopathologie

Les organes des VADS sont recouverts de différents épithéliums qui sont sources de tumeurs variées. La plupart des cancers se développe à partir de l'épithélium malpighien de surface.

-Les carcinomes épidermoïdes: ils représentent plus de 90% des cancers du larynx. Ils peuvent être invasifs, infiltrants, ulcérés, bourgeonnants. Leur progression est maligne. Ils évoluent d'abord au niveau de la tumeur, puis s'étendent aux tissus voisins, aux aires ganglionnaires et enfin par dissémination métastatique. L'extension se fait d'autant plus facilement qu'il n'y a pas de barrière anatomique dans le larynx.

-Les carcinomes in situ: cette forme sévère impose une biopsie et une surveillance étroite.

-Les carcinomes verruqueux: ils représentent 2 à 3% des cancers du larynx. Localisés surtout à l'étage glottique, ils évoluent surtout localement et le risque de métastase reste faible.

-Les carcinomes à cellule fusiforme: ils sont dans les deux tiers des cas localisés au niveau glottique. Des métastases se développent dans 20 à 30% des cas.

-Les *carcinomes glandulaires*: ils sont plus rares et ne concernent qu' 1% des cancers du larynx. Ils semblent toucher plus les femmes.

Dans les VADS, le risque de voir se développer un cancer secondaire dans les mois qui suivent est important (5% à 20%). [4 ; 8 ; 26]

1.4 Les traitements

L'objectif prioritaire du traitement est d'éviter les récurrences au niveau de la tumeur primitive ou des chaînes ganglionnaires. Mais le choix thérapeutique dépend du patient (son âge, sa profession, son état général), de la tumeur elle-même (sa nature, sa localisation, ses extensions) et de la mobilité du larynx.

Les trois traitements possibles sont la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie. Ils peuvent être indiqués conjointement ou successivement.

1.4.1 La chirurgie et les évidements ganglionnaires.

Lorsque la préservation d'organe n'est pas envisageable pour permettre la survie et la guérison du patient, le chirurgien doit effectuer une laryngectomie totale.

- La chirurgie:

Les indications:

L'extension de la tumeur, sa localisation et la mobilité du larynx vont être déterminantes dans ce choix.

Une atteinte au niveau de *l'étage supra-glottique* conduit généralement à l'irradiation et à la chirurgie partielle.

Au niveau de *l'étage glottique*, une atteinte des plis vocaux conduit à la cordectomie. La laryngectomie totale est indiquée si la tumeur est très étendue, la loge HTE est largement touchée, les cartilages restent fixés, la tumeur s'étend à la sous commissure antérieure. De même l'envahissement de la glotte et la fixité hémilaryngée en avant vont dans le sens d'une laryngectomie totale. En arrière, la fixité d'un aryténoïde ou

de la commissure antérieure (empêchant la fermeture de la glotte) conduisent également à une mutilation complète.

Si l'*étage sous-glottique* est atteint, l'indication thérapeutique va dans le sens d'une laryngectomie totale dans la majorité des cas. Celle-ci peut s'étendre aux premiers anneaux trachéaux, à la thyroïde et aux ganglions.

Une atteinte des *trois étages* indique également une laryngectomie totale. Celle-ci peut être, en fonction de l'extension, plus ou moins élargie aux structures voisines (hypopharynx, oropharynx, thyroïde, ganglions...). [26]

L'exérèse chirurgicale:

L'exérèse consiste à retirer tout l'organe laryngé ainsi que l'appareil thyro-hyoïdien. La filière laryngée permettant la respiration est déviée. Ainsi, la trachée est abouchée à la peau par une ouverture: le trachéostome. Cette ouverture est définitive et constitue maintenant la nouvelle filière respiratoire.

L'amputation peut se faire en champ étroit ou élargi à la thyroïde et aux tissus cervicaux. Une canule est installée pendant l'intervention pour permettre la respiration et empêcher la fermeture du trachéostome.

Lors de l'opération, le chirurgien peut faire le choix de poser, en première intention, une prothèse dite phonatoire (ou implant). Pour cela il crée une communication entre la trachée et l'œsophage en regard du trachéostome. Il réalise alors une fistule œso-trachéale permettant l'insertion de l'implant. Ce geste facilitera la réhabilitation vocale du patient.

Cet implant peut aussi être posé en deuxième intention, à distance de la laryngectomie totale. [10 ; 26]

Les conséquences:

Cette chirurgie est une des plus mutilantes.

Sa principale conséquence est la perte totale et définitive de la voix. L'anatomie est modifiée. Le courant d'air pulmonaire est dévié. A présent le patient respire par le trachéostome. Cette modification provoque également l'altération de l'odorat et du goût.

Après la chirurgie:

Le temps de la cicatrisation, le patient est nourri par sonde naso-gastrique. L'orifice de la trachée doit être maintenu béant dans la période postopératoire. C'est une canule qui assure ce rôle. C'est un tube métallique ou plastique muni d'une collerette de fixation (canule externe) doublé d'une chemise intérieure amovible (canule interne). La canule externe au contact de la peau doit être retirée pour être nettoyée. Dans la plupart des cas, le port de la canule est provisoire. Pourtant, certaines personnes doivent en porter une en permanence pour calibrer l'orifice.

- Les évidements ganglionnaires:

Lorsque la laryngectomie totale est indiquée, le curage des aires ganglionnaires est fait de principe.

Chaque organe possède un système lymphatique qui lui est propre. Pour les VADS, le drainage lymphatique se fait au niveau des groupes ganglionnaires cervicaux. La région cervicale est très riche au niveau vasculaire. Les cellules cancéreuses envahissent les aires ganglionnaires directement par les vaisseaux lymphatiques au niveau de la tumeur et infiltrent les nœuds ganglionnaires pour former des métastases. Il est donc nécessaire de les enlever.

Le curage ganglionnaire s'effectue toujours en même temps que la chirurgie. Le chirurgien retire alors bilatéralement les ganglions mais aussi les muscles sterno-cléido-mastoïdiens, la veine jugulaire et le nerf spinal. [2]

1.4.2 La radiothérapie

La radiothérapie est un traitement important dans le traitement du cancer. Elle est utilisée seule (assez rarement) ou en association avec la chirurgie ou la radiothérapie.

Elle consiste à utiliser des rayonnements ionisants pour détruire les cellules cancéreuses. Les principales radiations utilisées sont les rayonnements gamma γ (ou photons γ), les rayons X ou photons X, les électrons et quelques fois les neutrons et les protons. L'énergie des ions atteint l'ADN des cellules de l'organisme, bonnes et mauvaises, et crée des lésions. Les cellules saines ont un mécanisme de réparation qui les détecte et les répare

entre 6 et 12 heures après l'irradiation. En revanche, les cellules cancéreuses n'en possèdent pas. Ainsi, d'une séance de rayons à l'autre, elles n'ont pas le temps de guérir. C'est l'accumulation des lésions qui entraîne la destruction de la cellule.

L'irradiation externe s'effectue sur toutes les zones à risque, c'est à dire la tumeur et les aires ganglionnaires cervicales.

La dose totale est déterminée en fonction de l'indication thérapeutique et de la nature de la tumeur. Elle est définie en termes de fractionnement (nombre total de séances) et d'étalement (temps séparant le 1er jour du dernier jour de traitement). En général, pour les cancers des VADS, le protocole propose un rayonnement de 2 Grays (Gy) par jour, 5 jours par semaine pendant 5 semaines. [8 ; 10]

La radiothérapie exclusive:

Le seul traitement est la radiothérapie. Il est indiqué lorsque la tumeur est inopérable car elle provoquerait une chirurgie trop mutilante ou lorsque le patient a des contre-indications. Les aires ganglionnaires sont incluses dans l'irradiation.

La dose est délivrée, en fonction du statut ganglionnaire, par voie transcutanée, à valeur de 50 Gy 5 semaines, puis par dose de surimpression pour atteindre une dose totale de 65 à 75 Gy au bout de 6 - 7 semaines. [4]

La radiochimiothérapie concomitante:

Elle associe la radiothérapie à la chimiothérapie et est devenue le traitement de référence dans les cancers des VADS. Elle est indiquée lorsque la tumeur est localement évoluée ou inopérable ou en cas d'extension ganglionnaire. Les études ont prouvé l'efficacité de cette association qui augmente la survie et le contrôle loco-régional et diminue le risque métastatique. L'efficacité est meilleure lorsque la chimiothérapie associe le 5-FU et le Cisplatine. La chimiothérapie agit sur les cellules métastatiques à distance de la tumeur et complète l'action de la radiothérapie. [8, 10 ; 18]

La radiothérapie adjuvante:

Ce traitement associe la chirurgie dans un premier temps à la radiothérapie dans un second temps. Le but est de diminuer le risque de rechute locale. L'irradiation commence

une fois la cicatrisation effectuée, entre 3 et 6 semaines après l'intervention, et se fait en fonction de la taille de la tumeur, de l'envahissement ganglionnaire, de l'état des marges d'exérèse. Ce traitement est systématique à partir des tumeurs T3, lorsque les marges d'exérèse ne sont pas saines et/ou qu'un envahissement ganglionnaire est présent.

C'est le protocole le plus souvent utilisé. Il permet une irradiation en fonction de l'extension. 60 à 70 Gy sont délivrés en six à sept semaines. [8 ; 10]

La curiethérapie:

Ce traitement utilise des sources radioactives placées à l'intérieur des cavités naturelles ou au sein des tissus. Sous anesthésie générale, on met en place des fils d'iridium 192. Cela ne traite qu'un volume lésionnel limité. [2 ; 8]

1.4.3 La chimiothérapie

Malgré une prise en charge loco-régionale adaptée, deux tiers des cancers avancés vont récidiver localement ou régionalement.

Objectifs de la chimiothérapie:

Historiquement, la chimiothérapie était utilisée pour les cas de récidives loco-régionales ou métastatiques. Aujourd'hui, elle l'est surtout dans les protocoles de préservation d'organes. La chimiothérapie a pour but de tuer les cellules cancéreuses.

Chaque cellule du corps est composée d'ADN et a son propre cycle d'évolution. Le but de la chimiothérapie est d'atteindre l'ADN de la cellule cancéreuse. Celle-ci prolifère plus vite qu'une cellule saine, est invasive et favorise les métastases. Elle ne répond pas aux signaux d'arrêt de division cellulaire ni à ceux de mort cellulaire.

La chimiothérapie a aussi un effet sur les cellules saines provoquant ainsi des anémies, des nausées, des réactions cutanées. C'est pourquoi, avant tout traitement, le médecin s'assure de l'état général du patient.

Les médicaments utilisés vont interférer dans le cycle et le métabolisme de la cellule. Ils vont créer des cassures, des lésions, des intercalations, des substitutions dans les séquences d'ADN, gênant ainsi leur réplication et provoquant leur mort.

Les principaux produits utilisés sont: le 5-Fluoro-Uracile (5-FU), le Cisplatine et le méthotrexate.

La chimiothérapie ne peut plus être envisagée seule. Elle est utilisée souvent en complément de la chirurgie ou de la radiothérapie. Effectivement des études ont montré que même en adjuvant, son rôle et son efficacité sont à prouver. [8] [4 ; 18]

La chimiothérapie néo-adjuvante ou dite d'induction:

La chimiothérapie est effectuée en premier lieu, avant toute intervention chirurgicale. Développée au départ pour augmenter le taux de contrôle loco-régional et diminuer le risque de récurrences secondaires, les résultats se sont montrés décevants. Aujourd'hui, elle est surtout indiquée dans le cadre des protocoles de préservation d'organes, pour un cancer à prolifération rapide ou encore lorsque le risque métastatique est important. Trois à cinq cycles sont effectués en perfusion continue. Ce traitement a une visée réductrice. [6 ; 8]

La chimiothérapie adjuvante:

Elle est proposée en post-opératoire ou en post-radiothérapie pour prévenir les récurrences et éradiquer totalement les cellules tumorales résiduelles mais n'a pas prouvé son efficacité. Les indications de chimiothérapie pour les carcinomes épidermoïdes se font à visée réductrice et palliative.

La chimiothérapie métastatique:

Elle agit sur les métastases. Ce traitement est utilisé lorsque la guérison n'est pas possible. Il a pour but d'améliorer la qualité de vie. [2]

Les thérapies ciblées:

Leur but est de cibler l'anomalie moléculaire impliquée dans le processus tumoral. Pour cela, les thérapies bloquent le signal de prolifération de la cellule cancéreuse. Celui-ci est donné par l'EGF (Epidermal Growth Factor) et provoque l'inhibition du processus de mort cellulaire, l'activation de la multiplication des cellules et de l'angiogenèse (croissance

des vaisseaux) ainsi qu'une augmentation du risque de métastases. Les traitements agissent de façon ciblée sur diverses étapes du développement du cancer et de la mort cellulaire.

[2 ; 4 ; 25]

1.4.4: Les effets secondaires de la radiothérapie et de la chimiothérapie.

- **Les effets secondaires de la radiothérapie.**

La radiothérapie est effectuée chez le patient lorsque sa cicatrisation est terminée. Des effets secondaires apparaissent de façon immédiate ou bien plus tardivement. [23]

La peau est constituée de l'épiderme (qui va être touché par les effets aigus) et du derme (caractéristique des effets tardifs).

Les effets aigus

Ils démarrent au moment du traitement et peuvent être présents jusqu'à trois à six mois après l'arrêt de celui-ci. Ils sont réversibles.

La radiomucite: c'est une inflammation de la muqueuse au niveau pharyngo-laryngé. Elle apparaît au cours de la 2ème ou 3ème semaine de traitement et se caractérise par un érythème, c'est à dire par des rougeurs. De fausses membranes apparaissent progressivement.

La radioépithélite: elle apparaît dès la deuxième semaine de traitement. C'est une inflammation de l'épiderme caractérisée par un érythème, c'est à dire que la peau est rouge, chaude, un peu atrophique et quelquefois œdémateuse. Progressivement la peau peut devenir suintante et peut s'accompagner de bulles intra-épidermiques qui se rompent. Cela cicatrise en général dans le mois qui suit la fin du traitement. [10 ; 18 ; 23]

La perte du goût: partielle ou totale, elle est due à l'irradiation des cellules du goût.

La xérostomie ou hyposalivation ou hyposialie : cet effet est quasi constant chez tous les patients. L'irradiation se fait sur les glandes salivaires. La salive diminue en quantité et est

plus visqueuse, épaisse, entraînant une impression de sécheresse dans la bouche, pouvant aller quelquefois jusqu'à une gêne à la déglutition. C'est une diminution quantitative et qualitative de la salive. [10 ; 23]

Les effets tardifs:

Ils sont liés à la perte cellulaire des tissus au renouvellement lent. Ils ne sont pas systématiques mais sont par contre peu réversibles et peuvent provoquer des séquelles permanentes.

-L'asialie: c'est la perte totale de la salive entraînant des troubles de la déglutition. Ils sont la conséquence de l'irradiation des glandes salivaires.

-L'œdème: c'est le gonflement des muqueuses, entraînant une baisse du calibre de l'hypopharynx et nécessitant plus de pression lors de la déglutition. Il est dû à la diminution du flux vasculaire et lymphatique.

-La fibrose cervicale: elle est assez fréquente. Elle diminue la possibilité de contraction musculaire et limite les mouvements articulaires. Elle peut être associée à des douleurs et est majorée en cas d'évidements ganglionnaires.

-Le jabot: sous mentonnier, il est assez fréquent.

-Les nécroses: c'est la destruction des tissus muqueux, cartilagineux ou osseux. L'ostéoradionécrose est une complication infectieuse d'origine dentaire qui détruit les tissus osseux de la mandibule. Elle est favorisée par la xérostomie. Les phénomènes de nécrose sont la conséquence d'une perte totale de la vascularisation des tissus.

-La candidose linguale ou buccale: c'est une infection due au *Candida Albicans*, qui entraîne une inflammation de la muqueuse. La langue devient noire et une plaque de muguet se développe sur l'intérieur de la joue. Cette infection est souvent la conséquence de l'hyposialie.

-*L'altération de l'audition*: l'irradiation de la trompe auditive provoque des otites séreuses pouvant être responsables d'une perte d'audition ou pouvant nécessiter la pose d'aérateurs transtympaniques.

-*Le trismus*: les muscles masticateurs sont contractés, entraînant une difficulté voire une impossibilité d'ouverture buccale. Il apparaît en cas de dépassement de l'irradiation de la mandibule ou bien chez des patients déjà irradiés auparavant.

-*Le rétrécissement du trachéostome ou de la trachée*: il y a un risque de sténose de la trachée. Souvent le simple remplacement de la canule suffit à régler le problème.

Les effets de la radiothérapie sont cumulatifs. Ils ont des répercussions sur la qualité de vie du patient. Ils provoquent en effet une gêne à la mastication, à l'articulation et à l'hygiène bucco-dentaire. Ils sont passagers la plupart du temps, néanmoins, certaines personnes en gardent des séquelles permanentes. [23]

- **Les effets secondaires de la chimiothérapie.**

Ils sont dus à l'action des différents produits sur les cellules saines. Chaque médicament utilisé à un effet particulier. Tous les effets n'apparaissent pas toujours. Cela dépend du protocole mis en place et des doses.

Effets généraux:

-*Les nausées et les vomissements* : effets les plus fréquents. Ils sont dus à l'action des médicaments. On donne au patient des antiémétiques pour calmer la gêne. Ils peuvent entraîner à leur tour, des troubles du sommeil, des troubles de la constipation, des mouvements involontaires des muscles, de la langue, des maux de tête.

-*La fatigue*: c'est un des effets les plus fréquents, elle est due aux médicaments chimiothérapeutiques et aux différents effets secondaires. Elle est favorisée par des situations d'anxiété.

-*La diarrhée* : due à l'atteinte des muqueuses digestives. On conseille au patient de boire beaucoup d'eau.

-*La constipation* : souvent due aux antiémétiques.

-*Les aphtes* : on conseille au patient de bien s'hydrater, d'éviter les aliments acides notamment.

-*La sécheresse de la bouche* : elle peut entraîner des ulcérations de la bouche ou de la gorge, des mucites, des mycoses, des douleurs ou encore une altération du goût.

-*L'alopecie* : c'est la chute des cheveux. Les cils peuvent aussi tomber. Il faut alors prévenir l'irritation des yeux.

Effets sur le sang:

Les médicaments de la chimiothérapie agissent sur les cellules de la moelle osseuse qui produit les globules blancs, rouges et les plaquettes.

-*La neutropénie*: c'est la diminution temporaire des globules blancs pendant le traitement. Cela entraîne des risques d'infections. On conseille au patient d'éviter l'exposition aux microbes en s'éloignant des lieux publics par exemple.

-*L'anémie*: c'est la diminution des globules rouges. Elle peut provoquer une pâleur de la peau, des muqueuses, des difficultés à respirer, de la fatigue, des vertiges.

-*La thrombopénie*: plus rare, c'est la diminution des plaquettes. Il y a des risques hémorragiques en cas de coupures.

-*L'aplasie*: c'est une diminution simultanée des globules blancs, rouges et des plaquettes.

Effets spécifiques aux médicaments:

Chaque médicament agit sur des cellules spécifiques.

-L'insuffisance rénale: peut être causée par le Cisplatine.

-La modification de la peau et des ongles: la toxicité muqueuse peut être provoquée par le 5-FU notamment. Ainsi le patient peut avoir une sécheresse cutanée, une hypersensibilité au soleil, des picotements, des démangeaisons, de l'érythème, des allergies.

-L'audition et l'équilibre : des modifications peuvent être observées suite à un traitement par Cisplatine.

On peut également observer des *fourmillements dans les mains*, un *engourdissement dans les doigts*, des *troubles de la mémoire*.

-Les troubles cardiaques et pulmonaires: beaucoup plus rares, ils sont à surveiller.

-Les cystites hémorragiques: inflammation de la vessie.

Autres effets indésirables:

-Les douleurs: provoquées par des inflammations, des brûlures d'estomac, des coliques, des douleurs musculaires.

-La perturbation du poids: certaines personnes observent une prise de poids. Cela est plus dû à l'alimentation qu'aux médicaments eux-mêmes.

Ces effets sont temporaires et réversibles. Dans de très rares cas, certains peuvent persister, on parle alors de séquelles. [18 ; 30]

2. Les rôles de l'orthophoniste

Selon l'article 3 du décret de compétence des orthophonistes n°65-240 du 25 mars 1965, modifié par le décret n° 83-766 du 24 août 1983, le décret du 30 mars 1992 et le décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 " l'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants: [...]Dans le domaine des pathologies oto-rhino-laryngologiques: [...]la rééducation de la voix d'origine organique ou fonctionnelle pouvant justifier l'apprentissage des voix oro-œsophagienne ou trachéo-œsophagienne et de l'utilisation de toute prothèse phonatoire". [5]

La prise en charge du patient laryngectomisé est globale. L'orthophoniste est avant tout le rééducateur de la voix mais il a également un rôle d'informateur et de soutien important. En lui donnant les techniques pour retrouver la parole, il prépare le patient à se réinsérer dans la société en tant qu'individu.

2.1 L'accueil du patient

Une première rencontre entre le patient et l'orthophoniste devrait idéalement s'effectuer à l'hôpital, avant l'opération ou bien en postopératoire, à son lit. Il semble essentiel de fournir des informations sur l'opération et ses conséquences à la personne et à sa famille ainsi que de les conseiller pour faciliter la communication.

En pratique, le premier moment s'effectue, plus couramment, en centre ou en libéral. Il est important pour la suite de la rééducation. Il se fait d'abord par une connaissance de la personne et de sa maladie, puis se poursuit par un bilan qui met en avant les possibilités du patient.

2.1.1 Anamnèse et histoire du patient

Il est important que l'orthophoniste s'informe sur le passé médical de son patient, depuis le diagnostic jusqu'aux traitements. Son discours permet d'observer sa façon de comprendre et de vivre suite aux récents événements. En centre, lorsqu'ils arrivent, les patients sont souvent dépassés. Si des informations ont été données avant l'intervention, beaucoup ont été oubliées du fait de l'opération, de la mutilation, de la peur engendrée par la situation.

L'orthophoniste questionne donc la personne laryngectomisée totale sur:

- L'opération:

En général, lorsque le patient arrive en centre de rééducation, ses informations médicales sont connues. Il est toujours intéressant de questionner le patient malgré tout. En libéral, c'est lui qui fournit les éléments médicaux. L'orthophoniste veut connaître la date de son opération, le nom de son chirurgien, pour prendre contact avec lui si nécessaire et le type de chirurgie. Il faut savoir si le patient a eu une pose d'implant phonatoire pour l'orienter vers une rééducation de la voix trachéo-œsophagienne. Il est également important de savoir si l'exérèse a été étendue au pharynx, par exemple, ou bien à l'œsophage. Dans ce cas, il peut y avoir des répercussions lors de l'apprentissage des voix. La vibration de la bouche œsophagienne est plus difficile à acquérir en cas de geste chirurgical sur l'œsophage. Il est également important de savoir si le nerf spinal a été touché lors de l'évidement ganglionnaire. Une atteinte du nerf XI entraîne un défaut de mobilité de l'épaule et du cou ainsi que des douleurs qui nécessitent une prise en charge kinésithérapeutique.

- Les traitements:

Nous l'avons vu, en cas de laryngectomie totale, d'autres traitements sont associés à la chirurgie. L'orthophoniste doit les connaître. La radiothérapie démarre après la chirurgie, lorsque la cicatrisation est complètement terminée. Le thérapeute adapte sa rééducation aux traitements. Il peut rappeler au patient les différents effets secondaires. Son rôle est également de le prévenir d'une stagnation dans la progression de sa nouvelle voix. Les rayons vont durcir les tissus. Cette perte de souplesse se répercute sur l'apprentissage de la voix. Il faut éviter au patient une baisse de moral, un découragement et lui rappeler que c'est temporaire.

- L'hygiène:

L'objectif de la rééducation est certes majoritairement vocal mais elle doit également permettre au patient d'être le plus autonome possible vis-à-vis de son anatomie.

Lorsque celui-ci est porteur d'un implant, une infirmière s'occupe d'abord de son nettoyage. Il faut encourager le patient à gagner en autonomie et à le faire lui-même. En centre et en libéral, il faut le guider dans cet apprentissage. L'orthophoniste vérifie qu'il protège son trachéostome. Ses poumons ne sont plus protégés par la bouche, le larynx et la trachée. L'air froid et humide entre par le trachéostome et se dirige tout de suite dans les poumons. Il doit se protéger en mettant un filtre devant l'orifice.

- L'alimentation:

La reprise alimentaire se fait progressivement après la cicatrisation. Il faut questionner le patient sur son mode d'alimentation. S'il est encore nourri par voie entérale ou parentérale, il faudra le guider vers une reprise alimentaire progressive. Si son alimentation est redevenue normale, l'orthophoniste vérifie que le patient n'a pas perdu de poids, s'il mange suffisamment et s'il a retrouvé le plaisir de manger.

- Les difficultés rencontrées:

L'édentation du patient est également un frein à la reprise alimentaire et à la reprise vocale. Les dents des patients sont souvent retirées avant un protocole de radiothérapie. Pendant toute la durée du traitement, le patient aura peu, ou n'aura pas de dents. L'orthophoniste doit en tenir compte, notamment dans son travail sur l'articulation et son exigence face à l'intelligibilité.

La complication la plus fréquente après une laryngectomie totale est la fistule. Si la cicatrisation ne s'est pas bien faite et il y a des fuites de liquide par les cicatrices. Cela retarde la reprise alimentaire et surtout la reprise vocale.

Tous ces éléments vont permettre à l'orthophoniste de s'adapter à son patient et d'ajuster sa réhabilitation vocale. [10]

2.1.2 Le bilan orthophonique

Vient ensuite le temps du bilan. L'orthophoniste évalue les possibilités fonctionnelles du patient.

Les praxies:

L'orthophoniste observe les praxies bucco-faciales du patient afin d'évaluer ses possibilités et éventuellement les éléments à travailler. Il vérifie la mobilité des lèvres, de la langue, des joues, des mâchoires et s'assure du bon fonctionnement des éléments de l'articulation. Pour cela, il demande au patient d'exécuter des mouvements d'étirement des lèvres, de protrusion et de rétraction de la langue, des mouvements de droite à gauche de la langue, un balayage du palais, un gonflement des joues, le passage de l'air de gauche à droite. Ce dernier mouvement permet au patient de réaliser qu'il a de l'air présent naturellement dans la bouche.

Son mode de communication:

Il est important que le patient laryngectomisé total garde une communication avec son entourage. Pour s'exprimer, il peut utiliser l'écriture. Il faut l'encourager à chuchoter. Il garde ainsi les muscles de son articulation active, une spontanéité de parole et un lien social important et capital pour la poursuite de sa rééducation.

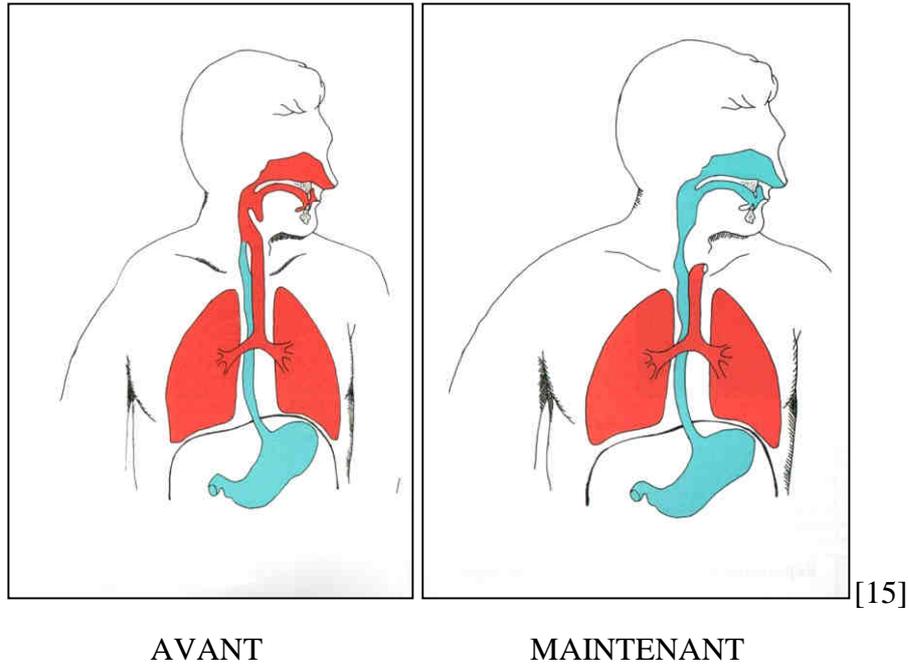
2.2 La rééducation « vocale »

Après son opération, le patient laryngectomisé ne peut plus parler. Il perd son rôle « d'individu parlant », son rôle social, de travailleur et de personne. Il est alors important de démarrer dès que possible la réhabilitation vocale.

La voix oro-œsophagienne peut être apprise par tous les laryngectomisés. La voix trachéo-œsophagienne ne concerne que les patients porteurs d'un implant phonatoire. En cas d'échec, la voix prothétique pourra être proposée. [10]

2.2.1 La voix oro-œsophagienne

Avant de démarrer l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne (VOO), il est important de réexpliquer au patient sa nouvelle anatomie. Ainsi l'orthophoniste peut se servir de schémas pour expliquer le fonctionnement de cette voix.



Le patient n'a plus de plis vocaux, mais il va pouvoir utiliser un nouveau vibreur: la bouche œsophagienne. Le principe de la VOO est d'utiliser l'air présent naturellement dans la cavité buccale, de le comprimer pour l'envoyer vers l'œsophage. L'air passe par la bouche œsophagienne puis il ressort en la faisant vibrer. C'est le principe de l'érygmophonie ou de l'éruclation contrôlée. [10 ; 14 ; 15]

Il y a différentes méthodes pour acquérir cette VOO. [10 ; 14 ; 15]

La méthode dite "classique" de Gutzmann (1909) ou par déglutition:

Cette méthode, développée par Gutzmann, est la plus ancienne. Elle consiste à éructer après une déglutition. Ainsi, l'orthophoniste demande au patient d'avalier de l'air, puis de rejeter celui-ci en s'aidant d'une contraction abdominale selon le principe "avalez-rotez". Avant, on faisait boire de l'eau gazeuse au patient pour démarrer. Cette méthode est de moins en moins utilisée aujourd'hui. Si le principe "avalez-rotez" semble simple, la remontée de l'air se fait souvent à distance de la déglutition et indépendamment de la volonté de la personne.

La méthode de Seeman (1922) ou du gobage ou par inhalation ou par succion:

Le but est de faire passer dans l'œsophage de petites quantités d'air en créant un appel d'air. Pour cela, le patient a la bouche entrouverte, la mâchoire légèrement crispée, il

positionne son menton légèrement en avant et effectue une petite inspiration abdominale. Pour sortir le son, il contracte légèrement ses abdominaux. Cette méthode est plus instinctive pour le patient car elle lui permet de conserver le rythme physiologique de la respiration. Mais elle nécessite beaucoup d'effort et s'accompagne souvent d'un souffle pulmonaire très important et bruyant.

La méthode par injection ou méthode hollandaise (1952):

Cette méthode est née de la pratique d'un laryngectomisé total. Jean Winter avait, en effet, remarqué que sa VOO sortait plus automatiquement sur des mots commençant par des /p/, /t/ ou /k/. Après en avoir parlé à sa thérapeute Mme Moolenaar-Bjil, celle-ci confirma l'observation de son patient. La voix était émise plus facilement lorsqu'il commençait ses phrases par des consonnes explosives. Elle remarqua cela chez tous ses patients. Les études du Dr Van Den Berg et surtout du Dr Damste expliquèrent ce phénomène. Lors de la production de ces consonnes explosives, une compression de l'air dans l'arrière-bouche se produit, facilitant ainsi les injections œsophagiennes. Le principe de cette méthode est donc d'utiliser le mouvement articulaire. Des injections discrètes se faisant pendant la parole, celle-ci n'est plus hachée. Lors de la progression, le travail consiste donc à faire plusieurs injections au cours de la parole et non à faire plusieurs syllabes sur une seule injection. Cette méthode est avantageuse car elle demande moins d'effort au patient et permet l'apparition progressive de la VOO. Néanmoins elle ne permet pas de démarrer une phrase par une voyelle et la prise d'air reste peu importante.

La méthode des blocages (1970)

Élaborée par "la clinique des deux Tours" à Marseille, son but est de provoquer des injections volontaires sans avoir besoin de déglutir ou d'articuler sur une syllabe. Pendant la parole, le patient effectue des blocages qui permettent d'envoyer l'air dans l'œsophage. Ils se font par pression des lèvres, comme pour former un /p/, en appuyant la pointe de langue derrière les incisives supérieures, comme pour prononcer un /t/ ou avec un mouvement de la base de langue, comme pour former un /k/. Cette méthode est souvent combinée avec la méthode hollandaise. Elle est avantageuse car elle permet une prise d'air plus importante et ainsi un allongement du nombre de syllabes sur une éruption. En revanche elle oblige à l'interruption de la parole, surajoute un mouvement et s'accompagne d'un bruit d'injection et d'un souffle trachéal important.

