



HAL
open science

Laryngectomie totale et approche neurosensorielle : proposition de réhabilitation fonctionnelle

Isabelle Guso, Delphine Morel

► **To cite this version:**

Isabelle Guso, Delphine Morel. Laryngectomie totale et approche neurosensorielle : proposition de réhabilitation fonctionnelle. Médecine humaine et pathologie. 2016. hal-03870291

HAL Id: hal-03870291

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03870291v1>

Submitted on 24 Nov 2022

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-memoires-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>

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE
DÉPARTEMENT D'ORTHOPHONIE

MÉMOIRE présenté par :

Isabelle GUSO
et
Delphine MOREL

soutenu le : **20 juin 2016**

En vue de l'obtention du **Certificat de Capacité d'Orthophoniste de l'Université de Lorraine**

Laryngectomie Totale et approche
Neurosensorielle :
Proposition de réhabilitation fonctionnelle

MÉMOIRE dirigé par : Madame **HENRY Aurélia**, orthophoniste
PRÉSIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur **GALLET Patrice**, Médecin ORL
ASSESEUR(S) : Monsieur le Docteur **BEIS Jean-Marie**, PhD, HDR

Année universitaire : 2015-2016

À tous les malades qui se battent contre cette maladie terrible,
À tout ceux qui nous ont accueillies avec leur sourire et leur humour,
À ceux également qui n'ont plus la force de sourire...

En espérant pouvoir leur apporter notre soutien,
notre compétence, et nous montrer à la hauteur
de la leçon de courage qu'ils nous donnent chaque jour.

Remerciements

À Monsieur le Professeur Gallet,

Pour nous avoir fait l'honneur d'être notre président de jury et, dès notre première année, avoir su nous transmettre la vocation d'accompagner ces patients

À Aurélia Henry,

Pour sa sincérité, pour nos échanges passionnants et tout ce qu'elle nous a transmis, pour avoir su toujours nous pousser plus loin dans notre démarche

À Monsieur le Professeur Beis,

Pour nous avoir fait l'honneur d'accepter de faire partie de ce jury et pour sa disponibilité

À Marianne Simonin,

Pour sa générosité, son accueil, sa chaleur humaine et toutes les valeurs qu'elle nous a transmises

Aux patients eux-mêmes,

Pour la force qui est la leur et pour leur accueil, leur participation, leur confiance et pour tout ce qu'ils nous ont permis de comprendre

Aux professionnels interrogés par ce mémoire,

Pour le temps qu'ils nous ont alloué et la passion qu'ils ont su nous transmettre

À nos proches,

Pour avoir été là et nous avoir soutenues lorsque nous en avons besoin

À notre binôme, chacune,

Pour avoir parcouru ce chemin ensemble, ce qui l'a rendu d'autant plus passionnant et enrichissant sur de nombreux points

Sommaire

Introduction.....	8
PREMIERE PARTIE :	9
Assises théoriques.....	9
1. La laryngectomie totale.....	10
1. 1. Présentation de la laryngectomie totale en tant qu'acte chirurgical.....	10
1. 1. 1. Les cas nécessitant une laryngectomie totale.....	10
1. 1. 1. 1. Les cancers du larynx.....	10
1. 1. 1. 2. La classification TNM.....	11
1. 1. 2. L'exérèse du larynx.....	11
1. 1. 2. 1. Les actes chirurgicaux	11
1. 1. 2. 2. La néoglote.....	13
1. 1. 3. Les traitements complémentaires à la chirurgie.....	13
1. 1. 3. 1. Les cas nécessitant de recourir à la radiothérapie et/ou à la chimiothérapie	13
1. 1. 3. 2. Leurs effets secondaires.....	14
1. 1. 3. 2. 1. Les effets secondaires aigus	14
1. 1. 3. 2. 2. Les effets secondaires tardifs.....	15
1. 1. 4. La laryngectomie totale : un bouleversement fonctionnel	16
1. 2. La rééducation classique.....	17
1. 2. 1. L'implant phonatoire.....	17
1. 2. 1. 1. Fonctionnement de l'implant phonatoire.....	17
1. 2. 1. 2. Les limites de l'implant phonatoire.....	18
1. 2. 2. L'apprentissage de la voix oro-œsophagienne.....	18
1. 2. 2. 1. Les principes de la réhabilitation vocale grâce à la voix oro-œsophagienne	19
1. 2. 2. 2. La progression de la réhabilitation vocale grâce à la voix oro-œsophagienne :	19
1. 2. 2. 3. Les principaux obstacles à la réhabilitation vocale grâce à la voix oro-œsophagienne.....	20
2. Le neurosensoriel	21
2. 1. Le « sensoriel ».....	21
2. 1. 1. La somesthésie.....	22
2. 1. 1. 1. Sa fonction.....	22
2. 1. 1. 2. Les différents types de sensibilité.....	22
2. 1. 1. 2. 1. L'extéroception.....	22
2. 1. 1. 2. 2. L'intéroception.....	23
2. 1. 1. 2. 3. La proprioception.....	23
2. 1. 1. 2. 4. Le système vestibulaire.....	23
2. 1. 1. 3. Les structures anatomiques concernées par la somesthésie et ce mémoire.	24
2. 1. 1. 3. 1. La peau.....	24

2. 1. 1. 3. 2. Les muqueuses.....	24
2. 1. 1. 3. 3. Les muscles.....	25
2. 1. 1. 3. 4. Les articulations.....	26
2. 1. 2. De la sensation à la perception: traitement des afférences sensorielles.....	26
2. 1. 2. 1. La transmission des stimuli sensoriels.....	26
2. 1. 2. 2. La perception des stimuli sensoriels.....	27
2. 1. 2. 2. 1. L'interprétation de la sensation : la perception	27
2. 1. 2. 2. 2. La conduite d'adaptation qui peut en résulter.....	28
2. 1. 3. Conséquences fonctionnelles d'une altération des sens.....	28
2. 1. 3. 1. Douleurs et ressentis dysfonctionnels.....	28
2. 2. Le « neurosensoriel ».....	29
2. 2. 1. Innervation des structures anatomiques qui nous concernent.....	29
2. 2. 1. 1. Les paires crâniennes innervant la sensibilité et la motricité du visage et du cou.....	29
2. 2. 1. 1. 1. Innervation du visage.....	30
2. 2. 1. 1. 2. Innervation de la cavité buccale et de l'œsophage.....	30
2. 2. 1. 1. 3. Innervation du cou.....	31
2. 2. 1. 2. Nerfs cervicaux innervant le cou et la ceinture scapulaire.....	31
2. 2. 1. 3. Cas des muscles laryngés.....	31
2. 2. 2. Le mouvement, le cerveau et les sens.....	32
2. 2. 2. 1. Commandes des mouvements par le cerveau.....	32
2. 2. 2. 2. Impact de la sensorialité sur le mouvement.....	32
2. 2. 2. 3. La rétroaction et la proaction qui en résultent.....	33
2. 2. 2. 2. 1. Ce que sont la rétroaction et la proaction.....	33
2. 2. 2. 2. 2. En cas de modification de l'anatomie.....	34
2. 2. 3. La capacité d'apprendre à tout âge et la plasticité cérébrale.....	34
2. 2. 3. 2. L'apprentissage chez l'adulte.....	35
2. 2. 3. 3. La plasticité cérébrale des suites d'une lésion anatomique.....	35
2. 3. L'approche neurosensorielle telle que nous la voyons.....	37

DEUXIEME PARTIE :[39](#)

Méthode et Moyens[39](#)

1. But de l'étude et méthodologie.....	40
1. 1. Genèse du sujet.....	40
1. 2. Émergence de la problématique.....	40
2. But de l'étude et méthodologie.....	41
3. Élaboration du protocole.....	41
3. 1. Le questionnaire.....	42

3. 1. 1. Modalités du questionnaire : population visée et mode d'administration et de diffusion.....	42
3. 1. 2. Les axes de ce questionnaire.....	43
3. 1. 2. 1. Les informations concernant le répondant.....	43
3. 1. 2. 2. La patientèle.....	43
3. 1. 2. 3. La pratique orthophonique.....	43
3. 1. 2. 4. L'approche de nos répondants qui relèverait du neurosensoriel.....	44
3. 1. 2. 5. Les raisons pour lesquelles certains orthophonistes ne prennent/n'ont jamais pris en charge des laryngectomisés totaux.....	44
3. 2. Les entretiens semi-dirigés.....	44
3. 2. 1. Choix de l'outil.....	44
3. 2. 2. Les personnes interrogées.....	45
2. 2. 3. Mode d'administration de l'entretien semi-dirigé.....	46
3. 2. 4. Les thèmes abordés.....	46
3. 2. 4. 1. L'orthophoniste spécialisé dans la laryngectomie.....	46
3. 2. 4. 2. Les orthophonistes dont la pratique intègre des éléments d'approche neurosensorielle.....	47
3. 2. 4. 3. Les autres professionnels.....	48
3. 2. 4. 4. Le patient laryngectomisé	49
2. 3. Élaboration de pistes de rééducation.....	49
2. 3. 1. Les axes selon lesquels nous développerons nos pistes.....	49
2. 3. 2. Mise en pratique des pistes élaborées.....	49
TROISIEME PARTIE : Résolution	52
de la problématique.....	52
1. Analyse des données.....	53
1. 1. Analyse des questionnaires.....	53
1. 1. 1. Profil des orthophonistes.....	53
1. 1. 1. 1. Identité.....	53
1. 1. 1. 2. Leur exercice de l'orthophonie.....	53
1. 1. 2. Prise en charge des laryngectomisés totaux.....	54
1. 1. 2. 1. La patientèle de laryngectomisés totaux.....	54
1. 1. 2. 2. Place de l'orthophoniste au sein d'une équipe pluri-disciplinaire.....	55
1. 1. 2. 3. Les domaines de rééducation explorés avec les patients laryngectomisés totaux.....	55
1. 1. 2. 4. Le cadre de la pratique avec les patients laryngectomisés totaux.....	57
1. 1. 2. 5. La rééducation en soi.....	57
1. 1. 3. Approche neurosensorielle.....	58

1. 2. Analyse des entretiens semi-dirigés.....	59
1. 2. 1. Entretien semi-dirigé avec l'orthophoniste non expert du neurosensoriel dans la laryngectomie totale.....	60
1. 2. 2. Entretiens semi-dirigés avec les orthophonistes experts du neurosensoriel.....	61
1. 2. 3. Entretiens semi-dirigés avec les autres professionnels paramédicaux.....	66
1. 2. 3. 1. Synthèse des entretiens semi-dirigés avec les psychomotriciennes	66
1. 2. 3. 2. Analyse de l'entretien avec les kinésithérapeutes :	68
1. 2. 4. Entretien semi-dirigé avec le patient laryngectomisé total.....	69
1. 3. Élaboration des pistes de rééducation	72
1.3.1. Les pistes par fonction.....	72
1. 3. 2. Expérimentation.....	79
2. Résolution de la problématique.....	81
2. 1. Mise en relation avec les hypothèses de travail.....	81
2. 2. Conclusion de l'étude.....	83
3. Discussion.....	83
Conclusion.....	85
Bibliographie.....	87
Annexes.....	89

Introduction

Le corps est souvent considéré comme une enveloppe contenant « l'âme, » à savoir la personnalité, la conscience, l'identité, ou tant d'autres termes selon le regard porté sur la question. L'habitude d'en prendre soin et de l'utiliser comme la vitrine de ce que nous serions est une notion très contemporaine. Nous définissons notre personnalité vis-à-vis de lui et, d'un point-de-vue développemental, c'est à travers l'effet que notre corps a sur l'environnement et vice-versa que nous construisons ce que nous appelons notre schéma corporel et qui nous permet de nous savoir être humain acteur.

Cependant, certains coups portés par la vie attaquent cette image que nous avons de nous-mêmes, physiquement. De là, se développent également des incertitudes fonctionnelles, psychologiques... Le cancer est de ces épreuves qui marquent, surtout lorsqu'il nécessite une opération dont les impacts anatomiques et fonctionnels déstabilisent l'être dans son entier.

Ainsi, la laryngectomie totale effectuée dans le cadre des cancers de la gorge n'a pas que l'impact fonctionnel qu'on lui connaît et qui handicape grandement le patient la subissant. C'est également son schéma corporel dans son ensemble qui est attaqué et qu'il va devoir réinvestir par la suite.

En tant que professionnels de l'orthophonie, notre rôle vis-à-vis de ces personnes est de les accompagner dans la réhabilitation de leur parole, de leur alimentation et de leur respiration dans la mesure où nous le jugeons nécessaire. Actuellement, il semble ressortir que peu d'orthophonistes prennent en charge des patients laryngectomisés.

Par ailleurs, au vu des enseignements tant théoriques que pratiques reçus à ce propos par les étudiants en orthophonie, les notions de corps dans son ensemble et de schéma corporel ne sont que peu voire pas du tout envisagées dans cette prise en charge. En ce qui concerne la littérature à ce propos, quelques livres développant des aspects plus ostéopathiques qu'orthophoniques existent, étendant la pratique légèrement au delà de la zone anatomiquement altérée par la chirurgie.

Pourtant, d'autres professionnels du paramédical, tels les psychomotriciens, envisagent l'investissement et la connaissance du corps par l'individu comme la base d'un usage efficace de ce dernier, d'autant plus après une lésion mutilante. En cela, on peut s'interroger sur la pratique actuelle de l'orthophonie et la façon dont on pourrait l'optimiser.

Notre étude consistera alors à poser un concept qui nous semble pouvoir mettre en lien pratique orthophonique et prise en compte de cette anatomie modifiée et de ses retentissements larges sur le patient : l'approche systémique à travers une notion de neurosensoriel. Celle-ci viendrait alors en sus de la pratique actuelle de l'orthophonie auprès de ces patients et aurait pour objectif de mener ceux-ci à une réhabilitation de leurs fonctions la plus efficace et complète possible.

PREMIERE PARTIE :

Assises théoriques

1. La laryngectomie totale

Étant donné le format d'un mémoire et notre volonté de présenter une approche différente de la laryngectomie totale, nous avons été contraintes de faire des choix dans ce que nous voulions détailler. La laryngectomie et le cancer étant des domaines sur lesquels il est aisé de trouver des informations, nous avons préféré en faire une présentation succincte, centrée sur ce qui se rapporte à notre approche, afin d'entrer davantage dans les détails de l'approche neurosensorielle qui reste encore à définir.

1. 1. Présentation de la laryngectomie totale en tant qu'acte chirurgical

Quelle que soit la source consultée, la définition de la laryngectomie totale reste assez semblable car son principe est en fait simple. Nous prendrons donc celle du dictionnaire d'orthophonie : « ablation chirurgicale de l'ensemble du larynx avec son squelette. » (p.154, Brin-Henry et coll., 2011).

1. 1. 1. Les cas nécessitant une laryngectomie totale

Au moment de choisir la population cible de cette étude, nous avons fait le choix d'axer notre travail sur la laryngectomie totale car le fonctionnement physiologique d'une personne privée de larynx est à ce point différent de son fonctionnement avant l'opération que la notion de schéma corporel à reconstruire à travers une approche neurosensorielle et systémique prend ici toute sa valeur. Mais cette approche pourra être étendue à des laryngectomies partielles également.

1. 1. 1. 1. Les cancers du larynx

La laryngectomie est préconisée dans le cas de cancers du larynx, qui font partie des cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS). Ces derniers peuvent toucher l'étage glottique (cordes vocales), sus-glottique (vers l'épiglotte) ou sous-glottique (vers la trachée) et s'étendre ou non à la base de langue ou au pharynx (sinus piriformes).

Les cancers du larynx sont en majorité des carcinomes épidermoïdes c'est-à-dire qu'ils se développent dans les cellules du revêtement des organes (l'épithélium).

Ces cancers se rencontrent essentiellement dans un contexte éthylo-tabagique (les effets de l'alcool amplifiant ceux du tabac). Ils peuvent également être favorisés par un reflux gastro-œsophagien persistant (RGO), une mauvaise nutrition, un papillomavirus humain (HPV), un affaiblissement du système immunitaire (dans le cas du SIDA, par exemple) et une exposition aux substances toxiques (cancers professionnels, par exemple). À l'heure actuelle,

ces cancers touchent encore en majorité des hommes, mais la proportion de femmes est en augmentation constante.

Chez les sujets jeunes ou ne présentant pas les facteurs de risques habituels, on évoque de plus en plus la responsabilité de facteurs génétiques ainsi que l'inhalation de cannabis et d'opium (Brasnu, 2008).

Les symptômes les plus récurrents sont une gêne au niveau glottique qu'on retrouve dans les principales fonctions du larynx : respiration (dyspnée), alimentation (dysphagie), phonation (dysphonie). Cette gêne persistante, semblable à celle d'une laryngite, devient un signe d'alerte quand elle ne cède pas aux traitements classiques après plus de deux semaines.

1. 1. 1. 2. La classification TNM

Il s'agit de la classification internationale qui permet de rendre compte du stade d'un cancer. La lettre T est l'initiale de « tumor ». Elle est suivie d'un chiffre de 1 à 4 qui correspond à la taille de la tumeur ; la lettre N est l'initiale de « node » qui signifie ganglion en anglais. Suivie d'un chiffre de 0 à 3, elle indique si des ganglions lymphatiques ont été ou non envahis ; la lettre M est l'initiale de « metastasis ». Elle signale la présence ou l'absence de métastases à distance de la tumeur (M0 en l'absence de métastase et M1 si présence de métastase-s).

Il est possible de trouver un descriptif précis des zones atteintes correspondant à la lettre T selon l'étage glottique atteint à la page 575 du *Traité d'ORL* (Brasnu, 2008).

Le choix de la laryngectomie totale relève de la décision du médecin, mais elle est généralement incontournable pour les tumeurs T3 et T4 (Beutter P. et coll, 2008). Elle peut être réalisée « d'emblée ou après échec des protocoles de préservation laryngée (chimiothérapie et radiothérapie). » (p.98)

1. 1. 2. L'exérèse du larynx

Dans le cadre de notre approche, ce point sera l'objet d'une attention particulière car il est nécessaire pour nous de bien comprendre quelles structures anatomiques ont été modifiées pour comprendre comment la fonction peut être réaménagée en s'appuyant sur les structures restantes.

1. 1. 2. 1. Les actes chirurgicaux

Selon Beutter *et al.* (2008), la laryngectomie totale « entraîne l'exérèse du bloc laryngé depuis l'os hyoïde jusqu'aux premiers anneaux trachéaux, sans enlever de muqueuse de

l'hypopharynx en dehors de la muqueuse rétrocricoïdienne. La pharyngo-laryngectomie totale comporte une exérèse de tout le bloc laryngé associé à une partie plus ou moins importante de la muqueuse de l'hypopharynx. Lorsque l'on doit sacrifier toute la muqueuse de l'hypopharynx on parle de pharyngo-laryngectomie totale circulaire. » (p.98)

Lors de l'intervention, toute la zone péri-laryngée subit un important traumatisme. « Les muscles sous-hyoïdiens sont sectionnés juste au-dessus de leurs insertions basses sterno-claviculaires. » Les muscles sus-hyoïdiens sont sectionnés « en passant au ras du bord supérieur de l'os hyoïde. » La thyroïde peut être préservée ou non selon l'étendue de la tumeur. « Le nerf laryngé est électrocoagulé. Les insertions des muscles constricteurs moyen et inférieur sont sectionnées jusqu'au péri-chondre qui est ensuite ruginé [ndla : pratique qui consiste à racler les os avec un outil spécifique pour en détacher le périoste (Garnier *et al.*, 2009)] au niveau de la face médiale de l'aile du cartilage thyroïde pour libérer le versant latéral du sinus piriforme. »

Les parties préservées ou ôtées sont fonction de la tumeur (thyroïde, sinus piriformes).

« Le lobe est laissé adhérent à la trachée. »

L'ouverture peut se faire de deux façons différentes. De haut en bas (au niveau des vallécules) pour les tumeurs de l'endolarynx et de la margelle laryngée supérieure, les muscles de la base de la langue étant alors désinsérés de l'os hyoïde ; ou de bas en haut (au niveau de la muqueuse rétrocricoïdienne) quand l'extension tumorale se fait vers les vallécules et la base de la langue ou vers le lobe hyothro-épiglottique. On sectionne alors les muscles cricopharyngiens.

Lors de la fermeture, les muscles constricteurs sont suturés sur la ligne médiane au-dessus du plan muqueux du pharynx, en bas, et aux muscles sus-hyoïdiens, pour la partie haute de la zone opérée.

En cas de pharyngo-laryngectomie totale circulaire avec reconstruction par un lambeau musculo-cutané de grand pectoral en fer à cheval, « la muqueuse œsophagienne postérieure est suturée à l'aponévrose prévertébrale (...) On fait de même avec la muqueuse oropharyngée postérieure. » (Beutter *et al.*, 2010, p.103) « Le lambeau de grand pectoral est suturé autour du tube salivaire à la base de la langue en haut, à l'aponévrose des muscles prévertébraux latéralement et à la paroi antérieure de l'œsophage en bas. » (Beutter *et al.*, 2010, p.104)

Dans le cas de cette opération plus lourde, la fonction de déglutition sera fortement entravée, comme le souligne Cros (1983) qui, parlant de la reprise alimentaire, témoigne « Ce

n'est pas à ce niveau que vont se situer vos problèmes (sauf, cependant, si l'on vous a fait une chirurgie reconstructive, auquel cas l'apprentissage de la déglutition exigera de gros efforts de votre part) » (p.16).

1. 1. 2. 2. La néoglote

Quoi qu'il en soit, suite à l'exérèse du larynx, une néoglote, ou néovibrateur, est créée, issue de deux muscles crico-pharyngiens qui correspondent aux parties basses du constricteur inférieur du pharynx. Christophe, M. *et al.* (2010) situent cette néoglote entre la 4ème et la 7ème cervicale.

Dans le cadre de notre approche, il est intéressant de savoir précisément quelles anciennes structures ont été rattachées à quelles autres car les efférences motrices resteront liées à leurs anciennes fonctions. On peut ainsi inférer que l'activation des muscles sus-hyoïdiens, que le patient effectuera par réflexe lorsqu'il cherchera à mobiliser un larynx qu'il ne possède plus, favorisera l'activation des constricteurs auxquels ces muscles sont à présents reliés et qui constituent à présent la néoglote. Ainsi on pourrait favoriser la vibration de la bouche de l'œsophage ou l'évacuation des sécrétions par le trachéostome en sachant précisément sur quelles anciennes fonctions s'appuyer.

Au niveau pratique, les modifications anatomiques étant propres à chaque opération et la communication entre chirurgien et orthophoniste pouvant s'avérer difficile pour chaque patient, il sera d'autant plus intéressant d'avoir une approche systémique basée sur la reconstruction du schéma corporel par le patient lui-même à travers des retours sensoriels des zones modifiées. Ainsi, chaque patient pourra trouver des modes d'activation correspondant à la spécificité de son anatomie modifiée.

1. 1. 3. Les traitements complémentaires à la chirurgie

L'altération des fonctions n'est pas uniquement due à la modification profonde des structures anatomiques. En effet, une chimiothérapie et/ou une radiothérapie, souvent présente-s, ont également un impact.

1. 1. 3. 1. Les cas nécessitant de recourir à la radiothérapie et/ou à la chimiothérapie

Guerder (2010) explique que les décisions thérapeutiques se font en concertation pluridisciplinaire « sur la base de référentiels issus de la recherche clinique et des publications

scientifiques » (p.206). La radiothérapie peut être menée seule en alternative à une chirurgie, avec ou sans chimiothérapie ou thérapie ciblée.

Nous nous intéresserons dans notre cas uniquement à la radiothérapie « adjuvante », indiquée pour diminuer le risque de rechute.

La chimiothérapie peut être utilisée de façon concomitante. La plupart du temps, ce sera dans un but de préservation ou pour des cancers inopérables, mais elle peut également être associée à la chirurgie.

La chimiothérapie agit sur les cellules micro-métastatiques, à distance de la tumeur. Elle a un rôle systémique qui complète l'action locale de la radiothérapie. De plus, elle a un rôle radiosensibilisant, ce qui signifie qu'elle rend plus efficace la radiothérapie.

Les thérapeutiques ciblées ont un mécanisme d'action bloquant un ou plusieurs mécanismes précis de la cancérogénèse.

1. 1. 3. 2. Leurs effets secondaires

Nous nous attarderons davantage sur la radiothérapie car c'est elle qui présente les effets secondaires les plus gênants au niveau fonctionnel, à court et à long terme.

1. 1. 3. 2. 1. Les effets secondaires aigus

Ce sont des effets attendus et temporaires qui peuvent subsister jusqu'à 6 mois après la fin des rayons. Ils sont liés à la perte importante de cellules saines, détruites par l'irradiation.

La radiomucite provoque l'apparition de fausses membranes. Ces lésions semblables à des aphtes peuvent provoquer des dysphagies douloureuses au point de devoir passer à une alimentation mixée. Elles favorisent l'apparition de candidoses (infection fongique de la bouche) et peuvent même, dans de rares cas, provoquer des ulcérations profondes et hémorragiques. Elles sont traitées par antalgiques, voire antifongiques locaux, souvent même avec un traitement à base de morphine. Une hospitalisation peut être nécessaire.

La radioépithélite est une irritation de la peau sous forme d'érythème avec desquamation sèche puis exsudative. Souvent douloureuse, elle peut être apaisée par l'application d'une pommade cicatrisante et hydratante après la séance de radiothérapie.

La xérostomie aiguë est liée à l'irradiation des parotides et des glandes salivaires sous-maxillaires et accessoires. Elle entraîne une baisse de la salivation qui augmente le risque de candidose.

La perte du goût est liée aux effets secondaires précédemment décrits et à l'irradiation des papilles gustatives. Cette dysgueusie peut disparaître quelques mois après la fin du traitement.

Une dysphonie transitoire est également possible.

Une perte pondérale peut résulter de tous ces effets et nécessite une surveillance particulière.

À ne pas banaliser, la fatigue, conséquence évidente d'un traitement aussi lourd, est à prendre en compte lors de la réhabilitation orthophonique.

Un rétrécissement du trachéostome ou de la trachée par sténose avec chondrite des premiers anneaux peut également être observé. Une nouvelle canule peut suffire à régler ce problème mais parfois une reconstruction du trachéostome par chirurgie est nécessaire.

Une altération de l'audition peut se produire du fait de l'irradiation des trompes d'eustache. Elle entraîne des otites séreuses et nécessite parfois la pose d'aérateurs transtympaniques.

1. 1. 3. 2. 2. Les effets secondaires tardifs

Ils dépendent du rapport volume-dose et sont liés à une perte de cellules à renouvellement lent et/ou à une atteinte de la vascularisation.

L'hyposialie qui peut aller jusqu'à l'absence totale de salive. Elle est responsable de risques accrus de mycoses orales et de problèmes dentaires (un port quotidien durant une quinzaine de minutes de gouttières fluorées est préconisé à vie). Il est également conseillé de boire beaucoup pour en diminuer l'inconfort.

La fibrose cervicale provoque un durcissement et une perte d'élasticité de la peau et des muscles du cou. Elle est fréquente et parfois associée à des douleurs. Elle est particulièrement gênante dans la réhabilitation vocale car elle crée des tensions au niveau scapulaire.

Le lymphœdème cervical, ressemble à un jabot sous-mentonnier. C'est un œdème du cou, provoqué par le ralentissement ou le blocage de la circulation de la lymphe dans cette zone. En dehors de la gêne esthétique, il provoque aussi des difficultés lors de la réhabilitation vocale car il gêne la bonne posture de la tête, le toucher de la zone néoglottique et le contrôle visuel ou par palpation lors des tentatives de phonation.

L'ostéoradionécrose mandibulaire, grave et irréversible nécessite une prévention importante (fluoraison quotidienne et suivi dentaire au minimum deux fois par an). Les nécroses peuvent également toucher les muqueuses et les cartilages.

Une insuffisance thyroïdienne est possible et souvent asymptomatique.

La myélite radique est rare mais extrêmement grave. Il s'agit d'une démyélinisation causée par la dévascularisation de la moelle épinière. On peut également voir apparaître des neuropathies post-radiques qui se traduisent par une paralysie des paires crâniennes V, VII, IX, X, XII, souvent bilatérales. La paire XII est la plus souvent touchée avec de grandes conséquences sur la mobilité linguale et donc les fonctions de déglutition et de phonation.

Un trismus, c'est-à-dire une diminution de l'ouverture buccale, peut ainsi être très invalidant en termes de déglutition et de phonation. Il est de plus difficile à rééduquer (Bou-Hayla et Allali, 2010).

À ces effets plus ou moins fréquents, il faut ajouter l'extraction préventive de toutes les dents abîmées qui engendre une gêne importante en termes de mastication et d'articulation.

1. 1. 4. La laryngectomie totale : un bouleversement fonctionnel

Il ne nous appartient pas d'entrer dans le débat médical du choix de l'exérèse totale du larynx ou de sa préservation, choix d'ordre médical qui n'entre pas dans notre champ de compétences (la notion de chirurgie conservatrice est présentée en détail par Brasnu dans son *Traité d'ORL*, 2008). De notre point de vue orthophonique et en termes fonctionnels, si la laryngectomie totale est plus mutilante, elle présente l'avantage d'être plus protectrice au niveau des fonctions vitales que sont l'alimentation et la respiration. Cependant, contrairement à la laryngectomie partielle, elle prive complètement le patient de la troisième fonction du larynx qu'est la phonation. Celle-ci sera donc entièrement à réapprendre selon un nouveau procédé que nous détaillerons plus bas. Pour la suite de notre étude et afin de pouvoir échanger avec des professionnels non-orthophonistes autour de ce sujet, nous avons présenté de façon simplifiée les conséquences de la laryngectomie totale comme suit :

Ayant perdu l'organe gérant le carrefour aérodigestif, les patients laryngectomisés totaux ont subi une très importante modification de leur schéma corporel. Leur filière respiratoire et leur filière alimentaire ont été séparées, ce qui provoque d'importants bouleversements dans ces deux fonctions. Les troubles alimentaires sont les moins graves car la cavité orale se retrouve directement reliée à l'embouchure de l'oesophage sans risque de fausse-route. Néanmoins, on peut noter une perte des sensations liée à la radiothérapie, des risques liés à un terrain cicatriciel qui sont éventuellement accrus s'il y a un implant phonatoire (présence d'un petit tube entre la filière alimentaire et la filière respiratoire qui peut présenter des fuites). Au niveau de la filière respiratoire, les troubles sont plus nombreux, l'absence du filtre nasal favorisant les maladies encombrant les bronches et les poumons. Il y a aussi une perte du contrôle respiratoire du fait de l'ouverture directe des voies respiratoires sur le cou (par le trachéostome). Cela entraîne un souffle parfois vite épuisé, exagérément bruyant, dont le malade n'a que peu conscience.

