

Prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale : élaboration d'un guide à l'usage des orthophonistes libéraux

Marion Grosdemange, Margaux Malingrëy

► To cite this version:

Marion Grosdemange, Margaux Malingrëy. Prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale : élaboration d'un guide à l'usage des orthophonistes libéraux. Médecine humaine et pathologie. 2010. hal-01886705

HAL Id: hal-01886705

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01886705>

Submitted on 3 Oct 2018

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

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



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON

**PRISE EN CHARGE DU PATIENT AYANT SUBI UNE
LARYNGECTOMIE TOTALE : ELABORATION D'UN
GUIDE A L'USAGE DES ORTHOPHONISTES
LIBERAUX**

MEMOIRE

présenté en vue de l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

Marion GROSDÉMANGE et Margaux MALINGRÈY

Juin 2010

MEMBRES DU JURY :

Monsieur	E. SIMON , Professeur en chirurgie maxillo-faciale	Président
Madame	M. SIMONIN , Orthophoniste	Directeur
Madame	L. POTTIER , Orthophoniste	Assesseur
Monsieur	B. TOUSSAINT , Chirurgien ORL	Assesseur

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON

**PRISE EN CHARGE DU PATIENT AYANT SUBI UNE
LARYNGECTOMIE TOTALE : ELABORATION D'UN
GUIDE A L'USAGE DES ORTHOPHONISTES
LIBERAUX**

MEMOIRE

présenté en vue de l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

Marion GROSDÉMANGE et Margaux MALINGRÈY

Juin 2010

MEMBRES DU JURY :

Monsieur	E. SIMON , Professeur en chirurgie maxillo-faciale	Président
Madame	M. SIMONIN , Orthophoniste	Directeur
Madame	L. POTTIER , Orthophoniste	Assesseur
Monsieur	B. TOUSSAINT , Chirurgien ORL	Assesseur

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons présenter nos sincères remerciements à :

Monsieur le Professeur E. SIMON, *Chirurgie maxillo-faciale au Centre Hospitalier Universitaire de Nancy*,

pour nous avoir fait l'honneur de présider notre jury.

Madame M. SIMONIN, *Orthophoniste, service O.R.L de l'hôpital Bonsecours de Metz*,

pour sa disponibilité, ses conseils éclairés et sa gentillesse qui nous ont permis de mener à bien notre projet.

Monsieur le Docteur B. TOUSSAINT, *Chirurgien O.R.L au C.H.U. de Nancy*,

pour nous avoir consacré de son temps et de son savoir.

Madame L. POTTIER, *Orthophoniste libérale à Ludres*,

pour l'intérêt et l'investissement accordés à notre travail, ainsi que pour son précieux soutien et ses encouragements.

Tous les orthophonistes qui nous ont permis de réaliser cette étude en prenant le temps de répondre à notre questionnaire.

Les personnes laryngectomisées, pour leur accueil chaleureux et pour avoir accepté de nous faire partager leur histoire.

Tous les orthophonistes qui nous ont autorisées à prendre contact avec leurs patients.

Matthias MALINGRÉY, pour avoir mis son talent au service de notre travail, en réalisant les schémas et illustrations du guide.

L'association Lorraine des Mutilés de la Voix, et plus particulièrement M. NIEPOROWSKI, qui nous a richement documentées.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	8
--------------------------	----------

PARTIE THEORIQUE.....	9
------------------------------	----------

I.DU CANCER À LA LARYNGECTOMIE TOTALE.....	10
---	-----------

A.Le cancer du larynx.....	10
1.Définitions.....	10
2.Épidémiologie et étiologies.....	12
3.Premiers symptômes.....	14
4.Dépistage et diagnostic.....	14
B.La laryngectomie totale.....	15
1.L'intervention chirurgicale.....	15
2.Les traitements complémentaires.....	16
3.Les conséquences de l'intervention.....	18

II.LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE.....	29
---	-----------

A.La rencontre pré-opératoire.....	29
B.La déglutition et la reprise alimentaire.....	30
C.Préalables à la réhabilitation vocale.....	31
1.La relaxation.....	31
2.Le souffle.....	31
3.Les praxies bucco-linguo-faciales et l'articulation.....	32
D.La réhabilitation vocale	33
1.La voix chuchotée.....	33
2.La voix oro-œsophagienne.....	35
3.La voix trachéo-œsophagienne ou implant phonatoire.....	40
4.Le vibreur externe.....	47
E.L'accompagnement familial.....	49
F.La prise en charge pluridisciplinaire.....	49

III.LES COMPETENCES DE L'ORTHOPHONISTE.....	50
A.Formation dans le domaine de la laryngectomie.....	50
1.Le décret de compétences	50
2.La formation initiale.....	50
3.La formation continue.....	51
B.Différents lieux de prise en charge.....	52
1.En cabinet libéral.....	52
2.À l'hôpital.....	52
3.En centre de rééducation intensive.....	53
C.Le travail interdisciplinaire.....	53
D.Besoins et demandes des orthophonistes en libéral.....	54
PARTIE PRATIQUE.....	55
I.PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DE TRAVAIL.....	56
A.Naissance du projet.....	56
B.Problématique.....	56
C.Objectifs.....	57
D.Démarche.....	57
II.METHODOLOGIE.....	58
A.Moyens.....	58
1.Choix du support.....	58
2.Choix de la cible du guide.....	59
3.Questionnaires destinés aux orthophonistes libéraux.....	59
4.Entretiens avec des patients laryngectomisés.....	61
B.Résultats.....	63
1.Exploitations des réponses au questionnaire.....	63
2.Analyse des entretiens de patients.....	84
C.Réalisation du guide.....	87
1.Définition du contenu.....	87
2.Critères de mise en forme.....	91

III.CONCLUSION DE L'ETUDE.....	93
A.Réalisation des objectifs.....	93
B.Critique des moyens.....	94
1.Le questionnaire destiné aux orthophonistes libéraux.....	94
2.Les entretiens avec des patients laryngectomisés.....	94
C.Discussion.....	95
D.Perspectives.....	96
CONCLUSION.....	97
BIBLIOGRAPHIE.....	98
ANNEXES.....	103

INTRODUCTION

La laryngectomie totale bouleverse littéralement la vie du patient. C'est une intervention chirurgicale mutilante, lourde de conséquences.

La prise en charge orthophonique du patient laryngectomisé s'avère souvent longue et difficile. C'est une rééducation qu'appréhendent encore beaucoup d'orthophonistes.

En effet, on constate un manque de formation initiale dans ce domaine, qui peut parfois conduire les professionnels à refuser ce type de prise en charge.

En découle alors une difficulté notable pour certains patients à trouver un orthophoniste proche de leur domicile, compétent dans cette rééducation spécifique et disposé à les accueillir.

Ainsi, la problématique de notre mémoire émane de ces constatations : comment remédier au manque de formation et de confiance des orthophonistes libéraux pour la prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale ?

Notre objectif pour y répondre est le suivant : créer un guide pratique de rééducation à l'usage des orthophonistes libéraux, en vue de compléter leurs connaissances, réactualiser leurs représentations, et les inciter ainsi à accueillir les personnes laryngectomisées.

Afin de définir le contenu de ce guide, il nous semble indispensable d'interroger les orthophonistes libéraux eux-mêmes, par le biais d'un questionnaire. Les réponses nous permettront de préciser leurs difficultés et de sélectionner les notions à y faire figurer.

Nous rencontrerons également des patients laryngectomisés ayant terminé leur rééducation auprès de l'orthophoniste. Leurs témoignages apporteront une vue plus générale du vécu des personnes laryngectomisées, et la singularité de chacun permettra d'enrichir un contenu plus théorique. Par ailleurs, la lecture complémentaire d'ouvrages et de guides déjà existants nous aidera à déterminer la mise en forme de notre outil.

Nous présenterons d'abord les rappels théoriques nécessaires, de la laryngectomie totale aux compétences de l'orthophoniste; puis nous détaillerons notre démarche méthodologique et la réalisation du guide. Enfin une partie sera consacrée à la discussion de l'étude.

PARTIE THEORIQUE

I. DU CANCER À LA LARYNGECTOMIE TOTALE

La laryngectomie totale permet de traiter le cancer du larynx mais également le cancer de l'hypopharynx. Dans cette étude, nous n'évoquons que la laryngectomie totale dans le cadre du cancer du larynx.

A. Le cancer du larynx¹²³⁴

1. Définitions

➤ Le larynx

C'est le conduit musculocartilagineux situé au niveau de la région cervicale, qui joint la trachée à l'oropharynx. Il renferme les cordes vocales et constitue le carrefour aéro-digestif des voies aériennes supérieures.

On distingue trois étages, de haut en bas : la région supra-glottique, qui se place au-dessus du plan des plis vocaux et comprend entre autres l'épiglotte; la région glottique, qui comprend les deux cordes vocales; et la région sous-glottique, qui se poursuit par la trachée.

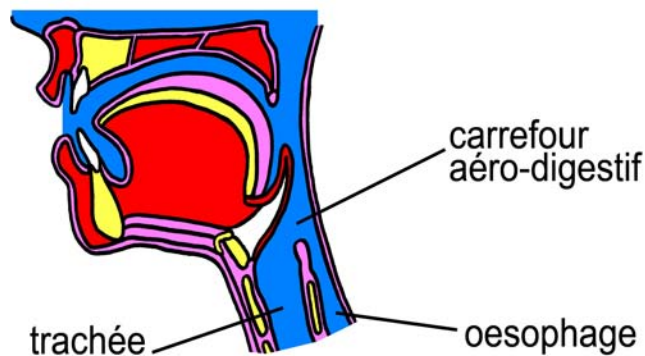
Le larynx joue un triple rôle :

- lors de la respiration : en inspiration comme en expiration, les cordes vocales en abduction permettent le passage de l'air, dans le sens cavité buccale-trachée-poumons

1 Le Huche F., Allali A. (2010), *La voix tome 3: pathologies vocales d'origine organique*. Paris: Masson.
2 Lombard C. (2009), *Orthophonie et cancérologie ORL: rôle de l'orthophoniste auprès des patients opérés d'une chirurgie buccopharyngolaryngée*. Mémoire d'orthophonie. université Nancy.
3 Site de l'union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix <http://www.mutiles-voix.com/accueil/default.asp> Page consultée le 15/12/2009.
4 Terroir S. (2007), *Les impacts du trachéostome sur l'hygiène, les secours d'urgence et le vécu psychologique du patient laryngectomisé total : rôle de l'orthophoniste*. Mémoire d'orthophonie, université Nancy.

pour l'inspiration et dans le sens contraire pour l'expiration.

- lors de la déglutition : son rôle est d'assurer la protection des voies aériennes lors du passage des aliments de la cavité buccale à l'estomac. Ce sont l'élévation du larynx, l'adduction des cordes vocales et la bascule de l'épiglotte qui permettent cette protection.
- lors de la phonation : c'est le passage de l'air expiratoire provenant des poumons qui met en vibration la muqueuse des cordes vocales alors en adduction, qui permet d'obtenir une émission vocale qui sera amplifiée par les résonateurs (cavité buccale et ses différents organes, cavité nasale,...).



Le carrefour aéro-digestif

➤ Le cancer

Le cancer est une maladie caractérisée par la prolifération incontrôlée de cellules anormales au sein d'un tissu ou d'un organe, et qui aboutit à la formation de tumeurs malignes. On parle de métastases pour qualifier les cellules migrant dans des tissus voisins de ceux où s'est développé le cancer à l'origine.

Le système de classification TNM de l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC) est le mode de classification le plus communément utilisé. Il qualifie le cancer selon trois critères : T représente l'étendue locale de la tumeur, N l'éventuelle atteinte ganglionnaire, et M l'existence éventuelle de métastase. Ainsi classiquement, le futur opéré en première intention présente un cancer de type T3 ou T4 N1 M0.

Il existe de nombreux types de cancers. Dans les cas de cancers du larynx ou de l'hypopharynx, les traitements possibles sont la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie, associés ou non.

2. Épidémiologie et étiologies

Le cancer du larynx représente 25% des cancers des voies aéro-digestives supérieures, le cancer de l'hypopharynx 15%.

Il s'agit d'un homme plus de 9 fois sur 10, entre 50 et 70 ans. Ces carcinomes sont de type épidermoïde dans 98% des cas.

L'étage sus glottique est concerné dans 6 cas de cancers laryngés sur 10. Les cancers sous glottiques sont relativement rares.¹

En France, on compte actuellement environ 8000 laryngectomisés.²

Ce type de cancer atteint 94% d'hommes contre 6% de femmes. Il représente 15% du nombre total de cancers. On constate depuis plusieurs années une tendance à la baisse. Il se déclare le plus souvent entre 50 et 60 ans.³

1 Site d'information et de formation médicale, www.france-cancer.net Page consultée le 15/12/2009.

2 Site de l'entreprise Cérédas, fabrication et distribution de produits médicaux destinés aux trachéotomisés et laryngectomisés, www.ceredas.com. Page consultée le 15/12/2009.

3 Site de l'union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix, <http://www.mutiles-voix.com/cancer-larynx/maladie.asp> Page consultée le 15/12/2009.

Le pourcentage de femmes atteintes est en augmentation régulière depuis 30 ans et représente aujourd'hui environ 10% des malades du cancer du larynx.

Les récurrences éventuelles apparaissent dans les 2 ans suivant l'intervention, le taux de guérison du cancer du larynx est d'environ 60% après 3ans.¹

Les cancers du larynx et de l'hypopharynx ont diverses origines. Les deux facteurs de risque largement majoritaires dans les statistiques sont :

- le tabagisme important et prolongé. En effet, le risque de cancer augmente de 5 à 25 fois chez les fumeurs. Le risque s'accroît avec le nombre de cigarettes fumées, et la durée de consommation. La fumée secondaire est aussi considérée comme un danger. Le tabac provoque 85% des cancers du larynx, et 70% des cancers de la sphère oro-pharyngée. Ainsi, 98% des patients ayant un cancer ORL sont de gros fumeurs, quelle que soit la localisation de la tumeur.
- la consommation chronique d'alcool. Elle augmente également les risques de façon considérable. Les grands buveurs font plus que doubler leur risque de développer un cancer du larynx ou de l'hypopharynx. La combinaison du tabagisme et de l'alcoolisme augmente encore davantage la probabilité de développer ce type de cancer.

D'autres facteurs tels que l'inhalation chronique de poussières, produits chimiques ou autres vapeurs toxiques; une carence en vitamines; un reflux gastro-œsophagien chronique; une mauvaise hygiène bucco-dentaire peuvent favoriser l'apparition d'une tumeur laryngée.

¹ Terroir S. (2007), *Les impacts du trachéostome sur l'hygiène, les secours d'urgence et le vécu psychologique du patient laryngectomisé total : rôle de l'orthophoniste*. Mémoire d'orthophonie, université Nancy.

3. Premiers symptômes

Les signes caractéristiques du développement d'un cancer du larynx sont relativement discrets, cependant certains doivent alerter, et surtout lorsqu'ils sont persistants. On peut citer :

- une dysphonie, un enrouement persistant,
- une gêne ou une douleur lors de la déglutition,
- des difficultés respiratoires,
- une douleur constante dans une seule oreille (une douleur dans la partie profonde de la gorge peut irradier dans l'oreille),
- un mal de gorge persistant,
- des crachats sanglants,
- une masse anormale au niveau cervical.

4. Dépistage et diagnostic¹

C'est le médecin ORL qui va pouvoir établir un diagnostic de cancer laryngé, après avoir effectué un dépistage spécifique. Le patient doit en effet se rendre chez son médecin ORL dans le cas où l'un des symptômes décrits plus haut se manifesterait. L'examen de dépistage peut s'effectuer de deux façons :

- par observation indirecte, c'est à dire par un examen de la région cervicale au miroir laryngé ou à l'aide d'un fibroscope souple, éventuellement complétée d'un scanner.
- par laryngoscopie directe, sous anesthésie générale. La laryngoscopie directe est le

¹ Site de l'union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix, <http://www.mutiles-voix.com> Page consultée le 15/12/2009.

seul examen permettant d'effectuer une biopsie, et donc d'affirmer l'existence d'un cancer.

B. La laryngectomie totale

1. **L'intervention chirurgicale¹**

La laryngectomie totale permet de traiter deux types de cancers :

- le cancer du larynx : l'intervention consiste alors en la résection de l'ensemble de la structure laryngée : cartilages, muscles et ligaments.
- le cancer de l'hypopharynx : la résection du bloc laryngé est associée à une partie plus ou moins importante de muqueuse de l'hypopharynx (sinus piriforme). On parle de pharyngolaryngectomie totale.

La laryngectomie totale peut être réalisée en première intention dans le cas de cancers avancés du larynx ou de l'hypopharynx. Elle est indiquée en seconde intention dans le cas de récurrence après chirurgie partielle du larynx ou du pharynx, ou après échec d'une radiothérapie.

La trachée est alors déviée et abouchée à la paroi antérieure de la base du cou. C'est cette ouverture permanente et définitive, appelée trachéostome, qui va permettre la respiration du patient. L'air ne passe donc plus par le nez et la cavité buccale, mais entre directement par cet orifice.

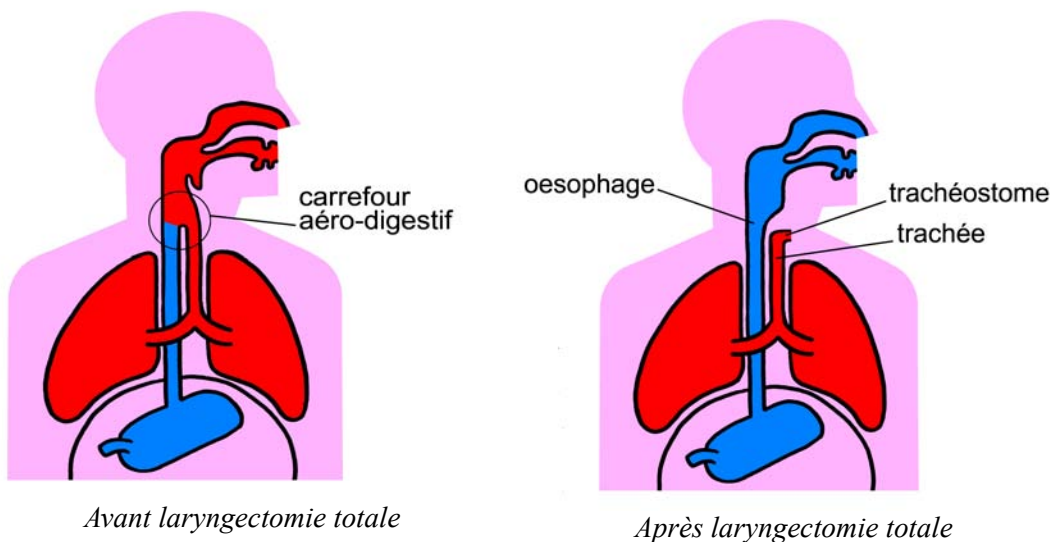
Le carrefour aéro-digestif est supprimé, les voies aériennes et digestives sont donc séparées : la voie aérienne s'étend du trachéostome aux poumons via la trachée; la voie digestive de la cavité buccale à l'œsophage, sans point de réunion avec la trachée.

