



UNIVERSITÉ DE NANTES

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2019/2020

Mémoire

pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

**La dysphagie et la reprise alimentaire des
patients laryngectomisés partiels.**

**Création d'un site internet à destination des patients et
de leurs aidants**

présenté par *Salomé LEMPEREUR*

Né(e) le 13/04/1995

Présidente du Jury : Madame PRUDHON Emmanuelle – Orthophoniste, chargée d'enseignement et co-directrice du CFUO de Nantes

Directrice du Mémoire : Madame CARTON Caroline – Orthophoniste, chargée d'enseignement au CFUO de Nantes

Co-directrice du mémoire : Madame DEZELLUS Pauline – Orthophoniste

Membres du jury : Madame DER AZARIAN Mélanie – Orthophoniste, chargée d'enseignement au CFUO de Nantes

REMERCIEMENTS

À Caroline Carton, ma directrice de mémoire, pour son soutien et ses conseils avisés,

À Pauline Dezellus, ma co-directrice de mémoire et maître de stage pour cette dernière année charnière, pour m'avoir tant appris et soutenue dans mes réflexions et ma pratique,

À toutes mes incroyables maîtres de stage durant ces cinq ans et particulièrement Béatrice pour sa disponibilité, son partage d'expérience et son immense bienveillance, qui m'ont aidée à me construire en tant que future orthophoniste,

Aux orthophonistes du Centre Maubreuil, qui m'ont accueillie avec bienveillance et générosité et dont les conseils ont été d'une grande richesse,

Aux orthophonistes, professionnels et patients ayant accepté de donner de leur temps, pour leurs précieux témoignages qui ont fait progresser mon projet et pour leurs encouragements,

À Astrid, pour ses talents et tout ce temps passé sur le graphisme de mes dessins et le logo du site internet,

À mes lamas, Daphnée, Candice et Laura, pour leur amitié et pour leur soutien sans faille, que notre avenir ensemble soit aussi beau et riche que ces cinq années de formation,

À Margot, mon binôme, ma plus belle rencontre dans cette promotion, avec qui tous les moments sont inestimables,

À Thibaut, mon pilier, pour son extrême patience, son optimisme à toute épreuve et pour m'avoir encouragée à ne jamais baisser les bras,

À mes colocataires, Amélie et Fanny, grâce à qui j'ai vécu deux années merveilleuses et qui m'ont toujours rassurée même dans les moments où je doutais le plus,

À ma famille et tous mes proches pour leur soutien indéfectible depuis toujours. Particulièrement à Tamara qui s'est plongée dans mon monde en m'aidant à mettre en lumière ce mémoire,

Je vous adresse un immense merci, sans vous, rien n'aurait été possible.

ANNEXE 9

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

« 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 ».

Engagement de non-plagiat

Je, soussignée Salomé LEMPEREUR déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : NANTES

Le 21/05/2020

Signature :

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
PARTIE THÉORIQUE.....	2
1) La laryngectomie partielle.....	2
1.1. Le larynx.....	2
1.1.1. Notions anatomiques	2
1.1.2. Physiologie	3
1.2. Généralités sur les cancers ORL et la laryngectomie partielle	3
1.2.1. Épidémiologie et facteurs de risques.....	3
1.2.2. Diagnostic et classification TNM.....	4
1.3. Les techniques chirurgicales.....	4
1.3.1. La laryngectomie partielle supra-glottique.....	5
1.3.2. La laryngectomie partielle verticale (=plan glottique)	5
1.3.3. La laryngectomie partielle supra-cricoïdienne	5
1.3.4. Le cas de la radiothérapie et la chimiothérapie	6
1.4. Les troubles suite à l'opération.....	6
1.4.1. Les difficultés communes à tout type de laryngectomie partielle.....	6
1.4.2. Les difficultés selon l'opération subie	6
1.4.3. Les conséquences de la radiothérapie et de la chimiothérapie.....	7
2) La dysphagie.....	7
2.1. La déglutition chez l'individu sain	8
2.1.1. La physiologie normale.....	8
2.1.2. Les fonctions associées	9
2.1.3. La neurophysiologie de la déglutition	9
2.2. La dysphagie.....	9
2.2.1. Définition.....	9
2.2.2. Étiologie dans le cadre de la laryngectomie partielle	10
2.2.3. Les troubles et leurs conséquences	10
3) La reprise alimentaire	11
3.1. Les modes d'alimentation.....	11
3.2. L'impact psychologique.....	12
3.2.1. Le cancer.....	12
3.2.2. L'annonce préopératoire.....	13
3.2.3. Les différentes phases psychologiques	13
3.3. Les acteurs de la reprise alimentaire	14
3.3.1. Le rôle de l'orthophoniste.....	14
3.3.2. Le rôle du médecin, du diététicien et autres intervenants	15
3.4. Les différents moyens de prise en soin lors de la reprise alimentaire	16

3.4.1. Les modifications de comportement.....	16
3.4.2. Les adaptations de l'environnement.....	17
3.4.3. La rééducation spécifique	18
3.4.4. Autres recommandations.....	18
4) Un document écrit d'informations et de conseils.....	19
4.1. Comment accompagner les patients et les aidants ?	19
4.1.1. Généralités.....	19
4.1.2. L'importance de l'accompagnement et des aidants.....	19
4.1.3. L'aide aux aidants	20
4.2. Le rôle du document écrit d'informations et de conseils et sa pertinence	21

PARTIE PRATIQUE23

Contexte et état des lieux.....23

Objectifs.....23

Hypothèses24

Méthode.....24

1) Recueil des besoins au moyen d'un questionnaire.....	25
1.1. Méthodologie du questionnaire.....	25
1.1.1. Critères de recrutement de la population.....	25
1.1.2. Élaboration du questionnaire	25
1.1.3. Modalités de passation.....	26
1.2. Analyse des résultats.....	27
1.2.1. Identification de l'échantillon	27
1.2.2. Parcours de soin des patients.....	27
1.2.3. Intérêt général pour le support d'informations et de conseils	29
1.2.4. Besoins spécifiques du contenu	30
1.2.5. Synthèse.....	32
2) Passation d'entretiens semi-directifs.....	33
2.1. Méthodologie des entretiens.....	33
2.1.1. Élaboration des guides d'entretien.....	33
2.1.2. Modalités de passation.....	34
2.2. Analyse des résultats.....	35
2.2.1. Entretiens auprès d'orthophonistes.....	35
2.2.2. Entretiens auprès des professionnels du monde médical	39
2.2.3. Synthèse.....	41
3) Discussion.....	41
3.1. Vérification des hypothèses.....	41
3.1.1. Rappels des hypothèses posées	41
3.1.2. Rappels des résultats obtenus	41

3.1.3. Synthèse.....	42
3.2. Le site internet.....	43
3.2.1. Méthode d'élaboration du site internet.....	43
3.2.2. Conception, confort et utilisation du site.....	44
3.2.3. Le contenu du site internet.....	45
3.2.4. Spécificités du contenu.....	46
3.3. Les limites.....	46
3.3.1. Le questionnaire.....	46
3.3.2. Les entretiens semi-directifs.....	47
3.3.3. Le site internet.....	48
3.4. Intérêt pour la pratique orthophonique.....	48
3.5. Perspectives de recherches futures.....	49
CONCLUSION.....	50
BIBLIOGRAPHIE.....	51
INDEX DES ANNEXES.....	58

INDEX DES FIGURES

Figure 1 : Répartition des sexes selon le statut du participant (aidant ou patient).

Figure 2 : Répartition des réponses à la question : « Avez-vous été suivi(e) par un(e) orthophoniste à l'hôpital ? »

Figure 3 : Répartition des réponses des patients ayant encore des difficultés à s'alimenter à la question : « Si oui, de quel type ? »

Figure 4 : Répartition des réponses à la question : « Pensez-vous que cela pourrait vous aider d'avoir accès à des informations comme celles décrites ci-dessus via un site internet ? »

Figure 5 : Répartition des réponses des participants à la question : « Quel(s) contenu(s) vous intéresserai(en)t le plus selon vos besoins ? »

Figure 6 : Répartition des réponses 4 et 5 des patients comparativement aux aidants à la question : « Quel(s) contenu(s) vous intéresserai(en)t le plus selon vos besoins ? »

Figure 7 : Répartition des réponses 3, 4 et 5 des patients comparativement aux aidants à la question : « Quel(s) contenu(s) vous intéresserai(en)t le plus selon vos besoins ? »

INDEX DES ABRÉVIATIONS

- HAS : Haute Autorité de Santé
- INCa : Institut National du Cancer
- ORL : Oto-Rhino-Laryngologie
- VADS : Voies Aéro-Digestives Supérieures
- VAS : Voies Aériennes Supérieures

INTRODUCTION

L'intervention orthophonique en cancérologie est primordiale pour la réhabilitation globale du patient notamment après une laryngectomie partielle. Les troubles après une telle opération ne concernent pas seulement la perte de la voix mais aussi les autres fonctions essentielles dont la déglutition (Fédération Nationale des Orthophonistes, 2015).

L'orthophoniste joue un rôle important dans la réhabilitation de la déglutition chez ces patients par son travail, ses conseils et son accompagnement. Néanmoins, des études dans le cadre de mémoires d'orthophonie ont déjà montré que l'orthophoniste éprouve des réticences à prendre en soin ce type de patients, des observations faites en stage sur le terrain le confirment également : la peur de mal faire, la réticence suite à une opération aussi traumatisante, la pression exercée par les enjeux vitaux d'un cancer et la crainte d'être seul face aux risques liés à la reprise alimentaire comme les fausses routes ou les pneumopathies d'inhalation, ainsi que le sentiment d'un manque de formation pour la rééducation des troubles de la déglutition (Lombard, 2009 ; Spenle, 2010 ; Verchere & Vidberg, 2015).

Au vu des conséquences possibles des troubles de la déglutition, il semble nécessaire que les patients et leur entourage soient pleinement informés et acteurs des moyens qu'ils peuvent mettre en œuvre pour pallier les difficultés résultant de ces troubles. Le chirurgien et l'orthophoniste tiennent ce rôle d'informateur, mais, malgré leurs explications répétées à différents moments de la prise en soin, les informations doivent être réentendues *a posteriori* de la chirurgie. Pour autant, il n'existe pas, à ce jour, de support d'informations et de conseils sur la dysphagie et la reprise alimentaire à destination des patients laryngectomisés partiels et de leurs aidants. L'objectif de ce mémoire est de faire une synthèse du cheminement lors de l'élaboration d'un document d'informations et de conseils à destination de patients et de leurs aidants, dans notre cas, sous forme de site internet. Ce média permettra de rassembler les ressources existantes et pertinentes au moyen d'un outil moderne de plus en plus utilisé.

Dans une première partie théorique, après avoir décrit les aspects essentiels de la laryngectomie partielle et de la dysphagie, nous nous attarderons sur la reprise alimentaire et ses enjeux notamment psychologiques. Nous nous intéresserons ensuite à l'intérêt d'un document écrit d'informations et de conseils et particulièrement sur son rôle d'accompagnement des patients et de leurs aidants. Dans une seconde partie pratique, nous présenterons d'abord la construction d'un questionnaire destiné à confirmer l'intérêt et les

besoins d'un tel support auprès du public concerné. Puis, nous présenterons les entretiens semi-directifs qui ont été menés auprès d'orthophonistes et de professionnels du monde médical pour corroborer les résultats du questionnaire et nous aiguiller sur la nature globale et précise du contenu du site internet.

L'analyse et l'interprétation des résultats obtenus au questionnaire ainsi qu'aux entretiens, couplées aux données théoriques de la littérature, nous permettront de créer un contenu de support d'informations et de conseils le plus adapté possible aux besoins des patients opérés de laryngectomie partielle et de leurs aidants.

PARTIE THÉORIQUE

1) La laryngectomie partielle

1.1. Le larynx

1.1.1. Notions anatomiques

Le larynx est un organe situé au carrefour des voies aérodigestives entre le pharynx en arrière dans lequel il s'ouvre, la base de langue en haut qui le surmonte et la trachée en bas qui le prolonge. Il est le moteur de la phonation et a un rôle primordial dans la protection des voies aériennes lors de la déglutition (Crevier-Buchman et al., 1998 ; Traissac, 1992). Le larynx est divisé en 3 étages : sus-glottique, glottique et sous-glottique. Il est également constitué d'une musculature laryngée de deux ordres : extrinsèque (comprenant les muscles élévateurs et abaisseurs du larynx) et intrinsèque (comprenant les muscles reliant les cartilages entre eux, dont les cordes vocales). C'est cette organisation musculaire qui permet au larynx une grande stabilité mais aussi une flexibilité et une souplesse d'adaptation aux nombreux mouvements de la tête et du cou (Cot, 1996).

Le larynx est composé d'un squelette ostéo-cartilagineux de 5 cartilages : le cricoïde, sur lequel s'articulent les aryténoïdes, sa structure circulaire permet le maintien du larynx en ouverture ; les deux aryténoïdes, seuls cartilages mobiles du larynx, ils jouent un rôle essentiel dans la fonction laryngée ; le thyroïde appelé plus populairement « pomme d'Adam », il s'articule avec le cartilage cricoïde permettant sa bascule ; l'épiglotte, qui prend une position verticale au repos et se rabat en arrière lors de la déglutition, en enfin, l'os hyoïde qui se situe au-dessus du larynx (Brin et al., 2018 ; Cot, 1996).

Il est à noter que cet organe est innervé par un seul nerf : le pneumogastrique ou X^{ème} paire crânienne, celui-ci se divise en deux branches ayant de nombreuses fonctions. Tout d'abord, le nerf laryngé supérieur ou branche supérieure, qui est sensitif pour l'étage glottique et supra-glottique et moteur pour le muscle tenseur de la corde vocale. Puis, le nerf récurrent ou branche inférieure qui est moteur pour le reste des muscles intrinsèques et sensitif pour la sous-glote ainsi que pour la trachée (Crevier-Buchman et al., 1998).

1.1.2. Physiologie

Comme énoncé précédemment, le larynx joue un rôle fondamental dans quatre fonctions essentielles à la vie : la respiration, la déglutition, la digestion et la phonation. Son rôle premier est de maintenir l'ouverture des voies aériennes, surtout sous les pressions négatives survenant lors de l'inspiration. Son second rôle est tout aussi important, il s'agit de protéger les voies aériennes en les verrouillant lors de la déglutition. Cet organe appartient anatomiquement aux voies respiratoires inférieures mais ses fonctions justifient sa classification dans les voies aériennes supérieures (VAS) : la respiration, puisque c'est un conduit qui assure le passage de l'air, la phonation car il génère la production de sons par la voix, les efforts musculaires à glotte fermée et la déglutition puisqu'il évite le passage des aliments dans la trachée en fermant les cordes vocales. Une atteinte de l'une de ces fonctions peut représenter un risque vital (INCa, 2018 ; Peri Fontaa, s.d.).

1.2. Généralités sur les cancers ORL et la laryngectomie partielle

1.2.1. Épidémiologie et facteurs de risques

Selon la Ligue Nationale contre le cancer (2009), les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) rassemblent l'ensemble des cancers de la bouche, du pharynx, du larynx et des sinus de la face. Ces tumeurs se situent donc dans des zones anatomiques destinées à la respiration et à l'alimentation. 9 cancers des VADS sur 10 naissent sur les muqueuses qui couvrent les organes (épithélium), ils se nomment carcinomes épidermoïdes (INCa, 2018).

En 2017, L'INCa estimait qu'il y avait 15264 nouveaux cas de cancers des VADS, tout en sachant que les hommes en représentaient environ 70% des cas. Néanmoins, l'incidence chez les hommes diminue, alors que celle chez les femmes augmente et cela pourrait être en lien avec l'augmentation de la consommation du tabac chez ces dernières. À noter que les principaux facteurs de risques de développer ce type de cancer sont le tabac et l'alcool. Leurs effets se multiplient lors d'une consommation concomitante, on parle dans ce cas d'effet

synergique sur le risque de cancer des VADS. Plus récemment, on a pu noter que l'infection par le papillomavirus humain favorise également l'apparition de ces cancers (INCa, 2018). Néanmoins, malgré les avancées réalisées dans les traitements et le dépistage de ces cancers, la survie n'a que très peu évolué et reste à 5 ans, les principales causes de mortalité étant les récidives locales et régionales (Céruse & Dubreuil, 2004).

1.2.2. Diagnostic et classification TNM

Les examens clinique et histologique permettent de faire un diagnostic rapide, ils doivent être réalisés dès l'apparition de tout symptôme ou détérioration de l'état général, particulièrement en présence de facteurs de risque. Les signes souvent rapportés devant alerter sont : gêne laryngée, douleur pharyngée, sensation de corps étranger, douleur à la déglutition, dysphonie, dysphagie ou dyspnée. Un examen complet des VADS, accompagné si besoin d'une Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) ou d'un scanner, permet de déterminer l'extension et la taille de la tumeur. Puis, une endoscopie complète permet de visualiser et de décrire précisément la lésion, enfin, la biopsie confirmera le diagnostic (Hans & Brasnu, 2010 ; Lescaille et al., 2010 ; Ligue Nationale contre le cancer, 2009).

Au terme du bilan, la situation tumorale est catégorisée selon la classification internationale Tumor Nod Metastasis (TNM), celle-ci possède différents critères qui sont : le volume de la tumeur (T, de T0 à T4 en fonction de la taille et de l'extension tumorale), l'extension ganglionnaire (N, de N1 à N3 en fonction de la taille et du nombre d'adénopathies) et la présence ou non de métastases (M, à partir de M0). Dans le cas du larynx, on ne raisonne pas en matière de volume de la tumeur mais on parle de sous-unités atteintes et de mobilité. Il est à noter que la différence entre un T3 et un T4 est souvent difficile à discerner d'où l'importance de l'examen clinique et/ou radiologique (Bozec et al., 2013 ; Webber et al., 2014).

1.3. Les techniques chirurgicales

La laryngectomie partielle est une intervention qui consiste en l'ablation de tumeurs de taille moyenne n'envahissant qu'une partie du larynx, la partie restante pouvant être préservée et/ou reconstruite. Aujourd'hui, ces interventions partielles sont de plus en plus nombreuses au vu des avancées médicales. Le but de cette opération est de conserver le plus possible les quatre fonctions essentielles de la sphère oro-bucco-pharyngée par les voies naturelles qui sont les capacités d'articulation de la parole, la phonation, la respiration et la déglutition.

Il existe deux groupes de laryngectomies selon le mode de fermeture chirurgicale utilisé : les laryngectomies partielles verticales, qui enlèvent une partie de plusieurs étages laryngés et les laryngectomies partielles horizontales, qui enlèvent un étage laryngé. À savoir que le point commun des deux opérations consiste en la préservation du cartilage cricoïde et d'au moins un aryténoïde (Brin et al., 2018 ; Crevier-Buchman et al., 1998). La chirurgie partielle du larynx est classée, dans la littérature, selon plusieurs modalités : chirurgie verticale ou horizontale, l'importance des structures enlevées ou encore selon la localisation tumorale donc glottique, supra-glottique ou supra-cricoïdienne. Pour plus de simplicité, nous avons choisi d'utiliser cette dernière classification (Barry et al., 2019).

1.3.1. La laryngectomie partielle supra-glottique

La laryngectomie partielle supra-glottique est l'intervention partielle la moins mutilante pour la voix, elle consiste en l'exérèse des tumeurs de l'étage situées au-dessus du plan glottique. De nombreuses variantes sont possibles selon l'étendue de l'exérèse vers le haut au niveau de la base de langue et vers l'arrière (Beutter et al., 2008). Selon Benlyazid (2011), cette intervention consiste en l'ablation d'au minimum l'épiglotte et la loge hyo-thyro-épiglottique, celle-ci peut être élargie aux bandes ventriculaires. Il est à noter que le sacrifice d'un ou deux nerfs laryngés supérieurs est parfois nécessaire. Des risques d'inhalation et de complications pulmonaires augmentent avec l'étendue de l'exérèse. Cette technique chirurgicale concerne 3 types de laryngectomies partielles supra-glottiques : limitées au larynx, étendues à la base de langue (sub-glosso supra-glottique) et/ou étendues au pharynx (hémi-laryngo-pharyngectomie supra-glottique) (Crevier Buchman et al., 1998).

1.3.2. La laryngectomie partielle verticale (=plan glottique)

Les opérations centrées uniquement sur le plan glottique ont comme point commun une ablation des tumeurs du plan glottique par un abord transcartilagineux thyroïdien. Les interventions verticales sont les cordectomies, les laryngectomies fronto-latérales et les laryngectomies frontales antérieures reconstructrices (intervention de Tucker) (Benlyazid, 2011 ; Beutter et al., 2008).

1.3.3. La laryngectomie partielle supra-cricoïdienne

Ce sont les opérations partielles les plus étendues, au maximum, elles induisent le sacrifice du plan glottique dans sa quasi-totalité ainsi que les bandes ventriculaires, l'espace para-glottique, le cartilage thyroïde et fréquemment un aryténoïde.

Elles se classent selon la conservation ou non d'une partie de l'épiglotte : l'hémi-laryngopharyngectomie supra-cricoïdienne, la laryngectomie partielle supra-cricoïdienne avec crico-hyoïdo-épiglotto-pexie (CHEP) ou la laryngectomie supra-cricoïdienne avec crico-hyoïdo-pexie (CHP) (Benlyazid, 2011 ; Beutter et al., 2008 ; Crevier-Buchman et al., 1998).

1.3.4. Le cas de la radiothérapie et la chimiothérapie

Ces traitements peuvent être lourds de conséquences sur la qualité de vie des patients mais aussi sur la rééducation et sur la déglutition. La radiothérapie est un traitement à visée curative par des rayons ionisants qui détruisent les cellules cancéreuses ou réduisent leur multiplication. Dans le cas du cancer du larynx, les séances de radiothérapie sont responsables d'effets secondaires aigus et tardifs désagréables, voire douloureux. La radiothérapie peut être utilisée seule mais est fréquemment associée au traitement chirurgical ou à de la chimiothérapie (Brin et al., 2018 ; Crevier-Buchman et al., 1998 ; Rives, 2011). La chimiothérapie est une technique thérapeutique par absorption ou injection de substances chimiques, de nombreux patients y ont recours en préopératoire. Elle est proposée pour préserver le larynx d'une chirurgie trop mutilante, elle a prouvé son efficacité notamment sur la qualité de vie des patients et la diminution des rechutes (Brin et al., 2018 ; Hans & Brasnu, 2010).

1.4. Les troubles suite à l'opération

1.4.1. Les difficultés communes à tout type de laryngectomie partielle

Les auteurs Kremer et Lerond (2017) affirment que les chirurgies ont des répercussions sur la vie quotidienne des patients et cela concerne la communication, l'alimentation, l'hydratation ainsi que la vie sociale. En général, l'apprentissage ou la préservation d'un mode de communication est mis en avant mais d'autres aspects du quotidien sont mis à mal. On peut retrouver chez un laryngectomisé partiel : une perte ou déformation de la voix, une altération du schéma corporel, une alimentation et hydratation troublées et une respiration perturbée.

1.4.2. Les difficultés selon l'opération subie

Concernant les laryngectomies partielles supra-glottiques, on garde une fermeture correcte du plan glottique, on observe peu de troubles de la déglutition et la voix est peu atteinte, on peut noter néanmoins un défaut de fermeture supra-glottique, donc un défaut de protection des voies aériennes, les voies respiratoires sont moins protégées du côté opéré.

Ensuite, les laryngectomies partielles verticales ont, la plupart du temps, peu d'impact sur la déglutition car elles n'altèrent que peu le mécanisme de protection du larynx lors du temps pharyngé lorsque les aliments sont transportés vers l'œsophage. Même si certains troubles apparaissent, ceux-ci sont aisément compensés par une rééducation de l'ascension laryngée et de la fermeture glottique. Mais, les conséquences dépendent de l'étendue de l'exérèse et de la récupération inhérente à chaque patient. Dans ce cas, le sujet présente fréquemment une dysphonie. Enfin, les laryngectomies partielles supra-cricoïdienne étant les plus mutilantes, elles engendrent plus de difficultés, telles qu'un risque majeur de fausses routes, une modification de l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO), une diminution de l'ascension laryngée avec des modifications du péristaltisme pharyngé et donc des troubles de la déglutition par atteinte du sphincter laryngé. Le patient parlera également avec une voix de substitution (Guerrier, 1993 ; Robert & Guelfucci, 2010).