Mais la filière la plus altérée est la filière vocale puisque la voix naît du passage de l'air (filière respiratoire) dans la cavité orale (filière alimentaire). En séparant ces deux filières et en supprimant le larynx et donc les cordes vocales, on ôte la capacité de vocaliser au malade. Celui-ci pourra acquérir une voix de substitution en utilisant uniquement sa filière alimentaire dans laquelle il injectera de l'air par un procédé proche de l'éruktion. Il fera ensuite ressortir cet air en le comprimant afin de faire vibrer l'embouchure de son oesophage (appelée néoglotte) pour remplacer la vibration des cordes vocales. C'est sur ce point que les orthophonistes interviennent le plus car ce procédé (appelé voix oro-oesophagienne) est très complexe à mettre en place.

En dehors de ces conséquences directes, on note d'autres conséquences indirectes aussi diverses (et donc inattendues par le patient) que la difficulté à faire des efforts violents (dits à glotte fermée) car le patient ne peut plus "bloquer son air" par fermeture totale du larynx.

De façon plus détaillée, les différents temps de la déglutition ainsi que les trois étages de la phonation seront repris dans la présentation des pistes de rééducation. Nous évoquerons également le problème d'essoufflement couramment rapportés par les laryngectomisés et que les spécialistes ne savent pas expliquer (Cros, 1983).

1. 2. La rééducation classique

La conséquence la plus invalidante de la laryngectomie totale reste la perte vocale.

L'approche neurosensorielle se proposant en complément de la rééducation qu'on pourrait qualifier de classique, il nous faut commencer par présenter brièvement celle-ci pour voir en quoi une approche fonctionnelle et systémique pourrait l'optimiser.

Après avoir évoqué l'implant phonatoire, vu par certains auteurs comme l'unique solution pour reparler suite à la chirurgie, nous présenterons la méthode de réhabilitation vocale classique après la laryngectomie totale.

1. 2. 1. L'implant phonatoire

Nous commençons par évoquer l'invention de l'implant phonatoire car celui-ci présente, il est vrai, une avancée prodigieuse en matière de communication pour le laryngectomisé total. Mais ce progrès possède ses limites qui ne sont pas toujours présentées à leur mesure.

1. 2. 1. 1. Fonctionnement de l'implant phonatoire

Ainsi, Henry et Thompson déclarent dans *Chirurgie Clinique, Technique et Pratique* (2004) : « *L'un des grands handicaps du traitement chirurgical des tumeurs de la tête et du cou est la perte de la voix consécutive à une laryngectomie totale. Jusque récemment, il était souvent impossible de rétablir une phonation suffisante après une laryngectomie ; le patient était voué au silence et à l'écriture. La dernière décennie a vu l'avènement d'une méthode chirurgicale de réhabilitation vocale. Une fistule trachéo-oesophagiennne est créée chirurgicalement à travers la paroi postérieure de la trachée, à une distance d'environ 5 mm de la jonction muco-cutanée. Une valve unidirectionnelle y est ensuite introduite et peut y rester à demeure pendant plusieurs mois avant d'être remplacée. En fermant du doigt l'orifice de trachéostomie pendant l'expiration, le patient peut dévier l'air vers l'hypopharynx et ce sont des vibrations de l'air dans la valve qui engendrent l'élocution.* » (p.210)

On a ici l'impression que la valve remplacerait les cordes vocales alors qu'elle ne fait que permettre le passage de l'air des poumons vers les articulateurs de la cavité buccale, en passant par la bouche œsophagienne que le patient devra apprendre à faire vibrer (Le Huche & Allali, 2008). Malgré le terme d'implant qui peut induire en erreur (comme un implant

dentaire ou capillaire), il ne s'agit pas d'un outil capable de remplacer le larynx. L'implant phonatoire est un simple tube qui donne accès à la réserve d'air des poumons et permet ainsi de conserver un rythme naturel à la parole.

1. 2. 1. 2. Les limites de l'implant phonatoire

Il arrive aux orthophonistes de se trouver face à des patients qui pensent que l'implant va leur donner une nouvelle voix de façon quasi automatique.

De plus, une étude de Luquet & Daliphard (2010) montre que la maîtrise de la voix trachéo-œsophagienne n'engendre pas forcément une meilleure communication du patient laryngectomisé total. La prise en charge de la communication au sens large par un meilleur rapport à soi-même (passant par la ré-acceptation de son propre corps) pour permettre le rapport à l'autre dépasse le cadre de la pose d'un implant. À ce titre, il nous apparaît que l'approche neurosensorielle pourra également enrichir la prise en charge actuelle.

Pour finir, l'implant phonatoire présente quelques désagréments qui nécessitent de se plier à un certain nombre de contraintes (Allali, 2010) :

- Les sécrétions et mucosités qui demandent son nettoyage quotidien pour éviter son obstruction ;
- Les fuites liquidiennes dues à un dysfonctionnement de la valve suite à une colonisation par des champignons. Cela nécessite de changer l'implant en moyenne deux à trois fois par an et peut présenter des risques graves par passage des aliments dans la trachée.
- Des fuites liquidiennes autour de l'implant ;
- Des nécroses ;
- Des granulomes et des cicatrices hypertrophiques ;
- Des sténoses du trachéostome liées à l'appui répété du doigt ;
- Des infections ;
- Des délogements, voire inhalations de l'implant ;
- La sensation d'un corps étranger ;
- Une production sonore défectueuse, voire pas de production du tout.

1. 2. 2. L'apprentissage de la voix oro-œsophagienne

La voix oro-œsophagienne est donc la seule « exempte de toute contrainte » (Bretagne, 2010, p.64). Elle ne demande pas la fermeture du trachéostome, ni l'utilisation des mains, l'entretien de la valve, son remplacement ou son réglage. Elle ne présente pas non plus de

risque de fuite. Mais c'est un mécanisme difficile à acquérir et que certains patients ne parviennent pas toujours à mettre en place.

Nous nous appuyerons sur les livres et articles de référence que sont ceux de Le Huche & Allali (2008), de Heuillet-Martin & Conrad (2008) et de Christophe (2008) pour faire une présentation rapide des principes de cette rééducation qui, dans le cadre de notre mémoire, ne nécessite pas d'être développée outre mesure.

1. 2. 2. 1. Les principes de la réhabilitation vocale grâce à la voix oro-œsophagienne

Selon les praticiens, les patients et leur degré de récupération, le plan de rééducation classique se décompose à peu près ainsi :

Un bilan intervient d'abord pour en savoir plus sur l'opération (quelle exérèse ? Avec ou sans reconstruction ?) et les traitements thérapeutiques complémentaires ; définir où se situe le patient par rapport à l'autonomie de l'hygiène de son trachéostome et à son alimentation. On fait l'état des lieux des éventuelles complications, des indications et contre-indications à l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne (présence de pharyngostome, par exemple). On s'assure de ses capacités de compréhension. On évalue ensuite ses praxies, sa posture et sa respiration, s'il utilise le langage écrit ou la voix chuchotée et s'il a développé naturellement certaines capacités comme la voix oro-œsophagienne, trachéo-œsophagienne (s'il possède un implant), ou pharyngée (sorte de grenouillage avec des sons courts qui ne font pas vibrer la bouche œsophagienne). Pour finir, on évalue sa capacité à éructer.

Vient ensuite le premier apprentissage, appelé éducation thérapeutique, et qui consiste à redonner son autonomie au patient pour des fonctions de base comme l'hygiène, la respiration (avec le mouchage) et l'alimentation (qui peut nécessiter quelques adaptations, notamment du fait de la sécheresse buccale).

Finalement, viendra l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne qui consiste à parler « en éructant » (Christophe, 2010, p.117).

1. 2. 2. 2. La progression de la réhabilitation vocale grâce à la voix oro-œsophagienne :

Certaines méthodes (Heuillet-Martin et Conrad, notamment) commencent par un travail sur la voix chuchotée, pour travailler l'articulation et contrôler l'apnée durant la phonation.

Le Huche et Allali insistent davantage sur la prise de conscience de l'indépendance des souffles pulmonaire et buccal dans un premier temps.

Vient alors la mise en place du son œsophagien : il s'agit de l'éruption contrôlée qu'Heuillet-Martin et Conrad conseillent de pratiquer par blocage (au niveau des lèvres ou de la pointe de langue) en faisant attention à ne pas déglutir. Le Huche et Allali parlent de « consonnes injectantes » et conseillent de développer également la technique dite « de gobage » en complément.

Ensuite, le patient émet des sons isolés : une entrée d'air correspond à une voyelle puis une syllabe (de type VC puis CV)

Les productions vont s'allonger peu à peu par une meilleure utilisation de la réserve d'air (une seule prise permettra d'enchaîner plusieurs syllabes), et par des prises d'air plus efficaces, discrètes et rapides au fur et à mesure que le procédé s'automatisera.

On travaillera ensuite sur les différents paramètres que sont la régularité, l'articulation et l'intelligibilité, l'intonation, l'intensité puis l'esthétique et le timbre.

1. 2. 2. 3. Les principaux obstacles à la réhabilitation vocale grâce à la voix oro-œsophagienne

- Les problèmes de coordination de la voix et de la respiration avec une baisse de l'intensité en fin de réserve d'air, un faible niveau sonore par manque d'air ou mauvaise vibration néolaryngée, un souffle trachéal qui vient masquer la production, une mauvaise dissociation entre souffle et phonation ;

- Les tensions musculaires (accrues par les effets de la radiothérapie) qui peuvent entraîner un forçage ou un grenouillage ;

- Un débit scandé ;

- Une mauvaise prise d'air par hypertonie ou hypotonie des muscles faciaux ou par déglutition ;

- Une fuite d'air nasal ;

- Une bouche œsophagienne trop large ou trop tonique (parfois même sténosée) ;

- Un réflexe de retenue.

Les solutions proposées aux difficultés rencontrées se concentrent essentiellement autour d'exercices de détente, de praxies, de travail de coordination et de prise de conscience qui sont justement les bases sur lesquelles va s'appuyer notre approche neurosensorielle.

2. Le neurosensoriel

Pour autant que nous ayons pu l'observer, aucune définition stricte de la neurosensorialité, du neurosensoriel ou tout autre terme basé sur ces notions, n'existe en dehors de celle proposée sur internet par le Wiktionnaire : « Neurosensoriel : relatif au système nerveux et aux sens. » Cette définition, très succincte et tirée d'une source controversée, nécessite d'être précisée et circonscrite dans le cadre de notre travail. En effet, si ce terme et ses dérivés sont utilisés ici et là dans la littérature scientifique, il semble qu'un consensus implicite soit admis sur sa définition. Nous devons donc nous assurer que tous nos interlocuteurs dans ce travail de recherche ainsi que le lecteur sachent à quelle réalité nous faisons référence quand nous utilisons ce terme.

Pour cela, nous explorerons, d'une part, les notions relatives au sensoriel en nous attardant sur certaines notions spécifiques en lien avec les structures anatomiques qui nous intéressent ici ; et préciserons, d'autre part, ce que nous plaçons derrière le concept de « neurosensoriel » en y ajoutant l'aspect neurologique qui nous concerne.

2. 1. Le « sensoriel »

Brin-Henry et coll. (2011) définissent le terme « sensoriel » par « *ce qui a trait aux sens.* » (p. 251). Les sens sont les fonctions propres à un organisme lui permettant de percevoir les informations qui proviennent de l'environnement. Il en est traditionnellement décrit cinq principaux : la vue, l'ouïe, le toucher, l'odorat et le goût. Il en existe en réalité de nombreux autres moins connus, dont la proprioception, la kinesthésie... auxquels nous porterons une attention spécifique.

Baciu (2011) parle de sensibilité pour ce qui a trait aux sens et distingue, au sein de ce concept, deux notions différentes. La première, la somesthésie, concerne la sensibilité générale du corps de façon superficielle et profonde. Elle est perçue grâce à des capteurs situés dans les tissus et les viscères. Après avoir exploré cette première notion, il sera nécessaire d'étudier comment les informations perçues par la somesthésie sont transmises aux aires cérébrales concernées qui les interpréteront alors en une notion de sensations. Notre observation se portera, enfin, sur l'impact d'un dysfonctionnement ou d'une suppression des capteurs liés à la somesthésie, comme c'est le cas sur les structures anatomiques mises en jeu après l'ablation du larynx.

2. 1. 1. La somesthésie

La somesthésie concerne la sensibilité générale du corps. Les termes « somesthésie » et « sensibilité » sont d'ailleurs synonymes selon Brin-Henry et coll. (2011). De la somesthésie relève le versant du sensoriel qui nous intéressera particulièrement dans ce mémoire puisqu'elle est dépendante des afférences, soit des informations sensorielles, fournies par les capteurs sensitifs présents dans la presque totalité des tissus organiques de notre corps, et sur lesquels notre approche neurosensorielle se basera principalement.

2. 1. 1. 1. Sa fonction

La somesthésie sert à percevoir les informations extéroceptives, soit extérieures à l'organisme ; intéroceptives, soit intérieures à l'organisme ; ou encore proprioceptives, relatives à la position et aux mouvements du corps dans l'espace, selon Marieb, E. et Hoehn, K. (2010). Elle se distingue selon Baciú (2011) de la sensorialité par le fait que ses capteurs sont répartis dans l'ensemble des tissus et dans les viscères du corps humain, par opposition aux sens de la sensorialité qui sont perçus via un organe spécifique et localisé (œil, oreille interne...). La somesthésie permet donc de percevoir des informations qui sont au plus proche du corps, en contact avec celui-ci, ou internes à l'organisme.

2. 1. 1. 2. Les différents types de sensibilité

Il existe plusieurs types de sensibilité, qui sont fonction de la situation des capteurs sensitifs et du caractère des informations qui activeront ces derniers. Marieb et Hoehn (2010) proposent de classer les récepteurs et les types de sensibilité leur correspondant selon leur localisation : les extérocepteurs, les intérocepteurs et les propriocepteurs. Le système vestibulaire qui régit le sens de l'équilibre et la conscience de la posture de la tête sera également développé ici. Sauf précisions de notre part, les sous-parties de ce point sur la sensibilité seront basées sur les travaux des deux auteures citées dans ce paragraphe.

2. 1. 1. 2. 1. L'extéroception

L'extéroception se réfère aux stimuli perçus par la peau et les muqueuses. Elle est ainsi liée à la sensibilité superficielle et aux capteurs extéroceptifs globalement situés à la surface du corps afin de percevoir les stimuli provenant du contact de l'environnement externe avec l'organisme. Elle est donc cutanée, réactive aux notions de température, de pression, de toucher et de douleur. Certains auteurs estiment que les sens liés à des organes localisés et perceptifs tels que la vue, l'ouïe, l'odorat et le goût font également partie de l'extéroception puisque ces derniers informent également le sujet de son environnement. Ce mémoire ne se référant pas à ces sens en particulier, nous laisserons de côté cet aspect de la sensorialité.

2. 1. 1. 2. 2. L'intéroception

Les informations dispensées par le corps lui-même au niveau viscéral et sanguin sont dites intéroceptives. Leur perception se fait par des capteurs nommés intérocepteurs ou viscérocepteurs. Les sensations de faim, de malaise et de douleur sont ainsi transmises à l'encéphale après avoir été perçues par les intérocepteurs. Ces derniers permettent également l'homéostasie : ils captent par exemple la composition chimique du sang et en permettent ainsi l'équilibration.

2. 1. 1. 2. 3. La proprioception

Le terme proprioception signifie littéralement « perception de soi. » Julia et coll. (2012) estiment qu'elle concerne les sensations qui, une fois perçues, informent le névraxe de l'état du corps, et précisent qu'elle est à l'origine de la perception de notre position dans l'espace (statesthésie) ainsi que de nos mouvements (kinesthésie) d'une façon globale ou plus localisée.

Toujours selon ces auteurs, un individu qui y prêtera attention sera, grâce à la proprioception, apte à percevoir sa statesthésie, sa kinesthésie ainsi que sa tension musculaire, et ce de façon relativement précise sans que le sens de la vision ne soit nécessaire dans ce processus. Cependant, ces afférences demeurent globalement inconscientes le reste du temps et sont traitées de façon automatique.

C'est le traitement simultané de ces nombreuses informations qui permet au cerveau d'anticiper le mouvement et de fonctionner plus rapidement, ce qui sera développé dans le 2.

2. Le « neurosensoriel ».

2. 1. 1. 2. 4. Le système vestibulaire

Si, de par l'emplacement localisé des organes qui le concernent, le système vestibulaire ne relève pas à proprement parler de la somesthésie dont les capteurs sont répartis sur l'ensemble du corps, il participe néanmoins à la conscience de la posture et de la position de la tête et du corps.

Purves, Augustine et coll (2015) développent l'importance dans les mouvements des sens tels que la vision et l'équilibre, ce dernier à travers le système vestibulaire. Si les mouvements qui nous concernent dans la mobilisation de la zone à rééduquer chez les patients laryngectomisés ne jouissent pas d'un contrôle oculaire du sujet sur lui-même, la vision a néanmoins un impact important sur le contrôle postural dans ce contexte.

Une tenue stable de la tête, de la posture et du regard passe ainsi par le contrôle du système vestibulaire. La perception du mouvement et des déplacements (vitesse et direction)

est permise par les organes otolithiques, au nombre de deux, situés dans le labyrinthe de l'oreille interne, et aux canaux semi-circulaires avec lesquels ils sont en contact. Ces structures nous permettent également d'avoir une notion d'équilibre.

L'importance du système vestibulaire dans notre travail se situe dans le fait qu'une approche systémique se base sur la posture globale et peut amener à faire travailler le patient sur la prise de conscience de sa position, notamment de sa tête, puisque l'enjeu de la rééducation se situe principalement autour des structures du cou et des épaules.

2. 1. 1. 3. Les structures anatomiques concernées par la somesthésie et ce mémoire

L'extéroception et la proprioception sont les notions de la sensorialité qui nous concernent plus particulièrement dans ce travail. Comme rapidement expliqué précédemment, elles sont perçues par les différentes structures anatomiques que sont la peau et les muqueuses, pour la première, et les muscles et les articulations pour la seconde. Sauf précision de notre part, les informations rapportées dans les sous-parties à suivre seront basées sur les travaux de Marieb et Hoehn (2010). À noter que ces types de structures sont ceux sur lesquels nous serons amenées à travailler dans l'approche explorée par ce mémoire et que la laryngectomie totale altère localement leur intégrité et leur fonctionnement.

2. 1. 1. 3. 1. La peau

La peau est l'enveloppe qui contient l'organisme. Plus qu'un simple « sac, » elle est le terrain d'échanges constants assurant à la fois son renouvellement permanent et la protection des structures qu'elle recouvre. Elle permet la protection de l'organisme et perçoit les variations de l'environnement en contact avec le corps.

Constituée de deux couches principales (l'épiderme et le derme) et d'une troisième qui fait jonction avec le reste de l'organisme (l'hypoderme), la peau est susceptible d'admettre une épaisseur de 1,5 à 5 millimètres. Dans la portion anatomique qu'il nous intéressera d'explorer pour ce travail, elle recouvre le visage, le crâne, le cou et la ceinture scapulaire qui, dans des degrés de finesses différents, seront tous sensibles aux mêmes variables environnementales.

Les récepteurs sensitifs (corpuscules de Krause, de Merkel, de Ruffini, terminaisons nerveuses libres) permettent de ressentir les variations de pression et de température des fluides environnant le corps (air, eau...).

2. 1. 1. 3. 2. Les muqueuses

Les muqueuses sont la « peau » des cavités internes de l'organisme ayant un lien avec l'extérieur. Celles qui nous intéressent sont liées au système digestif, mais elles peuvent être

également respiratoires, urinaires ou génitales. Leur fonction est sécrétrice, ce qui les maintient dans un état constant d'humidité, protectrice ou d'absorption (et parfois les trois à la fois).

Il existe plusieurs types de muqueuses, ce terme indiquant uniquement qu'elles recouvrent une cavité, et non leur composition. Celles du système digestif sont les plus complexes. Les muqueuses sur lesquelles notre attention se portera sont celles qui revêtent la cavité buccale (langue, palais dur et mou, intérieur des joues), le pharynx et l'œsophage. Habituellement, on observe trois couches successives composant ces muqueuses : un épithélium de revêtement, une lamina propria et une muscularis mucosae.

L'intégralité des muqueuses tapissant la bouche, le pharynx et l'œsophage sont munies de récepteurs sensitifs semblables à ceux de la peau, permettant de ressentir la température des aliments ingérés notamment, les pressions d'intensités différentes et la douleur. La langue présente de plus des récepteurs gustatifs, appelés calicules gustatifs, présents dans les papilles qui constellent sa surface.

2. 1. 1. 3. 3. Les muscles

Les muscles qui nous intéressent, situés dans le visage, la cavité buccale, le cou et la ceinture scapulaire notamment, sont tous de type squelettique, c'est-à-dire que leur(s) insertion(s) est(sont) osseuse(s). À l'exception de ceux composant la langue et les parois œsophagiennes, ils sont tous fatigables. Il va sans dire que la démarche que ce mémoire présente implique, dans son approche systémique, la participation des muscles de tout le corps. Néanmoins, les stimulations qui résulteraient de l'approche fonctionnelle neurosensorielle élaborée dans ce travail seraient exercées sur les zones localisées citées ci-dessus.

Les muscles fatigables impliquent qu'une mobilisation trop intense et/ou prolongée provoque la réduction de puissance ou de réactivité du muscle et, à terme, la douleur. Les fuseaux musculaires sont les seuls récepteurs sensitifs présents dans les muscles. Leur fonction réside dans l'information de l'étirement et de la longueur des muscles et dans la nociception. Propriocepteurs, ils sont d'importants informateurs de la kinesthésie et de la stathésie du corps.

Les fuseaux neurotendineux sont du même type, mais entrelacés avec les tendons rattachant les muscles aux os. Ils informent de l'étirement et de la tension exercés sur le tendon.

2. 1. 1. 3. 4. Les articulations

Les articulations sont le point de jonction de deux os. Elles permettent la mobilité du squelette. Il en existe plusieurs types : synoviales, cartilagineuses et fibreuses, dont la description n'a pas sa place dans ce mémoire. À noter tout de même que nous nous intéresserons rapidement aux premières. En effet, les articulations synoviales sont celles qui, sous l'action de muscles qui leur sont reliés, nous permettent de plier ou tendre un membre. L'articulation temporo-mandibulaire, celles du cou et de la colonne vertébrale seront celles sur lesquelles nous serons amenées à travailler dans le cadre de ce mémoire.

Les récepteurs sensitifs de ces structures anatomiques sont les récepteurs kinesthésiques des articulations. Nocicepteurs, ils permettent de ressentir la douleur et, comme leur nom l'indique, ils participent activement à l'information inconsciente de la position et des mouvements du corps.

2. 1. 2. De la sensation à la perception: traitement des afférences sensorielles

Le traitement des afférences sensorielles suit trois niveaux différents. Le premier est celui des récepteurs sensitifs et de la sensation que nous avons déjà développés précédemment.

Les deux niveaux suivants, que nous allons décliner ici, sont d'une part la transmission qui permettra de communiquer au cerveau les sensations ayant stimulé les récepteurs ; et d'autre part la perception, soit l'interprétation que le cerveau fera desdites sensations, et de laquelle résultera une conduite d'adaptation.

2. 1. 2. 1. La transmission des stimuli sensoriels

Le second niveau d'intégration des stimuli sensoriels a pour office de transmettre l'information perçue par les récepteurs au système nerveux central, rôle rempli par les voies ascendantes. Telles qu'elles sont décrites par Marieb et Hoehn (2010), les voies ascendantes se voient constituées de tractus et de faisceaux eux-mêmes formés chacun de trois neurones, dits de premier, de deuxième et de troisième ordre.

Le neurone de premier ordre relie les récepteurs (situés dans la peau ou proprioceptifs) au neurone de deuxième ordre qu'il rejoint dans le tronc cérébral si les informations à transmettre ont été ressenties sur le visage, ou dans la moelle épinière si ces récepteurs sont localisés sur le reste du corps.

Les neurones de second ordre font jonction entre les neurones de premier ordre et ceux de troisième ordre, rejoignant ces derniers au niveau du thalamus ou du cervelet. Les neurones de troisième ordre transmettent ensuite l'influx du thalamus vers le cortex somesthésique.

Les voies ascendantes recensées dans l'acheminement des perceptions somesthésiques sont au nombre de trois, présentes symétriquement à gauche et à droite dans la moelle épinière : la voie spinothalamique qui aboutit au cortex somesthésique ; la voie du cordon discal et lemnisque dorsal dont le neurone de troisième ordre passe également le relais au cortex somesthésique ; et les tractus spinocérébelleux composant la troisième voie et dont la transmission rejoint le cervelet et concerne ainsi les informations de perception non conscientes.

2. 1. 2. 2. La perception des stimuli sensoriels

Marieb et Hoehn (2010) situent la traduction des influx nerveux ainsi transmis en perception dans le cortex cérébral. Ce n'est pas le message en soi qui permettra de localiser son origine et ce qui l'a provoqué mais bien les neurones ainsi stimulés et leur situation : reliés à telles ou telles cellules sensibles, ils se feront les messagers auprès du cerveau de la structure qui a émis le message. Celui-ci sera interprété en fonction et induira une réaction.

2. 1. 2. 2. 1. L'interprétation de la sensation : la perception

Marieb et Hoehn (2010) déclinent la perception sensitive selon plusieurs caractéristiques :

La détection perceptive	Correspond à l'information générale qu'un stimulus a été perçu.
L'estimation de l'intensité du stimulus	Traduite par des potentiels d'action (« décharges » électriques voyageant dans les nerfs pour transmettre les informations) plus ou moins intenses, permet d'avoir une idée de la puissance du stimulus, quel qu'il soit.
La discrimination spatiale	Permet d'estimer la taille et le mode de la stimulation (notamment pour le toucher).
La discrimination des caractéristiques	Correspond à la capacité d'un ou plusieurs neurones à appréhender la sensation dans toutes ses nuances et à percevoir que la matière touchée possède plusieurs qualités différentes sans que l'une d'entre elle occulte toutes les autres. On sait ainsi qu'on touche une substance à la fois froide et humide sans avoir besoin de la voir.
La reconnaissance des formes	Permet de mettre un sens derrière un objet et de l'appréhender dans son ensemble à partir d'informations (visuelles, tactiles...) significatives. C'est l'origine des gnosies qui nous permet de savoir qu'une montre sert à lire l'heure et se porte au poignet même si elle n'est pas utilisée ainsi lorsqu'on la voit.

2. 1. 2. 2. 2. La conduite d'adaptation qui peut en résulter

Si toutes les stimulations n'amènent pas à un changement dans la conduite de l'individu qui les perçoit, l'objectif de cette fenêtre sur le monde que sont nos sens est d'agir au mieux en fonction de notre environnement. Cela peut être pour prendre une décision de ce que sera un mouvement adapté selon la situation, par exemple.

La douleur est une sensation spécifique qui existe justement dans le but précis de nous faire modifier notre conduite ou notre situation. À travers cette interprétation particulière d'une stimulation donnée, le corps nous indique qu'il est en danger d'altération ou qu'il subit un dommage effectif et qu'il est nécessaire d'y remédier d'une façon ou d'une autre. Il existe plusieurs types de nocicepteurs, activés lorsque le stimulus dépasse une certaine intensité qui n'est plus couverte par les récepteurs de la pression ou de la température, qui transmettent des informations différentes et permettent d'interpréter une douleur comme aiguë, cuisante, sourde, par exemple, ainsi que son origine.

2. 1. 3. Conséquences fonctionnelles d'une altération des sens

L'altération des sens est consécutive à des lésions d'origines diverses : neurologique, nerveuse, traumatique en raison d'une blessure ou d'une chirurgie... Quelle qu'en soit la raison, cette altération se traduit par une absence totale de ressenti si les récepteurs n'ont plus du tout possibilité de transmettre les informations (parce que les voies nerveuses sont totalement coupées ou parce que les capteurs eux-même sont endommagés ou retirés) ou par des douleurs sans stimulus lié, ainsi que des ressentis dysfonctionnels.

2. 1. 3. 1. Douleurs et ressentis dysfonctionnels

La douleur est le signal d'alarme du corps pour éviter son altération, comme relaté plus tôt. Cependant, il arrive parfois que des signaux de douleurs soient envoyés à tort au cerveau : c'est le cas quand des structures anatomiques sont endommagées. L'hyperalgie est ainsi une amplification de la douleur normalement ressentie. Selon Marieb & Hoehn (2010), c'est une pathologie « apprise » par le corps dans le sens où c'est l'exposition prolongée à une grande douleur qui provoque par la suite une réaction des nocicepteurs inappropriée aux stimuli.

Le cas des membres fantômes est également connus chez les patients ayant subi une amputation d'un membre. Ils ont alors l'impression que le membre est toujours là et, parfois, le ressentent comme douloureux quand bien même, d'un point de vue purement physique, il n'y a pas de raison que ce soit le cas.

2. 2. Le « neurosensoriel »

À présent qu'est présentée la somesthésie dans ce qu'elle a de pertinent vis-à-vis de ce travail, il convient de lui rattacher l'aspect neurologique qui nous permettra, d'un point de vue anatomique, d'explorer les structures permettant aux stimuli et aux réponses à ces stimuli de circuler entre récepteurs, cerveau et effecteurs. Sera également explicitée la relation entre les mouvements, le cerveau et les sens. Plus que de simples échanges dont l'action n'est que ponctuelle et ne laisse aucune trace à long terme, nous envisagerons ensuite ce qui permet à l'individu d'être en situation permanente d'apprentissage, que celui-ci soit d'informations nouvelles à mémoriser ou de savoir-faire que l'entraînement permet d'engrammer. Pour finir, l'utilisation de ces données en lien avec la laryngectomie totale permettra d'exprimer en quoi, d'un point de vue théorique, l'approche neurosensorielle pourrait présenter un intérêt pour notre rééducation.

2. 2. 1. Innervation des structures anatomiques qui nous concernent

Les informations qui doivent voyager des récepteurs au cerveau, puis de ce dernier aux effecteurs, parcourent les nerfs. Ces derniers sont dits afférents quand ils transmettent des informations de l'organe vers le cerveau, et efférents quand l'information part du cerveau pour rejoindre la structure anatomique qu'ils innervent. Certains nerfs appelés les paires crâniennes émergent du tronc cérébral et innervent la tête et le cou. Les autres, soit la grande majorité, passent par la moelle épinière dans la colonne vertébrale, de laquelle ils émergent à différents niveaux selon les structures-cibles. Nous nous intéresserons ici aux paires crâniennes dont l'action est en lien avec la motricité et la sensibilité du visage, du cou et du complexe digestif allant des lèvres à la bouche de l'œsophage supérieure, ainsi qu'aux premiers nerfs cervicaux qui innervent une partie du cou et la ceinture scapulaire. Une fois encore, sauf indications de notre part, les informations relatées dans cette sous-partie sont tirées d'*Anatomie et Physiologie humaines* de Marieb et Hoehn (2010).