¹ Le Huche F., Allali A. (2008), *La voix sans larynx*. Marseille : Solal.

Pendant une phase plus ou moins longue en post-opératoire, le trachéostome sera calibré par une canule jusqu'à cicatrisation et consolidation anatomique.

Il arrive que l'intervention nécessite la mise en place d'un lambeau destiné à combler la perte de substance au niveau cervical. Les lambeaux les plus fréquemment utilisés sont le grand pectoral et le delto-pectoral.

La laryngectomie totale a de nombreuses conséquences physiologiques, sensorielles, psychologiques et sociales. Elle prive définitivement le patient de sa voix laryngée et peut entraîner des troubles de la déglutition, bien que les fausses routes soient désormais impossibles. Par ailleurs, le patient laryngectomisé doit faire face à une nouvelle anatomie, un nouveau schéma corporel et une nouvelle identité qui vont bouleverser sa vie.



2. Les traitements complémentaires

La laryngectomie est une modalité thérapeutique proposée au patient face à un cancer ORL, mais elle est souvent accompagnée d'autres traitements : l'évidement cervical, la radiothérapie et/ou la chimiothérapie.

L'évidement ganglionnaire cervical est le geste chirurgical qui complète habituellement la laryngectomie totale. Il est généralement pratiqué en même temps. Il peut être uni- ou bilatéral, et consiste à retirer les ganglions du cou et les tissus adjacents. L'évidement peut entraîner des difficultés et des douleurs à la mobilité scapulaire en cas de lésion du nerf spinal.

La radiothérapie est un traitement utilisant des radiations ionisantes pour détruire les cellules tumorales et bloquer leur capacité à se multiplier. Elle est, avec la chirurgie, le traitement le plus fréquent des cancers.

Elle peut être proposée avant la chirurgie ou après, en traitement complémentaire afin de tuer les cellules cancéreuses subsistant souvent au voisinage de la zone opérée. Elle peut être concomitante à la chimiothérapie. Le traitement se déroule généralement sur cinq à sept semaines, à raison de cinq séances par semaine.

La chimiothérapie consiste en l'administration par injection ou par voie orale, de substances chimiques dont l'objectif est de détruire les cellules cancéreuses et d'empêcher leur multiplication. La chimiothérapie peut être néo-adjuvante, c'est à dire proposée en traitement pré-opératoire dans l'optique d'une éventuelle préservation du larynx, si la tumeur répond bien au traitement. Elle n'empêche cependant pas toujours l'intervention chirurgicale. Elle peut être adjuvante, ou post-opératoire, quand les risques de récurrence ou de propagation vers d'autres organes ou tissus (métastases) sont importants.

Cependant, ces traitements entraînent de nouveaux troubles de la sphère ORL, à plus ou moins long terme : rougeurs et sécheresses cutanées, inflammation des muqueuses buccales et pharyngées, fibrose et durcissement des tissus de la peau du cou, perte de la salivation, détérioration des dents, modification du goût. Ces effets secondaires s'estompent généralement après la fin des traitements, malheureusement certains subsistent parfois.

3. Les conséquences de l'intervention

➤ Anatomo-physiologiques¹

◆ **Respiration**

La laryngectomie totale entraîne la création du trachéostome qui modifie totalement le schéma respiratoire. L'air ne passe désormais plus par le nez ni par la bouche, mais par ce nouvel orifice. Par conséquent, il n'est plus filtré, ni humidifié et réchauffé. La sécheresse de l'air autour du trachéostome augmente la production de mucus, irrite, et peut provoquer la formation de croûtes et de bouchons muqueux.

Il sera alors vivement conseillé au patient de porter un filtre trachéal pour éviter le passage de sécrétions et mucosités dans la trachée et dans les bronches, et ainsi se protéger au mieux des infections des voies aériennes supérieures. Le filtre permet également de protéger ses interlocuteurs d'éventuelles projections.

Par ailleurs, c'est toute la mécanique d'indépendance des souffles qu'il faut repenser. La voix laryngée n'étant autre qu'une expiration sonorisée, le patient conserve longtemps ce réflexe d'expirer pour parler. Mais cet air qui s'échappe désormais par le trachéostome ne laissera entendre qu'un souffle rauque trachéal.

◆ **Déglutition**

La suppression du carrefour aéro-digestif rend impossibles les fausses routes, mais certains troubles de déglutition apparaissent parfois.

1 Le Huche F., Allali A. (2010), *La voix tome 3 : pathologies vocales d'origine organique*. Paris : Masson.

En effet, une mauvaise cicatrisation ou une sténose de l'œsophage peuvent être à l'origine de stases et de troubles dysphagiques.

Une radiothérapie complémentaire à la chirurgie carcinologique peut être également responsable d'une dysphagie ou en être un facteur aggravant. Elle provoque notamment une hyposialie, voire une asialie, qui perturbe davantage la déglutition.

◆ **Phonation**

Chez le patient laryngectomisé, le mécanisme physiologique de la voix laryngée n'est plus opérationnel. La disparition du larynx ne permet plus la phonation habituelle.

L'appareil phonatoire est composé de trois étages : l'appareil respiratoire ou soufflerie, le larynx ou vibreur, et les résonateurs (cavités pharyngo-bucco-nasales). Lors de la phonation, l'air expiré par les poumons remonte dans la trachée et traverse le larynx. Les cordes vocales contenues dans la boîte laryngée alors en position d'adduction vibrent sous la pression d'air. Les sons ainsi produits sont ensuite modulés et amplifiés par les résonateurs et les organes mobiles buccophonateurs (langue, lèvres, voile du palais, joues), pour devenir parole.

La privation de la fonction phonatoire est sans doute la conséquence la plus terrifiante de l'opération. Immédiatement après l'intervention, le patient ne pourra communiquer que par voix chuchotée, par écrit, et/ou par les gestes. Puis dès que possible, il commencera notamment l'apprentissage de la voix œsophagienne avec l'orthophoniste.

◆ **Digestion**

La laryngectomie totale supprime la possibilité d'un blocage respiratoire en vue d'un effort,

dit « à glotte fermée »; et peut provoquer une constipation chronique. C'est l'adaptation de son alimentation (plus riche en fibres) ainsi que l'éventuelle prise de médicaments qui permettront d'y remédier. Ici les conseils d'un diététicien pourront être d'une grande aide.

➤ Sensorielles¹²

◆ **La perte de l'odorat**

La modification du passage de l'air empêche l'odorat de fonctionner, bien que la fonction en elle-même demeure intacte. La muqueuse olfactive n'est plus sollicitée, le patient ne perçoit donc plus les odeurs.

L'anosmie reste un handicap social relativement important. Cependant, si la personne le souhaite, l'orthophoniste pourra lui proposer l'apprentissage d'une technique d'olfaction volontaire : par création d'un flux antérograde (technique du bâillement poli) ou d'un flux rétrograde (par mouvements buccaux ou grâce à l'implant phonatoire).

De cette façon, on ne réactive que partiellement la fonction olfactive mais c'est parfois une étape clé dans la reconstruction d'un patient.

◆ **La modification du goût**

En post-opératoire, le patient laryngectomisé est fréquemment confronté à des troubles de perception des saveurs. La déviation de la voie respiratoire, la cicatrisation mais aussi la radiothérapie complémentaire sont en cause.

1 Le Huche F., Allali A. (2008) *La voix sans larynx*. Marseille : Solal.

2 Fisenel C., Jeannel E. (2007), *Olfaction des patients laryngectomisés*. Mémoire d'orthophonie, Université Nancy.

En effet, l'irradiation de la zone cervico-faciale provoque une hyposialie importante et altère les papilles gustatives et les glandes salivaires, ce qui trouble le goût.

Toutefois, ces anomalies sont réversibles et disparaissent généralement de façon progressive, quelques semaines après la fin du traitement en radiothérapie.

➤ Psychologiques¹²³⁴

La laryngectomie totale a de nombreuses conséquences anatomo-physiologiques, mais elle a également une incidence psychologique lourde pour le patient et son entourage. Cet impact psychologique non négligeable peut entraîner d'importants troubles de l'humeur et se traduit de manières diverses.

Nous décrivons ici certains aspects prégnants dans le ressenti de l'intervention et ses suites, mais il est évident que chaque patient réagit à ce qui lui arrive de façon très personnelle, et en fonction du contexte social dans lequel il évolue.

L'intervention entraîne de nombreux changements dans la vie quotidienne du patient, de son conjoint et de son entourage au sens plus large.

◆ **La mutilation**

Après l'annonce d'un cancer puis celle de l'unique possibilité d'un traitement qui le privera de sa voix, le patient doit affronter la perspective de grands bouleversements dans sa vie. Ici

1 Baudoux M. (2001), *La parole est à vous : les besoins d'aide des personnes laryngectomisées totales*. Mémoire d'orthophonie, université Nantes.

2 Terroir S. (2007), *Les impacts du trachéostome sur l'hygiène, les secours d'urgence et le vécu psychologique du patient laryngectomisé total : rôle de l'orthophoniste*. Mémoire d'orthophonie, université Nancy.

3 F. Brin, C. Courrier, E. Lederlé, V. Masy, (2004) *Dictionnaire d'orthophonie*. Ortho éditions.

4 Hébert C., Saint-Pierre Lafond D., Bergeron M. (2003), *Nouvelle voix, nouvelle vie, guide à l'intention des laryngectomisés*. CHU Montréal.

effectivement, on lui propose une laryngectomie totale, donc une chirurgie mutilante, et non une chirurgie reconstructive ou substitutive.

Après l'intervention, il prend réellement conscience de la perte de la voix et découvre sa nouvelle anatomie. L'opération est souvent vécue comme une véritable mutilation, le laryngectomisé est alors confronté à une nouvelle image de lui-même qu'il va devoir se réapproprier. L'ablation d'un organe interne et l'existence d'une cicatrice cutanée sont vécues comme une dévalorisation, une amputation. Il n'est alors pas rare qu'il entre dans une phase d'état dépressif aigu.

D'autant qu'à cela viennent s'ajouter – entre autres – la frustration de ne pouvoir parler normalement, l'angoisse de ne pas retrouver une voix fonctionnelle, l'impression de perdre le contrôle de sa vie et d'être limité dans l'accomplissement des tâches quotidiennes, l'appréhension du regard des autres, la peur d'une récurrence,...

◆ **Le processus de deuil**

Tous ces sentiments s'inscrivent dans un processus de deuil, travail nécessaire pour le retour à un bon équilibre. Le patient devra alors s'armer de patience et de courage pour affronter le quotidien et récupérer progressivement.

Le deuil est un processus psychique dynamique qui permet une réorganisation des investissements libidinaux en surmontant la perte de l'objet disparu. Ce travail s'accomplit normalement en passant par plusieurs phases (nombre de phases variable selon les sources. Nous retiendrons quatre phases décrites en psychiatrie) : la sidération, la déni, le vécu douloureux, puis la reconstruction avec réinvestissement affectif. Parfois le processus se complique ou se bloque, avec prolongation exagérée de la phase dépressive (vécu douloureux), réactions de stress, manifestations psychosomatiques et parfois tendances suicidaires.

Il est indispensable dans ce cas que le patient puisse bénéficier d'une aide psychologique adaptée.

◆ La culpabilité

Le cancer du larynx intervient très fréquemment dans un contexte de consommation excessive de tabac, voire d'intoxication éthylo-tabagique. Le patient perçoit alors la maladie, puis l'intervention comme une punition, un châtimeut en réponse à une mauvaise conduite.

➤ Sociales¹

◆ La perte de la voix

La perte totale et définitive de la voix en tant qu'élément de la personnalité, mais aussi et surtout en tant qu'outil de communication social, entrave grandement les relations du patient avec autrui.

Les voix de remplacement proposées au patient vont lui permettre de s'exprimer à nouveau, mais la rééducation est un processus de longue haleine, et retrouver une intensité et une intelligibilité adéquates à toutes les situations de la vie quotidienne reste parfois difficile. Ainsi la communication en milieu bruyant, les conversations avec plusieurs interlocuteurs ou encore les appels téléphoniques sont autant de situations dans lesquelles le patient va se trouver en difficultés. Il lui faudra alors un certain temps pour s'adapter, perfectionner sa voix de remplacement, expliquer ce qui lui arrive, et demander la coopération de ses interlocuteurs.

1 Cros P. (2002), *Oui, on peut vivre sans larynx*, 6^{ème} édition. Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix.

◆ Le regard de l'autre

Le laryngectomisé peut avoir des difficultés à aborder les gens, du fait de son trachéostome visible et de sa nouvelle voix. Il peut se sentir en situation de gêne et d'inconfort. Le risque est qu'il n'ose plus aller vers les autres, et préfère se restreindre à son cercle familial plutôt que de tenter de créer de nouvelles relations. La peur de susciter le rejet est souvent présente.

C'est l'acceptation progressive de sa nouvelle anatomie et sa volonté d'entretenir un contact social qui permettront au patient de mieux vivre la relation à l'autre.

◆ La perte de l'emploi

Pour le patient qui exerçait une activité professionnelle avant l'opération, la perte de l'emploi consécutive et malheureusement souvent définitive peut engendrer un sentiment de dévalorisation, d'inutilité et d'ennui. Le nouvel opéré a l'impression de ne plus avoir de rôle à jouer dans la société.

De plus, des problèmes financiers peuvent découler de cet arrêt du travail. Il faudra alors au patient et à sa famille trouver les moyens de remédier à ces difficultés. La reprise du travail quand elle est possible, sera un moment clé dans le rétablissement du patient. Lorsque l'arrêt est définitif, ou que le patient peut partir en retraite, ce sont les activités de loisirs qui permettront de retrouver une qualité de vie acceptable.

◆ Les relations familiales

Si le statut du patient change dans la société, il change également au sein du foyer. Retrouver sa place au sein de la cellule familiale s'avère parfois difficile pour le nouvel opéré. Il lui faut accepter un certain nombre de choses, mais il faut aussi au conjoint et aux enfants accepter le laryngectomisé dans sa nouvelle identité.

Il passe du statut de « personne en bonne santé » à « malade ».

◆ De nouveaux rôles pour de nouvelles perspectives

- **Le rôle de l'entourage** est ici primordial pour aider le laryngectomisé à reprendre sa place dans la société et assumer son nouveau statut. La difficulté pour la famille, et plus particulièrement pour le conjoint, est de réussir à s'adapter au handicap en proposant un soutien moral et psychologique appropriés mais en laissant au patient une certaine autonomie.

- **Le laryngectomisé** a lui aussi un nouveau rôle essentiel à tenir : il va pouvoir faire partager son expérience, informer quant à ce qui lui est arrivé, prouver que l'on peut guérir du cancer, dédramatiser les changements consécutifs à l'opération. Il aura également un rôle de prévention auprès du grand public, quant aux comportements tabagiques et alcooliques. Il pourra choisir de prendre part à des actions au sein d'une association de mutilés de la voix, de visiter de futurs opérés afin de répondre à leurs questions et de tenter de les apaiser. Ce nouveau rôle, s'il est vécu comme une responsabilité, pourra être capital dans la stabilisation de l'humeur du patient, et le retour à une image de soi positive.

➤ Médicales¹

◆ L'hygiène quotidienne

Le laryngectomisé de retour à domicile doit désormais effectuer quotidiennement plusieurs soins spécifiques afin de maintenir son hygiène. Ces soins lui sont normalement enseignés par le personnel soignant de l'hôpital, ainsi le patient peut s'entraîner progressivement et les

1 Brenot. E., Grenet. C. *La laryngectomie totale au quotidien, guide à l'usage des opérés du larynx et de leur famille.*

assumer seul par la suite.

- **La canule** : elle est insérée pendant l'intervention dans le trachéostome afin que celui-ci ne sténose pas. Elle doit absolument rester propre afin de prévenir l'irritation du trachéostome ou l'accumulation de mucus. Elle doit être nettoyée environ deux fois par jour. L'entretien se fait généralement à l'aide d'eau savonneuse et d'écouvillons.

- **Le trachéostome** : il doit être nettoyé tous les jours afin d'éviter la formation de croûtes qui seraient gênantes pour la respiration et entraîneraient des infections supplémentaires. Le patient pourra utiliser des compresses, de l'eau oxygénée et éventuellement une pince à épiler.

- **Le bouton de stoma** : lorsque la canule doit être gardée plus longtemps, le patient peut demander à faire poser un bouton de stoma, moins profond que la canule. Les consignes d'entretien sont les mêmes que celles d'une canule.

- **L'implant phonatoire** : en cas de pose d'un implant phonatoire, le patient devra également s'assurer de sa propreté. Un nettoyage quotidien n'est pas indispensable, mais une à deux fois par semaine, il faudra, face au miroir et à l'aide d'un écouvillon nettoyer le tube de l'implant, et s'assurer de repositionner correctement le clapet ainsi que l'implant (languette vers le bas) pour éviter toute fuite.

- **Les soins de bouche** : le patient est tenu de maintenir une hygiène bucco-dentaire irréprochable, la radiothérapie ayant fragilisé ses dents, et pouvant favoriser l'apparition de champignons. Le port de gouttières fluorées est généralement nécessaire afin de renforcer les dents.

◆ **L'arrêt du tabac et de l'alcool**

Après l'opération le patient doit impérativement arrêter de fumer et réduire sa consommation d'alcool, sous peine de provoquer une récurrence, le risque étant d'autant plus élevé que le tabac et l'alcool agiraient sur des tissus fragilisés.