1.4.3. Les conséquences de la radiothérapie et de la chimiothérapie

La toxicité de la radiothérapie et de la chimiothérapie induit beaucoup d'effets secondaires, variables selon les personnes. Une surveillance du patient, de son poids, de son alimentation, de son hygiène bucco-dentaire est nécessaire. Les conséquences précoces sont la mucite, l'agueusie et la diminution de production salivaire. Plus tard, pourront apparaître une asialie ou hyposialie avec une altération de l'état dentaire, un œdème pharyngé ou laryngé et une fibrose musculaire et articulaire. Il y a aussi des effets au niveau de la déglutition, avec un allongement du temps buccal ainsi que des altérations du temps pharyngé, entraînant des fausses routes. Des conséquences au niveau de la parole sont à notifier, comme des troubles articulatoires et une dysphonie (Crevier-Buchman et al., 1998 ; Spezza, 2010). Il faut noter également d'autres retentissements comme de la fatigue, une perte des cheveux, des nausées et des vomissements dans le cas de la chimiothérapie, ainsi que des brûlures dermiques quant à la radiothérapie (Tessier et al., 2011).

2) La dysphagie

Afin de mieux comprendre les troubles de la déglutition chez les patients laryngectomisés partiels, il est important de décrire la déglutition de l'individu sain.

2.1. La déglutition chez l'individu sain

2.1.1. *La physiologie normale*

Le phénomène de déglutition est décrit par Traissac (1992) comme une fonction primaire et spontanée qui « nécessite la coordination d'un grand nombre d'activités motrices volontaires ou involontaires » (Traissac, 1992, p.201) dont le bon déroulement influe sur deux autres fonctions vitales qui sont la protection des voies aériennes et la nutrition. Classiquement, le mécanisme de la déglutition est décrit en trois phases, même si certains auteurs comme Logemann (1983) en dénombrent quatre. Nous nous alignerons sur la majorité des auteurs qui actuellement parlent de trois temps : oral (ou labio-buccal), pharyngé et œsophagien. Le temps oral est volontaire et est composé d'une phase préparatoire et d'une phase buccale (Benlyazid, 2011 ; Crevier-Buchman et al., 2007 ; Traissac, 1992).

La phase préparatoire permet d'actionner les étapes successives de la déglutition et débute avec la mise en bouche des aliments. Elle est constituée d'une suite d'actes volontaires commençant par la contention des aliments dans la cavité buccale, la mastication, le malaxage ainsi que l'insalivation du bol alimentaire, appelé bolus, grâce aux différents phénomènes neuromusculaires de la sphère orale. Ce temps donne aux aliments les propriétés chimiques adéquates à une bonne déglutition.

La phase orale correspond à la propulsion des aliments, rassemblés en bolus sur le dos de la langue, vers la base de la langue et le pharynx. Le déroulement induit que la cavité buccale soit fermée en avant, l'apex lingual prend appui contre la crête alvéolaire des incisives supérieures puis la langue se plaque contre le palais et crée un mouvement de dépression afin de propulser le bol alimentaire vers le haut et l'arrière. Une bonne tonicité et mobilité de la langue et de bonnes fermetures labiales et de l'oropharynx sont primordiales au bon déroulement de cette phase.

La phase pharyngée est un temps automatico-réflexe, il se définit par le transport des aliments à travers le pharynx jusqu'à l'œsophage tout en protégeant les voies aériennes, c'est pour cela qu'il est le temps le plus important et délicat de la déglutition. Le processus de protection des voies aériennes commence par une apnée, s'ensuit l'occlusion laryngée qui se fait de bas en haut et finit par l'occlusion du rinopharynx par contraction du voile du palais. Le bol alimentaire propulsé par la base de la langue est transporté vers le SSO grâce à l'activation du péristaltisme pharyngé.

Enfin, la phase œsophagienne est un temps réflexe, elle commence une fois que le bolus passe le SSO et permet son transport jusqu'à l'estomac grâce au péristaltisme œsophagien (Crevier-Buchman et al., 2007 ; Woisard-Bassols & Puech, 2011).

2.1.2. Les fonctions associées

La fonction de déglutition est en lien avec d'autres fonctions qui sont la respiration, la mastication, la salivation et la toux. En effet, il y a une interdépendance entre la respiration et la déglutition puisqu'elles utilisent la même voie de passage ; voilà pourquoi la coordination de ces fonctions est primordiale afin d'éviter l'aspiration d'aliments durant l'alimentation. La mastication elle, s'adapte à la déglutition en modifiant son rythme. Quant à la salivation, elle est également une fonction importante pour la déglutition car il est reconnu que la déglutition peut devenir difficile si la production de salive diminue. De plus, la salive possède une fonction bactéricide qui intervient dans l'hygiène buccale et comme fonction digestive. Enfin, le mécanisme de toux est en lien avec la déglutition puisqu'elle participe à ce mécanisme qui se déclenche lors du contact d'une particule alimentaire sur la muqueuse laryngée (Cot, 1996).

2.1.3. La neurophysiologie de la déglutition

Le processus de déglutition fait intervenir le cortex, les noyaux gris centraux, le cervelet et le tronc cérébral. La déglutition est un mécanisme initié sensoriellement dont l'origine se fait au niveau du tronc cérébral qui permet les actes réflexes de celle-ci. Les actes volontaires comme la mastication, la toux et l'apnée sont eux, réalisés grâce au contrôle cortical. Les noyaux gris centraux sont la source de l'aspect automatique de la déglutition et le cervelet est responsable de la synchronisation (Bleeckx, 2002 ; Cot, 1996).

2.2. La dysphagie

2.2.1. Définition

La dysphagie se définit dans la littérature par Bleeckx (2002) comme tout problème qui apparaît entre la mise en bouche des aliments et leur passage dans l'estomac. Elle peut être une gêne, une douleur, un blocage des aliments ou une fausse-route. Cette dernière correspond à la pénétration laryngée d'un corps étranger et peut avoir lieu avant, pendant ou après la déglutition, toujours dans le cadre d'un défaut de protection des voies aériennes (Woisard-Bassols & Puech, 2011).

2.2.2. *Étiologie dans le cadre de la laryngectomie partielle*

Selon Benlyazid (2011), la présence d'une tumeur développée au niveau des VADS est un obstacle aux mécanismes physiologiques de la déglutition. On conçoit que l'effet de masse ou les déficits neurologiques engendrés par une tumeur peuvent influencer la déglutition. Pauloski (2008) rappelle que les opérations de cancers du larynx peuvent avoir un impact profond sur la fonction de déglutition et particulièrement sur le risque d'aspiration mais cela dépend de la localisation de la tumeur, des structures réséquées, du résultat de la reconstruction ainsi que de l'impact de la radiothérapie et/ou chimiothérapie.

2.2.3. *Les troubles et leurs conséquences*

Les troubles rapportés lors de l'étude de Logemann et al. (2006), comparant 53 patients porteurs de tumeurs des VADS à une population témoin étaient majoritairement en lien avec le temps pharyngé de la déglutition, cela concerne le défaut de recul de la base de langue, le défaut d'ascension et de fermeture laryngée. Dans le cas d'un cancer des VADS, les atteintes peuvent être multiples et dépendent du type et de l'importance des résections effectuées lors de la chirurgie. Néanmoins les déficits les plus fréquemment observés sont :

- Un manque de fermeture laryngée engendrant des fausses routes,
- Une insuffisance de l'ascension laryngée générant un défaut de protection des voies aériennes,
- Une absence de fermeture glottique transformant la pénétration laryngée en aspiration avec complications pulmonaires possibles,
- Une atteinte de l'intégrité de l'os hyoïde engendrant une mauvaise remontée laryngée,
- Un nerf laryngé supérieur lésé entraînant une absence du réflexe de toux

(Bleeckx, 2002 ; Cot, 1996).

Il faut souligner qu'en plus des conséquences fonctionnelles suite à ces troubles, il existe de nombreux retentissements sociaux, familiaux et psychologiques. En effet, la dysphagie engendre beaucoup d'anxiété, de par la peur de manger et également du regard des autres. Le temps du repas ponctué par les difficultés d'alimentation peut être source de souffrance, cet instant de partage et de communication se transforme alors en contrainte et la nourriture se voit mise de côté (Louis & Rame, 2008). Ainsi, Raynard et Antoun (2014) relèvent que la dysphagie peut entraîner un déficit nutritionnel, particulièrement dans le cadre d'un cancer des VADS engendrant des troubles du goût et de l'odorat, des blocages alimentaires et une diminution de l'appétit mais également des douleurs, des troubles du transit et de la fatigue

favorisant l'altération de l'état nutritionnel. En clair, la qualité de vie du patient peut être très dégradée par ces troubles de la déglutition.

3) La reprise alimentaire

Les cancers des VADS touchent les zones essentielles de l'alimentation, par conséquent, la reprise alimentaire sera au cœur de la prise en charge dès l'annonce du diagnostic jusqu'à la période de réhabilitation après l'opération, qui peut durer plusieurs mois. Le laryngectomisé partiel va avoir un corps modifié par la chirurgie et cela lui demandera de nombreuses adaptations.

3.1. Les modes d'alimentation

Dans la majorité des cas, le type d'alimentation va être repensé afin de s'ajuster au mieux aux besoins du patient. Il existe trois types de nutrition : la nutrition *per os* ou nutrition orale, la nutrition entérale et la nutrition parentérale. Le choix de l'une de ces nutriments se fait après évaluation du statut nutritionnel, il tient compte de l'observance du traitement, de la reprise de poids ainsi que de l'estimation des apports alimentaires spontanés. Des réévaluations doivent être faites régulièrement (Collège des Enseignants de Nutrition, 2014).

- La nutrition *per os* ou orale : quand elle est possible, elle doit être priorisée par rapport aux autres nutriments. Dans le cas d'une laryngectomie partielle, une complémentation nutritionnelle orale est fréquemment indiquée car les apports alimentaires spontanés sont diminués. Cette complémentation consiste en des conseils nutritionnels, une alimentation enrichie ainsi que des compléments adaptés et des aides à la prise alimentaire.

- La nutrition entérale : c'est une méthode de substitution de l'alimentation orale, elle est très couramment mise en place en cancérologie et permet d'apporter les nutriments nécessaires à l'organisme lorsque le patient n'est pas en mesure de se nourrir suffisamment par la voie orale. Cela permet de diminuer le risque de déshydratation et de dénutrition. Cette technique de nutrition artificielle consiste à distribuer une solution nutritive dans le tube digestif via une sonde. Il existe deux types de sonde de nutrition entérale selon la durée du traitement : la sonde naso-gastrique, qui est un tuyau introduit par le nez qui descend jusqu'à l'estomac ou l'intestin et la sonde stomie, qui est directement introduite dans l'estomac (gastrostomie) ou dans l'intestin (jéjunostomie) via un orifice réalisé à travers la paroi abdominale.

- La nutrition parentérale : elle est indiquée lorsqu'aucune des nutriments précédemment cités n'est possible ou qu'elles ne permettent pas d'obtenir les résultats attendus. Le mélange nutritif est directement administré dans la circulation sanguine par l'intermédiaire d'une perfusion intraveineuse.

3.2. L'impact psychologique

Le patient laryngectomisé partiel est bouleversé sur des aspects psychologiques mais aussi physiologiques dus à l'altération du corps. La prise en charge de ces aspects est une priorité pour la qualité de vie du patient atteint de cancer. Nous avons vu que les conséquences suite à l'opération sont nombreuses et en réalité, les répercussions psychologiques surviennent dès l'annonce du diagnostic.

3.2.1. *Le cancer*

Le patient cancéreux a besoin d'une prise en soin psychologique car le cancer met en jeu le pronostic vital - et il en a conscience - et qu'il nécessite des traitements qui peuvent être pénibles. De plus, la société porte un mauvais regard sur cette maladie qui peut engendrer une blessure morale dont les conséquences sont importantes : troubles anxieux et dépressifs, syndrome de stress post-traumatique... L'image du corps et son altération sont une difficulté en oncologie pour les patients. C'est pour cela que le suivi du patient par le corps médical et l'équipe soignante est réalisé tout au long de la maladie. C'est de ces observations qu'est née la psycho-oncologie, qui consiste à prendre en compte le confort moral, la qualité de vie et les liens relationnels avec l'équipe dans le projet de soin en cancérologie.

Par conséquent, l'objectif est de prévenir et réduire la souffrance morale du patient afin d'améliorer son quotidien, ses relations avec son entourage ainsi que son adhésion aux décisions thérapeutiques (Ben Ammar Sghari & Hammami, 2017 ; Reich, 2009). Dans le cadre des cancers des VADS, ces tumeurs atteignent même l'identité et les sentiments des patients en raison des mutilations, des défigurations et particulièrement des modifications du fonctionnement corporel. Cette maladie induit des troubles de l'image corporelle provoquant une angoisse majeure, un sentiment de trahison du corps et une disparition du sentiment de séduction. Les séquelles psychologiques sont nombreuses et invalidantes et le comportement de crainte de l'interaction avec autrui par le contact ou le regard, mène à une perte de sociabilité, ceci même peut renforcer les attitudes d'hostilité, de peur et de dégoût de l'entourage (Reich, 2009).

3.2.2. *L'annonce préopératoire*

« Chacun a une histoire qui va dans le sens donné à sa vie. Ce sens assure l'équilibre physique de l'individu. L'annonce du diagnostic de cancer bouleverse cet équilibre. » (Deligne & Chene, 1996, cité dans Louis & Rame, 2008, p.78)

Dans une majorité des cas, les patients laryngectomisés partiels ont surinvesti leur oralité durant toute leur vie avec l'alcool et/ou le tabac, ils peuvent avoir un mode de vie favorisant l'isolement et les problèmes familiaux, socio-professionnels, financiers, de dépression... Ils peuvent être des personnes fragiles et parfois passives, avant même l'annonce du cancer. Le diagnostic est annoncé après la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) durant laquelle celui-ci est commenté ainsi que les possibilités thérapeutiques et les informations de vie personnelle du patient entrant en compte dans la prise en soin. À l'annonce préopératoire, le cancer, ses traitements, les bénéfices attendus et ses conséquences fonctionnelles sont annoncés et expliqués par le chirurgien, mais le patient peut se trouver sous le choc du diagnostic et ne plus être, dans ce cas, à l'écoute du professionnel. En effet, le patient se retrouve dans un état de sidération dû aux craintes et à la menace du cancer omniprésente dans son esprit. C'est ce blocage de la pensée qui l'empêche d'intégrer les informations données à ce moment. Toutefois, cette consultation d'annonce est primordiale et doit être complétée plus tard par l'équipe médicale, paramédicale et psychologique (Louis & Rame, 2008 ; Vidberg & Verchere, 2017).

3.2.3. *Les différentes phases psychologiques*

Afin de faire face à l'angoisse qu'engendre le cancer, il est fréquent que le patient soit dans le déni, le refus d'accepter la réalité du cancer qui devient la sienne. C'est un mécanisme de défense qui lui permet de fuir ce qui est trop douloureux. Ce sont tous les sentiments de frustration, d'injustice, de fatalité et de colère qui empêchent le patient d'entendre et de comprendre toutes les informations données par les professionnels. Une fois cette phase traversée, le patient entre généralement dans une période de dépression et de profond désespoir. L'opération, donc la mutilation, et les traitements complémentaires, comme la radiothérapie, sont éprouvants pour le patient. Cela provoque une perte d'estime de soi ainsi qu'un sentiment de culpabilité. Par la suite, si le patient est bien entouré, à l'hôpital et aussi par son entourage, il pourra s'adapter au cancer de façon progressive et retrouver de l'espoir afin de « se battre ».

Les patients atteints de cancers ORL n'ont parfois pas ce comportement de combattant à cause de leur vécu et de leur situation personnelle (Lhéréty, 2015 ; Louis & Rame, 2008). En conclusion, Elisabeth Kubler Ross (1976) décrit les 6 étapes du deuil que le patient traversera, pas forcément en les vivant dans le même ordre, ni sur la même temporalité : le choc, le déni, la révolte, la négociation, la réflexion et l'acceptation (Elisabeth Kubler Ross, 1976, cité dans Giraudet, 2006).

3.3. Les acteurs de la reprise alimentaire

3.3.1. *Le rôle de l'orthophoniste*

Son rôle est primordial, dès l'hôpital, son objectif est de favoriser la réinsertion sociale, familiale et professionnelle du patient en préservant autant que possible sa qualité de vie (Reich, 2009). Osta (2011) dit même que « c'est certainement l'orthophoniste, au carrefour des rencontres entre les différents thérapeutes, le patient et la famille, qui sera pleinement sollicité pour conjuguer efforts, empathie, compétences, attentions, patience, déontologie et stratégies thérapeutiques » (Osta, 2011, p.171).

L'orthophoniste peut accueillir le patient avant l'opération en réexpliquant autant que nécessaire les informations relatives à la chirurgie, en présentant le travail que le patient et lui vont effectuer ensemble et en répondant aux questions si nécessaire. Après l'opération vient l'étape du bilan orthophonique, il est nécessaire pour élaborer un plan de rééducation le plus adapté possible aux besoins et difficultés du patient. Ce bilan « va permettre de proposer une rencontre entre le patient et l'orthophoniste, rencontre où pourront à la fois être exprimés les plaintes, les questions, les inquiétudes, le ressenti du patient, ainsi qu'une évaluation de chacun des temps de la déglutition, des possibilités de compensations, du type de suivi orthophonique à proposer » (Tessier et al., 2011, p.127). Toute chirurgie partielle du larynx aura des séquelles différentes propres à chaque patient, mais le bilan évaluera toujours les capacités fonctionnelles et cela concerne la mobilité, la tonicité et la sensibilité des éléments restants ou reconstruits de la sphère ORL. Dans l'immédiat post-opératoire, la rééducation orthophonique s'intéressera particulièrement au travail préparatoire à la reprise alimentaire et cela concerne expectorer et cracher, la détente cervico-scapulaire, le travail de la respiration costo-diaphragmatique et le travail praxique (Crevier-Buchman et al., 1998 ; Tessier et al., 2011).

Puis, la rééducation s'articulera autour de 3 points essentiels selon l'opération réalisée : la mobilisation de l'aryténoïde, le recul de la base de langue et l'ascension du larynx (Alfonsi-Guarella, 2010). Il est à noter que, pour la plupart des laryngectomies partielles, le travail autour de la voix entraînera des progrès au niveau des troubles de la déglutition et réciproquement. La dysphagie reste évidemment abordée en priorité, en raison de l'inquiétude et de l'angoisse que la reprise d'alimentation peut engendrer. En conclusion, cette prise en soin est technique mais tout autant relationnelle afin de retrouver une certaine qualité de vie et si possible le plaisir de manger (Sauvignet-Poulain & Tessier, 2016).

3.3.2. *Le rôle du médecin, du diététicien et autres intervenants*

La prise en soin des troubles de la déglutition suite à une laryngectomie partielle est menée par l'orthophoniste cependant, elle ne répond pas seule aux exigences du soin. En effet, c'est un ensemble de professionnels qui accompagne le patient, jouant un rôle capital, dans sa réhabilitation alimentaire à domicile. C'est toute une équipe qui doit entretenir une étroite cohésion, Cot (1996) explique que cette prise en soin exige un transfert continu d'informations, un suivi des résultats et une coordination des différentes interventions (Cot, 1996). Les principaux intervenants de l'équipe pluridisciplinaire sont : les chirurgiens, les médecins, les orthophonistes, les diététiciens, les infirmiers, les aides-soignants, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes et les psychologues. D'autres professionnels peuvent intervenir aussi selon les hôpitaux et selon les besoins (Crevier-Buchman et al., 1998 ; Guatterie & Lozano, 2008).

Le médecin encadre la prise en soin du patient en gérant son dossier : il est responsable de l'évaluation médicale, du diagnostic ainsi que des décisions relatives aux interventions thérapeutiques. Il collabore avec tous les autres spécialistes dont le diététicien qui est un professionnel paramédical spécialisé en nutrition. Ce dernier répond aux questionnements et est un interlocuteur privilégié quant aux décisions concernant l'alimentation du patient et ses traitements. Le diététicien travaille bien sûr en lien avec les autres professionnels et avec le patient sur son état nutritionnel, afin de mettre en place des adaptations alimentaires si besoin. L'infirmier a une place fondamentale dans la réhabilitation de la dysphagie puisque c'est la personne qui est le plus en contact avec le patient lorsqu'il est hospitalisé. Il suit le patient, le surveille, gère ses actes de soins au quotidien... il est le mieux placé pour détecter tout type d'anomalie. De plus, son implication avec le patient lui permet de gérer les relations avec l'entourage et de renforcer les consignes auprès de ces derniers et du patient dysphagique

(Cot, 1996). Le psychologue travaille pour apporter un soutien organisé et structuré, la demande de cette intervention peut se faire dès l'annonce de la maladie et peut être sollicitée par le patient, un membre du personnel soignant ou son oncologue. Ce professionnel accompagne le patient et son entourage face aux troubles de déglutition, leurs conséquences et leur vécu.

3.4. Les différents moyens de prise en soin lors de la reprise alimentaire

Comme nous l'avons vu précédemment, l'objectif premier de la prise en soin est de s'assurer du bon état nutritionnel du patient. Ainsi, il faudra effectuer des essais alimentaires pour vérifier la sécurité de la prise d'alimentation et de l'hydratation. C'est pour cela que le choix du mode de nutrition est primordial pour s'adapter aux capacités du patient.

Par la suite, Woisard-Bassols et Puech (2011) expliquent que les moyens de la prise en soin sont de deux types :

- La rééducation spécifique qui, via des exercices fonctionnels et analytiques, agira sur les dysfonctionnements de la déglutition. C'est une rééducation intensive pour le patient car fatigante, longue et requérant beaucoup d'efforts.
- Les stratégies d'adaptation qui réduiront les symptômes, voire les feront disparaître, mais sans agir sur le mécanisme physiopathologique du trouble, on parle donc de palliation du déficit. L'intérêt de ces adaptations est qu'elles sont aisément reproductibles et accessibles pour l'entourage du patient. Elles sont de deux types : les modifications de comportement et les adaptations de l'environnement.

3.4.1. *Les modifications de comportement*

Elles correspondent soit à la manière de déglutir, soit au positionnement de la tête lors de la déglutition.

Les manœuvres de déglutition peuvent être de deux types : celles qui augmentent l'ascension laryngée et la fermeture glottique sont les manœuvres de protection laryngée avec les techniques de fermeture précoce du larynx, la déglutition sus-glottique et la déglutition super-sus-glottique. Peuvent y être associées également des manœuvres de déglutition, comme les postures de tête (voir ci-dessous) et la déglutition à vide. Les manœuvres de vidange, dont les principales sont la déglutition d'effort et la déglutition de Mendelsohn permettent d'éviter les stases et contribuent à diminuer les risques de fausses routes secondaires. Il existe d'autres manœuvres de vidange comme les déglutitions répétées, l'alternance liquide-solide, etc. (Woisard-Bassols & Puech, 2011).

Les postures de tête sont proposées pour faciliter la fermeture glottique en fonction des modifications anatomiques du patient laryngectomisé partiel (Crevier-Buchman et al., 1998). Woisard-Bassols et Puech en décrivent 6 : la flexion antérieure, la rotation, la rotation associée à la flexion antérieure, l'inclinaison, l'extension de la tête et la position en décubitus dorsal ou latéral.

3.4.2. Les adaptations de l'environnement

Dans tous les cas, le patient laryngectomisé partiel étant sur le chemin de la reprise alimentaire, son environnement lors des repas doit être calme, agréable et nécessite de la concentration, il est primordial d'éviter les éléments perturbants comme les distractions sonores. Il faut également encourager le patient et veiller à diminuer son anxiété vis-à-vis de la prise alimentaire (Woisard-Bassols & Puech, 2011).