2. 2. 1. 1. Les paires crâniennes innervant la sensibilité et la motricité du visage et du cou

Les paires crâniennes sont au nombre de douze (numérotées en chiffres romains). Celles qui nous intéressent spécifiquement émergent du tronc cérébral (ou y aboutissent, selon qu'elles sont afférentes ou efférentes). Comme leur nom l'indique, ces nerfs sont chacun au nombre de deux et ont une action symétrique de part et d'autre du visage (globalement homolatérale, en dehors des nerfs optiques). Ce sont le V, le VII, le IX, le X, le XI et le XII qui nous intéressent.

2. 2. 1. 1. 1. Innervation du visage

La sensibilité tactile de la peau du visage est assurée par les nerfs V dits Trijumeaux en raison des trois branches qui les composent et se rejoignent au niveau du ganglion trigéminal. Ces trois branches se distribuent sur l'étage supérieur du visage (branche ophtalmique : sensibilité du front, des paupières et de la peau du nez), l'étage moyen du visage (branche maxillaire : sensibilité de la joue et de l'arcade dentaire supérieure) et l'étage inférieur (branche mandibulaire : sensibilité de l'arcade dentaire inférieure, de la peau de la portion inférieure du visage). Une portion du nerf facial (VII), dont nous parlerons plus en détail dans le paragraphe suivant, assure la perception proprioceptive provenant des muscles du visage.

La branche mandibulaire du V est également motrice d'un certain nombre de muscles manducateurs (masséter, ptérygoïdiens, temporal, digastrique antérieur et mylo-hyodien), la phase de mastication se déroule donc principalement sous son contrôle. La motricité du visage est également assurée par le nerf VII au trajet contourné. Celui-ci sort du crâne par le foramen stylomastoïdien puis se ramifie pour innerver les muscles du cuir chevelu et de l'expression du visage. Il a donc une importance primordiale dans l'articulation du langage.

Une autre branche de ce même nerf facial est également d'importance puisqu'elle a une action parasympathique sur les glandes salivaires sublinguale et submandibulaire. La glande salivaire parotide est, quant à elle, innervée par le nerf glossopharyngien (IX).

2. 2. 1. 1. 2. Innervation de la cavité buccale et de l'œsophage

La sensibilité tactile des deux tiers antérieurs de la langue relève de la branche mandibulaire du nerf V tandis que celle du tiers postérieur est assurée par le nerf IX. Ce dernier s'occupe également de la perception du goût par cette portion de la langue alors que le goût pour le reste de la langue relève du VII. Les mouvements des muscles linguaux se font sous le contrôle du nerf hypoglosse (XII) qui est par conséquent un acteur important de la mastication, de la déglutition et de la parole.

La sensibilité des muqueuses buccales (palais, joues, vestibule) est par ailleurs transmise au cerveau par l'intermédiaire du V, de même que la sensibilité des arcades dentaires et des lèvres. Selon MacFrand (2009), c'est également le V qui est moteur du tenseur du voile (du palais mou). Le nerf vague (X) gère les autres muscles du palais mou.

La sensibilité du pharynx, quant à elle, est transmise par le IX. Il est intéressant de noter que c'est lorsque le bolus alimentaire formé par la mastication atteint un certain point de l'oropharynx que la déglutition réflexe s'active. Sa motricité est assurée par le X, sauf pour le muscle stylo-pharyngien (IX).

Le nerf X est également celui dont relève la motricité des muscles extrinsèques au larynx (par l'intermédiaire de la branche dite des nerfs récurrents) et à certains nerfs intrinsèques au larynx (branche supérieure du larynx). Nous ne nous pencherons pas plus longtemps sur cette structure anatomique dans le sens où les patients qui font l'objet de ce travail en sont privés.

La sensibilité de la muqueuse de l'œsophage est assurée par le nerf V tandis que la motricité des constricteurs de l'œsophage relève, pour le supérieur et le moyen, du X, et pour l'inférieur, du IX.

2. 2. 1. 1. 3. Innervation du cou

L'innervation du cou, en ce qui concerne les paires crâniennes, est d'ordre motrice : ce sont les nerfs VII (muscles platisme et digastrique) et le nerf XI, dit spinal ou accessoire (muscles trapèze et sternocléidomastoïdien), qui s'en chargent. À noter que le nerf accessoire communique par anastomose avec des fibres nerveuses provenant des cinq premiers nerfs cervicaux.

2. 2. 1. 2. Nerfs cervicaux innervant le cou et la ceinture scapulaire

Les nerfs spinaux émergent de la colonne vertébrale à chaque jonction de deux vertèbres. Naissent ainsi deux racines symétriques à chaque vertèbre. Ces racines se divisent ensuite en différents nerfs qui créent des anastomoses entre eux.

Du point de vue de la sensibilité tactile, les nerfs cervicaux C2 (peau du crâne et haut du cou) à C8 (un des segments de peau du haut du dos) nous intéressent dans le cadre de notre approche.

Du point de vue moteur, les nerfs C1 à C3 rejoignent le nerf accessoire pour contrôler les muscles omohyoïdien, sternohyoïdien et sternothyroïdien. Par ailleurs, des nerfs C1 à C5 relèvent en partie les muscles plus en profondeur dans le cou (géniohyoïdien et thyrohyoïdien), les muscles scalènes, l'élévateur de la scapula, du trapèze et du sternocléidomastoïdien.

2. 2. 1. 3. Cas des muscles laryngés

Il convient de faire une présentation rapide des muscles laryngés externes et de leur innervation, car la plupart ne sont pas retirés lors de l'acte chirurgical. Comme nous l'avons décrit dans la première partie portant sur la laryngectomie totale, les chirurgies étant différentes d'un patient à l'autre, il est impossible d'estimer dans quelle mesure cette portion anatomique sera objectivement altérée. Pour cette raison, cette présentation restera succincte, et il conviendra de la part de l'orthophoniste de se renseigner en cas de doute concernant cette

question, lorsqu'elle accueillera son patient laryngectomisé total, auprès du chirurgien ayant effectué l'acte, afin d'adapter au mieux sa pratique à l'individualité de son patient.

Ainsi, sont considérés les muscles sus-hyoïdiens : le muscle mylo-hyoïdien, innervé par le nerf V, les muscles stylo-hyoïdien et digastrique, innervés par le nerf VII (et le nerf V pour le ventre antérieur du digastrique), et les muscles thyro-hyoïdien et génio-hyoïdien innervés par le nerf VII.

Les muscles sous-hyoïdiens sont les suivants : le sterno-hyoïdien, le sterno-thyroïdien et l'omo-hyoïdien, innervés par le nerf XII.

2. 2. 2. Le mouvement, le cerveau et les sens

Le mouvement est le résultat de la contraction de muscles et du relâchement simultané d'autres muscles dits antagonistes aux premiers. Cette contraction attire ou repousse des structures anatomiques notamment osseuses.

2. 2. 2. 1. Commandes des mouvements par le cerveau

La contraction des muscles nécessaire à la réalisation d'un mouvement donné se fait sous ordre du cerveau par l'intermédiaire des motoneurones, soit des fibres nerveuses issues du névraxe et venant innerver les muscles. Si Purves, Augustine et coll (2015) indiquent que les neurosciences n'ont pas encore éclairci le passage des pensées et émotions aux mouvements physiques qu'elles induisent, Marieb et Hoehn (2010) voient, d'un point de vue nerveux, trois niveaux différents à la régulation motrice qui permettent l'exécution du geste pensé.

Ainsi, le niveau segmentaire, hiérarchiquement le moins haut dans la commande motrice, est celui des réflexes et des mouvements automatiques qui relèvent des réseaux segmentaires de la moelle épinière. Le niveau de la projection, quant à lui, correspond aux voies pyramidales et extrapyramidales, la première contrôlant les mouvements volontaires et émergeant du cortex moteur, la seconde régulant les mouvements réflexes et provenant du tronc cérébral. Enfin, le niveau de précommande s'assure du déclenchement et de l'arrêt des mouvements afin que ceux-ci soient précisément tels que l'individu les avait voulus. Ce dernier niveau est permis par les noyaux basaux ainsi que le cervelet qui sera l'élément clé du point suivant.

2. 2. 2. 2. Impact de la sensorialité sur le mouvement

Sens proprioceptif, tactile, visuel et de l'équilibre : leur point commun se situe dans le fait que les informations qu'ils transmettent à l'encéphale sont communiquées au cervelet, selon

Marieb et Hoehn (2010). À partir de ces données, le cervelet va exercer un contrôle sur les voies pyramidale et extrapyramidales par le biais du niveau de projection.

L'ensemble de ces informations sensorielles est impliqué dans la coordination inconsciente des mouvements, qui elle-même résulte de la volonté d'effectuer un acte. C'est grâce à ce que l'individu voit de son environnement, ce qu'il ressent de son corps avant le mouvement puis en cours de mouvement et à travers ce qu'il touche et ressent de sa posture que le cervelet et les noyaux basaux coordonneront et ajusteront au mieux les mouvements. Berthoz (1997) appelle cela le « sixième sens, » qui naîtrait du croisement des informations perçues par les cinq principalement connus.

2. 2. 2. 3. La rétroaction et la proaction qui en résultent

Dans les enseignements qu'il a dispensé au Collège de France en 2012, Stanislas Deheane parle de « cerveau bayésien. » Par cette expression, il fait allusion au principe bayésien de probabilités et signifie que le cerveau, de par ses expériences passées et les connaissances plus ou moins conscientisées qu'il en a retirées, évalue avant d'effectuer un mouvement, un « calcul de probabilités » quant à ce qu'il doit ordonner aux effecteurs pour arriver à son objectif. En cours d'exécution du mouvement, il ajusterait dans la mesure où c'est nécessaire trajectoire et intensité grâce aux structures telles que le cervelet et les noyaux basaux.

Tous les neurologues ne partagent pas ce point de vue de cerveau bayésien emprunté aux sciences de l'informatique. Cependant, il semblerait que les neurosciences actuelles expriment un consensus sur les notions de rétroaction mais surtout de proaction.

2. 2. 2. 2. 1. Ce que sont la rétroaction et la proaction

Selon Purves, Augustine et coll (2015), le cerveau ne fonctionne pas préférentiellement de façon rétroactive mais surtout de façon proactive : il prévoit le résultat d'une action grâce aux expériences passées qu'il a pu engranger et ajuste son action aux informations qu'il reçoit en retour.

L'idée de rétroaction implique en soi la notion de ressenti du mouvement en cours de réalisation, que ce soit de façon visuelle ou proprioceptive, donc basé sur les sens et d'un impact direct de ceux-ci sur l'accomplissement des gestes.

L'idée de projection, quant à elle, renvoie à l'apprentissage par l'expérience et la répétition : ce serait parce qu'un mouvement a été réalisé de nombreuses fois auparavant qu'il peut être effectué de façon précise à un instant donné, parfois même de façon automatique, sans que l'individu ait besoin d'y apporter toute sa conscience.

Selon Vandervoorde (2011), le schéma corporel se construit à travers la sensorialité, la constitution de l'espace et la motricité : c'est en testant ses ressentis lors de répétition de mouvements et l'espace qu'il peut atteindre par ces mouvements depuis sa petite enfance jusqu'à l'acquisition de sa silhouette adulte, que l'individu accède à son schéma corporel.

2. 2. 2. 2. En cas de modification de l'anatomie

Il est d'observation courante après un accident entraînant une altération à long terme de structures anatomiques impliquées dans le mouvement que la réalisation de celui-ci ne se fait plus de façon optimisée, comme le décrivent Scialom & coll. (2015). Ainsi, une personne perdant en l'espace de quelques semaines plusieurs degrés d'extension du coude, par exemple, se verra à plusieurs reprises contrariée par un mouvement qu'elle avait anticipé comme possible pour elle, mais qu'elle ne parviendra pas à mener à bien. Ce sera le cas lorsqu'elle tentera d'attraper un objet qui se situe à longueur de bras. Son schéma corporel ne s'est alors pas encore adapté à ses nouvelles capacités et limitations anatomiques. Ce ne sera qu'à force d'être confrontée à cette nouvelle anatomie et aux échecs répétés qu'elle intégrera de façon inconsciente ce qu'il lui est possible de faire ou non.

2. 2. 3. La capacité d'apprendre à tout âge et la plasticité cérébrale

Selon Purves, Augustine et coll (2015), l'apprentissage désigne le processus par lequel l'individu (humain ou non) intègre des informations nouvelles dans son cerveau. C'est l'entraînement. Le fait d'enregistrer ces informations, de les maintenir disponibles et de les invoquer correspond à ce que l'on appelle la mémoire. Il existe de nombreux types de mémoires et de nombreuses subdivisions au sein de ces types de mémoire.

Celle qui nous intéresse ici correspond aux savoir-faire que l'on acquiert par l'entraînement et est dite «non déclarative» dans le sens où il est impossible d'évoquer consciemment les informations et les souvenirs que l'on utilise pour réaliser ces savoir-faire. C'est la mémoire procédurale qui permet d'apprendre à jouer d'un instrument et la mémoire motrice qui nous permet de savoir faire du vélo.

La mémoire et l'apprentissage sont particulièrement opérants dans les premières années de vie, quand l'enfant découvre son environnement et acquiert normalement tout ce qui lui permettra de vivre correctement par la suite. Cependant, les apprentissages qu'il est toujours possible d'effectuer, avec certes moins de facilité à l'âge adulte, nous prouve que le cerveau est toujours suffisamment « malléable » pour intégrer des données, des savoir-faire et automatismes nouveaux. Il existe également cette capacité impressionnante du cerveau, que de nombreuses recherches explorent aujourd'hui, appelée plasticité cérébrale et qui permet un

ré-engagement de régions cérébrales données pour d'autres fonctions que celles auxquelles elles étaient initialement dédiées, dans certaines circonstances.

2. 2. 3. 2. *L'apprentissage chez l'adulte*

Purves, Augustine et coll (2015) indiquent que les aires cérébrales spécialisées dans une fonction ne sont pas mobilisables à tous les âges de la vie et que certains apprentissages ne peuvent être réalisés de façon aussi perfectionnée à l'âge adulte que dans l'enfance.

Cependant, la capacité d'un adulte à apprendre à jouer d'un instrument de musique, pratiquer un nouveau sport, ou encore parler une langue étrangère tend à montrer que le cerveau ne devient pas un réseau de connexions spécialisées et figées après un certain âge. Purves, Augustine et coll. (2015) rappellent de plus que les experts du cerveau ont découvert que des neurones sont produits à tout âge par l'organisme, même s'il s'en crée moins qu'il n'en meurt quand un individu dépasse 20 ans. Ces nouveaux neurones sont tout à fait capables d'étendre leurs connexions aux neurones déjà existants.

Ainsi, cette neuroplasticité et cette création de neurones nouveaux expliquent que des personnes âgées sont capables d'appréhender, avec un peu d'entraînement, les nouvelles technologies alors qu'elles ont grandi et évolué sans, pendant la plus longue partie de leur vie, et que la façon d'interagir avec les ordinateurs est foncièrement différente des rapports avec le monde non virtuel. Pour une population plus jeune mais néanmoins adulte, une étude publiée dans la revue *Cortex* et réalisée par Stein, Federspiel et coll. (2012) indiquent que des étudiants anglais ayant vécu cinq mois en Allemagne en parlant la langue indigène présentent des zones de matière grise engagées dans la compréhension de la langue étrangère plus étendues après ces cinq mois de pratique qu'avant leur départ, sans pour autant que leur volume de matière grise totale n'ait augmenté. Cela atteste d'une capacité du cerveau à « reprogrammer » des structures en place pour les utiliser dans des fonctions spécifiques qui ne les activaient pas auparavant.

2. 2. 3. 3. *La plasticité cérébrale des suites d'une lésion anatomique*

Dans le cas de lésions, la plasticité cérébrale est plutôt évoquée dans le cadre des atteintes neurologiques. Ainsi, à la suite d'un accident cardio-vasculaire (AVC), il est d'observation courante d'assister à une récupération dite spontanée chez le patient. Celle-ci ne correspond que peu voire pas du tout à une « guérison » des zones cérébrales atteintes par le manque prolongé d'oxygénation, mais bien au réengagement de zones proches de celles lésées qui prennent, petit à petit et souvent avec une efficacité malgré tout moindre, le relais des régions

corticales définitivement perdues. Ainsi, des structures anatomiques saines privées de commande cérébrale pendant plus ou moins longtemps des suites d'un AVC peuvent parfois être de nouveau maîtrisées par l'individu grâce à l'engagement d'une autre zone cérébrale.

Dans notre cas, c'est exactement la question inverse qui nous intéresse. À savoir : dans le cas d'une lésion anatomique sur un cerveau « sain, » dans quelle mesure est-il possible que les zones cérébrales allouées aux sensations et à la motricité de cette structure anatomique abîmée ou retirée puissent être engagées pour le contrôle d'autres structures anatomiques dont les régions de contrôle se trouveraient à proximité ?

Purves, Augustine et coll. (2015) décrivent le système nerveux comme un système de connexions dynamique dont la structure est en permanence modifiée par les activités neuronales.

Cela peut aller jusqu'à des changements dans l'expression des gènes modifiant durablement la transmission synaptique et la croissance des synapses.

On peut décrire trois processus principaux.

La facilitation synaptique : une succession rapide de potentiels d'action entraîne une augmentation du calcium délivré par la terminaison présynaptique, ce qui provoque une libération plus importante lors du potentiel d'action suivant.

La dépression synaptique est le phénomène inverse lors d'une activité synaptique continue. La vitesse de libération des vésicules synaptiques entraîne un épuisement du lot de vésicules et une diminution du potentiel d'action.

La potentialisation et l'augmentation synaptiques sont déclenchées par une activité synaptique répétitive qui accroît la capacité du calcium pénétrant dans la terminaison de déclencher la fusion de la membrane vésiculaire avec la membrane plasmique. L'augmentation se déclenche et agit sur une échelle de quelques secondes. La potentialisation a des effets qui peuvent durer quelques minutes.

Tous ces processus de plasticité sont dits « à court terme » mais il existe également des processus à long terme. Ces processus sont plus difficiles à observer par les chercheurs du fait de la complexité du cerveau humain et du nombre important de connexions et d'échanges d'informations permanents. Ils ont été mis en évidence chez l'*aplysia californica*, plus facile à étudier du fait de son système nerveux aux connexions peu nombreuses et de grande taille.

Concernant cette plasticité à long terme, on peut noter deux processus voisins de la plasticité à court terme. L'habituation est ainsi la diminution progressive de la réponse à une

stimulation prolongée, comme la désensibilisation aux vêtements que l'on porte. Le cerveau parvient à éliminer une information sensorielle qui ne lui semble pas pertinente. La sensibilisation permet au contraire le recrutement de neurones supplémentaires pour augmenter la réaction à une stimulation.

Bien que de par notre position de rééducateurs il ne nous appartienne pas de « travailler sur la plasticité cérébrale » qui est un phénomène invisible et dont la performance est très variable selon les individus (différences interpersonnelles mais aussi critères statistiques comme l'âge ou le niveau socioculturel), ces recherches peuvent nous permettre d'orienter notre rééducation grâce à certains constats.

Lorsque nous facilitons un mouvement (par le toucher par exemple ou une posture spécifique), nous ne faisons pas que compenser les difficultés des patients sans espoir de voir le mouvement accompli sans aide. Cette facilitation peut permettre de créer le chemin d'accès vers une nouvelle conduite afin que le cerveau enregistre cette nouvelle compétence (comme faire vibrer l'embouchure de l'œsophage). On peut inférer que les mécanismes de facilitation neuronale à court terme peuvent rendre la conduite possible dans les minutes qui suivent l'accompagnement du mouvement par l'orthophoniste, même si elle ne l'était pas au départ et même si elle doit être perdue par la suite.

On peut aussi inférer de ces recherches que nos stimulations doivent être préférentiellement répétitives que continues. C'est d'ailleurs le principe appliqué par les kinésithérapeutes qui programment leurs appareils de stimulations musculaires par intermittences avec des temps de repos suffisants pour éviter le phénomène d'habituation du cerveau.

2. 3. L'approche neurosensorielle telle que nous la voyons

Ainsi, les lectures tant sur la laryngectomie totale que sur le lien entre sensations et neurologie nous ont amenées à préciser notre vision de ce que pourrait être une approche dite neurosensorielle. Dans le cadre de cette prise en charge, celle-ci s'appuierait sur des stimulations tant cutanées que de type manipulations avec l'objectif de réhabiliter des fonctions à travers une vision plus systémique du patient. Autant qu'un nouveau geste efficace, ces stimulations auraient également pour but d'aider le patient à reconstruire son schéma corporel et sa perception de corps propre dégradés par la mutilation.

Afin d'être en accord sur cette orientation du neurosensoriel quand nous l'avons évoqué d'abord auprès des orthophonistes interrogés à travers le questionnaire puis dans les entretiens semi-dirigés, nous l'avons présentée ainsi :

Dans le cadre de ce travail, nous avons choisi de définir l'éveil neurosensoriel comme une réorganisation des conduites à travers des stimulations sensorielles diversifiées et répétées. Les exercices pratiqués (stimulations sensorielles ou de type vibratoire, toucher, mouvement, posture, détente, respiration) ont pour but d'aider le patient à prendre conscience du fonctionnement de son anatomie modifiée et ainsi de compenser le déficit anatomique en trouvant de nouveaux moyens d'organiser la fonction.

DEUXIEME PARTIE :
Méthode et Moyens

1. But de l'étude et méthodologie

1. 1. Genèse du sujet

Au fil de nos études, entre cours et stages, nous avons toute deux développé un intérêt particulier pour la prise en charge des patients laryngectomisés en orthophonie. Parce que nous comptons toutes les deux orienter notre mémoire sur ce domaine de la cancérologie ORL, nous avons décidé de faire le chemin ensemble et de travailler de concert sur un projet commun.

Le choix de la laryngectomie totale s'est fait pour l'une et l'autre à la fois parce qu'il était nécessaire de circonscrire notre sujet de recherche avec précision et par intérêt pour la rééducation nécessaire aux patients ayant subi cette opération.

Après diverses idées de sujets et quelques revirements, nous en sommes arrivées à la décision d'orienter notre mémoire sur un territoire encore peu exploré de cette prise en charge, qui est la rééducation des patients laryngectomisés totaux dans une vision globale et systémique, selon une approche que nous qualifions de neurosensorielle.

1. 2. Émergence de la problématique

Nos rencontres avec des patients laryngectomisés au cours notamment de nos stages en cancérologie et en libéral, et nos échanges divers avec des orthophonistes experts ou non de la laryngectomie nous ont amenées aux constats suivants :

- les orthophonistes peuvent se sentir démunis face à ces rééducations pour lesquelles n'existent que peu de formations post-diplôme ;
- des difficultés diverses surgissent pour certains patients au cours de leur prise en charge, et la rééducation traditionnelle ne parvient pas toujours à les contourner.

Toutes les deux inspirées par les thérapies manuelles déjà existantes dans ce domaine de l'orthophonie, et intimement convaincues de l'intérêt de mettre en jeu les structures anatomiques dans leur ensemble pour réhabiliter les capacités altérées par ce type de chirurgie, nous avons choisi de nous intéresser à l'éveil neurosensoriel tel que nous l'avons défini précédemment comme un possible complément à la rééducation telle qu'elle existe aujourd'hui. Ainsi :

« Nous nous proposons d'élaborer des pistes de prise en charge orthophonique basées sur une approche neurosensorielle dans un but d'optimisation de la rééducation de la laryngectomie totale. »

2. But de l'étude et méthodologie

Les hypothèses suivantes ont été élaborées afin de répondre à cette problématique :

Hypothèse théorique 1 : Les techniques d'éveil neurosensoriel ne sont que peu utilisées dans la prise en charge du patient laryngectomisé total

Pour confirmer ou infirmer cette hypothèse, nous avons posé l'objectif suivant :

Objectif de travail 1. 1 : objectiver ce qu'est la prise en charge orthophonique du patient laryngectomisé total, ceci afin d'une part de faire un état des lieux des pratiques et techniques utilisées, d'autre part d'identifier d'éventuels manques ou difficultés rencontrés.

Hypothèse théorique 2 : les fonctions à réhabiliter lors de la prise en charge du laryngectomisé total peuvent être optimisées par des techniques neurosensorielles.

Pour infirmer ou confirmer cette hypothèse, nous avons posé l'objectif suivant :

Objectif 2. 1 : montrer l'intérêt du neurosensoriel dans cette prise en charge par le recueil et l'investigation de la clinique de professionnels utilisant le neurosensoriel.

Hypothèse théorique 3 : modélisation des propositions de contenus

Objectif 3. 1 : élaborer des exercices présentés de façon fonctionnelle pour répondre à notre problématique.

Objectif 3. 2 : mettre en pratique les exercices sur un ou plusieurs patients afin d'estimer leur faisabilité.

3. Élaboration du protocole

Afin de répondre à nos différents objectifs, nous avons opté pour l'utilisation de deux principaux outils :

- Un questionnaire à destination des orthophonistes afin d'établir un état des lieux de la pratique orthophonique auprès des patients laryngectomisés totaux d'une part, et les difficultés rencontrées lors de ces prises en charge d'autres part ;
- Une série d'entretiens semi-dirigés auprès d'experts du neurosensoriel et d'un représentant de l'association des Mutilés de la Voix afin, premièrement, de préciser les difficultés rencontrées dans la prise en charge de ces patients, de détailler des exercices

relevant de cette approche tels qu'ils sont exploités par certains orthophonistes en deuxièmement et, troisièmement, d'étudier la pertinence de l'éveil neurosensoriel dans la pratique avec ces patients ;

- Une expérimentation unique sur 6 patients laryngectomisés totaux afin de voir la faisabilité, les effets immédiats de nos exercices en terme de facilitation ponctuelle, de fatigabilité mais également d'accueil par le patient.

Le croisement des réponses apportées grâce à ces outils avec les données théoriques que nous avons compulsées nous permettra de répondre au premier objectif de notre troisième hypothèse et d'élaborer puis d'ajuster des pistes de prise en charge orthophonique basées sur l'éveil neurosensoriel en laryngectomie totale.

3. 1. Le questionnaire

Ce questionnaire a été rédigé selon quatre caractéristiques que nous avons jugées les plus importantes et en nous basant sur quelques ouvrages spécialisés (Berthier, 2012 ; De Ketele, 2009 ; Fenneteau, 2015 ; Leheur-Merviel, 2008). La première était qu'un maximum d'orthophonistes devaient pouvoir y répondre, raison pour laquelle nous avons procédé par cet outil spécifique et sa diffusion par internet. La seconde était d'objectiver l'aisance des praticiens de l'orthophonie face à la rééducation des patients laryngectomisés totaux et à leur prise en charge. Venait ensuite la volonté de faire émerger les possibles difficultés rencontrées d'une part et des pratiques particulièrement efficaces d'autre part. Enfin, nous souhaitions évaluer dans quelle mesure les techniques d'éveil neurosensoriel sont utilisées dans la pratique.

3. 1. 1. Modalités du questionnaire : population visée et mode d'administration et de diffusion.

Nous n'avons posé aucun critère d'exclusion pour les répondants, si ce n'était qu'ils soient orthophonistes ou logopèdes. Nous souhaitons estimer la proportion d'orthophonistes parmi les répondants qui prenait en charge des patients laryngectomisés totaux ou en avait déjà pris par le passé. C'est pourquoi absolument tous les orthophonistes étaient invités à répondre.

La diffusion électronique nous est apparue comme la plus logique, pour des raisons d'accès plus large et facilité pour les répondants ainsi que pour son coût quasiment nul, par comparaison à des questionnaires papiers adressés par la poste, par exemple. L'accès se faisait en ligne. C'est la branche lorraine du syndicat FNO (Fédération Nationale des Orthophonistes) qui a assuré la diffusion du lien permettant à sa liste d'adhérents d'y accéder.

3. 1. 2. Les axes de ce questionnaire

Nous avons construit cet outil selon quatre axes principaux, thèmes qui nous ont permis d'organiser nos questions. Un exemplaire vierge du questionnaire est présent en Annexe 12.

3. 1. 2. 1. Les informations concernant le répondant

Le premier concerne l'identité du répondant (sexe, durée d'exercice...) et nous permettra d'une part d'établir le profil des répondants et d'autre part de nuancer certaines informations données plus tard selon, par exemple, la fréquence de ces patients chez les uns et les autres.

Cette première partie s'achève sur la question 10 : « Prenez-vous ou avez-vous déjà pris en charge des patients laryngectomisés totaux ? » Question fermée et obligatoire, les répondants qui cochaient « Oui » étaient renvoyés à la page 3 du questionnaire pour répondre à des items concernant le domaine de la laryngectomie totale ; tandis que ceux ayant coché « Non » se voyaient orientés vers la page 7.

3. 1. 2. 2. La patientèle

Cet axe, divisé en deux sous-parties, n'était proposé qu'aux répondants ayant affirmé avoir expérimenté la prise en charge des patients laryngectomisés totaux. Elle nous a permis d'explorer la proportion de ces patients chez ces orthophonistes et l'évolution de cette patientèle dans le temps, d'un point de vue quantitatif et qualitatif.

3. 1. 2. 3. La pratique orthophonique

L'objectif de cette cinquième partie, la plus conséquente de ce questionnaire, était d'explorer plus précisément la pratique orthophonique auprès des laryngectomisés totaux telle que la conçoivent les répondants. Elle s'articule autour de quatre sous-parties :

- la place ressentie et/ou estimée des orthophonistes par eux-mêmes au sein d'une équipe multidisciplinaire de cancérologie ORL, et son évolution ;
- les différents domaines investis dans la rééducation orthophonique avec ces patients en fonction de la présence ou non d'un implant phonatoire ;
- le cadre plutôt général de ces prises en charge : potentielles formations suivies par les orthophonistes, méthodologie déterminée mais aussi les difficultés les plus souvent rencontrées, les exercices particulièrement efficaces...
- la rééducation proprement dite interrogeant plus précisément le déroulement des séances

3. 1. 2. 4. L'approche de nos répondants qui relèverait du neurosensoriel

Nous avons fait le choix de ne pas définir auprès de nos interlocuteurs la notion que nous recouvrons sous le terme neurosensoriel avant ce quatrième axe. Nous craignons, en l'abordant trop précisément dès le début de notre questionnaire, de démobiliser les orthophonistes qui ne se seraient pas sentis concernés par cette approche et qu'ils choisissent par conséquent de ne pas poursuivre dans leurs réponses, ce qui nous aurait privé de nombreuses et intéressantes informations.

De plus, il paraissait plus pertinent d'aborder ce sujet au plus proche des questions y ayant trait. L'objectif était de partager une définition courte et la plus claire possible, nous avons donné à lire à nos répondants la définition donnée à la page 38 de ce mémoire.

Les questions concernant cette partie avaient pour objectif d'estimer la proportion d'orthophonistes utilisant des exercices pouvant répondre à cette définition. Elle s'achevait par un champ permettant aux orthophonistes qui le souhaitaient de nous laisser un moyen de les contacter afin d'approfondir potentiellement l'échange avec eux, dans le cas où leur pratique semblait correspondre à ce que nous recherchions pour mener des entretiens semi-dirigés.