◆ **Effort et fatigabilité**

Le mécanisme d'effort à « glotte fermée » n'existe plus après laryngectomie totale. Il s'agit de la fermeture complète du larynx qui permet d'augmenter la pression d'air dans les poumons lors de la réalisation d'efforts. Par ailleurs, la déviation du chemin respiratoire vers le trachéostome n'assure plus une ventilation idéale.

Le patient se retrouve limité dans ses gestes et activités. Il éprouve généralement une fatigabilité importante et manque de résistance physique. La personne peut alors être sujette à de fortes quintes de toux, un essoufflement rapide, voire une panique respiratoire.

◆ **Le matériel nécessaire**

Désormais le patient laryngectomisé doit être équipé de plusieurs outils spécifiques, qui lui faciliteront le quotidien. Nous citons ici les plus fréquents :

- **Les filtres** : ils permettent de protéger le trachéostome et ainsi d'éviter toute pénétration de poussière ou autre particule nuisible à la respiration et pouvant infecter les bronches. Ils assurent également le rôle de réchauffement et d'humidification de l'air que jouait le nez autrefois. En effet, l'air pénètre désormais librement dans les poumons via le trachéostome, sans système naturel de filtration. Ils ont aussi un rôle esthétique, et permettent de cacher le trachéostome.

Le patient sevré de sa canule doit donc porter un filtre jour et nuit, et le nettoyer chaque jour si celui-ci n'est pas jetable.

Différents types de filtres existent. Certains sont en mousse ou tissu, se nouent autour du cou et se placent sur le trachéostome. D'autres, aussi appelés « Échangeurs de Chaleur et d'Humidité » sont en plastique ou métal et se fixent directement sur le trachéostome grâce à une embase autocollante. Ils ne peuvent être utilisés qu'après la fin de la radiothérapie quand le pourtour du trachéostome a cicatrisé. Certains sont à blocage automatique et permettent au patient porteur d'un implant phonatoire de parler sans avoir à mobiliser sa main.

- **L'humidificateur d'air** : à installer éventuellement dans la maison, afin d'assurer une humidification optimale.

- **Le protège-douche** : c'est un accessoire à fixer au niveau du trachéostome, et qui va permettre au patient de respirer sans que l'eau ne pénètre à l'intérieur (ouverture dirigée vers le bas).

- **Les écouvillons** : ce sont de petites brosses qui permettent de nettoyer la canule mais aussi l'implant phonatoire.

II. LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

A. La rencontre pré-opératoire

Avant toute intervention chirurgicale, il est essentiel que l'équipe médicale rencontre le patient afin de l'informer sur l'opération et ses conséquences.

C'est dans ce cadre qu'intervient l'orthophoniste. Il est important que le patient connaisse la personne qui le prendra en charge après l'opération. Ce premier contact pré-opératoire permet de prévenir le patient sur les effets directs de la laryngectomie; on lui rappelle qu'à son réveil, il ne pourra plus parler normalement et respirera par un orifice dans le cou, mais qu'avec l'aide des thérapeutes, il pourra communiquer rapidement et apprendre une nouvelle voix.

Les patients qui subissent une laryngectomie totale sont traumatisés par l'intervention et souvent n'enregistrent qu'une partie des explications de l'équipe soignante. C'est pourquoi il est d'autant plus important d'expliquer et reformuler plusieurs fois avant et après l'intervention.

Par ailleurs, si le malade est d'accord, il sera important de lui proposer une rencontre avec un laryngectomisé expérimenté, de l'association locale des Mutilés de la Voix. Ainsi, il se rendra compte qu'on peut guérir, et communiquer de nouveau. Le futur opéré pourra également faire part de ses inquiétudes et interrogations.

B. La déglutition et la reprise alimentaire¹

Immédiatement après l'opération et jusqu'à cicatrisation de la zone pharyngée, le patient est nourri par sonde gastrique. Elle fournit une alimentation spécifique très calorique. Au bout de quelques jours, on effectue un test d'étanchéité avec un liquide coloré : si les essais sont satisfaisants, la sonde est retirée et le patient peut reprendre progressivement une alimentation *per os*.

Dans un premier temps, les aliments sont moulinés, puis mixés. Les textures varient au fur et à mesure, jusqu'à retrouver une alimentation solide normale ou sub-normale.

Il arrive que des patients présentent des troubles dysphagiques, bien que les fausses routes soient désormais impossibles du fait de la suppression du carrefour aéro-digestif. Il peut alors s'agir d'une difficulté de cicatrisation de la zone ORL, ou d'une sténose partielle ou totale de l'œsophage.

Dans ce cas, l'orthophoniste accompagne la réalimentation progressivement :

- en travaillant les praxies bucco-linguo-faciales,
- en adaptant les textures,
- en proposant des positions facilitatrices.

¹ Rousseau T. dir. (2004), *Les approches thérapeutiques en orthophonie, Tome 3, prise en charge orthophonique des pathologies oto-rhino-laryngologiques*, Isbergues : Ortho-éditions.

C. Préalables à la réhabilitation vocale

1. La relaxation

L'intervention chirurgicale, l'éventuel traitement radiothérapeutique complémentaire ou encore la mise en place d'un lambeau au niveau cervical durcissent nettement les tissus. Or l'apprentissage des voix oro et trachéo-œsophagiennes, basé sur la mise en vibration de la bouche œsophagienne, requiert la détente de tout le haut du corps.

En séance d'orthophonie, il sera donc important de débiter par un moment dédié à la relaxation et à la détente générale avant d'entamer le travail vocal.

Des exercices très simples tels que la rotation lente de la tête ou le relâchement des épaules pourront être efficaces. Différentes méthodes peuvent être également proposées. Les plus courantes sont celle de F. Le Huche, dite « technique de relaxation les yeux ouverts ». On peut citer également la méthode de relaxation de Shultz, basée sur les notions de pesanteur et de chaleur et qui se pratique en position allongée, les yeux fermés.

2. Le souffle

La laryngectomie totale dévie l'air pulmonaire de la trachée vers le trachéostome. Néanmoins au sortir de l'opération, la personne laryngectomisée conserve ses habitudes respiratoires antérieures.

Le réflexe d'expirer pour parler demeure, bien qu'il ne soit plus valable pour un laryngectomisé non implanté, l'air pulmonaire s'échappant désormais par l'orifice du cou. Lors de la production de la voix oro-œsophagienne, l'expiration réflexe s'échappe alors par le trachéostome et crée un souffle rauque trachéal qui parasite parfois fortement l'émission vocale.

Le contrôle du souffle pulmonaire et l'apprentissage de l'indépendance des souffles sont donc des paramètres indispensables à la rééducation vocale, avec implant ou non. Les exercices orthophoniques permettront au patient d'acquérir une indépendance complète entre l'air pulmonaire et l'air de la bouche (et de l'arrière-bouche).

La voix trachéo-œsophagienne ne nécessite pas directement l'apprentissage de l'indépendance des souffles, puisque l'air des poumons est directement dévié vers l'œsophage, via l'implant phonatoire. Pour autant, un bon contrôle du souffle pulmonaire est indispensable pour optimiser la production vocale. Le patient apprendra à ajuster son débit expiratoire et à coordonner au mieux l'émission vocale avec l'obturation du trachéostome.

3. Les praxies bucco-linguo-faciales et l'articulation

L'intervention chirurgicale et les traitements complémentaires perturbent fortement les sensations du malade et la tonicité de ses organes bucco-linguo-faciaux.

Un entraînement pratique préalable à la réhabilitation vocale est donc nécessaire pour :

- renforcer la mobilité et le tonus musculaires,
- retrouver des gestes fins et précis.

Et ainsi :

- retrouver une articulation satisfaisante,
- acquérir la technique d'injection propre à la voix oro-œsophagienne
- optimiser la réalimentation.

En séance d'orthophonie, différents niveaux sont travaillés et plusieurs exercices peuvent être proposés :

- les praxies linguales : tirer et rentrer la langue, la faire claquer, balayer le contour des lèvres, la diriger à gauche/à droite,...
- les praxies labiales : étirer et arrondir les lèvres, faire des grimaces, envoyer des baisers,...
- les praxies jugales : gonfler les joues avec l'air résiduel en vue d'obtenir une bonne occlusion labiale, rentrer les joues,...

D. La réhabilitation vocale¹²³

Le patient laryngectomisé va devoir trouver une voix de remplacement, la disparition de la totalité du larynx ainsi que la déviation du trajet de l'air pulmonaire empêchant de retrouver une voix normale. Les organes bucco phonatoires ainsi que l'œsophage vont cependant permettre l'apprentissage d'une voix nouvelle.

Ainsi, plusieurs possibilités s'offrent au patient après l'intervention.

1. La voix chuchotée

Elle est en général une solution d'attente plus qu'une voix « définitive ». Elle est proposée au patient juste après l'intervention, pour qu'il puisse continuer à s'exprimer en attendant de pouvoir s'approprier une nouvelle voix.

La voix chuchotée permet de conserver un bon tonus articulatoire ainsi que l'habitude de la prononciation des mots, préalables très utiles à la parole en voix œsophagienne.

Chez la personne non-laryngectomisée, les cordes vocales sont en semi-ouverture, et c'est le souffle buccal d'expiration ainsi que l'articulation qui font la voix chuchotée. En revanche, chez le patient laryngectomisé, le « souffle buccal » est réduit à la quantité d'air constamment

1 Heuillet-Martin G., Conrad L. (2003), *Du silence à la voix, nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale*. Marseille: Solal.
 2 Rousseau T. dir. (2004), *Les approches thérapeutiques en orthophonie, Tome 3, prise en charge orthophonique des pathologies oto-rhino-laryngologiques*, Isbergues : Ortho-éditions.
 3 Le Huche F., Allali A. (2008), *La voix sans larynx*, Marseille : Solal

présente dans la bouche et l'arrière-bouche du patient. La voix chuchotée qui en résulte est donc de plus faible intensité. Le risque majeur est de compenser ce faible souffle par une sur-articulation de la parole.

Le « chuchotage » exagéré peut aller jusqu'au grenouillage, où des bruits de bouche et de gorge se surajoutent alors à la parole chuchotée.

Bien que ce forçage articulatoire puisse augmenter le volume sonore de la voix chuchotée, il risque de faire obstacle à la suite de la rééducation vocale. En effet, cette exagération entraîne la contraction musculaire du cou et des organes bucco-pharyngés, à l'opposé des principes de décontraction et souplesse que requièrent les voix oro- et trachéo-œsophagiennes.

En séances d'orthophonie, l'accent doit donc être porté sur l'obtention d'une articulation précise mais non exagérée, et sur le contrôle du souffle trachéal pour ne pas parasiter la parole. Pour cela, on entraînera le contrôle de l'indépendance des souffles et si besoin des praxies bucco-linguo-faciales.¹

La voix chuchotée assure la continuité de la communication et constitue une première étape importante vers la réhabilitation vocale. Cependant, il est préférable d'aborder rapidement la voix oro-œsophagienne, ou trachéo-œsophagienne pour les porteurs d'implants, afin d'éviter l'apparition de mauvaises habitudes.

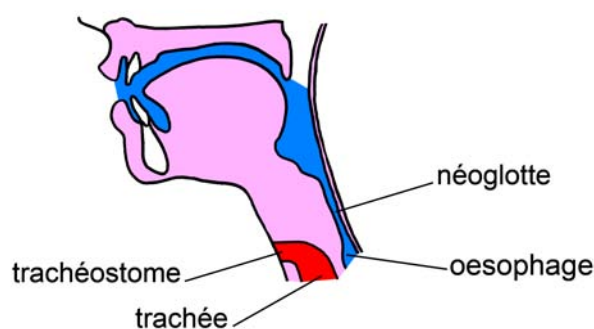
1 Voir partie C. Préalables à la réhabilitation vocale

2. La voix oro-œsophagienne

➤ Son principe

Elle est la plus classiquement utilisée après une laryngectomie totale. Elle est basée sur l'éruclation volontaire et la mise en vibration de la bouche œsophagienne.

L'œsophage sert désormais de vibreur et de réserve d'air, en remplacement du larynx retiré. On appelle ce nouveau centre phonatoire la « néoglote », située au niveau de la partie supérieure de l'œsophage :



L'air pulmonaire ne passant plus par la cavité buccale, c'est l'air contenu dans la bouche et l'arrière-bouche que l'on fait entrer dans l'œsophage par différentes techniques d'injection ou de gobage. Le principe consiste ensuite à laisser ressortir cet air, qui au passage fait vibrer la néoglote et sonorise la parole. Les résonateurs et organes articulateurs de la parole sont les mêmes qu'auparavant (langue, mâchoire, sinus, dents ...) et modulent le son émis.

Rappelons qu'un des éléments préalables à l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne est le contrôle du souffle pulmonaire et la maîtrise de l'indépendance des souffles, afin d'éviter une expiration trachéale intempestive pendant la production vocale. Par ailleurs, un travail des praxies pourra être nécessaire afin de mobiliser les organes bucco-phonateurs que sont la langue, les lèvres et les joues.

Ensuite, l'essentiel de l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne réside dans l'acquisition de l'éruclation contrôlée, par le biais de diverses techniques.

➤ Les différentes techniques d'éruclation contrôlée

On peut distinguer deux manières de faire entrer l'air dans l'œsophage selon qu'on pousse l'air par dessus - c'est l'injection - ou qu'on le tire par dessous - c'est le gobage -.

◆ **L'injection**

On injecte l'air dans l'œsophage par une légère compression de l'air de l'arrière-bouche. Les injections œsophagiennes peuvent être réalisées de différentes façons :

– *par déglutition :*

Cette méthode est à utiliser avec précaution. Toutefois, elle peut éventuellement être présentée en début de rééducation : elle peut aider le patient à prendre conscience du mécanisme d'éruclation et de l'expérimenter.

L'air pénètre dans l'œsophage par le mouvement de déglutition. Le procédé se résume à la consigne « Avalez-Rotez ».

Le patient s'entraîne à partir de l'ingestion d'eau gazeuse, jusqu'à obtenir une éruclation automatique, qui pourra à terme se passer de la déglutition d'un liquide. Une fois l'éruclation maîtrisée, le patient peut commencer à produire une voyelle, puis deux successivement, des syllabes et enfin des mots de longueur croissante jusqu'à la conversation.

Cette technique a l'avantage d'être facilement comprise et réalisable. En revanche, elle présente l'inconvénient majeur de déglutitions importantes, qui forcent le patient laryngectomisé à rejeter l'air avec parcimonie pour ne pas hacher sa parole.

– *par les consonnes injectantes :*

L'injection s'appuie sur le temps de compression de l'air de la bouche qui se produit lors de l'articulation de certaines consonnes, notamment les occlusives sourdes [p/t/k] et les fricatives sourdes [f/s/ch]. La voyelle qui suit une consonne injectante va être produite automatiquement, avec la simple position articuloire des lèvres. Cette technique permet donc de prononcer dès le départ des syllabes, voire des petits mots signifiants, et non pas des voyelles isolées.

La méthode hollandaise repose sur cette technique d'injection, découverte en 1951 par un patient laryngectomisé lui-même, Jean Winter. Cette méthode ne nécessite pas la prise de grande quantité d'air. En effet, le renouvellement de la réserve d'air œsophagienne est assuré par le mouvement même de la parole. Il n'est alors nul besoin de produire le plus de syllabes possibles en une injection. Les reprises d'air peuvent être minimales et fréquentes. Le patient apprendra à les réaliser de façon discrète.

Cependant, la méthode présente un inconvénient; elle ne permet pas la production de voyelles isolées, ou la production de mots commençant pas une voyelle. Une autre technique d'injection, celle des blocages, est alors nécessaire.

– *par les blocages :*

Il s'agit d'effectuer des mouvements de blocage de l'air de la bouche, pour créer une compression de cette quantité d'air, qui va ainsi entrer dans l'œsophage. Le blocage peut se faire sur le modèle articuloire du son consonantique [p] (par les lèvres), du son [t] (avec la pointe de langue), ou du son [k] (par un blocage postérieur).

Contrairement à la technique des consonnes injectantes, une courte pause est marquée après la compression d'air en maintenant la position articuloire; c'est l'ouverture de la bouche qui entraîne l'éruption.

◆ Le gobage

Cette technique, à l'inverse de l'injection œsophagienne, consiste à « tirer » l'air par en-dessous. Il s'agit de créer un appel d'air dans l'œsophage pour faire entrer l'air.

Les premiers gobages se réalisent bouche entrouverte, la mandibule légèrement crispée et le menton avancé. Le patient contracte la sangle abdominale par une inspiration forcée, puis réalise un mouvement inspiratoire par gonflement abdominal. Cet enchaînement a pour but d'abaisser brusquement le diaphragme qui aide à l'introduction d'air dans l'œsophage.

Ces multiples techniques pour acquérir l'éruclation contrôlée ne s'utilisent pas de façon exclusive. Il apparaît même inévitable de les combiner.

Par exemple, la méthode hollandaise ne permet pas à elle seule l'acquisition de la voix oro-œsophagienne, elle doit être couplée avec d'autres procédés, notamment celui des blocages.

Il est donc important que l'orthophoniste propose plusieurs techniques au patient, afin qu'il expérimente et s'approprie celle qui lui semble la plus naturelle. Cependant, il s'agira pour le thérapeute d'orienter vers une méthode d'apprentissage la plus adaptée aux possibilités anatomo-physiologiques du patient.

Au delà de la méthode utilisée, il est fondamental de rappeler l'objectif qui est de donner au patient laryngectomisé le plus rapidement possible les moyens de produire des éruclations volontaires, base de leur future nouvelle voix.

➤ Progression de la rééducation

Une fois le mécanisme d'éruclation mis en place et automatisé, l'orthophoniste doit amener le patient vers une parole efficiente. La progression sera d'une manière générale la suivante :

- production de syllabes simples et des voyelles automatiques, surtout si le patient utilise les consonnes injectantes,
- enchaînement de syllabes simples avec une éruption pour chaque syllabe,
- production de mots contenant une, deux, puis trois syllabes,
- travail en parallèle sur les phonèmes difficiles : sonores, nasales, liquides,
- production d'expressions utiles et de morceaux de phrases,
- allongement des phrases,
- travail au niveau conversationnel.