Quelle que soit la méthode utilisée, elle doit s'adapter au patient. Le but est d'automatiser le mécanisme. Le travail est progressif. L'orthophoniste commence sur une puis plusieurs syllabes. On introduit ensuite des mots courts, puis des phrases courtes puis plus longues, puis des textes. On utilise différents supports, des séries automatiques, des saynètes, des jeux et on encourage les situations de la vie quotidienne. Dès que le mécanisme est compris et que le patient peut dire 2 à 3 syllabes, il faut l'encourager à utiliser sa voix avec d'autres personnes et dans différentes situations. Il est très important qu'il retrouve une communication pour retrouver une socialisation. En parallèle, l'orthophoniste travaille sur la diminution du bruit d'injection et du souffle trachéal.

La VOO présente plusieurs avantages. Elle permet à la personne laryngectomisée de parler les mains libres (contrairement à la voix trachéo-œsophagienne) et avec une voix naturelle, c'est à dire avec sa nouvelle anatomie, sans avoir de corps étranger. Elle permet également au patient de s'éloigner de l'hôpital.

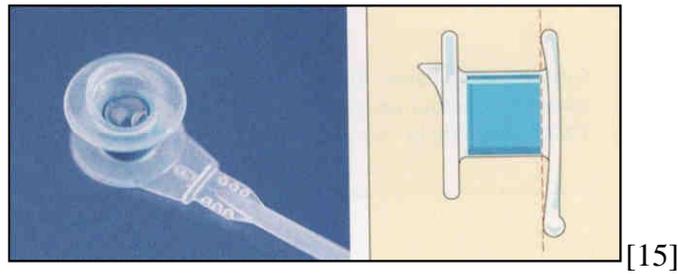
En revanche, le perfectionnement en termes d'intensité et de prosodie reste limité. De plus, et c'est l'inconvénient majeur, elle est longue et difficile à acquérir. Cela demande du travail, de la persévérance au patient. Cette période est souvent démoralisante pour lui. Il est donc primordial de le soutenir et de l'encourager.

La VOO est apprise aux patients qui n'ont pas eu de pose d'implant lors de l'opération. Mais elle s'adresse également à ceux qui ont une VTO. D'ailleurs, il semblerait que la VTO facilite l'apprentissage de la VOO grâce au passage d'un peu d'air des poumons dans l'implant puis à travers la bouche œsophagienne.

2.2.2 La voix trachéo-œsophagienne

L'apprentissage de la voix trachéo-œsophagienne (VTO) nécessite la pose d'une prothèse lors de la chirurgie. L'implant, qui est introduit entre la trachée et l'œsophage, possède une valve anti-reflux, qui empêche les aliments d'aller dans les poumons. Il est composé également d'un clapet qui s'ouvre dans un seul sens pour faire passer l'air lors de la phonation. C'est la pose de l'implant qui assure le fonctionnement de la VTO.

Image d'un implant provox 2.



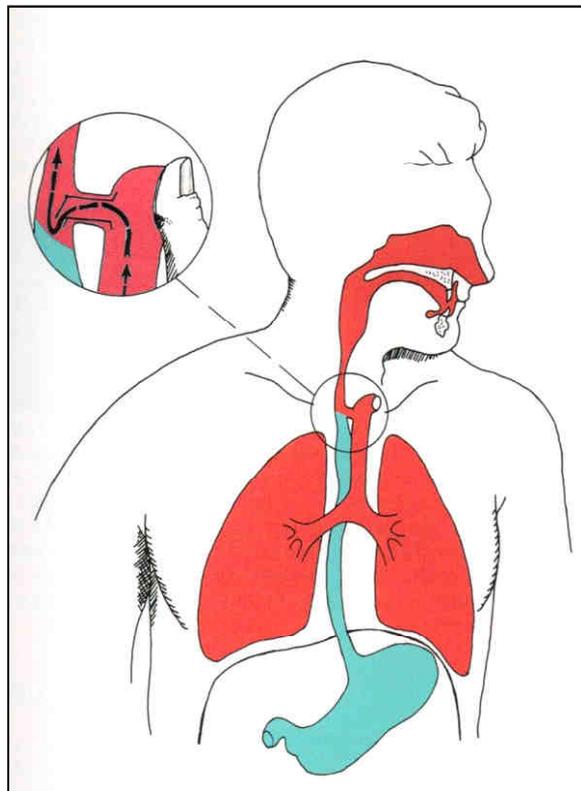
L'apprentissage de la VTO consiste à comprendre le principe, à maîtriser la coordination obturation/parole et à gérer de façon autonome le nettoyage de l'implant. [23]

Principe:

Pour utiliser sa voix, la personne obture son trachéostome et articule. Lors de la fermeture, l'air, qui ne peut plus sortir, va vers l'implant. Sa pression ouvre le clapet et laisse passer le souffle qui remonte vers le sphincter supérieur de l'œsophage en le faisant vibrer. Le son est œsophagien (comme pour la VOO) mais l'air vient des poumons et de la trachée.

Principe de la Voix trachéo-œsophagienne [15]

Quand la cicatrisation est terminée, environ 15 jours après l'opération, l'apprentissage peut commencer, après s'être assuré de l'étanchéité de l'implant. La première fois, l'obturation est faite par le médecin ou l'orthophoniste. Le patient inspire, le thérapeute ferme le trachéostome et lui demande, par exemple, d'émettre un /a/.



L'obturation se fait avec ou sans canule. Le patient doit bien confortablement positionner sa main pour permettre une fermeture efficace. Un nez artificiel est placé sur une

embase adhésive, adaptée au trachéostome du patient, ou bien à l'extrémité d'une canule

fenêtrée. Cet élément facilite d'une part l'obturation, puisque le patient appuie directement dessus, et protège, d'autre part, les voies pulmonaires en réchauffant et humidifiant l'air lors de l'inspiration.

Le patient doit prendre l'habitude d'inspirer avant de parler, de bien obturer pendant tout le temps de sa parole. Il doit également penser à ne pas forcer lors du mouvement au risque d'empêcher la sortie du son. [11 ; 13 ; 15]

La progression:

Une fois le premier son obtenu, la technique consiste à allonger le plus possible le temps de phonation. Le travail commence d'abord par la prononciation d'une syllabe. Progressivement, on augmente le nombre de syllabes en utilisant des mots. L'évolution se fait naturellement vers les phrases puis les textes.

Dès que le patient est à l'aise avec la manipulation et les automatismes de sa nouvelle parole, il faut l'encourager à parler avec ses proches et dans plusieurs situations quotidiennes. La technique s'améliore avec l'entraînement. La spontanéité permet ce travail en même temps qu'elle lui permet de retrouver un rôle "d'être parlant".

Lors de la production de la parole, l'orthophoniste est vigilant à l'articulation, au débit de la parole et au souffle trachéal. L'articulation doit être suffisamment précise sans être exagérée. Tout en gardant sa spontanéité, la parole ne doit pas être trop rapide. Si le larynx n'est plus là, le patient garde les anciens automatismes.

L'hygiène de l'implant:

Le patient doit également toujours veiller à la propreté de son implant. Si une infirmière peut débiter le nettoyage, il est important d'encourager le patient à le faire lui-même. Après son opération, le patient reçoit un "kit de démarrage" avec son implant. Il y trouve une brosse ou écouvillon. C'est en séance que le patient se familiarise avec l'hygiène de son implant. Pour le nettoyer, le patient se place face au miroir dans une atmosphère lumineuse suffisante. Il met l'écouvillon dans l'implant puis effectue des mouvements de rotation. Il le retire ensuite en enlevant en même temps les sécrétions. L'implant doit être nettoyé tous les jours. En fonction des modèles, le nez artificiel est soit changé, soit nettoyé quotidiennement.

Avantages et inconvénients:

La VTO présente plusieurs avantages.

Elle permet tout d'abord de retrouver rapidement une voix après l'opération. En moyenne, au bout de deux semaines, le patient retrouve une parole spontanée.

La phonation est plus longue qu'avec la VOO. L'air utilisé vient des poumons, la prise d'air est donc beaucoup plus importante. Le son tient plus longtemps. Il est fluide et respecte le mécanisme naturel de la respiration.

L'intensité peut être travaillée tout comme la modulation.

En revanche, elle possède également quelques inconvénients.

Le patient ne peut jamais parler les mains libres. Lors de sa parole, une main est toujours chargée de fermer le trachéostome.

Le nettoyage quotidien de l'implant peut être vécu comme contraignant même s'il est indispensable.

L'un des inconvénients majeurs est le lien à garder avec l'hôpital. Contrairement à la VOO, la VTO nécessite un retour vers l'hôpital pour le changement de l'implant. En moyenne, l'implant est changé tous les 6 mois. Lorsque le patient tousse après avoir bu, c'est le signe de l'usure de la prothèse. Dans ce cas, le chirurgien pousse l'implant dans l'œsophage et en place un autre. [11 ; 13 ; 15]

- La valve automatique ou kit mains libres:

Ce nouveau système, développé récemment, doit permettre la fermeture automatique de la valve de l'implant lors de la phonation. Son dispositif permet une prise d'air normale et suffisante. La valve est placée sur un support lui-même collé à la peau entourant l'orifice. Elle est constituée d'une membrane phonatoire. Cette dernière doit se dérouler lors de l'émission. Pour parler, le patient doit donner une petite impulsion expiratoire. La pression entraîne la fermeture du clapet et le passage de l'air dans l'implant. Son avantage serait de permettre la parole avec un implant phonatoire tout en gardant les mains libres.

En pratique, ce système présente quelques défauts.

La mise en place de la membrane phonatoire, tout d'abord, est difficile et minutieuse. Ensuite, beaucoup de patients ne peuvent pas la garder toute la journée mais seulement

quelques heures. Certains ont rapporté le non-maintien de la valve. En effet, avec la pression envoyée lors de la parole, l'appareil se détache de son support. Enfin, elle doit être retirée lors de l'effort. [11]

2.2.3 Les prothèses électriques.

Ces prothèses sont utilisées, en théorie, pour communiquer rapidement après l'opération en attendant l'apprentissage de la VOO ou en bien en cas d'échec de celle-ci.

-La prothèse électrique à transmission vibratoire transcutanée est plus communément appelée laryngophone. C'est un cylindre alimenté par une batterie et composé à son extrémité d'une membrane vibrante. Le patient le tient à la main. Lorsqu'il veut parler, il place la membrane sous le plancher de la bouche ou sur la joue et appuie sur l'interrupteur en même temps qu'il articule. Ces mouvements doivent être précis pour permettre une bonne intelligibilité. Le travail avec le patient consiste à bien positionner le laryngophone et à coordonner sa mise en place avec la parole. Comme pour la VOO, un souffle pulmonaire se fait souvent entendre. Il faut donc travailler l'indépendance des souffles buccaux et pulmonaires. Une main devant le trachéostome, il prend conscience de ce souffle et essaie de le maîtriser. Si cela est difficile, on lui propose de parler pendant une phase d'apnée. La détente est importante pour cet exercice.

Le principal réglage est celui de l'intensité du moteur. Elle ne doit pas être trop forte, sinon le bruit du moteur parasite la voix prothétique et devient gênant pour l'interlocuteur. Si, sur le papier, l'appareil permet de varier l'intensité et la tonalité, en pratique, peu de modulations sont possibles. La voix reste monotone et inexpressive. L'articulation doit être un peu exagérée pour optimiser l'intelligibilité.

-La prothèse électrique à embout buccal est surtout utilisée lors d'un manque de souplesse des tissus du cou. Un tube mis dans la bouche est relié à un boîtier permettant ainsi la transmission des vibrations. Le patient n'a plus qu'à articuler. [11]

2.3 Les autres rééducations

Avec la laryngectomie totale, l'air ne passe plus par le nez. La pression nécessaire au mouchage n'est donc plus possible.

2.3.1 Le mouchage nasal

Lorsque la fonction n'est pas altérée, l'air des poumons passe par le nez avec beaucoup de pression pour permettre le mouchage. Avec la laryngectomie totale, ce mouvement n'est plus possible. Le patient peut se plaindre alors d'avoir le nez qui coule. Une manœuvre permet de récupérer cette fonction.

Il faut utiliser l'air présent naturellement dans la bouche et l'arrière-bouche et l'envoyer vers la cavité nasale. Pour cela, le patient effectue des mouvements assez brusques d'ouverture et de fermeture des mâchoires en gardant bien les lèvres fermées. Conjointement, il peut effectuer un mouvement de tête vers le bas pour faciliter le passage de l'air.

Pour vérifier l'efficacité de la manœuvre, on peut placer un miroir sous le nez du patient et voir s'il y a de la buée, signe de sortie d'air. L'orthophoniste peut également construire un manomètre à eau avec son patient. On donne une forme de "U" à un tube en plastique transparent en y introduisant un fil de fer pour le modeler. On le remplit d'eau colorée. À une extrémité, le patient met sa narine tout en obturant l'autre narine. Ensuite le patient effectue le mouvement des mâchoires, si l'eau monte et descend, c'est que le mouvement est efficace. [15 ; 23]

2.3.2 L'odorat

L'odorat est un phénomène sensoriel permettant la perception des odeurs et des saveurs. Il intervient dans les comportements sociaux, dans les souvenirs, les émotions. Les odeurs sont importantes aussi dans l'alimentation. Elles permettent de déguster, d'apprécier un aliment, de sentir différentes sensations (sucré, salé, amer, acide). C'est aussi un moyen de prévention du danger (fumée, gaz,...). Les capteurs du nez repèrent les molécules odorantes, transmettent les informations au cerveau qui identifie les odeurs.

Deux voies différentes interviennent dans l'olfaction. La voie orthonasale agit lors de l'inspiration. Les molécules odorantes vont dans les narines en même temps que

l'inspiration et rejoignent l'épithélium olfactif au niveau du plafond de la cavité nasale. La voie rétronasale agit lors de la mastication et de la déglutition. Les molécules odorantes sont captées par la cavité buccale et rejoignent l'épithélium olfactif en passant par le nasopharynx et les choanes. Cette voie permet de déterminer les odeurs et les saveurs des aliments.

En se faisant opérer, la personne laryngectomisée perd ses capacités olfactives. La voie orthonasale n'est plus utilisée et l'odorat diminue voire disparaît. La majorité des patients rapporte une perte d'odorat mais aussi de goût.

Une technique permet de retrouver un peu d'olfaction. Les mouvements sont sensiblement les mêmes que pour le mouchage. Le patient effectue des mouvements brusques d'ouverture et de fermeture des mâchoires, lèvres fermées. Ce mouvement permet d'expulser une petite quantité d'air par le nez. Un pincement des narines, à effectuer au début du mouvement pour relâcher 1/4 de secondes plus tard, fait affluer l'air plus rapidement vers le plafond de la cavité buccale. De même un mouvement du voile du palais, et un étirement du cou vers l'avant facilitent l'expulsion vers le cavum.

F. Hilgers, cité dans *La voix sans larynx* [15], a développé la "technique du bâillement poli". C'est un mouvement arrêté du bâillement. Ce mouvement crée un appel d'air et fait passer les molécules odorantes jusqu'à l'épithélium olfactif.

Les patients VTO disposent également d'une autre méthode. Ils font passer l'air des poumons par le nez. Pour cela, après avoir inspiré, ils obturent le trachéostome, gardent la bouche fermée et sortent l'air par le nez.

Une fois le mouvement automatisé, il faut encourager le patient à l'essayer dans différents environnements.

Le fait de sentir ne sera plus jamais automatique mais volontaire. Le patient doit s'entraîner dans différents environnements. [15 ; 23]

2.3.3 La relaxation

Après l'opération et la radiothérapie, les tissus cervicaux sont très souvent indurés. Le patient est également souvent tendu, anxieux, angoissé par la maladie, la mutilation et par la peur de ne pas réussir à retrouver une voix. Or l'apprentissage des différentes voix nécessite détente et souplesse. Ainsi, de la relaxation pourra lui être proposée.

Il est important en libéral ou en centre de prendre ce temps en séance.

Dans un premier temps, il s'agit d'un apprentissage des manœuvres. Le but est de les automatiser pour permettre au patient de les refaire seul. Les méthodes utilisées peuvent varier suivant ce que recherche le thérapeute pour son patient. Certains en mélangent plusieurs en même temps. La méthode de Le Huche dite "technique des yeux ouverts" est une des plus utilisées. Elle consiste d'abord à une prise de conscience du corps au rythme de la respiration. Ensuite, on demande une contraction sur apnée et une décontraction de chaque membre du corps. Le patient commence par contracter son bras gauche, puis sa jambe homolatérale, sa jambe droite et son bras droit, pour finir par une contraction du visage. Le tout se fait en comparant les membres détendus aux autres. Des méthodes de pesanteur et de chaleur issues des techniques de Schultz [14] peuvent être développées. De même, en début de séance, sans avoir besoin d'être allongé, si le patient paraît très tendu, on peut lui proposer une relaxation locorégionale basée sur la rotation de la tête, la détente de la mâchoire, du cou et des épaules. [14]

2.3.4 La reprise alimentaire

Pendant la cicatrisation, il est important que le patient ne perde pas de poids. Il est donc nourri par voie entérale (sonde naso-gastrique). L'alimentation fournie est très calorique. Après plusieurs jours, un test d'étanchéité au bleu de méthylène est effectué pour confirmer la bonne cicatrisation. L'alimentation entérale est abandonnée progressivement et le patient reprend une alimentation *per os*. Au début, la reprise est adaptée. Les aliments sont d'abord mixés, puis hachés. Le but est de revenir, si possible, à une nourriture normale. [27]

2.4 Un rôle d'informateur

2.4.1 L'hygiène de vie

Avec sa nouvelle anatomie, le patient doit prendre de nouvelles habitudes. L'orthophoniste revoit avec lui ce qu'il doit modifier. [11]

-La protection des voies aériennes :

Le trachéostome permet le passage de l'air dans les poumons. L'air inspiré n'est plus filtré, il est froid, sec et peut contenir des poussières. L'orifice doit être protégé.

La protection se fait par l'intermédiaire d'un nez artificiel placé sur le trachéostome. Il protège les bronches des sécrétions en même temps qu'il réchauffe et humidifie l'air. De forme cylindrique, il contient une couche de mousse ou bien une grille, chargées d'attraper les sécrétions. Le patient peut également porter un filtre devant son trachéostome. Il a été conçu pour protéger des impuretés.

-Les conseils de la vie quotidienne:

Le changement d'anatomie du patient l'oblige à être plus vigilant lors de certaines situations.

Concernant le trachéostome:

Le patient doit éviter les changements trop brusques de température qui sont mauvais pour les muqueuses pulmonaires. Pour dégager ses bronches, il doit se moucher par le trachéostome. Cette manœuvre, apprise par le kinésithérapeute, est indispensable pour dégager les bronches et éviter les infections.

Nous l'avons déjà dit, le nez artificiel et éventuellement l'implant phonatoire doivent être nettoyés quotidiennement. L'orthophoniste encourage le patient à le faire lui-même.

L'occlusion d'effort n'est plus possible. Certaines activités physiques deviennent compliquées, de part la respiration diminuée et la fatigabilité qui en découle. Le patient doit adapter ses efforts. Il lui est conseillé de ne pas porter de charges trop lourdes. En cas de problèmes de constipation pour aller à la selle, le médecin peut prescrire des laxatifs.

Concernant le rapport à l'eau:

Des "protège-douche" ont été élaborés pour empêcher l'eau d'entrer dans les poumons. Il est conseillé au patient d'être prudent à proximité d'une étendue d'eau. Le patient doit avoir le réflexe de se protéger.

-Prévenir l'irradiation

L'orthophoniste évoque avec le patient la radiothérapie à venir et les différents effets possibles. Il doit le prévenir de la stagnation de la rééducation lors des séances de rayons. L'irradiation durcit effectivement les tissus, rendant les apprentissages difficiles. Il est important de veiller à ce que le patient ne se décourage pas.

De même, il faut le conseiller sur les conséquences après les rayons. Il est notamment important de l'encourager à protéger sa peau des rayons du soleil.

-Reprendre une vie normale:

Malgré les changements dus à l'opération, il est important d'encourager la personne laryngectomisée totale à retrouver une vie normale. En centre ou en libéral, lors de pauses dans la prise en charge, il peut prendre ses distances avec l'hôpital, avec les thérapeutes liés à la maladie. Au quotidien et pendant la prise en charge, en libéral notamment, il doit retrouver une vie sociale, revoir des amis, reprendre des loisirs, favoriser les plaisirs quotidiens, les repas, tout ce qui était source de plaisir pour lui avant l'opération. C'est un point capital dans la réinsertion du patient, bénéfique pour lui et pour son entourage.

Ce retour à la vie sociale l'encourage à redevenir une personne ordinaire malgré les événements.

2.4.2 Les associations de laryngectomisés:

En centre, les associations de personnes laryngectomisées viennent rencontrer les patients s'ils le souhaitent. La rencontre avec des personnes ayant vécu les mêmes événements peut faire du bien à certains patients. Il peut être bénéfique de parler à des personnes qui savent ce qu'ils traversent.

En libéral, ce lien doit être favorisé par l'orthophoniste.

L'Union des associations françaises des laryngectomisés et des mutilés de la voix permet cette rencontre. Elle est constituée de 19 associations régionales dont les Associations des Mutilés de la voix de Bretagne et des Pays de Loire. Leur site internet « www.mutilés-voix.com » met en ligne des adresses et des informations concernant le cancer, les liens utiles. Un magazine est également élaboré.

Voix-brisée.org est un forum discussion pour les "handicapés de la voix". Il s'adresse aux patients, à leur famille et propose aux thérapeutes de participer s'ils le souhaitent.

Dans les deux cas, ce sont des bénévoles qui animent des rencontres dans une des permanences ou bien au téléphone et soutiennent lors des visites à l'hôpital, en centre. [32]

3. La prise en charge du patient en centre et en libéral: la complémentarité.

3.1 Le patient et l'orthophoniste: une prise en charge relationnelle.

Le patient débute un suivi orthophonique pour retrouver une voix. Si l'axe de travail est centré sur cette réhabilitation, l'orthophoniste doit tenir compte du contexte médical et de ses conséquences sur le patient et sa famille.

3.1.1 Le patient:

Lorsque la personne laryngectomisée totale rencontre l'orthophoniste, c'est dans le but de démarrer une rééducation vocale. Si le thérapeute s'intéresse à l'apprentissage de la voix, il doit toujours avoir à l'esprit l'histoire de son patient. Celui-ci est devant lui après avoir subi le diagnostic du cancer, une chirurgie mutilante, des traitements complémentaires, tant d'événements qui ont bouleversé sa vie et celle de sa famille.

- L'annonce du diagnostic et le concept de mort.

Lorsque le patient entend la phrase "Vous avez un cancer", c'est un bouleversement pour lui et sa famille. Il plonge dans un monde qui devient incertain.

Le mot cancer est fort, emprunt d'images et de représentations propres à l'imaginaire de chacun. Des images induites par la société viennent à l'esprit: de démembrement, d'éviscération, de dévoration, de prolifération. À cela s'ajoute une très importante angoisse de mort. La personne prend conscience qu'elle est mortelle.

Le concept de mort s'est développé dans le domaine de la psycho-oncologie et met en avant les réactions de la personne atteinte d'un cancer.

La négation: "Je ne suis pas malade"

Elle se présente sous deux formes: le déni et/ou la répression.

Dans les deux situations, le patient met en place un mécanisme psychologique de défense. Le déni est inconscient. L'attitude du patient vise à minimiser ou à annuler une partie ou la totalité de la réalité. La répression est volontaire. Le patient minimise délibérément ce qu'il ressent jusqu'à effacement de l'affect. Ainsi il rend la menace et ces représentations plus tolérables et/ou plus faciles à gérer.

Les attributions: "C'est à cause de moi", "C'est à cause de vous"

Le patient cherche à donner du sens à ce qui lui arrive. Pour cela il attribue son cancer à lui-même ou aux autres. Ces attributions mettent en avant la culpabilité du patient qui se sent responsable de ce qui lui arrive et sa colère qu'il déverse sur quelqu'un ou quelque chose. Elles diminuent avec le temps et avec l'évolution du patient sur son histoire.

La comparaison sociale:

Le patient va chercher des informations dans les médias ou s'appuyer sur des personnes ayant connu cette expérience. La comparaison va lui permettre de mieux comprendre sa situation et d'évaluer sa capacité à la gérer. Il peut s'appuyer pour cela sur des images positives et s'identifier pour retrouver une estime de soi. Il peut également comparer son vécu à des images plus négatives. Ainsi il minimise la situation engendrée par le cancer et met en avant sa propre condition qui semble meilleure.

- La perte de la voix:

Le patient fait face à la localisation du cancer et à ses conséquences.

Il est privé de son larynx, donc de sa voix et sa respiration est modifiée.

Cette mutilation le marque profondément. Le cancer l'a rendu malade et l'amputation le rend "aphone". Il n'est plus un "être parlant".

Le deuil de la voix:

Le patient doit entamer un travail difficile de deuil. Il a perdu un organe, une partie de lui-même qui lui permettait de parler. Le deuil bloque la capacité de penser. Il doit apprendre à vivre avec le manque.

Ce travail de deuil s'effectue en plusieurs étapes :

-la sidération: elle s'effectue lors du diagnostic ou juste après l'opération. Le patient est sidéré par ce qui vient de lui arriver, par cette amputation.

-le déni: il refuse la perte.

-la dépression: des troubles du sommeil, de l'alimentation, un désinvestissement des centres d'intérêts peuvent être observés.

-la réalisation de ce qu'il a perdu.

-la reconstruction: dernière étape de ce processus. Le patient se reconstruit avec son nouveau corps, avec le soutien et l'aide des personnes soignantes et familiales.

Ce travail de deuil est primordial pour permettre au patient d'avancer dans sa guérison et dans l'acceptation de l'événement dans son histoire personnelle. [28]

- L'image de soi:

Selon Bruchon-Schweitzer (1990), "Le développement de l'image du corps est étroitement influencé par l'individuation, le développement de la personnalité, les relations interpersonnelles (familiales, professionnelles et sociales) et la culture." [22]

La mutilation prive le patient de sa voix. L'amputation du larynx est marquée à vie dans son histoire personnelle et dans son corps par la trace laissée à travers le trachéostome. Ce trou dans le cou qui lui rappelle sa maladie, sa perte, sa vulnérabilité, qui attire les regards et marque sa différence dans la société.

Ainsi, tout ce qui construit l'image que la personne a de son corps et de lui est bousculé par cet événement. Le dommage physique crée un préjudice moral, une blessure organique et une blessure narcissique. Cette blessure douloureuse est difficile à avouer et fait partie de la reconstruction de la personne. [21] [36]

- La découragement:

Cette expression, développée par Emmanuel Babin, est formée des termes découragement, défiguration et décoration. Elle définit le sentiment éprouvé par la personne laryngectomisée totale à l'égard de son trachéostome.

Le découragement apparaît lorsque le patient réalise que le retour à une vie "normale", "comme avant" est difficile. Les regards de compassion ou de gênes portés sur lui le renvoient toujours à sa maladie, à sa perte vocale et à ses conséquences.

La défiguration met en avant la perte de l'identité de la personne laryngectomisée totale, défigurée, marquée après son opération dans une société du "paraître".

La décoration se rapporte au trachéostome qui est la signature de la maladie et peut être exposée comme "une médaille".

Le trachéostome est la signature du cancer. Il permet à la personne laryngectomisée totale de respirer mais l'expose au regard des autres, le rendant vulnérable. [1]

- La qualité de vie:

Ce concept s'est développé dans le monde médical depuis quelques temps. Selon Morin, c'est la "perception subjective par l'individu de son état physique (fonctionnement organique), émotionnel (état mental, psychique) et social (attitude à engager des relations normales avec autrui) après avoir pris en considération les effets de la maladie (symptômes) et de son traitement (séquelles, handicap)". [1]

Perception sur la qualité de vie physique:

Les modifications anatomiques dues à la chirurgie entraînent des gênes chez le patient qui vont entraver sa qualité de vie.

Avec la déviation de l'air pulmonaire, la respiration est souvent difficile à cause, notamment, d'encombrements trachéo-bronchiques.

Les conséquences de la radiothérapie, sur la salive ou la déglutition, ont aussi une influence sur la qualité de vie. Pour l'irradiation, le patient subit souvent une édentation totale qui est souvent réhabilitée tardivement.

L'altération de l'audition peut s'ajouter à la gêne.

La perte de la voix est un élément important dans la perception de la qualité de vie, tout comme le trachéostome, qui nécessite un nettoyage quotidien et est parfois source de dégoût.

Perception sur la qualité de vie psychique:

Selon Mohide (1982), 30% des personnes porteuses d'un cancer des VADS déclarent une pathologie psychiatrique. La dépression peut être la conséquence des médicaments, de la perte de la voix, de la mutilation visible et de la perte de l'estime de soi. Les critères d'une bonne qualité sont liés au vécu hospitalier. Une expérience médicale positive et une bonne relation soignant-soigné vont avoir un rôle dans la perception du patient. Sa capacité à dire ses peurs, à accepter sa nouvelle vie, son adaptation vont également avoir de l'importance dans son ressenti. (Nahum, 1963).

Relic (2001): "plus que le nombre de personnes impliquées, c'est la qualité de la relation avec l'opéré qui importe et notamment le support familial". [1]

Perception sur la qualité de vie sociale:

L'opération, les effets secondaires et les séquelles éventuelles des traitements vont avoir un impact sur la vie professionnelle du patient. Souvent, celui-ci doit quitter son activité. Cette perte de travail entraîne une perte de revenu. La perte d'un emploi est mal vécue par l'individu, même quand elle ne se fait pas dans le cadre d'une maladie. La personne devient inactive et est en quelques sortes en marge de la société active. Ce sentiment vient s'ajouter aux conséquences du cancer et diminue la perception de la qualité de vie du patient.

La vie conjugale est également modifiée, les rôles changent, la sexualité est transformée.

La perception de la qualité de vie est propre à chaque patient et est dépendante de son vécu par rapport au cancer, à l'amputation, à la relation aux autres et à sa capacité à inscrire cet événement dans son histoire personnelle.

3.1.2 La famille:

Qu'ils le veuillent ou non, les proches de la personne laryngectomisée totale sont eux aussi entraînés dans ce chaos provoqué par le cancer.

Le déséquilibre:

Chaque membre de la cellule familiale étant lié par des relations affectives, l'anxiété des uns se propage aux autres. Le choc de la nouvelle fait place à la peur : peur de voir souffrir la personne aimée, de la voir amputée d'une partie d'elle-même et de la voir mourir. Les émotions se mélangent et passent de la peur de la vulnérabilité, à l'impuissance, à la culpabilité et aussi à la peur de subir les conséquences des traitements. Comme le patient, son entourage est à la recherche de sens. Le parcours vers la guérison (ou non) oscille entre espoir et désespoir.

Les réactions de chacun vont être importantes. Une famille soudée face à la maladie s'adapte mieux à la situation. En revanche, une famille désunie va entraîner la solitude du patient. Cette situation est d'autant plus compliquée lorsque le patient vivait dans un contexte alcoolisé. L'équilibre de la famille était bancal avant l'opération. Pour certains, le cancer peut être "salvateur" dans le sens où il permet le sevrage, la prise de conscience de l'état antérieur et du mal provoqué. Pour d'autres, c'est l'occasion de se "venger", de se libérer d'un passé difficile.

Les conjoints:

Le conjoint est lui aussi abattu par la situation. Il réagit souvent en fonction du malade. Il devient soignant au quotidien, sert de médiateur, donne sa parole à son partenaire et l'écoute dès qu'il faut. Il peut aussi subir les comportements de défenses, les réactions agressives. C'est un rôle lourd à porter. Les études montrent que les problèmes psychiatriques des conjoints sont en augmentation avec la progression de la maladie.

Les couples qui arrivent à mettre des mots et du sens sur les événements s'adaptent mieux aux changements et ont des ressources pour se battre. Avec la perte de la voix, le conjoint devient aussi le "porte-parole" du patient. Sa présence dans les projets thérapeutiques, dans les informations est importante. Prendre conscience de sa place auprès du patient, de l'impact des événements sur lui et l'intégrer dans une relation semble bénéfique. Notamment pour le maintenir dans une relation sociale.

Les enfants:

Leur rôle est souvent plus difficile et dépend de leur âge. Les parents ont tendance à garder le silence pour les protéger. Mais au sein d'une relation affective, les changements, les blessures ne passent pas inaperçues. Le silence peut les perturber et les encourager à taire leurs problèmes pour, à leur tour, protéger leurs parents. Les plus jeunes peuvent se

sentir abandonner. Des sentiments de perte, de colère peuvent apparaître à l'égard des parents qui n'ont plus la même disponibilité.

D'autres vont prendre des responsabilités au sein de la structure familiale. Ils exercent une parentification. Ils prennent un rôle de soignant, de confident également dans le but de protéger les deux parents.

Le soutien des membres de la famille est primordial pour le patient.

Ainsi, le cancer du larynx marque le patient par la peur de mourir et la mutilation. Inévitablement la famille est touchée par les événements. Le cancer est inscrit sur la peau du patient par le trachéostome, il s'inscrit dans son histoire personnelle et dans celle de ses proches. Les traces marquent le patient, son histoire personnelle mais aussi son histoire familiale. [22]

3.1.3 L'orthophoniste et le vécu de la prise en charge

Dans son ouvrage, Emmanuel Babin [1] signale que les orthophonistes sont les professionnels passant le plus de temps avec le patient laryngectomisé total à sa sortie de l'hôpital.

En centre ou en libéral, la rééducation vocale et notamment l'apprentissage de la VOO, dure plusieurs mois. Une relation s'instaure alors entre le patient et son thérapeute.

La relation d'aide:

La relation thérapeutique entre un patient et son orthophoniste ne peut se réduire à une simple rééducation technique. Au-delà des connaissances théoriques nécessaires, c'est la qualité de la relation qui importe.