3. 1. 2. 5. Les raisons pour lesquelles certains orthophonistes ne prennent/n'ont jamais pris en charge des laryngectomisés totaux

Cette cinquième partie, accessible uniquement aux orthophonistes ayant répondu « Non » à la question 10, nous a permis d'envisager les raisons pour lesquelles une forte proportion d'orthophonistes n'a jamais pris de patients laryngectomisés totaux en charge.

3. 2. Les entretiens semi-dirigés

3. 2. 1. Choix de l'outil

Dans le cadre de la validation de l'objectif 1. 1 et de nos objectifs 2. 1. et 3. 1., l'entretien semi-dirigé s'est imposé comme l'outil le plus adapté.

En effet, il nous semble que les manques et les difficultés dans la pratique orthophonique auprès des laryngectomisés totaux émergeront plus facilement dans des questions plus larges et ouvertes, permises par l'entretien semi-dirigé, que par un questionnaire dont le but reste souvent l'analyse quantitative.

De la même façon, demander à des orthophonistes ou autres professionnels des précisions sur leurs pratiques en rapport avec le neurosensoriel ne peut se faire qu'à travers des échanges et une possibilité d'expression plus large que celle induite par un questionnaire. Ces échanges

seront ensuite un support intéressant sur lequel s'appuyer pour élaborer des exercices basés sur des stimulations neurosensorielles avec le patient laryngectomisé total.

3. 2. 2. Les personnes interrogées

Pour répondre à nos objectifs, nous avons estimé que serait pertinente la participation de quatre catégories de personnes :

- un orthophoniste spécialisé dans la laryngectomie et ne pratiquant pas le neurosensoriel : ainsi, les difficultés évoquées avec lui ne seront pas « biaisées » par une possible pratique déjà enrichie par d'autres exercices que les items analytiques de la rééducation traditionnelle. Nous avons porté notre choix sur une orthophoniste travaillant en hôpital avec notamment des laryngectomisés qui s'était montrée intéressée, lors de notre première prise de contact, par le développement d'une approche de type neurosensorielle dans ces rééducations. Accueillant un grand nombre de stagiaires des centres de formation de Nancy, de Strasbourg et de logopèdes souhaitant obtenir leur équivalence pour exercer en France, cela la rend susceptible, une fois les résultats de ce mémoire partagés, de sensibiliser ses étudiants à cette approche ;

- plusieurs orthophonistes dont les rééducations de patients laryngectomisés totaux intègrent des éléments qui répondent au moins en partie à notre définition du neurosensoriel : leur expérience clinique, ce qui les a poussés à développer tel ou tel type d'exercice et toute information de ce genre de leur part nous permettrait d'établir le lien entre rééducation de ces patients et pertinence de l'approche neurosensorielle. Les exercices qu'ils ont eux-mêmes déjà spontanément élaborés pourront enrichir nos pistes de rééducation. Nous avons choisi ces professionnels par le biais de notre questionnaire, lequel, après avoir défini notre vision du neurosensoriel et posé quelques questions sur la pratiques des répondants à ce sujet, proposait auxdits répondants de nous communiquer leur adresse e-mail dans le cas où ils étaient intéressés par l'idée d'échanger plus avant à ce propos ;

- d'autres professionnels dont la pratique est par essence plus proche du neurosensoriel (kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes, ostéopathes). Leur rapport à la mobilisation du corps, à la construction du schéma corporel et à la rééducation par les sens sensitifs (somesesthésiques et toucher) formeront également une base intéressante pour nos pistes de rééducation avec des patients laryngectomisés totaux par l'approche neurosensorielle, mais également pour un échange sur les pratiques autour de ces patients et le développement d'un travail interdisciplinaire lorsqu'un tel créneau existe ;

- un patient laryngectomisé total : il nous apportera des informations, d'un point de vue différent des professionnels, sur les limites qu'il a pu ressentir dans la rééducation, sur les

difficultés qui ont été marquantes pour lui... Nous avons pris contact avec un représentant de l'association des Mutilés de la Voix 57, comptant sur sa connaissance d'autres patients partageant sa pathologie pour avoir un regard plus général que ses seules réponses.

2. 2. 3. Mode d'administration de l'entretien semi-dirigé

Les modes d'administration de ce type d'outil sont larges et très divers. Nous avons décidé de nous adapter d'une part à ce qui semblait le mieux adapté selon le type de personne que nous rencontrions et, d'autre part, à la disponibilité et à la préférence des interrogés sur ce point. Ainsi, nous avons opté pour deux modes d'administration différents :

- entretiens virtuels (e-mail) : permettant une plus grande liberté temporelle aux répondants (tant sur le moment où ils souhaitent répondre que sur le temps qu'ils veulent bien y allouer), ainsi que la possibilité de compiler des références bibliographiques s'ils le souhaitent ; et un retour plus aisé pour nous par la suite sur les données ainsi recueillies, l'e-mail nous a semblé une modalité adaptée pour l'entretien de plusieurs catégories des répondants que nous souhaitons atteindre. Les professionnels non-orthophonistes et la majorité des orthophonistes avec une approche neurosensorielle seraient ainsi contactés ;

- entretiens physiques : ceux-ci permettent d'établir plus facilement une relation de confiance nécessaire pour des sujets personnels, raison pour laquelle, nous estimons cette modalité plus adaptée pour le représentant de l'Association des Mutilés de la Voix. Ce type d'échanges permet également d'exprimer par des gestes ou des exemples visuels ce dont les mots ne peuvent toujours rendre compte : il nous paraît ainsi intéressant de mettre en place un entretien de ce type avec un ou plusieurs orthophoniste-s dont l'approche intègre des éléments neurosensoriels, afin de mieux appréhender les pratiques présentées.

- entretiens téléphoniques : cette modalité offre l'avantage de s'adapter plus facilement à un emploi du temps chargé tout en permettant un échange plus direct que le contact par mail, avec une possibilité de réagir immédiatement aux propos de l'interlocuteur pour les préciser. Il nous semble le plus adapté pour l'échange avec l'orthophoniste n'utilisant pas de neurosensoriel et pour les autres professionnels (orthophonistes ou non) préférant un échange direct sur leur pratique mais qui seraient trop éloignés ou débordés pour nous rencontrer.

3. 2. 4. Les thèmes abordés

3. 2. 4. 1. L'orthophoniste spécialisé dans la laryngectomie

Après un rapide recueil de **données sociologiques** pour permettre à notre contact de se présenter, nous abordons la question de ses **expériences** passées dans le domaine de

l'**orthophonie** (formations spécifiques en laryngectomie ou ayant trait au neurosensoriel, prise en charge de type systémique comme celles de la voix) puis **hors du champ professionnel** (sensibilisation à la notion de schéma corporel ou d'éveil par les sens à travers des expériences comme le yoga, la réflexologie, la sophrologie...).

Les thèmes suivants (**période pré-opératoire, opération et ses suites immédiates, rééducation elle-même**) sont l'occasion d'approfondir l'état des lieux de la prise en charge actuelle déjà abordée lors du questionnaire. Nous cherchons ici davantage à faire émerger la façon dont le malade est préparé aux suites opératoires, à ses modifications fonctionnelles, à son état après l'opération et la façon dont la rééducation classique est proposée. À travers ces questions, nous cherchons à circonscrire où pourrait se situer l'apport de notre approche par rapport aux difficultés rencontrées, notamment celle de la fatigabilité dans les suites immédiates de l'opération.

Nous nous intéressons ensuite à la façon dont on pourrait aller de **l'interdisciplinarité** actuelle vers une **transdisciplinarité** en abordant la question de l'implication des autres professionnels dans la prise en charge. Pour finir, nous définissons notre **approche neurosensorielle** afin d'avoir le ressenti de ce praticien spécialiste de la laryngectomie sur cette pratique (intérêts et limites envisageables, faisabilité).

3. 2. 4. 2. Les orthophonistes dont la pratique intègre des éléments d'approche neurosensorielle

Nous avons fait le choix pour multiplier les chances de réponses à la première partie de cet entretien, potentiellement très enrichissante pour notre étude, de le scinder en deux (les orthophonistes interrogés nous ayant déjà accordé le temps du questionnaire).

De nombreux éléments ayant déjà été donnés dans le questionnaire, nous entamons l'entretien par leur **pratique du neurosensoriel** à travers des exemples concrets. Autant que possible, nous essaierons sans poser trop de questions pour ne pas orienter les réponses, de voir sous quelle forme les objectifs sont présentés, si le point de vue adopté paraît plus fonctionnel, de quelle façon les grands axes de rééducation sont abordés. Ce premier thème sera donc celui de la **rééducation** en soit.

Dans un deuxième temps, si les orthophonistes interrogés semblent disponibles pour d'autres échanges, nous aborderons les autres thèmes. Nous évoquerons leur **orientation vers le neurosensoriel**, ce qui les y a amenés (formation, lectures, manques dans la rééducation classique, adaptation d'autres pratiques orthophoniques?), la façon dont ils l'ont abordé avec le patient et dont celui-ci a investi cette prise en charge particulière mobilisant tout son corps. Puis nous aborderons les apports et les limites qu'ils y ont trouvées.

Après seulement seront abordés les thèmes plus classiques (période préopératoire, opération et ses suites) abordés avec l'orthophoniste ne pratiquant pas de neurosensoriel pour voir si la perception de ces professionnels diffère sur les constats ou sur les éventuelles solutions suggérées.

3. 2. 4. 3. Les autres professionnels

Psychomotriciens : Dans le cadre de notre travail, nous nous sommes intéressées à la psychomotricité qui place la reconstruction du schéma corporel au centre de sa pratique.

Notre entretien (dont la trame vierge est consultable en Annexe 4) commence par établir un **profil de nos contacts** en s'intéressant essentiellement à la perception qu'ils ont de leur discipline et en tentant de faire émerger les termes de globalité et de schéma corporel. Nous évoquons leurs expériences personnelles qui pourraient les sensibiliser à notre approche par des pratiques visant une meilleure intégration corporelle par la sensorialité (réflexologie, sophrologie, relaxation...). Nous les interrogeons également sur leur connaissance (professionnelle ou personnelle) de la problématique des patients laryngectomisés puis donnons en un paragraphe les grands principes de cette opération en insistant particulièrement sur les atteintes fonctionnelles.

Conscientes que la psychomotricité est le plus fréquemment utilisée dans la prise en charge d'enfants ayant des troubles au niveau développemental, nous nous sommes appliquées à travers plusieurs questions à faire émerger les spécificités d'un travail visant une personne dont le schéma corporel préalablement bien construit a subi un profond bouleversement d'ordre anatomique.

Après avoir mis en avant ces spécificités de notre sujet, nous avons interrogé les psychomotriciens sur les exercices qu'il pourrait envisager ou adapter pour ce type de patient qu'ils ne sont actuellement pas amenés à prendre en charge. Nous avons également cherché à savoir si ces professionnels se sentaient concernés par ce type de patients qui ne sont pas de ceux qu'ils rencontrent habituellement, ce qui confirmait l'intérêt du neurosensoriel avec ce type de pathologies.

Kinésithérapeutes : Les entretiens avec les kinésithérapeutes (Annexe 3) se basent sur les mêmes principes en insistant davantage sur la restauration d'une fonction chez une personne ayant subi une importante modification anatomique (perte d'amplitude suite à fracture, amputation, pose de prothèse).

3. 2. 4. 4. Le patient laryngectomisé

Là encore, nous commençons l'entretien (Annexe 5) par une **présentation** qui nous permet de cerner notre patient (son niveau socio-culturel, son âge, ses éventuelles expériences passées qui auraient pu le sensibiliser à notre approche...).

Puis nous évoquons la **période pré-opératoire** et la façon dont il a été préparé au bouleversement de la laryngectomie totale.

Concernant **l'opération elle-même et ses suites immédiates** nous nous intéressons particulièrement à la façon dont il peut décrire ses sensations, l'investissement de sa nouvelle anatomie, ses plus grands manques. Si le patient ne le fait pas spontanément, nous tenterons de balayer les différentes fonctions et la façon dont il a vécu leur modification.

Nous parlons ensuite de la **rééducation** afin de voir ce que le patient peut en restituer, ce qu'il a compris du nouveau fonctionnement de son corps. Nous notons ce qui a semblé le plus facile pour lui et ce qui a été le plus dur à rééduquer, voire ce qui n'a pas pu l'être.

Nous finissons ainsi sur sa qualité de **vie actuelle** et la perception qu'il a de lui-même.

2. 3. Élaboration de pistes de rééducation

2. 3. 1. Les axes selon lesquels nous développerons nos pistes

Nous établirons nos pistes de rééducation en exploitant nos outils afin d'en faire émerger :

- les manques observés et les difficultés récurrentes dans les prises en charge (mis en évidence par notre questionnaire et nos entretiens) ;
- les apports offerts par les professionnels non-orthophonistes et orthophonistes ayant une approche systémique engageant tout le corps, sensiblement proche de notre vision du neurosensoriel (entretiens semi-dirigés) ;
- des pratiques actuellement employées trouvées dans nos lectures, plus particulièrement celles de Berthoz (2007) et Piron (2007).

À partir de ces ressources, nous fixerons les **objectifs** qui nous semblent sensibles à cette approche neurosensorielle et les déclinerons sous forme de **moyens**, traduction pratique de ces données théoriques. Ces pistes pourront alors être détaillées en exercices visant à construire un plan de rééducation.

2. 3. 2. Mise en pratique des pistes élaborées

Objectifs : Notre objectif premier est de tester la faisabilité de nos exercices (beaucoup ayant été adaptés de pratiques qui ne sont pas destinées à notre population-cible, voire étant

des adaptations d'autres disciplines que l'orthophonie). Nous souhaitons également mesurer l'accueil fait par les patients et leur degré de compréhension et d'investissement de cette approche systémique moins facile à appréhender que des exercices répétés centrés sur leur objectif premier (produire un son, la plupart du temps).

La mise en pratique de ces exercices nous permettra de les affiner en fonction des capacités des patients et de leur fatigabilité. Il s'agira également pour nous de voir dans la pratique les effets d'une conception à ce stade purement théorique, d'en mesurer les éventuels résultats immédiats et limites. Ainsi nous pourrons aboutir à l'élaboration d'un protocole plus précis en vue de la poursuite de cette étude.

Moyens :

Support : Nous utiliserons un document de travail sur lequel nos pistes ont été déclinées sous forme d'exercices avec un ordre envisagé. Au fur et à mesure de notre expérimentation, nous modifierons notre pratique selon la réalité de terrain et prendrons note des effets générés.

Population cible : Pour des raisons de rationalisation de déplacement, et en raison du peu de temps restant pour la mise en pratique une fois les exercices élaborés, les patients ont été sélectionnés en demandant à une orthophoniste en cancérologie de nous accueillir le jour où elle recevait le plus de patients ayant subi une laryngectomie totale (si possible à des stades différents de rééducation). Tous les patients reçus ce jour-là et ayant donné leur accord feront partie du protocole expérimental.

Mise en place : Les exercices seront proposés en début de séance pour essayer de remplir un temps de vingt minutes environ, ce qui semble la durée optimale pour réserver le reste de la séance aux exercices analytiques.

La séance commence assis, nous échangeons quelques mots avec le patient (le proche ou l'orthophoniste d'accueil s'il ne peut pas parler), puis nous lui expliquons notre démarche et l'invitons à se lever. Tous les exercices de posture et respiration se font debout. Si le patient est trop faible ou fatigué, on pourra les adapter en position assise.

Les exercices décrits ne sont qu'une variante parmi de nombreux moyens visant les objectifs poursuivis. Beaucoup d'autres auraient pu être proposés mais nous avons dû faire une sélection. Il est important d'avoir un temps d'explication suffisant, de garder un temps de séance pour un retour des patients et, si possible, pour quelques exercices classiques afin de voir si les exercices de détente font une différence (au niveau du ressenti plus que du résultat,

le temps d'expérimentation étant trop court pour espérer une efficacité dans ce domaine). Nous avons essayé de représenter chaque grande catégorie.

Pour la première partie du protocole, nous travaillons sur la posture et la respiration, deux points incontournables pour entamer l'éveil neurosensoriel.

Pour la deuxième partie du protocole (temps assis, exercices autour des articulateurs et de la néoglote), nous avons choisi de séparer les patients en deux car nous ne pouvions poursuivre tous les objectifs. Le premier groupe aura des exercices de stimulations de la zone faciale et intrabuccale puis de la néoglote. Le deuxième aura des exercices de détente faciale (massages), des praxies pour la zone intrabuccale et des manipulations pour la néoglote.

Résultats et analyse : La problématique de ce mémoire n'étant pas la validation du protocole nous n'avons pas d'outil ou de grille de mesure.

Les retours viendront :

- des patients selon les critères suivants : qu'ont-ils compris de nos explications ? Qu'ont-ils ressenti lors des exercices ? Cette approche leur a-t-elle convenu, seraient-ils prêts à renouveler ces exercices sur le long terme ?
- de l'orthophoniste qui nous accueille (a-t-elle été convaincue de la pertinence et de l'intérêt de ces exercices ? Se sent-elle favorable à appliquer cette approche à ses malades ?)

Conclusion attendue :

- Objectiver la faisabilité des exercices et leur acceptation par les patients s'ils sont correctement présentés.
- Objectiver certaines facilitations sur le court terme (toucher, massage, sensations décrites) qui pourraient permettre de pronostiquer des progrès sur une plus longue période d'expérimentation.

TROISIEME PARTIE :
Résolution
de la problématique

1. Analyse des données

1. 1. Analyse des questionnaires

Le questionnaire étant particulièrement long et le nombre trop bas de réponses rendant certains croisement de données initialement prévus peu pertinents, nous avons choisi de grouper différents items selon leur appartenance à un même thème.

Le questionnaire a été soumis aux orthophonistes le 21 janvier 2016 et nous avons situé sa date de clôture le 22 février 2016, ce qui laissait un mois aux répondants souhaitant nous accorder de leur temps pour le remplir. Ils ont ainsi été 48 à répondre.

1. 1. 1. Profil des orthophonistes

1. 1. 1. 1. Identité

La très grande majorité des répondants (93%) est féminine, ce qui correspond, à quelques points près, au ratio hommes/femmes dans la profession orthophonique selon ADELI en 2015. (Question 1)

La durée moyenne d'exercice des répondants se situe à 15,3 ans d'exercice, avec une médiane entre 6 et 15 ans : la majorité des répondants (63%) a donc moins de 15 ans d'exercice. (question 2)

En dehors de quatre d'entre eux qui ont été formés sur Paris, Lyon et Lille, l'intégralité des répondants ont suivi leur formation dans la région Nord-Est ou en Belgique. Il est intéressant de noter que l'intégralité des répondants exerce aujourd'hui en Lorraine, région comptant parmi les plus forts taux de patients laryngectomisés. Ceci peut constituer un biais dans notre état des lieux ; cependant, nos participants ont plus de probabilités d'avoir reçu des patients porteurs de cette opération ainsi que d'avoir reçu au cours de leur formation des enseignements dispensés par des experts de la question. Notre état des lieux portant sur la pratique orthophonique auprès des laryngectomisés totaux, cela nous offre plus de chances d'avoir touché des personnes possédant de réelles connaissances sur cette prise en charge et de balayer la variété des pratiques dans ce domaine. (questions 3 et 4)

1. 1. 1. 2. Leur exercice de l'orthophonie

Les répondants, pour une très grande majorité (87%), exercent en libéral. Le reste exerce en mixte (salarial et libéral). (question 6)

L'orthophonie est une profession couvrant une très grande variété de domaines. Certains choisissent à la suite de leurs études de se former de façon à devenir experts d'un ou plusieurs de ces domaines. Sur les 48 répondants, 31% ont répondu relever de ceux-là. Les domaines ainsi exploités sont les suivants, dans l'ordre d'importance : les logico-mathématiques ; l'oralité ; à égalité l'éducation précoce, la neurologie et les cancers de la gorge ; la dysphagie, les cancers de la face et la paralysie cérébrale. La cancérologie ORL n'est donc pas « abandonnée » par les praticiens. Néanmoins, elle n'est pas la priorité de la très grande majorité des orthophonistes. (questions 8 et 9)

1. 1. 2. Prise en charge des laryngectomisés totaux

Sur les 48 orthophonistes interrogés, ils sont un tiers à avoir déjà pris en charge au moins un patient laryngectomisé total. Parmi eux, les trois quarts exercent en libéral. (question 10)

Pour les autres, 72% des participants n'ont jamais eu l'occasion de prendre en charge ces patients, n'ayant pas reçu de demandes dans ce sens ; 69% se sentent de plus trop peu formés pour ce type de prise en charge ; et 56% connaissent par ailleurs des orthophonistes experts dans ce domaine et proches de leur cabinet, vers qui renvoyer ces patients. (question 63)

1. 1. 2. 1. La patientèle de laryngectomisés totaux

Chez les 16 répondants ayant déjà pris en charge de tels patients, 81% estime qu'ils représentent moins de 5% de leur patientèle. De par cette très faible quantité, il est possible de déduire que ces patients sont sous-représentés dans les prises en charge orthophoniques. Les rééducations avec ces patients restent donc des exceptions et ne permettent pas d'acquérir l'expérience que de nombreuses rééducations dans un même domaine offrent. (question 11)

Le nombre de patients pris en charge pour des laryngectomies totales est vu comme en réduction. Cette diminution dont témoignent à 57% les participants (seuls 14% y voient une augmentation) peut admettre plusieurs explications. La première est que le nombre global des laryngectomies totales a baissé avec le développement des laryngectomies partielles qui leur sont souvent privilégiées, quand possibles à conduire. Le nombre global de personnes subissant une laryngectomie, quelle qu'elle soit, est également en baisse. Pour finir, le développement des implants phonatoires peut avoir son rôle également : les rééducations de la voix sont souvent plus rapides avec implants que sans. Les patients sont ainsi plus nombreux à bénéficier de séances de rééducation à l'hôpital, comme c'est le cas à l'hôpital de Mercy-lès-Metz par exemple. Cela ne fait pas parti du séjour hospitalier et les patients reviennent spécifiquement à l'hôpital pour profiter de cette prise en charge. Néanmoins, cela peut expliquer que certains répondants libéraux exerçant à proximité de centres de ce type ne

voient que peu ou pas de patients nécessitant une prise en charge en libéral par la suite. (question 12)

En excluant les répondants n'ayant jamais reçu qu'un patient laryngectomisé total, la quasi-totalité d'entre eux estiment que la part de femme prises en charge pour ce type de rééducation est en augmentation. Cette information, croisée dans le 2. 5. avec les difficultés de prise en charge, est intéressante à noter. Cela s'explique notamment par la pratique des conduites dites à risque, dont fait partie la consommation d'alcool et de tabac, auxquelles s'adonnent de plus en plus les femmes quand la tendance était très largement masculine il y a quelques dizaines d'années. (question 13)

Le nombre de patients porteurs d'implant a également augmenté, dans une moindre mesure cependant, contrairement à ce à quoi nous nous étions attendues. La moitié des répondants estime que leur proportion est restée stable. Les autres penchent pour l'augmentation. Il peut être intéressant de noter que les répondants n'ayant pris en charge qu'un patient, il y a plus de dix ans, sont trois sur seize, ce qui biaise les perceptions restituées à travers ce questionnaire. (questions 14 et 15)

1. 1. 2. 2. Place de l'orthophoniste au sein d'une équipe pluri-disciplinaire

Les trois questions correspondant à ce point se penchent sur la perception des orthophonistes quant à l'évolution, depuis 20 ans, de la place accordée à l'orthophoniste au sein des équipes de cancérologie ORL dans les services pluri-disciplinaires selon trois domaines : l'annonce du diagnostic, la prise en charge précoce et l'information au patient.

Les réponses apportées dépendent bien entendu du lieu d'exercice des répondants et de leur familiarité avec de telles équipes. Néanmoins, l'impression nette qui se dégage de l'analyse de ces résultats est qu'une moitié des répondants estiment que cette place n'a que peu évolué. Une minorité (environ 8%) estime que la place laissée aux orthophonistes dans ce cadre est beaucoup plus large aujourd'hui, et le reste des répondants estime que celle-ci n'a pas changé en 20 ans. À travers ces réponses, on observe que les orthophonistes souhaiteraient se voir accorder une plus grande importance d'intervention auprès des patients. (question 17, 18, 19).

1. 1. 2. 3. Les domaines de rééducation explorés avec les patients laryngectomisés totaux.

Les questions 20 à 37 permettaient aux répondants d'exprimer dans quelle mesure ils s'attardaient sur tel ou tel aspect de la rééducation des patients laryngectomisés, à travers les mentions :

0 : Je ne travaille pas ce domaine en rééducation

1 : Je sensibilise et informe mes patients sur ce domaine sans le travailler en séance

2 : Je travaille ce domaine lors de mes rééducations si nécessaire

3 : Je travaille systématiquement ce domaine avec tous mes patients

Voici le tableau récapitulatif des réponses obtenues :

	Sans implant phonatoire				Avec implant phonatoire			
	Jamais	Infor- mation	Si néces- saire	Tou- jours	Jamais	Infor- mation	Si néces- saire	Tou- jours
La prise en charge globale (respiration, schéma corporel, posture...)	0,0%	0,0%	14,3%	85,7%	0,0%	0,0%	25,0%	75,0%
Inhibition du souffle trachéal lors de l'éruclation phonatoire	0,0%	0,0%	14,3%	85,7%	25,0%	0,0%	25,0%	50,0%
L'alimentation (déglutition, mastication, gestion du bolus)	0,0%	14,3%	71,4%	14,3%	0,0%	25,0%	58,3%	16,7%
Travail spécifique sur les articulateurs	0,0%	7,1%	14,3%	78,6%	0,0%	16,7%	33,3%	50,0%
Voix chuchotée	7,1%	7,1%	21,4%	64,3%	27,3%	18,2%	18,2%	36,4%
Voix oro-œsophagienne	0,0%	0,0%	14,3%	85,7%	36,4%	9,1%	36,4%	18,2%
Voix trachéo-œsophagienne					9,1%	9,1%	18,2%	63,6%
Information thérapeutique au patient (hygiène...)	7,1%	14,3%	14,3%	64,3%	9,1%	18,2%	18,2%	63,6%
Autres fonctions altérées (odorat...)	6,3%	37,5%	31,3%	25%	9,1%	36,4%	45,5%	18,2%

De ces résultats, la première information évidente est que la prise en charge des patients sans implant implique un travail systématique de domaines beaucoup plus nombreux de la part des orthophonistes. Cela indique nécessairement que les rééducations avec des patients laryngectomisés totaux sans implant sont plus longues que lorsque le patient a un implant.

La lecture de ces résultats explicités de façon élaborée serait fastidieuse et peu informative, comparé à ce tableau. Ils nous seront néanmoins nécessaires à l'élaboration de nos pistes de rééducation en lien avec l'approche neurosensorielle.

1. 1. 2. 4. Le cadre de la pratique avec les patients laryngectomisés totaux

L'arrivée de l'implant a fait évoluer la prise en charge orthophonique des patients laryngectomisés totaux. Sont recensées dans l'ordre d'importance les réponses suivantes :

- la voix oro-œsophagienne n'est plus une étape obligatoire de la rééducation (83%)
- la rééducation avec implant est plutôt plus facile (75%)
- les succès de rééducation sont plus nombreux (75%)
- la rééducation est plus courte (42%)
- l'impact psychologique de la mutilation est moins important (42%)
- les participants sont plus rassurés sur la surveillance du patient lorsque celui-ci est porteur d'implant (25%)
- nécessite des connaissances sur du matériel plus diversifié (7,7%).

(question 38)

37,5% des participants ont suivi au moins une formation continue sur la laryngectomie, proposée par des orthophonistes experts de ce domaine, par l'association des Mutilés de la Voix pour les rééducateurs de laryngectomisés ou lors d'informations dispensées par le service ORL de leur lieu de travail. (question 39, 40)

D'autres formations portant sur d'autres domaines de la laryngectomie permettent également, selon les participants, de se former sur certains points de rééducation des laryngectomisés totaux. C'est notamment le cas des domaines de la voix/dysphonie (travail de la respiration, de la posture, de la gestion du souffle), de la neurologie (dysarthrie, LSVT), la dysphagie, l'éducation thérapeutique du patient, l'accompagnement psychologique et le yoga, pour les exemples qui ont été cités. Les orthophonistes font ainsi montre d'une ouverture naturelle à la transversalité dans leurs pratiques, et prennent là où ils les trouvent des exercices et principes complémentaires pour combler le manque qu'ils peuvent voir dans leurs connaissances initiales sur la laryngectomie. (question 41, 42, 43, 44)

En dehors des formations, la moitié des participants s'appuie pour ces prises en charge sur une méthodologie déterminée, citant *La voix sans larynx* de Le Huche et Allali, noms de référence dans la rééducation orthophonique de la laryngectomie sur un type analytique. (Question 45, 46)

1. 1. 2. 5. La rééducation en soi

À la question portant sur les exercices qui leur semblaient particulièrement efficaces, ils n'ont été que deux à proposer une réponse, citant le travail de syllabes isolées en voix oro-

œsophagienne de « façon détendue » et celui sur l'indépendance des souffles, de l'injection œsophagienne et de l'éruclation contrôlée. (question 47)

Sur les éléments de la rééducation présentant des difficultés et ce de façon récurrente, le souffle est majoritairement cité, notamment l'inhibition du souffle trachéal lors de l'éruclation. L'acquisition de l'injection dans la voix oro-œsophagienne semble opposer une résistance de façon récurrente. Obtenir une puissance et une intelligibilité satisfaisantes est également cité, de même qu'une parole fluide sur l'éruclation dans la vie de tous les jours. (question 48)

Nous nous interrogeons également sur les difficultés liées à un possible « type » de patient. Ainsi, les répondants estiment que la dépression de certains patients a un fort impact sur l'efficacité de la rééducation. Les déficits intellectuels, les troubles visuels et/ou moteurs posent problème pour l'entretien du trachéostome. Lorsqu'il y a présence d'une autre pathologie grave, quelle qu'elle soit, les patients présentent plus de difficultés à investir et à exploiter la rééducation orthophonique. Pour finir, les femmes semblent être plus nombreuses à ne pas être à l'aise avec l'éruclation (c'est parfois même l'épouse d'un patient qui peut ne pas supporter de l'entendre parler sur son éruclation, ce qui a été à l'origine de l'arrêt d'une prise en charge pour un des répondants). (question 49)

Seuls deux orthophonistes sur 16 ont une méthode d'éruclation privilégiée (injection), les autres s'appuyant davantage sur le ressenti du patient et ses aptitudes naturelles à l'une ou l'autre technique. Ainsi, quelles que soient les préconisations de la littérature, sur le terrain on constate déjà une adaptation du professionnel aux aptitudes naturelles du patient. (question 50 et 51)

27% des répondants ont déjà pratiqué des rééducations en groupes (2 patients ou plus) avec leurs patients laryngectomisés totaux. L'intérêt qu'y voient les participants concernés se situe dans le travail en groupe de la prise en charge globale (respiration ventrale, schéma corporel, posture) et dans le fait que les patients peuvent ainsi échanger leurs questions et leurs inquiétudes et se répondre entre eux. (question 54 et 55)

1. 1. 3. Approche neurosensorielle

13 répondants sur les 14 ayant donné une réponse à la question utilisent le toucher dans la rééducation avec leurs patients laryngectomisés totaux. Tous parmi ceux-là le font pour guider la posture de leur patient et, dans l'ordre d'importance, viennent ensuite le toucher pour détendre les structures anatomiques sollicitées pendant la séance (61%), pour faciliter certains mouvements (54%), pour enseigner les règles d'hygiène du trachéostome (39%), pour entretenir leur implant (31%), et enfin pour stimuler les structures anatomiques sollicitées

pendant la séance (15%). L'utilisation du toucher n'est donc pas étrangère aux orthophonistes avec ces patients et semble même nécessaire à la plupart. (question 55 et 56)

Pour ce qui est de la pratique avec des textures alimentaires, 87% ne les utilisent pas en rééducation et les 13% restants le font dans le cadre uniquement d'une rééducation de la fonction alimentation. L'utilisation du goût, de la chaleur et d'autres formes de stimulations, pour amener une réafférence sensorielle et un travail sur les sensations n'est donc envisagée par aucun praticien ayant répondu. (question 57)

Cela dit, 93% des répondants reconnaissent leur pratique ou partie de leur pratique dans l'approche neurosensorielle telle que nous la définissons dans le questionnaire. Le participant ne s'y reconnaissant pas explique qu'il n'a pas d'approche systémique, de recherche systémique de posture, d'un mode respiratoire, dans sa pratique avec les patients laryngectomisés. Les autres se reconnaissent notamment dans des exercices portant sur la relaxation, la détente des épaules et du cou, les « massages faciaux, » la respiration. La notion de « toucher pour les sensations et comprendre ce qui se passe » est également évoquée. La prise de conscience de son corps est aussi un des objectifs de ces répondants dans ce cadre.