Il s'agira ensuite pour le patient de parfaire les caractéristiques acoustiques de sa voix œsophagienne : arriver à une certaine fluidité de la parole, une articulation précise et d'intensité suffisante, un timbre agréable sans bruits parasites.

➤ Principales difficultés rencontrées lors de l'usage de la voix oro-œsophagienne

On s'attachera tout au long de l'apprentissage de la voix à limiter l'apparition des défauts tels que :

- le grenouillage qui couvre la voix œsophagienne et n'est autre qu'un chuchotement excessif,
- le souffle trachéal qu'il conviendra de réguler grâce au travail d'indépendance des souffles,
- le bruit d'entrée de l'air dans l'œsophage lorsque l'injection ou le gobage sont trop brutaux,
- la syllabation, qui rend la parole hachée. On pourra alors revenir sur des productions de suites de syllabes,

- une articulation imprécise qui nécessitera un entraînement spécifique, ainsi que la recherche d'une cause dentaire ou d'une paralysie.

Signalons qu'afin de progresser efficacement, le patient doit acquérir un niveau de détente suffisant pour favoriser la souplesse de la bouche œsophagienne et donc l'entrée de l'air dans l'œsophage.

➤ Avantages et inconvénients de la voix oro-œsophagienne

Cette nouvelle voix redonne au patient la possibilité de communiquer de façon autonome puisqu'elle ne nécessite aucun outil particulier.

En revanche, elle est souvent longue à acquérir. Il faudra également du temps pour que la personne laryngectomisée et son entourage se familiarisent avec cette nouvelle voix, plus rauque et moins harmonieuse que la parole laryngée. Vaincre sa gêne de l'éructation et sa honte du handicap sont des enjeux psychologiques majeurs.

C'est au fil du temps, d'un entraînement régulier et par l'expérience que le patient s'approprie sa voix oro-œsophagienne et la perfectionne.

3. La voix trachéo-œsophagienne ou implant phonatoire

➤ Description et principes de l'implant

L'implant phonatoire est une petite prothèse de silicone d'environ un centimètre de long pour quelques millimètres de diamètre. Il est inséré chirurgicalement entre la trachée et l'œsophage. Une collerette à chacune de ses extrémités permet de le maintenir en place dans la fistule trachéo-œsophagienne.

Ainsi, cette communication permet, par l'obturation préalable du trachéostome, de faire passer l'air pulmonaire de la trachée vers l'œsophage. La néoglote se met en vibration au passage de l'air, le son produit est ensuite articulé et modulé par les organes bucco-phonateurs et les cavités de résonance : c'est la voix trachéo-œsophagienne.

Précisons que l'extrémité de l'implant qui se trouve dans l'œsophage, dispose d'un clapet qui ne s'ouvre que dans le sens trachée-œsophage. Il protège ainsi des fausses routes solides et liquides.



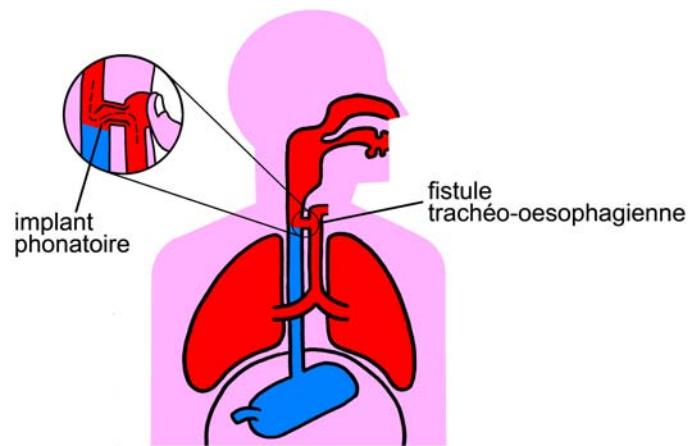
Implant phonatoire (Provox)

➤ Mise en place de l'implant phonatoire

Il peut être inséré directement lors de la laryngectomie totale, en première intention ou « technique primaire ». Cela évite une seconde hospitalisation et permet au patient de retrouver la parole plus rapidement après l'opération que par l'apprentissage de la voix œsophagienne.

L'implant peut également être proposé en seconde intention, à distance de la laryngectomie, en cas d'échec de la voix oro-œsophagienne.

Les techniques de mise en place dépendent du modèle de prothèse utilisé, et du choix du chirurgien. L'implant phonatoire a une durée de vie limitée, de quatre à huit mois en moyenne; il devra donc être changé deux à trois fois par an.



Localisation de l'implant phonatoire

➤ Indications et contre-indications¹

◆ **Indications**

En première intention :

- les conditions anatomo-physiologiques du patient,
- l'acceptation des contraintes relatives à l'implant,
- la motivation du patient après avoir reçu toutes les informations nécessaires.

En seconde intention :

- l'échec de toute réhabilitation vocale, notamment de la voix oro-œsophagienne,
- la disparition de certaines contre-indications de départ.

¹ Le Huche F., Allali A., (1993) *Réhabilitation vocale après laryngectomie totale*, Paris : Masson

◆ Contre-indications

En première intention :

- un trachéostome trop large donc difficile à obturer,
- une mauvaise coordination motrice qui rendrait difficile l'obturation et l'entretien de l'implant,
- un manque de motivation du patient,
- une abondance de sécrétions bronchiques, ou des bronchites chroniques dont les mucosités boucheraient l'implant,
- un reflux gastro-œsophagien qui provoquerait des brûlures,
- une mauvaise acuité visuelle.

En seconde intention :

La pose de l'implant est soumise aux mêmes contre-indications qu'en technique primaire, auxquelles se rajoutent :

- une sténose du trachéostome,
- des spasmes pharyngés.

➤ L'apprentissage de la voix trachéo-œsophagienne

◆ Mise en fonctionnement de l'implant

- Préalables

Avant tout essai phonatoire, il conviendra de faire un test à l'aide d'un liquide coloré afin de

vérifier l'étanchéité du système prothétique. Si le test est concluant, on pourra dès lors expérimenter l'implant.

Précisons qu'il est indispensable d'ôter la canule pour pratiquer la voix trachéo-œsophagienne puisqu'elle gêne le passage de l'air trachéal dans la prothèse. Si toutefois ce n'est pas possible, une canule fenêtrée ou un « bouton trachéal » pourront être une solution.

- Premiers essais vocaux

Ils sont généralement possibles dix à quinze jours après l'opération. Le patient est d'abord guidé par le chirurgien et l'orthophoniste. On lui demande d'inspirer profondément mais sans forcer, puis le médecin ou l'orthophoniste obture le trachéostome et le patient est invité à expirer progressivement. La bouche œsophagienne vibre et produit la voix trachéo-œsophagienne.

La voix peut être produite d'emblée, et le thérapeute peut essayer directement la production de mots courts.

En revanche, il arrive qu'aucun son ne sorte aux premiers essais et il faudra alors en rechercher la cause : l'implant peut être bouché, le clapet bloqué ou la bouche œsophagienne fermée. Le plus souvent, il s'agit d'une mauvaise obturation de l'orifice trachéal et il conviendra d'essayer différentes techniques avec l'orthophoniste.

◆ Progression de la rééducation

- L'obturation de l'orifice trachéal

Pour obtenir une voix trachéo-œsophagienne fiable, le patient doit d'abord trouver la position adéquate pour obturer le trachéostome intégralement. Le plus souvent, la paume de main est sur le thorax et le pouce obture l'orifice. Si la fermeture n'est pas hermétique, des bruits de souffle s'échappent par le trachéostome; il faudra alors essayer d'autres positions ou remédier aux défauts d'obturation au niveau de l'embase du filtre trachéal.

Dans certains cas, le patient bénéficie d'une valve trachéale automatique ou « système mains

libres » : c'est un filtre qui permet au patient de respirer normalement. Cependant dès que celui-ci veut parler, la valve, sensible aux changements de pression, obture automatiquement le trachéostome. L'air est alors directement dirigé à travers l'implant phonatoire.

- La coordination de l'obturation et du souffle pulmonaire

La respiration doit rester détendue et modérée. L'essentiel sera de coordonner les gestes : libérer le trachéostome au moment de la reprise d'air, et l'obturer de nouveau hermétiquement tout au long de l'expiration sonorisée.

- La tenue du son : les voyelles isolées

Une fois la position adéquate trouvée, le premier exercice consiste à prolonger des voyelles isolées, puis à les alterner. Cet exercice permet de soutenir le souffle pulmonaire.

- Utilisation dans la parole

Contrairement à l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne, l'entraînement fastidieux de répétition de syllabes n'est pas nécessaire. La rééducation se poursuit directement avec la production de séries automatiques (chiffres, jours de la semaine,...) d'expressions de la vie courante et de phrases de longueur croissante.

- L'expressivité

Parallèlement, l'orthophoniste invitera le patient à retrouver son expressivité naturelle et faire varier ses intonations et son intensité vocale, en conversation spontanée et lors d'exercices de lecture.

➤ L'entretien de l'implant

Pour optimiser la voix trachéo-œsophagienne, il est nécessaire de maintenir la bonne perméabilité de l'implant; pour cela, il doit faire l'objet d'une attention toute particulière du

patient, et être nettoyé une à deux fois par jour.

Pour effectuer ces soins, le patient sera muni d'un écouvillon spécial qui permet de récolter les mucosités trachéales introduites dans l'implant.

Le patient prendra alors l'habitude de surveiller régulièrement son trachéostome et la prothèse phonatoire, afin de repérer d'éventuelles anomalies : rétrécissement de l'orifice trachéal, fuite de liquide autour de l'implant, apparition de champignons.

➤ Principales difficultés rencontrées lors de l'usage de la voix trachéo-œsophagienne

On peut retrouver les mêmes types de défauts qu'en voix oro-œsophagienne, comme le grenouillage, l'articulation imprécise et la syllabation.

D'autres sont plus spécifiques à l'utilisation de la prothèse phonatoire, tels que :

- une voix forcée et serrée, provoquée par un appui exagéré sur le trachéostome ou une hypertonicité de la bouche œsophagienne;
- des bruits parasites de fuite d'air au niveau du trachéostome, dûs à un défaut d'étanchéité du doigt ou de l'embase d'un filtre;
- l'introduction d'air dans l'œsophage sur le principe de la voix oro-œsophagienne.

➤ Avantages et inconvénients

Les avantages :

- la voix trachéo-œsophagienne présente de très bons résultats phoniatriques, meilleurs qu'en voix oro-œsophagienne; en effet, ses caractéristiques acoustiques (rythme, intensité, débit et expressivité) sont très proches de la parole laryngée;

- l'apprentissage est très simple puisque le mécanisme de soufflerie pulmonaire est le même qu'en voix laryngée;
- le retour à la parole et à la communication est rapide voire quasi immédiat.

Les inconvénients :

- les soins d'hygiène fréquents relatifs à l'implant et sa surveillance régulière;
- les complications qui peuvent être multiples et récurrentes et qui, à terme, peuvent décourager un patient de porter un implant;
- l'obturation du trachéostome qui empêche de garder les mains libres en conversation, sauf en cas de port d'une valve phonatoire automatique « mains libres ». Par ailleurs, l'obturation manuelle du trachéostome pointe également le handicap de la personne.

Si la personne supporte bien l'implant phonatoire et effectue correctement les soins, la voix trachéo-œsophagienne permet un retour optimal à la parole et à la communication sociale. En revanche, il est fortement conseillé d'apprendre aussi la voix oro-œsophagienne, afin de suppléer une éventuelle défaillance de l'implant.

Si toutefois aucune réhabilitation vocale oro- ou trachéo-œsophagienne n'est possible, on pourra proposer le vibreur externe.

4. Le vibreur externe

➤ Principe

C'est un appareil électrique de forme cylindrique doté d'une membrane vibrante. Celle-ci s'applique sur la peau du cou, ou au niveau du plancher buccal, et fait vibrer les tissus externes jusqu'aux cavités bucco-pharyngées.

Le vibreur externe est aussi appelée « prothèse externe à transmission vibratoire transcutanée », « laryngophone » ou encore « larynx artificiel ».

➤ Conditions d'utilisation

Il est proposé au patient lorsque la voix œsophagienne, oro- ou trachéo-, est impossible à obtenir, ou que le patient est difficilement intelligible. Il peut également être une solution transitoire pendant l'acquisition de la nouvelle voix.

Pour un résultat optimal, le patient doit disposer d'une bonne articulation de la parole. Un travail préalable de la voix chuchotée peut parfois s'avérer nécessaire. Le patient cherchera lui-même, à tâtons, le positionnement idéal de la prothèse externe.

Les conseils du thérapeute seront par la suite sensiblement les mêmes que pour l'apprentissage des voix oro- ou trachéo- œsophagiennes : conserver un rythme et un débit naturels, diminuer le souffle trachéal, coordonner la mise en marche avec la parole.

En revanche, une peau durcie par la radiothérapie ou la présence d'un jabot peuvent empêcher la qualité de transmission de l'appareil et rendre difficile voire impossible son utilisation.

➤ Avantages et inconvénients

L'utilisation du vibreur externe nécessite peu d'entraînement. Cependant, la voix produite reste artificielle, mécanique, impersonnelle et monotone. Son usage relativement facile et rapide permet de rétablir temporairement une communication, mais le laryngophone reste une « voix de secours », en cas d'échec de la voix œsophagienne.

E. L'accompagnement familial

L'orthophoniste a un rôle important d'accompagnement à jouer auprès du patient et de sa famille. En premier lieu en apprenant au patient les mécanismes d'une nouvelle voix.

Mais il devra également, lors de sa prise en charge, tenir compte des aspects psychologiques et proposer une écoute attentive ainsi que des conseils avisés dans la mesure du possible, en associant toujours l'entourage.

Il ne devra pas hésiter à proposer au patient de consulter un spécialiste s'il perçoit des sentiments de découragement persistants. Il pourra aussi lui suggérer d'adhérer à une association de laryngectomisés et mutilés de la voix.

F. La prise en charge pluridisciplinaire

Naturellement, la prise en charge orthophonique s'intègre dans un parcours médical plus global qui fait intervenir d'autres professionnels de santé. Ainsi,

- le médecin ORL assure le suivi médical général,
- le radio-oncologue intervient dans la mise en place des traitements complémentaires,
- le kinésithérapeute prend en charge la rééducation respiratoire pour le désencombrement du patient, les éventuels massages afin d'assouplir les tissus, l'endermologie,...
- le diététicien gère la nutrition du patient jusqu'au retour à une alimentation normale,
- le psychologue peut intervenir à la demande du patient,
- l'assistant social peut être sollicité par l'équipe en cas de difficultés socio-économiques.

III. LES COMPETENCES DE L'ORTHOPHONISTE

A. Formation dans le domaine de la laryngectomie

1. Le décret de compétences ¹

Conformément à l'article 3 du décret de compétences de l'orthophoniste, n°65-240 du 25 Mars 1965, modifié par le décret n°83-766 du 24 Août 1983, le décret du 30 Mars 1992, et le décret n°2002-721 du 2 Mai 2002 ; et énonçant la liste des actes professionnels accomplis par les orthophonistes, « L'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants : [...] Dans le domaine de la pathologie oto-rhino-laryngologique : [...] la rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle pouvant justifier l'apprentissage des voix oro-œsophagiennes ou trachéopharyngienne et de l'utilisation de toute prothèse phonatoire ».

2. La formation initiale

Il existe actuellement quinze centres de formation d'orthophonistes en France, à Besançon, Bordeaux, Caen, Lille, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Strasbourg, Toulouse et Tours. La formation initiale s'articule entre cours théoriques et stages pratiques, sur quatre années universitaires.

On observe que malgré de 'grandes lignes' communes, de nombreuses disparités existent entre les différents centres de formation :

- les cours spécifiques en laryngectomie n'existent pas dans toutes les écoles, et lorsque c'est

¹ Brin F., Courrier C., Lederlé E., Masy E. (2004), *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : ortho éditions.

le cas, le niveau horaire varie d'une école à l'autre. Le nombre d'heures de cours dans le domaine plus général de la pathologie oro-rhino-laryngologique varie également;

- certaines écoles n'imposent pas de stage « laryngectomie » obligatoire, mais un stage en ORL, toutes pathologies confondues.

L'intérêt de ce paragraphe n'est pas de pointer quelle école ne propose pas de cours ou de stage en laryngectomie, mais de démontrer à quel point la formation initiale, sensée être une base commune à chaque nouvel orthophoniste, induit déjà pour les jeunes professionnels des différences de niveau dans la maîtrise de certaines rééducations.

Notre propre expérience nous permet de présenter comment se déroule la formation à l'école de Nancy :

- en première année, 70 heures d'anatomo-physio-pathologie ORL ainsi qu'environ 30 heures de cours de phoniatry sont proposées;

- en deuxième année, 20 heures de cours sont consacrées à la laryngectomie, et 3 demi-journées d'observation en consultations ORL sont obligatoires;

- en troisième année, un stage laryngectomie de 10 à 12 demi-journées minimum est également obligatoire;

- 4 stages dits « libres » obligatoires nous sont également proposés, afin que chacun puisse découvrir d'autres professions en lien avec l'orthophonie ou approfondir un champ de rééducation spécifique.

3. La formation continue

Elle offre la possibilité aux orthophonistes qui le désirent de continuer à se former ou d'obtenir un complément de formation dans des domaines qui les intéressent.

On recense malheureusement peu de formations visant la prise en charge de la laryngectomie

ou plus globalement les troubles de la voix d'origine organique. D'après les conclusions de certains mémoires, les orthophonistes libéraux souhaiteraient voir augmenter l'offre annuelle de formation dans ces champs de rééducation.

B. Différents lieux de prise en charge

Après l'intervention chirurgicale, plusieurs modalités de prise en charge sont possibles. La réhabilitation vocale peut se faire à l'hôpital, en centre de rééducation intensive, et/ou en cabinet libéral :

1. En cabinet libéral

Les orthophonistes sont habilités à prendre en charge les patients laryngectomisés, à raison de deux séances par semaine en moyenne. La rééducation en libéral peut être en complément d'un suivi à l'hôpital ou en centre. Cette prise en charge s'avère indispensable pour les patients résidant loin de l'hôpital.

2. À l'hôpital

Le patient laryngectomisé peut choisir de poursuivre sa rééducation auprès du service orthophonique de l'hôpital. Les séances ont lieu deux à trois fois par semaine, en individuel ou en petit groupe.