Rogers [23] définit la relation d'aide selon quatre qualités nécessaires au thérapeute:

- l'authenticité
- l'empathie
- la liberté d'expression
- les limites et le cadre de la relation thérapeutique

L'authenticité:

L'orthophoniste ne doit pas tricher sur ce qu'il est. Ses attitudes, ses émotions doivent être en adéquation avec son discours. Cela s'appelle la congruence. C'est en voyant son thérapeute avoir assez confiance en lui pour rester lui-même que le patient aura assez confiance à son tour pour être authentique dans la relation. Cette relation de confiance est nécessaire à la rééducation.

L'empathie:

L'orthophoniste doit pouvoir écouter le discours du patient sans le juger ni chercher à l'évaluer à tout prix. Cette acceptation de la parole aide le thérapeute à comprendre l'expérience, les peurs et les souffrances de la personne laryngectomisée totale. L'écoute permet également de mettre des mots et du sens sur ce qui reste flou et implicite dans le vécu du patient. Ainsi, mettre du sens aide celui-ci dans sa réflexion face à la situation qu'il est entrain de vivre.

La liberté d'expression:

L'orthophoniste doit accepter le patient tel qu'il est. Le respect de sa personnalité quels que soient ses comportements permet au patient d'être en confiance et de ne pas se sentir juger.

Les limites et le cadre de la relation thérapeutique:

Pour que la relation soit efficace, il faut qu'elle reste dans un cadre thérapeutique. Authenticité, empathie et respect sont primordiaux.

L'orthophoniste doit cependant être vigilant à ne pas confondre empathie et sympathie. Il doit écouter les maux du patient sans s'identifier à lui. Pour cela, il doit avoir assez de recul sur son propre ressenti à l'égard du patient et de sa pathologie.

Il doit également aider la personne sans aller trop vite et ne peut pas toujours mettre des mots sur ce qu'il ressent. Il faut lui laisser le temps d'être prêt à ressentir, à comprendre et à accepter ses événements. Au même titre que le patient est acteur de sa rééducation, il est également acteur de son cheminement intellectuel, personnel et émotionnel. Cet élément est d'autant plus important que depuis le début de la maladie, le patient est dépendant et se laisse guider par la parole du monde médical. Il doit avoir cette possibilité de penser sa propre parole et d'agir par et pour lui-même.

Pour permettre tout cela, l'orthophoniste doit avoir un regard sur ses propres émotions. Il peut s'appuyer sur sa technique pour prendre le temps d'instaurer une bonne relation adaptée au patient. Il ne peut pas calquer des formules toutes faites dans son écoute. En laissant la place au discours et aux émotions du patient, ils peuvent avancer ensemble dans une démarche thérapeutique qui rend la relation singulière.

Pour avoir ce recul nécessaire à la relation, l'orthophoniste doit pouvoir reconnaître et dépasser ses propres peurs liées à la situation provoquée par le cancer, à la souffrance physique, psychologique et sociale de son patient et qui peuvent faire écho sur sa propre histoire. [1 ; 23]

Le vécu de la prise en charge:

Cette prise en charge singulière, riche humainement parlant, place quelquefois l'orthophoniste face à certaines appréhensions concernant le patient.

Le cancer:

Lorsque l'orthophoniste prend en charge son patient laryngectomisé total, il sait que les dernières semaines ont été difficiles. Depuis le diagnostic jusqu'à la rééducation, des changements anatomiques, professionnels, sociaux et familiaux ont bouleversé son quotidien.

Cela aura de l'importance et pourra peser sur certaines séances. Ainsi l'orthophoniste doit savoir ce qu'il ressent par rapport à tout cela.

Le cancer touche le patient, sa famille mais également le soignant. Pour avancer dans la relation et entendre les questions et les angoisses de vie ou de mort du patient, l'orthophoniste doit prendre conscience de ses propres peurs et de ses propres défenses pour les accepter et avoir un recul indispensable.

Aujourd'hui, le mot cancer est un "gros mot". Dans notre société, il rapporte à la souffrance, à la maladie, à l'amputation et à la mort. Les plans santé contre le cancer, la recherche scientifique, les associations qui luttent pour les patients, le combat de chaque malade devient, finalement, le combat d'une société. À la télé, à la radio, dans l'entourage, on relate des histoires de vie frappées par cette "longue maladie", sans citer le mot comme s'il était interdit ou trop violent pour être entendu. Pourtant, rares sont les personnes qui en

sont épargnées directement ou indirectement. Ce mot fait peur, il ramène l'individu à une prise de conscience de sa propre mortalité.

En séance, il renvoie à la souffrance du patient certes mais également aux propres peurs et émotions de l'orthophoniste vis à vis du cancer. Des images s'installent: la tumeur, les non-dits, les traitements, la perte d'un organe, la perte de soi, la perte des autres. Le cancer renvoie le thérapeute à sa propre histoire, ses propres blessures, sa peur de la mort et de l'amputation. Effectivement s'il est un organe primordial pour l'orthophoniste c'est bien le larynx car au-delà de la respiration, il permet la voix, la parole, la communication verbale, raison d'être professionnelle de l'orthophoniste.

Il doit avoir conscience de cela pour s'investir efficacement dans la relation thérapeutique.

Le trachéostome:

Dès la première rencontre, l'orthophoniste voit ce trou dans le cou. Le patient porte sur lui la marque de sa maladie, de son opération, de sa mutilation et de la perte de sa voix. Cet aspect physique peut être difficile à regarder pour quelqu'un qui ne connaît pas ces patients. Un orthophoniste prenant en charge des patients laryngectomisés à l'habitude du trachéostome et prend le recul nécessaire quant à ses impressions. Un autre moins averti pourrait être gêné par cette marque physique. Il doit dans ce cas être vigilant au regard qu'il y porte. Cet espace vital et intime génère beaucoup de choses chez le patient. Il lui permet de respirer mais le rend également vulnérable.

Au-delà de la gêne physique, le trachéostome peut déranger par son hygiène. Il est l'endroit par lequel le patient respire mais aussi par lequel il tousse, éternue, crache. Quelquefois, l'orthophoniste est amené à le toucher, le nettoyer pour aider le patient. Ce rapport intime aux sécrétions peut être repoussant et entraîner du dégoût. Dans notre société, où la propreté et l'hygiène sont importantes dans la vision collective, le trachéostome vient troubler. Même sans être laryngectomisé total, tout ce qui touche aux sécrétions, aux muqueuses et à l'hygiène est dérangeant. Il faut protéger sa bouche dès que l'on tousse pour ne pas transmettre de microbes. Cela renvoie finalement à la mauvaise santé. Pour le laryngectomisé total, ce sentiment de dégoût est décuplé. Aux yeux des autres, l'orifice signe une grave mutilation et les sécrétions ramènent toujours le patient à la maladie.

Le trachéostome est permanent et marque à vie la différence de la personne par rapport aux normes de la société. Cette différence saute aux yeux et au cou. La vision du trou renvoie aux peurs de l'amputation et de la perte. La toux et les sécrétions qui en sortent renvoient à la maladie. L'orthophoniste ne doit ni le banaliser, ni le dramatiser.

Les comportements addictifs du patient:

La laryngectomie totale a été provoquée, dans la plupart des cas, par les addictions au tabac et/ou à l'alcool du patient. Si beaucoup peuvent y mettre un terme, c'est plus difficile pour d'autres. La dépendance à l'alcool peut être sevrée médicalement. Si le patient y est encore dépendant, l'orthophoniste doit adapter sa rééducation. Dans ce cadre, ce dernier peut difficilement travailler seul. Le relais avec le monde médical est alors indispensable.

Voir un patient fumer par son trachéostome est choquant. Il peut être difficile de comprendre pourquoi la personne continue alors qu'elle sait les dégâts que cela a déjà produits. L'orthophoniste parle des risques au patient et l'encourage à arrêter tout en sachant que fumer reste un moment de plaisir pour lui.

La solitude du patient:

Une personne peut être seule parce qu'elle vit seule ou bien parce que, même entourée, elle se renferme sur elle-même, rompt les liens avec son environnement social et familial. La qualité de vie et les relations sociales sont des facteurs qui comptent. Les relations du patient se concentrent entre la famille, les amis et le monde médical dont il est dépendant au lendemain de l'intervention. Avec la perte de la parole et d'un rôle social, la personne laryngectomisée totale peut s'enfoncer dans sa solitude. L'orthophoniste a un rôle à jouer. Il doit être vigilant. La réinsertion sociale passe par la récupération de la parole. Rendre le patient acteur de sa rééducation lui permet de retrouver sa capacité de choix et d'action. Il est donc important de veiller à la communication du patient avec l'extérieur.

La famille:

Les attentes, les questions, les inquiétudes de la famille peuvent être difficiles à gérer.

Lors des premières rencontres, l'orthophoniste peut se sentir débordé par l'angoisse du patient et de ses proches. Le cancer et la chirurgie ont également perturbé le quotidien de la famille. L'orthophoniste doit mettre en place une relation à deux avec le patient et prendre le temps d'une relation en trio. Le conjoint joue un rôle important, il peut être moteur pour le patient. L'orthophoniste doit accepter ses interrogations sans se laisser submerger par ses inquiétudes.

Le proche devient le "porte-parole" du patient sans voix. Pour autant l'orthophoniste doit veiller à ce que le patient s'exprime et communique pour transmettre sa parole à lui. Bien

qu'intéressante, cette dimension est délicate et demande de l'énergie. Les relations affectives liant le patient et son conjoint étant fortes mais déséquilibrées, l'orthophoniste doit veiller à ce que chacun, avec sa personnalité, trouve sa place.

Les réactions du patient:

L'agressivité

Il est parfois difficile de réagir face à un patient qui se montre agressif. Il ne serait bon ni pour le patient, ni pour l'orthophoniste ni pour la relation thérapeutique de réagir par l'attaque en retour. Même si le comportement est désagréable et qu'il est touché par les mots ou les attitudes, l'orthophoniste ne doit pas perdre de vue qu'il n'est pas la cible réelle de cette colère. Cela reste quelquefois compliqué. L'investissement du thérapeute dans la relation est mis à mal. Il faut avoir assez de recul à ce moment. Il faut interroger le patient sur les raisons de cette colère. La provocation est le seul mode de communication qu'il ait trouvé pour se défendre de l'agression qu'il a lui-même subie par le cancer et la mutilation et s'adapter à la situation. S'il ne perdure pas, ce comportement peut aider le patient. Le travail de l'orthophoniste est de voir si un autre mode de communication est possible.

Les pleurs et les silences.

Les pleurs et les silences qui peuvent s'installer en séance sont, dans un autre registre, très déstabilisants. Les larmes peuvent toucher l'orthophoniste et le ramener à ses propres souffrances. Mais au-delà de cela, le plus laborieux est de savoir quelle attitude adopter.

Les silences sont très angoissants, ils pèsent sur la relation thérapeutique comme dans l'air ambiant. Les pleurs sont troublants également. Dans les deux cas, l'orthophoniste est face à une situation pénible. Dans l'idée que cela peut aider le patient et aussi pour se rassurer lui-même, il est tenté de vouloir combler ces instants à tout prix par des mots. Pourtant il semble important de lui laisser ce temps, de lui permettre d'exprimer son mal-être. Il n'est souvent pas utile de parler, le patient n'est d'ailleurs pas forcément dans cette attente. L'écoute et la présence sont souvent suffisantes dans un premier temps. Il faut ensuite comprendre avec le patient quelles en sont les raisons. En fonction des réponses décelées, l'orthophoniste peut orienter le patient vers la personne la plus compétente pour l'aider, le psychologue notamment.

Ce temps de la rééducation n'est d'ailleurs pas toujours évident. Il n'est pas facile pour le patient de se confier, de révéler ses souffrances, notamment à quelqu'un qu'il ne connaît pas encore. L'orthophoniste doit alors le rassurer et lui transmettre sa confiance. Il a entendu et écouté sa douleur, et l'oriente vers la personne qui pourra le mieux y répondre. Le psychologue l'aide dans sa reconstruction psychique pendant que l'orthophoniste par sa technique et son écoute l'aide dans sa reconstruction vocale. [1 ; 36]

La fin de vie:

Certains patients ne peuvent pas guérir. Ils entrent en "fin de vie". Les thérapeutes et les proches ont tous un rôle à jouer. Le corps médical tente de prolonger la vie du patient tout en soulageant ses douleurs. La famille l'entoure et prend soin de lui. L'orthophoniste n'est plus un rééducateur mais devient un accompagnateur.

Son objectif n'est plus de rétablir mais de maintenir puis de compenser les pertes et d'adapter la communication de son patient à son entourage médical et familial. L'orthophoniste met en place des codes verbaux et non-verbaux pour permettre au patient de communiquer jusqu'au bout. Il devient médiateur de l'échange entre la personne et les autres.

Cette place est d'autant moins évidente que la mort n'appartient pas au quotidien de la majorité des orthophonistes. Pour ne pas s'identifier et s'épuiser dans un surinvestissement personnel, l'orthophoniste doit prendre du recul sur la situation en analysant notamment sa fonction auprès du patient.

Dans l'accompagnement, l'empathie et la parole sont primordiales, au même titre que les regards, les mimiques.

L'orthophoniste peut être présent jusqu'à la mort. La question de l'arrêt de la rééducation se pose pourtant. Ce choix difficile lui revient. Il analyse la situation, évalue la communication élaborée. Il faut quelquefois s'effacer pour laisser le patient avec ses proches. Il faut le faire au bon moment, s'il y en a un, pour ne pas créer l'effet inverse et lui donner l'impression d'un abandon. C'est pourquoi il semble essentiel d'en discuter avec le patient et sa famille.

La fin de vie est un moment difficile, fort, qu'il ne faut pas rater ni pour le patient, ni pour sa famille ni pour l'orthophoniste. Permettre au patient de communiquer jusqu'au dernier moment avec les siens est salutaire pour lui et sa famille.

Les sujets de la fin de vie et de la mort sont très personnels et sont différemment vécus d'un individu à l'autre et d'un thérapeute à l'autre. [29]

La mort:

Après avoir accompagné le patient, l'orthophoniste doit faire face à son décès.

La rééducation d'abord et l'accompagnement ensuite ont créé des liens forts, singuliers entre le patient et l'orthophoniste. Celui-ci restera sûrement toujours marqué.

Il peut d'une certaine manière faire un travail de deuil, de la relation d'aide, de l'investissement professionnel et inévitablement personnel ainsi que de la rencontre. La mort du patient ramène l'orthophoniste à sa propre mortalité. La prise de recul est une nouvelle fois indispensable.

Certains ne peuvent pas prendre en charge des patients en fin de vie alors que d'autres acceptent. Finalement chaque orthophoniste réagit à sa manière, en fonction de son caractère, de son histoire et de son vécu de la prise en charge. [1 ; 29]

3.2 La prise en charge en centre de rééducation:

Après leur séjour à l'hôpital, lorsque la cicatrisation est terminée, les patients commencent leur rééducation vocale. Souvent elle se fait d'abord dans un centre de rééducation. À Nantes par exemple, les patients du CHU sont envoyés au centre de rééducation de Maubreuil. La prise en charge en centre présente de nombreux avantages. [27]

En France, on compte aujourd'hui 10 centres de rééducation:

- Le C.R.L. Paul Cros d'Albi (81)
- La Résidence Beaulieu d'Anse (69)
- Le Centre Hospitalier de Beaune (21)
- Le Centre de Moyen Séjour de Maubreuil (44)
- L'hôpital Pasteur de Colmar (68)
- Le Centre Médical de Forcilles (77)
- Le Centre Médical du Grand Lucé (72)
- La Clinique des Deux Tours à Marseille (13)
- L'établissement de rééducation fonctionnelle SANCELLEMOZ (74)
- Le Centre Médical A.M.M. Rocheplane (38)

3.2.1 Exemple de la prise en charge au centre de Maubreuil

- Les modalités de la prise en charge

La rééducation en centre de rééducation s'effectue lors de stages. Trois peuvent être proposés, sur une durée d'un mois, pour apprendre la VOO. La rééducation par la VTO est plus courte et ne nécessite pas de retour, sauf difficultés. Les patients sont hospitalisés à temps complet ou bien en hospitalisation de jour. Ils ont la possibilité de rentrer chez eux le week-end.

Une prise en charge intensive:

Pendant toute la durée de la prise en charge, le patient est suivi par deux orthophonistes, deux fois par jour (le matin et l'après-midi), cinq jours par semaine. Ainsi il s'entraîne quotidiennement et a un retour immédiat sur son travail, son évolution, ses difficultés et ses progrès. Cette intensité permet également à l'orthophoniste de veiller au moral de son patient, à ses découragements, ses questions.

La prise en charge intensive permet quelquefois de retirer le patient d'un milieu socio-familial défavorable.

Plusieurs modes de rééducation:

Le patient est suivi individuellement mais aussi au sein d'un groupe. Deux fois par semaine, un groupe est organisé et mené par une orthophoniste. Ces séances rappellent la nouvelle anatomie, la nouvelle hygiène de vie, les nouvelles habitudes à prendre et le principe des voix oro-œsophagienne et trachéo-œsophagienne. Lors des dernières rencontres, le dialogue se fait autour de jeu ou de situation de communication favorisant l'usage de la voix en spontané. Le patient rencontre des personnes qui peuvent être à différents stades de la rééducation. Ils peuvent également avoir un retour sur leur propre évolution.

- La rééducation orthophonique:

Le patient est d'abord suivi pour l'apprentissage de la voix.

Des informations lui sont aussi fournies. Via un livret élaboré par les orthophonistes du centre, le professionnel aborde avec lui les différents éléments de sa rééducation.

L'orthophoniste découvre le livret avec son patient. Il présente d'abord la nouvelle anatomie à l'aide de schémas. Il propose ensuite des exercices de gymnastique, quelquefois vus avec un kinésithérapeute, des exercices de relaxation et un travail des praxies. Plusieurs pages illustrées conseillent sur la nouvelle hygiène de vie. Il se termine par une liste d'adresses et de liens utiles.

- Les liens:

En centre, l'orthophoniste effectue différents liens pour le patient.

À Maubreuil, elles prennent souvent contact avec les organismes de matériel ORL. Elles effectuent les commandes nécessaires au patient. Le matériel est reçu directement et rapidement au centre.

Si le patient ressent le besoin de parler à un professionnel, l'orthophoniste oriente sa demande. En fin de stage, elles se chargent de trouver un confrère ou une consœur en libéral.

Ce rôle est important et un soutien pour le patient déjà surchargé par ce qui lui arrive.

- La rencontre avec l'association des Mutilés de la voix:

Tous les mercredis, des bénévoles de l'association se déplacent au centre pour rencontrer des patients. Ces derniers et leurs proches peuvent ainsi se renseigner, discuter. L'orthophoniste encourage le patient à ces rencontres.

3.2.2 La prise en charge pluridisciplinaire

L'un des autres avantages du centre de rééducation est la prise en charge pluridisciplinaire.

- Le médecin ORL:

À Maubreuil, le chirurgien du CHU effectue deux consultations par semaine. Le patient est vu chaque semaine. Si des difficultés apparaissent lors du stage, il est tout de suite examiné. Le médecin prescrit le matériel nécessaire à la rééducation et les séances de kinésithérapie notamment.

- Les infirmiers:

Le patient peut au début bénéficier des soins des infirmières lors du nettoyage de l'implant phonatoire ou des pansements en cas de fuite ou d'irritation.

- Les kinésithérapeutes:

Des séances de kinésithérapie peuvent être prescrites. Elles sont proposées en individuel et en groupe. La respiration est travaillée, ainsi que le relâchement musculaire, l'effort. Le kinésithérapeute peut traiter les œdèmes, les trismus, les raideurs du cou, la perte de mobilité des épaules. Cela prépare et aide également à l'apprentissage de la VOO et de la VTO, qui nécessite la souplesse des tissus et une bonne ventilation. Une équipe de Toulouse et d'Albi a élaboré un protocole de rééducation basé sur:

-le massage et le drainage lymphatique: l'irradiation a touché les épaules et les zones du cou, rendant les tissus durs et la mobilité difficile. Ils peuvent lutter contre la fibrose, traiter l'œdème et améliorer le flux salivaire.

-le relâchement musculaire : basé sur la recherche des différentes sensations perçues. Il est aussi très utile pour la VOO et la VTO.

-la ventilation: l'expectoration est apprise pour éliminer les sécrétions des poumons. La respiration abdominale est aussi abordée.

-la laryngectomie totale sans implant : apprentissage du blocage diaphragmatique notamment pour limiter le souffle trachéal.

-la laryngectomie totale avec implant: l'expiration est travaillée pour maîtriser les grandes et les petites expirations, gérer le débit et allonger le temps de phonation.

La cavité buccale est travaillée avec la mobilisation des masséters pour lutter contre le trismus et de la langue.

La mobilité du cou est abordée. L'extension de la tête et les mouvements d'amplitude de rotation de la tête sont ainsi favorisés.

Au niveau du tronc, la mobilisation des épaules est privilégiée (surtout quand le nerf spinal a été touché).

Le travail à l'effort est également proposé. [24]

- La psychologue:

À Maubreuil, les orthophonistes peuvent conseiller à leurs patients, qui ne vont pas bien, de parler à la psychologue du centre. En pratique, on observe que cette demande vient très rarement du patient lui-même. Ce besoin se fait surtout ressentir au milieu du stage ou vers la fin. La rééducation est entamée, la distance avec l'opération est plus lointaine, le patient réalise alors plus ce qui est arrivé. Depuis le début, il est mis face à son opération, il a assimilé beaucoup de choses, il est renvoyé à sa nouvelle vie. Une perte du moral, un découragement, liés notamment à la longue progression de la VOO, peuvent apparaître. La prise en charge progresse moins, le blocage psychique provoque souvent le blocage physique. Si le patient se confie souvent à l'orthophoniste, c'est la psychologue qui est la mieux à même de l'aider dans ce domaine. Elle peut aborder l'acceptation de la maladie, de la mutilation, la culpabilité ressentie, les conséquences personnelles, sociales et familiales. Le patient doit donner du sens à ce qui lui arrive pour l'inscrire dans son histoire personnelle.

- L'assistante sociale:

À Maubreuil, elle aide le patient dans ses démarches pour son retour à domicile. Elle facilite sa réadaptation dans la société. Elle est partenaire des orthophonistes en prenant en charge le patient.

Ainsi, par une prise en charge intensive orthophonique et pluridisciplinaire, par les rencontres, par les conseils donnés, le patient est soutenu tout au long de son séjour en centre de rééducation. Ce soutien lui permet d'une part d'optimiser sa rééducation, de prendre le temps de s'adapter à sa nouvelle image et aux changements de la vie quotidienne et d'autre part d'être autonome et ainsi d'être plus fort pour la suite de la rééducation et le retour à la vie sociale.

3.2.3 Les limites

Le centre de rééducation a cependant quelques limites.

- Le lien avec le milieu hospitalier:

Si le centre permet un suivi précis et intense, il oblige également le patient à rester proche de l'hôpital. Le retour à la vie sociale est plus long. Tous les jours, malgré les progrès, il est confronté aux conséquences de sa maladie, de sa mutilation, aux changements qui doivent se faire au quotidien. Les avancées et les échecs vécus en rééducation le renvoient à sa vie, à sa personne. Le soutien des thérapeutes est important tout comme celui de la famille. Mais en centre, les liens avec les familles restent limités.

- La place de la famille dans la rééducation:

Les proches et la famille du patient sont difficilement inclus dans la rééducation en centre. Au centre de Maubreuil par exemple, si une rencontre peut se faire lors de l'arrivée du patient, les orthophonistes voient ensuite très rarement sa famille. Certains patients sont loin de chez eux et leurs proches ne peuvent venir que le week-end. D'autres sont suivis en hôpital de jour et les conjoints ne se déplacent donc pas. Pourtant, expliquer les principes de la voix mais aussi les changements à effectuer au quotidien est primordial pour la réinsertion du patient. D'autant que le quotidien des proches est aussi déséquilibré depuis le diagnostic et l'opération. Toutefois quelques liens téléphoniques peuvent se faire même s'ils restent limités.

- La distance avec le domicile:

Certains patients, hospitalisés de jour, peuvent rentrer chez eux après les séances. Pour d'autres, ce n'est pas possible. En stage, nous observons souvent le besoin du patient de retourner chez lui, de retrouver ses proches, ses habitudes, ses loisirs. A cela s'ajoute la distance qui empêche également les proches de venir régulièrement. Pour certains patients VOO pour qui le contact par téléphone est impossible, les liens familiaux sont durs à entretenir. Tous les week-ends, les patients ont cependant la possibilité de rentrer chez eux, à leurs frais.

Cette distance tend à s'accroître. Cette année, nous avons vu plusieurs patients originaires du sud-ouest de la France. La fermeture de certains centres va accentuer ce problème.

3.3 La prise en charge en libéral:

Elle commence après l'hôpital ou bien après un séjour en centre de rééducation.

3.3.1 La rééducation orthophonique:

La prise en charge en libéral est différente de celle du centre et présente également des avantages.

- Les modalités de la prise en charge:

En libéral, le patient est suivi individuellement en moyenne deux fois par semaine. Les séances durent 30 minutes. Au début, la prise en charge nécessiterait 3 à 4 suivis, voire 5, par semaine mais cela est rarement proposé. La rééducation est régulière mais moins intensive. Le patient doit travailler chez lui pour progresser. L'orthophoniste peut mettre en place un planning d'exercices à faire dans la journée pour l'encourager. La relation entre l'orthophoniste et le patient est capitale pour la poursuite de la prise en charge. [28]

- Les visites à domicile:

L'activité libérale permet de se rendre au domicile du patient. L'orthophoniste voit ainsi son lieu de vie et l'observe évoluer dans son environnement. Cela évite au patient de se déplacer s'il habite loin et/ou s'il vit seul. Cela permet également au professionnel de rencontrer la famille de certains et d'évaluer d'éventuelles addictions.

- Les liens:

Ils sont possibles mais semblent rarement établis en exercice libéral. L'orthophoniste ne doit pas hésiter à contacter lui-même les organismes de matériel ou bien les associations de patients. De même, les liens avec les autres professionnels sont à

favoriser, notamment avec le chirurgien. Même si en libéral, le professionnel est plus isolé qu'en centre, il ne doit pas hésiter à faire des liens.

L'orthophoniste est souvent le seul contact professionnel pour le patient, avec l'infirmière. C'est à lui qu'il confie ses questions, ses inquiétudes, ses besoins. D'où l'intérêt de mettre du lien en place pour se sentir moins seul face à certaines situations.

Toutes les limites imposées par la prise en charge en centre sont des avantages en libéral. Le patient s'éloigne du milieu hospitalier, sa famille peut être intégrée dans la prise en charge.

- La famille

L'orthophoniste peut vraiment mettre en place un lien avec la famille. Elle a aussi subi un bouleversement. L'équilibre de la structure familiale est perdu. Le cancer du conjoint, du père renvoie chacun de ses membres à la peur de la souffrance et de la mort. Les rôles changent. Lorsque le patient ne peut pas encore parler complètement, l'orthophoniste peut faire ce lien. En séance, il est possible d'intégrer un proche, de lui expliquer le principe de la voix, de montrer les progrès si le patient n'ose pas parler devant les siens. Cela rassure la famille et lui permet de prendre son rôle de soutien et éventuellement d'acteurs, en le motivant au quotidien.

La prise en charge a des avantages qui complètent les limites des centres de rééducation. Néanmoins, la réalité met en évidence un manque d'orthophonistes prenant en charge les patients laryngectomisés totaux en libéral.

3.3.2 Les limites de la prise en charge libérale:

- Avoir un cabinet adapté:

Il est bien d'avoir des locaux adaptés pour accueillir des patients laryngectomisés et notamment des laryngectomisés totaux. Il faut un miroir, souvent présent, pour permettre au patient de nettoyer son implant clairement. Un lavabo peut également permettre au patient de nettoyer sa canule ou bien d'effectuer des soins de bouche.

- La longueur de la rééducation:

L'apprentissage de la VOO est long et demande beaucoup de persévérance au patient. Une prise en charge deux fois par semaine ne semble pas suffisante. C'est pourquoi la complémentarité avec les centres est importante.

- La réalité du libéral

Même s'ils sont habilités à le faire, les discours des centres et des patients mettent en avant la difficulté à trouver un orthophoniste libéral compétent dans ce domaine.

La Formation initiale:

Chaque école fournit sa propre formation initiale. À Nantes, plusieurs heures sont consacrées à l'anatomie ORL, aux pathologies ORL et à la rééducation vocale. Le choix des stages est libre, il n'y a donc pas d'obligation d'effectuer des observations auprès de patients laryngectomisés totaux.

La démographie:

La réalité montre la difficulté pour les patients à trouver des orthophonistes acceptant de les prendre en charge.

79% de la profession exerce en libéral. En 2009, le nombre d'orthophonistes libéraux étaient de 14 744. La densité moyenne en France est de 30 orthophonistes pour 100 000 habitants. Quelques zones ont une densité inférieure à 10 quand d'autres en ont une supérieure à 45 pour 100 000 orthophonistes. Il est estimé que 52% des orthophonistes exercent en libéral dans des agglomérations allant de 200 000 à 2 000 000 d'habitants. En revanche, le milieu urbain de 10 000 à 20 000 habitants est le plus délaissé par la profession.

La démographie est inégale, les zones urbaines sont favorisées, comme par exemple celle de Nantes. Pourtant le centre de Maubreuil a des difficultés à orienter même à l'approche de Nantes. Il est moins question de démographie que du refus de prise en charge. [35]

La prise en charge orthophonique est variée. Elle mêle rééducation, informations, soutien, liens. Le centre de rééducation et l'exercice libéral se complètent dans leurs actions. Alternner les deux permet au patient d'avoir une prise en charge de qualité. Si la complémentarité semble indispensable, elle n'est en pratique pas toujours possible.

Partie Pratique

1. Problématique, hypothèses:

1.1 Réflexion sur le sujet et problématique:

1.1.1. Le sujet:

Avant d'arriver au sujet final "Le vécu de l'orthophoniste libéral dans sa prise en charge du patient laryngectomisé total", nous avons beaucoup évolué dans notre réflexion. L'idée de départ était de créer un lien entre les différents rééducateurs intervenant auprès de patients laryngectomisés totaux. Pour ce faire, nous avons pensé à une association fonctionnant en réseau. Avant de mettre en place ce lien, nous voulions être sûres que les rééducateurs, et notamment les orthophonistes, souhaitaient cet échange.

Au centre de rééducation de Maubreuil, lors de notre stage, nous avons constaté le lien existant avec certains établissements hospitaliers et notamment avec le CHU de Nantes. Les orthophonistes n'hésitent pas à contacter les chirurgiens pour échanger sur leurs patients et répondre à certaines questions. Cette complémentarité est un plus pour la rééducation. Elle devrait également s'exercer entre les orthophonistes exerçant en centre de rééducation et ceux exerçant en libéral.

Dans notre région, qui compte deux centres de rééducation (Maubreuil et le Grand Lucé), ce lien pourrait être bénéfique pour beaucoup de patients. Pourtant ce n'est pas le cas en pratique.

Au centre de Maubreuil, les orthophonistes ont beaucoup de difficultés à envoyer leurs patients en libéral. En effet, peu de leurs confrères ou consœurs acceptent de prendre en charge des personnes laryngectomisées totales.

Pourquoi? C'est la question que nous avons choisi de nous poser.

Ainsi nous avons voulu, tout en mettant en avant les spécificités et les enjeux de cette prise en charge, nous intéresser à sa principale limite: le manque de prise en charge en libéral.

"Pour quelles raisons certains orthophonistes en libéral ne prennent-ils pas en charge les patients laryngectomisés totaux?"

1.1.2 Hypothèses

Nous avons basé notre recherche sur deux hypothèses.

Première hypothèse:

"Certains orthophonistes exerçant en libéral ne prennent pas en charge les patients laryngectomisés totaux car ils ressentent certaines gênes vis-à-vis d'eux et de la prise en charge."

Pour répondre à cette hypothèse, nous évaluerons leur ressenti sur différents domaines de la rééducation. Elle sera validée si les réponses des orthophonistes mettent en évidence une gêne globale importante.

Deuxième hypothèse:

"Certains orthophonistes exerçant en libéral ne prennent pas en charge les patients laryngectomisés totaux car ils ne se sentent pas suffisamment formés."

Pour répondre à cette hypothèse, nous aborderons la formation initiale, effectuée lors des études, et la formation continue, choisie lors de la vie professionnelle. Elle sera validée si les réponses des orthophonistes mettent en évidence un sentiment d'insuffisance de la formation.

2. Méthodologie

2.1 Choix et présentation de la population:

2.1.1 Critères d'inclusion:

Nous avons inclus dans notre étude, les orthophonistes, exerçant en libéral dans les régions de Bretagne et Pays de Loire, prenant ou non en charge des patients laryngectomisés totaux.

Au départ, nous voulions questionner uniquement les orthophonistes libéraux ne prenant pas en charge des patients laryngectomisés. Très vite, il nous a semblé intéressant d'intégrer dans notre étude les orthophonistes prenant en charge ces patients. Effectivement, il nous paraissait pertinent de connaître différents points de vue sur cette prise en charge.

2.1.2 Critères d'exclusion:

Nous avons exclu de notre étude les orthophonistes exerçant en centre de rééducation.

La complémentarité entre les centres et le libéral existant peu dans le grand ouest, nous avons choisi de rester concentrées sur la prise en charge en libéral.

De plus, les orthophonistes y travaillant connaissent très bien la rééducation avec les patients laryngectomisés totaux. Ils sont par conséquent suffisamment formés et ont le recul nécessaire sur leurs éventuelles appréhensions.