À travers ces questions, on s'aperçoit que, de façon très diverse et qui semble instinctive, les orthophonistes ont développé des exercices qui sortent de l'approche uniquement analytique et s'intéressent plus globalement à la fonction et à sa réhabilitation d'une manière systémique afin de pallier les difficultés rencontrées. (question 59)

Ainsi, lorsqu'on leur demande si une approche neurosensorielle, selon cette définition, au même titre que l'approche analytique de laquelle elle viendrait en complément, apporterait une optimisation de la prise en charge des patients laryngectomisés totaux, la totalité des participants répond par l'affirmative. (question 60)

Ce qu'ils attendraient alors de cette approche est très divers. Du point de vue de la rééducation en soi, nous avons recensé le désir d'une meilleure intégration du nouveau schéma corporel, une meilleure gestion du souffle, une meilleure maîtrise de la voix. Du point de vue du patient, sont cités une meilleure acceptation du « handicap » et « un bien-être du patient ». Les réponses sont donc larges, et ajoutée à cela la réponse « Tout... » d'un des participants, il apparaît que cette approche a une raison d'être exploitée et que les praticiens seraient susceptibles de la recevoir avec non seulement bienveillance mais aussi soulagement.

1. 2. Analyse des entretiens semi-dirigés

Nous avons mené ces entretiens dans le but de valider nos hypothèses 1. 1. (objectiver ce qu'est la prise en charge orthophonique du patient laryngectomisé total), 2.1. (montrer l'intérêt du neurosensoriel dans cette prise en charge) et 3. 1. (élaborer des exercices présentés de

façon fonctionnelle pour répondre à notre problématique). C'est en suivant ces orientations que nous avons analysé les propos recueillis et prélevé les informations que nous avons jugées importantes de relater dans ce mémoire.

Viendront d'abord l'analyse des entretiens avec les orthophonistes, puis avec les autres professionnels paramédicaux et enfin avec le patient laryngectomisé.

1. 2. 1. Entretien semi-dirigé avec l'orthophoniste non expert du neurosensoriel dans la laryngectomie totale

Cet entretien s'est déroulé par mail puis téléphone pour approfondir l'échange.

Notre contact est orthophoniste depuis 1977 ayant toujours exercé au poste qu'elle occupe actuellement en Centre Hospitalier Régional (CHR) au service de cancérologie. Elle a été formée à Strasbourg et n'a pas suivi de formation spécifique en neurosensoriel ou en laryngectomie. Elle pratique la relaxation telle qu'elle l'a apprise en formation sur elle-même et avec ses patients dysphoniques en majorité. Elle voudrait l'appliquer aux patients laryngectomisés totaux mais manque de temps et des installations nécessaires pour faire cela en groupe, ce qu'elle trouverait plus pertinent. Elle utilise la méthode autogène de Schultz (voir Annexe 9).

De son expérience, les patients sont bien mieux informés aujourd'hui qu'il y a quinze ans, que ce soit dans son service ou ailleurs. Les deux consultations pluridisciplinaires obligatoires ont apporté beaucoup, même si le patient n'est pas toujours en mesure d'intégrer toutes les informations reçues. Elle constate aussi l'apport de la visite d'une personne de l'association des Mutilés de la Voix, pour le patient qui parfois accepte l'opération après cette rencontre, et pour l'entourage plus encore. Ces visites sont presque toujours acceptées par le patient.

En suite immédiate de l'opération, le patient est très marqué par l'absence de voix et la présence du trachéostome. Malgré sa fatigabilité, il faut commencer la rééducation très tôt après la sortie de l'hôpital avec les exercices de souffle, de voix chuchotée et les premiers essais de voix oro-œsophagienne ou trachéo-œsophagienne (selon qu'il y ait ou non un implant).

Dans la rééducation, malgré l'existence d'un plan de rééducation type, elle souligne l'importance de s'adapter au patient, de ne pas aller trop vite pour qu'il acquiert une voix naturelle, sans forçage, la plus belle possible. Si la réalimentation et la voix chuchotée ne posent en général pas de difficultés majeures, le souffle trachéal qui vient couvrir la production vocale est difficile à contrôler. Il y a également de grosses difficultés à acquérir une voix fluide à cause de la prise d'air. Elle note qu'une bonne moitié des malades ne parvient pas à une voix oro-œsophagienne fonctionnelle. Depuis la mise en place de l'implant,

les abandons de l'apprentissage de cette voix sont plus nombreux. Il y a aussi les cas de récurrence. Elle essaie toujours de convaincre les patients d'acquiescer la voix oro-œsophagienne. Selon elle, le rôle de l'orthophoniste est essentiel pour éviter ces abandons, il faut réorienter vers les centres si nécessaire et prendre tout le temps qu'il faut.

Elle considère que la communication entre professionnels est essentielle, par téléphone, par mail, par le biais du patient... Les kinésithérapeutes auraient beaucoup à apporter mais leur masse de travail rend les échanges difficiles. Ce serait pourtant essentiel, selon elle, car même si l'orthophoniste peut intervenir sur certaines tensions, d'autres sont trop fortes ou trop spécifiques pour nous. Elle souligne l'importance de l'alternance entre kinésithérapie et orthophonie dans les centres, pour les mécanismes respiratoires et les tensions. Elle déplore le manque de formation des autres professionnels à la problématique spécifique de la laryngectomie totale et pense que tout doit être fait pour le mieux-être du malade, quelle que soit la discipline engagée (ostéopathie, homéopathie, ou passeurs de feu comme à l'hôpital de Lyon).

L'approche neurosensorielle l'intéresse beaucoup comme tout ce qui est prise en charge globale. Elle y voit l'avantage de compléter sa pratique actuelle dans un souci d'offrir toujours plus au patient et une possibilité de mobiliser le patient même dans des périodes où la rééducation classique n'est pas applicable (notamment la période de la radiothérapie où le patient est mobilisable car dans un état mental de soulagement d'être en vie, mais trop fatigué et avec des douleurs trop importantes dans la zone laryngée pour pratiquer les exercices classiques). Elle s'interroge cependant sur les difficultés à mettre en place ces exercices dans le peu de temps imparti et plus encore en libéral où les séances sont plus rares et plus courtes.

Pour finir, elle évoque la nécessité de la profession de se remettre en cause par rapport à ces prises en charge face aux manques rencontrés par les patients (refus ou rééducations trop vite expédiées par l'apprentissage exclusif de la voix trachéo-œsophagienne).

1. 2. 2. Entretien semi-dirigés avec les orthophonistes experts du neurosensoriel

Les contacts établis à travers le questionnaire n'ayant pas donné suite (absence de réponse malgré plusieurs relances), nous avons dû procéder à un réajustement tardif du mode d'administration de ces entretiens. Ceux-ci se sont finalement présentés comme un questionnaire envoyé directement à tous les certifiés de l'annuaire Ostéovox (France et Belgique), cette formation étant, de par son approche systémique, proche de ce que nous recherchions.

Nous avons obtenu 38 réponses à notre questionnaire (composé uniquement de questions ouvertes, cf Annexe 6), une rencontre physique et un entretien téléphonique (soit 40

répondants au total). Plusieurs répondants nous encourageant à les recontacter si besoin pour plus de précisions, nous avons finalement pu avoir des entretiens riches et détaillés malgré cette réorganisation tardive.

Nous choisirons ici de rester fidèles à notre objectif de départ en analysant ces données sous un angle qualitatif, ce grand nombre d'échanges nous permettant de multiplier et compiler toutes les pistes apportées à notre réflexion, mais pas de nous livrer à une étude statistique (l'échantillon ne pouvant être considéré comme représentatif).

Concernant la formation de nos contacts, nous avons des orthophonistes ou des logopèdes issus des différents centres de formation ayant obtenu leur diplôme dans une fourchette temporelle assez large (de 1983 à 2015). L'une des interrogés a fait un an de psychomotricité, d'autres ont des diplômes de psychologie, de sciences du langage, de philosophie ou de lettres.

Ils sont issus aussi bien de l'exercice salarié (IME, neurologie, déficients auditifs, polyhandicap) que libéral ou mixte. Nous avons également trois personnes enseignant en orthophonie.

Pour compléter leur pratique orthophonique, l'on note, en sus d'Ostéovox, des formations sur la sensorialité (oralité), des approches globales, multicanales ou basées sur le mouvement (méthode Padovan, verbo-tonale, la pédagogie perceptive de Danis Bois (Annexe 8), l'eutonie, la méthode Feldenkrais (Annexe 10), voix mouvement de Sylvie Storme, la DNP), des formations sur la voix (technique Alexander notamment, cf Annexe 11), en logico-mathématiques, sur la communication alternative et augmentative et plusieurs formations en gestion mentale qui sont présentées comme un bon complément à Ostéovox. On nous apprend également l'existence d'un DU en posturologie sur Lyon. L'un de nos contacts a par ailleurs effectué une formation en médecine chinoise.

Chant et musique sont également cités tantôt dans cette partie, tantôt dans la question ayant trait aux activités personnelles amenant à un développement à travers le corps et la sensorialité.

Concernant ces occupations, beaucoup de répondants soulignent un lien nécessaire entre l'expérimentation sur soi-même et la pratique orthophonique. Parmi les activités citées, on retrouve le yoga, la sophrologie, la méditation, la pleine conscience, la relaxation, la réflexologie, le taï shi, le travail avec les pierres sur les mémoires corporelles, l'acupuncture,

la danse, le massage (selon Paul Landon), le mouvement authentique, le Qi Qong, le théâtre, le Pilates, le Feldenkrais, la gymnastique, l'aïkido, le tao du souffle.

Certains citent également des activités purement physiques comme natation, tennis ou course à pied en tant que compléments à leur pratique et à une meilleure connaissance de leur corps propre.

Concernant la rééducation elle-même, nos répondants reconnaissent dans notre définition une approche « sensiblement similaire » à leur propre pratique. Certains l'utilisent seulement de temps en temps, pour d'autres, elle est devenue « indispensable à [leur] pratique. » Dans la majorité des cas, elle est utilisée de façon pluri-quotidienne souvent en complément d'autres pratiques. Parfois, les patients consultent spécifiquement ces thérapeutes pour leur approche particulière.

Celle-ci peut être pratiquée dans de nombreuses pathologies. On nous cite essentiellement la voix (surtout les dysphonies « de forçage »), la déglutition primaire et le bégaiement. Sont également évoqués la paralysie faciale, les maladies neurodégénératives (SLA, SEP, Parkinson), les troubles myo-fonctionnels, les tensions en langage écrit, les dysphagies, les troubles du langage oral (articulation et conscience phonologique), les laryngectomies totales ou partielles, les fentes palatines, l'hyperactivité et « même le logico-math. »

Dans le cadre de toutes ces pathologies, les maîtres-mots sont conscientisation, proprioception, remobilisation et reprogrammation. L'idée de conscience est souvent reprise, ainsi que le fait de rendre le patient acteur de sa réhabilitation en lui donnant les clés de son propre fonctionnement. On amène le patient à ressentir et à verbaliser son ressenti (certains utilisent une échelle de 0 à 10 pour le lui faire exprimer). On l'amène aussi à anticiper les conséquences de ses actions et à comparer ses pronostics à la réalité. Certains praticiens se servent de films ou de miroirs pour comparer ce que le patient ressent avec ce qu'il voit ou entend. D'autres essaient d'exclure le contrôle visuel pour se baser surtout sur la proprioception.

On ressent une certaine difficulté à donner des exemples précis d'exercices même sur une demande explicite. Les réponses sont données en termes d'objectifs, traduisant une vision large, fonctionnelle et systémique, qui sont ensuite déclinés avec des moyens adaptés à chaque cas. Certains orthophonistes expriment clairement leur difficulté à décrire des exercices hors contexte car tout est adapté au patient. On parle d'approche « holistique, globale, » du patient pris dans son ensemble.

Lorsque des exercices sont décrits, s'y retrouvent essentiellement :

- le travail de la posture, des ancrages, de l'équilibre et de la proprioception statique et en mouvement à travers des dissociations (yeux/mâchoire/épaule/hanche), des mouvements croisés/décroisés avec travail des groupes musculaires antagonistes, des micro-mouvements, l'implication de tout le corps ou de certaines parties seulement (mandibule, articulateurs) par des mouvements de contraction-étirement-relâchement, d'extension et de repli ;
- la détente, la relaxation, la méditation guidée ;
- les manipulations définies comme « mettre les mains à l'écoute » ;
- le toucher en tant que travail des gnosies ;
- les massages intra-buccaux et faciaux ;
- les stimulations sensorielles (notamment l'odorat) ;
- l'imagerie mentale.

Les principaux avantages cités sont l'implication du patient, sa gestion autonome de son trouble qui lui permet d'investir cette rééducation chez lui, au quotidien, de prendre conscience de ses dysfonctionnements, de ses tensions, de cibler ce qu'il doit travailler et les comportements à éviter (notamment de compensation). On évoque le fait que le patient se réapproprie son corps par les stimulations sensorielles tout en définissant l'espace par le mouvement.

La donnée temporelle est évoquée. Pour certains, cela permet d'aller plus vite. Pour d'autres d'ancrer les résultats dans la durée puisqu'ils sont transposables et généralisables. Dans tous les cas, on reste sur l'idée d'une approche complémentaire qui optimise les méthodes classiques, notamment pour l'automatisation.

L'approche manuelle apporte beaucoup également par son action directe sur le ressenti mais aussi à travers les réponses des tissus eux-mêmes.

Percevoir la globalité du patient est aussi présenté comme une façon de l'amener au meilleur de son propre fonctionnement sans filtre normatif. C'est tout le point de vue du thérapeute qui change, et ce dès le bilan avec une recherche de ce que le patient sait sur lui-même.

Les limites évoquées sont cognitives (nécessité de pouvoir pleinement comprendre ce qui est proposé), psychologiques (difficultés à investir le corps et le mouvement, à écouter ses sensations, manque de motivation et passivité) et physiques (patients fragiles, peu mobilisables, cicatrisation).

Au niveau du professionnel, la limite évoquée est de ne pas oublier les bases de notre travail et de ne pas « nous prendre pour des ostéopathes » (une répondante ne se sent pas à l'aise pour percevoir le trouble dans sa globalité et préfère déléguer aux ostéopathes avec qui elle travaille très bien). Il faut garder en tête des objectifs orthophoniques, « faire du bien » au patient (au sens de la relaxation confort) n'est pas notre rôle de rééducateur.

Ce qui a amené les praticiens à cette approche est en général une recherche de sens, d'une vision plus globale du patient, « moins scolaire » avec un lien entre l'anatomie et le fonctionnel, la théorie et la pratique. La vision ostéopathique d'une problématique orthophonique est également évoquée pour un éclairage différent. Est également rapporté un manque dans les formations diplômantes actuelles en orthophonie (en Belgique comme en France) sur une vision plus fonctionnelle, sensorielle et à travers le toucher.

On perçoit également beaucoup la quête de lien. Lien entre corps et son, entre posture et écriture, parole, respiration, le besoin de ne pas morceler un patient entre des organes potentiellement lésés mais de percevoir dans sa globalité tout une chaîne dont chaque élément anatomique est un maillon.

Les orthophonistes ont également été attirés par l'idée de toucher avec de bonnes connaissances anatomophysiologiques associées.

L'accueil par le patient est décrit comme généralement bon, beaucoup le disent même enthousiaste. Cela nécessite d'être bien expliqué (le toucher notamment qui peut être angoissant). Il faut que les objectifs soient clairs et bien distincts de ceux de la kinésithérapie (car pour les patients le toucher est plutôt associé à cette pratique).

Les patients ont « l'impression de se (re)découvrir », ils accèdent à des sensations nouvelles, y trouvent du plaisir et un regain de confiance en soi. Pour certains, cela peut être ludique.

Le patient est en général confiant dans ce que le thérapeute lui propose s'il sent qu'il y a un réel objectif derrière et s'il perçoit des résultats.

La partie laryngectomie a été diminuée dans notre questionnaire, nos contacts étant peu versés dans cette pathologie. La majorité d'entre eux n'avait jamais pris de patients laryngectomisés totaux ou n'avait pas utilisé avec eux de méthodes de type éveil neurosensoriel. Nous avons choisi de maintenir un paragraphe expliquant notre postulat sur la réhabilitation fonctionnelle des patients laryngectomisés totaux et de demander leur avis aux experts du neurosensoriel sur l'application de leur pratique à cette population. Tous y ont vu

un intérêt, nuancé parfois par leur méconnaissance reconnue de ce domaine. Ils posent l'hypothèse d'une amélioration de l'autocontrôle, du confort de vie et des mécanismes vocaux. L'idée de réintégration du schéma corporel à travers cette approche leur paraît pertinente. Ceux qui l'appliquent déjà y voient surtout un avantage pour la libération des tensions et l'éveil de la proprioception.

1. 2. 3. Entretiens semi-dirigés avec les autres professionnels paramédicaux

Faute de critère plus pertinent, nous rapporterons ici les entretiens dans l'ordre où nous les avons reçus et traités. Ainsi viennent d'abord ceux dirigés avec les professionnelles de la psychomotricité, puis avec les kinésithérapeutes.

1. 2. 3. 1. Synthèse des entretiens semi-dirigés avec les psychomotriciennes

Cet entretien s'est déroulé par échanges de mails avec la première psychomotricienne et à travers un entretien de visu pour la seconde qui préférait cette modalité.

Notre premier contact pratique la psychomotricité depuis 13 ans et a fait une partie de son parcours en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS). Dans son parcours, elle a été amenée à prendre en charge des personnes devant reconstruire leur schéma corporel suite à une lésion physique (amputation suite à un accident).

Elle peut ainsi faire émerger les spécificités d'un travail avec une personne ayant subi une lésion anatomique, soulignant que si les exercices peuvent être proches des rééducations de troubles développementaux, les visées sont « légèrement différentes. »

Dans le cas de la laryngectomie totale, nous pourrions tenter de nous « appuyer sur la mémoire du corps » en faisant ré-émerger un schéma corporel préalablement bien construit par réactivation de sensations connues qui activent les « boucles stimulation/traitement/réponse. » Ce travail sensoriel global généralement fait avec les personnes cérébro-lésées pourra être complété dans notre cas particulier par une approche plus ciblée autour de la zone à reconstruire.

Notre second contact psychomotricien, pratiquant depuis 7 ans, n'a d'expérience qu'avec des enfants et adolescents dans un cadre plutôt psychiatrique. Elle indique cependant qu'elle tenterait d'agir avec des patients adultes laryngectomisés, au vu de notre description, sur les mêmes axes que notre premier contact.

L'approche neurosensorielle semble faire écho à leur pratique en ce sens que s'y retrouvent des éléments dans deux des trois grands axes de la psychomotricité telle que la

décrit notre premier contact. C'est ainsi le cas des activités psychosensorielles (toucher thérapeutique, relaxation, sensori-motricité) et des activités perceptivo-motrices qui lient le geste et la perception. Il convient cependant de nuancer par le fait que notre approche se place dans une vision plutôt neurologique, quand la leur est psychologique, dans le rapport de l'individu à son environnement et de la façon dont ce dernier va le construire.

Au niveau de la rééducation toutes deux soulignent l'atteinte de l'axe corporel et proposent (si la personne est mobile) de commencer par « des activités autour de l'ancrage, des appuis plantaires et du bassin. » L'une d'elles propose notamment de travailler sur l'équilibre talons/pointes, le transfert de poids droite/gauche, la bascule avant/arrière et droite/gauche et la rotation du bassin, les gestes croisés/décroisés, (exemple : donner un coup de poing à gauche avec le poing droit et inversement, toucher le genou gauche avec la main droite...) et le déplacement en se tenant voûté, puis bien droit, en étant très contracté, puis relâché, grand/petit...

Elles évoquent également le bouleversement profond au niveau de « l'enveloppe corporelle » et proposent une prise en charge par « toucher thérapeutique enveloppant, » qui passerait par faire rouler un ballon de baudruche peu gonflé sur tout les corps, l'enveloppement dans une couverture, portage dans un hamac, l'allongement sur un matelas à eau, « (le must étant un matelas avec sono intégrée pour les vibrations). »

Certains exercices nous apparaissent ici moins faciles à proposer dans le cadre de l'orthophonie, ou seulement après un nombre important de séances pour un patient ayant bien investi notre approche.

Nos deux psychomotriciennes proposent également un « travail sur la sensibilité profonde : percussions osseuses (loin des lésions, évidemment), vibrations (avec diapason, appareil de massage, etc.). »

Pour finir, elles parlent d'un travail sur la respiration abdominale pour détourner l'attention des voies respiratoires supérieures lésées et la ramener vers la zone préservée du diaphragme et la prise de conscience des structures intègres. Cette approche permettra de travailler sur la détente (l'une précisant « d'abord en décubitus dorsal, plus facile pour gonfler le ventre au moment de l'inspiration, puis debout ou assis ») et nous permettra également d'aller vers des méthodes de relaxation. Dans ce domaine, elles nous conseillent plutôt la méthode type Jacobson qui rend le patient actif (Annexe 7).

Concernant l'interdisciplinarité, l'orthophonie est globalement perçue par nos contacts comme plus analytique, basée essentiellement sur la répétition d'exercices ciblés pour l'entraînement à une conduite.

Nos deux contacts estiment qu'orthophonie et psychomotricité seraient enrichies par un échange plus marqué que ce qu'il existe aujourd'hui entre les deux professions, notamment, pour les orthophonistes, lorsque les prises en charge répondent à des problématique touchant à l'altération de la perception du corps et du schéma corporel.

On peut noter qu'à travers l'entretien, l'image du corps profondément altérée et la nécessité de faire le deuil de l'ancien schéma corporel sont évoquées à plusieurs reprises. Ces notions auxquelles les psychomotriciens sont mieux formés que nous fait émerger l'intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire impliquant ces professionnels dont l'inexistence actuelle leur paraît dommageable. Il est notable que, profession non remboursée par la sécurité sociale, moins connue que l'orthophonie et travaillant surtout autour de problématiques développementales, la psychomotricité n'est pas le domaine paramédical vers lequel ces patients sont spontanément orientés.

À défaut d'une prise en charge multidisciplinaire les impliquant, elles expriment la nécessité d'une meilleure formation orthophonique à la prise en charge de cet aspect psychologique dans la reconstruction fonctionnelle d'un malade, dont nous ne pouvons ignorer le bouleversement psychologique.

1. 2. 3. 2. Analyse de l'entretien avec les kinésithérapeutes :

Ces entretiens se sont déroulés pour l'un par échanges de mails, pour l'autre de visu, par téléphone et par mails.

Elles ont travaillé la première en centre de rééducation (prothèses de hanches et genoux, neurologie, pathologies respiratoires), la seconde en libéral. L'une a reçu un enseignement en réflexothérapie, pratiqué un peu de relaxation et pratique le yoga, l'autre fait de la réflexologie plantaire (avec une formation spécifique) et a expérimenté la sophrologie, le shiatsu, l'hypnose et le reiki. La première a étudié des approches de rééducation neurocognitives pour qui le corps est un tout qui s'adapte sans cesse à son environnement « En modifiant l'environnement de façon appropriée, nous explique-t-elle, on peut lui enseigner des mouvements et des fonctions "perdus" à cause de la maladie. » (Techniques de Perfetti).

Aucune n'a de connaissance particulière de l'orthophonie ou de la laryngectomie totale.

La première a elle-même expérimenté le soulagement apporté par les postures d'étirements de la chaîne antérieure du cou pratiquées en yoga lorsque son larynx est devenu

douloureux suite à des coups répétés. Concernant notre sujet, elle conseille des étirements et la mobilisation des muscles et des aponévroses du cou. Elle évoque l'importance de détendre les trapèzes qui sont une zone très sensible au stress. Elle donne l'exemple d'un programme d'auto-étirement donné à un patient : bouger sa tête 3 fois 10 mouvements par jour (simplement en avant, en arrière, des deux côtés en rotation et en inclinaison suivant ses possibilités, juste en tenant un petit peu la posture en position maximale sans forcer). Elle souligne que cela permet de conscientiser ses possibilités et ses limites et de repousser progressivement les secondes. Elle conseille également la relaxation pour libérer les tensions et réintégrer son schéma corporel à travers les sensations.

La seconde évoque dans l'amputation l'importance de l'acceptation du nouveau corps, le bouleversement de l'équilibre même s'il s'agit d'un membre supérieur, les douleurs compensatoires liées à une mauvaise posture, l'entretien des groupes musculaires et leur contrôle conscientisé. Elle conseille des exercices devant miroir pour le rétro-contrôle mais également yeux fermés pour se concentrer sur la proprioception. Elle souligne l'importance de travailler en lien, par exemple, essayant d'ajuster les rendez-vous pour permettre la détente des structures musculaires impliquées dans la réussite des objectifs orthophoniques.

1. 2. 4. Entretien semi-dirigé avec le patient laryngectomisé total

Notre contact est un homme de 60 ans opéré il y a 10 ans. Il vit avec sa femme et son fils d'une vingtaine d'années.

Son cas est assez atypique puisqu'il a développé de lui-même une voix oro-oesophagienne efficace durant son hospitalisation post-opératoire. En ce sens, il n'est pas représentatif des patients laryngectomisés totaux, mais son statut de visiteur de l'association des Mutilés de la Voix l'a mis en contact avec de nombreux autres malades. Notre entretien s'est donc concentré autour de deux points :

- une discussion autour de ses sensations qui lui avaient permis de développer cette voix en autodidacte ;
- son témoignage sur le parcours des autres patients laryngectomisés qu'il a pu rencontrer.

Le patient n'a pas eu dans son passé de pratique sportive ou de relaxation qui ait impliqué une meilleure intégration de son schéma corporel. Bien qu'ayant souffert de problèmes de voix (voix voilée) par le passé liés à son tabagisme et une prédisposition familiale, il n'a bénéficié d'aucune prise en charge orthophonique qui l'aurait sensibilisé au fonctionnement vocal.

Cependant, on note un esprit analytique et curieux qui cherche à comprendre et analyser son fonctionnement corporel. Il témoigne avoir toujours cherché à mieux maîtriser chaque élément de son corps (comme s'entraîner à bouger les oreilles).

Ainsi, s'il déclare que les chirurgiens (le sien mais aussi ceux des patients qu'il rencontre) n'a guère été prolix en explications (par manque de temps et d'envie, nous dit-il), la lecture d'un fascicule remis la veille de l'opération l'a beaucoup intéressé. De mémoire, il nous dit que celui-ci présentait la voix oro-œsophagienne en expliquant qu'on avalait une boulette d'air et qu'on apprenait à « dompter » le rot. Il déclare avoir fait ses premières expérimentations juste après son opération et avoir retrouvé le principe de ce qu'il expérimentait avec ses camarades lorsqu'il était enfant et « rotait toutes les lettres de l'alphabet. »

D'après ses rencontres et sa propre expérience, la principale préoccupation des patients est l'alimentation, la parole inquiétant plus les proches et notamment avec la question du retour à domicile et de la communication. La voix est la seconde préoccupation des patients. Les fonctions annexes sont moins évoquées. Il est intéressant de rappeler qu'avec l'augmentation de laryngectomies partielles effectuées en première intention impliquant une impossibilité de manger relativement longue voir définitive et pouvant mener à une laryngectomie totale en seconde intention, il est compréhensible que ces patients soient plus sensibles à l'aspect alimentaire et à sa réhabilitation la plus rapide possible qu'à leur fonction vocale, dans un premier temps.

À plus long terme, l'alimentation est vite restaurée avec une alimentation per os retrouvée au bout de 8-10 jours (sauf problèmes spécifiques de fuite, infection, problèmes d'implants...). Le principal trouble restant est le manque de salive qui oblige à « faire passer » avec un verre d'eau. Il demeure aussi une sensibilité accrue au chaud et au froid et aux aliments forts (comme l'alcool fort) qui « brûlent » l'oesophage et un peu la bouche.

Pour la voix, la rééducation a un résultat très inégal. Elle peut être acquise rapidement, plus tardivement, uniquement grâce à un entraînement intensif, voire pas du tout. Ce qui ressort souvent est l'incapacité à comprendre les raisons pour lesquelles cette voix fonctionne chez certains et jamais chez d'autres (nous y reviendrons plus tard).

Ses passages de la voix oro-œsophagienne à la voix trachéo-œsophagienne sont fluides. Il exprime que c'est finalement la même chose. C'est le même élément qu'on fait vibrer, la source d'air est juste différente. Pour lui, ce qui rend plus facile la voix trachéo-œsophagienne est la réserve de souffle inépuisable. L'autre voix demande des reprises inspiratoires fréquentes, le résultat est donc plus haché.

Au niveau des facilitations ou des difficultés de maîtrise de la voix, il ne remarque pas de différence en fonction de la posture ou du fait d'être ou non en mouvement. La position allongée, cependant, rend l'émission vocale quasiment impossible (sans doute à cause du manque de rigidité de la néoglote qui s'affaisse et ne peut plus vibrer).

Le toucher aide beaucoup certains patients ayant subi une laryngectomie totale qui, par exemple, appuient fortement sur leur implant pour la voix trachéo-œsophagienne et faciliteraient ainsi la vibration de l'œsophage, selon lui.