- L'installation du patient : une bonne posture corporelle est importante, celle-ci est favorisée par un mobilier adapté permettant une stabilité corporelle, une liberté de mouvement ainsi qu'une mobilité laryngée. Cette installation doit également être propice aux manœuvres et postures évoquées précédemment.
- Le choix des ustensiles : ils doivent être adaptés au mécanisme physiopathologique du patient laryngectomisé partiel. Le choix des couverts, principalement l'assiette, le verre et la cuillère, sera effectué en fonction de la nature de la dysphagie, c'est l'ergothérapeute qui définira le matériel le plus adapté.
- Les caractéristiques du bolus : pour diminuer le risque de fausses routes, il faudra ajuster le bol alimentaire. En effet, une déglutition efficace chez ces patients est obtenue grâce à un certain nombre de facteurs à adapter : la consistance et la viscosité qui jouent sur la vitesse d'évolution du bolus et la force nécessaire à sa propulsion ; la texture qui influence la cohésion et l'homogénéité du bolus ; les effets de stimulation que sont le goût, le parfum, la température et la présence de bulles pour les liquides ; le volume qui doit être plus ou moins important selon le mécanisme physiopathologique et enfin le rythme, durant le repas et des prises des repas dans la journée. À noter que les textures sont décrites selon l'International Dysphagia Diet Standardisation Initiatives (IDDSI) qui ambitionne à une standardisation internationale pour tout type de structures de soin (Ruglio et al., 2017).

- L'initiation de la déglutition : la modification de l'alimentation est parfois difficile à vivre pour le patient, il faut s'atteler à lui donner envie, par des stimulations multimodales particulièrement visuelles et olfactives, cela concerne les couleurs, la vaisselle, la présentation de l'assiette... Il est intéressant d'examiner autant le contenu de l'assiette, à ce qu'il soit attrayant et appétissant, que l'environnement, le tout devant mener à un moment convivial, calme et agréable (Louis & Rame, 2008 ; Ruglio, 2012).

3.4.3. *La rééducation spécifique*

L'objectif de cette rééducation est de devenir actif et auto-conscient afin « d'accélérer ou de renforcer le processus de récupération de la force musculaire, du tonus, de la coordination des mouvements, de l'amplitude et la vitesse de l'enchaînement des différents événements de la déglutition » mais aussi « de mettre en place une compensation anatomique ou neuromusculaire au mécanisme du trouble » (Woisard-Bassols & Puech, 2011, p.190).

Les exercices s'intéressent à chaque phase de la déglutition, la rééducation ayant pour but de faire travailler chaque muscle de façon indépendante pour aboutir à une compensation ou une réhabilitation. Les patients doivent être encouragés à faire les exercices tous les jours, même si souvent la plupart d'entre eux ont le sentiment qu'ils n'ont pas l'énergie pour s'entraîner (Pauloski, 2008). En effet, pour espérer une amélioration des fonctions de déglutition, il est fondamental pour le patient : de répéter les exercices permettant l'acquisition de la tâche, d'adopter une pratique intensive et prolongée, d'avoir un *feed-back* afin d'être efficace et enfin de retenir les tâches acquises afin de les appliquer dans d'autres situations similaires (Woisard-Bassols & Puech, 2011). Dans le cas des laryngectomies partielles, ce seul travail ne suffit pas à la reprise alimentaire et doit être accompagné des adaptations citées auparavant, choisies selon les besoins et capacités du patient (Amberger et al., 1995).

3.4.4. *Autres recommandations*

D'autres recommandations peuvent être mises en place avec les patients laryngectomisés partiels pour poursuivre leur reprise alimentaire. Tout d'abord, il convient d'aiguiller leur entourage et particulièrement l'aidant. Dans la majorité des cas, le laryngectomisé est autonome, les aidants endosseront le rôle de surveillant mais si la prise alimentaire n'est pas autonome, ce qui est plus rare, il conviendra que l'entourage aide la personne dysphagique. Dans ce cas, pour des raisons de sécurité, l'aidant doit adopter une

posture favorisant le bon déroulement du repas : il est assis de trois-quarts ou en face du patient, se positionne légèrement plus bas et du côté déficitaire de l'aidé. Cette présence est importante également pour partager ce temps de repas en tant que compagnie pour la personne dysphagique (Ruglio, 2012). L'auteur ajoute qu'un rythme spécifique est à adopter, il convient de prendre son temps, de poursuivre le repas si l'aidé fatigue et de s'assurer de la déglutition entre chaque bouchée si l'aidé n'est pas autonome.

Ensuite, l'hygiène bucco-dentaire doit être surveillée et des soins de bouche doivent être effectués afin de prévenir le risque de pneumopathie : les bactéries se développent aisément dans la bouche, d'autant plus si le patient est atteint d'hyposialie. Si une fausse-route survient, les bactéries peuvent migrer dans les poumons et provoquer une inflammation. Les soins de bouche sont conseillés par le médecin ou le dentiste et consistent en un brossage des dents très doux et des bains de bouche plusieurs fois par jour. Parfois des soins de nez sont prescrits car les risques d'infection sont présents suite aux sécrétions nasales glissant dans le pharynx (Vidberg & Verchere, 2017).

4) Un document écrit d'informations et de conseils

4.1. Comment accompagner les patients et les aidants ?

4.1.1. Généralités

D'après le référentiel d'activités du 5 septembre 2013, l'orthophoniste est un professionnel de santé pouvant faire de la « sensibilisation, information et formation du patient et de son entourage à des protocoles et/ou à des conduites à tenir et/ou de la mise en place de moyens afin de ralentir la progression de la maladie et/ou de prévenir les complications » (Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2013, p.8). Par conséquent, la prise en soin orthophonique relève également de l'accompagnement, il y a un travail d'information à faire auprès du patient et de son entourage.

4.1.2. L'importance de l'accompagnement et des aidants

L'accompagnement joue pleinement un rôle dans la qualité de vie des patients et des aidants. Il est reconnu qu'ils ont besoin d'informations et de conseils pour les guider et les rassurer afin de vivre au mieux les troubles et leurs conséquences. En effet, c'est un changement brutal du quotidien qui survient dès l'annonce du diagnostic, il convient que l'accompagnement soit mis en place le plus tôt possible (Raynard & Antoun, 2014).

Selon Cot (1996), le concept de qualité de vie met en avant le soulagement de la douleur, les soins de confort et de soutien mais aussi le respect des liens affectifs. Les proches sont appelés aidants naturels dès lors qu'ils apportent une aide régulière et indispensable à la qualité de vie de la personne malade. Ils sont souvent des membres de la famille ou des personnes proches de l'aidé, ils assurent le soutien moral, technique, social et parfois financier du malade. Ce sont des personnes qui n'ont pas choisi de prendre ce rôle d'aidant et n'ont pas été préparés à l'être, cela s'est naturellement imposé à eux tant leur place auprès du patient est importante (Drault, 2016). Différentes études montrent que les aidants familiaux s'occupent de 70% à 85% du soutien qui correspond à l'aide et les soins à la personne (Mollard, 2009). De même, Cot (1996) souligne que les proches vivent au quotidien près du patient et sont les mieux placés pour les observer, voir une évolution ou non des troubles et déterminer ce qui fonctionne spécifiquement pour les patients. Cette relation si particulière aidant-aidé doit être assurée et suivie dans un cadre rassurant et stable, son principe doit être soutenu avec bienveillance car elle est primordiale. En conclusion, l'accompagnement dans le cadre de la prise en soin des patients laryngectomisés partiels se définit par une aide aux aidants ainsi que par une aide aux aidés (Schuster & Pellerin, 2019).

4.1.3. L'aide aux aidants

L'aide aux aidants est un principe qui a considérablement évolué ces dernières années au vu des évolutions rapides des problèmes de santé publique. Désormais, ils doivent avoir accès à une aide pour accompagner les personnes malades du mieux possible (Thibault-Wanquet, 2008). Le gouvernement s'intéresse particulièrement à ce concept d'aide aux aidants depuis la dernière décennie, comme le montrent les nombreux plans qui ont été mis en place (ex : Plan cancer 2014-2019). C'est la Charte Européenne de l'aidant familial soutenue par le Conseil d'Administration de la Confédération des Organisations Familiales de l'Union européenne (COFACE) en 2006, qui reconnaît les droits des aidants en premier lieu, mais aussi leur assure une reconnaissance et une visibilité sociale. Ceci afin de permettre « un maintien et/ou amélioration de la qualité de vie tant des aidants que des personnes aidées » (COFACE, 2007, p.1).

De plus, depuis la loi HPST du 21 juillet 2009 (hôpital, patients, santé, territoires), plusieurs organismes dont la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) peuvent financer les dépenses de formations des aidants naturels. Par la suite, le Droit des aidants a été intégré et définit dans la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au

vieillesse (Brin et al., 2018), elle apporte des évolutions particulièrement importantes « dans un contexte de prise de conscience de la nécessité de mieux accompagner les aidants en matière de santé publique et économique » (CNSA, 2017). Selon l'étude de Patterson et al. (2013), les patients atteints de dysphagie suite à un cancer ORL ont un besoin vital de la présence de leurs aidants, il en ressort que les accompagnants sont des vrais partenaires de soin et surtout qu'ils ont aussi besoin d'aide. De surcroît, il est primordial d'aider les aidants à prendre soin d'eux.

4.2. Le rôle du document écrit d'informations et de conseils et sa pertinence

Dans le référentiel de 2013, il est indiqué que les orthophonistes prennent en soin des troubles de la déglutition dans le cadre de pathologies ORL. Or, beaucoup d'orthophonistes peuvent être réticents à prendre en soin ce type de patients, ils ne se sentent pas assez formés ou à l'aise avec des pathologies post-cancérologiques.

Les patients laryngectomisés partiels ont vécu un acte chirurgical traumatisant. Le temps passé à l'hôpital a permis aux professionnels sur place de leur expliquer leur nouvelle anatomie, leurs troubles de la déglutition suite à l'opération ainsi que les démarches à suivre pour leur rééducation. Dans les grandes villes et les grands Centres Hospitaliers comme à Nantes, les patients ont la chance d'avoir une prise en soin orthophonique dès l'hospitalisation, ils sont parfois même suivis par un service de soins et réadaptation puis en cabinet libéral. Or, la réalité clinique en dehors de ces cas idéaux est toute autre. La problématique de la désertification des orthophonistes dans les hôpitaux est au cœur de l'actualité, un article dans Le Monde du 10 janvier 2017 affirme que « cette fuite des orthophonistes hospitaliers remet en cause l'accès aux soins et provoque une perte de chances pour les patients. Ceux-ci ne sont plus pris en charge immédiatement après un AVC ou une laryngectomie » (Le Monde, 2017, paragr. 3). À leur sortie de l'hôpital, les délais d'attente dans les cabinets orthophoniques libéraux les laissent sans suivi. Même s'ils ont eu des informations lors de l'hospitalisation concernant leur opération, ses conséquences et la reprise alimentaire qui s'ensuit, il arrive qu'il soient en état de sidération au moment du diagnostic ou en état de deuil de l'organe perdu suite à l'acte chirurgical. Le patient et son aidant étaient-ils en mesure de les écouter ? Les ont-ils comprises ? Cela était-il le bon moment ? Il est reconnu que les patients ont besoin que les conseils soient répétés, écrits, expliqués pour assimiler tout cet afflux d'informations nouvelles.

L'intérêt d'un document écrit d'informations et de conseils prend tout son sens, à destination des patients comme pour leurs accompagnants qui jouent un rôle déterminant. Selon la Haute Autorité de Santé (2008), ce document, qui prendra la forme d'un site internet dans notre cas, a pour but de satisfaire un besoin d'informations et de conseils des patients et de leurs aidants. Cela en complément de l'information orale donnée par des professionnels qui est destinée à éclairer le patient sur l'ensemble de son parcours de santé. Le site internet est le support que nous avons choisi pour diffuser ces renseignements, ce choix s'inscrit dans l'évolution de la société qui tend vers l'utilisation de l'informatique au quotidien, d'où l'intérêt d'avoir cet outil accessible en ligne. De plus, le recours à internet comme source d'informations est de plus en plus exploité dans le domaine de la santé. L'intérêt d'un site est d'apporter un support nouveau et ludique, que le patient pourra consulter de chez lui lorsqu'il se sentira prêt, pour répondre à ses questionnements ; il pourra ainsi y revenir régulièrement au moment où il en aura besoin. C'est une source d'informations qui viendra en complément de toute intervention professionnelle antérieure. En conclusion, le choix d'un outil en ligne présente plusieurs avantages : un accès immédiat et permanent, un contenu multimédia, riche, qui se veut évolutif et répondant aux besoins d'explications des patients (Nabarette, 2002 ; Reich, 2009).

En conclusion, la littérature spécialisée relève des troubles de la déglutition chez les patients laryngectomisés partiels. Ces troubles de la déglutition suite à une laryngectomie partielle sont importants tant au niveau social, familial qu'au niveau moteur et nutritif. L'accompagnement de ces patients ainsi que de leur entourage est primordial afin de les impliquer pleinement dans leur parcours de soin. Ces patients ont besoin d'avoir à disposition des clés pour améliorer leur alimentation et donc leur qualité de vie, s'ils ne peuvent pas avoir accès à une prise en soin orthophonique ou en complément à celle-ci. Des informations et conseils pertinents peuvent apporter une aide et un soutien précieux à cette population. Ce sont pour ces raisons que nous allons nous intéresser à la création d'un site internet comme outil d'informations et de conseils.

PARTIE PRATIQUE

Contexte et état des lieux

Nous sommes partie du constat qu'un support d'informations et de conseils sous forme de site internet répond à un besoin pour la population des laryngectomisés partiels et de leurs aidants. Cela fait notamment suite à des discussions avec des professionnels de santé et des patients faisant partie de l'association des Laryngectomisés et Mutilés de la voix, mais également selon les raisons évoquées dans la partie « Le rôle du document écrit d'informations et de conseils et sa pertinence » (Cf. p.21). Le site internet est amené à évoluer, spécifiquement selon les avancées en recherche, contrairement au guide ou livret papier qui, lui, reste figé dans le temps. Ainsi, le site pourra continuer d'être enrichi, mis à jour, avec l'apport de nouvelles données après la publication de ce mémoire. De même, le site intégrera des données vidéo et interactives qui ne peuvent apparaître sur un autre format que celui-ci.

De nombreux sites existent sur la laryngectomie, majoritairement sur la laryngectomie totale comme le site LaryLortho.com créé dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'orthophonie. Plusieurs brochures créées par des Centres Hospitaliers sont consultables sur internet mais s'adressent à une large population touchée par les troubles de la déglutition donc non spécifiquement aux laryngectomisés partiels. Ainsi, divers moyens de s'informer existent cependant, à ce jour, aucun ne centralise toutes les informations à propos de la laryngectomie partielle et de la dysphagie au sein d'un seul et même support. De même, aucun site, à notre connaissance, ne s'adresse aux aidants de cette population, or, ils ont une place privilégiée dans le quotidien des patients, comme nous l'avons évoqué dans la partie théorique. Ce projet de recherche ne tend pas à remplacer le rôle de tout professionnel médical ou paramédical mais à renseigner et conseiller de façon adaptée, dans la mesure du possible, cette population.

Objectifs

L'objectif principal de ce mémoire est de faire une synthèse du développement lors de l'élaboration du contenu d'un support d'informations et de conseils concernant la laryngectomie partielle, la dysphagie et la reprise alimentaire à destination des patients et de leurs aidants. Ainsi, les objectifs secondaires sont de confirmer et d'évaluer le besoin d'un tel support de même que la pertinence de son contenu et d'établir la nature des informations qui seront présentes dans un support de communication complet et construit de façon adaptée aux patients et à leurs aidants, sous forme de site internet.

Hypothèses

Après des discussions avec des professionnels du monde médical et avec des patients concernés par la laryngectomie partielle, nous avons une forte présomption à ce qu'il y ait un intérêt pour la création d'un outil d'informations, cela est une piste à confirmer. Dans ce cadre, nous supposons que l'élaboration d'un support écrit d'informations et de conseils est nécessaire, le choix du format du site internet est justifié dans la partie ci-dessus d'état des lieux. À partir de ce postulat général, nous émettons les hypothèses suivantes :

Hypothèse n°1 : la création d'un support d'informations et de conseils pour les patients laryngectomisés partiels et leurs aidants répond à un besoin et un intérêt.

Hypothèse n°2 : le site internet est un format pertinent et les informations devant apparaître dans le support écrit convergent vers quatre grands thèmes : la laryngectomie partielle, les troubles de la déglutition, la reprise alimentaire et le quotidien.

Méthode

« La génération de données provenant de différentes sources peut grandement contribuer à identifier efficacement les besoins et les préférences des personnes » (traduit de Kendall et al., 2009, « Conclusions »). En ce sens, nous avons effectué une analyse bilatérale pour comprendre et établir les besoins des patients opérés de laryngectomie partielle et de leurs aidants en matière de support d'informations, celle-ci a été couplée à des recherches littéraires spécialisées. Nous avons tout d'abord interrogé les patients et leurs aidants, au moyen d'un questionnaire préalable, sur leurs antécédents médicaux en lien avec l'opération, leur suivi en orthophonie, leurs difficultés à s'alimenter et leur besoin d'informations et conseils. Puis, nous avons conduit des entretiens semi-directifs avec différents professionnels intervenants auprès de patients concernés par la laryngectomie partielle, plus particulièrement avec des orthophonistes ainsi qu'avec un chirurgien ORL, un diététicien et un chirurgien-dentiste. En effet, selon Kendall et al. (2009), les entretiens menés avec des professionnels peuvent apporter une compréhension plus riche des besoins que le point de vue unique du questionnaire. La méthode des entretiens semi-directifs, qui fait construire du discours, couplée à celle du questionnaire, qui provoque une réponse, nous semblent les plus pertinentes vis-à-vis de notre étude (Blanchet & Gotman, 2007). Ces différents résultats collectés ont permis d'évaluer, au plus près, l'intérêt et les besoins réels d'un support d'informations et de conseils et d'en déterminer la nature du contenu.

1) Recueil des besoins au moyen d'un questionnaire

Le questionnaire est une série de questions que l'on pose à un informateur, elles peuvent concerner des croyances, des représentations, des opinions ou divers renseignements factuels sur lui-même et son environnement (De Singly, 2005).

Par cette première enquête (Cf. Annexe 3), nous souhaitons confirmer que les patients laryngectomisés partiels et leurs aidants apprécieraient l'aide d'un support d'informations et de conseils, il s'agit de notre Hypothèse n°1. Le second but de cet outil est de préciser cet intérêt et de cerner quelles sont leurs attentes, afin de proposer un support au contenu le plus adapté possible.

1.1. Méthodologie du questionnaire

1.1.1. Critères de recrutement de la population

Les critères d'inclusion retenus sont les suivants : l'opération de la personne laryngectomisée partielle doit dater de plus d'un mois et l'accompagnant doit apporter une aide dans la vie quotidienne de quelque nature que ce soit.

1.1.2. Élaboration du questionnaire

Le questionnaire a été testé, au préalable, auprès de deux orthophonistes et de plusieurs étudiantes en orthophonie. Suite à cette phase, certaines questions ont été complétées et précisées afin de lever toute ambiguïté et d'être le plus pertinentes possibles.

Le choix des questions

Le questionnaire se compose de quatre parties : la première concernant les renseignements généraux, la deuxième concernant leur parcours de soin, la troisième concernant la création d'un site internet et la dernière dédiée aux remerciements et remarques. La deuxième partie était réservée spécifiquement aux patients laryngectomisés partiels, les aidants passaient, eux, directement à la troisième partie.

Pour élaborer nos questions, nous nous sommes appuyée sur les recommandations de De Singly (2016) et sur nos connaissances personnelles : suite à la formation initiale en orthophonie¹, à des recherches dans la littérature, à des discussions avec plusieurs patients opérés de laryngectomie partielle et également avec des orthophonistes expérimentées.

¹ Cours dispensé en M1 d'Orthophonie dans le cadre de l'U.E. 5.6.2 « Intervention orthophonique dans le cadre des pathologies de la phonation, déglutition et de l'articulation ».

Le format des questions

La majorité des questions sont fermées à choix unique ou multiple, afin de permettre une analyse quantitative plus simple. Néanmoins, certains items possèdent la section « autre », afin de laisser une liberté de réponse. En ce qui concerne l'intérêt des participants vis-à-vis de thèmes pouvant figurer dans le support d'informations et de conseils, une échelle d'intervalle à support sémantique de 1 à 5 semblait plus pertinente (Roussel, 2005).

Nous avons pris soin de nous assurer de la cohérence, de la simplicité du vocabulaire et de la neutralité des consignes tout au long du questionnaire. Selon les recommandations de Vilatte (2007), nous l'avons construit sous forme d'entonnoir en commençant par des questions générales et simples afin de finir par les plus précises et complexes.

Consentement libre et éclairé

Un message d'information relatif au projet mémoire introduisait le questionnaire, y faisant figurer également nos coordonnées. Il y était indiqué que le consentement libre et éclairé était recueilli lorsque le participant acceptait de participer à l'enquête. De plus, la plateforme utilisée respecte le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) en affichant une page de validation avant de pouvoir répondre au questionnaire.

1.1.3. Modalités de passation

Le questionnaire a été diffusé sous format informatique via la plateforme LimeSurvey. Le recrutement a débuté mi-juillet 2019. Pour contrôler la diffusion de ce questionnaire, un message sur le projet mémoire et sur les critères d'inclusion a été envoyé par courriel à des contacts susceptibles de relayer le questionnaire tels que des orthophonistes travaillant en centre de rééducation ou des associations de patients. Parallèlement, un visuel explicatif (Cf. Annexe 1) a été diffusé via les réseaux sociaux à des groupements d'orthophonistes. Certains professionnels, notamment ceux en contact régulier avec des patients ont évoqué leur préférence pour un format papier car il est plus aisé à diffuser. Par la suite, depuis septembre 2019, un format informatique Portable Document Format (PDF) a été proposé à chaque diffusion.

La date limite de retour des questionnaires était fixée initialement au 30 septembre mais nous avons choisi de changer cette date afin d'obtenir un maximum de réponses, la dernière contribution ayant été reçue le 21 novembre 2019.

1.2. Analyse des résultats

Le questionnaire vise à identifier le parcours de soin des patients opérés de laryngectomie partielle et à recenser les difficultés éventuelles qu'ils conservent à la déglutition, ainsi qu'à mesurer l'intérêt des patients et des aidants vis-à-vis du support, en général et plus précisément leurs besoins spécifiques en matière de contenu, selon des thèmes présélectionnés. Les résultats sont ensuite analysés à l'aide de statistiques descriptives. Au total, 27 personnes ont participé à l'enquête.

1.2.1. Identification de l'échantillon

Les trois premières questions portent sur l'identité des participants. La population sondée se compose de 13 aidants et de 14 patients laryngectomisés partiels. Les échantillons sont approximativement équivalents, ce qui est intéressant pour la suite de l'analyse.

D'après la figure 1, il existe une hétérogénéité entre les patients et les aidants concernant le genre, les patients sont majoritairement des hommes contrairement aux aidants qui sont principalement des femmes.

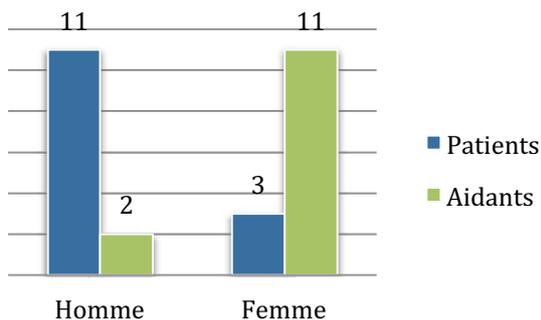


Figure 1 : Répartition des sexes selon le statut du participant (aidant ou patient).

L'âge des patients se situe entre 60 et 80 ans, alors que la population des aidants est relativement plus jeune avec 84,61% qui se situe entre 20 et 50 ans.

1.2.2. Parcours de soin des patients

Ces questions ont pour but de connaître et cerner le besoin d'informations des patients, et ce, de façon plus implicite que dans les parties suivantes, en les questionnant sur leur vécu et leurs ressentis. La première question concerne la date de l'opération subie, la majorité des patients participant à l'enquête s'étant fait opérer après 2010 (78,6%), en effet, seulement 3 personnes sondées se sont fait opérer entre 1990 et 2010. L'explication de ces résultats viendrait du fait que la diffusion du questionnaire ayant été principalement faite auprès d'orthophonistes. Ces dernières ont relayé l'enquête à des patients ayant été pris en soin ces dernières années.