2.1.3 Présentation de la population:

Notre population ligérienne est essentiellement constituée d'orthophonistes syndiqués à la Fédération Nationale des Orthophonistes. Les orthophonistes bretons ont été choisis au hasard par l'intermédiaire d'un annuaire internet.

2.2 Observations

Notre mémoire et la création du questionnaire sont le fruit d'une réflexion mais également des observations faites en stage au centre de Maubreuil auprès des orthophonistes. Nous avons remarqué quelques éléments particuliers ayant orienté notre pensée.

La difficulté d'orientation en libéral:

C'est le point de départ de notre réflexion sur ce sujet. Les orthophonistes du centre de Maubreuil ont de réelles difficultés à trouver des orthophonistes acceptant de prendre en charge les personnes laryngectomisées totales. Ainsi certains patients doivent faire plusieurs kilomètres pour être rééduqués plusieurs fois par semaine.

La prise en charge en général:

Cette observation est totalement subjective. Nous avons évolué auprès de ces patients toute cette année et sommes sensibilisées à leur rééducation. Le stage nous a permis de réaliser les enjeux du travail auprès de et avec eux.

De l'arrivée du patient jusqu'à son départ, l'orthophoniste a un rôle de rééducateur, d'informateur, d'écoute et de soutien. Pendant leur séjour, les patients évoluent dans leur rapport à la maladie, à ses conséquences mais également dans leur rééducation. Les orthophonistes sont souvent les interlocutrices privilégiées. Le jour du départ est un moment toujours émouvant pour le patient et sa thérapeute. En travaillant à leurs côtés, nous avons réalisé la richesse de cette prise en charge.

La fermeture des centres de rééducation:

Cette année, nous avons rencontré quelques patients originaires de la région bordelaise. Le centre de Périgueux a fermé, celui d'Albi le sera dans quelques mois. Les centres de Marseille et de Beaune seraient menacés. Ainsi, les patients du sud de la France devront partir loin de chez eux pour bénéficier de stage.

Dans ce climat, le rôle de l'orthophoniste en libéral va devenir de plus en plus important.

C'est par nos réflexions et nos observations que nous avons créé un questionnaire que nous espérons le plus complet possible.

2.3 Le questionnaire:

2.3.1 La construction du questionnaire :

Pour recueillir des informations précises sur les différents domaines de la prise en charge, le questionnaire nous a semblé être le moyen le plus pertinent.

Notre questionnaire est donc composé de 30 questions réparties sur plusieurs thèmes. L'élaboration de questions fermées nous a permis d'aborder précisément chaque domaine. (cf. annexes I).

Nous avons développé nos interrogations autour des deux hypothèses de départ, tout en faisant des liens avec tous les aspects de la rééducation des personnes laryngectomisées totales.

Les thèmes abordés sont les suivants:

- **La demande de prise en charge:** nous abordons, ici, les demandes et les refus.
- **La prise en charge :** les questions concernent le nombre de patient, la distance parcourue entre leur domicile et le cabinet et la fréquence des séances.
- **Le vécu de la prise en charge:** ce thème évoque les différentes gênes ressenties par l'orthophoniste. Nous avons choisi d'évaluer les appréhensions grâce à une échelle qui détermine si le professionnel ressent:
 - 0: pas du tout de gêne
 - 1: pas vraiment de gêne
 - 2: un peu de gêne
 - 3: beaucoup de gêne
- **La formation:** nous traitons de notre deuxième hypothèse en questionnant les participants sur leur formation initiale et les formations continues.
- **Les centres de rééducation:** nos questions sont centrées sur la connaissance des centres et leurs intérêts éventuels.
- **Les différents liens dans la prise en charge:** nous voulons voir si les orthophonistes ont des liens, s'ils en veulent et pourquoi.

2.3.2 Les recueils des résultats

Nous avons élaboré notre questionnaire, en ligne, grâce au logiciel Google documents.

Les réponses reçues ont été enregistrées dans une feuille de calcul (cf. annexes II). Ainsi, nous avons pu accéder aux réponses de chaque participant. Ensuite, nous avons mis au point une grille de lecture (cf. annexes III) et l'avons exploitée en fonction de nos hypothèses. Pour finir, nous avons comparé certaines questions entre elles.

Pour exploiter nos résultats, nous avons réparti la population en deux groupes:

- Les orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux.
- Les orthophonistes ne prenant pas en charge des patients laryngectomisés totaux.

Nous voulions ainsi confronter nos résultats en fonction de ces deux groupes.

3. Présentation et analyse des résultats.

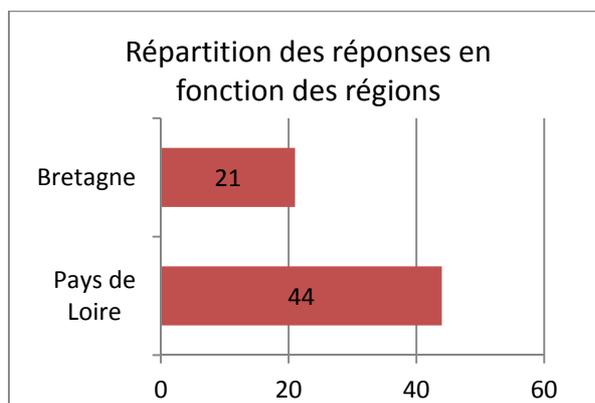
69 orthophonistes ont répondu à notre étude.

Après exploitation de chaque questionnaire, nous avons choisi d'écartier quatre participants en raison d'incohérences dans les réponses, pour ne pas fausser nos résultats.

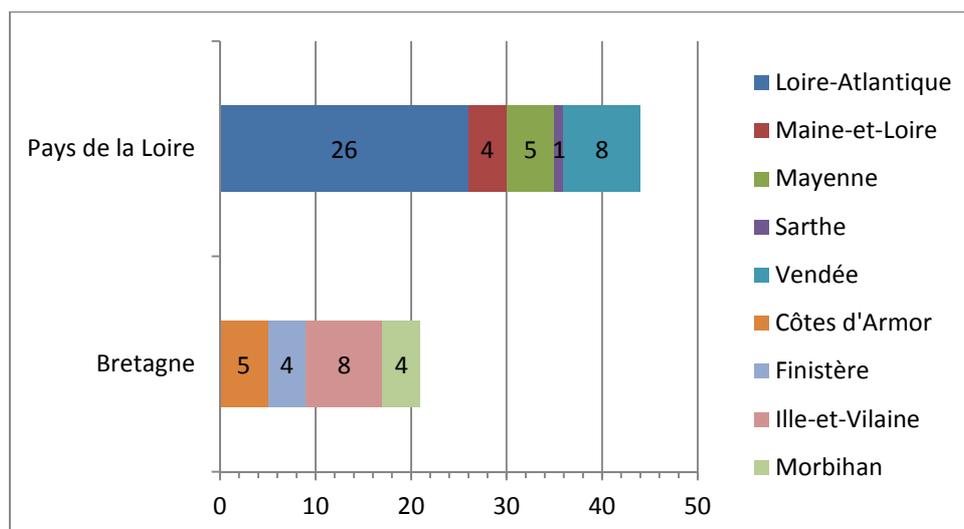
Nous présentons les réponses en fonction des thèmes abordés. Pour la majorité des items, deux graphiques sont proposés. Ceux-ci sont représentatifs des deux groupes d'orthophonistes.

3.1 Présentation des résultats:

Question n°1: Dans quel département exercez-vous?



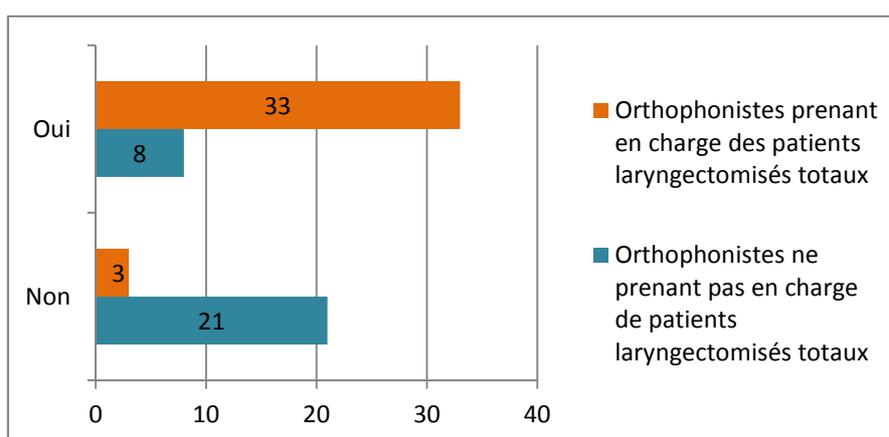
Histogramme représentatif de la répartition des réponses en fonction des départements



Nous remarquons que plus de la moitié des orthophonistes sont originaires des Pays de la Loire. Parmi eux, la majorité exerce en Loire-Atlantique.

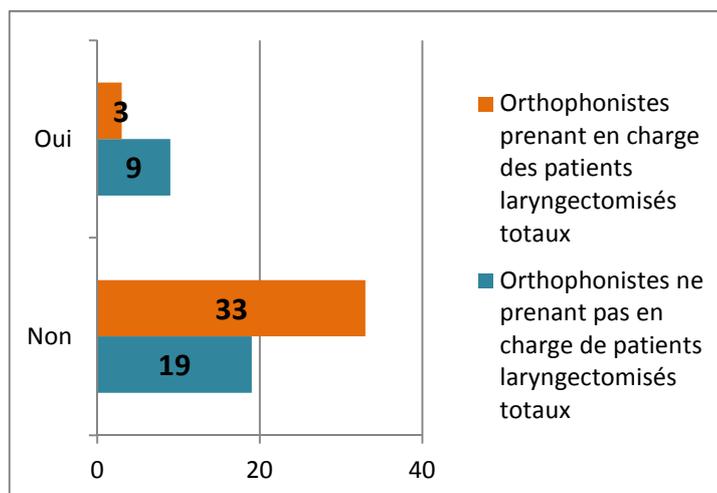
LA DEMANDE DE PRISE EN CHARGE

Question n°2: Avez-vous déjà eu des demandes pour prendre en charge des patients laryngectomisés totaux?



Nous remarquons que la majorité des orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux n'a jamais reçu de demandes.

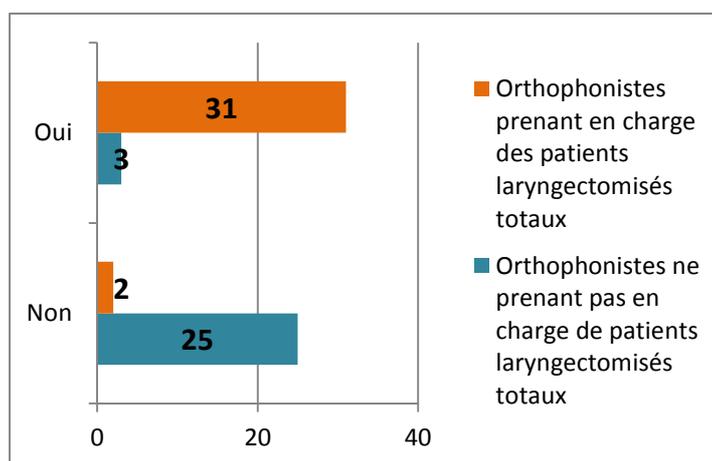
Question n°3: Avez-vous déjà refusé cette prise en charge?



Concernant le groupe des orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux, notons qu'une personne n'a pas répondu à la question.

Nous constatons que les deux groupes n'ont majoritairement jamais refusé cette prise en charge.

Question n°4: Si vous avez un jour une demande, pensez-vous l'accepter?

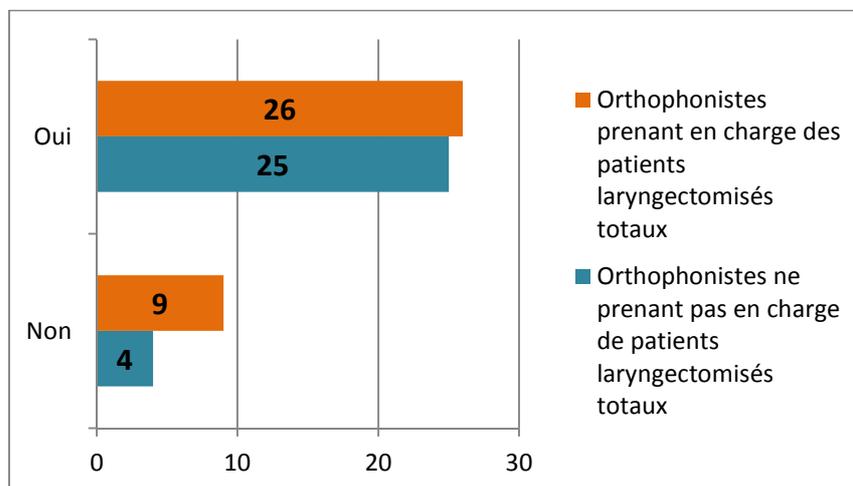


La grande majorité des orthophonistes prenant pas en charge cette pathologie refuserait une demande.

Parmi les orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux, 3 n'ont pas répondu et seul 2 ne reprendraient plus cette rééducation.

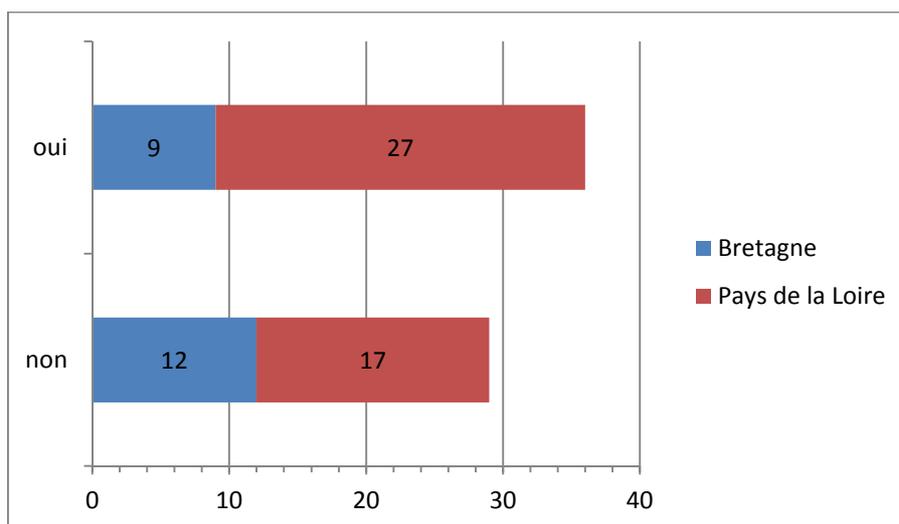
LA PRISE EN CHARGE

Question n° 5 : Exercez-vous en cabinet avec d'autres orthophonistes?



Cette question est posée à titre informatif. La majorité des orthophonistes exercent en cabinet libéral avec des confrères ou consœurs.

Question 6 : Avez-vous déjà pris en charge ou prenez-vous en charge en ce moment des patients ayant subi une laryngectomie totale?



36 orthophonistes composent notre population d'orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés. 29 personnes composent le groupe des orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux.

Questions n° 7 et n°8: Combien de patients avez-vous en ce moment? Combien de patients laryngectomisés totaux avez-vous en ce moment?

La première ligne du tableau suivant représente le nombre total de patients suivis en ce moment.

La deuxième ligne du tableau représente le nombre de patient laryngectomisés totaux.

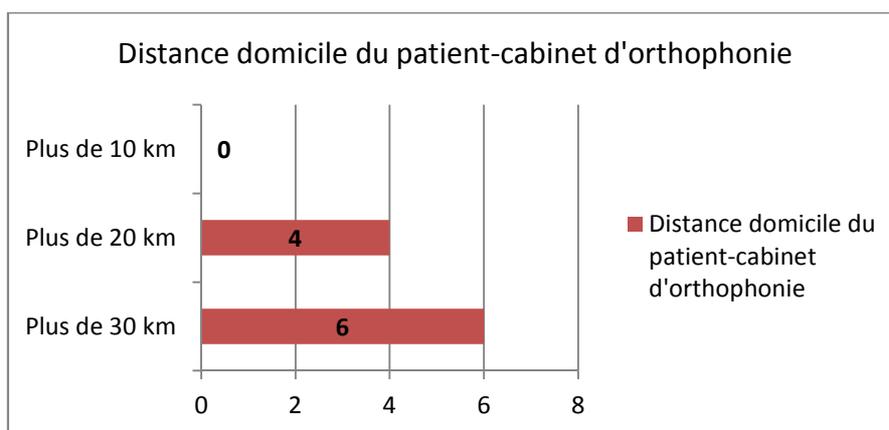
Nous nous intéressons uniquement aux réponses des orthophonistes prenant en charge ces patients.

47	40	30	60	70	80	50	40	40	57	20	60	45	45	62	45	60	47
0	0	0	0	4	2	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
65	60	57	45	60	50	40	60	45	75	60	50	65	30	50	25	60	40
1	0	3	0	1	0	0	0	15	0	0	0	8	0	0	0	0	1

Ces renseignements sont donnés à titre informatif. Nous remarquons que les professionnels qui prennent en charge en ce moment, ont pour la majorité plus de 3 patients laryngectomisés totaux.

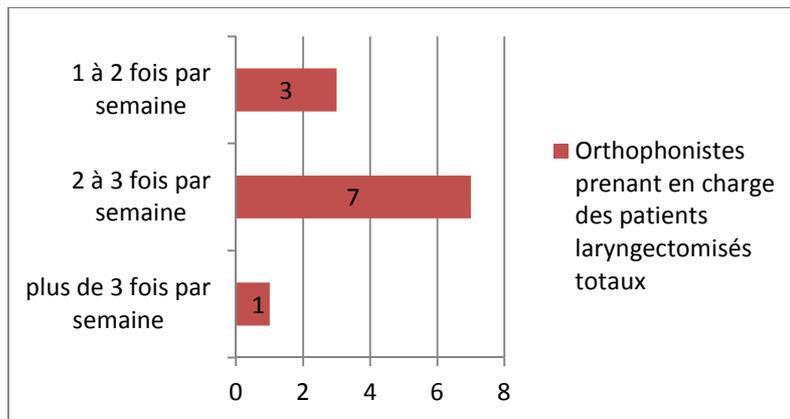
Question n°9: D'où viennent vos patients?

Les réponses des orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés n'ont pas été prises en compte.



6 réponses ont été validées et sont données à titre informatif. Parmi les 6 orthophonistes ayant répondu "Plus de 30 km", 3 ont répondu "il y a des orthophonistes près de chez eux mais qui ne prennent pas en charge cette pathologie".

Question n° 10: Au démarrage du suivi orthophonique, combien de fois par semaine prenez-vous en charge le patient?



11 réponses ont été validées et sont données à titre informatif.

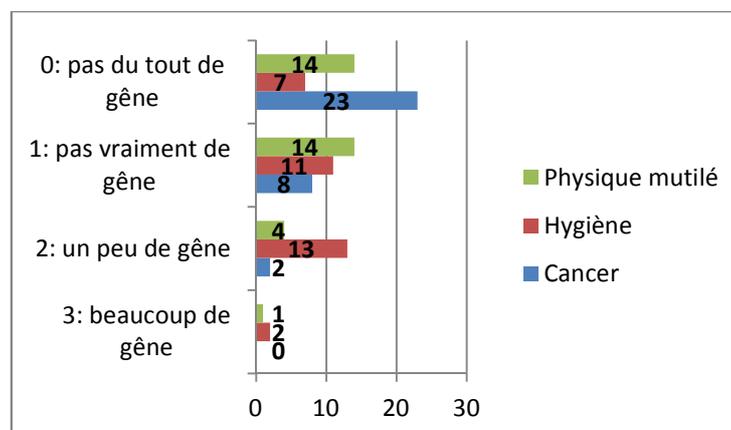
La fréquence est de l'ordre de 2 à 3 fois par semaine.

L'orthophoniste prenant ses patients plus de trois fois par semaine a déclaré avoir actuellement 15 patients laryngectomisés totaux.

LE VECU DE LA PRISE EN CHARGE

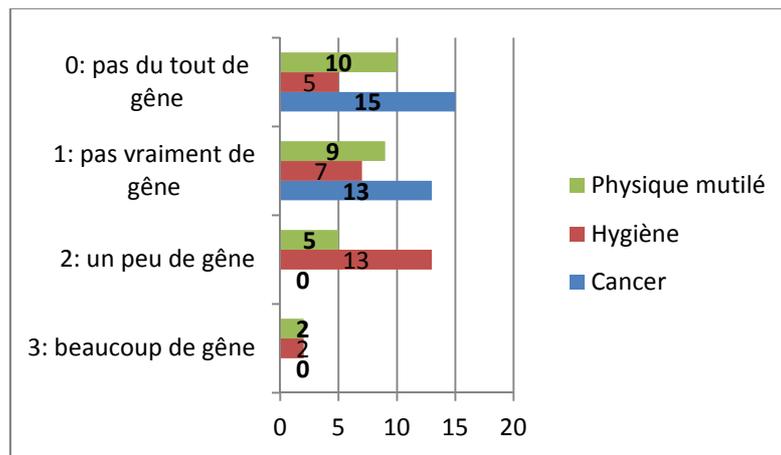
Question n°11: Concernant la laryngectomie totale, ressentez-vous une gêne par rapport:

Histogramme représentatif des orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux.



Nous remarquons que si le cancer n'est pas source de gêne, l'hygiène semble déranger un peu plus notre population. 3 personnes n'ont pas répondu.

Histogramme représentatif des orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux.



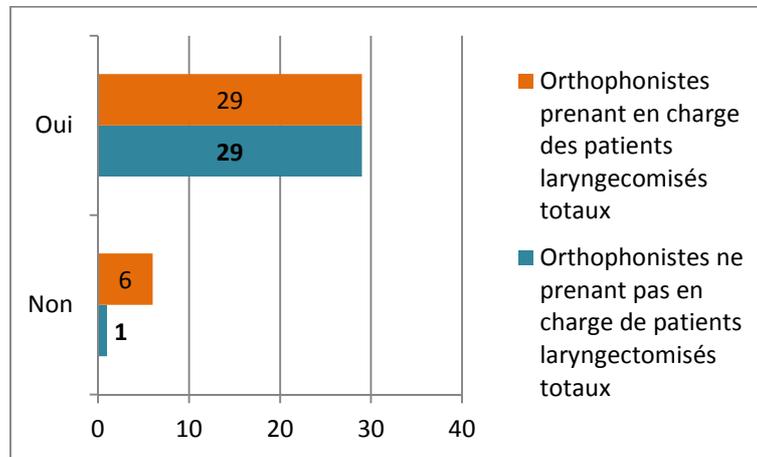
Nous remarquons que le cancer n'est pas considéré comme une gêne. L'hygiène marque plus les membres de ce groupe. 2 personnes n'ont pas répondu.

Dans les deux groupes, l'hygiène semble déranger davantage les orthophonistes. En revanche le cancer ne semble pas être un facteur de gêne.

Commentaires reçus pour cette question:

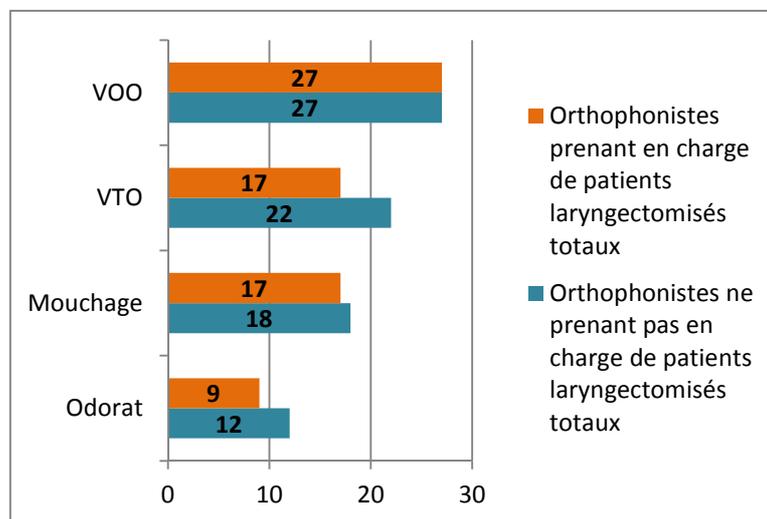
- "absence de bonne formation, absence d'expérience"
- "de ne pas être "à la hauteur" dans cette prise en charge", avoir les compétences nécessaires, pour aider et accompagner au mieux ce patient nouvellement laryngectomisé."
- "je pense qu'il faut que le local professionnel soit équipé en conséquence (point d'eau accessible et indépendant par exemple...) ce qui n'est pas mon cas"
- "pas de gêne à la p.e.c. générale du patient"
- "je n'ai jamais eu l'occasion de rencontrer de patient laryngectomisé total lors de mes stages pratiques."
- "Le contexte social de quelques patients peut parfois nous toucher émotionnellement et c'est parfois difficile d'en faire abstraction. On est là pour rééduquer mais le côté sensibilité peut gêner pour rester professionnelle."
- "par rapport à la maîtrise de la technique de rééducation"
- "décès du patient"

Question n°12: Concernant le contenu de la prise en charge, la rééducation vous paraît-elle très "technique"?



Dans les deux groupes, la prise en charge est considérée comme technique.

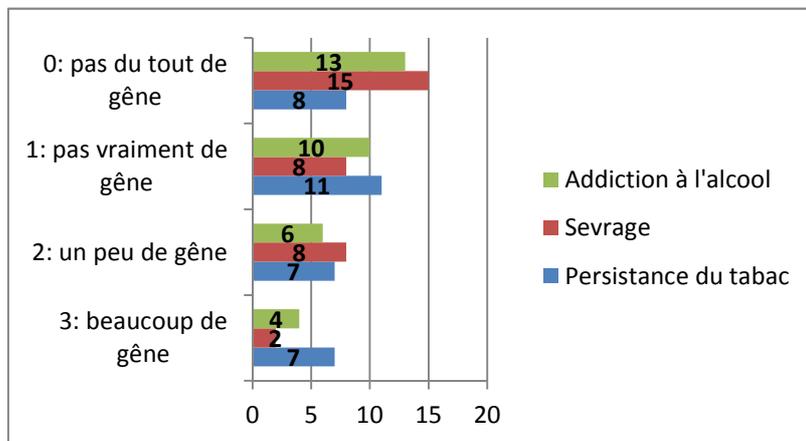
Si vous avez répondu "Oui", que trouvez-vous technique?



Nous remarquons que les choix des deux groupes sont similaires. Pour les deux, l'apprentissage de la VOO et de la VTO est le plus technique, puis le mouchage et l'odorat.

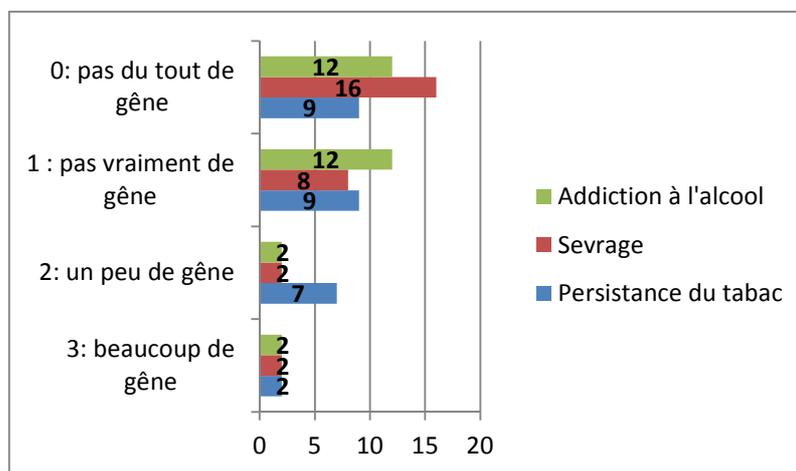
Question n°13: Sachant que les cancers des voies aérodigestives supérieures sont le plus souvent favorisés par le tabac et l'alcool, ressentez-vous une gêne par rapport :

Histogramme représentatif des orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux.



La persistance du tabac chez certains patients semble gêner plus globalement ce groupe. L'addiction à l'alcool entraîne une gêne relative. Le sevrage de l'alcool gêne "un peu" la moitié d'entre eux alors que l'autre moitié n'a pas d'appréhension.

Histogramme représentatif des orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux.



Le sevrage ne dérange pas la majorité d'entre eux. L'addiction à l'alcool provoque une gêne relative.

Les orthophonistes prenant en charge des personnes laryngectomisées totales semblent globalement plus gênées par les addictions de la prise en charge que ceux ne les connaissant pas.

Commentaires reçus pour cette question:

- "gêne par rapport à la souffrance liée à l'addiction (tabac et alcool), qui est souvent négligée et non prise en charge par le corps médical"

- "persistance de la consommation d'alcool"

- "Pour moi, il ne s'agit pas de gêne. On peut ne pas être d'accord avec la manière de vivre la dépendance et le sevrage. C'est aussi le cas avec d'autres pathologies consécutives à l'alcool et au tabac. Cela peut occasionner des discussions, voire des confrontations... Mais je n'ai jamais senti cela comme une gêne"

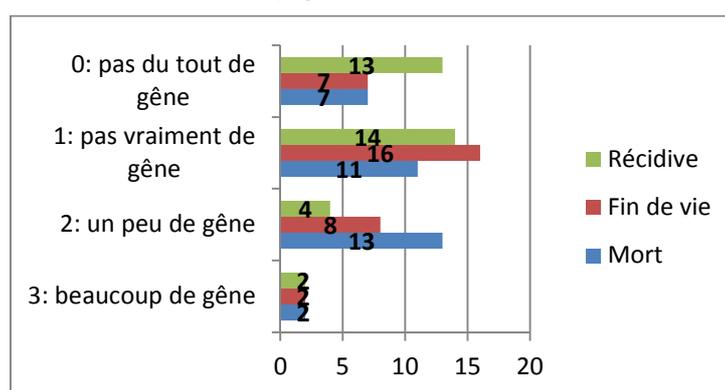
- "Je suis d'une manière générale très gênée par les odeurs et précisément le tabac qui peut provoquer chez moi des migraines ainsi que les haleines alcoolisées ... (même un parfum trop entêtant peuvent me faire annuler une journée de rendez-vous)"

- "non par rapport à l'addiction elle-même qu'au profil psychologique de ce genre de personnes"

- "Le terme de gêne ne me semble pas adéquat. La prise en charge n'est pas celle d'une pathologie mais bien d'un patient dans sa globalité, avec sa personnalité, sa motivation, son histoire..."

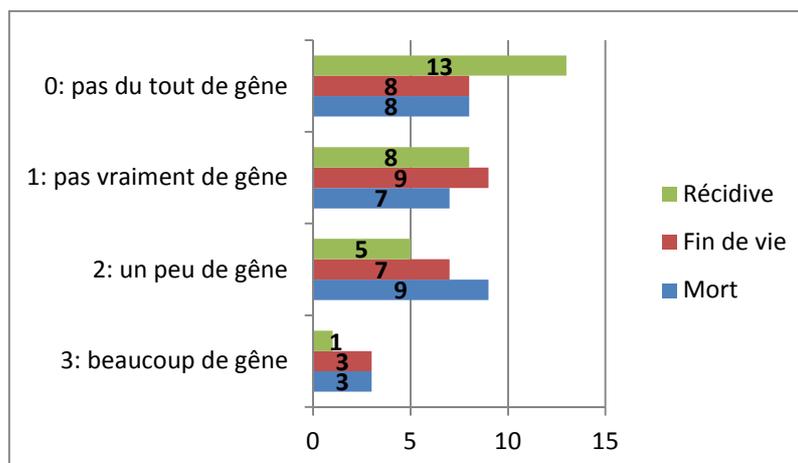
Question 14: Concernant la maladie du patient, ressentez-vous une gêne par rapport :

Histogramme représentatif des orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux.



La majorité de ce groupe ressent une appréhension pour la fin de vie du patient et pour sa mort. La récurrence du cancer, même si elle inquiète relativement certains d'entre eux, est l'élément qui crée le moins de gêne.

Histogramme représentatif des orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux.



Les orthophonistes de ce groupe sont globalement gênés par la fin de vie du patient et par sa mort. L'appréhension concernant la récurrence est partagée par la moitié du groupe.

Pour les deux groupes, la période de fin de vie du patient et de sa mort sont plus difficiles à gérer. Concernant la récurrence du cancer, dans les deux groupes, l'inquiétude est partagée par la moitié des orthophonistes des deux groupes.