Il nous explique également que les rares personnes n'ayant pas subi de radiothérapie développent plus facilement la voix oro-œsophagienne. On peut supposer que cela vient d'une préservation de la souplesse de l'embouchure de l'œsophage qui permet une meilleure vibration. Mais on peut se demander également, étant donné que cela touche surtout la voix oro-œsophagienne (alors que la vibration est nécessaire également pour la voix trachéo-œsophagienne) si cela ne proviendrait pas aussi d'une meilleure préservation des perceptions sensorielles et donc du contrôle du mouvement. Il aurait fallu pouvoir interroger un patient n'ayant pas eu de radiothérapie pour approfondir cette réflexion, hélas ceux-ci étant rares, cela ne sera pas possible dans le cadre de cette étude.

Les sécrétions et les gênes respiratoires sont les conséquences immédiates les plus traumatisantes de l'opération et souvent inattendues. L'essoufflement reste ensuite bien présent chez tous les opérés, même si les médecins ne peuvent l'expliquer (circuit respiratoire plus court ? Problème lié à l'absence de possibilité de bloquer la respiration à l'effort ?), cela rend les efforts physiques plus difficiles. De plus, l'embarras lié à l'évacuation des sécrétions (éternuements, mouchage) est évoqué comme une gêne importante dans la réinsertion sociale, notamment dans le milieu du travail.

Comme précisé plus haut, ce patient est une exception, dont le point de vue est intéressant parce qu'il essaie d'analyser les raisons de sa propre réussite. Mais il ne doit pas faire oublier les difficultés des autres patients dont il transmet d'ailleurs le témoignage.

L'évocation du neurosensoriel :

L'interviewé trouve l'idée intéressante. Trois points seront essentiellement relevés.

– la possibilité de faire des exercices même pendant la période de radiothérapie alors que la zone laryngée est douloureuse. On pourrait ainsi profiter d'un état mental favorable juste après l'opération. Cet état déjà évoqué par une orthophoniste spécialisée en cancérologie

se situe en période post-opératoire immédiate. Le malade ressent alors le soulagement d'être en vie, il est plus disponible pour la rééducation.

– La possibilité de mieux comprendre ses sensations et ce qui peut empêcher le développement de la fonction. Si la vibration de l'oesophage est acquise en voix trachéo-œsophagienne, c'est la prise d'air qui pose problème dans la voix oro-œsophagienne. Une meilleure interprétation de ces sensations pourrait permettre de comprendre à quel moment cela se situe (lors de la prise d'air, lors de sa sortie, problème de quantité ou de pression insuffisante pour la vibration...)

– Proposer d'autres exercices aux orthophonistes qui ne se sentiraient pas à l'aise avec la rééducation en l'état actuel. Le principal problème évoqué par notre contact étant la difficulté de trouver des orthophonistes prêts à prendre des patients laryngectomisés totaux.

1. 3. Élaboration des pistes de rééducation

Les trois grandes fonctions altérées par la laryngectomie que sont la respiration, l'alimentation et la phonation peuvent être améliorées par le neurosensoriel, notamment au niveau de l'automatisation. Le principe est de détourner l'attention du patient de la zone lésée pour s'appuyer sur les structures préservées. Ainsi au lieu de forcer sur la zone déficitaire, le malade pourra réinvestir son schéma corporel de la façon la plus efficace.

Nous développerons ici pour chaque fonction les grands principes de rééducation selon l'approche systémique et neurosensorielle telle que nous l'envisageons. Les exercices détaillés tels qu'ils ont été proposés à nos patients apparaîtront en Annexe 1.

1.3.1. Les pistes par fonction

Posture

Constat :

Bien qu'il ne s'agisse pas d'une fonction laryngée, nous nous sommes attachées à travers les pages précédentes à montrer à quel point la posture était essentielle pour optimiser toutes les autres fonctions.

Il est ressorti de nos entretiens que la position allongée compliquait énormément la phonation œsophagienne (on peut poser l'hypothèse d'un manque de rigidité de l'ouverture de l'œsophage qui s'affaisse dans cette position). On peut en déduire qu'une bonne verticalité avec une posture de tête adaptée est particulièrement importante pour les personnes

laryngectomisées afin de maintenir la meilleure ouverture possible pour la vibration. Cette idée de verticalité rejoint celle développée par les psychomotriciens de travail de l'axe corporel et c'est ici que nous retrouverons une partie des pistes proposées (celles qui paraissent les plus adaptées à notre pratique).

La posture est aussi impliquée dans la respiration venant du diaphragme et dans la détente des chaînes scapulaires pour la phonation.

Objectifs thérapeutiques : travailler l'équilibre, améliorer la fonction vestibulaire et l'intégration combinée des informations proprioceptives et visuelles. Conscientiser puis automatiser la posture la plus efficace pour la phonation : une bonne stabilité des membres inférieurs associée à une détente du haut du corps.

Moyens : exercices d'équilibre (talon/pointe, tenir sur un pied levé), mouvements croisés/décroisés, en extension et en contraction, stimulations occulo-cinétiques (mouvements dissociés yeux/support au sol).

Relaxation et détente musculaire (la relaxation différenciée de Jacobson sera particulièrement intéressante pour la dissociation haut/bas du corps).

Respiration

Constat :

Il ressort de nos lectures et de nos entretiens que la capacité respiratoire de la personne laryngectomisée totale est diminuée suite à l'opération. Certains médecins posent l'hypothèse d'une diminution liée à la filière rendue plus courte par l'abouchement de la trachée à la gorge. En adoptant un point de vue fonctionnel, on peut se demander si lors d'efforts sportifs (le vélo par exemple, évoqué par notre contact), l'impossibilité de procéder à de micro-blocages de la respiration ne provoque pas une fuite d'air permanente qui épuise plus vite la réserve d'air pulmonaire.

De plus, malgré la présence du filtre, l'air est tout de même moins bien tempéré, humidifié et filtré que par l'organe naturel que représentent les fosses nasales.

Objectifs thérapeutiques : Mieux conscientiser la respiration, automatiser des comportements respiratoires efficaces, acquérir une respiration diaphragmatique qui compense la perte respiratoire de la zone lésée, contrôler sa respiration lors des émissions sonores, pouvoir dégager ses voies respiratoires.

Moyens : dissociation souffle/phonation, travail sur l'apnée contrôlée, sur le souffle « en force » évacuation des sécrétions et poussée du kit mains libres, relaxation, travail abdominal avec souffle brusque et souffle long/inspiration brève et longue, toucher sur l'orthophoniste et sur soi-même, travail devant le miroir (à manier avec précaution selon l'acceptation par le patient).

Déglutition

Constat :

En dehors des cas de fistules (pharyngostome) ou de reconstruction par lambeaux (où l'alimentation *per os* est de toute façon abandonnée jusqu'à cicatrisation), la déglutition n'est d'après la littérature que peu altérée par l'intervention, les aliments descendant directement par l'entonnoir pharyngo-œsophagien (Beutter *et al.* 2008).

Cependant, en termes systémiques, la chaîne des constricteurs pharyngés est profondément modifiée, la suppression du larynx entraînant une connexion directe depuis la base de langue. De plus, la présence de plus en plus fréquente d'implants phonatoires qui peuvent engendrer des fuites, les possibles pertes de sensibilité ou de tonus liées à la radiothérapie et la grande fatigabilité du malade durant certaines phases de son traitement nous enjoignent à ne pas négliger cette fonction vitale.

Pour finir, cette fonction peut être un levier pour améliorer la sensorialité du patient dans la filière alimentaire : cavité buccale-oesophage qui est impliquée dans l'acquisition plus difficile de la voix oro-oesophagienne.

Objectifs généraux :

- Travailler sur les phases déficitaires si besoin (mastication, transport, déglutition),
- Utiliser les habiletés préservées pour compenser les structures lésées (meilleure conscience du bolus alimentaire et optimisation mastication pour protéger la zone pharyngée lors de la déglutition) ;
- Utiliser les fonctions préservées pour accroître la conscientisation du schéma corporel intra-buccal et oesophagien nécessaire à la phonation.

Nous déclinerons ici des objectifs ciblés et les moyens correspondant aux différents temps de la déglutition.

- Temps buccal : mastication et transport

Objectifs : Travail sur la mobilité intra-buccale (langue : apex, dos, base dans tous les axes) et faciale (lèvres, joues) ; sur la tonicité (orbiculaire des lèvres, buccinateur, muscles mentonniers, langue masticateurs) ; conscientiser le schéma corporel intra-buccal (base de langue, dos de langue, apex, masticateurs, palais dur et mou, dents) et facial (lèvres, joues) par un travail sur la sensibilité.

Moyens : Travail praxique standard, stimulation par vibrations discontinues, travail des gnosies (détaillé ci-dessous), détente faciale par toucher et par exercices de contraction/détente, guidance éventuelle pour la mastication, stimulation par le chaud, le froid et l'alternance des deux (attention au seuil de tolérance qui peut être modifié ou désensibilisé avec risque de lésion !), cryothérapie en cas d'hypertension ou de sensibilité excessive.

Le travail des gnosies

Nous présentons ici de façon spécifique le travail des gnosies en lien avec les différents niveaux de perception décrits dans la partie théorique en 2. 1. 2. 2. 1. Celui-ci sera utilisé pour le travail du schéma corporel dans la mastication et l'articulation. Ces exercices sont applicables sur la face et dans la bouche.

Objectifs :

- améliorer l'interprétation des informations perçues pour aider la reconstruction du schéma corporel de la zone modifiée,
- affiner la réactivité, l'exactitude du mouvement sans contrôle visuel (par proprioception).
 - niveau 1 : détection : le patient ferme les yeux, on le touche (ou non) et on lui demande si on l'a touché ;
 - niveau 2 : estimation de l'intensité : toujours sur le même principe mais on appuie plus ou moins le toucher et on lui demande si le contact était fort ou léger ;
 - niveau 3 : discrimination spatiale : on demande au patient de montrer l'endroit exact où on l'a touché. Sur lui-même, puis sur nous. On fait aussi des contacts plus ou moins étendus qu'on lui demande d'estimer (par exemple : toucher avec un doigt ou plusieurs, avec la paume seulement, avec toute la main, etc...) ;
 - niveau 4 : discrimination des caractéristiques : on combine des caractéristiques et on demande au patient de les discriminer. Par exemple, on prépare quatre linges : un chaud et humide, un autre froid et humide, un chaud et sec et un froid et sec. On touche le patient, yeux fermés avec l'un des linges et on lui demande de

l'identifier après. On modifie aussi les textures avec ce même retour du patient : tissus doux, tissus rêches, éponges spontex ou foulards...

- niveau 5 : reconnaissance des formes : on applique des formes distinctes et on demande au patient de montrer avec laquelle on l'a touchée.

- Temps pharyngien :

Objectifs : Augmenter la réactivité du sphincter supérieur de l'œsophage pour faciliter le réflexe de déglutition et éviter les stases ; améliorer la sensibilité de la zone néo-laryngée pour prendre conscience des stases ; affiner l'interprétation des informations sensorielles pour permettre au patient une meilleure compréhension de son fonctionnement interne et faciliter la mise en place de l'éruclation contrôlée pour la voix oro-œsophagienne.

Moyens :

- Sur l'extérieur de la zone péri-laryngée : l'évocation par notre contact laryngectomisé total d'une possible facilitation de la vibration œsophagienne en appuyant fortement sur l'implant nous avait amenées à envisager un toucher appuyé sur la zone néoglottique pour resserrer la bouche œsophagienne et aider à la vibration. Mais suite à nos entretiens avec les orthophonistes experts en neurosensoriel, il nous est apparu que cette hypothèse ne pouvait être fondée sur des réalités anatomiques et fonctionnelles. Nous avons donc écarté cette piste et envisagé plutôt : des mouvements au niveau de la zone cervicale, la détente de la zone péri-laryngée (y compris la zone élargie des trapèzes, scapulaires...) par toucher et alternance de contractions/détente, des vibrations externes si la zone n'est pas trop douloureuse.

- À l'intérieur de l'œsophage : travail des gnosies (informations sur la taille des morceaux avalés, le type de texture), alternance chaud/froid, utilisation de boissons pétillantes, de bonbons acidulés ou « explosifs ».

Phonation

La phonation ne sera pas décrite par temps mais selon les trois étages de l'appareil phonatoire.

- La réserve d'air se distinguera de la respiration (décrite plus haut) pour la voix oro-œsophagienne puisqu'il ne s'agit plus de faire vibrer un vibreur à partir de l'air pulmonaire mais de l'air buccal injecté dans la zone néo-laryngée ; pour la voix chuchotée, il faudra utiliser l'air buccal sans vibration ; pour la voix trachéo-œsophagienne, apprendre à faire

passer l'air pulmonaire par l'implant, voire à le « forcer » pour modifier le passage d'air dans le kit mains libres ;

- Le vibreur : la néo-glotte ;
- Les articulateurs seront les seuls inchangés. Il faudra néanmoins prendre en compte la potentielle baisse d'efficacité liée à la radiothérapie et également une éventuelle perte dentaire.

Les articulateurs (muscles de la face et de la cavité buccale) :

Objectifs :

- Restaurer la sensibilité et la mobilité éventuellement altérées par la radiothérapie ;
- Compenser le manque d'intelligibilité lié à l'éventuelle perte dentaire ;
- Compenser la diminution de l'intensité vocale par une articulation plus efficace.

Moyens :

Mêmes exercices que pour la mastication. Possibilité de guidance par la main sur des alternances de voyelles ouvertes et fermées (même désonorisées) pour détendre les structures.

Le vibreur : zone périlaryngée, néoglotte

Objectifs :

- Améliorer les sensations de la néoglotte pour permettre une érucation plus automatisée (séquences plus rapides, moins de forçage...)
- Faire prendre conscience de la vibration, du passage de l'air dans un sens puis dans l'autre.

Moyens :

Mêmes exercices que pour la phase pharyngienne de la déglutition. On y ajoutera l'érucation avec aide manuelle du thérapeute, recherche de positions facilitantes, visualisation à l'aide de schémas, accompagnement par des mouvements du corps si nécessaire (station debout, accompagner l'air qui entre et sort). Des érucations pourront être tentées juste après les exercices de déglutition quand la zone est la plus stimulée. Les principes ne diffèrent pas grandement sur ce point de la rééducation classique mais il s'agit là d'un engagement de tout le corps en lien avec tout ce qui a été évoqué précédemment.

La réserve d'air : l'injection

En lien direct avec la partie précédente puisque l'échange aérien se fait à présent uniquement dans cette zone, les objectifs et exercices resteront les mêmes. On peut néanmoins y ajouter des exercices autour de l'air buccal, à faire sortir sous pression vers l'extérieur dans un premier temps si le patient n'arrive pas à injecter. On peut là aussi utiliser des sensations de chaud et de froid, faire entrer ou sortir de la vapeur dans la bouche pour travailler le contrôle du débit d'air qui sort de la bouche (la vapeur permettra de le visualiser).

La communication

Constat :

Comme le souligne l'étude de Luquet et Daliphard (2010), il ne suffit pas de « savoir parler » pour « vouloir dire ».

Lors de nos rencontres avec des patients laryngectomisés, nous avons été frappées par le fait que certains, s'ils étaient très concentrés sur la mécanique du nouveau geste vocal, n'étaient plus du tout dans l'échange relationnel et notamment au niveau du contact du regard. Le regard de l'autre sur leur lésion anatomique, sur leur mouchage, sur leur difficulté voire incapacité à prononcer un son, et quand celui-ci finit par sortir l'entendre comme un « rôl »... tous ces éléments ont de quoi mettre le patient dans une situation de repli dont une voix, aussi aboutie techniquement parlant soit-elle, ne pourra pas le sortir.

Nos entretiens ont fait ressortir l'éventuel manque d'une aide au niveau psychologique pour recréer une image du corps propre, faire le deuil de son précédent fonctionnement. Il ne nous appartient pas de pallier ce manque, le patient ayant la possibilité d'en faire la démarche par lui-même. Cependant la communication reste de notre ressort et aider à la reconstruire fait partie de notre travail. Dans ce domaine, plus encore qu'en tout autre, l'approche neurosensorielle nous semble enrichissante dans ce qu'elle apporte de nouveau dans la relation entre patient et thérapeute.

Objectifs : Revenir aux bases de l'échange interindividuel non-vocal : le toucher, le regard, la posture ; restaurer le patient dans son rôle d'acteur de l'interaction sur un terrain non-altéré ; aider à l'acceptation du nouveau schéma corporel car le rapport à l'autre ne peut s'appuyer que sur un bon rapport à soi-même.

Moyens :

Selon le degré d'acceptation du patient, on peut ici utiliser les exercices conseillés par les psychomotriciennes : percussion osseuse, toucher thérapeutique enveloppant pour un travail sur l'enveloppe corporelle. On peut également utiliser la méthode de relaxation autogène de Schultz pour la réintégration du schéma corporel, dont les principes sont précisés en annexe 9.

Si le patient n'est pas prêt pour cette approche, tous les exercices précédents sont l'occasion de travailler cette compétence et même cette appétence communicationnelle. Il est important pour nous, thérapeutes, de conscientiser cet objectif pour rester vigilants à notre propre attitude de communicant et pas seulement de technicien.

Le travail de la posture est l'occasion de faire relever la tête, retrouver le contact du regard. Le toucher, utilisé dans plusieurs manipulations, stimulations ou détentes est l'occasion d'offrir au patient un contact bienveillant, accueillant sa différence sans dégoût ou crainte (les contacts étant sinon trop souvent réduits aux soins, notamment de cet orifice qui peut être traumatisant). La relaxation, la respiration ventrale peuvent être des expériences nouvelles pour le patient, l'occasion de se rendre compte que ce nouveau corps n'empêche pas de découvrir des sensations plaisantes, d'optimiser ses capacités comme il ne l'avait pas fait jusqu'alors.

1. 3. 2. Expérimentation

Adaptation du protocole :

Comme nous nous en doutions, l'intégralité de la séquence n'a pu être proposée à tous les patients. Nous avons prévu suffisamment d'exercices et de matériel pour ne pas être prises de court. Les protocoles de tests ont été adaptés à ce qu'il semblait pertinent de proposer au regard de la demande de chaque patient et de son degré de compréhension.

Patients :

Patients 1 et 2 : accueillis ensemble, nous les avons déjà tous deux rencontrés lors d'un stage effectué dans la structure l'an dernier. Très réceptifs, ils ont facilement investi les exercices et nous ont permis de pratiquer quasiment tout le protocole.

Patients 3 et 4 : présentés par l'orthophoniste comme peu ouverts aux expérimentations, ils ont néanmoins accepté de se prêter aux exercices qui n'impliquaient pas d'être debout et qui leur semblait directement liés à l'amélioration de l'éruption (travail sur l'air buccal, manipulations...).

Patient 5 : Très réceptif à l'ensemble du protocole et curieux des apports de cette pratique. Nous avons développé, à sa demande, la façon dont celle-ci pouvait être investie à son retour chez lui.

Patient 6 : plus passif dans sa rééducation en général selon l'orthophoniste, ce patient ne souhaite pas apprendre la voix oro-œsophagienne, se contentant d'une voix trachéo-œsophagienne intelligible bien que peu fluide. Sans demande particulière, il n'a pas réellement investi l'approche.

Faisabilité :

Exercice 1 : Posture : équilibre P1, P2, P5	Bonne faisabilité avec des patients mobiles. P2 a montré des troubles de l'équilibre, conséquents à la laryngectomie et/ou à la radio-chimiothérapie qui a suivi. Demande une mobilisation active du patient.
Exercice 2 : P1, P2, P5	Bonne faisabilité. Pauses assises nécessaires pour P2.
Exercice 3 : P1 P2	Bonne faisabilité. Proposé assis à P2.
Exercice 4 : P1	Bonne faisabilité.
Exercice 5 : P5	Bonne faisabilité. P5 nous ayant montré rapidement une respiration ventrale bien automatisée nous avons travaillé sur l'apnée.
Exercice 6 : P1, P2, P3, P4, P5, P6	Bonne faisabilité.
Exercice 7 : P1, P2, P3, P4, P5, P6	Bonne faisabilité. Le vibreur doit être appliqué suffisamment fort pour stimuler les zones profondes et ne pas « chatouiller » le patient.
Exercice 8 : (volontaire)	P5 Nous a semblé trop envahissant pour un premier contact. Une fois la relation de confiance instaurée, ne devrait pas poser de problème.
Exercice 9 : P3 P4	Faisable avec un matériel adapté. Nécessite un lavabo à proximité.
Exercice 10 :	Non testé

Accueil/compréhension :

La démarche a été bien comprise, en dehors d'un patient qui ne portait pas d'intérêt à la théorie.

Nos propositions ont été particulièrement investies par deux patients « très sportifs » par le passé, qui y ont retrouvé des notions de maîtrise du corps. Cela les a renvoyés à un domaine dans lequel ils se sentaient compétents (très bonne posture naturelle/ respiration ventrale automatisée).

Notre patiente féminine a bien investi ces exercices qui prenaient en considération des troubles annexes guère évoqués jusqu'ici (travail sur ses tensions et ses troubles d'équilibre).

La stimulation et le massage faciaux ont été en général très bien accueillis.

Fatigue/durée : durée envisagée appropriée, à adapter à la fatigue (exercices debout).

Effets : Cette unique séquence nous a permis de dresser un certain nombre de constats :

- les inhalations (exercice 9) sont peu pertinentes comme stimulation de la néo-glotte (la chaleur se disperse dans la bouche) mais ont un effet sur l'olfaction (huiles essentielles) ;
- les étirements et massages de la zone scapulaire sont particulièrement adaptés pour la détente et pour redonner souplesse et efficacité aux muscles lésés indispensable à la phonation ;
- les massages faciaux sont utiles pour la détente et facilitent l'entrée dans la relation ;
- les patients sont amenés à expérimenter leurs sensations et les verbaliser, ils deviennent acteurs de leur réhabilitation. Cela nous permet également d'adapter nos propositions à chaque situation.

Avis des patients : Selon l'a priori de départ du patient et son investissement, l'avis final est très différent. Les patients d'emblée curieux et intéressés par nos explications, ont investi la séance et regretté de ne pas pouvoir poursuivre l'expérimentation. Les patients plus réfractaires ont eu du mal à intégrer le concept mais pour la plupart (à part le dernier qui, de l'avis de l'orthophoniste, était plus passif dans la gestion de sa maladie en général) il semblerait possible de les investir avec plus de temps.

Avis de l'orthophoniste : tout comme les patients, elle a regretté de ne pas pouvoir poursuivre l'expérimentation. Elle l'a trouvée intéressante et espère qu'elle sera développée par la suite.

Limites :

La présence de trois stagiaires dans le bureau en sus de l'orthophoniste accueillante, de nous-mêmes et des patients a été visiblement intimidante pour les patients et ne les a pas mis dans les meilleures conditions pour découvrir cette approche physiquement plus mobilisante.

2. Résolution de la problématique

2. 1. Mise en relation avec les hypothèses de travail

Les différents résultats obtenus et leur croisement nous permettent de revenir vers nos hypothèses et, ainsi, de tenter d'apporter une réponse à notre problématique.

Hypothèse théorique 1 : Les techniques d'éveil neurosensoriel ne sont que peu utilisées dans la prise en charge du patient laryngectomisé total

À travers ce travail, nous nous sommes attachées à objectiver la pratique orthophonique avec les patients laryngectomisés totaux, dans ses atouts et dans ses manques. Il en ressort, au vu des réponses au questionnaire, qu'un sentiment d'impuissance est régulièrement exprimé par la majorité des orthophonistes pour qui cette rééducation n'est pas celle qui les met les plus à l'aise. En dehors de ceux qui ont suivi une formation spécifique, beaucoup ont élaboré une forme d'approche neurosensorielle telle que nous la définissons mais elle reste pratiquée de façon intuitive, peu assurée et non systématique. L'implication des orthophonistes dans ces rééducations pourrait être plus grande si une autre approche leur était offerte, ce que semblent confirmer les réactions positives des orthophonistes formés au neurosensoriel et l'appliquant avec les patients laryngectomisés totaux.

Hypothèse théorique 2 : les fonctions à réhabiliter lors de la prise en charge du laryngectomisé total peuvent être optimisées par des techniques neurosensorielles

Au regard des échanges menés avec les orthophonistes pratiquant avec des laryngectomisés totaux, et qui révèlent un taux d'échec de rééducation fort même dans des centres spécialisés dans la réhabilitation vocale post-laryngectomie totale, cette prise en charge pourrait être optimisée. Les réponses au questionnaire montrent des professionnels bienveillants à l'égard de cette approche neurosensorielle, et même enthousiastes pour certains à la perspective qu'elle soit développée dans le futur. Les orthophonistes experts du neurosensoriel, qu'ils le pratiquent ou non avec des patients laryngectomisés, ont également exprimé leur vue sur l'intérêt qu'une telle approche pourrait avoir dans la réhabilitation vocale de ces personnes.

Par ailleurs, les entretiens menés avec les professionnels du paramédical autres qu'orthophonistes, choisis pour leur lien avec l'approche systémique du patient et/ou leur rapport privilégié au corps, nous permettent de montrer que l'approche neurosensorielle pourrait devenir une aide indéniable dans la réhabilitation des fonctions du patient laryngectomisé total.

Hypothèse théorique 3 : modélisation des propositions de contenus

Nous avons ainsi été en mesure, en mettant en lien les réponses qui nous ont été faites et nos connaissances théoriques et pratiques, de proposer des pistes de rééducation avec une orientation fonctionnelle et de les tester sur six patients laryngectomisés totaux afin d'estimer leur faisabilité et leur effet immédiat, ainsi que les réajustements nécessaires à la réalité du terrain.

2. 2. Conclusion de l'étude

Nous sommes donc à présent en mesure de répondre à notre problématique : « Nous nous proposons d'élaborer des pistes de prise en charge orthophonique basées sur une approche neurosensorielle dans un but d'optimisation de la rééducation de la laryngectomie totale. »

Pour cela, nous avons pu obtenir les réponses à nos interrogations et rencontrer les personnes nécessaires pour nous permettre de présenter des objectifs correspondant à cette approche neurosensorielle déclinés sous la forme d'exercices. Ceux-ci, par la suite mis en pratique, objectivent notre proposition de réhabilitation vocale basée sur une approche neurosensorielle en complément de la prise en charge actuelle de la laryngectomie totale.

3. Discussion

Bien que cette étude ait permis de valider nos hypothèses et d'en arriver à la rédaction et au test de pistes de rééducation répondant à notre problématique, il convient de nuancer quelques informations qu'elle a dégagées.

Tout d'abord, nous déplorons le fait que notre questionnaire ait reçu peu de réponses. En effet, 48 répondants est un nombre qui rend ses résultats intéressants ; néanmoins, le cœur de ce questionnaire portant sur la rééducation des patients laryngectomisés n'a concerné que 16 personnes. Certaines questions que nous avons élaborées dans la perspective d'obtenir une trentaine de réponses, au moins, sont rendues inexploitable du fait de la généralisation impossible de ces résultats. Néanmoins, s'il a perdu en pertinence quantitative, ce peu de réponses nous a permis d'exploiter au mieux son aspect qualitatif. Par ailleurs, nous pouvons poser la conjecture que les orthophonistes ayant répondu sont plutôt les experts de la laryngectomie que les autres. Cela enrichit donc les informations qualitatives que nous avons pu retirer de ce questionnaire.

Nous sommes également conscientes que ce que l'experte de la rééducation des laryngectomisés totaux a évoqué vis-à-vis de l'investissement discutable de certains

orthophonistes libéraux dans la prise en charge des patients laryngectomisés n'a pas pu ressortir dans ce même questionnaire, dans le sens où les orthophonistes concernés ont pu faire le choix de ne pas apporter leur réponse à un questionnaire orienté sur la laryngectomie totale.

Nous regrettons également de ne pas avoir eu l'apport d'un kinésithérapeute-ostéopathe que nous avons contacté et qui n'a malheureusement pas eu le temps de répondre.

Ayant pris beaucoup de précautions pour l'élaboration de notre questionnaire, que nous voulions à la fois concis et exhaustif, nous avons porté un peu trop d'attention à cet outil et perdu de vue notre problématique durant la conception du mémoire. Cela nous a retardées dans l'élaboration des pistes et a diminué le temps d'expérimentation que nous aurions souhaité plus long.

Pour finir, nous évoquerons ici le titre du mémoire que l'évolution de notre réflexion en cours d'année nous a amenées à remettre en question. Notre première idée « d'éveil neurosensoriel » saisie comme une évidence suite à nos échanges sur les pratiques de la formation OSTEOVOX qui correspondaient à ce que nous cherchions à développer, a induit en erreur les professionnels non-orthophonistes qui l'associaient à une notion développementale. Souhaitant marquer clairement notre problématique liée à la re-conscientisation du schéma corporel bouleversé d'une patientèle adulte, nous avons choisi d'éviter tout malentendu en prenant le terme plus générique d'approche. Celui-ci nous permettait d'englober toute une vision systémique du patient, une façon différente « d'approcher » sa pathologie. De plus, cela nous démarquait d'une terminologie très associée à OSTEOX que nous ne nous sentions pas légitimement en droit d'employer, n'ayant pas suivi cette formation.

Nos entretiens avec des orthophonistes versés dans cette pratique nous ont ensuite amenées à revenir sur ce point de vue, le terme éveil associé à neurosensoriel prenant une dimension toute autre dans notre vocabulaire spécifique (tout comme celui d'éducation au sens thérapeutique n'a rien à voir avec l'éducation parentale ou scolaire). Nous avons pris conscience qu'il y avait dans le terme « éveil » une dimension de découverte que le terme approche n'offre pas, idée de découverte qui correspond précisément à l'idée que nous nous faisons d'aider le patient à se (re)découvrir et à explorer des sensations nouvelles qu'il n'avait peut-être pas expérimentées avant son opération. Dans la mesure de nos moyens, nous espérons que cette pratique puisse accompagner le patient dans cette quête de lui-même qui peut aller parfois jusqu'à une forme de résilience dont plusieurs patients nous ont fait témoignage : ce sentiment de percevoir une intensité nouvelle à cette vie que la laryngectomie, pour mutilante qu'elle soit, a permis de préserver.

Conclusion

Ce mémoire avait pour objectif l'élaboration de pistes de rééducation pour une réhabilitation fonctionnelle des patients laryngectomisés totaux au travers d'une approche dite neurosensorielle et systémique, en complément de l'approche orthophonique actuelle. Nous sommes passées pour en arriver là par l'envoi d'un questionnaire afin d'estimer ce qu'était l'approche traditionnelle de ces patients par les orthophonistes aujourd'hui, puis nous sommes entrées en contact avec divers professionnels et un patient laryngectomisé total dans le but d'évaluer le bien-fondé de notre approche et d'en extraire des pistes de rééducation adaptées tant aux besoins des patients qu'au travail de réhabilitation de la communication qui est le nôtre.

Ces différentes étapes nous ont permis de répondre à notre problématique.