À la question « Savez-vous quelle opération vous avez subie ? », 14,3% a répondu ne pas savoir. Ne pas connaître une telle information, ne serait-ce que pour une faible partie de la population, démontre un besoin de renseignements sur l'opération subie, afin de prendre pleinement part au projet thérapeutique et d'être acteur de sa prise en soin.

Puis, 41,6% des personnes ayant répondu « Oui » à la question précédente ont répondu « autre » quand il a fallu préciser quelle opération ils avaient subie. Quant aux sujets ayant répondu, il s'agissait de chirurgie partielle supra-glottique, d'hémilaryngopharyngectomie, de crico-hyoïdoépiglottopexie (CHEP) ou de crico-hyoïdopexie (CHP). Les données sont difficilement interprétables, les choix à cette question auraient dû être élargis et cette réflexion sera reprise dans la partie Discussion (Cf. p.47).

Les résultats montrent que peu de participants ont eu recours à la radiothérapie ou à la chimiothérapie (seulement 21,4%). Le besoin d'informations concernant les conséquences de ces traitements est donc faible.

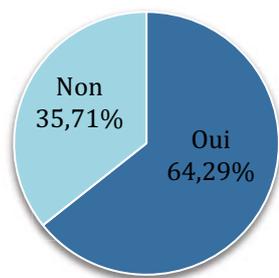


Figure 2 : Répartition des réponses à la question : « Avez-vous été suivi(e) par un(e) orthophoniste à l'hôpital ? »

La figure 2 montre qu'un pourcentage important (35,71%) des patients opérés, n'a pas eu de prise en soin orthophonique durant leur hospitalisation. Comme évoqué précédemment, cela s'explique par la désertification des orthophonistes dans le milieu hospitalier. Ce professionnel étant au cœur de la rééducation des troubles de la déglutition, ce résultat est en faveur de la création d'un support d'informations.

La majorité des personnes sondées a répondu avoir eu une prise en soin orthophonique en cabinet libéral à la sortie de l'hôpital (74,4%), 21,4% a été suivi en centre de soins de suite et le peu de personnes (7,1%) n'ayant eu aucune rééducation à la suite de l'hospitalisation ont répondu « Je ne savais pas qu'un(e) orthophoniste en libéral ou en centre de soins de suite pouvait m'aider », les difficultés de déglutition de ces sujets ne diffèrent pas des autres.

À la question « Avez-vous aujourd'hui encore des difficultés à manger ou boire ? », 50% des participants a répondu « Oui ». Parmi ces 50%, la figure 3 indique que tous les patients (100%) ayant encore des troubles de la déglutition, toussent pendant ou après avoir mangé. La majorité (57,1%) fait des fausses routes. En revanche, peu d'interrogés ressentent moins les goûts, ne mangent pas en texture normale ou ont une sensation de stases (14,3%).

Personne n'a répondu avoir de douleur lors du passage des aliments. Ainsi, moins de la moitié (28,6%) des patients avec dysphagie, a besoin de déglutir plusieurs fois et se sent gêné(e) avec une sensation de blocage des aliments. Ces résultats nous permettent alors d'ajuster le contenu du support, en développant les conseils correspondant liés aux difficultés relevées chez les patients.

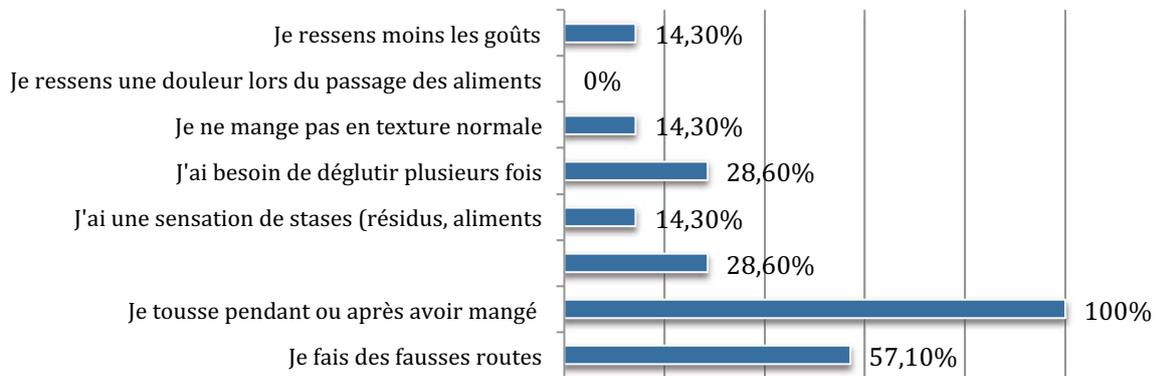


Figure 3 : Répartition des réponses des patients ayant encore des difficultés à s'alimenter à la question : « Si oui, de quel type ? »

Une grande partie des participants (57,1%) ne s'est pas senti concernée par la question « Avez-vous recontacté un(e) orthophoniste sans avoir de suivi pour avoir des conseils concernant ces difficultés ? ». Parmi les autres, 21,4% ont répondu positivement. Il est à noter que 7,1% a répondu négativement, mais qu'ils y ont déjà pensé. Une importante partie a ressenti un besoin de conseils post-suivi.

1.2.3. Intérêt général pour le support d'informations et de conseils

Selon la figure 4, un grand nombre de personnes (« Oui » à 66,7%) pense qu'un support comme un site internet, comportant des informations, pourrait leur être utile. Si l'on considère le « plutôt oui » comme un intérêt certain, alors c'est 96,3% des participants au questionnaire qui pensent pouvoir tirer bénéfice d'un tel projet. À noter que 100% des aidants ont répondu positivement. Nous pouvons supposer que les aidants manifestent un intérêt légèrement supérieur à celui des patients laryngectomisés partiels. Ceci s'expliquerait par le fait que les aidants assistent rarement aux séances d'orthophonie, en général, ils ne reçoivent que peu d'informations et de conseils directement par les professionnels.

Nous pouvons conclure que la création d'un support d'informations et de conseils pour les patients laryngectomisés partiels et leurs aidants répond à un réel intérêt.

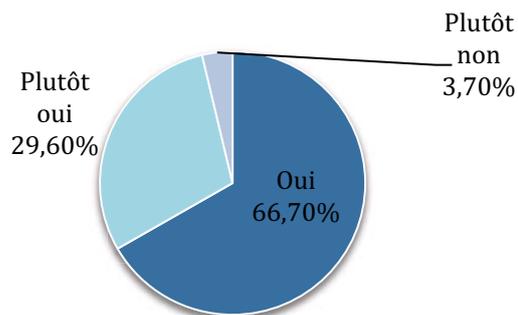


Figure 4 : Répartition des réponses à la question : « Pensez-vous que cela pourrait vous aider d'avoir accès à des informations comme celles décrites ci-dessus via un site internet ? »

1.2.4. Besoins spécifiques du contenu

Cette catégorie a été construite à partir d'une échelle de 1 à 5, allant de « Pas du tout intéressant » à « Très intéressant ». Elle propose 9 catégories générales qui pourraient apparaître dans le support d'informations. Cette question permet d'évaluer l'intérêt des participants selon leurs besoins.

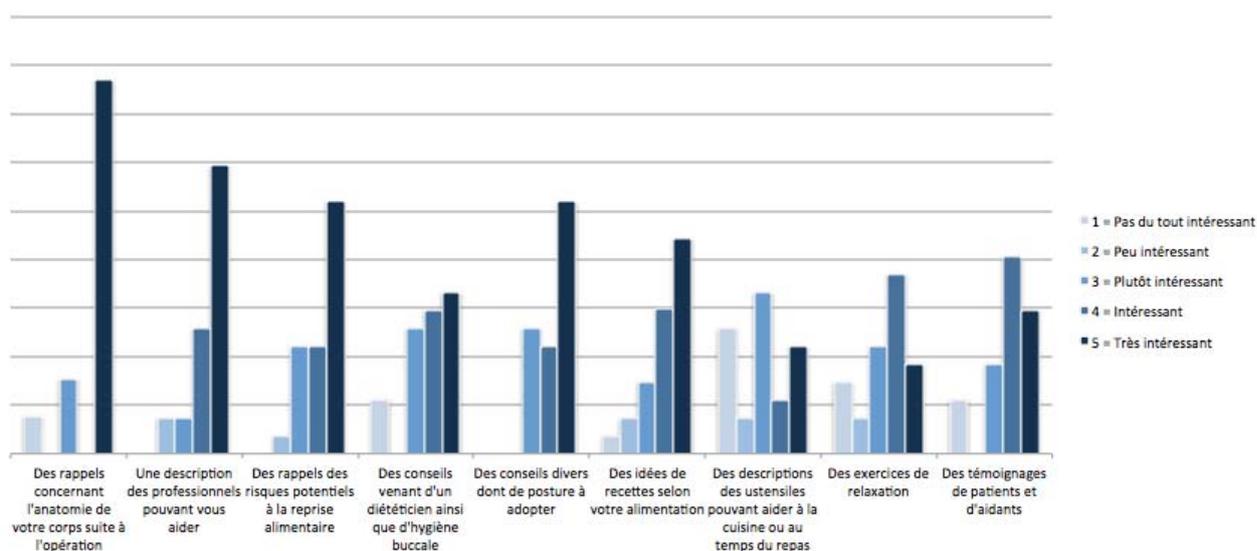


Figure 5 : Répartition des réponses des participants à la question : « Quel(s) contenu(s) vous intéresserai(en)t le plus selon vos besoins ? »

La figure 5 nous donne une vision d'ensemble des réponses. Les résultats montrent un intérêt certain pour la plupart des contenus proposés. En effet, 6 catégories sur 9 possèdent une majorité de réponses « Très intéressant ». Si l'on considère la réponse « Intéressant » comme l'expression d'un besoin, alors 8 catégories sur les 9 proposées, sont à prendre en compte. Seule la catégorie « Les descriptions des ustensiles pouvant aider à la cuisine ou au temps du repas » semble moins pertinente à intégrer dans le support.

Nous allons étudier précisément les intérêts des patients comparativement à ceux des aidants. Tout d'abord, nous avons considéré les réponses 4 et 5, respectivement « Intéressant » et « Très intéressant », comme étant le reflet d'un intérêt pour les contenus. La figure 6 démontre le parallèle de ces réponses entre les patients et les aidants. De façon générale, les aidants expriment de plus grands besoins que les patients, sur l'ensemble des catégories présentées. Les patients semblent peu intéressés par les descriptions des ustensiles, par des conseils venant d'un diététicien ainsi que d'hygiène buccale (respectivement 14,30% et 42,90%). Les autres catégories sont toutes estimées à plus de 50% intéressantes par les deux populations.

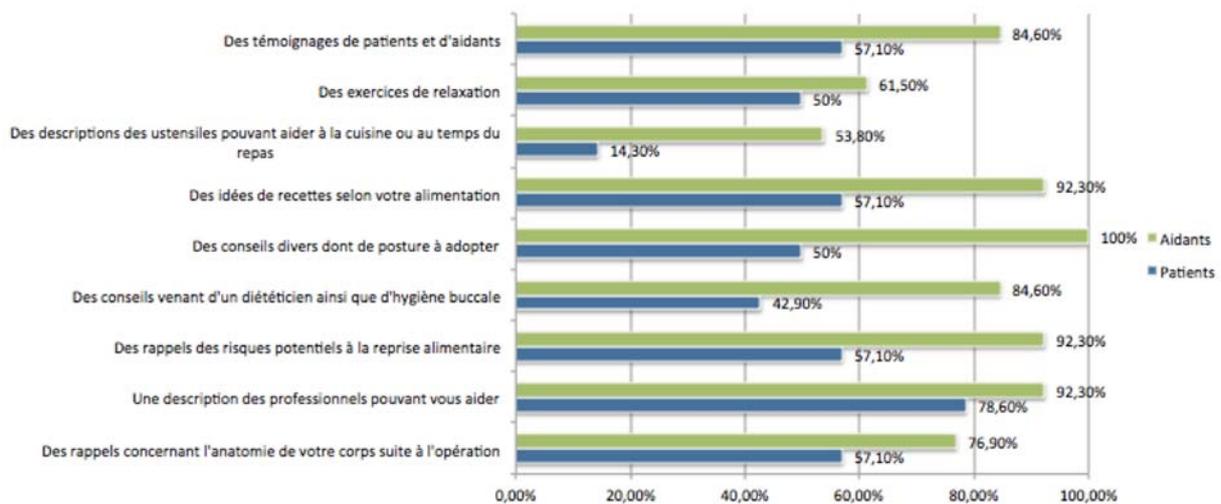


Figure 6 : Répartition des réponses 4 et 5 des patients comparativement aux aidants à la question : « Quel(s) contenu(s) vous intéresserai(en)t le plus selon vos besoins ? »

La réponse 3 « Plutôt intéressant » peut être considérée comme un point neutre, puisqu'étant strictement au centre de notre échelle (Roussel, 2005). Néanmoins, le participant qui sélectionne cette réponse, de par sa dénomination plutôt positive, révèle toutefois son intérêt, ou du moins sa curiosité quant à la catégorie.

La figure 7 présente les réponses 3, 4 et 5 comme étant le reflet d'un grand intérêt, et dont d'un réel besoin d'informations, pour les contenus proposés. Dans ce schéma-ci, 7 catégories sur 9 sont considérées à plus de 75% intéressantes, selon les deux populations, dont certaines à 100%, ce qui atteste un besoin significatif. La catégorie des ustensiles pose question car elle semble peu intéressante pour les patients (42,90%), ce qui diffère fortement des aidants (92,30%). Comme ce sont majoritairement les aidants qui s'occupent de la préparation repas, cela semble cohérent que ce soit cette population de sondés qui présente le plus d'intérêt pour cette catégorie.

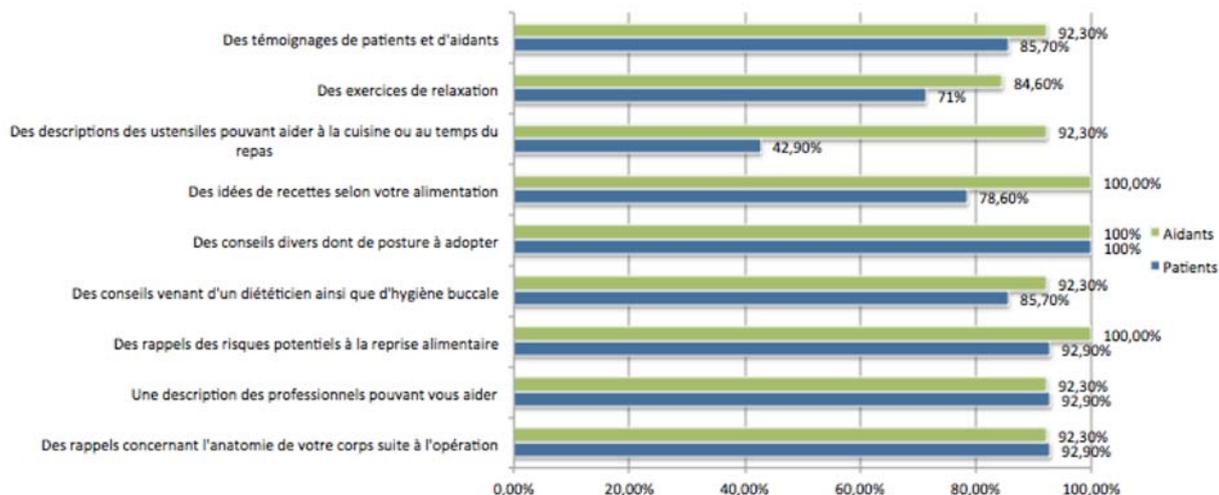


Figure 7 : Répartition des réponses 3, 4 et 5 des patients comparativement aux aidants à la question : « Quel(s) contenu(s) vous intéresserai(en)t le plus selon vos besoins ? »

A contrario de la figure 6, les conseils venant d'un diététicien ainsi que d'hygiène buccale sont à intégrer ici (85,70% pour les patients et 92,30% pour les aidants). Même si cette population n'a pas toujours connaissance que les conseils de ces professionnels peuvent les aider, elle semble y porter un véritable intérêt. Enfin, les exercices de relaxation sont moins sollicités par les patients (71%), cela sera également pris en compte lors de la conception de notre site internet. De façon générale, une majorité de catégories citées possède des résultats très élevés témoignant de l'intérêt et répondant à de vrais besoins des patients opérés de laryngectomie partielle comme de leurs aidants.

1.2.5. Synthèse

Les résultats obtenus confirment notre Hypothèse n°1, selon laquelle la création d'un support d'informations et de conseils pour les patients laryngectomisés partiels et leurs aidants répond à un véritable besoin et un intérêt pour l'ensemble de la population interrogée (96,3%). Ils rendent compte, de manière générale, que les aidants et les patients sont majoritairement intéressés par les contenus que nous leur avons proposés, mais également que certaines catégories ne nécessitent pas une apparition dans notre support ou bien qu'elles devront faire l'objet d'une partie peu développée.

Ces résultats devront être couplés avec ceux obtenus lors des entretiens semi-directifs et avec les données théoriques, afin de confirmer et d'affiner, en fonction, le contenu de notre support, pour répondre au mieux aux besoins spécifiques identifiés pour cette population.

En conclusion, il existe un intérêt et un besoin significatifs d'informations et de conseils précis de la part des patients opérés de laryngectomie partielle et de leurs aidants. Toutefois, les résultats liés à l'intérêt porté à des catégories spécifiques nous indiquent une première hiérarchie des informations et nous permettent de commencer un ajustement de contenu de notre support.

2) Passation d'entretiens semi-directifs

L'entretien est un mode de communication particulier, il est une situation d'interaction entre deux personnes en contact direct avec un objectif préalablement posé (Moliner et al., 2002).

Par cette deuxième enquête, nous souhaitons confirmer la pertinence du format du site internet, ainsi que du contenu que nous souhaitons construire en quatre grands thèmes : la laryngectomie partielle, les troubles de la déglutition, la reprise alimentaire et le quotidien en interrogeant de façon semi-directive des orthophonistes et des professionnels du monde médical. Il s'agit ici de corroborer (ou non) notre Hypothèse n°2. En effet, ces entretiens vont nous permettre de déterminer le plus pertinemment possible le contenu du support d'informations et de conseils, et ce, d'un point de vue professionnel, car les patients et les aidants ont aussi des besoins qu'ils peuvent ne pas percevoir, contrairement aux professionnels de terrain. Les résultats du questionnaire ont montré que l'élaboration d'un support d'informations est nécessaire pour les patients et les aidants, il convient alors de compléter ces résultats par les propos des spécialistes, collectés au moyen d'entretiens.

2.1. Méthodologie des entretiens

Critères de recrutement de la population

Les critères d'inclusion retenus sont les suivants : l'orthophoniste doit avoir pris en soin au moins une fois un patient opéré de laryngectomie partielle, les professionnels du monde médical (un chirurgien-ORL, un diététicien et un chirurgien-dentiste) doivent avoir une formation ou être sensibilisés à la cancérologie ORL.

2.1.1. Élaboration des guides d'entretien

Les entretiens semi-directifs sont caractérisés par la création de guides d'entretiens qui tiennent le rôle d'aide-mémoire pour l'interviewer et non un écrit à suivre et oraliser. Les questions n'ont pas pour vocation d'être lues et posées dans l'ordre indiqué.

Le guide (Cf. Annexes 4 et 5) débute par un rappel des recommandations, des modalités de passation et des informations sur l'interviewer à donner à l'interrogé. S'ensuit un rappel des règles de déontologie, suivi d'une trame du déroulement de l'entretien destinée à être énoncée oralement à l'interviewé. Enfin, des renseignements sur celui-ci sont recueillis, avant de lui expliquer plus en détails le projet.

Les questions se répartissent ensuite en trois parties. La première partie est générale, centrée sur le ressenti du besoin du support d'informations et de conseils sur les troubles de la déglutition des laryngectomisés partiels, afin de permettre au répondant d'introduire son discours librement. La deuxième partie est primordiale et concerne le contenu, avec les quatre thématiques identifiées : la laryngectomie partielle, les troubles de la déglutition, la reprise alimentaire et le quotidien. Ces thèmes correspondent à notre hypothèse initiale. La troisième est à propos du site internet et du ressenti quant à ce format. L'entretien, à proprement dit, se termine par la question : « Voudriez-vous ajouter quelque chose ? ». Des questions de relance peuvent être amenées à être posées, si l'interviewé n'évoque pas spontanément assez d'éléments permettant une évaluation approfondie.

Deux guides sont conçus pour chaque population, afin de s'adapter à chacune, mais différent peu l'un de l'autre. Ils ont été élaborés à partir de la revue de littérature.

2.1.2. Modalités de passation

Afin de faciliter l'organisation des participants, nous leur avons permis de définir le lieu et le moment de l'entretien avec la possibilité de l'effectuer via un appel téléphonique si la rencontre n'était pas possible, en accord avec nos disponibilités.

Le thème de notre mémoire a été présenté, afin que les professionnels puissent nous poser des questions si nécessaires, et renouveler leur accord pour participer à l'étude. Nous leur avons demandé ensuite de remplir la lettre de consentement éclairé (Cf. Annexe 7). L'enregistrement audio débutait lorsque la première question était posée. Afin de faciliter la communication, nous nous sommes attachée à mettre en confiance les interrogés, en insistant sur la confidentialité et en recevant positivement tout ce qu'ils nous rapportaient.

2.2. Analyse des résultats

Une transcription écrite des propos des participants a été réalisée, afin d'en faciliter l'analyse. Nous avons choisi de ne pas faire de transcription sociologique, ou de *mot à mot*, car nous nous sommes concentrée sur la substantifique moelle des propos recueillis. En ce sens, nous avons fait une retranscription ayant pour but de mettre par écrit tout ce qui est dit, en ôtant les remarques d'ordre général ainsi que les erreurs et les répétitions (Konieczny, 2018). Nous avons effectué 9 entretiens, d'une durée moyenne de 25 minutes, de 15 minutes au minimum à 45 minutes au maximum. La durée des entretiens dépendait majoritairement de la disponibilité des professionnels. Nous les avons réalisés entre le 28 janvier et le 12 mars 2020.

2.2.1. Entretiens auprès d'orthophonistes

Parmi tous les interrogés de nos entretiens, 6 sur 9 sont des orthophonistes, travaillant en libéral ou en salariat au sein de Centre Hospitalier de Réadaptation, de Centre Hospitalier Universitaire CHU ou de service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Pour les sujets exerçant en libéral, ils ont tous eu une expérience dans ce type de structures et ont reçu au moins un patient laryngectomisé partiel au sein de leur cabinet.

Le besoin

Dans cette partie, nous évoquerons le ressenti des interrogés quant à l'utilité et le besoin de ce support d'informations et de conseils sur les troubles de la déglutition, destiné aux patients laryngectomisés partiels et à leurs aidants.

Tous les orthophonistes ont manifesté un intérêt, tant que le support est bien référencé et neutre, pour que le public visé puisse s'y identifier. Ils témoignent que relayer ce type d'informations est toujours utile, particulièrement pour ces patients qui ont besoin de répétitions, afin d'intégrer l'information, notamment en prenant plusieurs fois connaissance des données concernant leur opération et les conséquences en découlant. La majorité des informations a été transmise lors de la consultation avec le chirurgien ORL, accompagné d'un infirmier et d'un orthophoniste (si le service en est pourvu). Pourtant, tous les sujets interrogés évoquent le besoin, pour le patient, de digérer tout ce qui a pu être dit lors de ce rendez-vous car il peut être dans une phase de sidération, rendant difficile l'intégration des informations. Le patient et son entourage peuvent, à ce moment précis, être fragiles et chamboulés. C'est pourquoi, selon les professionnels interrogés, la possibilité d'avoir un support que les patients

et leurs aidants peuvent revoir et réutiliser quand ils le souhaitent, à leur rythme, leur permettra une meilleure compréhension de ce qui leur arrive.

Il est notifié par plusieurs interrogés que cela peut être un bon moyen de renseignement préopératoire. Dans ce cas, les patients et les aidants seront en mesure de trouver des informations sur notre site, sur ce qui va se passer, en particulier durant leur parcours de soin. Ainsi, cette première prise d'informations abaissera leur anxiété et aura un aspect préventif ; ils auront la possibilité de s'interroger en amont, afin de poser leurs questions aux professionnels par la suite. Ainsi, plusieurs interrogés font le parallèle avec le support internet existant pour les patients laryngectomisés totaux, qui est très utilisé par les professionnels et les patients avant et après l'opération.