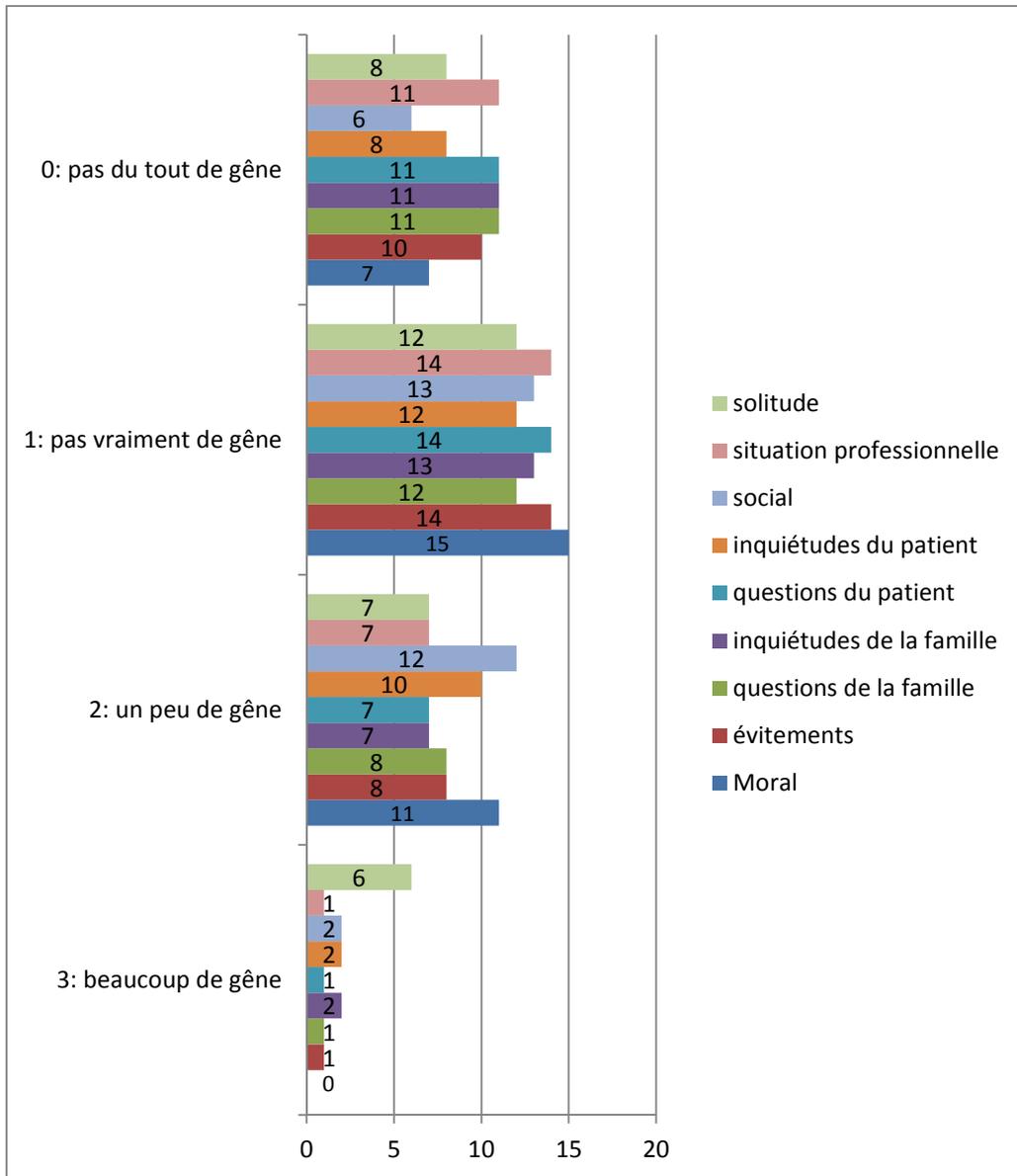
Commentaires reçus pour cette question:

- "Pour moi, il ne s'agit pas non plus de gêne. Il m'est arrivé d'accompagner plusieurs patients alors qu'ils étaient en fin de vie. Cela peut-être douloureux, difficile à vivre...voire impossible à certains moments. Cela dépend aussi de notre propre état. On peut à certains moments entendre (il y a parfois peu d'interlocuteurs qui la supporte) et même accompagner cette souffrance. À d'autres moments, elle peut devenir insupportable, nous renvoyant à notre propre finitude".

- "Même remarque. Notre travail est aussi un accompagnement comme dans d'autres pathologies notamment en neuro ou vieillissement"

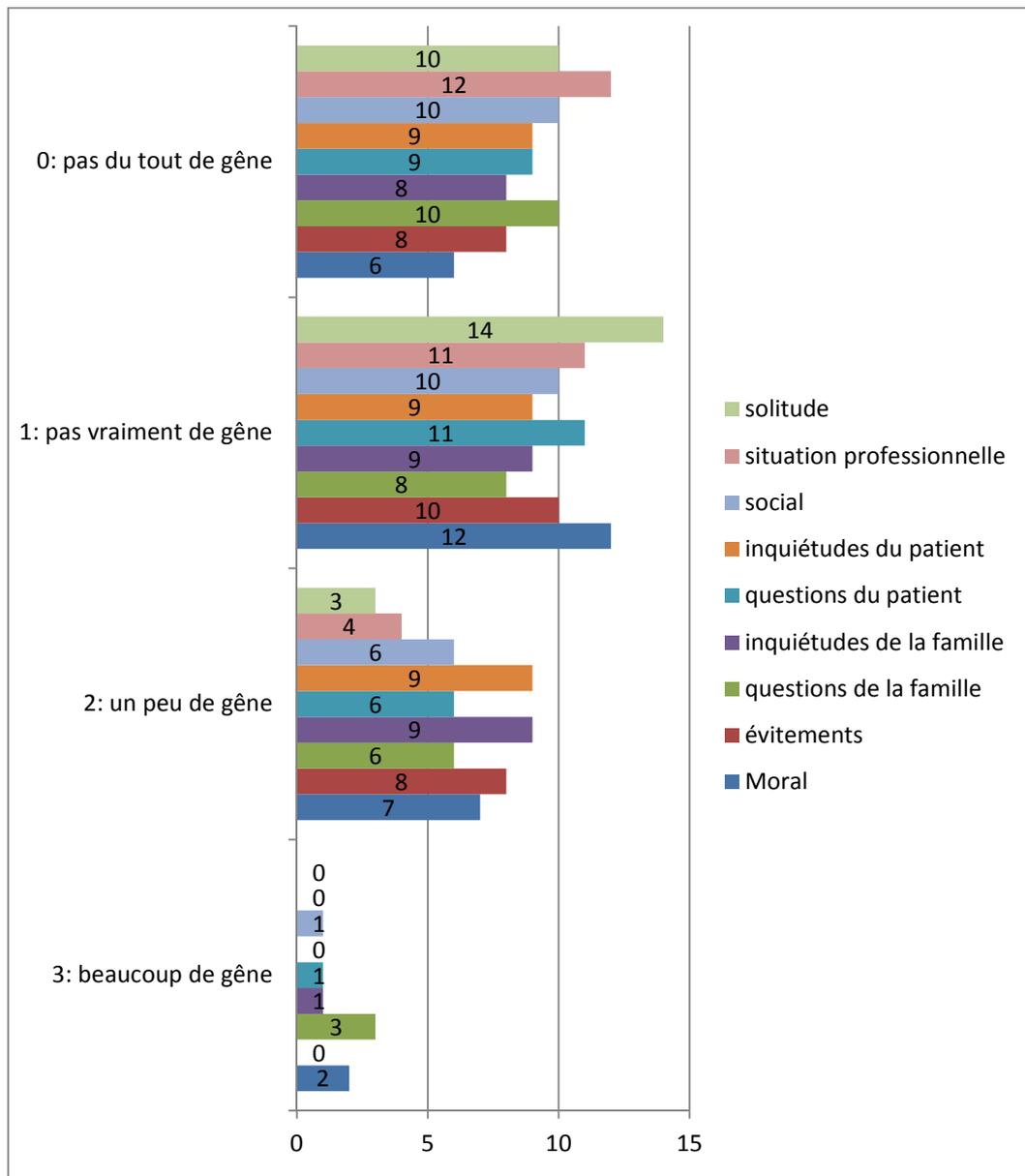
Question 15: Concernant le vécu du patient, ressentez-vous une gêne par rapport :

Histogramme représentatif des orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux.



Globalement, les orthophonistes de ce groupe ressentent "pas vraiment de gêne" à "un peu de gêne". Dans cette gêne relative, les dimensions sociales et le soutien moral semblent plus marqués. De même la solitude est l'élément qui dérange le plus certains orthophonistes.

Histogramme représentatif des orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux.



Les orthophonistes sont globalement un peu gênés par ces dimensions de la prise en charge. Si la question de la situation professionnelle semble moins les déranger, on remarque que les inquiétudes ressenties par le patient et sa famille créent une légère appréhension.

Pour les deux groupes, nous remarquons que la gêne est à la frontière entre "pas vraiment de gêne" et "un peu de gêne". Nous considérons donc que l'approche sociale de la prise en charge provoque une gêne relative.

Commentaires reçus pour cette question:

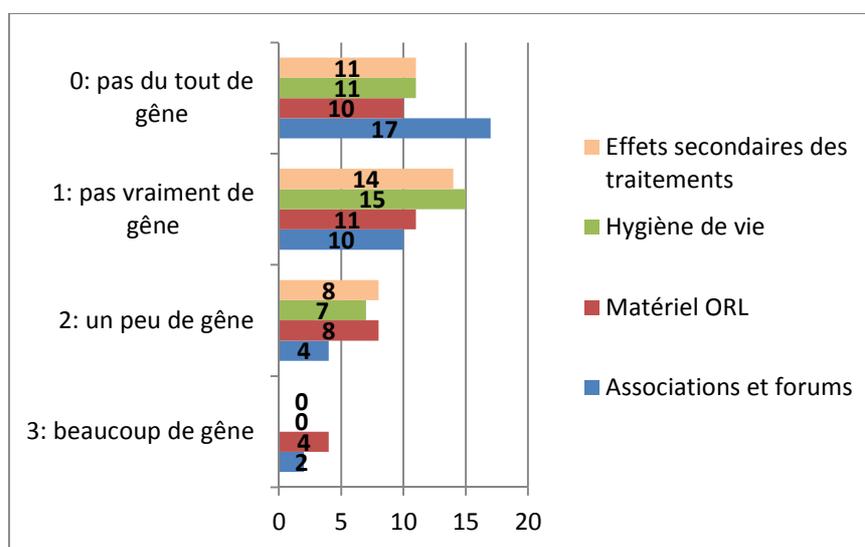
- "Je pense vraiment que votre mot "gêne" me gêne. Il me semble que notre attitude professionnelle est d'accepter toutes ces questions sans angoisse particulière. C'est le cas pour un grand nombre de pathologie (Aphasie, surdit , d mence, handicap de l'enfant...). On ne peut  vacuer cette dimension humaine. Permettre   nos patients d'avoir un lieu et une personne   qui poser ces questions, cela me semble faire partie de notre r le. Si cela g n re de la "g ne", cela me semble ennuyeux."

- "Il y a des situations analogues dans d'autres pathologies."

- "Je travaille avec le transfert et m me si j'ai des appr hensions, en aucun cas ce n'est de la g ne."

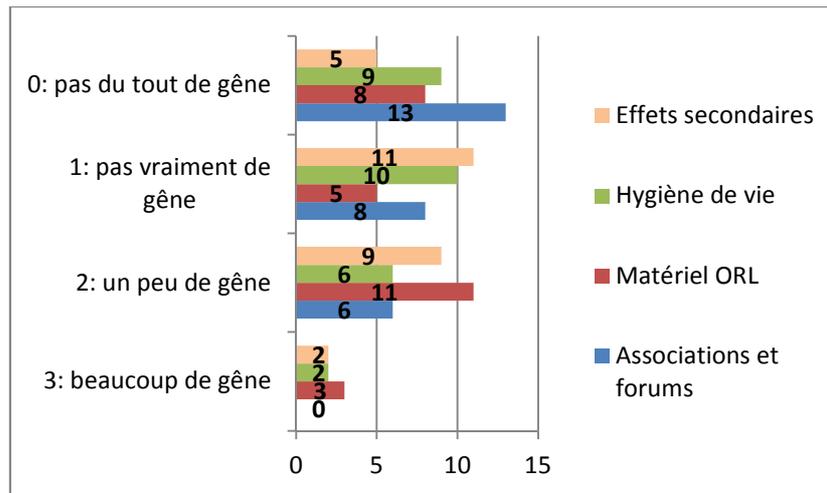
Question n 16: Concernant l'information   donner au patient, ressentez-vous une g ne par rapport:

Histogramme repr sentatif des orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomiss s totaux.



Nous remarquons que l'information   fournir sur la nouvelle hygi ne de vie du patient et les effets secondaires des traitements semblent g n rer plus de g nes. Le groupe est partag  concernant l'information   fournir sur les associations et les forums.

Histogramme représentatif des orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux.



Les informations sur les effets secondaires des traitements et le matériel ORL gênent globalement plus les orthophonistes de ce groupe.

Dans les deux groupes, l'information à fournir sur les effets secondaires semblent provoquer plus de gênes. Les groupes sont partagés concernant l'information à transmettre sur les associations et les forums.

Commentaires reçus pour cette question:

- "pour le matériel, il se trouve qu'en libéral, voyant peu de patients, on peut vite être "dépassé" par l'évolution technologique dont les labos ne nous font pas toujours part (sauf CEREDAS!)."

- "Concernant les informations sur l'hygiène et le matériel de confort ou palliatif, je sais que je peux compter sur l'association des mutilés de la voix, donc je ne me fais pas de souci par rapport à la source des informations."

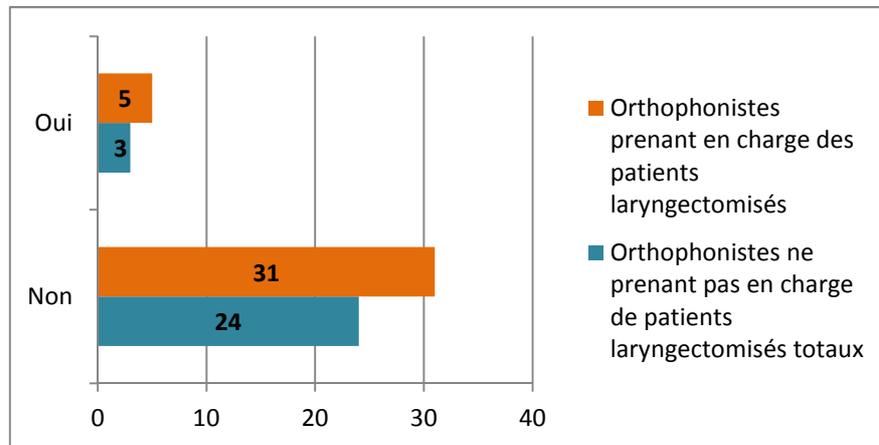
- "Là non plus, je ne pense pas qu'il y ait de la gêne. Par contre, là où est la difficulté, c'est d'être bien au fait de toutes ces informations et des nouveautés technologiques. Lorsqu'on ne voit un laryngectomisé total que tous les 3/4 ans, ce qui est mon cas...il faut aller chercher les informations."

- "il faut se tenir à jour, et pour cela, il est indispensable d'être en contact avec d'autres professionnels"

- "quelques difficultés d'échanges avec le chirurgien ORL concernant le confort du patient."

- "Je ne comprends vraiment pas votre approche thérapeutique ! Évidemment qu'on ne saura jamais tout, que notre information ne sera pas parfaite..."

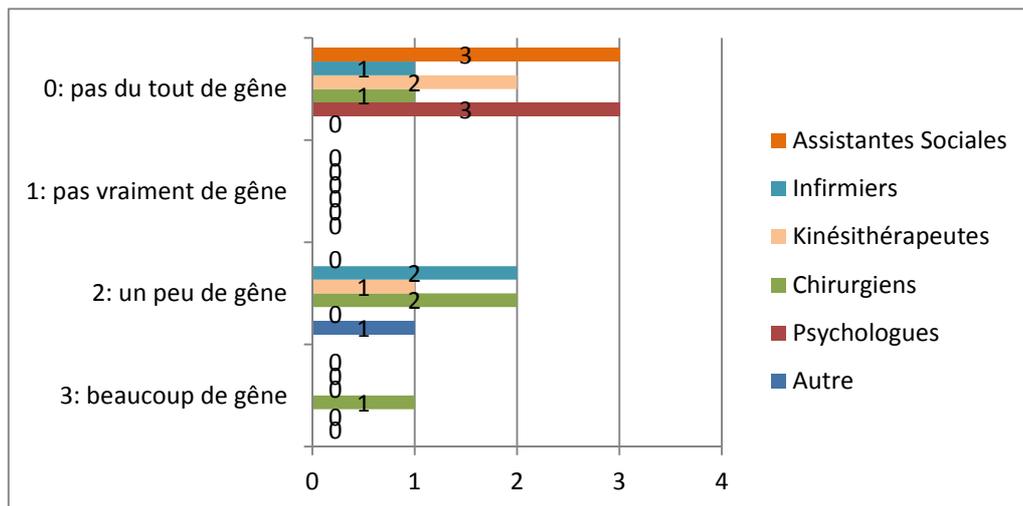
Question n° 17: Pendant la rééducation, l'orthophoniste fait souvent le lien entre le patient et d'autres professionnels, ressentez-vous une gêne par rapport à ce rôle ?



Nous remarquons que la majorité des orthophonistes, prenant ou non en charge des patients laryngectomisés, ne sont pas dérangés par l'implication à avoir auprès des autres professionnels.

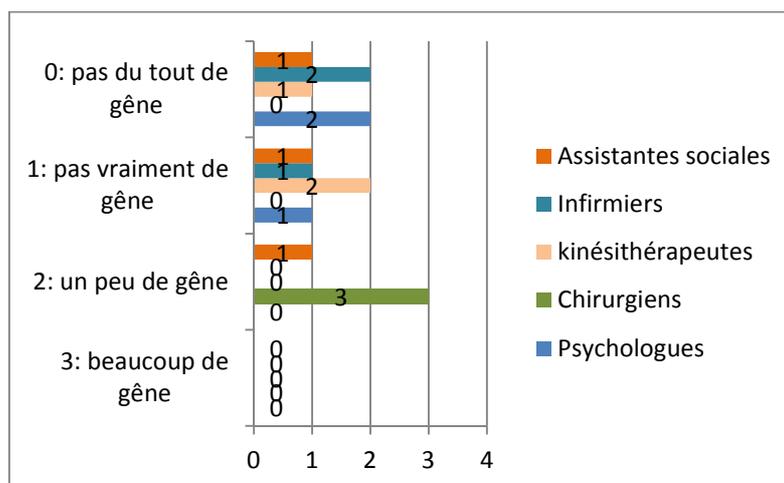
Si vous avez répondu "oui", pour quel(s) professionnel(s) ?

Histogramme représentatif des orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux.



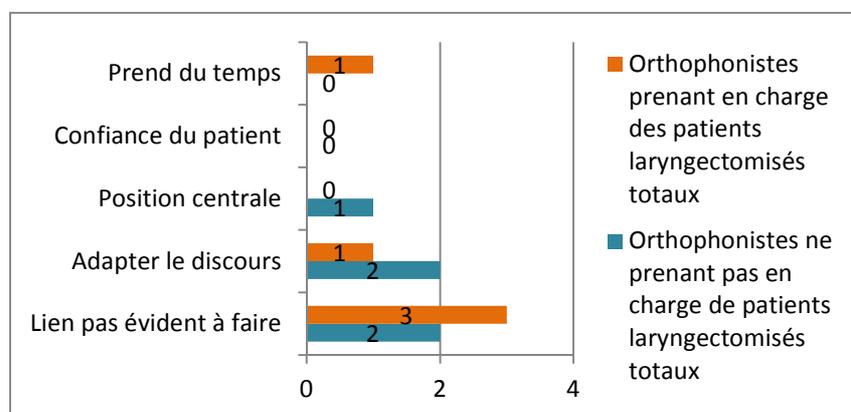
Un orthophoniste a rapporté des difficultés avec une aide-soignante. Les résultats ne sont pas significatifs et sont propres à chaque prise en charge.

Histogramme représentatif des orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux.



Les réponses ne sont pas significatives et sont juste notées à titre informatif. Le lien avec les chirurgiens semblent gêner un peu plus les orthophonistes ayant répondu à cette question.

Si vous avez répondu "oui", pourquoi?



Les réponses étant peu nombreuses, les résultats sont donnés à titre informatif. Pour les personnes ayant répondu, la gêne viendrait de la difficulté à faire du lien.

Commentaires reçus pour cette question:

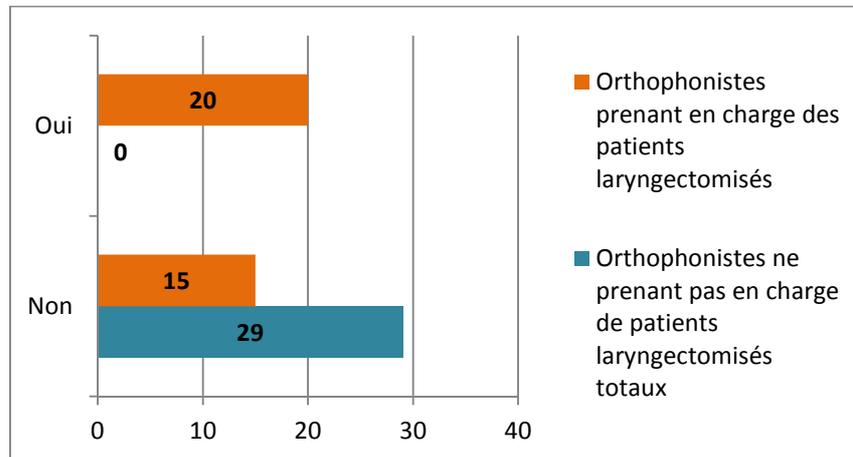
- "aide soignante car un patient en maison de retraite."

- "pharmacie"

- "taxi"

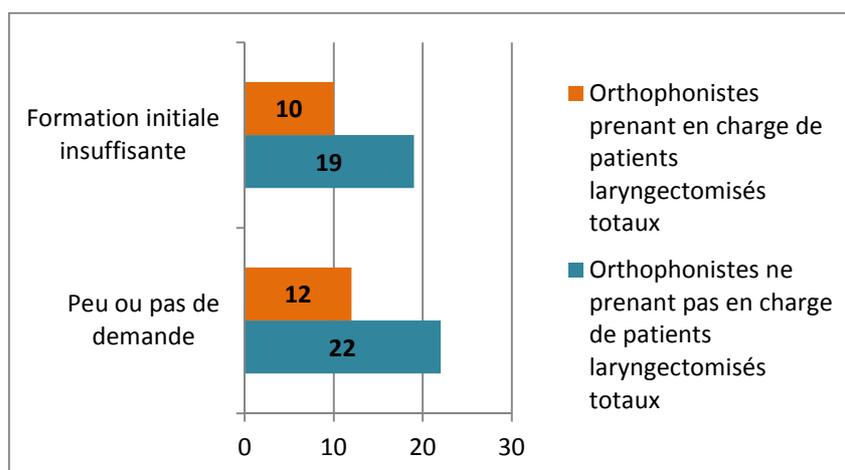
LA FORMATION

Question n° 18: Vous sentez-vous suffisamment formé(e) pour prendre en charge ces patients?



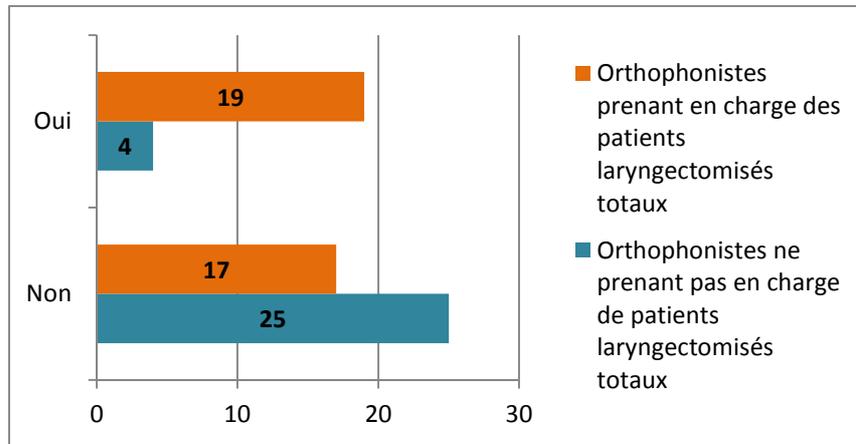
Les orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux se sentent tous insuffisamment formés. En revanche, les résultats sont étonnants concernant l'autre groupe puisque qu'un peu moins de la moitié d'entre eux s'estiment peu formés.

Si vous avez répondu "non", pourquoi?



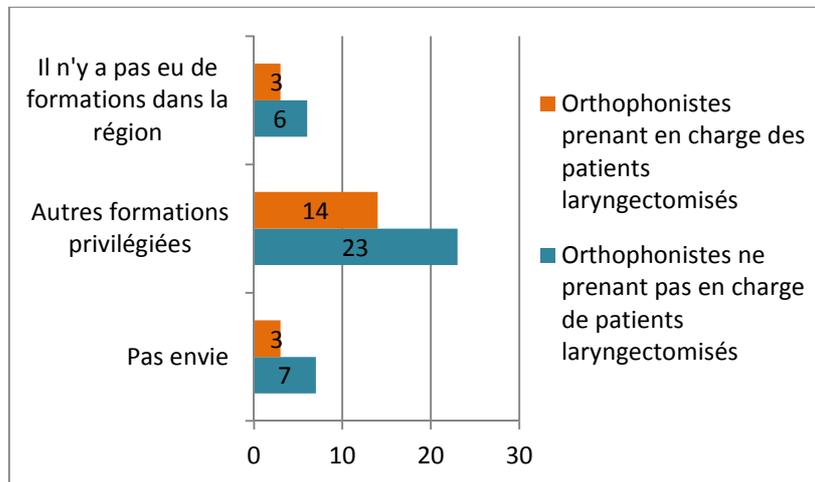
Dans les deux groupes, les orthophonistes ne se sentent pas suffisamment formés en raison de leur formation initiale et du peu de demandes reçues.

Question n°19: Avez-vous déjà fait des formations sur le sujet?



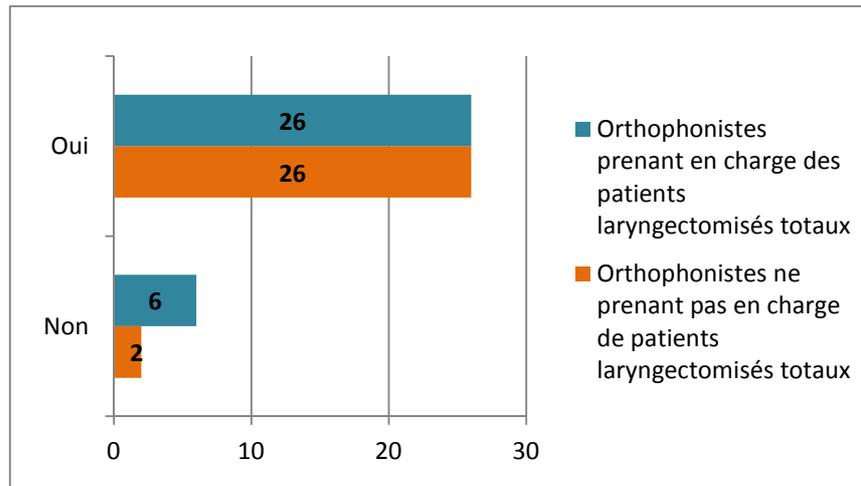
On remarque que la grande majorité des orthophonistes ne prenant pas cette pathologie en charge n'ont pas fait de formations. Pour les orthophonistes de l'autre groupe, les résultats sont partagés.

Si vous avez répondu "non", pourquoi?



Parmi les réponses des orthophonistes prenant en charge, une n'est pas cohérente. Les orthophonistes ne font pas de formations continues car ils en privilégient d'autres.

Question n°20: Pensez-vous qu'une formation vous aiderait à répondre à certaines questions?

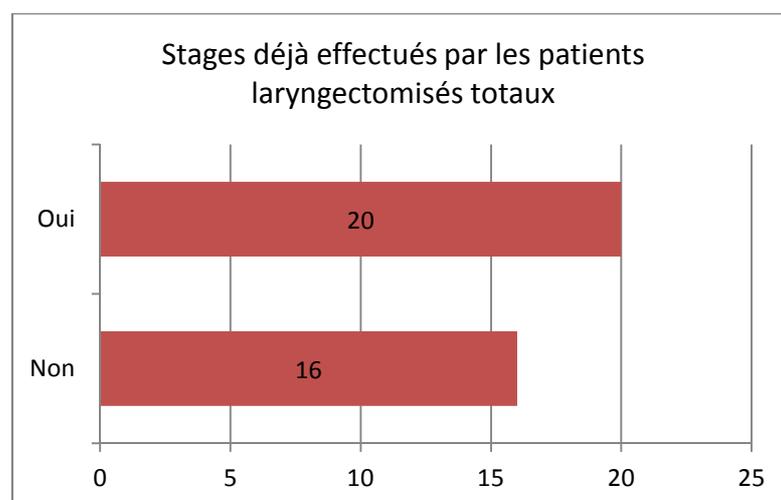


La grande majorité des orthophonistes seraient aidés par une formation.

LES CENTRES DE REEDUCATION

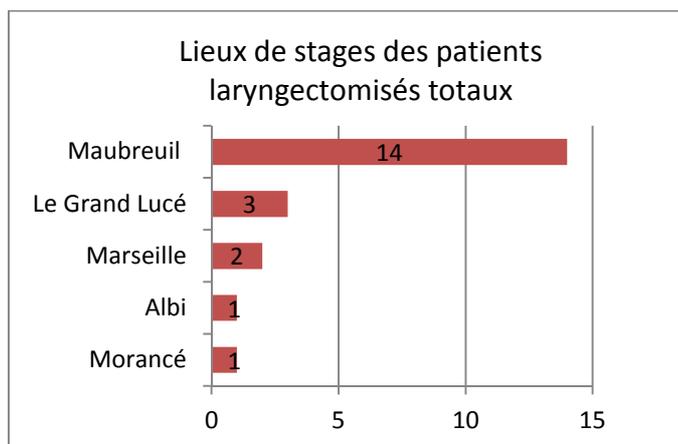
Question n°21: Vos patients ont-ils déjà fait des stages intensifs en centre de rééducation?

Les réponses des orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux ne sont pas comptabilisées.



Nous constatons que la majorité des patients ont fait des stages.

Si vous avez répondu "oui", le(s)quel(s):



La majorité des patients a effectué son stage au centre de Maubreuil.

Commentaires reçus pour cette question:

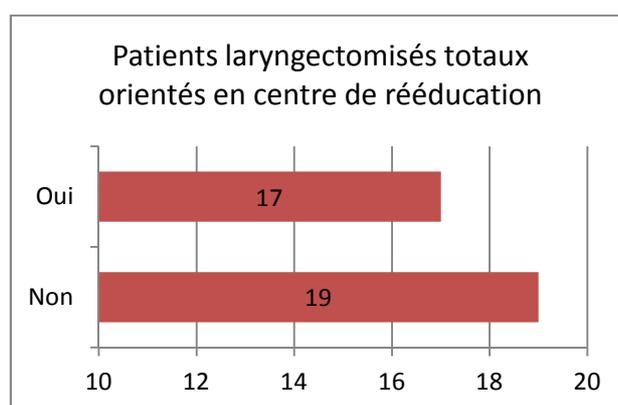
- "Certains patients passent d'abord par le centre (Le Grand Lucé) puis me sont envoyés ensuite. Pour d'autres, à l'inverse, pour lesquels je trouve que la prise en charge en libéral risque de ne pas être suffisante, il m'est arrivé de proposer une prise en charge intensive en centre."

- "En général, ils viennent à mon cabinet après Maubreuil."

- "Stage pour la déglutition (pathologie neurodégénérative)"

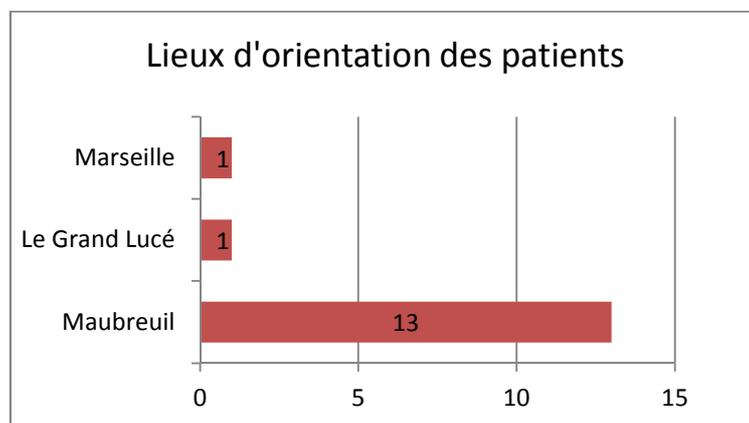
Question n°22: Avez-vous déjà orienté des patients vers un centre de rééducation?

Nous avons écarté les réponses des orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux.