3. En centre de rééducation intensive

Des centres de rééducation spécialisés proposent des stages de plusieurs semaines en internat. La prise en charge est globale : hébergement, soins médicaux et paramédicaux quotidiens. L'apprentissage de la voix œsophagienne est intensif à raison de deux séances d'orthophonie par jour, en individuel et en groupe. La présence d'autres malades peut être un élément stimulant pour le patient.

Le centre permet aussi de détacher le patient d'un éventuel milieu familial ou socio-économique défavorable.

C. Le travail interdisciplinaire

Dans le cadre de la prise en charge du patient laryngectomisé, l'orthophoniste est amené à travailler en interaction avec les autres professionnels de santé : médecins/chirurgiens ORL, kinésithérapeutes, psychologues, infirmiers ou encore diététiciens.

Ce travail interdisciplinaire est facilité en milieu hospitalier. En cabinet libéral, l'initiative revient à l'orthophoniste de se mettre en relation avec les autres professionnels quand cela est nécessaire.

L'équipe médicale peut ainsi partager ses connaissances et échanger des informations, afin d'assurer une prise en charge globale et cohérente autour du patient. De même, chaque professionnel doit savoir orienter le malade vers ses confrères lorsqu'il estime que cela est nécessaire et adapté aux besoins du patient.

D. Besoins et demandes des orthophonistes en libéral

Il faut signaler que malheureusement et bien que les orthophonistes libéraux soient habilités à recevoir le patient laryngectomisé, nos lectures ainsi que les témoignages d'orthophonistes en centre hospitalier révèlent un réel manque de prise en charge, et une certaine difficulté pour les patients à trouver rapidement un orthophoniste libéral proche de leur domicile et compétent pour la réhabilitation vocale.

Il apparaît que les orthophonistes regrettent ce manque de formation et d'assurance pour ce type de rééducation, et le justifient en grande partie par un manque de formation initiale. D'autres reconnaissent également ressentir une appréhension vis-à-vis de la pathologie et du patient, la présence du trachéostome les déstabilisant parfois au point de refuser la prise en charge.

Cependant, ces mêmes professionnels libéraux sont en demande :

- en premier lieu d'une formation initiale plus complète dans le domaine de la laryngectomie, avec renforcement du nombre d'heures de cours théoriques et de stages pratiques,
- mais font également la proposition d'avoir à disposition des outils complémentaires synthétiques et pratiques, types guide de rééducation auquel se référer tout au long de la prise en charge, ou encore support vidéo,
- enfin d'une offre plus importante de formation continue dans le domaine de la laryngectomie et de la pathologie vocale d'origine organique.

PARTIE PRATIQUE

I. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DE TRAVAIL

A. Naissance du projet

C'est d'un intérêt certain et commun pour la rééducation des troubles d'origine ORL et plus particulièrement dans le cadre de la laryngectomie que le thème de notre mémoire de fin d'études a émergé.

Ce sont par la suite nos lectures ainsi que diverses discussions avec nos maîtres de stages, aussi bien en libéral qu'en milieu hospitalier, qui nous ont menées à l'idée de créer un outil pratique de rééducation pour les orthophonistes.

B. Problématique

Notre problématique émane d'un constat : les orthophonistes libéraux manquent de formation et de connaissances dans le domaine de la pathologie ORL et plus particulièrement dans celui de la laryngectomie totale.

De ces éléments découlent un manque de confiance en leurs compétences, et une appréhension certaine face au patient et sa pathologie. Ajoutons à cela les craintes compréhensibles face à une intervention chirurgicale aussi lourde et à la mutilation qu'elle engendre : celles-ci peuvent aboutir à un manque d'appétence voire à un désintérêt pour cette prise en charge.

En effet le trachéostome, le principe de l'éructation, les aspects psychologiques sont des éléments qui déstabilisent souvent les orthophonistes libéraux lorsqu'ils n'ont encore jamais reçu de patient laryngectomisé total, ou ne se sont pas formés pour cette rééducation spécifique après leurs études.

En conséquences, les patients, à leur sortie de l'hôpital, ont des parfois difficultés à trouver un orthophoniste proche de leur domicile et compétent pour cette prise en charge.

C'est ainsi que notre problématique s'est développée, aboutissant à cette question : « Comment remédier au manque de formation et de confiance des orthophonistes libéraux pour la prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale ? »

C. Objectifs

Notre objectif découle tout naturellement de la problématique : créer un guide pratique à l'usage des orthophonistes libéraux, pour la prise en charge du patient laryngectomisé total.

Nous souhaitons aider les professionnels dans cette prise en charge spécifique, et les amener ainsi à accueillir le patient laryngectomisé total de façon plus systématique et adaptée. Nous espérons que ce support pratique complètera leurs connaissances et leur permettra de gagner en confiance.

Car si l'on observe un manque de formation ou d'appétence, il faut toutefois signaler une réelle demande des orthophonistes pour se former davantage. Ces données apparaissent clairement dans plusieurs mémoires d'orthophonie que nous avons consultés.¹²

D. Démarche

Afin de définir le contenu de notre guide, nous avons choisi de réaliser deux études préalables qui nous semblaient incontournables :

- tout d'abord le recueil des éventuels besoins et demandes des orthophonistes, relatifs à la prise en charge du patient laryngectomisé total. Cette recherche s'est effectuée par la diffusion de questionnaires envoyés par mail aux orthophonistes français, concernant les différents thèmes de la rééducation,
- puis la rencontre de patients laryngectomisés ayant eux-mêmes bénéficié d'une prise

1 Lombard C. (2009), *Orthophonie et oncologie ORL : le rôle de l'orthophoniste auprès des patients opérés d'une chirurgie buccopharyngolaryngée*. Mémoire d'orthophonie, université Nancy.

2 Paquis L., (2002), *Orthophonie laryngectomie totale : vers une démythification de la prise en charge*. Mémoire d'orthophonie, université Nancy.

en charge orthophonique en cabinet libéral. L'objectif ici était de recueillir leurs témoignages concernant la prise en charge orthophonique : les éléments qui les ont aidés, les conseils les plus utiles que l'orthophoniste a pu leur fournir, les domaines dans lesquels ils ont en revanche senti l'orthophoniste plus hésitant, la cohérence des informations données à l'hôpital avec celles données en libéral,...

Globalement, nous avons souhaité avoir un « retour » personnel et le plus objectif possible des patients sur le déroulement de leur rééducation post-opératoire en libéral, et toute remarque qu'ils pouvaient nous communiquer était enrichissante.

Par ailleurs, la lecture d'autres guides déjà existants dans différents domaines a orienté le choix de notre mise en forme.

II. METHODOLOGIE

A. Moyens

1. Choix du support

Le choix du support « papier » s'est imposé rapidement. En effet, le guide est un outil synthétique et pratique, pouvant contenir de nombreux types d'informations. Il permet d'aborder tous les grands domaines de la prise en charge de la personne laryngectomisée. Des schémas et photos peuvent s'ajouter afin d'être le plus complet possible.

Enfin, il se consulte facilement et ne nécessite aucun autre matériel. L'orthophoniste pourra y trouver rapidement les informations dont il a besoin.

L'éventualité d'un support vidéo s'est également posée; cependant, la création d'un CD-ROM ou DVD requiert un travail technique très conséquent, difficilement réalisable dans le temps

qui nous était imparti.

2. Choix de la cible du guide

Le guide est destiné à tous les orthophonistes de France travaillant en cabinet libéral, ayant déjà pris en charge ou non des personnes laryngectomisées et quel que soit leur niveau de formation dans ce domaine.

3. Questionnaires destinés aux orthophonistes libéraux

➤ Objectifs

Ce questionnaire a pour principal objectif de cibler les besoins et demandes des orthophonistes, quant à la prise en charge de patients ayant subi une laryngectomie totale.

Il permet de faire un état des lieux de la pratique orthophonique libérale dans ce domaine. Il s'agit de faire le point sur :

- les connaissances des orthophonistes quant à l'intervention chirurgicale et ses conséquences,
- la pratique de la rééducation orthophonique,
- les éventuelles appréhensions et difficultés rencontrées lors de cette prise en charge.

L'analyse des réponses constitue ainsi une base de données fondamentale pour adapter au mieux le contenu de notre guide.

➤ Cible

Critères d'inclusion

Le questionnaire s'adresse aux orthophonistes travaillant en cabinet libéral, à temps complet ou partiellement.

Critères d'exclusion

Les orthophonistes qui exercent en centre (hors centre de rééducation intensive) ou en milieu hospitalier (hors service ORL) ne sont pas amenés à rencontrer ce type de patients. Le questionnaire ne leur est donc pas adressé.

Concernant les orthophonistes qui travaillent en service hospitalier ORL ou en centre de rééducation intensive, nous partons du principe qu'il a été nécessaire pour eux de se former dans le domaine de la laryngectomie. Ils ne sont donc pas la cible prioritaire pour un guide de rééducation.

➤ Construction

Pour plus de clarté et de précision, nous avons organisé le questionnaire selon les grands domaines abordés lors de la rééducation d'une personne laryngectomisée.

Ainsi, les questions s'articulent autour des thèmes suivants :

- préalables
- la laryngectomie totale
- le trachéostome
- la respiration
- la voix
- l'alimentation
- les ressources

La majorité des questions sont fermées, à réponses oui/non, parfois avec le choix d'une

réponse intermédiaire (« à peu près »).

Certaines questions sont ouvertes. L'orthophoniste est alors invité à écrire quelques mots, souvent pour préciser sa précédente réponse.

➤ Mode de diffusion et recueil des données

Nous avons choisi de diffuser notre questionnaire et d'en recueillir les réponses par courriel. La diffusion du questionnaire par voie postale aurait été plus fastidieuse et plus coûteuse en temps et en argent.

Signalons que les listes de contacts électroniques dont nous avons disposé, sont celles des adhérents des syndicats orthophonistes de France : FNO (Fédération Nationale des Orthophonistes) et FOF (Fédération des Orthophonistes de France);

En dehors de tout parti pris, c'est la solution la plus rapide et pratique que nous avons trouvée.

4. Entretiens avec des patients laryngectomisés

➤ Choix de la rencontre

Il nous a semblé évident de rencontrer les personnes dont nous essayons d'appréhender la prise en charge, à savoir les patients laryngectomisés eux-mêmes.

Le contact direct avec la personne nous permet d'établir une conversation plus spontanée et d'ajuster nos questions au fur et à mesure.

Par ailleurs, les patients ont tous une histoire singulière, qu'il aurait été difficile de résumer en un questionnaire type.

➤ Objectifs

Rencontrer des personnes laryngectomisées a plusieurs objectifs :

- avoir le point de vue des patients eux-mêmes sur leur suivi orthophonique en libéral,
- appréhender concrètement le parcours « type » d'une personne laryngectomisée,
- confronter nos connaissances théoriques à la vie quotidienne des malades.

Les informations recueillies nous permettent ainsi d'être le plus complet possible dans le guide pour mieux conseiller les orthophonistes, par exemple sur des conseils pratiques de la vie quotidienne du patient.

A travers le témoignage des malades, il n'est en aucun cas question de juger le travail des orthophonistes qui les ont suivis. Nous tentons simplement de comprendre le cheminement des patients dans leur prise en charge libérale et leurs éventuelles remarques et suggestions.

➤ Cible

Critères d'inclusion

L'entretien s'adresse aux personnes ayant subi une laryngectomie totale et dont la rééducation orthophonique s'effectue en cabinet libéral.

Nous avons choisi de rencontrer des personnes laryngectomisées dont la réhabilitation vocale est terminée. Ainsi, la personne dispose du recul nécessaire pour nous parler de son parcours et de la façon dont elle a été prise en charge.

Critères d'exclusion

Nous n'avons pas considéré les personnes ayant suivi une rééducation orthophonique exclusivement à l'hôpital ou en centre de rééducation intensive.

➤ Construction

Nous avons opté pour un entretien semi-directif. Nous avons donc préparé une trame de questions, récapitulant les principaux sujets à aborder :

- l'anamnèse générale : date de l'opération, présence d'un implant phonatoire ou non,
- la prise en charge à l'hôpital : la réalimentation, le retrait de la canule,
- les traitements complémentaires : les éventuels effets secondaires et les moyens pour les réduire,
- les informations reléguées par l'orthophoniste libéral : l'utilisation de schémas, le rappel des soins d'hygiène, la capacité à répondre aux questions du patient,
- la réhabilitation et les méthodes de rééducation choisies par l'orthophoniste,
- le rôle de l'association des mutilés de la voix.

Nous avons volontairement laissé place à la spontanéité de la discussion, ce qui nous a permis d'adapter nos questions à l'histoire de chaque patient, et d'obtenir des témoignages plus riches d'informations qu'un entretien dirigé.

B. Résultats

1. **Exploitations des réponses au questionnaire**

➤ Présentation de la population interrogée

112 orthophonistes ont répondu au questionnaire. Le nombre d'années d'exercice libéral varie de 1 à 38 ans.

Nous avons choisi de dépouiller ces questionnaires en scindant la population en deux tranches :

- les professionnels ayant plus de 5 ans d'expérience en libéral,
- les professionnels ayant moins de 5 ans d'expérience en libéral.

Nous souhaitons ainsi observer si des différences entre les deux catégories sont significatives. Les résultats pourraient alors préciser la population ciblée par le guide.

Parmi les 112 professionnels ayant répondu, 73 ont plus de 5 ans d'expérience en libéral, et 39 en ont moins de 5.

➤ Présentation des résultats

Pour les questions ouvertes, nous présentons les réponses par ordre de fréquence. La totalité des interrogés n'ayant pas systématiquement répondu à toutes les questions ouvertes, nous ne pouvons présenter de résultats chiffrés.

Lorsque cela est significatif, nous différencions les réponses des plus de cinq ans d'expérience en libéral de celles des moins de cinq ans

3. Avez-vous déjà pris en charge un patient ayant subi une laryngectomie totale?

	Plus de 5 ans	Moins de 5 ans	Total
OUI	79,50%	25,60%	60,70%
NON	20,50%	74,40%	39,30%

A moins de 5 années d'exercice professionnel, peu d'orthophonistes ont eu l'occasion de prendre en charge un patient ayant subi une laryngectomie totale.

➤ Si oui, avez-vous pris contact avec l'hôpital/l'orthophoniste de l'hôpital avant de recevoir le patient?

- OUI 73,80%
- NON 26,20%

La majorité des orthophonistes libéraux a pris contact avec l'équipe médicale de l'hôpital, mais on constate que ce n'est pas systématique.

4. Vous est-il déjà arrivé de refuser ce type de prise en charge?

- OUI 26,10%
- NON 73,90%

Le nombre de refus de prise en charge d'un patient laryngectomisé reste élevé.

➤ Si oui, pour quelles raisons?

Plus de 5 ans

- a. Manque de formation/de connaissances
- b. Pas de créneau
- c. Quand le patient n'a aucune base en voix oro-œsophagienne (VOO) ou n'a pas fait de stage en centre au préalable

Moins de 5 ans

- a. Manque de formation
- b. Manque de confiance
- c. Manque de pratique
- d. Crainte

5. Dans quelles parties de la prise en charge ressentez-vous le plus de difficultés, de doutes? (rééducation vocale, aspects psychologiques, etc.)

Plus de 5 ans

- a. Rééducation vocale/apprentissage de la VOO
- b. Tous les domaines
- c. Contexte psychosocial
- d. Aspects médicaux techniques
- e. Trachéostome
- f. Implant phonatoire
- g. Gestion de l'échec
- h. Méconnaissance de la pathologie et de la rééducation
- i. Automatisation de la voix
- j. Arrêt de la rééducation
- k. Traitements complémentaires et leurs effets
- l. Indépendance des souffles
- m. Explication du mécanisme de la VOO

Moins de 5 ans

- a. Rééducation vocale/progression en VOO
- b. Conseils pratiques/partie technique
- c. Aspects psychologiques
- d. Tous les niveaux
- e. Crainte car pas assez formé
- f. En cas d'échec de la voix

6. Au cours de votre formation initiale, avez-vous eu l'occasion d'effectuer un stage auprès de patients laryngectomisés?

- OUI EN LIBERAL 11,70%
- OUI EN HOPITAL 44,50%
- OUI EN CENTRE DE REEDUCATION 19,50%
- NON 24,20%

Un orthophoniste sur quatre n'a pas effectué de stage en laryngectomie au cours de sa formation initiale.

LA LARYNGECTOMIE TOTALE

7. Savez-vous expliquer sa nouvelle anatomie au patient?

- OUI 66,70%
- A PEU PRES 28,80%
- NON 3,60%

Un tiers des orthophonistes ne maîtrise pas complètement la nouvelle anatomie du patient après intervention.

➤ Si non, pouvez-vous préciser vos difficultés :

Plus de 5 ans

- a. Manque de connaissances techniques
- b. Manque de schémas

Moins de 5 ans

- a. Méconnaissance des structures ôtées
- b. Nécessité de reprendre ses cours
- c. Aucune pratique depuis la sortie de l'école

8. Avez-vous à votre disposition le matériel nécessaire (schémas, dessins) pour appuyer vos explications?

- OUI 67,80%
- NON 32,10%

Un grand nombre d'orthophonistes (un tiers) ne dispose pas des supports nécessaires pour expliquer au patient les conséquences anatomiques de l'opération.

➤ Si oui, pouvez-vous indiquer vos références :

a. Ouvrages de F. Le Huche

Le Huche F., Allali A., *La voix sans larynx*, Marseille : Solal

Le Huche F., Allali A., *Réhabilitation vocale après laryngectomie totale*. Paris : Masson.

b. Dictionnaire d'orthophonie

Brin F., Courrier C., Lederlé E., Masy E., *Dictionnaire d'orthophonie*, Isbergues : Ortho éditions.

c. Mes propres schémas

d. Cours laryngectomie

e. Du silence à la voix

Heuillet-Martin G., Conrad L., *Du silence à la voix, nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale*, Marseille: Solal.

f. Guide de l'association des mutilés de la voix

Cros P. : *Oui, on peut vivre sans larynx*,. Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix.

g. Brochures fournisseurs matériel

9. Un récapitulatif sur les différents traitements complémentaires à la chirurgie vous semblerait-il utile?

- OUI 92,00%
- NON 8,00%

Les orthophonistes libéraux sont **nettement en demande d'informations sur les traitements complémentaires** à la laryngectomie totale.