La majorité des orthophonistes indiquent que c'est un outil qu'ils seraient eux-mêmes amenés à utiliser dans le cadre de leur prise en soin, particulièrement dans le cas de rééducation en post-hospitalisation. En effet, ils trouvent intéressant de pouvoir indiquer l'existence d'un tel support ainsi que de pouvoir le montrer directement aux patients laryngectomisés partiels et à leurs aidants, afin de les guider et les aider à naviguer dessus. De cette manière, par la suite, le site internet sera source de rappels et de questionnements, dans le but de faire avancer la rééducation. La moitié des interrogés a fait part d'une remarque qui a retenu notre attention : ce type de support peut être un moyen pour les patients de communiquer et de partager leur expérience à leur entourage. Il est bien difficile pour les laryngectomisés partiels de comprendre tout ce qu'ils ont vécu et vivent encore, c'est pourquoi, pouvoir et avoir l'envie de l'expliquer à ses proches est d'autant plus complexe.

Un orthophoniste exerçant dans une zone sous-dotée en professionnels de santé, a fait part d'un intérêt particulier pour ce support : notamment à l'attention de ses patients qui n'ont que très peu d'informations sur ce qu'ils ont vécu, sur leur l'opération, les conséquences et leur rééducation à la sortie de l'hôpital. Ces propos sont en adéquation avec les données recueillies dans l'ensemble des entretiens. Le manque d'informations est important et les termes utilisés dans les supports existants sont trop complexes. Le contenu doit être accessible à tous, quels que soient le niveau socio-culturel, la profession et le vécu vis-à-vis de la dysphagie.

Le contenu

Cette partie concerne le contenu général et spécifique de notre support selon quatre thèmes : la laryngectomie partielle, les troubles de la déglutition, la reprise alimentaire et le quotidien. Certains exemples étaient parfois donnés selon les catégories pour permettre aux interrogés d'étayer leurs dires.

Comme évoqué précédemment, tous les participants ont insisté sur la nécessité de vulgariser les propos apparaissant dans le support, notamment pour les termes médicaux et anatomiques. Le vocabulaire, la construction du site internet et la manière dont sont présentées les informations doivent être adaptés au public visé. En résumé, l'important est de simplifier l'information sans l'appauvrir. Les orthophonistes ont exprimé l'importance d'apposer des conseils généraux pour convenir à l'hétérogénéité du public, en particulier quant aux difficultés d'alimentation. Une majorité des interrogés ont évoqué également le besoin de rendre le support dynamique, notamment à l'aide de vidéos, pour faciliter la compréhension des utilisateurs. Enfin, la création de quatre parties au sein du support est jugée pertinente par l'ensemble des sujets, jugeant les trois premières comme essentielles et plusieurs d'entre eux ont manifesté un intérêt particulier pour la quatrième partie nommée « Au quotidien ».

Pour la laryngectomie partielle, tous les interviewés pensent que des schémas simples d'anatomie, avant et après l'opération, doivent apparaître à titre de rappel dans cette rubrique éponyme. Certains interrogés pensent qu'il ne faut pas spécifiquement évoquer les différentes opérations de laryngectomie partielle, mais mettre l'accent sur les éléments anatomiques pouvant être retirés et les conséquences fonctionnelles de chacune de ces résections. Par ailleurs, l'importance de faire le parallèle avec la laryngectomie totale a été notifiée, afin d'insister sur le fait qu'une préservation de l'organe de la voix, de la respiration et de la déglutition a été optimisée et que même si des exérèses ont été réalisées, des structures ont été toutefois conservées. De surcroît, malgré cette opération partielle, des conséquences existent, à plus ou moins long terme et des adaptations devront fréquemment être mises en place, pour améliorer le quotidien du patient. Les orthophonistes rapportent qu'il est fondamental que les patients comprennent leur nouvelle anatomie et son nouveau fonctionnement, pour prendre part pleinement à leur rééducation et à leur parcours de soin.

Concernant les troubles de la déglutition, tous les professionnels interrogés ont évoqué la nécessité de faire apparaître des rappels sur les signes d'alerte, les symptômes et les risques de la dysphagie, sur son aspect transitoire et éventuellement long, ainsi que de réitérer les mesures pour minimiser les risques, notamment avec des vidéos de postures à adopter. Il a été notifié par plusieurs orthophonistes que faire apparaître des informations sur les manœuvres de déglutition est trop complexe et doit rester dans le cadre d'une consultation avec un professionnel. Enfin, la majorité des interrogés pense que les phases de la déglutition et les mécanismes de protection potentiellement touchés doivent être mentionnés.

Pour la reprise alimentaire, les propos des orthophonistes convergent tous vers l'objectif d'apporter des pistes pour faciliter la reprise alimentaire. Les participants rapportent l'importance d'insister sur l'évolution des textures modifiées et des liquides épaissis, notamment en suivant la terminologie de l'International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI). Tous s'accordent sur la nécessité d'apporter des idées concrètes avec des exemples de recettes modernes et des listes de catégories d'aliments adaptés afin de privilégier le plaisir de manger. Plusieurs interrogés ont fait la remarque que la reprise alimentaire est fonction de chaque patient et que tout changement doit faire l'objet d'une validation par un professionnel. Un des orthophonistes interviewés pense qu'il est important de partager une liste d'ouvrages pouvant guider les utilisateurs dans leur reprise alimentaire. Enfin, la majorité des sujets affirment la nécessité de mettre en avant les conseils de diététique, notamment sur la prise de poids, la dénutrition, l'hydratation et la santé en général.

À propos du quotidien des patients laryngectomisés partiels et de leurs aidants, les données recueillies lors des entretiens ont fait émerger de nombreux conseils sur les textures, l'environnement favorable au bon déroulement de la prise du repas et surtout sur la nécessité de la vigilance des patients quant à leur réalimentation. Beaucoup de professionnels ont insisté sur l'importance de privilégier ce moment du repas et qu'il n'est pas un frein à la vie sociale du patient et de son aidant, un orthophoniste affirme que le passage à l'extérieur, comme un dîner chez des amis ou un repas au restaurant, est fréquemment difficile pour cette population. Également, les orthophonistes évoquent d'autres éléments complémentaires à intégrer dans cette rubrique comme des témoignages variés, des descriptions de matériels et ustensiles dont les patients vont avoir besoin après l'hospitalisation, des conseils d'hygiène buccale et des informations sur les associations de patients existantes. L'ensemble des

participants souligne que les patients doivent adopter de nouveaux réflexes à intégrer dans leur vie quotidienne, afin de les transformer progressivement en automatismes.

Le site internet

Cette partie concerne la création de notre site internet et les impressions des interrogés quant à ce support. C'est une rubrique de questions qui n'a pas pu être complètement exploitée lors de tous les entretiens, ceci sera expliqué dans la partie « Les limites » (Cf. page 47).

Plusieurs participants ont fait part d'une remarque concernant l'âge et la catégorie socio-culturelle de la population ciblée des laryngectomisés partiels : ceux-ci n'auraient pas tous accès à internet. Tous les interrogés ont conclu à la fin de notre échange que c'est une donnée à prendre en compte, mais qui évolue dans notre société de plus en plus tournée vers les nouvelles technologies : pour plusieurs d'entre eux, l'utilisation d'internet « c'est l'avenir », donc c'est un choix de support très judicieux.

En effet, concernant la pertinence du format du site internet, après un échange sur la comparaison avec un support papier, tous les interrogés approuvent ce format pour plusieurs raisons : le dynamisme d'un support évolutif, animé et pédagogique, l'accessibilité et la possibilité de le partager avec son entourage. Une grande partie des orthophonistes ont manifesté leur inquiétude quant à la tenue du site internet, suite à la publication de ce mémoire, car un support tel que celui-ci nécessite des mises à jour constantes. Ce dernier point sera repris dans la partie « Perspectives de recherches futures » (Cf. page 49).

2.2.2. Entretiens auprès des professionnels du monde médical

Les contenus des entretiens se sont révélés plus pertinents à analyser selon les professions des interrogés que selon nos trois parties pressenties (le besoin, le contenu et le site internet). Nous nous sommes entretenue avec trois professionnels :

- Un diététicien exerçant en libéral, ayant une expérience à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest. Selon lui, il existe un réel besoin d'informations pour ce type de patients ayant subi des opérations lourdes, notamment puisqu'ils sont très encadrés lors de l'hospitalisation, mais peu d'entre eux poursuivent un suivi diététique au retour à domicile. Il déclare que la rubrique « Quelques conseils de diététique » doit intégrer des conseils concernant le fractionnement des repas et son déroulement, la dénutrition et les mesures à mettre en place, ainsi que des consignes sur des enrichissements afin d'augmenter les apports protéino-énergétiques, et ce, sans augmenter les volumes.

Enfin, il nous a mentionné l'existence de schémas explicatifs de la dénutrition figurant sur le site internet de la Haute Autorité de Santé ainsi que d'un service de la Ligue contre le cancer permettant aux patients de bénéficier de consultations gratuites, avec plusieurs professionnels dont un diététicien. De nombreuses précisions sur le déroulement de la reprise alimentaire ont été évoquées lors de cet échange.

- Un chirurgien ORL exerçant en Centre Hospitalier Universitaire et intervenant en Centre Hospitalier de Réadaptation. Selon lui, ce support d'informations serait très utile en complément des différentes interventions des professionnels déjà mises en place. D'autant plus qu'il existent peu de supports concernant la laryngectomie partielle à la différence de la laryngectomie totale. Il ajoute qu'un outil tel qu'un site internet permettrait au patient de se documenter en fonction de son appétence d'informations. Selon son expérience, il est important de rappeler les fonctions du larynx, d'évoquer des rappels anatomiques simples et la raison de la dysphagie de ces patients. Il a également abordé la nécessité d'insister sur les démarches qui font suite à leur opération et particulièrement le fait qu'ils vont devoir réapprendre à déglutir, que ce processus auparavant réflexe nécessitera un travail de rééducation. L'interrogé a montré un intérêt pour la rubrique « Au quotidien » du site, qui permettrait d'avoir des conseils adaptés à la population des patients et particulièrement à leurs proches.
- Un chirurgien-dentiste exerçant en libéral, ayant déjà pris en soin des patients laryngectomisés partiels. Selon ce professionnel, la partie le concernant sur le support d'informations et de conseils doit être axée sur l'hygiène buccale. Cette dernière peut être malmenée en raison d'une fragilité dentaire, majoritairement dans le cadre des traitements pris par le patient. Il nous a indiqué des préconisations sur le brossage de dents et l'utilisation des produits pour ce geste quotidien. Il nous a également apporté des précisions sur des appareils existants qui peuvent avoir une valeur thérapeutique et de bien-être pour les patients laryngectomisés partiels. À plusieurs reprises, l'interrogé a insisté sur l'importance d'indiquer aux utilisateurs de se tourner vers un professionnel médical en cas de doute et d'interrogations, car chaque conseil est à adapter en fonction du patient et des réactions qui lui sont propres.

Les données recueillies à propos du site internet sont les mêmes que pour les entretiens avec les orthophonistes, il ne nous est donc pas apparu nécessaire de les rappeler ici.

2.2.3. *Synthèse*

Tous les interrogés sont favorables et reconnaissent le besoin et l'utilité de créer un support d'informations et de conseils pour les patients laryngectomisés et leurs aidants. Même si certains évoquent des craintes vis-à-vis du format du site internet, la pertinence de celui-ci est admise par tous les sujets. Les participants ont fait part d'un grand nombre de conseils quant à la présentation du site internet, tous convergent vers une simplicité et clarté des informations, avec un vocabulaire adapté aux utilisateurs ciblés, simplifiant l'information sans l'appauvrir, un véritable travail de vulgarisation est à envisager.

En conclusion, tous les propos et remarques recueillis quant au contenu seront pris en compte pour l'élaboration du site internet. La richesse de ces entretiens ayant permis d'affiner et de perfectionner la forme comme le fond du support créé dans ce projet-mémoire.

3) **Discussion**

3.1. Vérification des hypothèses

3.1.1. *Rappels des hypothèses posées*

Notre étude repose sur l'hypothèse générale que l'élaboration d'un support écrit d'informations et de conseils est nécessaire et correspond à un véritable besoin.

À partir de cette hypothèse générale, nous avons émis les hypothèses suivantes :

- Hypothèse n°1 : la création d'un support d'informations et de conseils pour les patients laryngectomisés partiels et leurs aidants répond à un besoin et un intérêt.
- Hypothèse n°2 : le site internet est un format pertinent et les informations devant apparaître dans ce support convergent vers quatre grands thèmes : la laryngectomie partielle, les troubles de la déglutition, la reprise alimentaire et le quotidien.

3.1.2. *Rappels des résultats obtenus*

L'analyse des résultats du questionnaire adressé aux patients laryngectomisés partiels et à leurs aidants, a confirmé un intérêt certain pour la création de ce support. Cependant, les résultats rendent compte que les aidants sont majoritairement plus intéressés que les patients par les contenus proposés. Les catégories, présentées lors de ce questionnaire, ont été préalablement choisies suite à la recherche bibliographique réalisée lors de la rédaction de la partie théorique. L'analyse des résultats du questionnaire rend compte que certaines de ces

catégories ne nécessitent pas toutes d'être traitées dans notre site internet, ou qu'elles devront faire l'objet d'une partie moins développée que présumé.

Les propos recueillis auprès des professionnels ont confirmé que l'existence d'un site internet serait grandement profitable à cette population et à leur prise en soin. L'analyse des résultats des entretiens semi-directifs nous a aiguillée sur la nature générale et spécifique du contenu qui composerait le site internet, ainsi que sur la manière dont devront être présentés les informations et conseils, afin de s'adapter à la population visée.

Par conséquent, selon l'analyse conjointe de notre questionnaire et de nos entretiens, les professionnels, les patients et les aidants ont des problématiques similaires. Les résultats du questionnaire et des entretiens semi-directifs convergent quant à une demande d'informations et de conseils et se complètent quant à la nature de ceux-ci.

3.1.3. Synthèse

La validation des hypothèses se fonde sur la comparaison des résultats du questionnaire et des entretiens. Vérifions, en premier lieu, les hypothèses secondaires.

La première hypothèse est confirmée par les données recueillies lors du questionnaire adressé aux patients laryngectomisés partiels et leurs aidants et également, par les données obtenues en introduction de chaque entretien réalisé auprès des professionnels de la reprise alimentaire. Le public ciblé directement par le site internet, manifeste un réel intérêt pour la création d'un support d'informations. Les professionnels, grâce à leur expérience de terrain, ont eux aussi confirmé, au fil des questions, que les patients et leur entourage ont besoin d'un tel support.

La deuxième hypothèse est validée, quant à elle, premièrement par les propos recueillis lors des entretiens avec les professionnels : nous avons pu récolter une majorité de ressentis positifs quant à la pertinence du format du site internet et surtout de nombreuses données confirment l'hypothèse sur la nature du contenu et les catégories devant figurer dans le support : la laryngectomie partielle, les troubles de la déglutition, la reprise alimentaire et le quotidien. Deuxièmement, l'hypothèse est corroborée par les réponses des patients et des aidants au questionnaire, notamment sur leurs besoins spécifiques auxquels devra répondre notre site internet.

Ainsi, les deux hypothèses secondaires sont vérifiées et confirment un besoin et un intérêt d'informations et conseils. L'hypothèse générale quant à la nécessité de création d'un support d'informations et de conseils sous forme de site internet est donc validée.

3.2. Le site internet

Le site internet comme support d'informations et de conseils permet d'étayer, de compléter et/ou de rappeler les connaissances des patients et de leurs aidants et, par conséquent, de répondre à leur besoin. Dans le cadre de notre projet de mémoire, il s'agit de leur donner les clés pour une prise en soin à leur rythme de leur dysphagie, tel un appui supplémentaire pour qu'ils puissent devenir de véritable acteur de cette prise en soin. L'objectif de ce support étant l'acquisition d'un savoir, d'un savoir-faire et d'un savoir-être, il a pour vocation d'être évolutif et de s'adresser de la manière la plus claire possible au public ciblé.

Notre site internet se nomme DAPA-Infos : Dysphagie et Alimentation pour les Patients et leurs Aidants. Il est consultable à l'adresse suivante : <https://dapainfos.wixsite.com/dapainfos>

3.2.1. Méthode d'élaboration du site internet

Nous nous sommes focalisée sur les préoccupations des personnes destinées à utiliser le site internet et nous avons créé, dans la mesure du possible, un équilibre entre les informations issues du recueil des besoins via le questionnaire, celles évoquées par les professionnels lors des entretiens semi-directifs et celles extraites de la littérature. Ces données ont été ensuite complétées par des éléments issus de l'observation de besoins que nous avons pu observer lors de rencontres avec les patients durant nos stages.

Pour concevoir ce support d'informations et de conseils, nous avons suivi les différentes étapes clés décrites par la HAS en 2008, via le guide « Élaboration d'un document écrit d'informations à l'intention des patients et des usagers du système de santé » (Cf. Annexe 6). En premier lieu, nous avons reconnu le besoin via le questionnaire, corroboré par les propos des professionnels. Puis, nous avons fixé le thème, ses limites, le public cible et les objectifs spécifiques de la création d'un tel support d'informations et de conseils.

Le thème défini est « La dysphagie et la reprise alimentaire des patients laryngectomisés partiels ». Les limites du thème ont été déterminées en fonction de nos compétences et des questionnements issus lors d'échanges avec les différentes personnes interrogées. L'analyse qualitative des réponses au questionnaire et des données recueillies aux entretiens, a révélé que certains patients et professionnels souhaiteraient également avoir des informations n'ayant pas de lien avec le type de chirurgie choisi dans notre thème – comme les suites d'une bucco-pharyngectomie trans-mandibulaire – n'ayant pas de lien direct avec les troubles de la déglutition – comme les troubles de la voix – ou n'ayant par leur place sur un tel support car destinées aux professionnels – comme des exercices à réaliser strictement dans le cadre d'une rééducation orthophonique –. Ces thématiques ne figurent pas, à ce jour, sur notre site internet mais pourraient, pour certaines, faire l'objet d'une mise à jour ou d'un autre projet mémoire.

Pour rappel, le public ciblé est l'ensemble des patients opérés de laryngectomie partielle, leurs aidants familiaux, leur entourage ainsi que des aidants professionnels.

Les objectifs de notre site internet sont :

- Rappeler les conseils des professionnels de santé aux patients et à leurs aidants, à propos de la laryngectomie partielle et de la prise en soin en lien avec celle-ci.
- Informer les patients et leurs aidants sur les troubles de la déglutition dans le cadre de la laryngectomie partielle, les risques qui en découlent et comment les minimiser.
- Proposer des stratégies d'adaptation, des conseils à intégrer dans leur vie quotidienne, pour être acteur de leur reprise alimentaire.

3.2.2. Conception, confort et utilisation du site

À partir des éléments recueillis lors des entretiens, ceux extraits de la littérature et après avoir réalisé une étude de marché, nous avons choisi le créateur de site Wix, qui semblait respecter les règles de base de l'ergonomie. Cela concerne le confort, la sécurité et l'efficacité d'un site internet. Dans le cadre d'un site d'informations et de conseils, l'optimisation repose sur plusieurs principes : la lisibilité, l'interactivité, la sobriété et la facilité de navigation (Boucher, 2015).

Nous avons ensuite choisi un template sobre, ainsi qu'utilisé un code couleur homogène, simplifié l'ensemble des termes et propos, afin de les vulgariser pour les adapter à la population visée, le tout en rendant le site aussi attractif que possible. La navigation est facilitée par des outils tels que la barre de recherche, un menu horizontal permanent et son sommaire sur la page d'accueil, un changement de couleur au survol de la souris, etc.

3.2.3. Le contenu du site internet

Pour concevoir le site internet, nous nous sommes appuyée sur l'analyse des réponses au questionnaire, ainsi que sur celle des propos recueillis lors des entretiens avec les différents professionnels. À ceci, s'ajoutent les données collectées dans des ouvrages théoriques de référence, destinés aux professionnels dans le domaine de la cancérologie ORL et aussi destinés aux patients. La majorité des informations choisies et présentes sur notre site, a été utilisée pour rédiger notre partie théorique et est tirée d'ouvrages cités dans notre bibliographie. D'autres informations figurant dans notre support sont tirées des entretiens, des besoins observés auprès des patients laryngectomisés partiels sur nos lieux de stage ainsi que d'un travail de documentation.

Au regard des données récoltées, notre site internet s'articule autour de quatre thèmes :

- **La laryngectomie partielle**

Cette rubrique intègre des informations concernant l'anatomie du larynx avant et après l'opération, en fonction des éléments réséqués, les conséquences générales d'une telle opération, ainsi qu'une description des différents professionnels pouvant accompagner les patients laryngectomisés partiels.

- **Les troubles de la déglutition**

Cette partie propose des informations concernant la physiologie de la déglutition normale ainsi que celle après l'opération. Elle se compose également des rappels des signes pouvant alerter les patients, les risques qui découlent de la dysphagie et comment les minimiser (notamment les postures de sécurité).

- **La reprise alimentaire**

Ce volet vise à apporter des informations concernant le déroulement de la reprise alimentaire avec les adaptations nécessaires, des conseils de diététique complétés par l'entretien effectué avec un diététicien et enfin des idées de recettes adaptées aux textures prescrites aux patients.

- **Au quotidien**

Cette rubrique comprend des rappels des conseils pour vivre au quotidien avec le changement induit par une laryngectomie partielle, des propositions d'ustensiles facilitant leur déglutition et des indications pour adapter leurs liquides. Dans cette partie, sont également prodigués des conseils d'hygiène buccale, complétés par l'entretien avec un chirurgien-dentiste. Enfin, on y retrouve aussi des propositions d'exercices de détente et une rubrique de témoignages de patients et d'aidants.

3.2.4. Spécificités du contenu

Les illustrations et vidéos utilisées proviennent de sources dont les droits de partage sont ouverts (YouTube, Pixabay, Wix) ou acquis par autorisation des auteurs. Cependant, la majorité des illustrations et vidéos ont été réalisées par nos soins et vectorisées par une connaissance. Différents canaux de communication ont été ainsi utilisés, afin d'attirer au maximum l'attention des utilisateurs et de vulgariser l'information en la rendant le plus ludique possible : des schémas simples, des informations écrites, des photos et des courtes vidéos explicatives.

Suite à plusieurs entretiens évoqués précédemment, une partie « Contact » a été intégrée afin de pouvoir faire évoluer notre site internet, grâce aux remarques des utilisateurs. Une rubrique « Sources utiles » a également été ajoutée pour centraliser les coordonnées des associations, des centres de rééducation, des services d'informations et d'écoute,... ainsi que les références des ouvrages pouvant intéresser les professionnels.

3.3. Les limites

3.3.1. Le questionnaire

En préambule de notre travail, nous avons fixé un objectif initial de recueillir environ 40 participations. Ainsi, le questionnaire a été diffusé en version informatique sur LimeSurvey via les réseaux sociaux, via email auprès de contacts récoltés et en version papier pour certains centres de rééducation, afin de maximiser les retours. Notre objectif n'a pas été atteint, puisque nous avons récolté 27 retours. Ceci peut s'expliquer par la complexité de trouver des contacts de patients laryngectomisés partiels à une distance assez importante de l'opération pour qu'ils aient le recul nécessaire sur leurs troubles de la déglutition.

Deux questions ont posé problème, notamment concernant leurs propositions de réponses qui étaient non adaptées à la population ciblée. Cela s'est remarqué lors de l'analyse des résultats. Il s'agit de notre question n°6 « Si oui, laquelle ? » (question n°5 « Savez-vous quelle opération vous avez subie ? ») qui proposait des noms d'opérations que les patients ont pu subir, avec une possibilité d'indiquer une réponse « Autre ». Deux opérations nommées étaient des noms de reconstructions chirurgicales et non simplement de chirurgies comme les trois autres. Par conséquent, certains patients ont répondu « Non, je ne sais pas quelle opération j'ai subi » à la question n°5, à cause des propositions de la question n°6. De plus, seules cinq opérations étaient proposées en réponse, obligeant plus de 40% des participants à choisir « Autre ». L'analyse a perdu en qualité puisque les résultats de cette question étaient inexploitable. D'autre part, la question n°13 « Avez-vous recontacté un(e) orthophoniste sans avoir de suivi pour avoir des conseils concernant ces difficultés ? » a pu poser des difficultés par manque d'explications. Cette question aurait dû être placée plus tôt dans l'enquête afin que celle-ci réponde à une progression plus logique. Ainsi, la compréhension par les interrogés a pu être compromise.