Nous constatons que les réponses sont partagées. (Parmi eux, une personne a répondu oui et non)

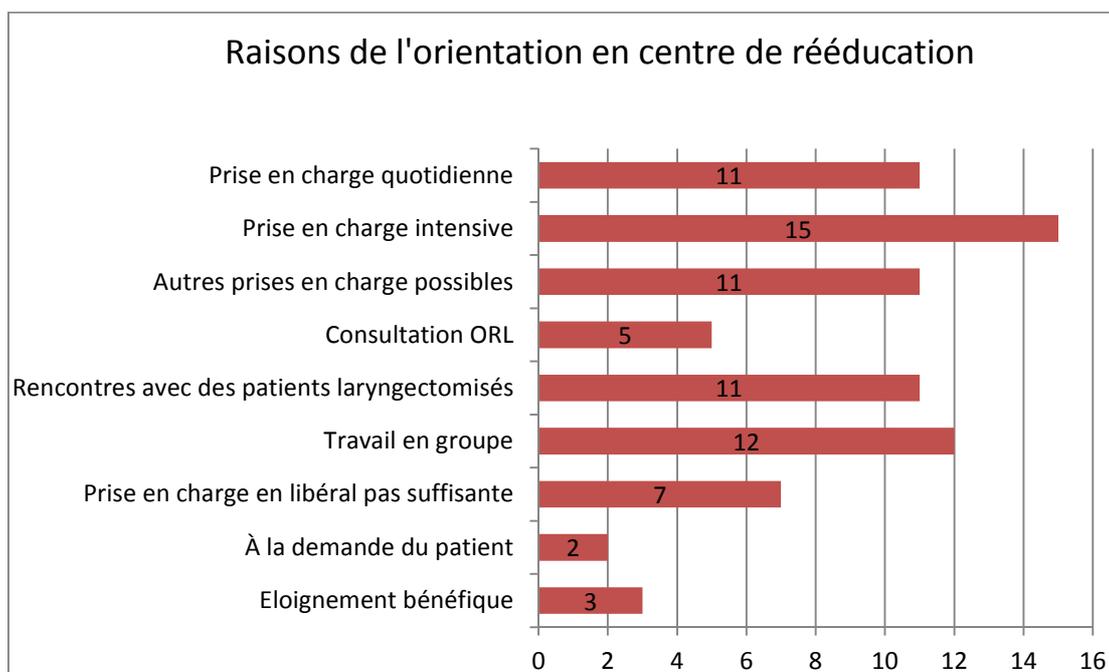
Si vous avez répondu "oui", le(s)quel(s)?



Les orthophonistes orientent majoritairement au centre de Maubreuil.

Les questions 21 et 22 permettent de montrer la présence du centre de Maubreuil dans le grand ouest.

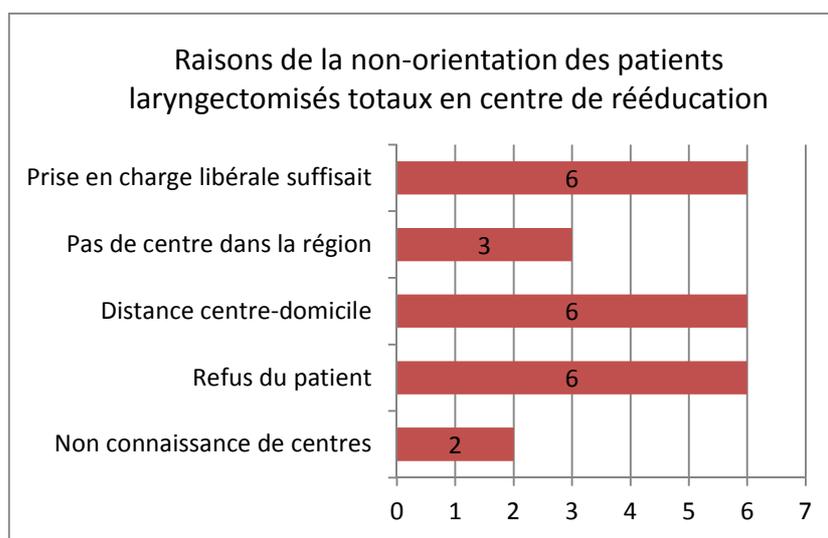
Si vous avez répondu "oui", pourquoi?



C'est d'abord la prise en charge intensive qui conduit les orthophonistes à orienter leur patient en centre de rééducation, puis la perspective de le voir travailler en groupe.

Ensuite, la prise en charge quotidienne, la possibilité d'autres prises en charge et la rencontre avec d'autres personnes laryngectomisées sont valorisées. Dans la majorité des cas, cela a peu à voir avec la prise en charge en libéral.

Si vous avez répondu "non", pourquoi?



3 raisons sont mises en avant, la prise en charge libérale suffisante, la distance entre le centre et le domicile qui était trop importante pour le patient et la famille et le refus du patient.

Globalement concernant les centres de rééducation, nous constatons que beaucoup de patients y sont allés, sur conseils ou non de l'orthophoniste en libéral. Dans l'Ouest, le centre de Maubreuil est majoritairement ciblé. Si les orthophonistes envoient en centre de rééducation, ce n'est pas à cause d'une rééducation en libéral insuffisante.

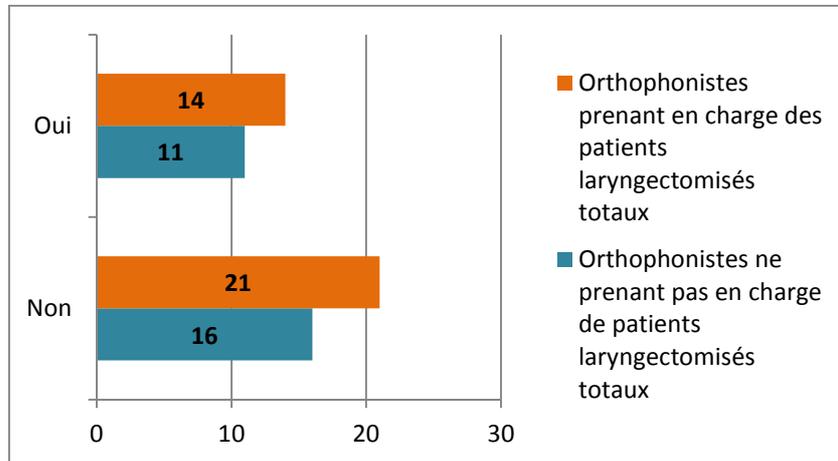
Commentaires reçus pour cette question:

- "Il s'agissait d'un patient seul, alcoolique, qui ne s'entraînait pas chez lui et que je sentais en difficulté même pour acquérir une bonne voix chuchotée."

- Non "Mais j'ai failli car mon patient était trop isolé chez lui. Maintenant il vient de rentrer en maison de retraite...à voir."

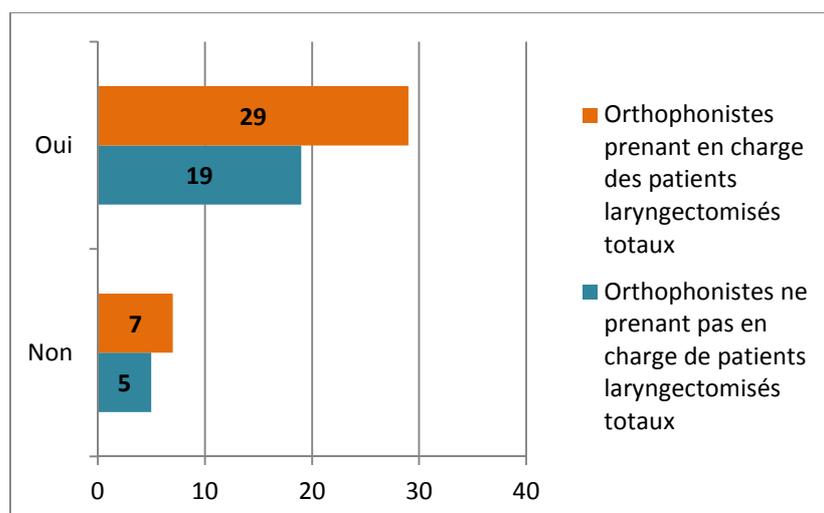
LES DIFFERENTS LIENS DANS LA PRISE EN CHARGE

Question n° 23: Avez-vous des liens avec des centres de rééducation ?



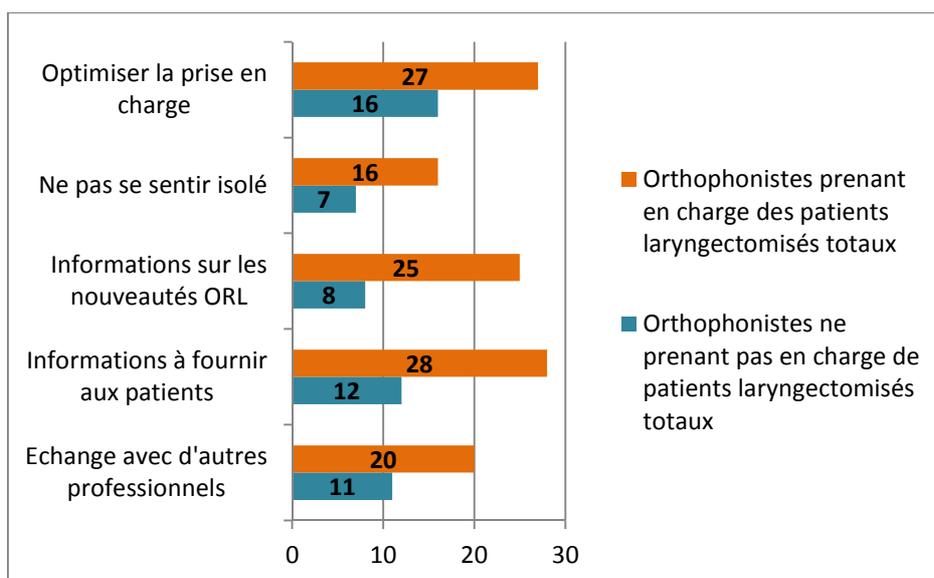
Nous remarquons que la majorité des orthophonistes n'a pas de liens avec les centres. 3 réponses d'orthophonistes ne prenant pas en charge sont difficiles à mesurer. On ne sait, effectivement, pas s'ils parlent de centres recevant des patients laryngectomisés totaux.

Question n°24: Souhaiteriez-vous avoir plus de liens avec les centres de rééducation?



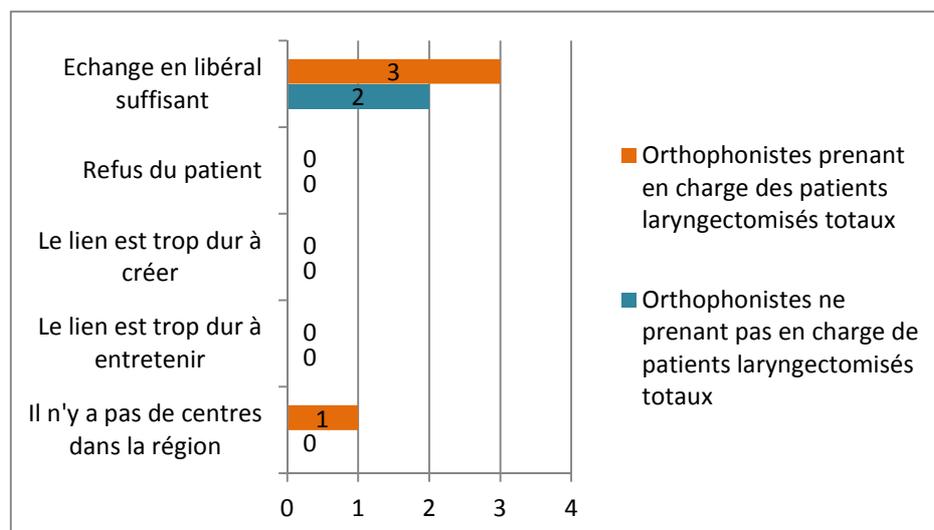
Malgré 3 absences de réponses, il apparaît clairement que la grande majorité des orthophonistes souhaite plus de liens.

Si vous avez répondu "oui", pourquoi?



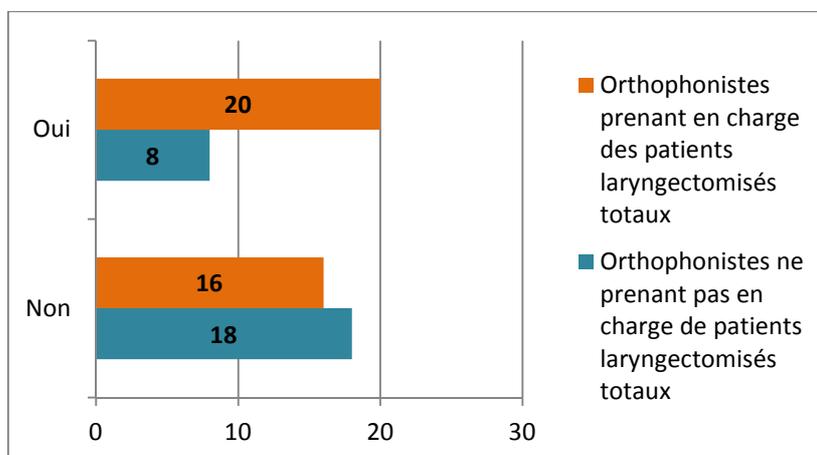
Les orthophonistes prenant en charge ces patients veulent du lien pour optimiser la prise en charge du patient, pouvoir lui fournir les informations suffisantes et connaître les nouveautés du matériel ORL. Dans l'autre groupe, les orthophonistes le souhaitent pour optimiser la prise en charge, fournir les informations suffisantes au patient et échanger avec d'autres professionnels.

Si vous avez répondu non, pourquoi:



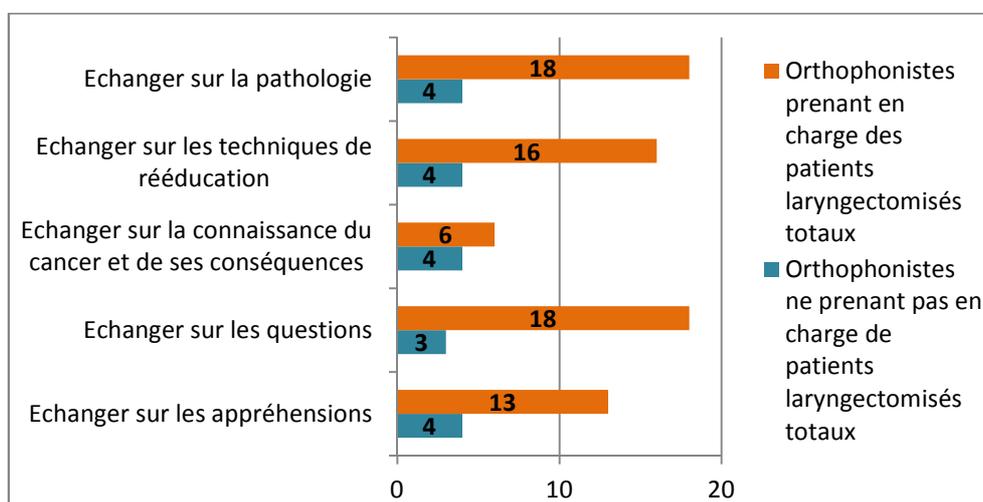
Nous prendrons ces réponses à titre informatif. Les orthophonistes ne souhaitent pas plus de liens car la prise en charge en libéral est suffisante.

Question n°25: Avez-vous des liens avec des orthophonistes libéraux prenant en charge des patients laryngectomisés?



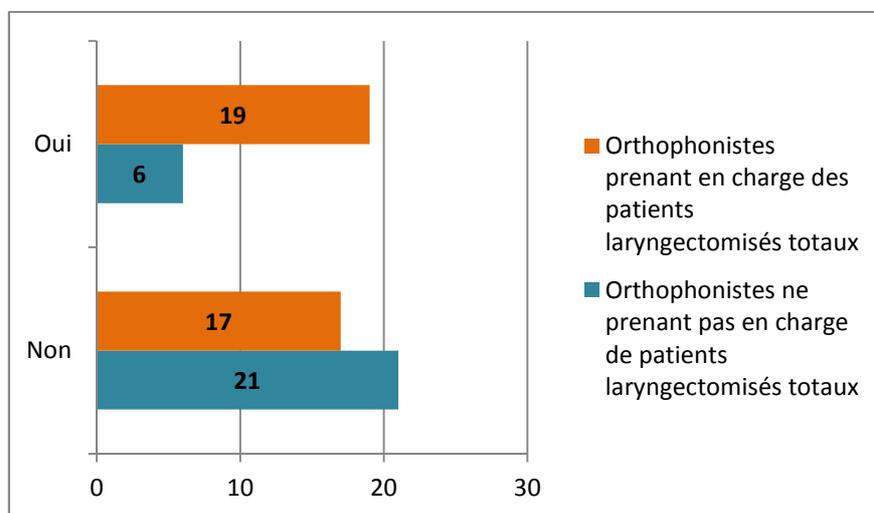
Nous remarquons que la majorité des orthophonistes prenant en charge les patients laryngectomisés ont des liens avec des confrères.

Si vous avez répondu oui, pouvez-vous:



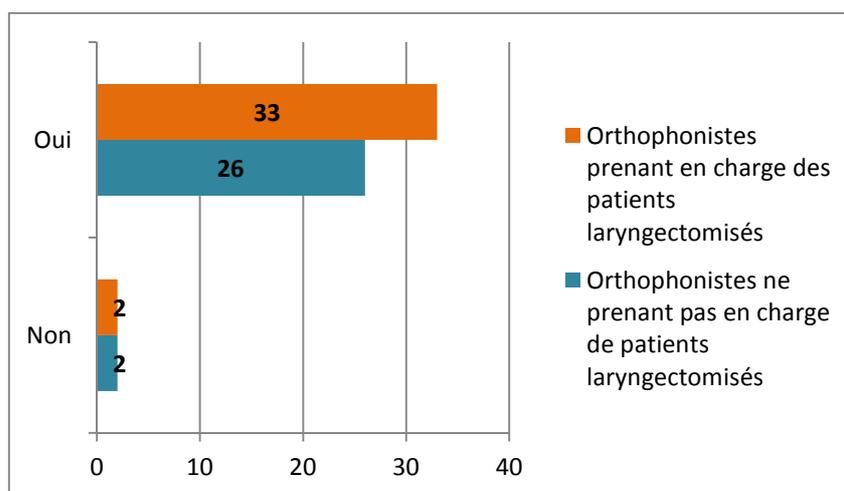
Les orthophonistes prenant en charge ces patients échangent beaucoup sur la pathologie et sur leurs questions concernant la prise en charge. Ils abordent également fréquemment la technique. Ce sont donc davantage la pathologie et la rééducation que les éventuelles gênes qui questionnent. Les réponses données par les orthophonistes ne prenant pas en charge ces patients sont également réparties.

Question n°26: Connaissez-vous l'Association des Rééducateurs des Mutilés de la Voix?



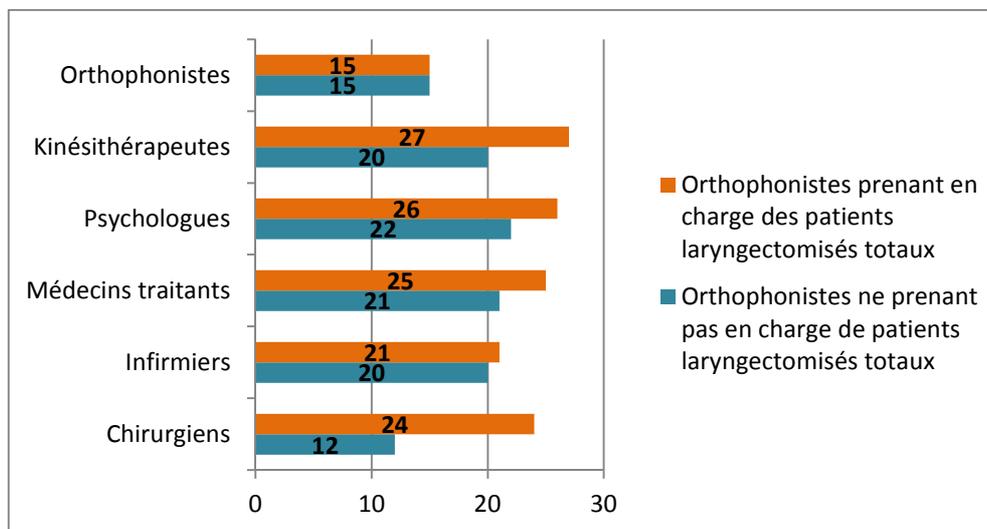
Cette question posée à titre d'information nous montre que la majorité des orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux ne connaissent pas cette association. Pour les autres, les résultats sont partagés.

Question n°27: Voyez-vous un intérêt à échanger avec des professionnels, autres qu'orthophonistes, prenant en charge des patients laryngectomisés?



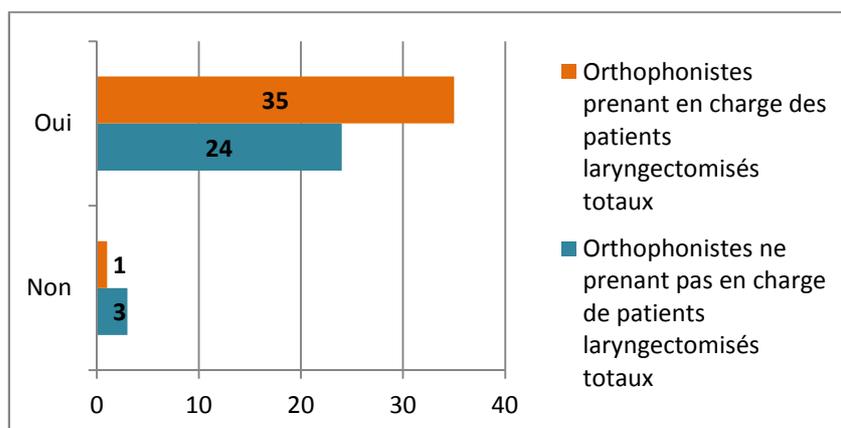
Nous constatons clairement que les orthophonistes souhaitent d'échanger avec d'autres professionnels.

Si vous avez répondu oui, avec quel(s) autre(s) professionnel(s)?



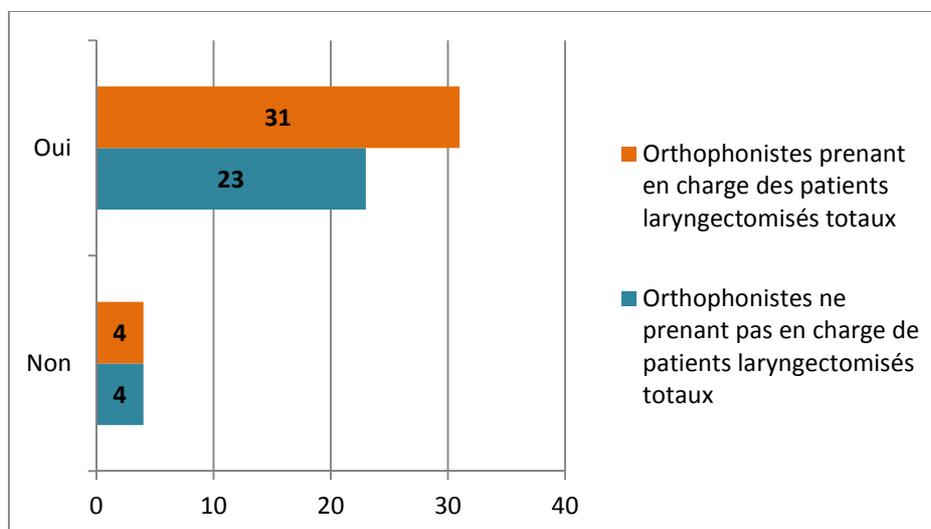
Les orthophonistes prenant en charge ces patients souhaiteraient surtout dialoguer avec les kinésithérapeutes, les psychologues, les médecins traitants et les chirurgiens. Les orthophonistes de l'autre groupe souhaitent un dialogue avec les kinésithérapeutes, les psychologues, les médecins traitant et les infirmiers.

Question n° 28: Créer un lien entre tous les professionnels prenant en charge des patients laryngectomisés totaux vous paraît-il pertinent?



La grande majorité des orthophonistes voit un intérêt à créer un lien entre tous les rééducateurs.

Question n°29: L'idée de créer une association de rééducateurs fonctionnant en réseau vous paraît-elle pertinente?



Créer un lien via une association fonctionnant en réseau semble intéresser la majorité des orthophonistes.

Question n°30: Avez-vous des remarques?

"Le travail en "réseau" officiel est lourd en paperasserie et nous avons déjà notre lot en libéral!...je préfère un réseau informel où des personnes désireuses de se parler et d'avancer ensemble dans l'intérêt du patient trouvent le temps de se parler et de se coordonner: avec de la volonté, c'est possible!"

"Il serait intéressant de créer un site internet "ressource" où on pourrait se renseigner sur les évolutions techniques, les associations de patients, etc."

"Travaillant à Nantes depuis deux ans, je n'ai eu aucune demande pour rééducation de laryngectomisés alors qu'à Couëron, j'en avais deux. Donc, justement je me pose la question de cette différence, est-ce dû au réseau en centre ville déjà constitué ou la diminution des laryngectomies totales?"

"J'aurais bien répondu "oui" à la question 29 mais la question pour nous, exerçant en milieu rural est la diversité des prises en charge. Nous sommes en lien avec les assos d'aphasiques, Alzheimer, troubles de l'oralité, Parkinson, Huntington... En lien ponctuel avec les Mutilés de la Voix avec qui je fais le lien pour mes patients laryngectomisés. Peut-

être est-ce une impression erronée, mais il me semble que les laryngectomies totales sont plus rares (au bénéfice des partielles reconstructives). Alors il me paraît difficile d'investir dans un autre réseau. Le plus pertinent pour moi est d'avoir des personnes ressources (ortho du CHU d'Angers) vers qui je me tourne en cas de besoin."

"Une orthophoniste de ma région recevait tous les laryngectomisés, pendant plus de 30 ans. Du coup les autres orthophonistes n'étaient pas sollicités. Maintenant, elle est à la retraite mais je ne me suis pas mise à jour sur cette prise en charge parce que j'approche à mon tour de la retraite et que je prends déjà en charge beaucoup de pathologies vocales, ce qui fait que je suis sollicitée par les médecins et par mes collègues. Il faut que les prises en charge soient réparties."

"Merci pour cette enquête! Elle m'a permis de "régler un compte" anonymement avec le chirurgien de mon secteur qui ne considère pas suffisamment l'avis, les questions, les demandes des orthophonistes et peut refuser le conseil de rééducation intensive auprès d'un centre spécialisé... (voire autres griefs mais qui concernent plutôt les laryngectomies partielles!)"

"Comme vous avez dû le comprendre c'est un champ d'application que je ne connais pas. Du reste, j'exerce depuis 14 ans et jamais une seule demande. Je serai sans doute très incommodée de par mes intolérances aux odeurs pour ce genre de rééducation. Faut-il penser que c'est un trait particulier de ces patients?...Je suis un peu gênée pour le coup par contre par vos formulations de questions. Pourquoi se sentirait-on gêné?....."

3.2 Analyse des résultats:

Après avoir présenté les résultats, il est important de faire du lien entre les différentes questions. Nous ne comparons jamais les deux groupes car les populations sont inégales et différentes. Il faut également garder à l'esprit que les réponses sont, pour un groupe, données en fonction de l'expérience et pour l'autre en fonction de projections.

3.2.1 Comparaisons et interprétations

LES DEMANDES

- **Comparaison entre le nombre de réponses reçues et leur origine:**

Dans chaque région, la majorité des réponses proviennent de Loire-Atlantique et d'Ille-et-Vilaine. Ces deux départements possèdent les deux villes les plus peuplées, Nantes et Rennes. Nous pouvons rappeler que Nantes dispose d'une école d'orthophonie et du centre de moyen séjour de Maubreuil. Nous pouvons penser qu'étant plus nombreux, les orthophonistes sont plus sollicités que dans d'autres départements.

- **Comparaison entre les demandes et les refus:**

Nous nous intéressons ici aux orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux. À la question n°3, 19 ont signalé n'avoir jamais refusé cette prise en charge. En comparant nos résultats avec ceux de la question n°2, il apparaît que les 19 personnes n'ayant jamais refusé de demandes n'en ont également jamais reçues.

LES GENES

- **Retour sur les différentes gênes:**

Nous l'avons déjà dit, la majorité des orthophonistes, qu'ils prennent ou non en charge des patients laryngectomisés totaux, ressentent "pas vraiment de gêne" à "un peu de gêne". Certaines analyses sont à faire.

Il est tout d'abord important de noter notre étonnement concernant les réponses des orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux. Effectivement nous nous attendions à voir une majorité de réponses "pas du tout de gêne", or une gêne relative s'est dessinée.

Le cancer: dans les deux groupes, ce point n'est pas source d'appréhensions. Ainsi, avoir un patient avec son histoire médicale et s'adapter à sa maladie et ses conséquences ne dérangent pas les orthophonistes, qu'ils prennent ou non en charge des patients laryngectomisés. Un orthophoniste en libéral reçoit en séances des adultes avec différentes pathologies. Que le patient ait une aphasie, une maladie d'Alzheimer ou une SLA, le thérapeute s'adapte à ses symptômes. Il a l'habitude des adultes aux pathologies diverses, on peut donc penser que le cancer n'est pas significatif pour lui.

Le physique mutilé et l'hygiène: Dans les deux groupes, si la vue du trachéostome n'est pas source de gêne, son hygiène et son nettoyage semblent un peu plus déranger. Le rapport aux sécrétions et à certaines odeurs est moins supportable pour certains orthophonistes que le face à face avec un physique marqué par un trou dans le cou.

La persistance du tabac dérange plus que l'alcool. C'est une situation à laquelle les orthophonistes en libéral sont peut-être plus souvent confrontés que l'addiction à l'alcool. Si le sevrage de l'alcool se fait après l'opération, l'arrêt du tabac est plus difficile. Les réponses sont liées aux expériences des orthophonistes. Cette gêne concerne à la fois le risque pour le patient et la réaction à avoir face à lui. Le discours doit convaincre sans juger, d'autant que le tabac reste un moment de plaisir pour lui.

La fin de vie et la mort entraînent plus de gênes que la récurrence du cancer. Parmi les orthophonistes ayant répondu et prenant en charge, il serait intéressant de savoir combien ont été confrontés à ces deux situations et quel en a été l'impact sur l'acceptation des futures demandes.

Les informations à fournir sur le matériel ORL. C'est un point qui dérange les orthophonistes des deux groupes.

À la question n°24, parmi les 29 personnes voyant un intérêt à avoir du lien avec un centre, 25 ont répondu pour "les informations à fournir sur le matériel ORL". Ainsi, ce sujet représente une gêne pour certains orthophonistes.

Nous pouvons nous interroger sur plusieurs points.

-les orthophonistes en libéral osent-ils appeler les entreprises de matériel ORL?

-les orthophonistes en libéral connaissent-ils les entreprises de matériel ORL?

Il faut signaler qu'en centre, s'il existe du lien avec certains organismes c'est parce que les orthophonistes les contactent directement. Il devrait en être de même en libéral.

Les effets secondaires: les orthophonistes ne prenant pas en charge ces patients semblent plus gênés par ce thème. Il serait intéressant de savoir quelles sont leurs notions sur le sujet. Cette appréhension est sûrement liée à une méconnaissance de ces effets. Le rôle de l'orthophoniste n'est pas de décrire au patient tous les effets possibles. Il le conseille et répond à quelques questions. Avec le durcissement des tissus, l'hyposialie, l'apprentissage des deux voix devient plus difficile. Il faut le prévenir de la stagnation de la rééducation pendant le temps du traitement. Pendant cette période, il est important que le patient ne se décourage pas.

Il en est de même pour les informations à fournir sur l'hygiène de vie. Il s'agit de conseils, concernant les protections, le nettoyage du nez artificiel, de l'implant, la vigilance à avoir face au soleil, à l'eau. Ces conseils sont donnés tout en sachant que les patients les ont parfois déjà mis en place.

L'absence globale de gêne par rapport aux différents liens à faire avec les autres professionnels peut s'expliquer par le rôle de l'orthophoniste en libéral. En effet, que ce soit pour des enfants ou des adultes, il doit souvent contacter d'autres professionnels pour faire du lien, avec l'institutrice ou bien le médecin traitant par exemple. Les orthophonistes ont

l'habitude de ce rôle qui ne les gêne pas même pour cette prise en charge. On aurait pu penser obtenir une gêne concernant le lien avec les médecins et les chirurgiens mais il n'en est rien. Nous pouvons néanmoins nous demander si malgré l'absence de gêne, le contact et le lien se font.

- **Comparaisons entre les échanges entre orthophonistes et les gênes:**

La question n° 25 met en évidence les différents échanges possibles entre les orthophonistes en libéral. Nous pouvons voir que les orthophonistes prenant en charge ces patients, échangent beaucoup plus sur la pathologie, la technique et les questions éventuelles que sur leurs appréhensions.

Si nous avons vu que des gênes étaient présentes, elles ne semblent pas être au centre de la prise en charge et les orthophonistes ne ressentent pas le besoin d'en parler.

Ainsi nous pouvons penser que l'expérience auprès de ces patients, permet aux orthophonistes de prendre le recul nécessaire quant à leurs différentes gênes.

- **Comparaison entre les échanges avec les orthophonistes en libéral et la technicité de la rééducation:**

Les résultats de la question n°12, nous ont un peu étonnées. Nous ne pensions pas que tant d'orthophonistes prenant en charge cette pathologie la trouverait technique à rééduquer. S'il est vrai que l'apprentissage des voix, et notamment de la VOO, demande une bonne connaissance et une adaptation à chaque patient, la technique reste toujours la même. Certains peuvent toutefois être gênés par leur non maîtrise de l'éruclation contrôlée. Si elle n'est pas indispensable, elle permet de montrer au patient le mouvement et surtout son résultat.

En stage, nous avons remarqué que les obstacles viennent plus de la difficulté du patient à se détendre que de la technique elle-même.

La question n°12 nous a donc montré que les orthophonistes trouvent majoritairement cette rééducation technique et plus particulièrement l'apprentissage des deux voix.

La question n°25 met en évidence les échanges entre les orthophonistes en libéral. Il apparaît que ceux-ci se font sur la pathologie, les questions et la technique. Ainsi, si cette rééducation est technique, les orthophonistes peuvent s'appuyer sur leurs confrères pour discuter.