➤ Si oui, pouvez-vous préciser :

- a. Radiothérapie
- b. Chimiothérapie
- c. Durée des traitements
- d. Nouveaux traitements
- e. Informations du patient concernant les conséquences
- f. Prise en charge en kinésithérapie (drainage, kiné respiratoire)
- g. Prises en charge annexes du patient, en plus de l'orthophonie
- h. Prévention de la récurrence

10. Un récapitulatif sur les différents effets secondaires que peuvent entraîner ces traitements vous semblerait-il utile?

- OUI 88,10%
- NON 11,90%

Les orthophonistes libéraux sont en demande quant aux effets secondaires de ces traitements.

➤ Si oui, pouvez-vous préciser :

- a. Effets de la radiothérapie à moyen et long terme
- b. Information du patient
- c. Fatigue
- d. Hyposialie
- e. Agueusie
- f. Effets sur les muscles
- g. Anosmie
- h. Problèmes dentaires
- i. Déglutition
- j. Durcissement des tissus
- k. Diminution de la sensibilité
- l. Fistule trachéo-œsophagienne

11. Après information auprès du radiothérapeute, pensez-vous pouvoir donner des conseils au patient afin de réduire les effets de ces traitements complémentaires?

- OUI 14,50%
- EN PARTIE 47,30%
- NON 29,10%

Très peu d'orthophonistes se sentent capables de reléguer les informations du radiothérapeute au patient concernant les effets de ces traitements complémentaires.

12. Vous sentez-vous capable d'aborder les aspects psychologiques de la laryngectomie totale? Pouvez-vous développer ou donner des exemples.

Plus de 5 ans

Moins de 5 ans

Non : 4

Non : 14: un outil serait bienvenu

Oui : 20, dont:

Oui : 20, dont:

- a. Écoute active et empathie plutôt que solutions
- b. Orientation vers psychologue
- c. Aborde le regard de l'autre et l'aspect esthétique
- d. Aborde la voix: aspect social/communication
- e. Manque de disponibilité des chirurgiens
- f. Aborde l'aspect définitif de la laryngectomie totale
- g. Mise en place d'une séance café une fois par mois, en groupe

- a. Aborde la mutilation et le travail de deuil
- b. Oriente en psychologie
- c. Écoute et encouragements
- d. Aborde le regard de l'autre
- e. Oriente vers association
- f. Aborde l'isolement
- g. Aborde la notion de rot

LE TRACHEOSTOME

13. Connaissez-vous les différents moyens de protection du trachéostome?

- OUI 26,20%
- QUELQUES UNS 57,30%
- NON 16,50%

En majorité, seulement quelques moyens de protection du trachéostome sont connus des orthophonistes.

14. Savez-vous expliquer les conditions de sevrage de la canule?

- OUI 19,50%
- NON 80,50%

La grande majorité des orthophonistes libéraux ne connaît pas les conditions de sevrage de la canule.

➤ Pouvez-vous préciser vos difficultés :

- a. Souvent déjà fait à l'hôpital: est-ce du ressort de l'orthophoniste?
- b. Méconnaissance de la progression
- c. A oublié
- d. Par quoi commencer et quand?
- e. Aucune expérience
- f. Méconnaissance des différents types de canule
- g. Crainte

15. Savez-vous expliquer au patient les soins de base à appliquer pour entretenir l'hygiène du trachéostome?

- OUI 17,00%
- A PEU PRES 43,70%
- NON 39,30%

La majorité des orthophonistes n'est pas à l'aise avec les soins d'hygiène du trachéostome, et une grande partie (40%) **ne sait pas du tout** en quoi consiste ces soins.

16. Savez-vous expliquer au patient comment se désencombrer en cas de bouchon muqueux?

- OUI 30,60%
- NON 69,40%

La plupart des orthophonistes (deux sur trois) ne connaît pas les gestes à appliquer pour se désencombrer.

LA RESPIRATION

17. Savez-vous pourquoi il est nécessaire au patient de maîtriser l'indépendance des souffles?

- OUI 75,90%
- NON 24,10%

La majorité des orthophonistes libéraux connaît l'importance de l'indépendance des souffles dans la rééducation mais **un quart** l'ignore.

18. Êtes-vous capable de la mettre en place chez un patient laryngectomisé?

	Plus de 5 ans	Moins de 5 ans	Total
OUI	69,90%	42,50%	60,20%
NON	30,10%	57,50%	39,80%

D'une manière générale, la majorité des orthophonistes est capable de mettre en place l'indépendance des souffles chez un patient laryngectomisé.

Cependant, il apparaît que ce sont les professionnels de plus de cinq ans d'exercice qui maîtrisent le mieux cette pratique.

Les jeunes orthophonistes semblent avoir plus de difficultés à ce niveau de la rééducation.

19. Vous sentez-vous à l'aise dans l'explication du mouchage au patient?

	Plus de 5 ans	Moins de 5 ans	Total
OUI	45,80%	29,70%	40,40%
NON	54,20%	70,30%	59,60%

La technique du mouchage ne semble **pas bien connue** des orthophonistes libéraux.

C'est encore plus significatif pour les jeunes professionnels.

20. Connaissez-vous la rééducation de l'olfaction?

- OUI 29,00%
- NON 71,00%

La rééducation de l'olfaction est méconnue pour **plus de deux tiers** des orthophonistes.

21. La pratiquez-vous?

- OUI 14,40%
- NON 85,60%

Très peu d'orthophonistes pratiquent cette rééducation.

➤ Si non, pour quelles raisons?

- a. Méconnaissance
- b. Priorité à la voix
- c. Pas de demande des patients
- d. Pas le temps
- e. Manque de pratique

LA VOIX

22. Connaissez-vous toutes les techniques de rééducation vocale à proposer au patient?

- OUI 21,20%
- QUELQUES UNES 62,00%
- NON 16,80%

17% des orthophonistes ne connaissent aucune technique de rééducation vocale et la grande majorité n'en connaît que quelques unes.

23. Savez-vous expliquer le principe de la voix oro-œsophagienne?

- OUI 62,00%
- A PEU PRES 34,50%
- NON 3,50%

La majorité est à l'aise dans l'explication du principe de la voix oro-œsophagienne, mais cette notion reste assez floue pour un tiers des orthophonistes .

24. Pensez-vous qu'il est indispensable de savoir éructer pour assurer ce type de rééducation?

- OUI 28,30%
- NON 54,00%
- JE NE SAIS PAS 17,70%

Un quart des orthophonistes pense à tort qu'il est indispensable de savoir éructer pour assurer cette prise en charge.

25. Est-ce que le fait de ne pas savoir éructer spontanément vous a déjà amené à craindre, voire à refuser ce type de prise en charge?

- OUI 33,40%
- NON 66,60%

Un tiers des orthophonistes interrogés a craint, voire a refusé de prendre en charge des patients laryngectomisés en raison de leur difficultés à éructer spontanément.

26. Auriez-vous besoin d'exemple(s) de progression type d'apprentissage de la voix oro-œsophagienne?

- OUI 74,60%
- NON 25,40%

Environ trois quarts des orthophonistes sont en demande.

➤ Précisez éventuellement :

Plus de 5 ans

- a. Progression de la VOO
- b. Fiche synthétique à donner au patient

Moins de 5 ans

- a. Trame générale de progression
- b. Liste de mots, idées d'exercices
- c. Besoin de refaire un stage
- d. Vidéo
- e. Solutions à proposer en cas d'échec
- f. Explications de la progression au patient

27. Savez-vous expliquer ce qu'est un implant phonatoire?

Son principe :

- OUI 42,90%
- A PEU PRES 39,30%
- NON 17,80%

Sa localisation :

- OUI 42,50%
- A PEU PRES 34,50%
- NON 23,00%

On constate ici des résultats sensiblement identiques quant à l'explication du principe et de la localisation de l'implant phonatoire : plus de la moitié des interrogés ne sait pas, ou que partiellement, le principe et la localisation de l'implant phonatoire.

Son entretien :

- OUI 23,20%
- A PEU PRES 25,00%
- NON 51,80%

On constate que **plus de la moitié** des orthophonistes ne sait pas expliquer comment entretenir l'implant phonatoire.

28. Savez-vous expliquer le principe de la voix trachéo-œsophagienne?

	Plus de 5 ans	Moins de 5 ans	Total
OUI	52,00%	41,00%	48,20%
A PEU PRES	30,20%	46,20%	35,70%
NON	17,80%	12,80%	16,10%

Le principe de la voix trachéo-œsophagienne semble bien connu pour la moitié des orthophonistes ayant plus de cinq ans d'expérience en cabinet libéral. En revanche, la majorité des moins de cinq ans ne le connaît qu'à peu près.

16% de la totalité des interrogés ne peuvent pas expliquer le principe de la voix trachéo-œsophagienne.

29. Savez-vous expliquer le mécanisme du laryngophone?

- OUI 50,90%
- NON 49,10%

La moitié des orthophonistes ne sait pas expliquer le mécanisme du laryngophone.

30. Savez-vous dans quels cas le proposer au patient?

- OUI 40,60%
- NON 59,40%

La plupart des orthophonistes ne sait dans quels cas le proposer au patient.

L'ALIMENTATION

31. Savez-vous expliquer les différentes étapes de la réalimentation?

- OUI 25,20%
- A PEU PRES 33,40%
- NON 41,40%

Seul **un orthophoniste sur quatre** sait expliquer les différentes étapes de la réalimentation.

32. Savez-vous conseiller le patient sur les précautions à prendre et la conduite à tenir en cas de difficultés à la réalimentation?

- OUI 54,60%
- NON 45,40%

Presque un orthophoniste sur deux ne sait pas conseiller le patient en cas de difficultés alimentaires.

➤ Pouvez-vous préciser vos difficultés?

- a. Connaissances approximatives
- b. Peu sollicité dans ce domaine
- c. Besoin de relire les cours

33. Dans le cas où la réalimentation du patient est en cours, avez-vous déjà pris contact avec:

➤ le diététicien :

- OUI 21,30%
- NON 78,70%

Trois quarts des orthophonistes n'ont pas pris contact avec le diététicien. Toutefois, le patient ne bénéficie peut-être pas toujours des compétences d'un diététicien à sa sortie de l'hôpital.

➤ L'orthophoniste de l'hôpital :

	Plus de 5 ans	Moins de 5 ans	Total
OUI	68,00%	47,60%	62,10%
NON	32,00%	52,40%	37,90%

On constate que les orthophonistes plus expérimentés contactent davantage l'orthophoniste de l'hôpital dans le cadre de la réalimentation.

LES RESSOURCES

34. Avez vous à votre disposition :

– Les coordonnées de centres hospitaliers pratiquant la laryngectomie totale?

- OUI 68,70%
- NON 31,30%

– Les coordonnées d'associations de laryngectomisés?

- OUI 62,10%
- NON 37,90%

Les orthophonistes interrogés semblent majoritairement disposer des coordonnées de centres hospitaliers et d'associations de laryngectomisés.

– Les coordonnées de centres de rééducation intensive?

	Plus de 5 ans	Moins de 5 ans	Total
OUI	61,70%	37,50%	53,10%
NON	38,30%	62,50%	46,90%

Les orthophonistes les plus expérimentés sont les plus renseignés.

- Les coordonnées de fournisseurs de matériel médical?
- OUI 38,40%
- NON 61,60%

Plus de la moitié des orthophonistes ne dispose pas de ce type de coordonnées.

- Des références d'ouvrages concernant la prise en charge de la personne laryngectomisée?

	Plus de 5 ans	Moins de 5 ans	Total
OUI	72,20%	40,50%	61,50%
NON	27,80%	59,50%	38,50%

Il semble que les orthophonistes plus expérimentés soient plus équipés en ouvrages concernant la prise en charge du patient laryngectomisé.

➤ Si oui, pouvez-vous précisez lesquels?

a. Du silence à la voix

Heuillet-Martin G., Conrad L., *Du silence à la voix, nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale*. Marseille : Solal.

b. La voix sans larynx

Le Huche F., Allali A., *La voix sans larynx*, Marseille : Solal

c. Le Huche

Le Huche F., Allali A., *La voix tome 3: pathologies vocales d'origine organique*. Paris : Masson.

Le Huche F., Allali A., *Réhabilitation vocale après laryngectomie totale*. Paris : Masson.

d. Une voix pour tous

Heuillet-Martin G., Garson H., Legré A., *Une voix pour tous*. Marseille : Solal.

- e. Cours de l'école
- f. Internet
- g. Site Mot à mot
- h. Laryngectomisés : ce que vous devez savoir.

Association Nord Picardie, *Ce que vous devez savoir*, Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix.

i. Mémoire d'orthophonie

35. Pensez-vous disposer du matériel médical nécessaire à l'accueil d'un patient laryngectomisé? (gants, compresses, filtres, etc)

- OUI 6,30%
- EN PARTIE 32,10%
- NON 61,60%

Une grande majorité ne pense pas disposer à son cabinet du matériel médical nécessaire à l'accueil d'un patient laryngectomisé.

36. Avez-vous un interlocuteur privilégié à qui vous adresser en cas de doutes, questions, problèmes dans le déroulement de la prise en charge? (collègue plus expérimenté, orthophoniste de l'hôpital, associations,...)

- OUI 73,70%
- NON 26,30%

La plupart des personnes interrogées dispose d'un interlocuteur à qui se référer tout au long de la prise en charge.

Non : 25

Oui : 58, dont :

- a. Collègue plus expérimenté
- b. Orthophoniste de l'hôpital
- c. ORL
- d. Association
- e. Centre de rééducation
- f. Formatrice de l'école d'orthophonie

37. N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques et suggestions :

- a. Un guide bien clair, sans paragraphes trop longs serait utile
Très bonne initiative, outil synthétique toujours utile
Avec possibilité de recherche rapide des informations
Guide type ARS qui fasse référence
Donner sites internet, schémas, soins de base et limites de ce que l'on peut faire ou pas
CD/DVD complémentaire
- b. Vrai manque de formation et de connaissances
Expérience acquise sur le terrain, grâce aux chirurgiens
Importance des stages pratiques, théorie insuffisante
- c. Peu de demande en libéral
- d. Crainte de cette prise en charge
- e. Aspects techniques/hygiéniques difficiles à gérer en cabinet
- f. Technique vocale
- g. Relaxation, massages

Remarque : nous constatons que la division de la population entre les plus de 5 ans et les moins de 5 ans d'expérience en libéral n'est pas réellement significative. Les différences ne sont pas frappantes, nous retrouvons globalement les mêmes manques et demandes des professionnels.

Nous ne modifions donc pas la cible du guide, et supposons qu'il sera utile à tous les orthophonistes libéraux.

2. Analyse des entretiens de patients

➤ Population

9 patients dont 1 femme, opérés entre 2005 et 2009.

2 sont porteurs d'un implant phonatoire posé en première intention,

Pour un patient, l'opération a nécessité la mise en place d'un lambeau.

Tous les patients ne se sont pas systématiquement prononcés dans tous les domaines abordés.

➤ Synthèse des réponses

La prise en charge orthophonique à l'hôpital

2 patients n'ont pas vu d'orthophoniste durant toute l'hospitalisation.

4 ont rencontré l'orthophoniste de l'hôpital mais n'ont pas entamé de travail spécifique.

2 patients ont commencé une rééducation orthophonique à l'hôpital, quelques jours après l'opération, avec notamment un travail de voix chuchotée et d'articulation.

Retrait de la canule

Le délai de sevrage de la canule varie fortement d'un patient à l'autre, de quelques semaines à

plus d'un an, selon la durée de la cicatrisation mais aussi en fonction des craintes de chacun (peur que le trachéostome se referme) souvent par manque d'informations.

- 2 patients la portaient encore au moment de l'entretien;
- **2 patients ont géré seuls le sevrage de la canule;**
- 2 patients ont été guidés à l'hôpital;
- 2 patients ont été conseillés et guidés par leur orthophoniste libéral : dans ce cas, l'orthophoniste a surtout joué un rôle d'accompagnement, de rappels des soins d'hygiène et de conseils divers.

Reprise alimentaire

Pour la majorité des patients rencontrés, la reprise alimentaire s'est effectuée progressivement jusqu'au retrait de la sonde nasogastrique portée depuis l'intervention.

Ils ont repris une alimentation normale au bout d'environ quinze jours après l'opération.

2 patients ont présenté des complications et ont dû être alimentés par GPE quelques mois. L'un d'eux a bénéficié de l'aide d'un diététicien.

En revanche, **pour aucun des patients rencontrés l'orthophoniste libéral a eu à intervenir** à ce niveau de la prise en charge.

Information du patient

La majorité des personnes rencontrées (7 sur 9) a été bien informée par l'hôpital et par l'orthophoniste libéral sur les conséquences de la chirurgie, la réhabilitation vocale et les soins d'hygiène quotidiens.

2 patients se sont sentis assez informés pendant l'hospitalisation et n'ont pas eu besoin de nouvelles explications de l'orthophoniste libéral.

Tous les patients rencontrés se sont sentis à l'aise avec leur orthophoniste libéral et celui-ci a toujours su répondre à leurs questions, parfois après quelques recherches ou consultation auprès d'un collègue plus expérimenté.

Traitements complémentaires à la chirurgie

Tous ont eu des séances de radiothérapie. Un patient a bénéficié de la radiothérapie comme traitement conservateur quelques années avant la chirurgie. Un seul patient a subi de la chimiothérapie associée à la radiothérapie.

Généralement, la prise en charge en libéral a été interrompue pendant les traitements, ou n'a commencé qu'après.

Une grande majorité a présenté des effets secondaires. Les plus cités sont les suivants :

- durcissement des tissus/raideur,
- hyposialie,
- brûlures,
- détérioration des dents,
- perte de poids/perte d'appétit,
- modification du goût,
- prolifération fongique buccale.

Seulement 3 patients ont abordé le problème des effets secondaires avec leur orthophoniste libéral et ont pu être conseillés ou orientés.

Diverses solutions ont été données :

- drainage lymphatique,
- massages,
- endermologie,
- acupuncture,
- gouttières de fluor.

Réhabilitation vocale

En moyenne, la prise en charge s'est déroulée à raison de deux à trois séances par semaine.