En effet, grâce à ces outils, nous avons réalisé que de nombreux professionnels de l'orthophonie se sentiraient plus à l'aise dans ces rééducations avec une approche enrichie par comparaison à l'approche classique. Par ailleurs, chez ceux qui accueillent ces patients, émerge un désir similaire, traduit pour certains par une adaptation intuitive dans le sens que nous avons exploré pour ce travail. De même, les professionnels d'autres domaines du paramédical, plus proches d'une orientation corporelle et/ou systémique que les orthophonistes, estiment eux aussi qu'un regard différent porté sur ces patients pourrait nous aider à les accompagner dans leur réhabilitation.

Grâce à ces différents témoignages, nous avons pu développer des stimulations applicables sur des patients laryngectomisés dans le cadre de la rééducation orthophonique et en lien direct avec la réhabilitation de ces patients dans le domaine qui nous concerne en tant que thérapeutes de la communication.

Comme nous l'avons mis en exergue dans ce mémoire, en raison des différents points que nos recherches nous ont permis de soulever, autant qu'une approche complémentaire à la rééducation traditionnelle des patients laryngectomisés en orthophonie, un regard pluridisciplinaire de ces patients intégrant d'autres professionnels paramédicaux serait intéressant à développer. Les personnes ayant subi une laryngectomie totale présentent en effet un profil qui relève tant de l'orthophonie que de la psychomotricité notamment, ainsi que de la kinésithérapie qui pourrait être optimisée par davantage d'échanges interdisciplinaires.

Ce mémoire se veut introductif à un regard différent sur la rééducation de ces patients. Ainsi, nous espérons vivement qu'il trouvera une suite à travers un travail mené dans sa

continuité, qui se baserait sur les données qui ont été dégagées ici et s'emploierait par exemple à expérimenter les pistes élaborées (ou bien d'autres qui s'inspireraient de ce regard systémique et neurosensoriel) sur un temps suffisamment long pour en dégager les effets à long terme que nous souhaiterions y voir.

Sur le plan personnel, il nous a permis d'entrer en contact avec des personnes humainement et professionnellement très enrichissantes. Les laryngectomisés, dans un premier temps, qui, face à l'épreuve, font souvent démonstration d'un courage et d'une capacité de résilience qui forcent le respect. Et d'autre part, avec des professionnels dont le regard sur l'autre dans tout ce qu'il est, à travers ses forces et ses différences, peut apporter beaucoup à notre pratique, dans le cas de la laryngectomie mais également d'autres pathologies. Nous avons rencontré chez ces professionnels un écho si favorable à la problématique des laryngectomisés totaux et de leurs souffrances que nous espérons qu'il sera offert à ces derniers la possibilité d'être suivis par une équipe transdisciplinaire capable de leur apporter tout ce dont ils ont besoin pour retrouver la meilleure qualité de vie possible.

Bibliographie

Monographies :

- Allali, A. & LeHuche, F. (2008) *La voix sans larynx. Manuel d'apprentissage des voix oro- et trachéo-oesophagiennes à l'usage des laryngectomisés porteurs et non porteurs d'implant phonatoire et de leurs rééducateurs.* (5^e éd.). Marseille : Solal
- Baciu, M. (2011). *Les Bases des Neurosciences.* Paris : De Boeck.
- Berthier, N. (2012). *Les techniques d'enquête en sciences sociales. Méthodes et exercices corrigés.* Paris : Armand Colin
- Berthoz, A. (1997). *Le sens du mouvement.* Paris : Odile Jacob.
- Beutter, P. et coll. (2008). *Technique chirurgie cervico-faciale.* Paris : Elsevier - Masson.
- Brin-Henry, F., Courrier, C. et coll. (2011). *Dictionnaire d'Orthophonie* (3^e éd.). Isbergues : Ortho-Edition.
- Cros, P. (1983). *Oui, on peut vivre sans larynx.* Paris : Union des associations Françaises des laryngectomisés et mutilés de la voix.
- De Ketele, J.-M., & Roegiers, X. (2009). *Méthodologie du recueil d'informations. Fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents* (4^e éd.). Bruxelles : De Boeck.
- Fenneteau, H. (2015). *Enquête : entretien et questionnaire* (3^e éd.). Paris : Dunod.
- Garnier, M., et coll. (2009). *Dictionnaire Illustré des termes de médecine* (30^e ed.). Paris : Maloine.
- Henry, M., Thompson, J. (2004). *Chirurgie clinique : technique et pratique.* Bruxelles : De Boeck.
- Heuillet-Martin, G., Conrad, L. (2008). *Du silence à la voix. Nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale.* Marseille : Solal.
- Julia, M., Hirt, D., et coll. (2012) *La proprioception. 40^e entretien de médecine physique et réadaptation.* Montpellier : Sauramps médical.
- Leheu-Merviel, S. (2008). *Objectiver l'humain. Qualification et quantification.* Paris : Lavoisier.
- MacFarland, F. (2009). *L'anatomie en orthophonie. Parole, déglutition et audition* (2^e éd.). Masson : Paris.
- Marieb, E., Hoehn, K. (2010). *Anatomie et physiologie humaine.* (4^e éd.). Québec : ERPI.
- Piron, A. (2007). *Techniques Ostéopathiques appliquées à la phoniatrie. Tome 1, Biomécanique fonctionnelle et normalisation du larynx.* Lyon : Symétrie.
- Purves, D., Augustine, G.J. et coll. (2015). *Neurosciences* (5^e éd.). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- Scialom, P., Giromini, F., Albaret, J.-M. (2015). *Manuel d'enseignement de psychomotricité. Tome 1, concept fondamentaux.* Paris : De Boeck – Solal.

Chapitres d'un ouvrage collectif :

- Christophe, M. *et al.* (2010). Bilan et prise en charge orthophonique après laryngectomie totale. Giovanni, A. et Robert, D., *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL.* (pp. 120-125). Marseille : Solal.

- Guerder, C. (2010). La radiothérapie externe dans les cancers des voix aérodigestives supérieures. In Giovanni, A. et Robert, D., *Prise en charge orthophonique en oncologie ORL*. (pp. 203-214). Marseille : Solal.
- Hans, S., Brasnu, D. (2008). Le concept de préservation d'organe. In D. Brasnu et al., *Traité d'ORL*. (pp. 563-568). Paris : Flammarion.
- Hans, S., Brasnu, D. (2008). Cancer du larynx. In D. Brasnu et al., *Traité d'ORL*. (pp. 569-587). Paris : Flammarion.
- Rambaud-Pistone, E., Robert, D. (2010). Conséquences fonctionnelles de la radiothérapie en oncologie ORL. Giovanni, A. et Robert, D., *Prise en charge orthophonique en oncologie ORL*. (pp. 215-230). Marseille : Solal.

Articles de périodiques électronique :

- Stein, M., Federspiel, A. et coll. (2012). Structural plasticity in the language system related to increased second language proficiency. *CORTEX*, 48, 458-465. En ligne. <http://www.sciencedirect.com/science/journal/00109452/48/4>

Articles de périodiques :

- Allali, A. (2010). Conséquences de la laryngectomie totale, de la radiothérapie et de la pose d'un implant phonatoire. Rôle de l'orthophoniste. *Rééducation orthophonique*, 243, 67-80.
- Bou-Hayla, M., Allali, A. (2010). Les traitements orthophoniques du trismus. *Rééducation orthophonique*, 243, 109-124.
- Bretagne, E. (2010). La voix oro-œsophagienne : apprentissage, avantages et limites. *Rééducation orthophonique*, 243, 61-66.
- Hubel, D.-H., & Wiesel, T.-N. (1962). Receptive fields, binocular interaction and functional architecture in the cat's visual cortex. *Journal of Physiology*, 160, 106-154.
- Hubel, D.-H., & Wiesel, T.-N. (1963). Receptive fields of cells in striate cortex of very young, visually inexperienced kittens. *Journal of Neurophysiology*, 26, 1041-1059.
- Luquet, A., Daliphard, F. (2010). Voix trachéo-œsophagienne, de la technique à la pratique ou la distorsion entre « le pouvoir-parler et le vouloir-dire », expérience clinique de vingt ans à propos de 472 laryngectomisés totaux. *Rééducation orthophonique*, 243, 81-86.
- Pons, T.-P., Garraghty, P.-E., et coll. (1991). Massive cortical reorganization after sensory deafferentation in adult macaques. *Sciences*, 2012, 1857-1860.
- Vandervoorde, J. (2011). Rôle des représentations d'action et du système moteur dans la construction de soi : synthèse et perspectives. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59, 454-462.
- Wiesel, T.-N., & Hubel, D.-H. (1965). Extent of recovery from the effects of visual deprivation in kittens. *Journal of Neurophysiology*, 28, 1060-1072.

Annexes

Table des matières des Annexes

Annexe 1.....	91
Annexe 2.....	94
Annexe 3.....	96
Annexe 4.....	99
Annexe 5.....	102
Annexe 6.....	103
Annexe 7.....	104
Annexe 8.....	104
Annexe 9.....	105
Annexe 10.....	105
Annexe 11.....	106
Annexe 12.....	107

Annexe 1

Exercices créés à partir des pistes de rééducation neurosensorielle

Posture :

- **Exercice 1 : équilibre**

Il s'agira de modifier la posture du patient selon des points d'équilibre différents et de lui demander de verbaliser ce qu'il ressent (équilibre, déséquilibre, confort, inconfort, tensions musculaires et détentes, douleur). On commencera par avant/arrière, puis talons/pointes, gauche/droite, sur un seul pied... Chaque alternance de mouvements se fera 5 secondes environ, les mouvements antagonistes seront faits par séries de 3.

Temps estimé (verbalisation et explications incluses) : 5 mn

- **Exercice 2 : croisé/décroisé**

Nous demanderons au patient de se tenir sur un seul pied et de compter jusqu'à 30, puis sur l'autre pied. Ensuite nous lui demanderons de le refaire en faisant aller son regard de en haut à gauche à en bas à droite, puis de le refaire en bougeant sa tête en haut à gauche puis en bas à droite.

Temps estimé (verbalisation et explications incluses) : 5 mn

- **Exercice 3 : contraction, détente**

Nous alternerons cette fois-ci des exercices de contraction et de relâchements debout : bras, épaules, jambes, tout le corps étiré vers le haut, tout le corps tassé vers le bas. Position gardée 5 secondes, séries de 3.

Temps estimé (verbalisation et explications incluses) : 5 mn

- **Exercice 4 : détente**

Si possible, étirement puis détente jusqu'au sol. Puis auto-massage de la nuque, inclinaison de la tête G/D (oreille contre épaule), puis tournée à D puis à G, menton sur la poitrine puis tête basculée en arrière, tête avancée « en tortue » puis reculée puis roulement sans forçage.

Temps estimé : 5 mn

La respiration ventrale :

- **Exercice 5 :**

Conscientisation de la respiration ventrale avec contrôle du patient avec une main posée sur son ventre. Selon que le patient trouve rapidement le bon geste ou non, nous travaillerons plus longtemps sur le fait d'amplifier le mouvement inadapté (lever des épaules) en alternance avec sortir le ventre. L'utilisation de l'apnée pourra être utile. Mettre le patient en apnée un certain temps pour favoriser une rentrée d'air réflexe (ventrale) en ôtant le doigt. On pourra si le patient trouve le bon mouvement travailler sur l'apnée avec des souffles plus ou moins longs ou brefs, forts ou tenus le plus longtemps possible.

Cet exercice sera également pour nous l'occasion de mieux comprendre le fonctionnement du souffle des patients laryngectomisés ainsi que leurs possibilités et leurs limites.

Temps estimé : 5 mn

Détente des articulateurs et massage facial

- **Exercice 6 :** En montrant une image des muscles faciaux, nous détendrons les muscles de l'articulation en expliquant leur fonction au patient dans le même temps.
Temps estimé : 3 mn

Travail sur la mastication et l'articulation :

- **Exercice 7 : stimulations faciales et gnosies**

Utilisation d'un appareil vibrant sur les muscles faciaux (bucinateur, orbiculaires des lèvres...). On demandera au patient où on le touche (langue, intérieur joue, etc...), si la vibration était plus ou moins forte (en variant l'intensité de l'appareil), plus ou moins étendue (en faisant des cercles plus ou moins larges).

Temps estimé : 3 mn

- **Exercice 8 : stimulations intra-buccales et gnosies**

Utilisation d'un appareil vibrant à l'intérieur de la bouche. On demandera au patient où on le touche (langue, intérieur joue, etc...), si la vibration était plus ou moins forte (en variant l'intensité de l'appareil), plus ou moins étendue (en faisant des gestes plus ou moins grands).

On utilisera également (si le patient n'est pas trop sensible) des poudres pétillantes à mettre dans la bouche.

Temps estimé : 3 mn

Travail sur la néglotte : stimulation interne par déglutition

- **Exercice 9 :**

On présentera une inhalation au patient à base d'huiles essentielles provoquant des sensations différentes (agrumes pour l'acide, eucalyptus pour du mentholé, lavande pour une sensation plus douce). On lui demandera de prendre cet air dans sa bouche et d'essayer de le travailler (le faire descendre, monter, bouger dans les joues) et de nous exprimer ce qu'il ressent, où l'air est passé, s'il parvient à sentir où il est pour le « faire remonter ».

Variante : Ne sachant pas ce que donnera cet exercice sur l'air buccal travaillé grâce à des inhalations, nous prévoyons de l'eau gazeuse pour stimuler la zone néo-glottique de demander un retour proprioceptif au patient.

Temps estimé : 5 mn

Détente : articulation des voyelles sans forçage

- **Exercice 10 :**

Tout en continuant à masser le patient, nous lui demanderons de produire des sons (en voix chuchotée, sans vibration) ou d'en faire le geste de la façon la plus souple et ample possible. Nous accompagnerons le mouvement en amplifiant au besoin l'aperture, en détendant les masseters et en nous assurant de l'absence de contractions musculaires au niveau de la zone scapulaire. Nous lui demanderons un retour sur ses propres sensations.

Temps estimé : 3 mn

Prise en charge classique :

S'il reste du temps sur la séance, nous tenterons quelques exercices de base, d'articulation et d'éruclation sonorisée (selon le niveau où se trouve le patient actuellement) et lui demanderons s'il a senti une différence.

Annexe 2

Entretien semi-dirigé orthophoniste non-expert du neurosensoriel

Le terme de neurosensoriel étant plusieurs fois évoqué et face au manque de définition établie de ce concept, nous l'avons défini ainsi dans le cadre de notre travail : réorganisation des conduites à travers des stimulations sensorielles diversifiées et répétées. Les exercices pratiqués (stimulations vibratoires, toucher, mouvement, posture, détente, respiration) ont pour but d'aider le patient à prendre conscience du fonctionnement de son anatomie modifiée et ainsi de compenser le déficit anatomique en trouvant de nouveaux moyens d'organiser la fonction.

Quelques éléments vous concernant :

Votre formation

Votre parcours professionnel

Vos éventuelles formations ultérieures sur la Laryngectomie Totale

Vos éventuelles formation affiliées à ce que l'on pourrait appeler le neurosensoriel.

Avez-vous pratiqué des rééducations fonctionnelles englobant ce type d'approche dans un autre domaine (comme la voix par exemple) ?

Expériences non-professionnelles : avez-vous pratiqué ou pratiquez-vous une activité qui amène à une meilleure conscience de son schéma corporel (relaxation, sophrologie, réflexologie, yoga...) ?

Période préopératoire : avez-vous l'occasion de rencontrer les patients avant l'opération ? Pouvez-vous aborder les modifications fonctionnelles liées à la perte du larynx ? Constatez-vous que des informations sont données au patient sur le sujet à ce moment-là (dans votre propre service et pour les patients opérés ailleurs) ? Si oui, avez-vous l'impression que le patient est en mesure de les comprendre à ce moment-là ?

La place des autres laryngectomisés : avez-vous eu l'occasion d'assister à des entretiens préopératoires ? Qu'avez-vous constaté comme apport pour le futur opéré ? Le laryngectomisé a-t-il parlé des conséquences de l'opération en terme fonctionnel ou sensoriel ?

L'opération elle-même et ses suites immédiates : Parmi les différents manques et souffrances exprimés sur cette période quel est le plus traumatisant ? Le plus inattendu ? Pensez-vous que quelque chose pourrait être fait pour mieux préparer le patient ? Pouvez-vous immédiatement mettre en place une prise en charge classique, le patient est-il physiquement apte à ces exercices ? Si non, quels sont les obstacles ? Dans quel délai commencez-vous et par quels exercices ?

La rééducation elle-même : Avez-vous un plan de rééducation type ? En dehors de la progression des exercices analytiques y a-t-il des grands principes qui vous semblent essentiels à garder en tête ? Des pratiques à éviter ? Comment définiriez-vous vos objectifs ?

Quelles sont les fonctions le plus facilement restaurées ? Quelles sont les plus résistantes ? Pouvez-vous donner une estimation du nombre de vos patients ne parvenant pas à développer la voix oro-oesophagienne ? La proposez-vous systématiquement ? Quelle proportion de patients ne sont pas intéressés ? Quelle proportion abandonne ?

De la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité

Avec quels autres professionnels travaillez-vous dans le cadre de ces prises en charge (kiné, ostéo, médecin, psychologues...) ? Quelle est la place de chacun ?

Pensez-vous que des professions non impliquées aujourd'hui pourraient avoir un rôle à jouer (formation pluridisciplinaire, ajustement des rendez-vous pour exercices préparatoires par d'autres professionnels (comme des massages avant une séance d'orthophonie), formation interdisciplinaire des orthophonistes aux concepts de schéma corporel, de conscience du corps propre...) ?

L'approche neurosensorielle

Notre postulat dans cette étude est de montrer que toutes les conséquences fonctionnelles de la laryngectomie totale (respiratoires, alimentaires, vocales et annexes comme l'impossibilité d'effectuer des efforts à glotte fermée, les pertes sensorielles, notamment olfactives...) sont liées à la modification profonde du schéma corporel du patient et qu'une approche globale intégrant une meilleure conscientisation et appropriation de ce nouveau schéma corporel pourrait enrichir les exercices analytiques qui constituent actuellement la majeure partie des rééducations en laryngectomie totale.

Seriez-vous intéressée par cette approche ?

Si oui, pourquoi ? Que pensez-vous qu'elle pourrait vous apporter ?

Sinon, pourquoi ? La jugez-vous inutile, difficile à mettre en place ou à expliquer ?

Merci d'avance pour toutes vos réponses.

Annexe 3

Entretien semi-dirigé kinésithérapeute

Parlez-nous un peu de vous : Depuis combien de temps pratiquez-vous en tant que kinésithérapeute ? Dans quel cadre (institution ? Si oui, quel type, prend-elle en charge des patients avec un trouble en particulier ? Libéral ? Mixte ?) ?

Qu'est-ce qui vous a amenée à la kinésithérapie ? Qu'est-ce qui faisait écho en vous dans cette approche d'un patient ou dans la façon d'analyser son trouble et de lui venir en aide ?

L'approche neurosensorielle

Avez-vous des occupations en dehors du cadre professionnel qui soient liées à une approche de l'esprit à travers le corps ou la sensorialité (yoga, sophrologie, réflexologie...) ?

Pour notre étude et face au manque de définition établie du concept de neurosensoriel, nous l'avons défini ainsi : réorganisation des conduites à travers des stimulations sensorielles diversifiées et répétées. Les exercices pratiqués (stimulations sensorielles ou électriques, toucher, mouvement, posture, détente, respiration) ont pour but d'aider le patient à prendre conscience du fonctionnement de son anatomie modifiée et ainsi de compenser le déficit anatomique en trouvant de nouveaux moyens d'organiser la fonction.

Avez-vous suivi des formations ou eu des expériences autres que vous reliez à cette définition ?

La pluridisciplinarité

Avez-vous des contacts avec des orthophonistes ? Quelle image vous faites-vous de leur approche et de leur façon d'appréhender le patient et son trouble par rapport à votre propre pratique ?

Nous avons conscience que la plupart des kinésithérapeutes ne sont pas amenés à prendre en charge des patients laryngectomisés, de même que les ostéopathes, aussi nous nous permettons quelques questions pour savoir si votre expérience personnelle vous a amenée à une connaissance plus spécifique de cette opération.

La laryngectomie totale a de nombreuses conséquences fonctionnelles très handicapantes. Elles ne sont pas forcément connues des personnes qui ne pratiquent pas directement avec les malades.

Nous reviendrons plus loin sur ces conséquences et la raison pour laquelle nous pensons qu'une prise en charge neurosensorielle s'appuyant notamment sur une approche du corps dans sa globalité puisse être enrichissante dans cette rééducation.

La laryngectomie totale

Avez-vous eu l'occasion d'acquérir des connaissances particulières sur cette opération ? Connaissez-vous des malades qui en aient subi (dans le cadre professionnel ou non) ? En avez-vous vu les conséquences fonctionnelles ? Avez-vous déjà travaillé avec des patients laryngectomisés totaux ?

Pour vous permettre de comprendre notre approche, voici une brève présentation de la laryngectomie totale et ses conséquences.

Ayant perdu l'organe gérant le carrefour aérodigestif, les patients laryngectomisés totaux ont subi une très importante modification de leur schéma corporel. Leur filière respiratoire et leur filière alimentaire ont été séparées. L'alimentation est la fonction la moins atteinte car la cavité orale se retrouve directement reliée à l'embouchure de l'oesophage sans risque de

fausse-route. Néanmoins, on peut noter une perte des sensations liée à la radiothérapie, des risques liés à un terrain cicatriciel qui sont éventuellement accrus s'il y a un implant phonatoire (présence d'un petit tube entre la filière alimentaire et la filière respiratoire qui peut présenter des fuites). Au niveau de la filière respiratoire, les troubles sont plus nombreux, l'absence du filtre nasal favorisant les maladies encombrant les bronches et les poumons. Il y a aussi une perte du contrôle respiratoire du fait de l'ouverture directe des voies respiratoires sur le cou (par le trachéostome). Cela entraîne un souffle parfois vite épuisé, exagérément bruyant, dont le malade n'a que peu conscience.

Mais la filière la plus altérée est la filière vocale puisque la voix naît du passage de l'air (filière respiratoire) dans la cavité orale (filière alimentaire). En séparant ces deux filières et en supprimant le larynx et donc les cordes vocales, on ôte la capacité de vocaliser au malade. Celui-ci pourra acquérir une voix de substitution en utilisant un procédé proche de l'éruption. Il fera ressortir l'air en le comprimant afin de faire vibrer l'embouchure de son oesophage (appelée néoglote) pour remplacer la vibration des cordes vocales. C'est sur ce point que les orthophonistes interviennent généralement le plus car ce procédé (appelé voix oro-oesophagienne) est très complexe à mettre en place.

En dehors de ces conséquences directes, on note d'autres conséquences indirectes aussi diverses (et donc inattendues par le patient) que la difficulté à faire des efforts conséquents (dits à glotte fermée) car le patient ne peut plus "bloquer son air" par fermeture totale du larynx.

Notre postulat dans cette étude est de montrer que toutes ces conséquences fonctionnelles sont liées à la modification profonde du schéma corporel du patient et qu'une approche globale intégrant une meilleure conscientisation et appropriation de ce nouveau schéma corporel pourrait enrichir les exercices analytiques qui constituent actuellement la majeure partie des rééducations en laryngectomie totale.

Point de vue interdisciplinaire sur la kinésithérapie

Dans le cadre de notre étude, ce qui nous intéresse particulièrement dans votre pratique est le fait que vous travailliez avec des personnes qui ont subi une lésion anatomique parfois définitive (port de prothèse, amputation) et avec laquelle vous essayez de restaurer une fonction en l'absence de l'organe normalement dédié à cette fonction (ou suite à une importante modification). Il nous semble que vous êtes amené à utiliser notamment des procédés tels que la stimulation électrique pour solliciter les muscles, voire stimuler les connexions neurales.

De plus, en tant qu'ostéopathe, il nous semble que vous adoptez une approche systémique qui perçoit la fonction comme la mise en jeu d'un réseau de structures anatomiques interdépendantes. Ainsi chaque lésion est analysée au sein de ce système qui peut révéler des causes éloignées à certains symptômes et permettre d'envisager le trouble selon un angle qui n'aurait pas été perçu par d'autres professionnels plus centrés sur la lésion isolée.

Souhaitez-vous ajouter quelque chose sur ce point ou affiner le concept avec des mots qui définiraient mieux votre pratique ?

Votre expérience professionnelle

Avez-vous travaillé avec des personnes amputées ? Si oui, avez-vous constaté d'importantes modifications dans des fonctions indirectement liées au membre amputé (par exemple marche ou posture altérée suite à l'amputation d'un bras, troubles respiratoires liés à une modification de la posture...) ?

Votre pratique

Au vu de ce que nous avons précédemment expliqué, pourriez-vous nous décrire des exercices que vous pratiquez avec vos patients et qui pourraient nous aider à reconstruire le

schéma corporel altéré de nos malades ? Nous pensons en particulier à des exercices sur la posture, la respiration mais également à tout ce qui est expériences sensorielles permettant de construire de nouveaux schèmes par le retour d'informations sensorielles.

Transdisciplinarité

Pensez-vous que nos disciplines puissent s'enrichir sur ce type de prises en charge ? Quels liens pensez-vous que nos professions pourraient établir afin de mieux se compléter (formation interdisciplinaire, intervention des kinésithérapeutes/ostéopathes juste avant une séance orthophonique pour détendre les structures impliquées, stimulations électriques, formation des orthophonistes aux concepts de schéma corporel, de conscience du corps...) ?

Références

Auriez-vous des auteurs, formations, séminaires ou toute autre référence à nous conseiller pour compléter notre approche de ce domaine ?

Merci d'avance pour toutes vos réponses.

Annexe 4

Entretien semi-dirigé adressé aux psychomotriciennes

Parlez-nous un peu de vous : Depuis combien de temps pratiquez-vous en psychomotricité ? Dans quel cadre (institution ? Si oui, quel type, prend-elle en charge des patients avec un trouble en particulier ? Libéral ? Mixte ?) ?

Qu'est-ce qui vous a amenée à la psychomotricité ? Qu'est-ce qui faisait écho en vous dans cette approche d'un patient ou dans la façon d'analyser son trouble et de lui venir en aide ?

L'approche neurosensorielle

Avez-vous des occupations en dehors du cadre professionnel qui soient liées à une approche de l'esprit à travers le corps ou la sensorialité (yoga, sophrologie, réflexologie...) ?

Pour notre étude et face au manque de définition établie du concept de neurosensoriel, nous l'avons défini ainsi : réorganisation des conduites à travers des stimulations sensorielles diversifiées et répétées. Les exercices pratiqués (stimulations sensorielles ou électriques, toucher, mouvement, posture, détente, respiration) ont pour but d'aider le patient à prendre conscience du fonctionnement de son anatomie modifiée et ainsi de compenser le déficit anatomique en trouvant de nouveaux moyens d'organiser la fonction.

Avez-vous suivi des formations ou eu des expériences autres que vous relieriez à cette définition ?

La pluridisciplinarité

Avez-vous des contacts avec des orthophonistes ? Quelle image vous faites-vous de leur approche et de leur façon d'appréhender le patient et son trouble par rapport à votre propre pratique ?

Nous avons conscience que la laryngectomie n'est généralement pas le domaine d'intervention des psychomotriciens aussi nous nous permettons quelques questions pour savoir si votre expérience personnelle vous a amenée à une connaissance plus spécifique de cette opération.

La laryngectomie totale a de nombreuses conséquences fonctionnelles très handicapantes. Elles ne sont pas forcément connues des personnes qui ne pratiquent pas directement avec les malades.

Nous reviendrons plus loin sur ces conséquences et la raison pour laquelle nous pensons qu'une prise en charge neurosensorielle s'appuyant notamment sur l'approche des psychomotriciens puisse être enrichissante dans cette rééducation.

La laryngectomie totale

Avez-vous eu l'occasion d'acquérir des connaissances particulières sur cette opération ? Connaissez-vous des malades qui en aient subi (dans le cadre professionnel ou non) ? En

avez-vous vu les conséquences fonctionnelles ? Avez-vous déjà travaillé avec des patients laryngectomisés totaux ?

Pour vous permettre de comprendre notre approche, voici une brève présentation de la laryngectomie totale et ses conséquences.

Ayant perdu l'organe gérant le carrefour aérodigestif, les patients laryngectomisés totaux ont subi une très importante modification de leur schéma corporel. Leur filière respiratoire et leur filière alimentaire ont été séparées, ce qui provoque d'importants bouleversements dans ces deux fonctions. Les troubles alimentaires sont les moins atteints car la cavité orale se retrouve directement reliée à l'embouchure de l'oesophage sans risque de fausse-route. Néanmoins, on peut noter une perte des sensations liée à la radiothérapie, des risques liés à un terrain cicatriciel qui sont éventuellement accrus s'il y a un implant phonatoire (présence d'un petit tube entre la filière alimentaire et la filière respiratoire qui peut présenter des fuites). Au niveau de la filière respiratoire, les troubles sont plus nombreux, l'absence du filtre nasal favorisant les maladies encombrant les bronches et les poumons. Il y a aussi une perte du contrôle respiratoire du fait de l'ouverture directe des voies respiratoires sur le cou (par le trachéostome). Cela entraîne un souffle parfois vite épuisé, exagérément bruyant, dont le malade n'a que peu conscience.

Mais la filière la plus altérée est la filière vocale puisque la voix naît du passage de l'air (filière respiratoire) dans la cavité orale (filière alimentaire). En séparant ces deux filières et en supprimant le larynx et donc les cordes vocales, on ôte la capacité de vocaliser au malade. Celui-ci pourra acquérir une voix de substitution en utilisant uniquement sa filière alimentaire dans laquelle il injectera de l'air par un procédé proche de l'éruption. Il fera ensuite ressortir cet air en le comprimant afin de faire vibrer l'embouchure de son oesophage (appelée néoglotte) pour remplacer la vibration des cordes vocales. C'est sur ce point que les orthophonistes interviennent généralement le plus car ce procédé (appelé voix oro-oesophagienne) est très complexe à mettre en place.

En dehors de ces conséquences directes, on note d'autres conséquences indirectes aussi diverses (et donc inattendues par le patient) que la difficulté à faire des efforts violents (dits à glotte fermée) car le patient ne peut plus "bloquer son air" par fermeture totale du larynx.

Notre postulat dans cette étude est de montrer que toutes ces conséquences fonctionnelles sont liées à la modification profonde du schéma corporel du patient et qu'une approche globale intégrant une meilleure conscientisation et appropriation de ce nouveau schéma corporel pourrait enrichir les exercices analytiques qui constituent actuellement la majeure partie des rééducations en laryngectomie totale.

Définition interdisciplinaire de la psychomotricité

Il nous semble que le principe même de la psychomotricité est de travailler avec des personnes dont le schéma corporel est mal construit/mal investi ou qui ont une conscience faussée ou incertaine de ce schéma. La définiriez-vous ainsi ? Souhaitez-vous affiner ce concept ou bien l'exprimer avec des mots qui seraient propres à votre profession ?