Ainsi, cette rééducation est considérée comme technique par beaucoup d'orthophonistes.

Peut-on penser que cet aspect de la rééducation empêche certains orthophonistes d'accepter de rééduquer des patients laryngectomisés totaux?

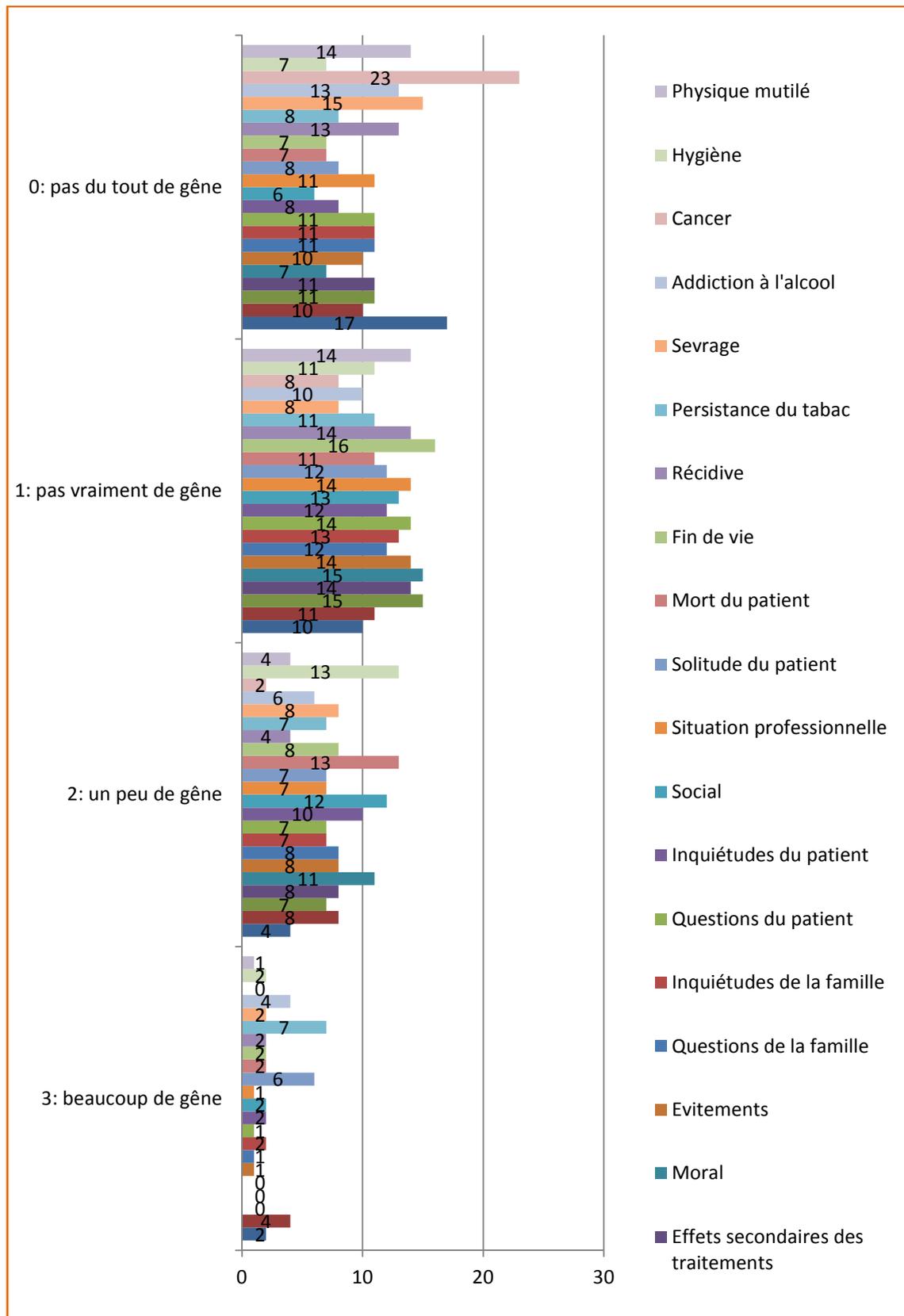
Compte tenu des réponses des orthophonistes les prenant en charge, il est difficile d'y voir un lien. En revanche nous pouvons constater que les échanges qui peuvent avoir lieu en libéral permettent à beaucoup d'entre eux de partager sur ce sujet.

- **Comparaison entre les échanges entre orthophonistes libérales et l'exercice en cabinet de groupe.**

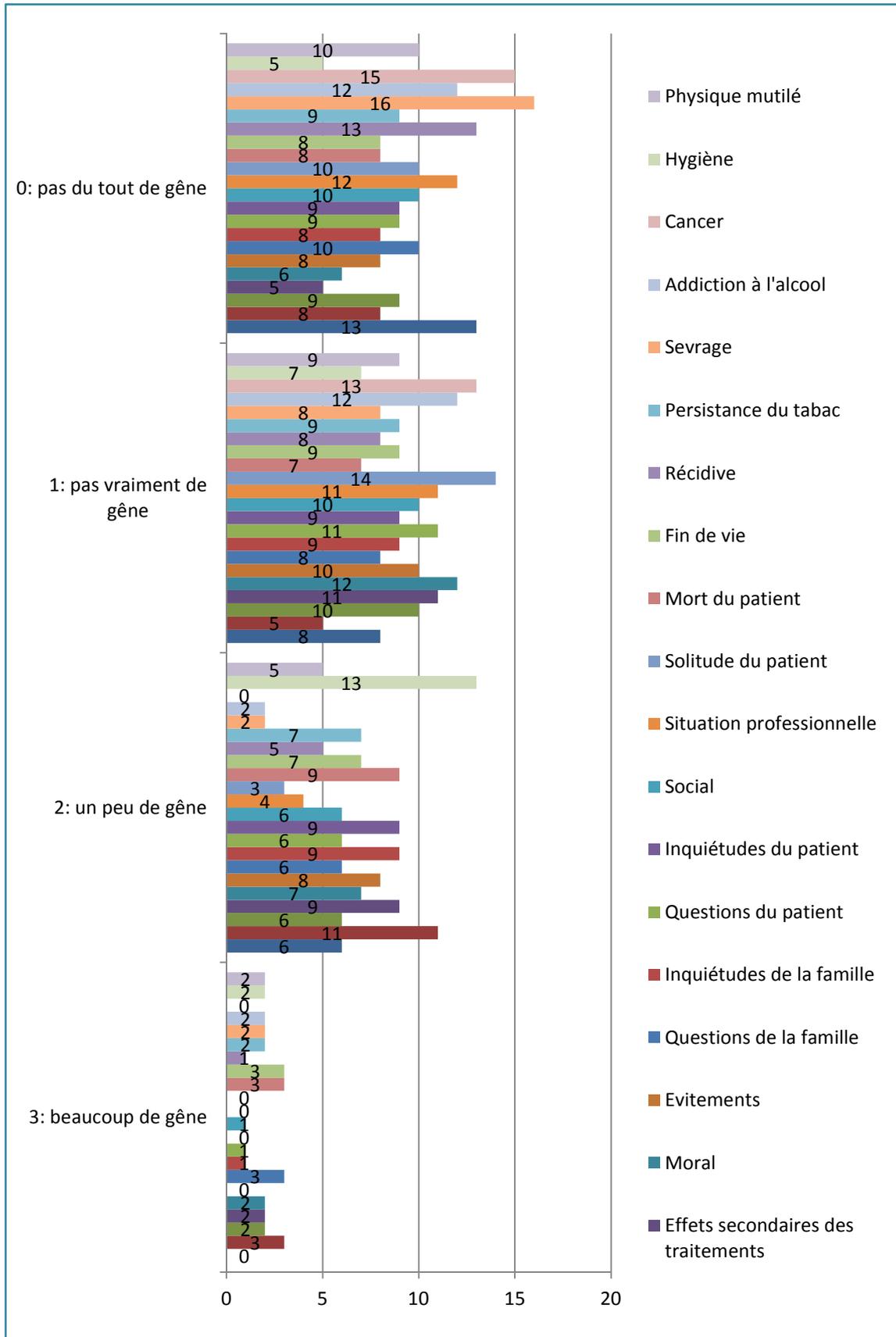
La question n° 5 rapporte que la majorité des orthophonistes travaillent en cabinet de groupe. Même si ce résultat est donné à titre informatif, il nous semble important de rappeler les avantages de cet exercice.

Effectivement, en plus de permettre des échanges sur la pathologie, travailler en groupe permet à plusieurs orthophonistes de prendre en charge un même patient. Ainsi le nombre de séances par semaine peut être majoré. Cet élément pallie la fréquence de la rééducation. Il est donc important que les orthophonistes puissent effectuer les mêmes prises en charge.

Histogramme récapitulatif des différentes gênes ressenties par les orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux.



Histogramme récapitulatif des différentes gênes ressenties par les orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux.



LA FORMATION

- **Au sujet de la formation:**

Nous pouvons tout d'abord dire que nous sommes étonnées par les résultats des orthophonistes prenant en charge les patients laryngectomisés totaux. Nous ne pensions pas qu'autant ne se sentaient pas suffisamment formés.

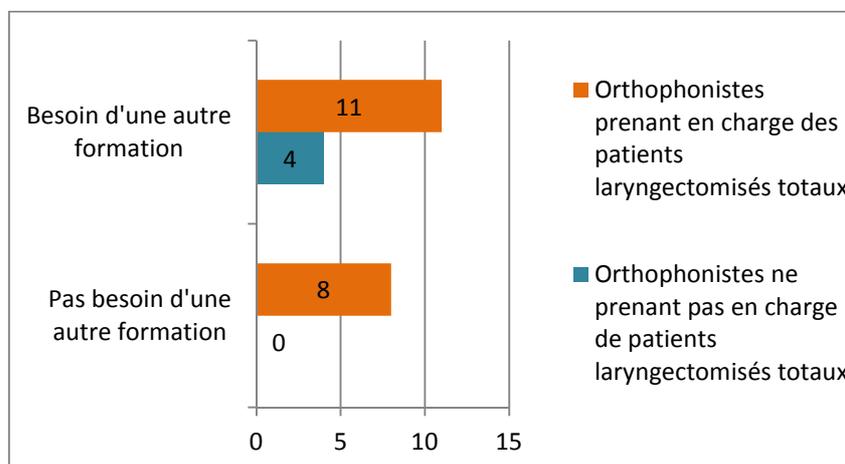
En comparant les questions n° 18 et 19, nous pouvons voir que parmi les 15 orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés ne se sentant pas suffisamment formés, 4 ont déjà fait une formation continue. Ils rapportent un manque de demandes pour expliquer leur choix.

Nous pouvons nous demander si le sentiment d'être formé est dépendant du nombre de demandes.

Concernant la formation continue, à titre informatif, nous observons, à la question n° 19, que trois orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux ne font pas de formations continues car il n'y en a pas eu dans leur région. Parmi elles, une est de Loire-Atlantique, une de Mayenne et une du Finistère. Nous sommes sûres que celle de Loire Atlantique est adhérente à la Fédération Nationale des Orthophonistes, elle a donc accès aux propositions de formation qui se font dans le domaine, notamment cette année.

Comparons les réponses de la question n°19 à celles de la question n°20.

Histogramme représentatif des orthophonistes ayant déjà fait une formation continue: comparaison avec les besoins de faire une nouvelle formation.



Dans ce graphique nous étudions le nombre d'orthophonistes ayant déjà effectué une formation continue (question n° 19) qui ressentent le besoin d'en refaire une (question n°20).

Nous remarquons que parmi les 19 orthophonistes prenant en charge ces patients et ayant déjà fait une formation, 11 pensent qu'une autre formation les aiderait dans leurs questionnements. C'est un chiffre important.

Pourquoi pensent-ils avoir besoin de refaire une formation? Les méthodes d'apprentissages des voix ne changent pas d'une année sur l'autre.

Que ressentent vraiment les orthophonistes vis-à-vis de cette pathologie? Nous pouvons penser qu'étant lié au monde médical, certains imaginent que c'est un domaine qui évolue beaucoup et nécessite une remise à niveau des connaissances.

Nous pouvons également faire un lien avec le nombre de demandes. Effectivement nous avons vu, à la question n°18, que ce critère est important pour les orthophonistes, qu'ils prennent ou non des patients laryngectomisés totaux en rééducation. Ainsi, le peu de demandes n'encourage pas à se sentir formé.

La pratique rééducative semble dépendante du sentiment de formation même pour les orthophonistes acceptant de prendre en charge des patients laryngectomisés.

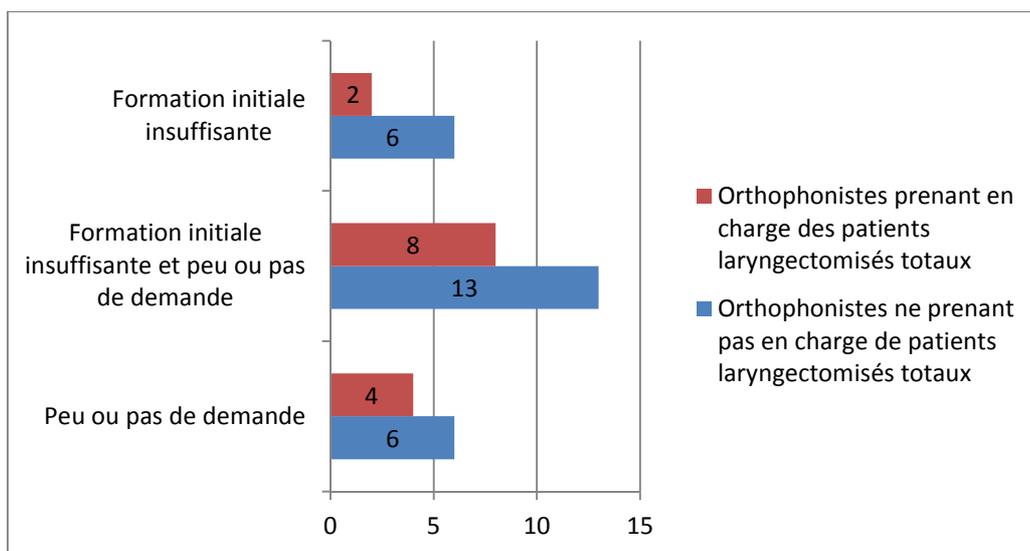
A titre informatif nous pouvons voir que 4 orthophonistes ne prenant pas en charge ces patients ont fait une formation continue. Pourtant, les réponses de trois d'entre eux montrent qu'ils ne se sentent toujours pas suffisamment formés car ils n'ont pas de demandes et refuseraient d'en accepter un jour.

Ainsi, malgré la formation continue, le fait d'avoir peu de pratique semble décourager certains orthophonistes de prendre en charge les patients laryngectomisés totaux.

Il semble alors important de différencier la connaissance d'une technique, apportée par la formation, et sa maîtrise, apportée par la pratique. C'est l'expérience qui permet de repérer les défauts d'une voix, de comprendre les sources d'échecs, de proposer de nouvelles stratégies, de conseiller au mieux le patient. Elle rassure l'orthophoniste dans ses compétences.

- **Les raisons de la formation insuffisante.**

Histogramme représentatif des réponses des orthophonistes sur les raisons de la formation insuffisante.



Nous comparons ici, les réponses données à la question n° 18 concernant les raisons du manque de formation. Les participants pouvaient répondre au choix "Formation initiale insuffisante" et/ou "peu ou pas de demande". Nous remarquons que dans les deux groupes, les orthophonistes ont majoritairement répondu "Formation initiale insuffisante" et "peu ou pas de demande" pour expliquer leur sentiment quant à leur formation.

La formation initiale:

La formation initiale dépend de chaque école. Chacune a son propre programme et l'organise indépendamment des autres établissements. Le domaine des laryngectomies totales n'est pas abordé partout avec le même nombre d'heures. Nous pouvons également dire que pour certains orthophonistes, la formation initiale est lointaine. Avant le sujet était beaucoup moins développé qu'aujourd'hui. Notons également que les stages dans ce domaine ne sont pas obligatoires dans toutes les écoles. Certains orthophonistes n'ont donc jamais travaillé avec ces patients pendant leurs études.

Le nombre de demandes:

Dans notre échantillon, les orthophonistes ne prenant pas en charge ces patients n'ont jamais reçu de demandes. Prendre en charge un patient, c'est se renseigner, s'interroger sur sa pathologie, sur les moyens à mettre en œuvre pour le rééduquer. Cela entraîne des remises en questions qui permettent d'acquérir de l'expérience et d'assurer ses compétences. Les orthophonistes n'ont pas de demandes et ne peuvent donc pas acquérir cette expérience pratique. C'est pourquoi ils hésitent à prendre en charge.

Le manque de demandes est également signalé par les orthophonistes prenant en charge les patients laryngectomisés. Il est d'ailleurs très en lien avec le manque de formation. Pourtant cela ne les empêche pas d'accepter cette rééducation.

Ainsi, nous voyons que malgré la formation continue, le sentiment d'être insuffisamment formé est présent, même chez certains orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux. Dans les deux groupes, elle semble liée au nombre de demandes. Pourtant si certains ressentent un manque de formation, cela ne les empêche pas d'accepter les personnes laryngectomisés totales en rééducation.

Dans ce cas, qu'est-ce qui permet à certains orthophonistes d'accepter ces patients malgré ce manque alors que d'autres refusent?

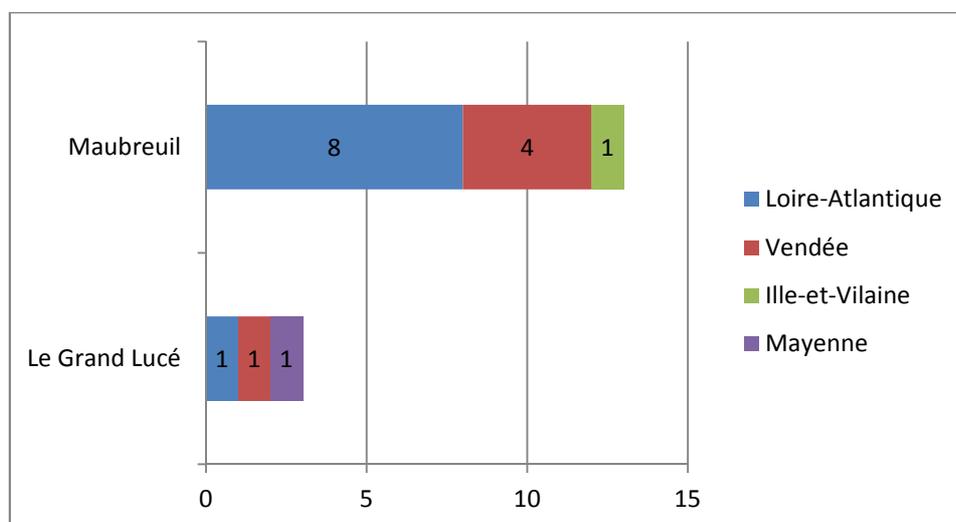
LES CENTRES DE REEDUCATION

- **Comparaisons au sujet des centres de rééducation:**

Nous rappelons que les réponses des orthophonistes ne prenant pas en charge les patients laryngectomisés totaux ne sont pas prises en compte.

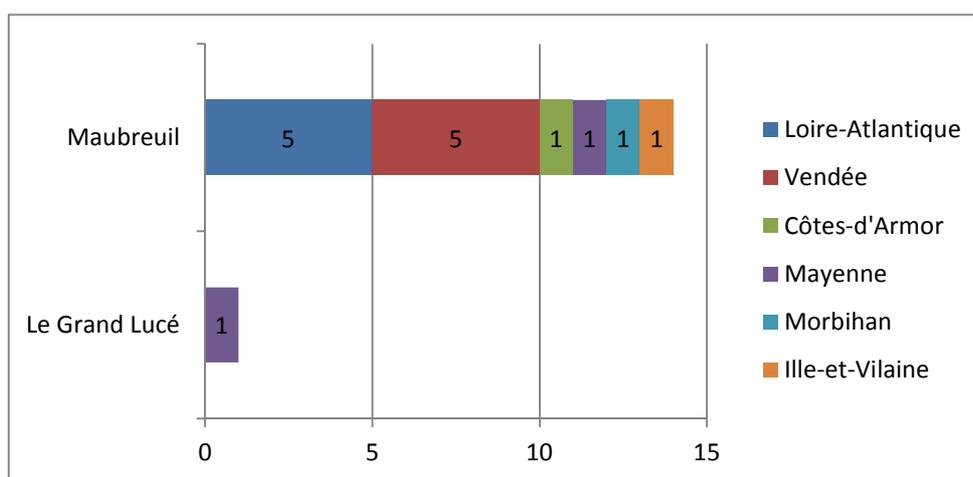
1) Les centres et l'origine des réponses:

Histogramme représentatif de l'origine des patients ayant déjà effectués un stage en centre.



Nous constatons que la plupart des orthophonistes dont les patients ont effectué un stage à Maubreuil, viennent de Loire-Atlantique. Il est important de faire un lien avec le CHU de Nantes qui envoie la majorité de ses patients laryngectomisés totaux dans ce centre. Aussi nous pouvons penser que beaucoup de patients vont d'abord en centre avant d'être orientés en rééducation libérale.

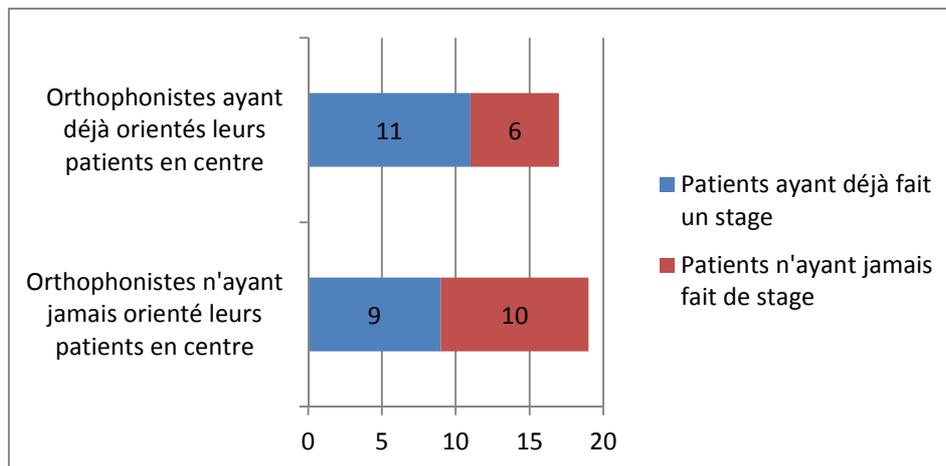
Histogramme représentatif du lieu d'orientation des patients par les orthophonistes.



La majorité des patients sont envoyés à Maubreuil par des orthophonistes de Loire-Atlantique et de Vendée. Trois orthophonistes bretons envoient également à Maubreuil.

2) Comparaison entre l'orientation des patients en centre et le nombre de patients ayant déjà fait un stage.

Histogramme comparant le nombre de patients ayant déjà fait un stage au nombre de patients orientés en centre par les orthophonistes



Nous ne savons pas si les 11 patients ayant déjà fait des stages sont les mêmes que les 11 patients orientés en centre.

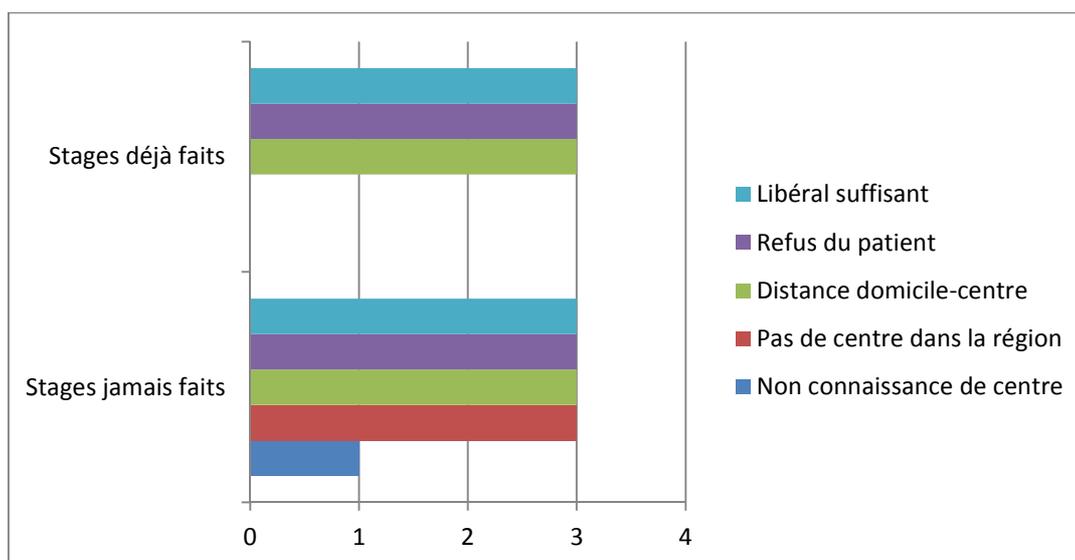
Concernant les orthophonistes n'ayant pas orienté vers un centre, 9 de leurs patients avaient déjà fait des stages. Nous pouvons donc supposer qu'ils n'ont pas besoin d'un deuxième stage.

Il serait intéressant de savoir quels patients sont orientés en centre, des personnes apprenant la VOO ou bien la VTO?

3) Raisons de la non-orientation des patients en centre.

Parmi les orthophonistes n'ayant pas orienté leurs patients en centre de rééducation, analysons leurs raisons.

Histogramme représentatif des raisons de la non-orientation des patients en centre par les orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux.



Nous constatons que les orthophonistes n'ont jamais orienté leurs patients en centre car la prise en charge en libéral suffisait, le patient avait refusé et la distance d'avec le domicile était trop importante.

Certains orthophonistes nous signalent qu'ils n'ont pas orienté leurs patients car ces derniers venaient déjà de centres.

À titre informatif, parmi les 3 orthophonistes ayant dit qu'il n'y avait pas de centre dans leur région, un est originaire de Loire-Atlantique, un de Mayenne et un du Maine-et-Loire. Bien que minimes, ces réponses sont surprenantes. En tant que thérapeute, il est possible de s'informer sur les centres en fonction des patients que l'on rééduque.

4) Les raisons de l'orientation en centre de rééducation:

La question n°22 s'intéresse aux avantages d'une prise en charge en centre. La majorité des orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux mettent en avant la prise en charge intensive et quotidienne, la possibilité d'un travail en groupe et de rencontre avec des personnes laryngectomisés. Ainsi leur patient bénéficie en centre de ce que le libéral ne propose pas.

Dans le même temps, nous remarquons qu'ils n'orientent pas car la prise en charge en libéral est suffisante. Cela reste paradoxal. Effectivement, ils mettent en avant les avantages du centre avec les arguments qui vont à l'inverse d'une prise en charge suffisante en libéral.

Nous pouvons donc penser que si les réponses vont plutôt en faveur d'une prise en charge insuffisante en libéral, les orthophonistes ne le ressentent pas comme cela et mettent en avant les avantages du centre en complément du libéral. Finalement c'est la complémentarité entre le centre et le libéral qui est valorisée.

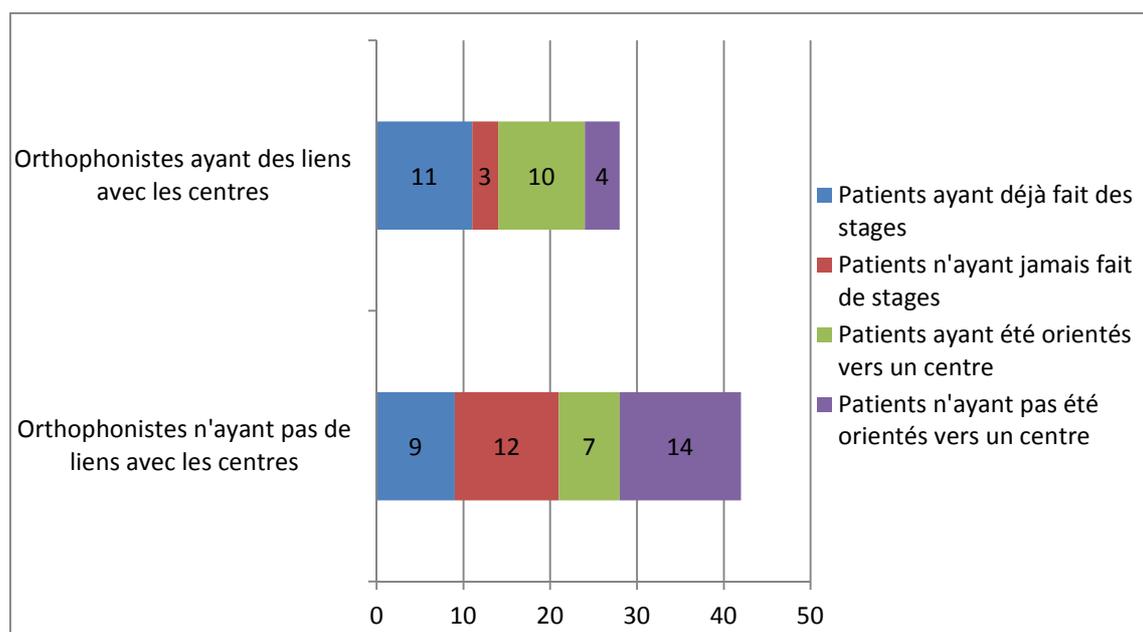
LES LIENS

- **Comparaison entre les différents liens:**

1) Comparaison entre les liens avec les centres et les stages effectués par les patients.

Nous nous intéressons aux orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux.

Histogramme analysant les liens des orthophonistes avec les centres en fonction des stages effectués par leurs patients.



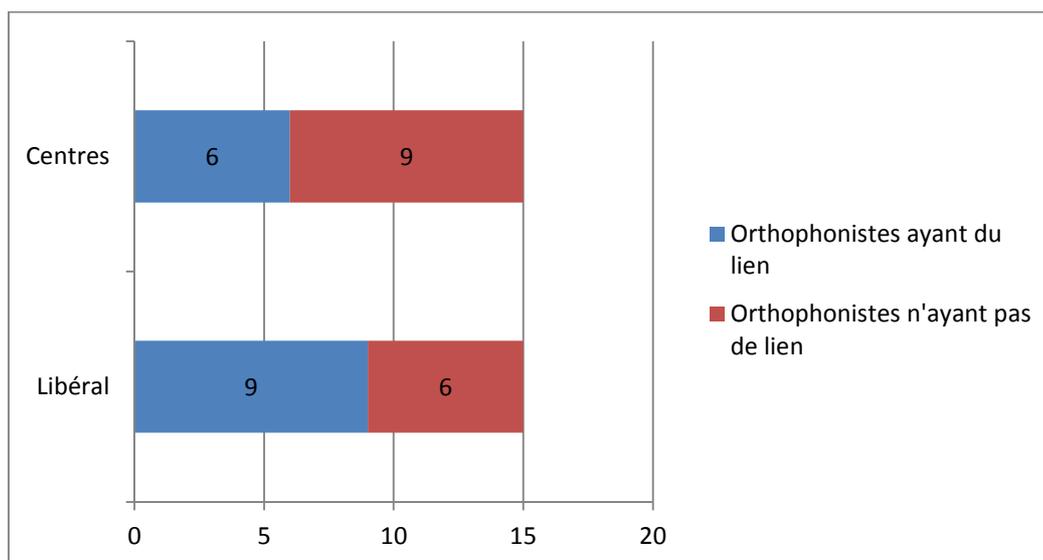
Parmi les personnes qui ont des liens avec des centres, nous observons que la majorité de leurs patients ont déjà fait des stages ou y ont été orientés. Inversement, le nombre de patients ayant été en stage ou ayant été orientés est moins important.

Ainsi, nous pouvons penser qu'après un premier contact, le lien entre les centres et certains libéraux est entretenu.

2) Comparaison entre la formation insuffisante et les liens en centre et en libéral.

Nous nous intéressons ici, aux 15 orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux ne se sentant pas suffisamment formés (question n°18). Nous souhaitons comparer les liens qu'ils peuvent avoir avec les centres et les orthophonistes en libéral.

Histogramme représentatif des orthophonistes se sentant insuffisamment formés en fonction de leurs liens.



Parmi les orthophonistes se sentant insuffisamment formés, nous remarquons que la moitié d'entre eux ont des liens avec des centres ou bien des orthophonistes en libéral.

Ainsi malgré un sentiment de formation insuffisante, nous pouvons penser qu'avoir des liens encourage à prendre en charge.

3) Les liens avec les autres professionnels:

Nous avons vu que les orthophonistes appréciaient de pouvoir échanger sur leurs questions avec des confrères en libéral.

La question 27 met en évidence la volonté des orthophonistes d'avoir du lien avec d'autres professionnels notamment avec les kinésithérapeutes, les psychologues, les médecins traitant, les infirmiers et les chirurgiens ORL.

Nous pouvons nous demander si malgré la volonté, le lien est mis en place dans leurs prises en charge actuelles.

4) Comparaison entre les futures demandes et les différents liens.

Cette comparaison est faite à titre indicatif.

Concernant les 3 orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux mais qui accepteraient en cas de demande, 2 ont des liens avec des orthophonistes libéraux et 1 a des liens avec des orthophonistes et des centres.

À ce stade de notre réflexion, nous pouvons nous demander si avoir du lien et pouvoir échanger encouragent à prendre en charge même si la formation semble insuffisante.