Seul un patient n'a pas été satisfait de la rééducation car il ne bénéficiait que d'une séance d'orthophonie par semaine. Il a formulé une demande de stage en centre intensif afin d'acquérir plus rapidement une nouvelle voix.

Le délai d'apprentissage de la voix oro-œsophagienne est très variable, de quelques séances à plus de six mois.

Certains patients ont été particulièrement aidés que l'orthophoniste puisse montrer le modèle de l'éructation sur lui-même.

Remarques

- Pour la majorité, **l'aspect relationnel avec l'orthophoniste est primordial**. Il joue un rôle essentiel dans la motivation et redonne espoir au patient grâce à une écoute active et un accompagnement de tous les jours.
- Le soutien de l'entourage est aussi un facteur important dans la réussite de la rééducation.
- Le rôle de l'association des mutilés de la voix : tous les patients rencontrés ont été informés sur l'association des Mutilés de la Voix. La moitié y participe.

C. Réalisation du guide

1. Définition du contenu

➤ Apport des réponses des orthophonistes au questionnaire

Les réponses des orthophonistes libéraux mettent en évidence certaines lacunes dans divers domaines de la prise en charge du patient laryngectomisé.

Les réponses aux questions fermées nous permettent de définir les domaines dans lesquels les

professionnels se sentent le plus en difficultés. Les réponses aux questions ouvertes apportent des précisions quant aux réels besoins des professionnels, lorsqu'ils en ont.

Les orthophonistes reconnaissent un réel manque de formation et de confiance, à différents niveaux de la prise en charge orthophonique post laryngectomie totale, qui les conduit parfois à refuser ce type de prise en charge.

Après analyse de leurs réponses, voici les informations sur lesquelles il nous semble indispensable d'insister dans le guide :

- les traitements complémentaires à la chirurgie et leurs effets secondaires,
- le sevrage de la canule,
- les étapes de la réalimentation,
- la technique d'indépendance des souffles,
- les techniques de réhabilitation vocale,
- un exemple de progression de la voix oro-œsophagienne,
- le principe de la voix trachéo-œsophagienne,
- le laryngophone,
- le désencombrement ou mouchage,
- les moyens de protection du trachéostome,
- les soins d'hygiène quotidiens,
- l'entretien de l'implant phonatoire,
- le matériel nécessaire au cabinet,
- la rééducation de l'olfaction,
- les coordonnées de centres de rééducation intensive et de fournisseurs de matériel.

Les aspects psychologiques relatifs à l'intervention chirurgicale sont des éléments que les orthophonistes savent généralement gérer. Ainsi nous donnons seulement des exemples de thèmes qui peuvent être abordés avec la personne.

Quelques ouvrages de référence concernant la laryngectomie totale sont connus, nous élargissons simplement la liste dans la dernière partie du guide intitulée « Ouvrages de référence ».

Par ailleurs, nous faisons figurer un certain nombre d'éléments généralement connus des orthophonistes, mais qui restent incontournables (rappels concernant la laryngectomie totale, les conséquences de l'intervention,...).

D'autres suggestions concernant la forme globale du guide nous ont été données, telles qu'un ouvrage de synthèse qui fasse référence, avec possibilité de recherche rapide des informations. Les professionnels rappellent également le manque de formation et appuient l'utilité d'un tel guide.

➤ Apport des entretiens de patients

Rencontrer des personnes laryngectomisées donne un point de vue indispensable dans le cadre de l'élaboration d'un guide de prise en charge. Leur témoignage nous permet d'avoir une vue plus générale du vécu des personnes laryngectomisées, d'inscrire la prise en charge orthophonique dans un cadre plus global.

Les réponses nous ont notamment beaucoup aidées à la réalisation de la partie du guide qui revient sur le parcours du patient depuis l'annonce du diagnostic.

Par ailleurs, la singularité de chaque témoignage nous permet d'enrichir, de préciser le contenu, et multiplier les conseils aux orthophonistes afin que chacun puisse y trouver ses références. Par exemple, certaines personnes rencontrées nous ont expliqué quel terme ou quelle image les avait particulièrement aidées dans l'apprentissage de leur nouvelle voix. D'autres ont livré leur expérience quant aux traitements complémentaires et nous ont raconté de quelle façon ils ont géré les effets secondaires.

Nous reprenons leurs exemples et leurs conseils dans le guide. La radiothérapie a été systématiquement prescrite pour les patients que nous avons rencontrés. Nous insistons donc particulièrement dans le guide sur les effets secondaires de ces traitements et revenons sur le

rôle que peut jouer l'orthophoniste afin d'aider le patient.

À l'image de notre panel, il arrive que des patients ne rencontrent aucun orthophoniste à l'hôpital; il est alors d'autant plus important pour l'orthophoniste libéral qui commencera la rééducation de savoir donner les explications et informations quant aux conséquences multiples de la laryngectomie et pouvoir notamment s'appuyer sur des schémas que le patient n'aura peut-être jamais vu.

Nous faisons ainsi figurer plusieurs schémas anatomiques explicatifs dans le guide, avant et après l'opération, et avons consacré une partie sur les conséquences de la laryngectomie totale.

Certains patient ont géré seuls le retrait de leur canule; même s'il n'est pas du ressort de l'orthophoniste libéral de gérer le sevrage de la canule, c'est une notion à ne pas négliger et nous le précisons dans le guide, notamment le fait de s'assurer d'un suivi ORL régulier.

Nous rappelons également la fréquence de la prise en charge, qui doit être relativement intense : de deux à trois séances par semaine.

Enfin, les conséquences psychologiques et sociales d'une telle intervention ne sont pas négligeables, nous donnons ainsi quelques thèmes qui peuvent être abordés avec la personne, l'orthophoniste étant très souvent un interlocuteur privilégié.

➤ Apport de nos lectures

Afin de compléter les informations collectées grâce aux questionnaires et aux entretiens, il nous a semblé important de consulter et d'analyser les ouvrages et manuels déjà existants concernant la prise en charge orthophonique du patient laryngectomisé total.

Ces lectures nous ont permis d'orienter le choix du type de guide que nous souhaitions réaliser.

Plusieurs constats :

- de nombreux ouvrages s'adressent exclusivement au patient laryngectomisé, très peu sont destinés à l'orthophoniste,
- parmi les ouvrages s'adressant à l'orthophoniste, beaucoup n'abordent que la réhabilitation vocale, sans traiter les autres aspects de la prise en charge.

Ainsi ces constats appuient notre volonté première :

- le guide s'adressera exclusivement aux orthophonistes libéraux,
- y figureront non seulement les éléments techniques indispensables à la réhabilitation vocale mais aussi les autres aspects de la prise en charge : conseils relatifs aux effets secondaires des traitements complémentaires, soins d'hygiène quotidienne, rééducation de l'olfaction, prise en charge d'éventuels troubles de la déglutition,...

Des informations plus générales concernant le patient avant son arrivée en cabinet libéral apparaîtront également (annonce du diagnostic de cancer, prise en charge à l'hôpital,...).

2. Critères de mise en forme

➤ Style rédactionnel

L'objectif du travail est la conception d'un guide pratique, facilement utilisable en rééducation permettant une recherche rapide des informations.

La rédaction se doit donc d'être claire, concise mais précise. La synthèse des informations est essentielle, ainsi que la recherche de tournures stylistiques courtes mais rigoureuses. Il faut également veiller à éviter les répétitions d'un paragraphe à l'autre, inutiles dans ce type de document. Enfin, un travail d'homogénéisation entre les différentes parties du guide est indispensable.

➤ Choix des schémas et dessins

Les conséquences d'une intervention telle que la laryngectomie totale sont plus compréhensibles à la vue d'un schéma ou d'une planche anatomique. De plus, les réponses des orthophonistes au questionnaire signifient clairement un besoin de réactualiser leurs représentations.

Certains schémas restent incontournables, nous avons choisi de faire paraître :

- un schéma anatomique de la personne avant et après laryngectomie totale, avec la suppression du carrefour aéro-digestif et la création du trachéostome,
- un schéma de profil du mécanisme d'injection de la voix oro-œsophagienne,
- un schéma anatomique de la personne laryngectomisée avec implant phonatoire.

Ils ont pour but d'aider l'orthophoniste à cerner des notions pas toujours évidentes.

Par ailleurs, nous avons également souhaité illustrer les propos par des dessins de personnes laryngectomisées, dans ce même but d'aider aux représentations. Les dessins réalisés pour le guide sont les suivants :

- une personne laryngectomisée qui se désencombe,
- une personne laryngectomisée qui obture son trachéostome pour la production de la voix trachéo-œsophagienne,
- une personne laryngectomisée qui utilise un laryngophone.

➤ Choix des photos

Il est apparu évident d'étayer le texte par des photos. Les « accessoires » de la personne laryngectomisée sont multiples et il est important que l'orthophoniste en ait connaissance afin de conseiller au mieux le patient et ainsi d'optimiser ses capacités pour un retour rapide à la parole. Les photos peuvent être également présentées au patient et appuyer les explications de l'orthophoniste.

Les photos insérées dans le guide sont celles que nous avons prises nous-mêmes :

- différents types de filtres existants
- une canule trachéale,
- un implant phonatoire,
- des protège-douches,
- des écouvillons pour le nettoyage de la canule et de l'implant,
- des laryngophones.

➤ Mise en page

Après analyse de guides déjà existants sur divers sujets, et en tenant compte des remarques des orthophonistes relevées dans le questionnaire, un modèle en particulier a retenu notre attention par sa clarté et sa sobriété : le guide réalisé par l'A.R.S.¹, *Rôle de l'orthophoniste dans le cadre de la S.L.A* . Nous nous en sommes inspiré pour la mise en forme de notre guide.

Ainsi, nous avons opté pour un format A4 et une découpe verticale des paragraphes en deux colonnes afin d'améliorer la lisibilité et de dynamiser le contenu. De nombreuses puces synthétisent et regroupent clairement les informations.

Le choix de la typographie s'est aussi orienté vers une écriture fine et lisible. Certains titres mis en couleurs aident à mieux se repérer.

III. CONCLUSION DE L'ETUDE

A. Réalisation des objectifs

L'objet de notre mémoire était la création d'un guide pratique à l'usage des orthophonistes libéraux pour la prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale.

¹ Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone.

Nous avons donc atteint l'objectif principal.

En revanche, nous ne pouvons évaluer l'impact d'un tel outil dans le cadre de ce mémoire. Nous ne pouvons donc savoir si ce guide mènera effectivement les orthophonistes vers une prise en charge plus systématique et adaptée.

B. Critique des moyens

1. Le questionnaire destiné aux orthophonistes libéraux

Un des critères d'analyse que nous avons choisi est le nombre d'années d'expérience : nous avons ainsi scindé la population entre les plus de 5 ans et les moins de 5 ans d'exercice libéral. Outre le fait d'établir un état des lieux des connaissances selon les orthophonistes récemment sortis de l'école et les professionnels plus expérimentés, cette division n'a pas eu d'impact dans le choix de la population ciblée par le guide.

Par ailleurs, le questionnaire n'a été diffusé qu'à des orthophonistes syndiqués puisque nous avons utilisé, pour leur aspect pratique, les listes de courriels des syndicats orthophonistes de France : FOF et FNO. La population aurait pu être élargie à des orthophonistes non syndiqués.

2. Les entretiens avec des patients laryngectomisés

Pour un retour plus riche d'informations, nous aurions pu rencontrer un plus grand nombre de personnes laryngectomisées. Toutefois, il s'est avéré difficile de trouver des patients correspondant à nos critères d'inclusion, notamment ayant terminé la prise en charge orthophonique en libéral.

A posteriori, nous pensons qu'il aurait été tout aussi intéressant de rencontrer des patients à différents stades de rééducation.

C. Discussion

Nous espérons que ce travail permette à un grand nombre d'orthophonistes de gagner en confiance et de proposer une prise en charge plus systématique et adaptée au patient laryngectomisé.

Nous sommes bien conscientes que les listes d'attente des cabinets libéraux et la nécessité de proposer trois séances hebdomadaires au patient laryngectomisé sont parfois incompatibles et compromettent la prise en charge. Mais la notion de motivation intervient également, et c'est pourquoi nous souhaitons vivement que ce guide donne envie et aide à envisager cette prise en charge de façon plus sereine.

Nous avons pu constater un manque de formation, certes, mais aussi une réelle demande d'informations complémentaires. Nous avons donc bon espoir qu'un tel guide soit utilisé par de nombreux professionnels.

Néanmoins nous devons rappeler qu'initialement, par manque de prise en charge du patient laryngectomisé en libéral, un système s'est installé, dans lequel quelques orthophonistes connus pour maîtriser cette rééducation se voient adresser systématiquement les patients à leur sortie de l'hôpital, et qu'en conséquences pour les autres, la demande paraît trop faible pour voir l'intérêt de se former.

Ce système s'est bien évidemment mis en place par nécessité, mais nous espérons que le guide permettra d'élargir le nombre des orthophonistes assurés et motivés pour cette prise en charge, et ainsi de mieux répartir la demande.

D. Perspectives

L'évaluation de la portée du guide nécessiterait une étude sur plusieurs mois le temps que les professionnels se l'approprient. Ne disposant pas de ce temps cette année, nous souhaitons vivement qu'une étude concernant l'utilisation et l'utilité de cet outil soit menée par la suite.

Par ailleurs, nous souhaitons que ce guide soit accessible à un maximum d'orthophonistes. Nous ne savons pour le moment s'il serait possible de l'éditer. Dans le cas contraire, nous diffuserions dans un premier temps une version électronique aux professionnels ayant participé au projet, notamment ceux qui ont répondu au questionnaire.

CONCLUSION

L'étude réalisée nous a permis de créer le guide de prise en charge tel que nous l'imaginions, grâce à la participation des orthophonistes libéraux et des patients laryngectomisés.

Les réponses au questionnaire nous ont aidé dans la définition du contenu du guide. Par ailleurs, les entretiens avec les patients ont apporté de précieuses informations complémentaires : leurs témoignages nous ont permis de découvrir leur vécu, leur parcours et ont été particulièrement enrichissants, tant au plan professionnel que personnel.

Afin de proposer un outil pratique et facilement utilisable, nous avons travaillé tant le contenu que la forme. Malheureusement nous ne pouvons évaluer son impact dès cette année, mais souhaitons vivement qu'une étude soit menée par la suite afin de mesurer les apports effectifs.

Il est également possible de poursuivre ce projet, en proposant par exemple un DVD complémentaire.

Ce travail nous a amené à approfondir nos connaissances dans le domaine spécifique de la prise en charge post-laryngectomie totale, mais également à nous questionner sur la façon dont nous envisageons notre future profession.

Cette prise en charge est certes difficile, mais il est important que chaque professionnel ait les moyens de se former et de mettre à jour ses connaissances, pour proposer un travail de qualité. Il est évidemment essentiel de pouvoir répondre aux attentes du patient, et ce sont les compétences et l'implication de l'orthophoniste dans la rééducation qui le permettront. C'est dans cette optique que nous espérons que notre travail servira réellement aux orthophonistes.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

Brin F., Courrier C., Lederlé E., Masy E., (2004), *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Ortho éditions.

Beutter P., Laccourreye L., Lescanne E., Morinière S., (2008), *Chirurgie cervico-faciale*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Cros P., (2002), *Oui, on peut vivre sans larynx*, 6^{ème} édition. Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix.

Drymael A., (1969) *Principes de phoniatrie*. Presses Universitaires de Bruxelles.

Heuillet G., Conrad L., Sermet M., (1974). *Rééducation vocale du laryngectomisé*. Sainte-Ruffine : Maisonneuve.

Heuillet-Martin G., Conrad L., (2003), *Du silence à la voix, nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale*, Marseille: Solal.

Heuillet-Martin G., Garson H., Legré A., (1997). *Une voix pour tous : Tome 2, La voix pathologique*. Marseille: Solal.

Le Huche F., Allali A., (2010), *La voix tome 3: pathologies vocales d'origine organique*. Paris: Masson.

Le Huche F., Allali A., (1993), *Réhabilitation vocale après laryngectomie totale*. Paris : Masson.

Le Huche F., Allali A., (2008), *La voix sans larynx*, Marseille : Solal

Rousseau T. dir., (2004), *Les approches thérapeutiques en orthophonie, Tome 3, prise en charge orthophonique des pathologies oto-rhino-laryngologiques*. Isbergues : Ortho éditions.

Mémoires

Baudoux M., (2001), *La parole est à vous : les besoins d'aide des personnes laryngectomisées totales*. Mémoire d'orthophonie, université Nantes.

Boury R., (2009), *Hyposmie post-laryngectomie totale : évaluation prospective d'une rééducation spécifique*. Mémoire d'orthophonie, université Besançon.

Fisenel C., Jeannel E., (2007), *Olfaction des patients laryngectomisés totaux : rééducation olfactive et impact sur la qualité de vie*. Mémoire d'orthophonie, université Nancy.

Germain M-F., (2002), *Intérêt de l'utilisation d'une plaquette d'informations destinée aux futurs laryngectomisés totaux et élaboration d'un feuillet complémentaire sur l'implant phonatoire*. Mémoire d'orthophonie, université Bordeaux.

Henry A., (2006), *Le rôle d'information, de rééducation et d'accompagnement de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé : impact sur le retour à une vie quotidienne satisfaisante*. Mémoire d'orthophonie, université Nancy.

Hure A., Prioul S., (2004), *A propos des patients laryngectomisés : élaboration d'un outil informatique destiné aux orthophonistes exerçant en libéral*. Mémoire d'orthophonie, université Lille.

Lombard C., (2009), *Orthophonie et oncologie ORL : le rôle de l'orthophoniste auprès des patients opérés d'une chirurgie buccopharyngolaryngée*. Mémoire d'orthophonie,

université Nancy.

Paquis L., (2002), *Orthophonie laryngectomie totale : vers une démystification de la prise en charge*. Mémoire d'orthophonie, université Nancy.

Scivoli M-C., (2008), *Le métier d'orthophoniste : élaboration d'un outil de présentation audio-visuelle*. Mémoire d'orthophonie, université Nancy.

Souillard D., Poli H., (1999), *Essai d'élaboration d'un guide à propos de la laryngectomie totale destiné aux patients laryngectomisés*. Mémoire d'orthophonie, université Lille.

Terroir S., (2007), *Les impacts du trachéostome sur l'hygiène, les secours d'urgence et le vécu psychologique du patient laryngectomisé total : rôle de l'orthophoniste*. Mémoire d'orthophonie, université Nancy.