3.3.2. *Les entretiens semi-directifs*

Nous avons comme objectif de réaliser une dizaine d'entretiens, avec au moins un entretien par profession. Cet objectif a été rempli, néanmoins non sans difficulté, car la recherche de contacts des professionnels tels qu'un diététicien et un chirurgien-dentiste sensibilisés à la cancérologie ORL s'est avérée complexe, dans le temps qui nous était imparti. Par ailleurs, le face-à-face de ces entretiens était privilégié, afin d'assurer le naturel de l'échange mais cela n'a pas été possible pour trois interrogés et les entretiens téléphoniques ont rendu les échanges moins riches.

En outre, les contraintes temporelles professionnelles de chacun ont réduit la durée de certains entretiens, certaines questions et notamment celle de la partie « Site internet » n'ont pas toujours pu être approfondies, ou n'ont pas été posées, nonobstant, cela ne semble pas avoir nui à la qualité de l'analyse de cette rubrique. Enfin, certains entretiens se sont déroulés sans présentation détaillée du projet en amont. Force est de noter que les échanges étaient plus riches et étayés lorsque des explications approfondies sur le déroulement de l'entretien étaient exposées auparavant par email, notamment sur les trois rubriques qui allaient être abordées.

3.3.3. *Le site internet*

Notre site internet est un outil qui, lui aussi, présente des limites. Premièrement, nous nous sommes interrogée sur la diffusion de ce support, car il ne se substitue en aucun cas à une rééducation orthophonique, il ne constitue qu'un étayage ou complément à la prise en soin des troubles de la déglutition des patients laryngectomisés partiels. C'est en ce sens que nous avons décidé d'y intégrer des rappels fréquents de l'importance de contacter un professionnel pour leur suivi. Deuxièmement, nous nous sommes beaucoup questionnée sur l'individualité de chaque patient, car chaque cas est différent, d'où la difficulté d'exposer des informations générales. Par conséquent, toutes les problématiques spécifiques ne peuvent pas être abordées sur notre site internet et il n'est pas possible d'exposer l'ensemble des particularités.

Tout au long de ce projet-mémoire, des personnes avec qui nous avons échangé, patient ou professionnel, ont fait part de la singularité de la population ciblée par notre étude. En effet, il nous a été rapporté que les patients laryngectomisés partiels n'ont pas tous accès à internet. Néanmoins, nous avons jugé qu'un tel format était pertinent dans certaines situations, particulièrement auprès des aidants, mais aussi dans le cadre d'une société impactée par ces nouvelles technologies, afin de toucher le plus grand nombre. De surcroît, ceci a été corroboré par les propos des sujets interrogés lors de nos entretiens semi-directifs.

Enfin, nous souhaitions avoir un nom de domaine pour notre site internet afin de gagner en crédibilité. Celui-ci a été acheté afin de s'assurer de son unicité mais pour des raisons financières, celui-ci ne peut pas être relié à notre support à ce jour car nécessite l'achat d'un forfait sur notre créateur de site. Le site internet sera hébergé par la société OVH et aura l'URL « <https://dapa-infos.fr> » lorsque nous débuterons notre activité en tant qu'orthophoniste et que nous aurons les possibilités financières.

3.4. Intérêt pour la pratique orthophonique

Nous souhaiterions que le support permette une première sensibilisation auprès du patient avant son opération et/ou un renforcement des connaissances transmises après cette dernière. L'intervention d'un orthophoniste ou d'un professionnel de la reprise alimentaire nous semble indispensable pour assurer la pertinence et la richesse des informations à transmettre. Par conséquent, nous souhaiterions que les orthophonistes présentent le site internet à leurs patients en amont de l'opération, lorsque c'est possible et après celle-ci, dans la continuité de leur parcours de soin.

Le support peut également intéresser les orthophonistes qui estiment n'avoir pas assez de connaissances sur la dysphagie des patients laryngectomisés partiels. En ce sens, nous avons intégré une rubrique sur les sources utilisées pour la création du site internet, afin de conseiller aux orthophonistes des lectures adaptées à leurs problématiques et questionnements.

3.5. Perspectives de recherches futures

Notre site internet offre la possibilité de réaliser un contenu dynamique, pédagogique et évolutif. Ainsi, des rubriques supplémentaires pourraient être intégrées à l'avenir, suite à des rencontres avec des futurs patients ou à des suggestions d'utilisateurs, via notre rubrique « Contact » ou via email sur notre adresse mail créé dans ce cadre. La dysphagie est un trouble complexe qui nécessite une prise en soin pluridisciplinaire. De ce principe, nous avons tenté de compléter notre travail par des savoirs issus de multiples professions (chirurgien-dentiste, chirurgien ORL et diététicien). Or, ce site internet pourrait être complété par l'expertise d'autres intervenants comme un ergothérapeute, un pharmacien, un infirmier...

D'autres rubriques pourraient voir le jour et permettre un enrichissement de notre site internet DAPA-infos. Il est actuellement à destination des patients et de leurs aidants mais la création d'un portail réservé aux orthophonistes nous semble intéressante. Nous avons uniquement abordé la dysphagie des patients laryngectomisés partiels dans le cadre de ce mémoire. Or, ce trouble se retrouve également suite à d'autres cancers de la sphère ORL, comme après une chirurgie buccale ou oro-pharyngée. De même, les troubles de la déglutition peuvent survenir chez des patients atteints de maladies neurodégénératives comme la sclérose latérale amyotrophique ou chez des patients ayant subi un accident vasculaire cérébral. En ce sens, le nom du site internet a été étudié et choisi pour laisser la liberté d'élargir les thèmes et explications dans le cadre d'autres travaux de recherche.

CONCLUSION

La laryngectomie partielle est une opération qui bouleverse profondément le quotidien du patient et de son entourage, au combat contre le cancer, s'ajoute la modification de l'alimentation, des habitudes du foyer et des temps de repas. Les retentissements sont fonctionnels, psychologiques et sociaux et en ce sens, la prise en soin par un orthophoniste et une équipe pluridisciplinaire des troubles de la déglutition et de la reprise alimentaire est primordiale. L'absence d'un support d'informations permettant aux patients de s'adapter et de pallier leur dysphagie, nous a conduit à construire un site internet. De ce mémoire est né un outil d'informations et de conseils sur les troubles de la déglutition et la reprise alimentaire pour ces patients laryngectomisés partiels et leurs aidants. Dans ce support, il s'agit de leur rappeler les informations de base, de leur donner les moyens de prendre part à leur prise en soin et de conduire à un comportement favorisant une meilleure qualité de vie grâce à un renforcement de leurs connaissances, de moyens facilitateurs et de conseils.

L'objectif de notre travail consistait à évaluer le besoin de cette population en matière d'informations et de conseils. Il s'agissait également d'évaluer la pertinence du format du site internet et de préciser la nature globale et spécifique de son contenu de façon adaptée au public ciblé, à l'aide d'un questionnaire leur étant adressé et d'entretiens semi-directifs avec des professionnels. Les résultats à ces deux études ont convergé et ont confirmé la nécessité de ce site internet. En effet, le questionnaire a révélé des parcours de soin hétérogènes et des difficultés d'alimentation qui subsistent chez les patients opérés de laryngectomie partielle. L'analyse des réponses a démontré une demande d'informations relative aux troubles de la déglutition et aux moyens d'y remédier (96,3%). Ainsi, les patients et leur entourage étaient favorables à la création de ce support et les résultats ont aussi permis de déterminer les besoins spécifiques pour les différentes rubriques à créer. Lors des entretiens, les professionnels ont exprimé la nécessité et l'utilité de notre outil pour les patients opérés de laryngectomie partielle et leurs aidants, voire de certains professionnels souhaitant des renseignements sur ce sujet. La richesse de ces échanges a permis de préciser le contenu du site internet, tant au niveau de la forme que du fond.

L'outil créé a ainsi pour vocation d'être enrichi, à travers d'autres travaux et surtout grâce à notre future pratique en tant qu'orthophoniste. Ce site a pour but d'étayer la prise en soin, de créer un lien entre le patient et son aidant et nous l'espérons, d'instaurer un savoir-être, un savoir-faire et un savoir dans l'approche des troubles de la déglutition et la reprise alimentaire.

BIBLIOGRAPHIE

Alfonsi-Guarella, M.-D. (2010). Bilan et prise en charge orthophonique après laryngectomie partielle. Dans Giovanni, A., & Robert, D. (Eds), *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*, 71-88. Solal.

Amberger, P., Dulguerov, P., & Lehmann, W. (1995). Troubles de la déglutition : de la vidéofluoroscopie à la rééducation. *Revue médicale de la suisse romande*, 115, 803-809.

Barry, B., Malard, O., & Morinière, S. (2019). *Cancers du larynx : rapport de la société française d'ORL et de chirurgie cervico-faciale*. Elsevier Masson.

Ben Ammar Sghari, M., & Hammami, S. (2017). Prise en charge psychologique des patients cancéreux. *Annales Médico-Psychologiques*, 175, 241-246. doi : 10.1016/j.amp.2016.04.013

Benlyazid, A. (2011). Chirurgie carcinologique des voies-aérodigestives supérieures et troubles de déglutition. *Rééducation Orthophonique*, 245, 5-17.

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

Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). Série « L'enquête et ses méthodes » : L'entretien (2e éd. refondue). Armand Colin. *Mesure et évaluation en éducation*, 33(2), 127. doi : 10.7202/1024898ar

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

Boucher, A. (2015). *Ergonomie web : pour des sites web efficaces*. Editions Eyrolles.

Bozec, A., Poissonnet, G., Pierre, C.S., Santini, J., & Dassonville, O. (2013). Cancer de l'oropharynx. *EMC, Oto-Rhino-Laryngologie*, 8(4), 1-17. doi : 10.1016/S0246-0351(13)33487-4

Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2018). *Dictionnaire d'orthophonie* (4^e édition). Ortho Edition.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2017). *Accompagnement des proches aidants*. Repéré à

https://www.cnsa.fr/documentation/exe_cnsa_guide_methodologique_db.pdf

Céruse, P., & Dubreuil, C. (2004). *Guide pratique d'ORL*. Masson.

Collectif (2017). *Quand l'orthophoniste quitte l'hôpital*. Le Monde. Repéré le 5 juin 2019 à

https://www.lemonde.fr/sciences/article/2017/01/09/quand-l-orthophonie-quitte-l-hopital_5059893_1650684.html?xtmc=orthophonie&xtcr=24

Collège des Enseignants de Nutrition (2014). *Nutrition*. Elsevier Masson.

Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne. (2007). *Charte européenne de l'aidant familial*. Repéré à

<https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

Cot, F. (1996). *La dysphagie oro-pharyngée chez l'adulte*. Maloine.

Crevier-Buchman, L., Borel, S., & Brasnu D. (2007). Physiologie de la déglutition normale. *EMC, Oto-Rhino-Laryngologie*, 2(3), 1-13. doi : 10.1016/S0246-0351(07)41905-5

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

De Singly, F. (2005). *Le questionnaire*. 2nd édition, Armand Colin.

De Singly, F. (2016). *Le questionnaire*. 4^{ème} édition, Armand Colin.

Deligne, B., & Chene, J. (1996). Psychological management of patients with head and neck cancer. *Ann Otolaryngol Chir Cervicofac*, 113 (5), 294-8.

Drault, C. (2016). Les aidants, ces combattants très discrets. *Vivre, le magazine contre le cancer*, 376. Repéré à https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/37632_les-aidants-ces-combattants-tres-discrets

Fédération Nationale des Orthophonistes (2015). *Cancers et orthophonie*. Repéré à <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2018/09/FS-Cancers.pdf>

Giraudet, J.-S. (2006). Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient. *Synoviale*, 151, 8-13.

Guatterie, M., & Lozano, V. (2008). Problématiques de l'évaluation et du traitement de la dysphagie. *Kinésithérapie, la Revue*, 8(75), 24-29. doi : KIN-03-2008-00-75-1779-0123-101019-200802548

Guerrier, Y. (1993). *Dictionnaire d'Oto-Rhino-Laryngologie, d'orthophonie et de chirurgie maxillo-faciale*. Arnette.

Hans, S., & Brasnu, D. (2010). Cancer ORL : conduite à tenir et traitement. *EMC, Traité de Médecine AKOS*, 5(1), 1-7. doi : 10.1016/S1634-6939(10)51561-8

Haute Autorité de Santé. (2008). *Guide méthodologique : élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf

Institut National du Cancer (2018). *Les traitements des cancers des voies aéro-digestives supérieures*. Repéré à <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancers-de-la-sphere-ORL-voies-aerodigestives-superieures/Les-points-cles>

Kendall, M., Murray, S. A., Carduff, E., Worth, A., Harris, F., Lloyd, A., ... & Sheikh, A. (2009). Use of multiperspective qualitative interviews to understand patients' and carers' beliefs, experiences, and needs. *BMJ*, 339(oct14), b4122. doi : 10.1136/bmj.b4122

Konieczny, N. (2018). *Réussir la retranscription d'un entretien pour un mémoire ou une thèse*. Repéré à <https://www.ubiquis.io/info/retranscription-entretien-memoire/>

Kremer, J.-M., & Lerond, D. (2017). Oralités, carcinologie ORL et orthophonie. *Rééducation orthophonique*, 271, 339-357.

Lescaille, G., Ernenwein, D., & Toledo, R. (2010). Cancers de la cavité buccale : dépistage et facteurs de risque. *EMC, Traité de Médecine AKOS*, 6(1), 1-8. doi : 10.1016/S1634-6939(10)49787-2

Lhéréte, H. (2015). *Le cancer, un voyage au bout de soi*. Sciences Humaines. Repéré à https://www.scienceshumaines.com/le-cancer-un-voyage-au-bout-de-soi_fr_28685.html

Ligue Nationale contre le Cancer (2009). *Les cancers des voies aérodigestives supérieures*. Repéré à <https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/cancers-voies-aero-digestives-superieures.pdf>

Logemann, J. (1983). *Evaluation and Treatment of swallowing disorders*. College Hill Press.

Logemann, J., Rademaker, A., Pauloski, B., Lazarus, C., Mittal, B., Brockstein, B., MacCracken, E., Haraf, D., Vokes, E., Newman, L., & Liu, D. (2006). Site of disease and treatment protocol as correlates of swallowing function in patients with head and neck cancer treated with chemoradiation. *Head and neck*, 28(1), 64-73. doi : 10.1002/hed.20299

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

Louis, M.-Y., & Rame, J.-P. (2008). Cancers des voies aérodigestives supérieures. Vers un corps reconstruit, vers une autre vie. *Psycho-Oncologie*, 2, 77-82. doi : 10.1007/s11839-008-0077-x

Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (2013). *Annexe 1 - Certificat de capacité d'orthophoniste – Référentiel d'activités*. Bulletin officiel n°32 du 5 septembre 2013. Repéré à http://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/32/38/5/referentiel-activites-orthophoniste_267385.pdf

Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32 / n° 128-129(1), 257. doi : 10.3917/gs.128.0257

Nabarette, H. (2002). L'internet médical et la consommation d'information par les patients. *Réseaux*, 114(4), 249-286. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-reseaux1-2002-4-page-249.html>

Osta, A. (2011). Addictions et prise en charge orthophonique en cancérologie. *Rééducation Orthophonique*, 245, 159-177.

Patterson, J.-M., Rapley, T., Carding, P.-N., Wilson, J.-A., & McColl, E. (2013). Head and neck cancer in dysphagia ; caring for carers. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1815-1820. doi : 10.1002/pon.3226

Pauloski, B.-R. (2008). Rehabilitation of dysphagia following head and neck cancer. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinic of North America*, 19(4), 889-928. doi: 10.1016/j.pmr.2008.05.010.

Peri Fontaa, E. (s.d.). *La voix... Les voix*. Repéré à http://phoniatriestrasbourg.free.fr/Site_6/Larynx_physiologie.html

Raynard, B., & Antoun, S. (2014). Peut-on améliorer la qualité de vie par une prise en charge nutritionnelle en cancérologie ? *Nutrition clinique et métabolisme*, volume 28(1), 65-69. doi : 10.1016/j.nupar.2013.11.004

Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique : Travail présenté lors des 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique, Lille 24-27 septembre 2008. *L'information psychiatrique*, 85(3), 247-254. doi : 10.3917/inpsy.8503.0247.

Rives, M. (2011). Du bilan à la prise en charge nutritionnelle et alimentaire. Dans Woisard, V., & Puech, M., (Eds.), *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle*, 352-365. De Boeck Supérieur.

Robert, D., & Guelfucci, B. (2010). Les troubles de la déglutition après chirurgie partielle du larynx. Dans Giovanni, A., & Robert, D. (Eds), *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*, 51-70. Solal.

Roussel, P. (2005). Chapitre 9. Méthodes de développement d'échelles pour questionnaires d'enquête. Dans : Roussel, P., & Wacheux, F. (Dir), *Management des ressources humaines: Méthodes de recherche en sciences humaines et sociales* (pp. 245-276). De Boeck Supérieur.

Ruglio, V. (2012). *Vivre au quotidien avec des troubles de la déglutition. Un guide pratique pour la personne âgée et son entourage*. Collection vivre au quotidien. De Boeck Supérieur.

Ruglio, V., Girod-Roux, M., Acher, A., & Lelievre, C. (2017). Projet IDDSI pour une standardisation internationale des textures adaptées aux dysphagies. Traduction française des outils de l'IDDSI 2015. *Rééducation Orthophonique*, 271, 191-217.

Sauvignet-Poulain, A., & Tessier, C. (2016). Prise en charge de la dysphagie en cancérologie ORL. Dans Kremer, J.-M., Lederlé, E. & Maeder, C. (Eds), *Intervention dans les troubles : parole, voix, déglutition et déficiences auditives*, 63-73. Lavoisier, Médecine Sciences.

Schuster, J. P., & Pellerin, J. (2019). La relation aidant – aidé : la soutenir, toujours la soutenir. *Neurologie - Psychiatrie – Gériatrie*, 19, 11-15. doi : 10.1016/j.npg.2018.10.003

Spence, A. (2010). *Prise en charge orthophonique de la dysphagie consécutive à une chirurgie carcinologique bucco-pharyngo-laryngée : état des lieux en service hospitalier, en centre de rééducation et en cabinet libéral*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nancy. Repéré à <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01885528/document>

Spezza, C. (2010). Prise en charge orthophonique des patients traités par radiothérapie ou radiochimiothérapie. Dans Giovanni, A., & Robert, D. (Eds), *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*, 51-70. Solal.

Tessier, C., Sauvignet-Poulain, A., Vialatte de Pemille, G., & Simeone, V. (2011). La prise en charge orthophonique de la déglutition après laryngectomie partielle. *Rééducation Orthophonique*, 245, 123-145.

Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital : la place des proches dans la relation de soin*. Elsevier Masson.

Traissac, L. (1992). *Réhabilitation de la voix et de la déglutition après chirurgie partielle ou totale du larynx*. Arnette.

Verchere, E., & Vidberg, E. (2015). *Dysphagie consécutive aux traitements d'un cancer bucco-pharyngo-laryngé*. Mémoire d'orthophonie, Université de Lyon. Repéré à http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2015_VERCHERE_ELISE_VIDBERG_ELISE.pdf

Vilatte, J.-C. (2007). *La méthodologie de l'enquête par questionnaire*. Formation « évaluation », Université d'Avignon. Repéré à http://www.reseau-lmac.fr/images/imagesFCK/file/outils/jcvilatte/jcvilatte_le_questionnaire_jcv.pdf

Vidberg, E., & Verchere, E. (2017). *Prise en soin orthophonique du patient dysphagique suite à un cancer bucco-pharyngo-laryngé*. OrthoEdition.

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

INDEX DES ANNEXES

Annexe 1 : Visuel explicatif du projet

Annexe 2 : Lettre de consentement au questionnaire

Annexe 3 : Questionnaire à destination des patients laryngectomisés partiels et de leurs aidants

Annexe 4 : Guide d'entretien à destination des orthophonistes

Annexe 5 : Guide d'entretien à destination des professionnels du monde médical (un chirurgien-ORL, un diététicien et un chirurgien-dentiste)

Annexe 6 : Étapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'informations extrait du : « Guide méthodologique à l'élaboration d'un document écrit d'informations à l'intention des patients et des usagers du système de santé » (Haute Autorité de Santé, 2008)

Annexe 7 : Lettre de consentement éclairé

Annexe 8 : Engagement éthique

Annexe 9 : Extraits du site internet

Annexe 1 : Visuel explicatif du projet

DYSPHAGIE ET REPRISE ALIMENTAIRE DES LARYNGECTOMISES PARTIELS

CRÉATION D'UN SITE INTERNET À DESTINATION DES PATIENTS ET DE LEURS AIDANTS

Qui ? Des patients laryngectomisés partiels et/ou leurs aidants

Quoi ? Remplir un court questionnaire pour cibler LEURS besoins

Comment ? Via le lien internet dans le post FB, via PDF par mail ou via envoi papier par courrier

Besoin de vous : Pour faire parvenir ce questionnaire à vos connaissances/vos patients/anciens patients !

ME CONTACTER :

Salomé LEMPEREUR

salome.lempereur@etu.univ-nantes.fr

06 75 52 79 12

Je vais mener des entretiens par la suite pour valider le contenu de mon site internet. Je suis à la recherche d'orthophonistes exerçant en libéral et ayant déjà pris en charge un patient laryngectomisé partiel pour sa dysphagie. Egalement de patients n'ayant pas eu de suivi orthophonique en centre de rééducation. Répondre à mes questions m'aiderait grandement.

Il est difficile de trouver des contacts de patients laryngectomisés partiels, les membres des associations comme les Mutilés de la Voix sont bien souvent laryngectomisés totaux.

Pourtant il est nécessaire d'avoir leur avis pour cibler le contenu du site internet selon leurs envies et besoins.

Je vous serais très reconnaissante si vous pouviez m'aider dans cette recherche, me donner des pistes de personnes à contacter, des coordonnées de rééducateurs susceptibles de les prendre en charge.

Merci !

*Mémoire de fin d'études réalisé au **CFUO de Nantes** et dirigé par Caroline CARTON et Pauline DEZELLUS.*

Annexe 2 : Lettre de consentement au questionnaire

Laryngectomie partielle et la reprise alimentaire : un site internet, quel contenu pour vous?

Intitulé du projet : La dysphagie et la reprise alimentaire des patients laryngectomisés partiels : création d'un site internet à destination des patients et de leurs aidants. Ce questionnaire est destiné à des personnes ayant été opérées de laryngectomie partielle ou à leurs aidants (conjoint, enfant, proche).

Madame, Monsieur, Je m'appelle Salomé LEMPEREUR et je suis étudiante en Master 2 d'orthophonie à Nantes. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je me permets de vous solliciter. L'objectif de mon mémoire est de faire une synthèse de toutes les étapes d'élaboration du contenu d'un support d'informations et de conseils concernant la laryngectomie partielle, la dysphagie et la reprise alimentaire à destination des patients et de leurs aidants. Le résultat de ce projet sera d'élaborer un support de communication complet et adapté aux patients et à leurs aidants sous forme de site internet.

En effet, il semble que les patients opérés conservent des difficultés dans leur alimentation à la sortie de l'hôpital, beaucoup d'entre eux ne réussissent pas à trouver d'orthophoniste pouvant les prendre en charge. Ceux-ci ont eu des conseils durant l'hospitalisation mais n'ont parfois pas la possibilité d'en avoir de nouveau et ne retrouvent pas une alimentation plaisir.

Ce questionnaire me permettra donc de recenser le contenu de ce site internet que vous jugez indispensable de mentionner.

Les informations recueillies dans ce questionnaire seront anonymes et confidentielles. Les résultats obtenus seront utilisés au sein de ce projet sans que l'identité des participants ne soit révélée. Aucun renseignement pouvant révéler votre identité ne sera dévoilé.