3.2.2 Réponses aux hypothèses et remarques:

- Hypothèse 1 : la gêne.

Analyser les réponses aux questions a été très intéressant. Nous avons basé nos attentes sur les gênes de type 1, 2 et 3.

Les orthophonistes, prenant ou non en charge des patients laryngectomisés totaux en libéral, ont répondu majoritairement "pas vraiment de gêne" et "un peu de gêne". Ces résultats laissent à penser qu'une gêne existe bien, même si elle n'est pas majeure, chez certains orthophonistes. Ainsi, l'hygiène du trachéostome, la persistance du tabac, la fin de vie et la mort du patient, les informations à fournir sur le matériel ORL et sur les effets secondaires peuvent générer certaines appréhensions.

Certains orthophonistes exerçant en libéral ne prennent pas en charge les patients laryngectomisés totaux car ils ressentent certaines gênes vis-à-vis de ces patients.

Nos résultats ont montré qu'une gêne était présente chez la majorité des orthophonistes ne prenant pas en charge des patients laryngectomisés. Pourtant, nous ne pouvons pas affirmer que c'est un facteur déterminant au refus de cette prise en charge. En effet, notre comparaison qualitative, avec les orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux, met en évidence une petite gêne pour certains aspects de la prise en charge. Pourtant cela ne les empêche pas de prendre en charge.

Dans ce cas, nous ne pouvons pas valider cette hypothèse. Une gêne est effectivement présente mais elle ne détermine pas à elle seule le refus de prise en charge par certains orthophonistes.

- Hypothèse 2 : la formation:

Les résultats ont mis en avant plusieurs points intéressants.

Les orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux se sentent tous insuffisamment formés. Les raisons sont partagées entre l'insuffisance de formation initiale et le peu ou l'absence totale de demande ne permettant pas de gagner en expérience. Nous pouvons rappeler qu'il y a encore 10 ans, la laryngectomie totale n'était abordée qu'en séminaire, alors qu'elle dispose aujourd'hui de plusieurs dizaines d'heures.

La majorité des orthophonistes n'a pas fait de formations continues dans ce domaine, en privilégiant d'autres.

Il est important de noter que, dans notre échantillon de réponses, sur les 29 orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux, seulement 8 ont déjà eu des demandes. La majorité d'entre eux en refuseraient s'ils en avaient une un jour.

Les résultats ont été plus surprenants pour les orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux. En effet, sur les 36 ayant répondu à notre questionnaire, 15 ne se sentent pas suffisamment formés. Néanmoins cela ne les empêche pas d'accepter les demandes.

Certains orthophonistes exerçant en libéral ne prennent pas en charge les patients laryngectomisés totaux car ils ne sentent pas suffisamment formés.

Nos résultats ne nous permettent pas de valider cette hypothèse. Le manque de formation joue un rôle dans le refus de prendre en charge des patients laryngectomisés totaux. Néanmoins, le fait qu'il compte également pour les orthophonistes prenant en charge ces patients, ne nous permet pas d'affirmer que le sentiment d'être insuffisamment formé empêche d'accepter cette prise en charge.

3.2.3. La place du lien:

Que ce soit avec les centres, les confrères orthophonistes ou les autres professionnels, nos résultats mettent en avant une volonté évidente de faire du lien.

L'analyse des réponses, nous a permis, à plusieurs reprises, de mettre en avant la présence d'un manque de formation et de certaines gênes dans les deux groupes. Dans cette optique, nous nous sommes demandées pourquoi, avec les mêmes ressentis, certains acceptaient de prendre en charge des patients laryngectomisés totaux quand d'autres refusaient. Nous avons donc étudié les différents liens des orthophonistes prenant en charge.

La présence de liens avec des centres et/ou d'autres orthophonistes en libéral a été mise en évidence. Les échanges sont rassurants et permettent aux orthophonistes de prendre en charge.

Ainsi, nous pensons que les liens favorisent non seulement la rééducation mais encouragent également à prendre en charge.

3.2.4. Une nouvelle hypothèse: l'absence de demande.

Un point important est apparu au fur et à mesure de nos analyses. Il s'agit de la demande de prise en charge ou plutôt de l'absence de demande.

Tout d'abord, parmi les 29 orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux, seulement 8 ont déjà reçu des demandes.

Ensuite, nos liens entre les différentes questions ont, dans les deux groupes, questionné sur une éventuelle dépendance entre les formations effectuées et le nombre de demandes. Ainsi, les orthophonistes ont tendance à se former en fonction des demandes. Au regard de nos analyses, nous pouvons dire que la pratique entraîne la formation et l'assurance. Ainsi, un manque de pratique entraîne un manque d'expérience et donc d'assurance en ses compétences.

Le peu de pratique semble décourager certains orthophonistes de prendre en charge.

C'est un cercle vicieux: le peu de demande entraîne un manque de pratique qui n'incite pas à la formation et le peu de formation entraîne un refus des demandes.

Pourtant si les orthophonistes libéraux rapportent un manque de demandes, les orthophonistes des centres mettent en avant le besoin en libéral.

3.2.5 Questionnement:

Si les orthophonistes en libéral mettent en avant un manque de demandes, les orthophonistes travaillant en centre évoquent leurs difficultés à trouver des confrères en libéral pour leurs patients.

Un orthophoniste s'étonnait de ne plus recevoir de demandes depuis son déménagement en centre-ville et se demandait si les orthophonistes des centres envoyaient toujours chez les mêmes confrères. Effectivement, à Maubreuil, à force de refus, les orthophonistes orientent leurs patients vers les mêmes orthophonistes.

Un autre s'interrogeait sur une éventuelle baisse du nombre de patients laryngectomisés totaux qui pourrait expliquer la diminution des demandes.

En réalité, si le nombre de laryngectomie totale est certes en baisse, il y a des besoins malgré tout.

Nous pouvons toutefois nous interroger sur la nature de la prise en charge en libéral.

En effet, quelle est la proportion de prise en charge pour une VOO ou une VTO?

La majorité des personnes laryngectomisées totales ayant été opérées au CHU de Nantes sont porteuses d'implants phonatoires. L'hôpital, une fois la cicatrisation faite, envoie les patients directement au centre de Maubreuil. Ainsi nous pouvons nous demander si les patients en VTO sont plus nombreux que les patients en VOO à la sortie de l'hôpital.

Une prise en charge VTO est plus rapide et ne nécessite, sauf complications, pas d'orientation en libéral. Il serait donc intéressant de savoir si des patients vont en rééducation libérale pour de la VTO ou si l'apprentissage de la VOO prédomine.

L'augmentation du nombre de patients VTO peut-elle expliquer le manque de demandes? Celui-ci est-il en lien avec une baisse des besoins?
--

4. Critiques

4.1 Critique sur le questionnaire:

4.1.1 La formulation des questions:

Lors du report des réponses pour notre analyse, il est apparu que certaines questions n'ont pas été comprises de part leur formulation.

Ainsi pour la question n°9, "*D'où viennent vos patients?*", nous aurions dû préciser qu'il s'agissait des patients laryngectomisés totaux. Seules quelques réponses ont pu être validées.

Nous voulions étudier, parmi les orthophonistes prenant en charge, si les patients étaient obligés de faire beaucoup de kilomètres pour être rééduqués en raison du peu d'acceptation de prise en charge.

Pour la question 10, "*Au démarrage du suivi orthophonique, combien de fois par semaine prenez-vous en charge le patient?*", le problème est identique. Nous aurions dû préciser que nous parlions des patients laryngectomisés totaux.

Nous voulions comparer la proportion des patients laryngectomisés totaux dans la clientèle de chaque orthophoniste. Pour cela il aurait, de nouveau, fallu préciser que la question concernait les patients laryngectomisés totaux.

Le mot "gêne" employé dans plusieurs questions a suscité quelques réactions de la part de certains orthophonistes. Nous sommes conscients que ce mot a pu déranger. Néanmoins pour évaluer au mieux notre hypothèse, il fallait aborder clairement le sujet.

Concernant les questions sur les centres de rééducation, à la question n°21 "*Vos patients ont-ils déjà fait des stages intensifs en centre de rééducation?*", il aurait fallu préciser que nous parlions des centres adaptés aux personnes laryngectomisés totales.

4.1.2 La longueur du questionnaire

Nous sommes conscients de la longueur de ce questionnaire. Néanmoins pour obtenir des réponses pertinentes et faire des liens, il nous fallait aborder les différents domaines de cette prise en charge. Pour pallier cette longueur, nous avons choisi de créer un questionnaire en ligne. Ainsi, les participants avaient juste à cocher leurs réponses.

4.1.3 Des questions oubliées?

L'importance du lien a été mise en évidence dans les réponses des participants. Nous aurions pu rajouter une question pour les orthophonistes ne prenant pas en charge les patients laryngectomisés: *"Avoir des liens avec d'autres professionnels vous encouragerait-il à prendre les patients laryngectomisés totaux en rééducation?"*

4.2. La population évaluée

4.2.1 Le choix de la population

En choisissant de diffuser le questionnaire, au départ, uniquement aux orthophonistes syndiqués, nous savions que nous n'étions pas représentatifs de tous les orthophonistes. Néanmoins nous avons pensé que la diffusion étant plus importante, nous aurions plus de réponses.

Les réponses ne sont pas significatives de toute une population.

4.2.2 La répartition de la population

Le nombre de réponses d'orthophonistes bretons peut s'expliquer en partie par le nombre moins important de questionnaires envoyés dans la région.

Nous n'avons pas pu faire de comparaison entre chaque département et chaque région car les réponses sont inégalement réparties géographiquement. Il aurait été intéressant de remarquer des différences éventuelles entre les différents départements.

4.3 L'analyse des résultats

4.3.1 La répartition des réponses:

Les réponses des orthophonistes prenant en charge cette pathologie ont été plus nombreuses. Nous avons comparé les différents éléments au sein de chaque groupe. Il aurait été intéressant de pouvoir comparer les deux groupes ensemble.

4.3.2 L'absence de réponse:

Certains orthophonistes n'ont pas répondu à certaines questions, concernant la gêne notamment. Nous ne pouvons ni les comptabiliser, ni leur donner du sens.

5. Ouvertures

Deux points importants nous semblent intéressants à élargir.

Nous avons vu que l'absence de demande pourrait expliquer la non prise en charge des patients laryngectomisés totaux par certains orthophonistes. Pourtant les besoins des centres prouvent que de la demande est présente.

Il serait intéressant de savoir qui sont les patients suivis en libéral. La prise en charge pour l'apprentissage de la VTO a-t-elle encore une place en libéral?

Pour aller plus loin, il serait également pertinent de savoir si les patients VTO qui sortent des centres de rééducation comme Maubreuil apprennent la VOO. Si oui, combien de temps après la prise en charge VTO? Où font-ils cet apprentissage? Qui les oriente? A long terme, la VOO va-t-elle avoir la même utilité?

Si les orthophonistes ressentent quelques gênes ou se sentent insuffisamment formés, nos résultats ont permis de montrer qu'avoir du lien encourageait certains professionnels à prendre en charge les patients laryngectomisés totaux. Nous avons également constaté, que les orthophonistes orientent leur patient en centre de rééducation pour qu'ils bénéficient de ses avantages. Ainsi, la complémentarité est mise en évidence.

Il serait donc intéressant, avant de créer un lien plus large qui regrouperait tous les thérapeutes concernés par les patients laryngectomisés totaux, de permettre un échange entre les centres de la région et les orthophonistes en libéral.

Internet est aujourd'hui le moyen le plus efficace pour communiquer rapidement. Un site ou un forum pourraient être élaborés. Cet espace pourrait regrouper les différents rééducateurs des centres, les chirurgiens ORL et les orthophonistes libéraux. Les questions, les remarques, les informations pourraient y être inscrites.

Le nombre de patients laryngectomisés totaux diminue depuis quelques années au profit des personnes laryngectomisées partielles. Ce lien pourrait donc concerner les personnes laryngectomisées totales et les personnes laryngectomisées partielles, d'autant que la prise en charge des patients de ces derniers amènent d'autres domaines comme la déglutition, la voix et la reprise alimentaire.

CONCLUSION

Au terme de notre étude, nous sommes forcées de constater que nos deux hypothèses de départ ne peuvent être validées.

Si un manque de formation et une gêne relative sont présents chez les orthophonistes ne prenant pas en charge de patients laryngectomisés totaux, nos résultats nous montrent que ces deux éléments sont également présents chez des orthophonistes acceptant cette prise en charge.

À partir de ce constat, nous nous sommes demandé quels critères encourageaient ou décourageaient certains orthophonistes à prendre en charge des patients laryngectomisés totaux.

Nos analyses nous ont alors permis d'élaborer d'autres hypothèses, des évidences et des questionnements.

Le peu de demandes reçues a été mis en évidence par certains orthophonistes, qu'ils prennent ou non en charge ces patients. Cet élément paraît déterminer les choix de formations continues et l'acquisition d'une expérience nécessaire et suffisante.

Les réponses ont également valorisé la volonté des orthophonistes, prenant ou non en charge des patients laryngectomisés totaux, de créer du lien entre les centres et le libéral mais aussi avec d'autres professionnels. Il semble qu'un échange fonctionnant en réseau internet soit plus facile et plus accessible aux orthophonistes libéraux. L'idéal serait de rassembler tous les thérapeutes intervenant auprès du patient laryngectomisé total, depuis l'hôpital jusqu'au libéral en passant par le centre de rééducation. Il pourrait également concerner les patients laryngectomisés partiels. La question de son élaboration et son organisation reste cependant à poser.

Le principal questionnement mis en évidence par cette étude concerne finalement les patients. Qui sont les patients suivis en libéral? Les patients VTO passant essentiellement par les centres, les orthophonistes libéraux ne suivent-ils que des patients VOO? Les patients VTO apprennent-ils la VOO? Dans quel cadre?

La baisse du nombre de laryngectomies totales au profit des laryngectomies partielles, l'augmentation du nombre de pose d'implant phonatoire, la place primordiale des centres dans cette prise en charge et la disparition de certains d'entre eux, sont tant d'éléments qui nous interrogent sur le futur de la prise en charge en libéral des patients laryngectomisés totaux.

ANNEXES

I. Questionnaire et lettre d'accompagnement

Bonjour,

Je suis Alexandra VILLOT, étudiante en 4ème année à l'école de Nantes.

Je prépare actuellement mon mémoire de fin d'études dont le thème est " La prise en charge des patients laryngectomisés totaux en libéral: spécificités, intérêts et limites".

Dans le cadre de ce travail, j'ai créé un questionnaire afin de recueillir des informations permettant de mieux comprendre les enjeux de cette prise en charge.

Ce questionnaire s'adresse aux orthophonistes libéraux qu'ils PRENNENT OU NON EN CHARGE ces patients.

Vos réponses resteront confidentielles et anonymes.

Vous trouverez ci-joint le lien de mon questionnaire.

Je vous remercie par avance de l'attention que vous porterez à ces questions. Vos réponses me seront d'une grande aide.

Je me tiens à votre disposition pour toutes informations complémentaires.

Vous pouvez me contacter par téléphone ou par mail:

Alexandra VILLOT: 06.24.86.40.01 alexandravillot@hotmail.com ou
alexandravillot@gmail.com

Vous pouvez voir le formulaire publié ici :
<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dHF2bjVuSFR6eXdEd21RSGtmWEdRS0E6MQ>

1) Dans quel département exercez-vous?

La demande de prise en charge

2) Avez-vous déjà eu des demandes pour prendre en charge des patients laryngectomisés totaux?

- Oui
- Non

3) Avez-vous déjà refusé cette prise en charge?

- Oui
- Non

4) Si vous avez un jour une demande, pensez-vous l'accepter?

- Oui
- Non

La prise en charge

5) Exercez-vous en cabinet avec d'autres orthophonistes?

- Oui
- Non

6) Avez-vous déjà pris en charge ou prenez-vous en charge en ce moment des patients ayant subi une laryngectomie totale?

- Oui
- Non

7) Combien de patients avez-vous en tout en ce moment?

8) Combien de patients laryngectomisés totaux avez-vous en ce moment?

9) D'où viennent vos patients ?

- Plus de 10 km
- Plus de 20 km
- Plus de 30 km
- Autre :

Si vous avez répondu "Plus de 30km", pourquoi?

- il n'y a pas d'orthophoniste plus près de chez eux
- il y a des orthophonistes près de chez eux mais qui ne prennent pas en charge cette pathologie
- Autre :

10) Au démarrage du suivi orthophonique, combien de fois par semaine prenez-vous en charge le patient?

- 1 à 2 fois par semaine
- 2 à 3 fois par semaine
- Plus de 3 fois par semaine

Le vécu de la prise en charge

Que vous preniez ou non en charge des patients laryngectomisés totaux, pour les questions suivantes, exprimez votre ressenti à l'aide des indications:

- 0: non aucune gêne
 1: non pas vraiment de gêne
 2: oui un peu de gêne
 3: oui beaucoup de gêne

11) Concernant la laryngectomie totale, ressentez-vous une gêne par rapport :

	0	1	2	3
au physique mutilé (la présence du trachéostome)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
à l'hygiène (le mouchage par le cou)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
au cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
autre*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*autre: précisez

12) Concernant le contenu de la prise en charge, la rééducation vous paraît-elle très "technique"?

- Oui
- Non

Si vous avez répondu "Oui", que trouvez-vous technique?

- l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne
- l'apprentissage de la voix trachéo-œsophagienne
- l'apprentissage du mouchage
- l'apprentissage de l'odorat
- Autre :

13) Sachant que les cancers des voies aérodigestives supérieures sont le plus souvent favorisés par le tabac et l'alcool, ressentez-vous une gêne par rapport :

	0	1	2	3
à l'addiction de certains patients à l'alcool	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
au sevrage de certains patients à l'alcool	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
au fait que le patient continue de fumer malgré les risques de récurrences?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
autre*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*autre: précisez

14) Concernant la maladie du patient, ressentez-vous une gêne par rapport :

	0	1	2	3
au risque de récurrence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
à la fin de vie du patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
à la mort du patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
autre*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*autre: précisez

15) Concernant le vécu du patient, ressentez-vous une gêne par rapport :

	0	1	2	3
à sa solitude lorsqu'il vit seul?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
à son changement de statut professionnel? (cessation d'activité)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
à son changement de statut social? (affectif, familial et amical)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
à ses inquiétudes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
à ses questions?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
aux inquiétudes de sa famille?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
aux questions de sa famille?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
à ses évitements lorsqu'il ne veut pas ou ne peut pas aborder certains sujets?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
à son moral?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
autre*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*autre: précisez

16) Concernant l'information à donner au patient, ressentez-vous une gêne par rapport :

	0	1	2	3
aux connaissances à avoir sur les effets secondaires des traitements (chimiothérapie, radiothérapie...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
aux informations à fournir sur l'hygiène de vie (nouvelles précautions, protection...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
aux informations à fournir sur le matériel ORL?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
aux informations à fournir sur l'existence d'associations de patients ou de forum de paroles?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
autre*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*autre: précisez

17) Pendant la rééducation, l'orthophoniste fait souvent le lien entre le patient et d'autres professionnels, ressentez-vous une gêne par rapport à ce rôle?

- Oui
- Non

Si vous avez répondu "Oui", pour quel(s) professionnel(s)?

	0	1	2	3
les assistantes sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
les infirmières	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
les kinésithérapeutes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
les chirurgiens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
les psychologues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
autre*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*autre: précisez

Si vous avez répondu "Oui", pourquoi?

- Cela prend du temps
- Le patient compte beaucoup sur vous pour faire le lien
- la position "centrale" est trop importante
- il faut adapter son discours et le discours du patient à chaque professionnel
- le lien n'est pas toujours évident à faire
- Autre :

La formation

Que vous preniez ou non en charge des patients laryngectomisés:

18) Vous sentez-vous suffisamment formé(e) pour prendre en charge ces patients?

- Oui
- Non

Si vous avez répondu "Non", pourquoi?

- votre formation initiale n'était pas suffisante
- vous n'avez pas ou vous avez peu eu de demandes
- Autre :

19) Avez-vous déjà fait des formations sur le sujet?

- Oui
- Non

Si vous avez répondu "Non", pourquoi?

- il n'y en a pas eu dans votre région?
- vous avez privilégié d'autres formations?
- vous n'en avez pas eu envie?
- Autre :

20) Pensez-vous qu'une formation vous aiderait à répondre à certaines questions?

- Oui
- Non

Les centres de rééducation

Que vous preniez ou non en charge des patients laryngectomisés totaux:

21) Vos patients ont-ils déjà fait des stages intensifs en centre de rééducation?

- Oui
- Non

Si vous avez répondu "Oui", le(s)quel(s)?



22) Avez-vous déjà orienté des patients vers un centre de rééducation?

- Oui
- Non

Si vous avez répondu "Oui", le(s)quel(s)?



Si vous avez répondu "Oui", pourquoi?

- le patient y est pris en charge tous les jours
- la rééducation y est plus intensive
- le patient peut bénéficier d'autres prises en charge (kinésithérapie, psychothérapie)
- l'accès à la consultation médicale du médecin ORL
- la possibilité pour le patient de rencontrer d'autres personnes laryngectomisées
- la possibilité d'un travail en groupe

- la rééducation en libéral n'était pas assez intensive
- à la demande du patient
- la possibilité d'un éloignement bénéfique du cadre de vie (solitude, addictions...)
- Autre :

Si vous avez répondu "Non", pourquoi?

- la rééducation en libéral était suffisante
- il n'y a pas de centre dans votre région
- la distance centre-domicile était trop grande pour le patient et sa famille
- le patient ne le voulait pas
- vous ne connaissez pas de centre ?
- Autre :

Les différents liens dans la prise en charge

Que vous preniez ou non en charge des patients laryngectomisés:

23) Avez-vous des liens avec des centres de rééducation?

- Oui
- Non

24) Souhaiteriez-vous avoir plus de liens avec les centres de rééducation ?

- Oui
- Non

Si vous avez répondu "Oui", pourquoi?

- pour optimiser la prise en charge du patient
- pour ne pas vous sentir isolé
- pour être tenu au courant des nouveautés pour le matériel ORL
- pour informer au mieux votre patient
- pour échanger éventuellement avec d'autres professionnels
- Autre :

Si vous avez répondu "Non", pourquoi?

- vous pouvez échanger avec d'autres orthophonistes en libéral
- vos patients ne vont pas en centre de rééducation
- le lien est trop difficile à créer
- le lien est trop difficile à entretenir
- vous n'avez pas de centre dans votre région
- Autre :

25) Avez-vous des liens avec des orthophonistes libéraux prenant en charge des patients laryngectomisés?

- Oui
- Non

Si vous avez répondu "Oui", pouvez-vous:

- échanger sur la pathologie?
- échanger sur les techniques de rééducation?
- échanger sur vos connaissances sur le cancer et ses conséquences?
- échanger sur vos questions?
- échanger sur vos appréhensions éventuelles?
- Autre :

26) Connaissez-vous l'Association des Rééducateurs des Mutilés de la Voix?

- Oui
- Non

27) Voyez-vous un intérêt à échanger avec des professionnels, autres qu'orthophonistes, prenant en charge des patients laryngectomisés?

- Oui
- Non

Si vous avez répondu "Oui", avec quel(s) autre(s) professionnel(s)?

- orthophonistes
- kinésithérapeutes
- psychologues

- médecin familial
- infirmiers
- chirurgiens
- Autre :

28) Créer un lien entre tous les professionnels prenant en charge des patients laryngectomisés totaux vous paraît-il pertinent?

- Oui
- Non

29) L'idée de créer une association de rééducateurs fonctionnant en réseau vous paraît-elle pertinente?

- Oui
- Non

30) Avez-vous des remarques supplémentaires?

Merci de votre participation

II. Feuille de calcul Google document

Date	1) Dans quel département exercez-vous?	2) Avez-vous déjà eu des demandes pour prendre en charge des patients laryngectomisés totaux?	La demande de prise en charge	3) Avez-vous déjà refusé cette prise en charge?	4) Si vous avez un jour une demande, pensez-vous l'accepter?	5) Exercez-vous en cabinet avec d'autres orthophonistes ?	6) Avez-vous déjà pris en charge ou prenez-vous en charge en ce moment des patients ayant subi une laryngectomie totale?	7) Combien de patients avez-vous en tout en ce moment?	8) Combien de patients laryngectomisés totaux avez-vous en ce moment?
08/03/2012 10:06	Mayenne	Oui		Non	Oui	Oui	Oui	60	0
08/03/2012 09:42	Vendée	Non		Non	Non	Oui	Non	40	0
08/03/2012 09:53	Loire-Atlantique	Oui		Non	Oui	Oui	Oui	30	0
08/03/2012 09:45	Loire-Atlantique	Oui		Non	Oui	Oui	Oui	40	0
08/03/2012 09:42	Loire-Atlantique	Oui		Non	Oui	Oui	Oui	47	0
08/03/2012 10:06	Loire-Atlantique	Non		Non	Non	Oui	Non	32	0

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Babin, E. *Le cancer de la gorge et la laryngectomie: la découration*. Paris: L'Harmattan, 2011.
- [2] Bécouarn Y., Bui B., Brunet R., Hoerni B.,. *Cancérologie et Hématologie*. Paris: Masson, 2001.
- [3] Bonfils P., Chevallier J-M. *Anatomie ORL, Tome 3*. 2è édition. Paris: Flammarion Médecine-Sciences, 2005.
- [4] Brasnu D. *Traité d'ORL*. Paris: Flammarion Médecine-Sciences, 2008.
- [5] Brin F., Courrier C., Lederlé E., Masy V. *Dictionnaire d'Orthophonie*. Isbergues: Ortho Edition, 2004.
- [6] Chabolle F., Garabedian E N.,. *Décision en ORL*. Paris: Vigot, 1993.
- [7] Crevier-Buchman L., Brihaye S., Tessier C. *La déglutition après chirurgie partielle du larynx*. Marseille: Solal, 1998.
- [8] Daly-Schveiter, N. *Cancérologie Clinique*. 2è édition. Paris: Masson, 2008.
- [9] Dhillon R.S., East C.A. *Oto-Rhino-Laryngologie et Chirurgie cervica-faciale*. Traduit par Professeur Malard O. Issy-les-Moulineaux: Masson, 2008.
- [10] Giovanni A., Robert D. *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*. Marseille: Solal, 2010.
- [11] Heuillet-Martin G., Conrad L. *Du silence à la voix. Nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale*. Marseille: Solal, 2008.

[12] Le Huche F., Allali A. *La voix, Anatomie et Physiologie des organes de la voix et de la parole, Tome 1*. 4^e édition. Paris: Masson, 2010.

[13] Le Huche F., Allali A. *La voix, Pathologies vocales d'origine organique, Tome 3 (2^e édition)*. Paris: Masson, 2010.

[14] Le Huche F., Allali A. *La voix, Thérapeutiques des troubles vocaux, Tome 4*. 3^e édition. Paris: Masson, 2002.

[15] Le Huche F., Allali A.,. *La voix sans larynx, Manuel d'apprentissage des voix oro- et trachéo-oesophagiennes à l'usage des laryngectomisés porteurs et non porteurs d'implant phonatoire et de leurs rééducateurs*. 5^e édition. Marseille: Solal, 2008.

[16] Legent F., Narcy P., Beauvillain C., Bordure P.,. *ORL, Pathologie cervico-faciale*. 6^e édition. Paris: Masson, 2003.

[17] Legent F., Perlemuter L. et col. *Cahiers d'anatomie ORL*. 4^e édition. Vol. Tome 2. Paris: Masson, 1986.

[18] Marandas P. *Cancers des Voies Aéro-Digestives Supérieures: Données Actuelles*. Issy-les-Moulineaux: Masson, 2004.

[19] Marchal A. *Précis de la Physiologie de la production de la parole*. Marseille: Solal, 2011.

[20] McFarland D.H. *L'Anatomie en orthophonie: Parole, Voix et Déglutition. Atlas commenté*. Paris: Masson, 2006.

[21] Razavi D., Delvaux N. *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*. Issy-les-Moulineaux: Masson, 2008.

[22] Razavi D., Delvaux N. *Psycho-oncologie: Le Cancer, le Malade et sa Famille*. 2^e édition. Paris: Masson, 2002.

REVUE

[23] Farenc J-C., et col., «Voix et Cancer.» *Rééducation Orthophonique*, N° 243, Septembre 2010.

ARTICLES

[24] Baudinat C., Masbou S., Puech M., «Un plus pour la rééducation.» *Ortho Magazine*, Mai-Juin 2009.

[25] Lacau Saint Guily J., Périé S., «Actualités dans les cancers des Voies Aéro-Digestives Supérieures.» *Bulletin du Cancer*, Janvier 2006: 51-59.

[26] Poissonet G., Dassonville O., Pivot X., Demard F., «Les cancers du larynx et de l'hypopharynx: anatomie, anatomopathologie, signes cliniques, TNM, thérapeutique.» *Bulletin du Cancer*, 5 décembre 2000: 27-38.

MEMOIRES

[27] Grosdemange M., Malingrèy M., «Prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale: Elaboration d'un guide à l'usage des orthophonistes libéraux.» Mémoire d'orthophonie, Nancy, 2010.

[28] Ohayon S. «Le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge et dans l'information du patient laryngectomisé jeune (jusqu'à 56 ans au moment de l'opération).» Mémoire d'orthophonie, Nancy, juin 2011.

[29] Soreau-Utard A., Caillet E., «Accompagner la fin de vie en unité de soins palliatifs: la communication soignants-soigné au coeur du soin.» Mémoire d'orthophonie, Nancy, juin 2010.

SITES INTERNET

[30] www.e-cancer.fr. *Guide Comprendre la Chimiothérapie*. 2008.

[31] www.e-cancer.fr. *La situation du cancer en France en 2011*. novembre 2011.

[32] www.mutiles-voix.com.

[33] www.oncobretagne.fr. *Les Cancers en Bretagne- Faits marquants*. avril 2010.

[34] www.onco-paysdelaloire.asso.fr. *Epidémiologie du cancer en Loire-Atlantique et en Vendée, Période 2006-2008*. décembre 2011.

[35] www.sorc-fno.fr. *La démographie des orthophonistes* . janvier 2010.

DVD

[36] FNO, 25^e Congrès Scientifique International des Orthophonistes de la. *Au coeur de l'orthophonie, l'orthophonie au coeur*. Metz, 29-30-01 septembre-octobre 2011.

RESUME:

Lorsqu'une personne subit une laryngectomie totale, elle est privée de sa voix. Cette parole qu'elle ne peut plus transmettre la prive de sa fonction "d'être social". Le patient est alors orienté vers un orthophoniste pour retrouver une voix oro-œsophagienne et/ou une voix trachéo-œsophagienne. Cette prise en charge peut s'effectuer en centre de rééducation ou en libéral. En pratique, il apparaît que les orthophonistes libéraux sont peu nombreux à les accepter.

Nous nous sommes donc intéressées à la prise en charge des patients laryngectomisés totaux en libéral et plus particulièrement au vécu de la prise en charge par des orthophonistes prenant ou non ces patients en séances.

Dans cet objectif, nous avons proposé un questionnaire aux orthophonistes libéraux, de Bretagne et des Pays de Loire. Il interrogeait les participants sur l'ensemble de la rééducation et faisait ressortir deux idées principales au manque de prise en charge: une formation insuffisante et des gênes vis-à-vis de ces patients. Les bouleversements anatomiques, psychiques, familiaux et sociaux que le cancer a entraînés étaient également abordés.

Nous avons ensuite recueilli nos données puis les avons analysées. Nos hypothèses n'ont pas pu être validées. Néanmoins deux éléments principaux ont été mis en évidence. Les orthophonistes ont d'abord signalé la rareté des demandes pouvant être liée à l'augmentation des poses d'implants phonatoires. Nous pouvons ainsi nous demander quelle rééducation les patients effectuent en libéral (VTO et/ou VOO). La deuxième idée concerne la volonté des orthophonistes de construire des liens entre les centres et le libéral et plus largement entre tous les thérapeutes concernés par ces patients.

MOTS-CLEFS:

- Laryngectomie totale
- Voix oro-œsophagienne (VOO)
- Voix trachéo-œsophagienne (VTO)
- Prise en charge en centre de rééducation
- Prise en charge en libéral
- La(les) gêne(s)
- Le vécu

SUMMARY

When a person suffers a total laryngectomy, she is deprived of her voice. This speech deprived herself of her social relationship function. She is oriented to a speech therapist to learn out to speak with an esophageal voice and/or a tracheoesophageal voice. This can be done in hospital rehabilitation or in liberal exercise. In practice, it appears that liberal speech therapists aren't many to accept them.

So we are interested in liberal support of total laryngectomisees patients and in particular how speech therapists feel about taking or not these patients in sessions.

In this objective, we have proposed a survey to liberal speech therapists, of Bretagne and Pays de Loire. This survey was about the rehabilitation support and it shows out two main ideas about the lack of support: insufficient training and embarrassment towards these patients. The anatomical, psychological, familial and social upheavals that cancer has brought out were also discussed.

We collected our data and have analyzed them. Our hypothesis could not be validated. However two main elements have been revealed. First, speech therapists had reported the very low number of support request which is explained by the increase of speech implant in the hospital. For the patients who go to liberal practice, we wonder about the nature of rehabilitation (TOV and/or EV). The second main idea concern the wish of liberal therapists to build stronger links between hospitals rehabilitation and liberal care and more widely with all the therapists involved in these patients.

KEY WORDS:

- Total laryngectomy
- Esophageal Voice
- Tracheoesophageal voice
- Hospital rehabilitation
- Liberal practice
- Embarrassment
- The lived