Tintillier A-S., (2005), *Laryngectomie totale : quelle voie pour une nouvelle voix ?* Mémoire d'orthophonie, université Tours.

Revues

Glossa, Septembre 1995 – n°48. Cahiers de l'UNADREO.

Glossa, Septembre 1999 – n°68. Cahiers de l'UNADREO.

Sites internet

Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix :

<http://www.mutiles-voix.com/accueil/default.asp>

Site de l'entreprise Cérédas, fabrication et distribution de produits médicaux destinés aux trachéotomisés et laryngectomisés : <http://www.ceredas.com>

Guides pratiques

Association Francophone des Mutilés de la Voix de Belgique, *Vivre mieux après.*

Association Nord Picardie, *Laryngectomisés : ce que vous devez savoir.* Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix

Brenot E., Grenet C., *La laryngectomie totale au quotidien, guide à l'usage des opérées du larynx et de leur famille,*

François J., *Je peux reparler, petit manuel de rééducation vocale à l'usage des laryngectomisés.* Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix.

Hébert C., Saint-Pierre Lafond D., Bergeron M., (2003) *Nouvelle voix, nouvelle vie, guide à l'intention des laryngectomisés.* CHU Montréal.

Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix, (1996), *Des raisons d'espérer, pour vous qui venez d'être opéré du larynx.*

ANNEXES

ANNEXE 1 : Questionnaire aux orthophonistes libéraux

Effacez la ou les mention(s) inutile(s).

Complétez directement sur le document électronique quand il vous est demandé de préciser vos réponses.

NOM, Prénom (facultatif) :

1. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?

.....

2. Depuis combien d'années exercez-vous en cabinet libéral ?

.....

3. Avez-vous déjà pris en charge un patient ayant subi une laryngectomie totale ?

- OUI
- NON

➤ Si oui, avez-vous pris contact avec l'hôpital/l'orthophoniste avant de recevoir le patient ?

- OUI
- NON

4. Vous est-il déjà arrivé de refuser ce type de prise en charge ?

- OUI
- NON

➤ Si oui, pour quelles raisons ?

.....

5. Dans quelles parties de la prise en charge ressentez-vous le plus de difficultés, de doutes ? (rééducation vocale, aspects psychologiques, etc.)

.....

.....

6. Au cours de votre formation initiale, avez-vous eu l'occasion d'effectuer un stage auprès de patients laryngectomisés ?

- OUI, EN LIBERAL
- OUI, EN HOPITAL
- OUI, EN CENTRE DE REEDUCATION
- NON

LA LARYNGECTOMIE TOTALE

7. Savez-vous expliquer sa nouvelle anatomie au patient ?

- OUI
- A PEU PRES
- NON

➤ Si non, pouvez-vous préciser vos difficultés :

.....

8. Avez-vous à votre disposition le matériel nécessaire (schémas, dessins) pour appuyer vos explications ?

- OUI
- NON

➤ Si oui, pouvez-vous indiquer vos références :

.....

9. Un récapitulatif sur les différents traitements complémentaires à la chirurgie vous semblerait-il utile ?

- OUI
- NON

➤ Si oui, pouvez-vous préciser :

.....

10. Un récapitulatif sur les différents effets secondaires que peuvent entraîner ces traitements vous semblerait-il utile ?

- OUI
- NON

➤ Si oui, pouvez-vous préciser :

.....

11. Après information auprès du radiothérapeute, pensez-vous pouvoir donner des conseils au patient afin de réduire les effets de ces traitements complémentaires ?

- OUI
- EN PARTIE
- NON

12. Vous sentez-vous capable d'aborder les aspects psychologiques de la laryngectomie totale ? Pouvez-vous développer ou donner des exemples.

.....

.....

LE TRACHEOSTOME

13. Connaissez-vous les différents moyens de protection du trachéostome ?

- OUI
- QUELQUES UNS
- NON

14. Savez-vous expliquer les conditions de sevrage de la canule ?

- OUI
- NON

➤ Pouvez-vous préciser vos difficultés :

.....

15. Savez-vous expliquer au patient les soins de base à appliquer pour entretenir l'hygiène du trachéostome ?

- OUI
- A PEU PRES
- NON

16. Savez-vous expliquer au patient comment se désencombrer en cas de bouchon muqueux ?

- OUI
- NON

LA RESPIRATION

17. Savez-vous pourquoi il est nécessaire au patient de maîtriser l'indépendance des souffles ?

- OUI
- NON

18. Etes-vous capable de la mettre en place chez un patient laryngectomisé ?

- OUI
- NON

19. Vous sentez-vous à l'aise dans l'explication du mouchage au patient ?

- OUI
- NON

20. Connaissez-vous la rééducation de l'olfaction ?

- OUI

- NON

21. La pratiquez-vous ?

- OUI
- NON

➤ Si non, pour quelles raisons ?

.....

LA VOIX

22. Connaissez-vous toutes les techniques de rééducation vocale à proposer au patient ?

- OUI
- QUELQUES UNES
- NON

23. Savez-vous expliquer le principe de la voix oro-œsophagienne ?

- OUI
- A PEU PRES
- NON

24. Pensez-vous qu'il est indispensable de savoir éructer pour assurer ce type de rééducation ?

- OUI
- NON
- JE NE SAIS PAS

25. Est-ce que le fait de ne pas savoir éructer spontanément vous a déjà amené à craindre, voire refuser ce type de prise en charge ?

- OUI
- NON

26. Auriez-vous besoin d'exemple(s) de progression type d'apprentissage de la voix oro-œsophagienne ?

- OUI
- NON

➤ Précisez éventuellement :

.....

27. Savez-vous expliquer ce qu'est un implant phonatoire :

➤ son principe :

- OUI
- A PEU PRES
- NON

➤ sa localisation exacte :

- OUI
- A PEU PRES
- NON

➤ son entretien :

- OUI
- A PEU PRES
- NON

28. Savez-vous expliquer le principe de la voix trachéo-œsophagienne ?

- OUI
- A PEU PRES
- NON

29. Savez-vous expliquer le mécanisme du laryngophone ?

- OUI
- NON

30. Savez-vous dans quels cas le proposer au patient ?

- OUI
- NON

L'ALIMENTATION

31. Savez-vous expliquer les différentes étapes de la réalimentation ?

- OUI
- A PEU PRES
- NON

32. Savez-vous conseiller le patient sur les précautions à prendre et la conduite à tenir en cas de difficultés à la réalimentation ?

- OUI
- NON

➤ Pouvez-vous préciser vos difficultés ?

.....

33. Dans le cas où la réalimentation du patient est en cours, avez-vous déjà pris contact avec :

➤ le diététicien :

- OUI
- NON

➤ l'orthophoniste de l'hôpital :

- OUI
- NON

LES RESSOURCES

34. Avez-vous à votre disposition :

- les coordonnées de centres hospitaliers pratiquant la laryngectomie totale ?

OUI

NON

- les coordonnées d'associations de laryngectomisés ?

OUI

NON

- les coordonnées de centres de rééducation intensive ?

OUI

NON

- les coordonnées de fournisseurs de matériel médical ?

OUI

NON

- des références d'ouvrages concernant la prise en charge de la personne laryngectomisée ?

OUI

NON

· **Si oui, pouvez-vous préciser lesquels ?**

.....

- autres : ...

35. Pensez-vous disposer du matériel médical nécessaire à l'accueil d'un patient laryngectomisé ? (gants, compresses, filtres, etc.)

- OUI
- EN PARTIE
- NON

36. Avez-vous un interlocuteur privilégié à qui vous adresser en cas de doutes, questions, problèmes dans le déroulement de la prise en charge ? (collègue plus ancien, orthophoniste de l'hôpital, associations, ...)

.....

37. N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques et suggestions :

.....

.....

.....

ANNEXE 2 : Entretiens avec des patients laryngectomisés

PATIENT N°1

Date de l'opération : 08.2006

Pas d'implant phonatoire

Prise en charge orthophonique à l'hôpital :

Le patient a rencontré l'orthophoniste à l'hôpital mais aucun travail spécifique n'a été entrepris.

Retrait de la canule :

Le patient a retiré sa canule lui-même mais seulement au bout d'un an et demi par crainte que le trachéostome ne se rebouche, et donc par manque d'informations.

Il n'a pas été guidé par son orthophoniste libéral à ce niveau.

Reprise alimentaire :

Des complications après l'opération ont nécessité la pose d'une GPE durant sept mois avant de reprendre une alimentation normale, mais sans participation de l'orthophoniste libéral.

Information du patient :

En cabinet libéral, le patient a bien été informé sur les conséquences de la chirurgie et la progression de la réhabilitation vocale. L'orthophoniste a utilisé des schémas explicatifs.

Le patient n'a pas eu besoin d'un rappel des soins d'hygiène quotidiens, appris par l'infirmière à domicile.

Globalement le patient s'est senti à l'aise pour poser ses questions et l'orthophoniste a su lui donner les réponses.

Traitements complémentaires à la chirurgie :

Le patient a subi 25 séances de radiothérapie. Il a rencontré l'orthophoniste libéral deux fois avant le traitement et a commencé la rééducation après.

De nombreux effets secondaires ont été ressentis : gonflement et durcissement des tissus cervicaux, gencives douloureuses, acouphènes et légère perte d'audition.

Ces effets secondaires et d'éventuelles solutions pour les réduire n'ont pas été abordés avec l'orthophoniste.

Rééducation vocale :

La rééducation vocale s'est déroulée sur 40 séances, à raison d'une séance par semaine. Le patient notifie son appréhension par rapport au rot.

Remarques :

- impression de néant au sortir de l'hôpital, ce patient s'est senti livré à lui-même.
- participation active à l'association des Mutilés de la Voix.

Date de l'opération : 2005

Implant phonatoire en première intention et mise en place d'un lambeau.

Prise en charge orthophonique à l'hôpital :

Le patient a rencontré un orthophoniste à l'hôpital mais suite à des complications et des difficultés de cicatrisation, aucun travail spécifique n'a été entrepris avant la prise en charge libérale.

Retrait de la canule :

C'est l'orthophoniste libéral qui a guidé le patient pour le sevrage de la canule.

Reprise alimentaire :

A cause d'une cicatrisation difficile, le patient a dû être alimenté par GPE durant 7 mois avant de reprendre une alimentation normale avec l'aide d'un diététicien.

Information du patient :

L'orthophoniste libéral a repris avec l'aide de schémas, les explications concernant les conséquences de la chirurgie, la progression de la rééducation vocale et les soins d'hygiène quotidiens.

Le patient a pu facilement poser ses questions. Pour lui, l'aspect relationnel avec l'orthophoniste est un élément essentiel de la prise en charge.

Traitements complémentaires à la chirurgie :

Le patient n'a pas eu de traitements complémentaires à la laryngectomie totale, mais a subi des séances de radiothérapie deux ans auparavant. Pour diminuer les effets secondaires, il a eu recours à l'endermologie.

Rééducation vocale : Réhabilitation rapide grâce à l'implant phonatoire fonctionnel.

Date de l'opération : 06.2008

Pas d'implant phonatoire

Prise en charge orthophonique à l'hôpital :

Le patient a vu l'orthophoniste tous les jours à l'hôpital, qui a débuté un travail spécifique de voix chuchotée et d'articulation.

Retrait de la canule : Le patient a géré seul le sevrage de la canule.

Reprise alimentaire : Aucune difficulté particulière, le patient a pu reprendre progressivement une alimentation normale au bout de dix jours.

Information du patient :

Le patient s'est senti assez informé à l'hôpital et n'a pas eu besoin de nouvelles explications de l'orthophoniste libéral par rapport aux conséquences de la chirurgie.

Il s'est senti à l'aise pour poser ses questions.

Traitements complémentaires à la chirurgie :

Le patient a subi 30 séances de radiothérapie (6 semaines).

L'hyposialie et la raideur des tissus cervicaux sont les principaux effets secondaires ressentis.

L'orthophoniste a conseillé de la kinésithérapie.

Rééducation vocale :

Le patient a acquis rapidement le principe de la voix oro-œsophagienne, en six séances.

Remarque : le patient a eu des difficultés à trouver un orthophoniste dans sa région.

Date de l'opération : 03. 2009

Pas d'implant phonatoire.

Prise en charge orthophonique à l'hôpital :

Le patient n'a pas vu d'orthophoniste durant toute son hospitalisation.

Retrait de la canule : le patient porte encore sa canule car la cicatrisation est lente.

Reprise alimentaire : Le patient a repris une alimentation normale au bout de un mois environ.

Information du patient :

Le patient n'a pas ressenti le besoin de connaître précisément les conséquences anatomiques de l'opération et n'a pas souhaité voir de schémas explicatifs.

Traitements complémentaires à la chirurgie ?

Le patient a subi 25 séances de radiothérapie et deux séances de chimiothérapie

La rééducation orthophonique s'est arrêté pendant cette période.

Les principaux effets secondaires ressentis sont le durcissement des tissus, la perte d'appétit et la perte de poids.

L'orthophoniste libéral n'a pas donné d'informations ou de conseils supplémentaires quant à ces effets secondaires.

Remarque :La prise en charge libérale a été efficace pour ce patient.

Date de l'opération : 03.2006

Pas d'implant phonatoire

Prise en charge orthophonique à l'hôpital :

Le patient n'a pas vu d'orthophoniste durant toute son hospitalisation.

Retrait de la canule : domaine non abordé lors de l'entretien.

Reprise alimentaire

La reprise alimentaire s'est déroulée normalement, le patient a retrouvé une alimentation normale après 15 jours.

Information du patient :

Le patient a effectué un stage en centre de rééducation intensive pendant trois semaines puis a commencé une prise en charge libérale. Il était donc suffisamment informé quant aux conséquences de l'opération et la réhabilitation vocale.

Traitements complémentaires à la chirurgie :

Le patient a subi des séances de radiothérapie qui ont entraîné quelques effets secondaires : raideurs cervicales et prolifération fongique buccale.

L'orthophoniste a orienté le patient vers un drainage lymphatique.

Remarques :

Pour ce patient, l'orthophoniste a joué un rôle considérable pour redonner le moral.

Date de l'opération : 2006

Pas d'un implant phonatoire

Prise en charge orthophonique à l'hôpital :

L'orthophoniste de l'hôpital a commencé un travail spécifique avec le patient.

Retrait de la canule : le sevrage de la canule s'est effectué avec l'hôpital.

Reprise alimentaire : Elle s'est effectuée normalement, avec une alimentation normale au bout de environ quinze jours après l'opération.

Information du patient :

L'orthophoniste libéral a repris les informations données par l'hôpital appuyées de schémas explicatifs.

Le patient n'a pas hésité à poser ses questions et l'orthophoniste a su l'écouter et le conseiller.

Traitements complémentaires : Il n'y a pas eu de traitements complémentaires.

Rééducation vocale :

La réhabilitation vocale a duré plus de six mois.

Le patient s'est démotivé au début car rien ne marchait au bout de dix séances. Mais le patient souligne la patience et la motivation de l'orthophoniste qui ont été primordiales. L'aspect relationnel est aussi un élément central pour ce patient.

Date de l'opération : 05.2005

Pas d'implant phonatoire

Prise en charge orthophonique à l'hôpital : non abordée durant l'entretien.

Retrait de la canule : L'hôpital a géré la décanulation avec le patient.

Reprise alimentaire : le patient a retrouvé une alimentation normale après 15 jours.

Information du patient :

L'orthophoniste a repris les explications des conséquences de la chirurgie avec l'aide de schémas.

Traitements complémentaires à la chirurgie :

Le patient a subi 21 séances de radiothérapie pendant lesquelles la prise en charge libérale s'est arrêtée.

Principal effet secondaire : raideur cervicale.

L'orthophoniste a conseillé des séances d'acupuncture.

Rééducation vocale :

La prise en charge s'est déroulée à raison de 2 séances/semaine.

L'orthophoniste a su montrer sur elle-même le geste de l'éruclation, ce qui a été d'une grande aide pour ce patient.

Remarques :

Le soutien de l'entourage a été primordial pour ce patient.

Date de l'opération : 09.2009

Pas d'implant phonatoire

Prise en charge orthophonique à l'hôpital :

Le patient a simplement rencontré l'orthophoniste mais n'a commencé aucun travail spécifique.

Retrait de la canule : La canule est encore portée tous les jours au moment de l'entretien.

Reprise alimentaire : Alimentation normale au bout de 15 jours.

Information du patient :

L'orthophoniste libérale recevait pour la première fois un patient laryngectomisé. Il a su répondre aux interrogations et demandes du patient, parfois avec des recherches préalables ou le conseil de collègues plus expérimentés.

Traitements complémentaires à la chirurgie :

Le patient a subi des séances de radiothérapie avec quelques effets secondaires : durcissement des tissus et la modification du goût.

L'orthophoniste n'a pas informé ou conseillé afin éventuellement de réduire ces effets.

Rééducation vocale :

Le patient n'a pas été pleinement satisfait de la fréquence de la prise en charge libérale qui se limitait à une séance par semaine. Il a formulé une demande de stage dans un centre de rééducation intensive.

Ce patient note que deux à trois séances par semaine auraient été plus efficaces.

Date de l'opération : 03.2006

Implant phonatoire en première intention et port d'une valve automatique.

Prise en charge orthophonique à l'hôpital : pas de travail orthophonique spécifique débuté à l'hôpital.

Retrait de la canule :

C'est l'orthophoniste libéral qui a guidé le patient pour le sevrage de la canule.

Reprise alimentaire : elle s'est faite normalement avec un retour à une alimentation normale au bout de 15 jours.

Information du patient :

l'orthophoniste a repris les informations concernant les conséquences de l'intervention et a notamment redonner les conseils de nettoyage de l'implant phonatoire.

Le patient s'est senti à l'aise pour poser ses questions et se confier.

Traitements complémentaires à la chirurgie :

Le patient a subi des séances de radiothérapie entraînant quelques effets secondaires : brûlures, hyposialie, et modification du goût.

L'orthophoniste libéral a conseillé au patient un drainage lymphatique.

Rééducation vocale :

Elle s'est déroulée sur 30 séances, à raison de 2 séances/semaine.

Remarque : la prise en charge a été efficace, le patient souligne l'importance de la relation et du contact humain de l'orthophoniste.