La participation à l'étude est volontaire et vous pouvez décider de vous rétracter tant que l'enregistrement final des données n'a pas été effectué. Vous avez un droit d'accès et de modification des informations vous concernant. Vous pouvez exercer ces droits en nous contactant à l'adresse mail suivante : salome.lempereur@etu.univ-nantes.fr

En cliquant sur Suivant, vous reconnaissez avoir pris connaissance des informations relatives à ce questionnaire et vous acceptez de participer à l'étude.

Responsables du projet : Caroline Carton (orthophoniste et enseignante au CFUO de Nantes), Pauline Dezellus (orthophoniste) et Salomé Lempereur (étudiante en master 2 d'orthophonie).

Annexe 3 : Questionnaire à destination des patients laryngectomisés partiels et de leurs aidants

1. Etes-vous un homme ou une femme? *

Une seule réponse possible.

- Je suis un homme
 Je suis une femme

2. Etes-vous un patient laryngectomisé partiel ou un aidant (conjoint, enfant, proche)? *

Une seule réponse possible.

- Je suis un patient
 Je suis un aidant

3. Quel âge avez-vous ? *

Une seule réponse possible.

- Entre 20-30 ans
 Entre 30-40 ans
 Entre 40-50 ans
 Entre 50-60 ans
 Entre 60-70 ans
 Entre 70-80 ans
 Entre 80-90 ans

Si vous êtes un aidant, vous n'êtes pas concerné par la partie « Parcours de soin », vous pouvez passer à la question 14.

Concernant votre parcours de soin

4. Depuis quelle année êtes-vous opéré(e)? *

5. Savez-vous quelle opération vous avez subie? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

6. Si oui, laquelle?

Une seule réponse possible.

- Laryngectomie frontale antérieure avec épiglottopexie (Tucker)
- Hémilaryngopharyngectomie
- Laryngectomie partielle supra-glottique
- Cricohyoïdoépiglottopexie (CHEP)
- Cricohyoïdopexie (CHP)
- Autre : _____

7. Avez-vous eu recours à de la radiothérapie et/ou de la chimiothérapie? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

8. Avez-vous été suivi(e) par un(e) orthophoniste à l'hôpital? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

9. Avez-vous suivi une rééducation orthophonique à votre sortie? *

Une seule réponse possible.

- Oui, en centre de soins de suite
- Oui, en cabinet libéral
- Non
- Autre : _____

10. Si non, pour quelle(s) raison(s)?

Plusieurs réponses possibles.

- Je n'en ressentais pas l'utilité
- Je n'ai pas trouvé d'orthophoniste en mesure de me prendre en charge
- Je ne savais pas qu'un(e) orthophoniste en libéral ou en centre de soins de suite pouvait m'aider

11. Avez-vous aujourd'hui encore des difficultés à manger ou boire? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

12. Si oui, de quel type ?

Plusieurs réponses possibles.

- Je fais des fausse-routes
- Je tousse pendant ou après avoir mangé
- Je ressens une douleur lors du passage des aliments
- Je suis gêné(e), j'ai une sensation de blocage des aliments
- J'ai une sensation de stases (résidus, aliments stagnants)
- J'ai besoin de déglutir plusieurs fois
- Je ne mange pas en texture normale
- Je ressens moins les goûts
- Autre : _____

13. Avez-vous recontacté un(e) orthophoniste sans avoir de suivi pour avoir des conseils concernant ces difficultés? *

Une seule réponse possible.

- Oui car je me sentais démuni(e)
- Non mais j'y ai pensé
- Non et je n'y ai pas pensé
- Je ne suis pas concerné(e) par cette question car je suis ou j'étais pris(e) en charge par un(e) orthophoniste en libéral
- Je ne suis pas concerné(e) par cette question car je n'ai pas eu de difficultés pour m'alimenter à la sortie de l'hôpital

Concernant la création d'un site internet

Aujourd'hui, de part mes discussions avec des orthophonistes et quelques patients, voici ce que j'envisage de mentionner dans mon site internet :

- Des définitions, des schémas anatomiques de votre corps avant et après l'opération
- Des descriptions des professionnels que vous pouvez consulter
- Les risques potentiels à la reprise alimentaire
- Des conseils pour l'alimentation et la conduite à tenir face à une fausse-route
- Des conseils de diététique et d'hygiène buccale
- Les ustensiles pouvant aider à la cuisine ou au temps du repas
- Des idées de recettes selon les textures ainsi que des conseils pour la prise de liquides
- Des exercices à réaliser dont certains en vidéos
- Des témoignages

14. Pensez-vous que cela pourrait vous aider d'avoir accès à des informations comme celles décrites ci-dessus via un site internet? *

Plusieurs réponses possibles.

- Oui
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Non

15. **Quel(s) contenu(s) vous intéresserai(en)t le plus selon vos besoins? (Sur une échelle de 1 à 5 : 1 = Pas du tout intéressant, 2 = Peu intéressant, 3 = Plutôt intéressant, 4 = Intéressant, 5 = Très intéressant)**

Une seule réponse possible par ligne.

	1	2	3	4	5
Des rappels concernant l'anatomie de votre corps suite à votre opération	<input type="radio"/>				
Une description des professionnels pouvant vous aider	<input type="radio"/>				
Des rappels des risques potentiels à la reprise alimentaire	<input type="radio"/>				
Des conseils venant d'un diététicien ainsi que d'hygiène buccale	<input type="radio"/>				
Des conseils divers dont de posture à adopter	<input type="radio"/>				
Des idées de recettes selon votre alimentation (liquéfié, mixé, hâché/lubrifié, petits morceaux tendres)	<input type="radio"/>				
Des descriptions des ustensiles pouvant aider à la cuisine ou au temps du repas	<input type="radio"/>				
Des exercices de relaxation	<input type="radio"/>				
Des témoignages de patients et d'aidants	<input type="radio"/>				

16. **Avez-vous une autre idée de contenu pour ce site internet?**

Un grand merci !

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire, chaque réponse me permet d'avancer dans mon projet et d'être au plus proche de vos besoins. Je réalise ce site internet pour mon mémoire mais avant tout par passion pour le métier d'orthophoniste. Egalement car peu d'orthophonistes prennent en charge ce type de patients et qu'il est nécessaire que vous ayez à disposition des clés pour améliorer votre alimentation, aussi cela pourra être un support nouveau sur lequel vous pourrez revenir régulièrement chez vous.

17. **Si vous souhaitez être recontacté(e) pour découvrir le site internet à l'issue de ce mémoire, veuillez laissez votre adresse mail.**

18. **Remarques, commentaires**

Annexe 4 : Guide d'entretien à destination des orthophonistes

GUIDE D'ENTRETIEN

- **Numéro d'entretien :**
- **Date :**

Recommandations (pour l'interviewer) :

- Rôle d'aide-mémoire
- Questions : neutres et non orientées, claires et non exhaustives
- Progression logique
- Subtilité des relances
- Evolution possible de la grille au cours des entretiens

1. **Consigne (obligation d'information déontologique préalable au recueil du consentement)**

Nom de l'enquêteur et appartenance institutionnelle : étudiante en Master 2 au Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie de Nantes, dernière année durant laquelle nous devons réaliser un mémoire de fin d'études.

Objet de la recherche : mémoire sur l'élaboration d'un support d'informations et de conseils (sous la forme d'un site internet) à destination des patients laryngectomisés partiels et leurs aidants sur leur dysphagie et leur reprise alimentaire.

Méthodologie : démarche qualitative et exploratoire, sur la base d'une analyse d'entretiens semi-dirigés auprès d'orthophonistes et de professionnels du monde médical (diététicien, chirurgien-dentiste, médecin ORL).

Choix de l'enquêté : sur la base de la disponibilité et du volontariat + raisons permettant de contribuer à la diversité de l'échantillon (lieu d'exercice)

Durée estimée : +/- 30 min en fonction des échanges.

Modalité de recueil des données : si accord, enregistrement audio afin de ne pas altérer l'authenticité et la qualité des propos.

Règles de déontologie :

- Bien vérifier que toutes les informations données ont été comprises, sollicitation récurrente à poser toutes les questions nécessaires.
- Information sur la confidentialité des données qui seront anonymisées et ne seront transmises à aucune autre personne que l'interviewer.
- Transmission du consentement pour lecture puis signature.

Déroulement de l'entretien :

"Je vais être amenée à vous poser des questions volontairement ouvertes, sentez-vous libres de dire ce que vous pensez et ce qui vous paraît pertinent en fonction de ma question. Je ne porte aucun jugement ni critique sur votre discours. Je souhaite connaître votre avis et vos connaissances sur la question. Je serais peut-être amenée à approfondir des détails qui peuvent paraître peu importants mais l'idée est que je creuse la question. Il n'y aura pas d'ordres dans mes questions, je vais sans doute rebondir sur vos réponses. Si je ne me fais pas bien comprendre, n'hésitez pas à me faire répéter. De même, si vous avez la moindre question concernant l'entretien, son objectif ou autre, n'hésitez pas à me le dire. Enfin, n'hésitez pas m'interrompre si vous en ressentez le besoin au cours de l'entretien. Avez-vous des questions jusqu'ici?"

2. Renseignements sur l'interviewé

Version orthophoniste :

- Identité : âge.
- Exercice : durée d'exercice, type d'exercice, lieu d'exercice.
- Lien avec la laryngectomie partielle : formation suivie ou non, nombre de patients LP pris en soin depuis le début d'exercice.

3. Déroulement (non linéaire) des questions abordées par thème

Après avoir expliqué un peu plus en détails le projet :

" Mon but est d'élaborer un support d'informations et de conseils, dans mon cas sous la forme d'un site internet. Il est à destination des patients laryngectomisés partiels et de leurs accompagnants, son contenu aura plusieurs axes comme la laryngectomie partielle, les troubles de la déglutition, la reprise alimentaire, des témoignages, etc. En ce qui concerne le contenu de mon mémoire, il est nécessaire que je justifie les éléments qui constitueront mon site internet et la façon dont ils seront présentés, d'où l'intérêt d'effectuer des entretiens avec des orthophonistes ainsi que d'autres professionnels du monde médical."

Le besoin	- Quel est votre ressenti sur l'utilité ou le besoin d'un support d'informations et de conseils sur les troubles de la déglutition des laryngectomisés partiels?
Contenu	<ul style="list-style-type: none"> - Selon vous, quels sont les thèmes qui doivent être abordés en ce qui concerne la laryngectomie partielle? (Si besoin, préciser avec des exemples : des rappels de l'anatomie avant/après, description des professionnels pouvant intervenir) - Selon vous, quels sont les thèmes qui doivent être abordés en ce qui concerne les troubles de la déglutition? (Si besoin, préciser avec des exemples : physiologique de la déglutition, rappels des risques potentiels, manœuvres et postures) - Selon vous, quels sont les thèmes qui doivent être abordés en ce qui concerne la reprise alimentaire? (Si besoin, préciser avec des exemples : idées de recettes, conseils prise de liquide, conseils diététique) - Si je vous dis qu'une partie du site internet s'intitulera "au quotidien", à quoi pensez-vous? (Si besoin, préciser avec des exemples : hygiène buccale, exercices de relaxation, témoignages) - Avez-vous des propositions de contenu?
Site internet	<ul style="list-style-type: none"> - Que pensez-vous du format d'un site internet? - Qu'attendez-vous de ce format? - Points positifs/négatifs?
Voudriez-vous ajouter quelque chose ?	

=> Ces questions sont des questions d'orientation introduisant les différentes thématiques. Des questions de relance seront amenées à être posées si l'interviewé n'évoque pas spontanément assez d'éléments permettant d'avoir une évaluation approfondie.

Annexe 5 : Guide d'entretien à destination des professionnels du monde médical (un chirurgien-ORL, un diététicien et un chirurgien-dentiste)

GUIDE D'ENTRETIEN

- **Numéro d'entretien :**
- **Date :**

Recommandations (pour l'interviewer) :

- Rôle d'aide-mémoire
- Questions : neutres et non orientées, claires et non exhaustives
- Progression logique
- Subtilité des relances
- Evolution possible de la grille au cours des entretiens

1. Consigne (obligation d'information déontologique préalable au recueil du consentement)

Nom de l'enquêteur et appartenance institutionnelle : étudiante en Master 2 au Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie de Nantes, dernière année durant laquelle nous devons réaliser un mémoire de fin d'études.

Objet de la recherche : mémoire sur l'élaboration d'un support d'informations et de conseils (sous la forme d'un site internet) à destination des patients laryngectomisés partiels et leurs aidants sur leur dysphagie et leur reprise alimentaire.

Méthodologie : démarche qualitative et exploratoire, sur la base d'une analyse d'entretiens semi-dirigés auprès d'orthophonistes et de professionnels du monde médical (diététicien, médecin ORL, chirurgien-dentiste).

Choix de l'enquêté : sur la base de la disponibilité et du volontariat + raisons permettant de contribuer à la diversité de l'échantillon (lieu d'exercice ou type de prise en soin vécue).

Durée estimée : +/- 20 min en fonction des échanges.

Modalité de recueil des données : si accord, enregistrement audio afin de ne pas altérer l'authenticité et la qualité des propos.

Déroulement de l'entretien :

"Je vais être amenée à vous poser des questions volontairement ouvertes, sentez-vous libres de dire ce que vous pensez et ce qui vous paraît pertinent en fonction de ma question. Je ne porte aucun jugement ni critique sur votre discours. Je souhaite connaître votre avis et vos connaissances sur la question. Je serais peut-être amenée à approfondir des détails qui peuvent paraître peu importants mais l'idée est que je creuse la question. Il n'y aura pas d'ordres dans mes questions, je vais sans doute rebondir sur vos réponses. Si je ne me fais pas bien comprendre, n'hésitez pas à me faire répéter. De même, si vous avez la moindre question concernant l'entretien, son objectif ou autre, n'hésitez pas à me le dire. Enfin, n'hésitez pas m'interrompre si vous en ressentez le besoin au cours de l'entretien. Avez-vous des questions jusqu'ici?"

Règles de déontologie :

- Bien vérifier que toutes les informations données ont été comprises, sollicitation récurrente à poser toutes les questions nécessaires.
- Information sur la confidentialité des données qui seront anonymisées et ne seront transmises à aucune autre personne que l'interviewer.
- Transmission du consentement pour lecture puis signature.

2. Renseignements sur l'interviewé

- Identité : âge.
- Exercice : durée d'exercice, lieu d'exercice.
- Lien avec la cancérologie ORL : population suivie, fréquence, formation suivie ou non.

3. Déroulement (non linéaire) des questions abordées par thème

Après avoir expliqué un peu plus en détails le projet :

" Mon but est d'élaborer un support d'informations et de conseils, dans mon cas sous la forme d'un site internet. Il est à destination des patients laryngectomisés partiels et de leurs accompagnants, son contenu aura plusieurs axes comme la laryngectomie partielle, les troubles de la déglutition, la reprise alimentaire, des témoignages, etc. En ce qui concerne le contenu de mon mémoire, il est nécessaire que je justifie les éléments qui constitueront mon site internet et la façon dont ils seront présentés d'où l'intérêt d'effectuer des entretiens avec des orthophonistes ainsi que d'autres professionnels du monde médical."

Le besoin	- Quel est votre ressenti sur l'utilité ou le besoin d'un support d'informations et de conseils sur les troubles de la déglutition des laryngectomisés partiels? Et plus particulièrement sur une partie avec des conseils en lien avec votre profession? (En fonction du professionnel interviewé)
Contenu	- Selon vous, quels thèmes doivent être abordés dans un tel support en lien avec votre formation et votre expérience? - Avez-vous des propositions de contenu?
Site internet	- Que pensez-vous du format d'un site internet? - Qu'attendez-vous de ce format? - Points positifs/négatifs?
Voudriez-vous ajouter quelque chose ?	

=> Ces questions sont des questions d'orientation introduisant les différentes thématiques. Des questions de relance seront amenées à être posées si l'interviewé n'évoque pas spontanément assez d'éléments permettant d'avoir une évaluation approfondie.

Annexe 6 : Etapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'informations extrait du :
 « Guide méthodologique à l'élaboration d'un document écrit d'informations à l'intention
 des patients et des usagers du système de santé » (Haute Autorité de Santé, 2008)

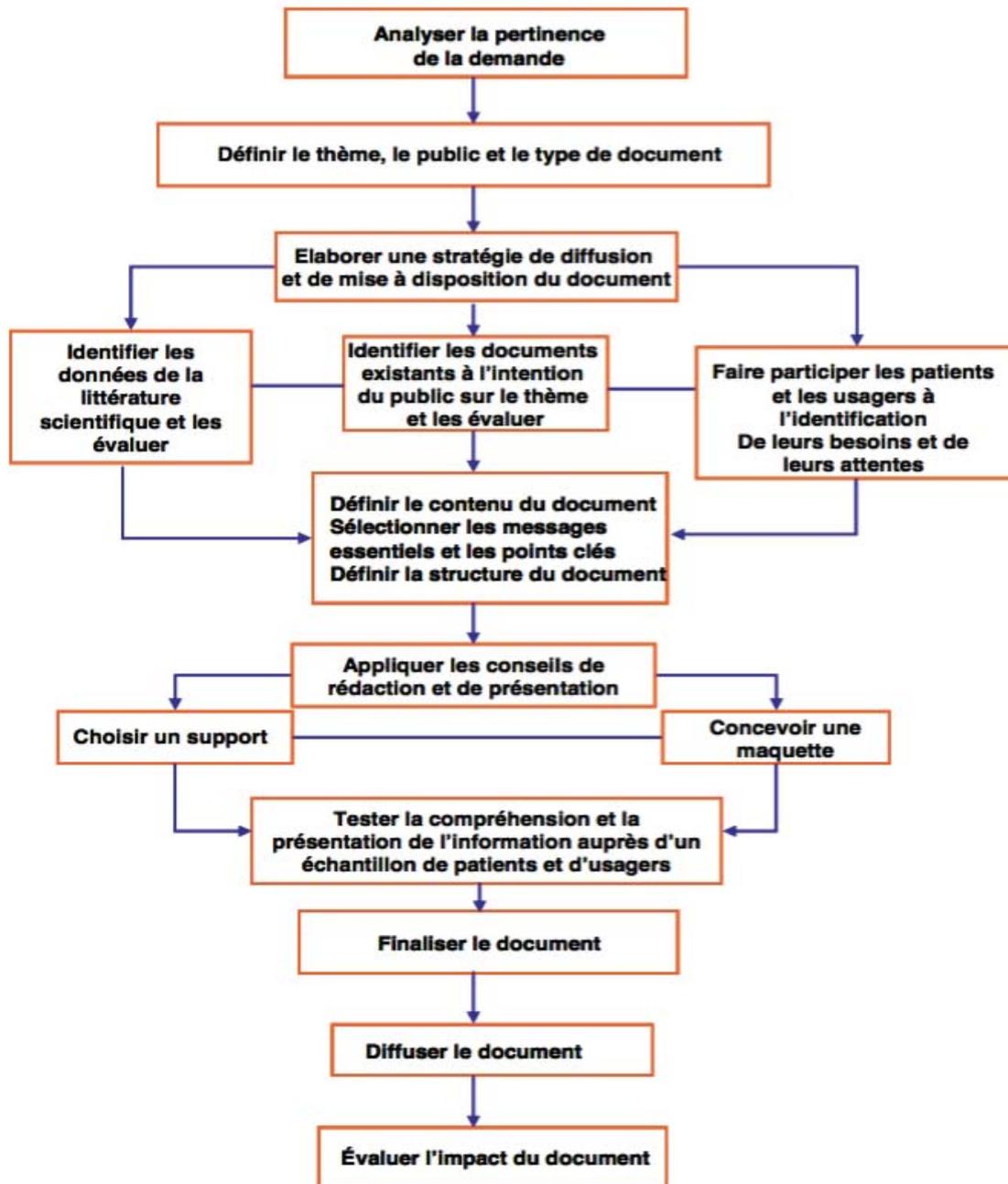


Figure 1. Étapes clés de l'élaboration d'un document écrit.

Annexe 7 : Lettre de consentement éclairé



UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Pr Florent ESPITALIER
Co-Directrices Pédagogiques : Mme Typhanie PRINCE, Mme Emmanuelle PRUDHON
Directrice des Stages : Mme Annaïck LEBAYLE-BOURHIS

U.E.7.5.c Mémoire
Semestre 10

ANNEXE 7 LETTRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Titre de l'étude : La dysphagie et la reprise alimentaire des patients laryngectomisés partiels. Création d'un site internet à destination des patients et de leurs aidants.

Consentement de participation de :

Nom : Prénom :

Date de naissance : Lieu de naissance :

Adresse :

Dans le cadre de la réalisation d'une recherche portant sur l'évaluation des pratiques et des conséquences des pratiques orthophoniques, Mme Salomé LEMPEREUR, étudiant(e) en orthophonie m'a proposé de participer à une investigation organisée par le Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) de Nantes.

Mme Salomé LEMPEREUR m'a clairement présenté les objectifs de l'étude, m'indiquant que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Afin d'éclairer ma décision, il m'a été communiquée une information précisant clairement les implications d'un tel protocole, à savoir : le but de la recherche, sa méthodologie, sa durée, les bénéfices attendus, ses éventuelles contraintes, les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme. J'ai pu poser toutes les questions nécessaires, notamment sur l'ensemble des éléments déjà cités, afin d'avoir une compréhension réelle de l'information transmise. J'ai obtenu des réponses claires et adaptées, afin que je puisse me faire mon propre jugement.

Toutes les données et informations me concernant resteront strictement confidentielles. Seules Salomé LEMPEREUR, Pauline DEZELLUS et Caroline CARTON y auront accès.

J'ai pris connaissance de mon droit d'accès et de rectification des informations nominatives me concernant et qui sont traitées de manière automatisées, selon les termes de la loi.

J'ai connaissance du fait que je peux retirer mon consentement à tout moment du déroulement du protocole et donc cesser ma participation, sans encourir aucune responsabilité. Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires concernant cette étude.

Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, et compte tenu de l'ensemble de ces éléments, j'accepte librement et volontairement de participer à cette étude dans les conditions établies par la loi.

Fait à :, le

Signature du participant

Signature de l'étudiant

Annexe 8 : Engagement éthique

ANNEXE 8 ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Je soussigné(e) Salomé LEMPEREUR, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à explorer le contenu adapté d'un support d'informations et de conseils à propos de la dysphagie et de la reprise alimentaire des patients laryngectomisés partiels, cela en effectuant deux enquêtes, un questionnaire en ligne à destination des patients et de leurs aidants et des entretiens semi-directifs auprès d'orthophonistes et de professionnels du monde médical.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à : Nantes

Le : 21 mai 2020

Signature

Annexe 9 : Extraits du site internet

Page : « Accueil »

Ce site a été conçu sur la plateforme de création de sites internet WIX.com. Créez votre site aujourd'hui. [Commencez](#)



DAPA-INFOS

Dysphagie et Alimentation pour les Patients et leurs Aidants

- Accueil
- La laryngectomie partielle
- Les troubles de la déglutition
- La reprise alimentaire
- Au quotidien
- Contact

Bienvenue !

Ce site est là pour vous accompagner quant à la dysphagie et votre reprise alimentaire suite à une chirurgie partielle du larynx. Le savez-vous? La **dysphagie**, aussi appelée "troubles de la déglutition", est tout problème qui apparaît entre la mise en bouche des aliments et leur passage dans l'estomac. Elle peut être une gêne, une douleur ou même un blocage des aliments ou une fausse-route.



La laryngectomie partielle

- Le larynx
- L'opération : avant et après
- Les professionnels pour vous aider



Les troubles de la déglutition

- La déglutition VS votre déglutition
- Les signes qui doivent vous alerter
- Les risques et comment les minimiser?



La reprise alimentaire

- Comment ça se passe?
- Quelques conseils de diététicienne
- Adaptez vos recettes



Au quotidien

- Quel est-ce que votre opération change?
- De quoi avez-vous besoin?
- Quelques conseils d'hygiène buccale
- Et aussi...
- Témoignages

A propos du Site

« Il ne suffit pas qu'un aliment soit bon à manger, encore faut-il qu'il soit bon à penser. »
Claude Lévi-Strauss

- Mentions légales
- Sources utiles

© 2020 par DAPA-Infos

Recherche...

Utilisation des cookies



Dysphagie et Alimentation pour les Patients et leurs Aidants

Accueil

La laryngectomie partielle

Les troubles de la déglutition

La reprise alimentaire

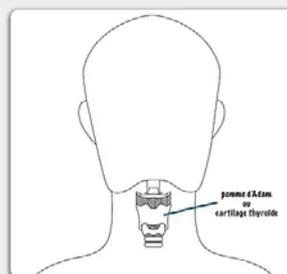
Au quotidien

Contact

Qu'est-ce que le larynx ?

Le larynx est un organe situé **dans la gorge** faisant suite à la base de langue au-dessus et la trachée qui le prolonge en-dessous. L'oesophage qui mène à l'estomac se situe derrière lui.

Pour le repérer, son cartilage le plus gros (*le thyroïde*) est aussi appelé « **pomme d'Adam** » et est visible à l'oeil nu.



Son anatomie

Le **larynx** est un tube rigide reliant le fond de la gorge et le haut de la trachée, il est constitué de nombreux muscles et de 5 cartilages :

- Le **cartilage thyroïde** = pomme d'Adam
- Le **cartilage cricoïde**
- L'**épiglotte**
- Les **2 aryténoïdes**

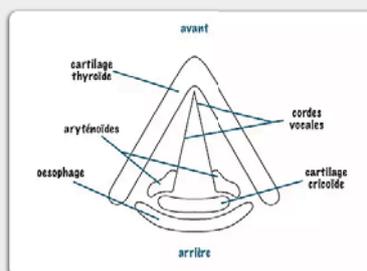
Les **cordes vocales**, au nombre de 2, se situent à l'intérieur du cartilage thyroïde.

Grâce aux cordes vocales, nous pouvons distinguer 3 étages dans le larynx :

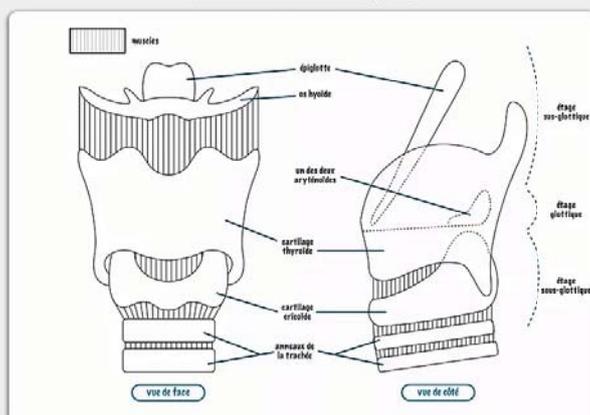
- L'**étage sus-glottique** : au-dessus des cordes vocales
- L'**étage glottique** : là où se situent les 2 cordes vocales
- L'**étage sous-glottique** : au-dessous des cordes vocales

Les cancers du larynx peuvent se développer dans un ou plusieurs de ces étages.

Vue d'en haut coupe transverse



Anatomie du larynx



Mais à quoi sert-il ?

Le larynx a 3 fonctions principales :

- **La respiration (respirer) :** le larynx contrôle l'air qu'on inspire et qu'on expire. Il ouvre certaines de ses parties pour laisser passer l'air tranquillement. Il ferme certaines de ses parties pour augmenter la force et permettre une meilleure contraction des abdominaux en bloquant l'air dans les poumons. On utilise ce dernier mécanisme (appelé *effort à glotte fermée*) pour tousser, porter des charges lourdes ou encore aller à la selle.
- **La phonation (parler) :** le larynx est l'organe de la voix. La voix est des sons que l'on produit avec les cordes vocales. Lorsque nous émettons des sons, c'est l'air que l'on expire qui passe dans le larynx et fait vibrer les cordes vocales sur son passage.
- **La déglutition (avaler) :** le larynx a un rôle vital car il protège les voies respiratoires lorsqu'on avale. Il se ferme complètement pour éviter que les aliments ou les liquides ne tombent dans les poumons.



EN SAVOIR PLUS SUR LA DÉGLUTITION

Quelques infos sur le cancer

Le cancer du larynx se développe sur les muqueuses qui tapissent les cartilages. Il peut se former n'importe où dans le larynx, mais se développe le plus souvent au niveau des cordes vocales (*étage glottique*).

C'est le cancer le plus fréquent des cancers des voies aérodigestives supérieures. En France, c'est 1,5% de l'ensemble des nouveaux cas de cancers.

Ce cancer est le plus souvent diagnostiqué chez des hommes entre 50 et 70 ans, mais des femmes sont de plus en plus touchées.

Quelques symptômes : cela peut être un changement de voix, une douleur vague au niveau du cou, une impression de boule dans la gorge, une toux fréquente, un enrouement, etc.



Mais chaque patient est différent et chaque cancer est différent !

- Mentions légales
- Sources utiles



© 2020 par DAPA-Info

Recherche



Utilisation des cookies



Dysphagie et Alimentation pour les Patients et leurs Aidants

Accueil

La laryngectomie partielle

Les troubles de la déglutition

La reprise alimentaire

Au quotidien

Contact

La déglutition normale

Il existe deux voies qu'on appelle les voies aérodigestives supérieures :

- **La voie respiratoire (en bleu)** : le chemin qui conduit l'air jusqu'aux poumons.
- **La voie digestive (en rouge)** : le chemin qui conduit la salive, les aliments ou les liquides de la bouche jusqu'à l'estomac.

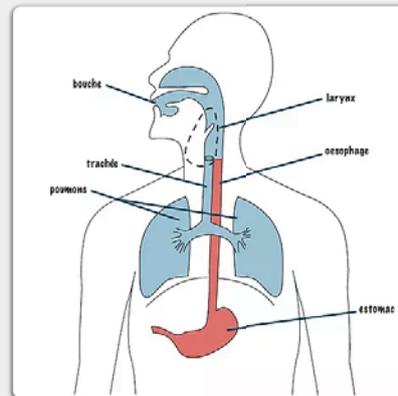
La déglutition correspond à la deuxième voie, c'est l'action d'avaler.

Le saviez-vous ?

Pour empêcher que les aliments ou les liquides ne tombent dans les poumons, le larynx fait tout pour se fermer pour protéger les voies respiratoires.

A l'aide de plusieurs mécanismes : l'épiglotte se rabat, les cordes vocales se collent, la langue se recule et le larynx remonte dans le cou.

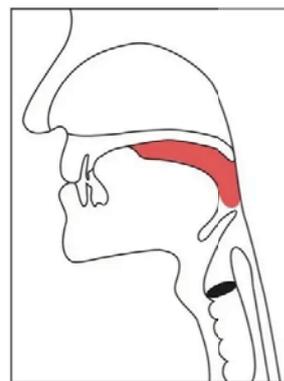
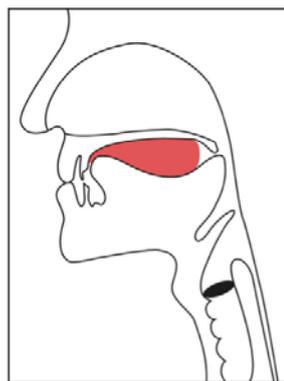
Voir schéma ci-dessous

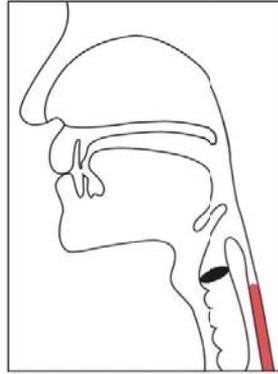
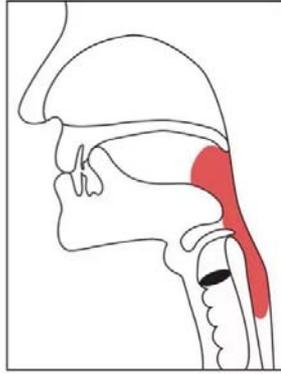


Les 4 temps de la déglutition

La déglutition se déroule selon 4 temps ou phases : *Passer votre souris sur chaque phase pour en connaître les détails*

- **La phase préparatoire (1)**
- **La phase orale (2)**
- **La phase pharyngée (3)**
- **La phase oesophagienne (4)**





Vidéo explicative de la déglutition par Nutrisens



La déglutition après l'opération

Votre mécanisme de déglutition sera plus ou moins modifié selon les éléments de votre larynx qui ont dû être retirés. Après une chirurgie du larynx, une **bonne fermeture du larynx** peut être difficile à retrouver et des difficultés de déglutition comme des fausses routes peuvent apparaître.

EN SAVOIR PLUS SUR LES SIGNES QUI DOIVENT VOUS ALERTER



EN SAVOIR PLUS SUR LES RISQUES ET COMMENT LES MINIMISER

Parfois, le larynx ne peut plus protéger correctement les voies respiratoires, il faut **réapprendre à manger** sans se mettre en danger, ce qui se faisait naturellement avant l'opération.

Le saviez-vous ?

Votre déglutition après l'opération peut être **plus difficile** car : le larynx peut avoir du mal à remonter dans la gorge, le bol alimentaire peut être difficile à propulser dans la gorge, l'épiglotte peut avoir des difficultés à s'abaisser, les cordes vocales peuvent ne plus se coller correctement...

> D'une manière générale, lorsqu'un élément va être retiré, telle qu'une corde vocale, il va falloir **compenser** pour trouver une bonne fermeture du larynx. Ceci grâce à **3 points essentiels** : la fermeture grâce aux cartilages aryénoïdes, le recul de la base de la langue et la remontée du larynx dans la gorge. [Voir des aspects de l'anatomie du larynx.](#)

Par exemple... Si l'épiglotte n'a pas été retirée, un bon recul de la base de langue associé à une bonne fermeture des cordes vocales aideront cette fermeture. Or si l'épiglotte a été retirée (comme c'est le cas d'une CHP), tous les niveaux de fermeture naturels du larynx ont été supprimés. Une compensation par un travail de fermeture doit être fait dès le début de la déglutition. Voir La laryngectomie partielle

- Mentions légales
- Sources utiles



© 2020 par DAPA-Infos

Recherche...



Utilisation des cookies



✂ Pourquoi surveiller son alimentation?



Le saviez-vous ?

La nutrition est le processus que notre corps exécute et qui consiste à transformer ce que nous mangeons en énergie utilisable par le corps pour fonctionner correctement.

Tous les patients qui ont subi une opération de la gorge sont à **risque sur le plan nutritionnel** et sont à **surveiller**. D'autant plus si vous avez des difficultés de déglutition !

Le schéma à droite représente les dangers des troubles de la déglutition (= dysphagie) liés à la dénutrition.

SPIRALE DE LA DYSPHAGIE À LA DÉNUTRITION



✂ Qu'est-ce que la dénutrition?

La dénutrition est une problématique majeure et un risque important pour votre santé. C'est un **déséquilibre de la balance énergétique**, les apports nutritionnels sont insuffisants par rapport aux besoins du corps.

Autrement dit, vous n'apportez pas assez des éléments nécessaires au bon fonctionnement de votre corps !



Après une chirurgie du larynx, vous êtes à **risque**. Il est nécessaire d'avoir un **suivi nutritionnel** avec un professionnel tel qu'un diététicien car les signes de dénutrition peuvent apparaître en lien avec votre dysphagie.

✂ Qu'est-il possible de faire?

Les informations citées ici font office de **rappels** et ne remplacent en aucun cas le travail avec un professionnel de santé.

Généralement, les indicateurs de la dénutrition sont le manque de protéines et d'énergie, l'énergie concerne les glucides (sucres) et les lipides (matières grasses). Souvent, il va falloir cumuler les deux.

L'objectif est d'augmenter l'apport protéino-énergétique sans augmenter la quantité/les rations de ce que vous mangez !

Il va falloir privilégier ce qui est hyper-protéique et hyper-calorique, on va jouer sur les enrichissements de vos repas :

- **Pour les protéines** : privilégier la viande, le poisson, les oeufs, les produits à base de lait entier.
Vous pouvez enrichir vos plats avec du fromage, du fromage blanc, des oeufs, comme du jaune d'oeuf dans vos purées/potages par exemple ! Vous pouvez également rajouter de la poudre de lait type Régilait ou Candia dans vos yaourts avec une cuillère à café.
- **Pour les lipides et les glucides** : vous pouvez enrichir vos plats avec de la crème fraîche, du beurre, du fromage. Pour ce qui est sucré, vous pouvez rajouter du miel, de la confiture, du sucre et consommer des fruits secs.



N'hésitez pas à **fractionner vos repas**. Ils peuvent être longs, pénibles, douloureux... Vous pouvez faire 5/6 repas par jour avec des plus petits repas principaux. Dans ce cas, rajoutez des collations le matin et l'après-midi.



Le saviez-vous ? On évite ce qui est dur, granuleux, filandreux, etc. *Voir Adapter vos recettes.*

Si l'enrichissement naturel ne suffit pas, il existe des compléments alimentaires oraux à voir avec un professionnel de santé et sur prescription du médecin. Il peut s'agir de poudre de protéine, de laitages/yaourts/boissons/purées enrichies. Il y a des recommandations très précises pour la prise de ces compléments nutritionnels oraux qui viennent en complément de votre alimentation naturelle et enrichie en protéines et énergie.

Si vous consommez ces produits sur recommandation du professionnel qui vous suit, n'hésitez pas à demander des échantillons en pharmacie pour goûter ce que vous préférez. Il existe toute sorte de produits qui s'adaptent à vos habitudes.

L'idée est de continuer à garder une alimentation qui vous fait plaisir.

Si ces solutions ne suffisent pas, les professionnels qui vous entourent vont décider avec vous quelle alimentation opter. Il peut s'agir d'alimentation entérale par sonde, par gastrostomie avec des poches de nutrition ou la nutrition parentérale.

Pour plus d'informations vous pouvez consulter ces pages internet : [nutrition entérale](#) et [nutrition parentérale](#).

Vidéo explicative par Nutrisens : quoi faire pour éviter la dénutrition?



Le point sur l'hydratation

Le trio de ressources indispensables pour vivre est : **l'oxygène, l'eau et la nourriture**. Il existe la règle des 3, 30 jours sans manger, 3 jours sans boire et 3 minutes sans respirer, c'est dire combien il est important de boire de l'eau !

Le saviez-vous ?

Le poids de notre corps est composé de **60 à 70% d'eau**, nous en sommes constitués de la tête aux pieds ! Mais nous en perdons chaque jour en respirant, en suant, en urinant... Il faut donc **compenser ces pertes** !



≈ entre 1,5 et 2 litres d'eau

> Pourquoi faut-il boire de l'eau?

Tout simplement pour survivre, si l'eau compose une partie aussi importante de notre corps, c'est pour assurer le bon fonctionnement de nos organes.

- L'eau permet de maintenir le volume de sang dans le corps.
- L'eau permet de maintenir le niveau de salive : d'autant plus important dans le cas de troubles de la déglutition.
- L'eau permet l'élimination des déchets par l'organisme via l'urine.
- L'eau permet la régulation de la température du corps : grâce à la transpiration et la respiration (évacuation de vapeur d'eau).
- L'eau a plusieurs autres vertus pour notre santé comme avoir une belle peau, faciliter le transit intestinal...

> Les recommandations

Il faut savoir qu'une personne de taille moyenne va perdre chaque jour en moyenne 1,5L par les urines et 1L par la transpiration, la respiration et les selles.

Le saviez-vous ?

Tout ce que nous mangeons nous apporte de l'eau et de l'hydratation, particulièrement certains aliments comme les légumes verts, les fruits frais, les oeufs, la viande et le poisson...

En plus de la contribution des aliments pour les apports en eau, il est recommandé pour **les hommes de boire environ 2L d'eau par jour et pour les femmes environ 1,6L d'eau par jour**. On dit souvent que cela correspond à environ 8 verres d'eau de 25cl par jour !

 N'hésitez pas à réguler ces apports sous forme de routine : 4 verres d'eau le matin et 4 verres l'après-midi ou 2 à chaque repas (matin, midi et soir) et un entre chaque repas, etc. A vous de trouver ce qui vous convient ! Certains d'entre vous vont préférer prendre chaque jour une bouteille de 1,5L d'eau et se fixer comme objectif de la boire tout au long de la journée.

Le saviez-vous ?

Il est recommandé de boire 8 verres d'eau par jour... ou un peu moins si vous complétez par d'autres liquides ! Mais attention au café/thé et les boissons sucrées qui peuvent présenter des inconvénients et qui ne doivent pas remplacer l'eau. Privilégiez l'eau minérale, l'eau de source, les jus de fruits, la tisane, le bouillon...



La ligue contre le Cancer de Loire-atlantique a mis en place le service Proxiligue, il vous donne la possibilité d'avoir des consultations gratuites à domicile avec des professionnels et notamment avec un diététicien ! N'hésitez pas à contacter la Ligue contre le Cancer de votre département pour vous renseigner sur leurs services.



Dysphagie et Alimentation pour les Patients et leurs Aidants

Accueil

La laryngectomie partielle

Les troubles de la déglutition

La reprise alimentaire

Au quotidien

Contact

Votre nouveau quotidien

Une chirurgie partielle du larynx peut **bouleverser votre quotidien et celui de votre entourage**. Avant l'opération, vous avalez sans réfléchir, comme un réflexe... vous devez sans doute **réapprendre à manger**. Toute votre vie, vous allez devoir **faire attention** pour minimiser les risques. Même si cela n'est pas naturel au début, vous allez acquérir de nouveaux réflexes.

Dans ce cadre, il est nécessaire d'adapter votre repas, votre comportement durant ce moment et ce qui vous entoure !

Veillez à manger dans le calme afin de vous concentrer sur ce moment de manger. Alors, pensez à éteindre la radio mais aussi la télévision, surtout si elle est en hauteur !

Attendez **TOUJOURS** le feu vert du professionnel (chirurgien, médecin,...) pour changer la texture de votre alimentation. Pour passer du mixé (niveau 4) au finement haché et lubrifié (niveau 5) par exemple.

N'hésitez pas à fractionner vos repas et faire des pauses. Ils peuvent être longs et douloureux. Vous pouvez faire des plus petits repas principaux et ajouter des collations dans la journée. Afin de faire 5/6 repas par jour.

Faites attention à votre prise de médicaments, elle peut être difficile. N'hésitez pas à les couper ou à les écraser et à les prendre avec une cuillère de yaourt ou de compote.

Adoptez une posture de sécurité à chaque bouchée/déglutition si vous éprouvez des difficultés. Notamment à rentrer un peu le menton. Voir [Les postures de sécurité](#).

Veillez à ce que votre bouche soit bien vide avant d'introduire une nouvelle bouchée.

Privilégiez les petites bouchées de type cuillère à café afin de minimiser le risque de fausse-route.

Ayez une bonne installation sur votre chaise, le dos droit et les pieds ancrés dans le sol pour favoriser votre digestion. Attendez au moins 30 minutes après votre repas pour vous coucher !

Évitez de laisser refroidir votre plat et n'hésitez pas à aller le réchauffer régulièrement.

Évitez les plats tièdes.

Évitez de laisser se réchauffer votre boisson fraîche, remettez-la au réfrigérateur !

Évitez de laisser se refroidir votre café/thé.

Prenez votre temps et mangez lentement.

Ne buvez pas pour « passer » votre bouchée, il faut séparer les moments où vous buvez des moments où vous mangez.

Nettoyez-vous bien la bouche après le repas. Voir [Quelques conseils d'hygiène buccale](#).

Ce que vous pouvez ressentir

En tant que patient ou aidant, le cancer et l'opération peuvent avoir des conséquences sur **vos** quotidien, **vos** vie familiale et **vos** vie sociale. Il peut vous arriver de ressentir de l'isolement. Vous limitez peut-être vos loisirs et vos activités, vos sorties, vos repas à l'extérieur chez des amis ou au restaurant.

Vos troubles de la déglutition peuvent amener un sentiment de honte, un repli sur vous-même, une perte de l'estime de soi, une anxiété liée aux repas, une dépression... Mais la vie ne s'arrête pas, elle continue différemment. Vous pouvez continuer vos sorties même si quelques adaptations sont parfois nécessaires. Votre laryngectomie partielle n'est pas un handicap !

Il est très important de **s'entourer des personnes qui vous sont chères**, vous n'êtes pas seuls.

La [Ligue contre le cancer](#) propose un numéro 100% gratuit pour les appelants, vous permettant une écoute et soutien psychologique anonyme assurés par des psychologues : composez le n° **0 800 940 939** puis **tapez 1**.

Ce numéro permet une écoute, un accompagnement, un soutien, une disponibilité, une aide que cela soit pour le patient ou pour un proche. Vous pouvez également obtenir des informations concernant les associations de patients et aidants de votre département.

- [Mentions légales](#)
- [Sources utiles](#)



© 2020 par DAPA-Infos

Recherche...



Utilisation des cookies

Page : « Contact »

Ce site a été conçu sur la plateforme de création de sites internet [WIX.com](#). Créez votre site aujourd'hui.

[Commencez](#)



Dysphagie et Alimentation pour les Patients et leurs Aidants

[Accueil](#)

[La laryngectomie partielle](#)

[Les troubles de la déglutition](#)

[La reprise alimentaire](#)

[Au quotidien](#)

[Contact](#)

Donnez-nous votre avis !



Prénom

E-mail

Ajoutez votre avis ici

Envoyer votre avis



Pour nous contacter : dapa.infos@gmail.com

- [Mentions légales](#)
- [Sources utiles](#)



© 2020 par DAPA-Infos

Recherche...



Utilisation des cookies

Titre du Mémoire : La dysphagie et la reprise alimentaire des patients laryngectomisés partiels. Création d'un site internet à destination des patients et de leurs aidants.

RESUME

Introduction : La dysphagie est le principal trouble après une opération partielle du larynx. La reprise alimentaire de ces patients est complexe et ils peinent à retrouver le plaisir de manger. Nos discussions avec des patients concernés par la laryngectomie partielle et avec des professionnels nous ont amenée à penser que les patients et leurs aidants ont besoin d'informations et de conseils sur la dysphagie et la reprise alimentaire suite à une chirurgie partielle du larynx. L'objectif de ce mémoire est de faire une synthèse du développement lors de l'élaboration du contenu d'un support d'informations et de conseils à destination de patients laryngectomisés partiels et de leurs aidants, dans notre cas, sous forme de site internet.

Méthode : Nous avons évalué le besoin d'un tel support, la pertinence de son contenu et nous avons établi la nature des informations à livrer, au moyen de deux outils : le questionnaire et les entretiens semi-directifs. Ainsi, 27 réponses de patients et d'aidants ont été obtenues et 9 entrevues de professionnels du monde médical ont été recueillies.

Résultats : L'analyse des résultats a montré un intérêt et un besoin de création d'un support d'informations et de conseils. Les patients, les aidants et les professionnels ont des problématiques similaires qui convergent et qui ont permis de produire un support au contenu adapté aux besoins de ce public.

Conclusion : Un site internet à destination des patients laryngectomisés partiels et de leurs aidants a été élaboré. Cet outil permet de satisfaire le besoin d'informations de ce public afin qu'il prenne pleinement part à leur parcours de soin.

MOTS-CLES

aidant - conseil - dysphagie - information - laryngectomie partielle - patient - reprise alimentaire - site internet

ABSTRACT

Introduction: Dysphagia is the main disorder after a partial operation of the larynx. The food recovery for these patients is complex and they struggle to regain the pleasure of eating. Our discussions with patients affected by a partial laryngectomy and with professionals led us to believe that patients and their carers need informations and advices on dysphagia and food recovery following a partial larynx surgery. The objective of this brief is to summarize the elaboration of information and advice support's content for partial laryngectomized patients and their carers, in our case, in the form of a website.

Method : We assessed the need for such support, the relevance of its content and we established the nature of the informations to be delivered, using two tools : the questionnaire and semi-structured interviews. 27 answers from patients and caregivers were obtained and 9 interviews with medical professionals were collected.

Results: The analysis of the results showed an interest and a need to create a support of informations and advices. Patients, caregivers and professionals have similar issues which converge and which have made it possible to produce support for content adapted to the needs of this audience.

Conclusion: A website for partial laryngectomy's patients and their carers has been developed. This tool makes it possible to satisfy the need for information of this public so that it takes full part in their course of care.

KEY WORDS

advice - caregiver - dysphagia - food recovery - information - patient - partial laryngectomy - website