Votre expérience professionnelle

Avez-vous eu l'occasion de travailler avec des patients adultes ? Si tel est le cas, quelles différences avez-vous notées dans ces rééducations par rapport aux enfants ? Avez-vous travaillé avec des personnes dont le schéma corporel ait été altéré par une lésion anatomique

(qu'il s'agisse d'un accident ou d'une opération) ?

Avez-vous travaillé avec des patients dont le schéma corporel ait été altéré par un traumatisme psychique ? Avez-vous dans ces cas-là une approche reconstructive différente de ce qu'elle est quand vous travaillez au stade développemental ?

Votre pratique

Au vu de ce que nous avons précédemment expliqué, pourriez-vous nous décrire des exercices que vous pratiquez avec vos patients et qui pourraient nous aider à reconstruire le schéma corporel altéré de nos malades ? Nous pensons en particulier à des exercices sur la posture, la respiration mais également à tout ce qui est expériences sensorielles permettant de construire de nouveaux schèmes par le retour d'informations sensorielles.

Transdisciplinarité

Pensez-vous que nos disciplines puissent s'enrichir sur ce type de prises en charge ? Quels liens pensez-vous que nos professions pourraient établir afin de mieux se compléter (formation interdisciplinaire, intervention des psychomotriciens dans ces prises en charge, formation des orthophonistes aux concepts de schéma corporel, de conscience du corps propre...) ?

Limite et ouverture

Le point de vue que nous avons adopté dans cette étude reste volontairement fonctionnel. Il ne s'étend pas sur le concept d'image du corps altérée qui est pourtant une atteinte importante de ces malades. Notre formation n'incluant pas ces concepts, pensez-vous que ce soit un domaine sur lequel d'autres professionnels devraient intervenir ?

Références

Auriez-vous des auteurs, formations, séminaires ou toute autre référence à nous conseiller pour compléter notre approche de ce domaine ?

Merci d'avance pour toutes vos réponses.

Annexe 5

Entretien semi-dirigé au patient laryngectomisé total

Données sociologiques : âge, sexe, niveau socio-culturel et profession, date de l'opération, situation familiale.

Expériences passées du patient : Avait-il eu, avant son cancer, l'occasion d'être sensibilisé à des approches globales ou neurosensorielles (ostéopathie, réflexologie, sophrologie, relaxation...), voire dans une pratique orthophonique (notamment rééducation de la voix si le patient présentait des troubles dont l'étiologie aurait pu être la même que celle de son cancer, par exemple) ?

La période préopératoire : le patient a-t-il été préparé à son changement anatomique et à toutes ses conséquences fonctionnelles ? Sous quelle forme cela lui a-t-il été présenté ? Qu'est-ce qui l'a marqué/inquiété le plus ? A-t-il pu rencontrer d'autres laryngectomisés totaux avant l'opération (modalité : combien de rencontres ? Où ? Dans quel cadre?) ? Que lui a apporté leur témoignage ? A-t-il rencontré un orthophoniste avant l'opération (idem) ? Qu'est-ce que ça lui a appris ? Quelles csq fonctionnelles ont été le plus mises en avant par les médecins ? Par les orthophonistes ? Par les autres laryngectomisés totaux ?

L'opération elle-même et ses suites immédiates : le patient porte-t-il un implant ? A-t-il été posé pendant l'opération ou plus tardivement ? Quelles ont été les plus grosses difficultés du patient, les modifications les plus profondes qu'il a ressenties ? Étaient-elles attendues ? Balayer les différentes fonctions si le patient ne les explore pas toutes spontanément pour faire éventuellement émerger des souvenirs.

La rééducation: voir comment le patient restitue ce qu'on lui a expliqué, les exercices dont il se rappelle, dans quel ordre, avec quel objectif et pour quel résultat ? Seulement après avoir recueilli ses propos, balayer avec lui les différentes fonctions et les exercices éventuels pour voir si cela réveille des souvenirs. Quelles sont les fonctions qui ont été les plus rapidement restaurées ? Quelles sont celles qui ont été les plus résistantes ? Essayer de récolter quelques sensations, d'éventuels « déclics », des mots pour exprimer des ressentis ? Voir ce que le patient peut dire de ses nouvelles sensations : en parle-t-il ? Les a-t-il conscientisées ? Est-il dans quelque chose de plus mécanique ? (voir s'il en parle spontanément ? Et sur incitation?) Toutes les fonctions sont-elles à nouveau automatisées ou bien certaines demandent-elles encore la mise en place d'un protocole particulier, voire de facilitations ?

La vie aujourd'hui : comment le patient a-t-il réintégré son nouveau schéma corporel au quotidien ? Se sent-il à nouveau « maître de son corps » ou en permanente adaptation volontaire ?

Annexe 6

Entretien semi-dirigé aux orthophonistes experts du neurosensoriel trouvés via l'annuaire de la formation OSTEOVOX

Notre mémoire se base sur une approche dite « neurosensorielle. »

Ce terme étant plusieurs fois évoqué et face au manque de définition établie de ce concept, nous l'avons défini ainsi dans le cadre de notre travail : réorganisation des conduites à travers des stimulations sensorielles diversifiées et répétées. Les exercices pratiqués (stimulations sensorielles ou vibrations, toucher, mouvement, posture, détente, respiration) ont pour but d'aider le patient à prendre conscience du fonctionnement de son anatomie modifiée et ainsi de compenser le déficit anatomique en trouvant de nouveaux moyens d'organiser la fonction.

Quelques éléments vous concernant :

Votre formation

Votre parcours professionnel

Vos formations ultérieures

Expériences non-professionnelles : avez-vous pratiqué ou pratiquez-vous une activité qui amène à une meilleure conscience de son schéma corporel (relaxation, sophrologie, réflexologie, yoga...) ?

La rééducation neurosensorielle, fonctionnelle ou systémique

Utilisez-vous dans certaines de vos rééducations une approche dont les objectifs et moyens seraient basés sur ce que nous nommons neurosensoriel ou sur une vision sensiblement similaire du patient et de son trouble ?

Si oui, pourriez-vous nous décrire quelques exercices effectués et leur objectif ?

Votre orientation vers cette approche ?

Qu'est-ce qui vous a attiré dans la formation Ostéovox ?

L'utilisez-vous souvent ? Pour quel type de patients ? Quels bénéfices y voyez-vous ? Quelles limites ? Comment les patients l'accueillent-ils ? En comprennent-ils les objectifs ?

L'approche neurosensorielle en laryngectomie totale

Notre postulat dans cette étude est de montrer que toutes les conséquences fonctionnelles de la laryngectomie totale (respiratoires, alimentaires, vocales et annexes comme l'impossibilité d'effectuer des efforts à glotte fermée, les pertes sensorielles, notamment olfactives...) sont liées à la modification profonde du schéma corporel du patient et qu'une approche systémique intégrant une meilleure conscientisation et appropriation de ce nouveau schéma corporel pourrait enrichir les exercices analytiques qui constituent actuellement la majeure partie des rééducations en laryngectomie totale.

Pensez-vous qu'une approche de ce type puisse aider cette patientèle ?

Si oui, pourquoi ? Que pensez-vous qu'elle pourrait apporter ?

Sinon, pourquoi ? La jugez-vous inutile, difficile à mettre en place ou expliquer ?

Merci d'avance pour vos réponses.

Annexe 7

La relaxation de Jacobson

La relaxation dite de Jacobson est basée sur le principe de la relaxation musculaire progressive. Elle consiste en l'entraînement du sujet à détecter et prendre conscience des différents niveaux de tension des muscles afin de rester détendu en permanence. Lors de chaque séance, le patient doit porter toute son attention sur une partie de son corps, la main par exemple, y invoquer le minimum possible de tension et se laisser aller. Jacobson estimait réellement important d'éviter d'utiliser un discours suggestif, par crainte d'induire ce qu'il considérait être les effets déconcertant de la suggestion hypnotique (ironiquement, des spécialistes de l'hypnose considèrent l'approche de Jacobson comme une forme d'hypnose ; Edmonston, 1986). Il est ainsi appris au patient à relaxer deux ou trois groupes musculaires par séance d'une heure, et ainsi couvrir les 50 groupes musculaires du corps entier après le nombre de séances nécessaires. Cet entraînement requiert 50 séances ou plus réparties sur 3 mois à un an.

Illustration de la Relaxation Musculaire Progressive

Pensez à votre main droite. Quand vous vous apercevez que votre esprit s'égare, revenez simplement à votre main. Commencez à tendre doucement les muscles de votre main droite, très très lentement. Lorsque vous remarquez la moindre augmentation de tension, relâchez-la. Détendez-vous.

Extrait traduit de la page 8 du livre *Relaxation, Meditation and Mindfulness, a mental health practitioner's guide to New and Traditional Approaches* de Jonathan C. Smith (2005), édition Springer Publishing Company.

Annexe 8

La Pédagogie Perceptive de Danis Bois

La pédagogie perceptive est décrite sur le site officiel y ayant trait, comme une approche d'accompagnement de la personne, des groupes et des projets sur la base d'habiletés professionnelles mettant au centre le corps, le mouvement et la perception au cours des apprentissages, des interactions et des changements dans les individus.

Cette méthode est issue des études pratiques et théoriques que Danis Bois, docteur en Sciences de l'éducation.

L'objectif de cette méthode est là encore la gestion du stress par la détente.

Annexe 9

Le training autogène de Schultz

Cette pratique, tout comme la relaxation développée par Jacobson fait partie des relaxations dites thérapeutiques car employées pour traiter un patient ou amener ce dernier dans des conditions favorables à recevoir une prise en charge, quel que soit son type.

Nous citerons ici le livre *Soulager la douleur : écouter, croire, prendre soin* de Patrice Queneau et Gérard Ostermann, paru chez Odile Jacob en 1998 :

« Cette méthode reste la première approche occidentale élaborée sur des bases solides et médicales. Elle reste la méthode mère de la plupart des méthodes de relaxation qui seront élaborées par la suite. Cette relaxation prend sa source dans l'hypnose médicale. J.-H. Schultz, psychiatre et psychanalyste allemand, est parti de l'observation selon laquelle un sujet en état d'hypnose éprouve des sensations de pesanteur et de chaleur qui témoignent, la première de la détente musculaire, la seconde de la dilatation des vaisseaux. Ainsi, à partir d'exercices basés sur la concentration sur une partie du corps (bras, jambe...) et le renforcement autosuggestif des sensations qui y sont liées (pesanteur, lourdeur...), le relaxant se plonge dans une sorte d'état *hypnoïde* dit autogène. Cet état de conscience modifiée peut, après entraînement (*training*) aller jusqu'à une sorte de déconnexion généralisée. Le training autogène comporte deux cycles : un cycle de base dit inférieur et un cycle dit supérieur. Le cycle inférieur est composé de six exercices gradués avec des auto-inductions qui sont dans l'ordre : la lourdeur, la chaleur, le rythme et les sensations cardio-vasculaires, la respiration, les sensations abdominales. » (p.109)

Annexe 10

La Méthode Feldenkrais

La Méthode Feldenkrais est une approche révolutionnaire de la santé et de la forme physique. Par le biais de ce que le Dr. Moshe appelait la « Conscience par le Mouvement », des personnes de tout âge peuvent apprendre à bouger plus confortablement et efficacement. D'une façon puissante et agréable, cette méthode éveille à nouveau le processus naturel par lequel nous avons appris, petits, à ramper, marcher et parler. [...] [Cette méthode] peut apprendre à travers six enseignements basiques à être plus conscient de son propre souffle, de sa posture lorsqu'on est assis, en train de marcher ou tout autre mouvement. À travers le ressenti de ces actions naturelles, chaque mouvement devient plus adapté. Cette méthode a ainsi des effets sur la baisse de ressentis douloureux, amène une meilleure souplesse et une capacité améliorée à se remettre d'un stress émotionnel ou physique. [...] La méthode Feldenkrais démontre également que des problèmes tels que la tension et le stress ne nécessitent pas une intervention extérieure pour les pallier : le remède se trouve en chacun de nous. »

Extrait traduit du résumé de *Awareness Heals : The Feldenkrais Method for Dynamic Health* de Steven Shafarman, paru chez Addison-Wesley en 1997.

Annexe 11

La méthode Alexander

Selon Pedro de Alcantara, *La Technique Alexander, Principes et pratique* (1997) :

La méthode Alexander a été développée dans les années 1930 par un comédien du même nom qui, par l'observation de son propre fonctionnement corporel lorsqu'il jouait et lorsqu'il était en situation de vie courante, a développé des principes selon lesquels agir pour « s'utiliser au mieux. »

Parmi ces principes, l'on peut lire les suivants :

- La reconnaissance des habitudes : elle consiste en la prise de conscience de ce que l'on fait dans une situation donnée.
- L'appréciation sensorielle erronée : c'est la prise de conscience que la perception sensorielle est biaisée par l'habitude et l'automatisme et qu'elle ne permet à elle seule de changer des attitudes que l'on voudrait voir changer.
- Le contrôle constructif conscient : cela signifie qu'il faut autant que possible s'obliger à agir sans perturber les relations naturelles dynamiques de la structure musculo-squelettique.
- L'inhibition : c'est la capacité selon Alexander de ne pas réagir immédiatement à une situation sans avoir consciemment choisi la façon la mieux adaptée de le faire. C'est une possibilité de se libérer des habitudes néfastes.

L'objectif est d'arriver à une harmonie psychophysique, soit à un contrôle du corps par et en même temps que le contrôle de la pensée. Les bénéfices ainsi dégagés sont : la prévention et le soulagement de diverses douleurs associées, une mauvaise utilisation du corps, une meilleure réaction aux situations stressantes en évitant les tensions excessives, l'amélioration de la santé physique et psychique, l'amélioration de la coordination, un retour à une plus grande aisance et fluidité de mouvements, le retour à un meilleur équilibre, l'amélioration des performances artistiques ou sportives.

Annexe 12 Questionnaire à destination des orthophonistes

I. Présentation du thème du mémoire

Nous vous sollicitons dans le cadre d'une étude sur la laryngectomie totale et l'éveil neurosensoriel (concept polymorphe dont nous donnerons notre propre définition en cours de questionnaire). Pour rédiger notre mémoire, nous souhaitons établir un état des lieux des pratiques actuelles de la rééducation orthophonique en laryngectomie totale.

Avant de commencer, il nous paraît nécessaire de préciser que nous avons bien conscience de la spécificité de chaque patient et que nous savons qu'il vous sera impossible de donner une réponse type englobant toutes les prises en charge que vous avez pu mener. Notre but est d'obtenir une vision globale et quantitative de la pratique actuelle mais également d'en faire ressortir les spécificités à travers des données qualitatives. Pour cela, nous avons prévu dans plusieurs questions la possibilité de nuancer les réponses par des notations plutôt que des réponses binaires, de donner plusieurs réponses ou d'ajouter des notes personnelles pour affiner votre réponse ou partager vos expériences. Toute observation que vous serez prêt à partager enrichira notre travail et nous vous en remercions par avance.

INFORMATIONS VOUS CONCERNANT

Nous avons besoin de quelques informations vous concernant afin de contextualiser les réponses que vous apporterez à ce questionnaire.

1. Vous êtes :

- une femme
- un homme

2. Quand avez vous obtenu votre diplôme ?

- il y a 5 ans ou moins
- il y a 6 à 15 ans
- il y a 16 à 25 ans
- il y a 26 à 35 ans
- il y a 36 ans ou plus

3. Dans quel centre de formation avez-vous obtenu votre diplôme ?

4. Dans quelle région exercez-vous ?

- Alsace
- Aquitaine
- Auvergne
- Basse-Normandie
- Bourgogne
- Bretagne
- Centre
- Champagne-Ardennes
- Corse
- Franche-Comté
- Haute-Normandie
- Ile-de-France

- Languedoc-Roussillon
- Limousin
- Lorraine
- Midi-Pyrénées
- Nord-Pas-de-Calais
- Pays-de-la-Loire
- Picardie
- Poitou-Charentes
- Provence-Alpes-Côte-d'Azur
- Rhône-Alpes
- Autre.....

5. Dans quel type d'environnement exercez-vous ?

6. Quel est votre type d'exercice ?

- Libéral
- Salariat
- Libéral et salariat (mixte)
- autre.....

7. Quel est votre parcours professionnel ?

8. De part vos formations et/ou votre expérience, vous considérez-vous comme expert d'un ou plusieurs domaines de l'orthophonie ?

- oui
- non

9. Si oui, veuillez précisez votre ou vos domaines de spécialisation :

- Bégaiement
- TED
- Neurologie
- Voix
- Cancers de la face
- Surdit 
- Education pr coce
- Neuropsychologie
- Cancers de la gorge
- Oralit  alimentaire
- Logico-math matiques
- Paralysie c r brale
- Autre.....

10. Prenez-vous ou avez-vous d j  pris en charge des patients laryngectomiss s totaux ?

- Oui => renvoie   la question 11
- Non => renvoie   la question 63

PATIENTELE

Proportion de la patientèle

11. Quelle part de votre patientèle estimez-vous que ces patients représentent ?

- moins de 5%
- de 6 à 25 %
- de 26 à 50 %
- de 51 à 75 %
- de 76 à 90 %
- plus de 90%

Evolution de la patientèle de laryngectomisés totaux dans le temps :

12. Depuis le début de votre exercice, vous avez l'impression que le nombre de patients laryngectomisés totaux que vous avez pris en charge :

- a largement augmenté
- a augmenté
- est resté stable
- a réduit
- a largement réduit

13. Depuis le début de votre exercice, la proportion de femmes que vous avez pris en charge pour une laryngectomie totale :

- a largement augmenté
- a augmenté
- est restée stable
- a réduit
- a largement réduit

14. Parmi les patients laryngectomisés totaux que vous avez pris en charge, la proportion bénéficiant d'un implant phonatoire est :

- négligeable
- d'environ un quart
- d'environ la moitié
- d'environ trois quarts
- la totalité ou la quasi-totalité

15. Depuis le début de votre exercice, cette part :

- a largement augmenté
- a augmenté
- est restée stable
- a réduit
- a largement réduit

16. Si vous avez observé une évolution de la patientèle de laryngectomisés totaux sur d'autres points que ceux explorés ci-dessus, pouvez-vous les préciser ?

.....

PRATIQUE ORTHOPHONIQUE

Place de l'orthophoniste au sein d'une équipe multidisciplinaire de cancérologie ORL

Cotation pour cette sous-partie :

0 : Non

1 : Un peu

2 : Beaucoup

Si votre expérience ne vous permet pas de répondre ou que vous ne souhaitez pas répondre, merci de ne rien cocher.

17. Selon vous, donne-t-on plus de place à l'orthophoniste dans les équipes pluridisciplinaire en service de cancérologie ORL aujourd'hui qu'il y a 20 ans dans l'annonce du diagnostic :

0 1 2

18. Selon vous, donne-t-on plus de place à l'orthophoniste dans les équipes pluridisciplinaire en service de cancérologie ORL aujourd'hui qu'il y a 20 ans dans la prise en charge précoce :

0 1 2

19. Selon vous, donne-t-on plus de place à l'orthophoniste dans les équipes pluridisciplinaire en service de cancérologie ORL aujourd'hui qu'il y a 20 ans dans l'information au patient :

0 1 2

Place accordée aux domaines suivants dans votre rééducation

Cotation pour cette sous-partie :

0 : Je ne travaille pas ce domaine en rééducation

1 : Je sensibilise et informe mes patients sur ce domaine sans le travailler en séance

2 : Je travaille ce domaine lors de mes rééducations si nécessaire

3 : Je travaille systématiquement ce domaine avec tous mes patients

Un encart est à votre disposition à la fin de cette sous-partie pour toute remarque que vous souhaiteriez apporter.

20. Avec implant phonatoire, la prise en charge globale (respiration ventrale, schéma corporel, détente de la ceinture scapulaire, posture) :

0 1 2 3

21. Sans implant phonatoire, la prise en charge globale (respiration ventrale, schéma corporel, détente de la ceinture scapulaire, posture) :

0 1 2 3

22. Avec implant phonatoire, l'inhibition du souffle trachéal lors de l'éruktion phonatoire :

0 1 2 3

23. Sans implant phonatoire, l'inhibition du souffle trachéal lors de l'éruktion phonatoire :

0 1 2 3

24. Avec implant phonatoire, l'alimentation (déglutition, mastication, gestion du bolus...) :
0 1 2 3
25. Sans implant phonatoire, l'alimentation (déglutition, mastication, gestion du bolus...) :
0 1 2 3
26. Avec implant phonatoire, un travail spécifique sur les articulateurs :
0 1 2 3
27. Sans implant phonatoire, un travail spécifique sur les articulateurs :
0 1 2 3
28. Avec implant phonatoire, la voix chuchotée :
0 1 2 3
29. Sans implant phonatoire, la voix chuchotée :
0 1 2 3
30. Avec implant phonatoire, la voix oro-œsophagienne :
0 1 2 3
31. Sans implant phonatoire, la voix oro-œsophagienne (si vous faites un travail phonation sur l'éructation sans préciser, merci de préciser) :
0 1 2 3
32. Avec implant phonatoire, la voix trachéo-œsophagienne :
0 1 2 3
33. Avec implant phonatoire, l'éducation thérapeutique (information aux patients, hygiène et entretien du trachéostome...) :
0 1 2 3
34. Sans implant phonatoire, l'éducation thérapeutique (information aux patients, hygiène et entretien du trachéostome...) :
0 1 2 3
35. Avec implant phonatoire, d'autres fonctions altérées (odorat...) :
0 1 2 3
36. Sans implant phonatoire, d'autres fonctions altérées (odorat...) :

37. Souhaitez-vous apporter un commentaire quant à vos réponses ci-dessus ?
38. Dans quelle mesure l'implant phonatoire a-t-il fait évoluer votre pratique auprès des patients laryngectomisés totaux ?
- rééducation plus courte
 - rééducation plus longue
 - rééducation plus facile
 - rééducation plus difficile
 - Apprentissage de la voix oro-oesophagienne devenu facultatif / Absence de demande de rééducation de cette voix de la part des patients
 - Risque accru de fausses routes exigeant d'informer le patient
 - Surveillance du patient
 - Impact psychologique de la mutilation moins important pour les patients implantés que pour ceux qui ne le sont pas
 - Meilleur succès dans la récupération de la parole
 - Autre

Votre pratique générale avec les patients laryngectomisés totaux

39. Avez vous suivi des formations spécifiques dans le domaine de la laryngectomie (totale et/ou partielle) ?
- oui
 - non
40. Si oui, merci de préciser :
41. Avez-vous suivi d'autres types de formations desquelles vous avez tirés des principes, exercices, enseignements... que vous auriez adaptés à la prise en charge de la laryngectomie totale ?
- Oui
 - Non
42. Si oui, merci de préciser :
43. Adaptez-vous d'autres exercices issus d'autres domaines de l'orthophonie (neurologie, paralysie cérébrale, voix...), pour les utiliser avec vos patients laryngectomisés totaux ?
- Oui
 - Non
44. Si oui, merci préciser :
45. Pour vos prises en charge, vous appuyez-vous sur une méthodologie déterminée (ouvrage-s, courant-s...) ?
- Oui
 - Non

46. Si oui, merci de préciser :

47. Des exercices spécifiques auprès de vos patients vous ont-ils semblé particulièrement efficaces dans les divers domaines de rééducation ?

48. Des éléments de la rééducation de la laryngectomie totale vous paraissent-ils/vous ont-ils déjà paru particulièrement résistants ? Auprès d'un patient particulier ou de façon récurrente ?

49. Avez-vous remarqué certains types de patients pour lesquelles des difficultés sont plus nombreuses/récurrentes dans la prise en charge que d'autres ?

(âge spécifique, troubles cognitifs, sexe du patient... Pouvez-vous préciser ?)

.....

La rééducation proprement dite

50. Pour travailler la voix oro-oesophagienne :

- vous laissez le choix de sa méthode d'éruclation au patient en fonction de ce qui lui est plus facile.
- vous utilisez une méthode d'éruclation privilégiée.

51. Si vous utilisez une méthode d'éruclation privilégiée, laquelle ?

52. Durant vos séances, les patients sont :

- Assis,
- Couchés,
- Debout,
- En mouvement,
- Autres

53. Pouvez-vous en préciser la ou les raison-s ?.....

54. Accueillez-vous des patients en séances de groupe (deux ou plus) ?

- Jamais
- Parfois
- Régulièrement
- Souvent
- Toujours

55. Si oui, quel-s domaine-s de la prise en charge abordez-vous lors de ces séances ?

- prise en charge globale (respiration ventrale, schéma corporel, détente de la ceinture scapulaire, posture)
- l'inhibition du souffle trachéal lors de l'éruclation phonatoire
- l'alimentation (déglutition, mastication, gestion du bolus...)
- un travail spécifique sur les articulateurs
- la voix chuchotée
- la voix oro-oesophagienne

- la voix trachéo-oesophagienne
- l'éducation thérapeutique (information aux patients, hygiène et entretien du trachéostome...)
- autre.....

56. Lors de vos rééducations, passez-vous par le toucher avec vos patients ?
(plusieurs réponses possibles) :

- Non
- Oui, pour faciliter certains mouvements
- Oui, pour guider des postures
- Oui, pour leur apprendre les gestes d'hygiène
- Oui, pour entretenir leur implant
- Oui, pour détendre les structures anatomiques sollicitées pendant la rééducation
- Oui, pour stimuler les structures anatomiques sollicitées pendant la rééducation
- Autre.....

57. Dans le cadre de votre rééducation, travaillez-vous sur des textures alimentaires spécifiques ? Si oui, lesquelles ? Avec quel-s objectif-s ?

APPROCHE DU NEUROSENSORIEL

Dans le cadre de ce travail, nous avons choisi de définir l'éveil neurosensoriel comme une réorganisation des conduites à travers des stimulations sensorielles diversifiées et répétées. Les exercices pratiqués (stimulations sensorielles ou de type vibratoire, toucher, mouvement, posture, détente, respiration) ont pour but d'aider le patient à prendre conscience du fonctionnement de son anatomie modifiée et ainsi de compenser le déficit anatomique en trouvant de nouveaux moyens d'organiser la fonction.

58. En vous basant sur cette définition, certains éléments de votre pratique auprès des patients laryngectomisés s'inscrivent-ils dans cette approche ?

- Oui
- Non

59. Si oui, merci de préciser :

60. Pensez-vous que l'approche neurosensorielle pourrait participer à l'optimisation de la rééducation des patients laryngectomisés totaux ?

- Oui
- Non

61. Si oui, en attendriez-vous quelque chose en particulier ?

62. Accepteriez-vous que nous vous contactions si nous souhaitons approfondir certaines questions (notamment ayant trait aux techniques neurosensorielles) avec vous, dans le cadre de notre mémoire ? Si oui, merci de laisser votre adresse e-mail ci-dessous (cette information sera bien entendu gardée confidentielle et susceptible de n'être utilisée que par nous et dans ce cadre uniquement).....

RAISONS

Section spécifique pour les personnes ayant répondu « Non » à la question 11. Prenez-vous ou avez-vous déjà pris en charge des patients laryngectomisés totaux ?

63. Pour quelle(s) raison(s) ne prenez-vous pas de patients laryngectomisés totaux en charge ?

- Vous travaillez dans une institution qui ne prend pas en charge ce type de patients
- Vous n'en avez pas eu l'occasion, aucune demande ne vous a été faite pour prendre une charge un patient laryngectomisé total
- Vous connaissez des orthophonistes plus expérimentés dans ce domaine vers qui vous orientez ces patients
- Votre lieu d'exercice est proche de centre(s) de rééducation spécialisé(s) vers qui orienter ces patients
- Vous pensez que votre modalité d'exercice (libéral/institution non spécialisée en cancérologie) n'est pas adapté à ces prises en charge et vous préférez renvoyer vers un centre spécialisé
- Vous pensez que votre cadre de travail n'est pas adapté (manque de matériel, ambiance trop ludique ou infantile...)
- Vous pensez ne pas être assez formé(e)
- Vous ne travaillez qu'avec des enfants
- Les risques médicaux inhérents à cette pathologie (fausses routes, fragilité de ces patients, risques post-chirurgicaux, complications liées aux radiothérapies...) ne vous incitent pas à cette prise en charge
- Vous craigniez de ne pas réussir à établir une bonne relation thérapeutique avec ces patients
- Autres.....

Page de confirmation d'envoi du formulaire :

Merci du temps que vous avez alloué à ce questionnaire.
Votre réponse a bien été enregistrée.

**LARYNGECTOMIE TOTALE ET APPROCHE NEUROSENSORIELLE :
PROPOSITION DE REHABILITATION FONCTIONNELLE****Résumé**

Bien que la laryngectomie totale sauve aujourd'hui de nombreuses vies, les patients la subissant sont atteints dans leur anatomie et leurs fonctions vitales, ainsi que dans leur perception d'eux-mêmes et du ressenti de leur corps. C'est leur schéma corporel qui est touché. Cela influera fortement leur investissement de la réhabilitation proposée par l'orthophonie. Or, nombre d'orthophonistes ne se sentent pas suffisamment à l'aise pour prendre en charge ces patients. Ils évoquent un manque de formation ou des difficultés à mettre en place la rééducation telle qu'elle est proposée aujourd'hui. Au regard de ces manques, nous souhaitons élaborer des pistes de prise en charge fonctionnelle du patient laryngectomisé perçu dans sa globalité. Cette approche "neurosensorielle" voudrait attirer le regard des professionnels sur ce corps à réinvestir, afin d'optimiser la pratique actuelle. Pour cela, nous avons procédé à un état des lieux de la prise en charge de ces patients, et interrogé les orthophonistes sur l'accueil qu'ils feraient à cette approche. Nous avons également sollicité des professionnels du paramédical qui centrent leur pratique sur le corps et le schéma corporel, tels les kinésithérapeutes et les psychomotriciens. Pour finir, après l'élaboration de ces nouvelles pistes, nous avons procédé à une expérimentation unique sur des patients ayant subi une laryngectomie totale. Ce travail dégage que l'approche neurosensorielle est perçue comme potentiellement bénéfique par les orthophonistes, voire "attendue" par certains. Les autres professionnels interrogés l'estiment nécessaire, en raison de cette problématique du corps. L'essai de ces pistes de rééducation nous a permis de mesurer la façon dont celles-ci sont perçues par les patients d'une part et dans quelle mesure elles nous paraissent, en pratique, pertinentes et faisables. Une expérimentation prolongée qui objectiverait les effets à long terme de cette approche serait néanmoins souhaitable.

Mots-clés : laryngectomie totale, voix oro-œsophagienne, approche neurosensorielle, réhabilitation fonctionnelle, rééducation systémique, orthophonie, stimulation sensorielle.

Abstract

Although total laryngectomy saves many lives, nowadays, after they undergo this surgery, the patients suffer from anatomy alterations and issues with their vital functions, but also with their perception of themselves and their own body. Their body map is truly altered. This has an impact on the way the patients are able to benefit from the rehabilitation proposed by speech and language therapists (SLT). However, many SLTs do not feel like they are able to welcome these patients for a rehabilitation. They speak about lack of training or difficulties in leading the rehabilitation as it's meant to be today. Considering these problems we have decided to create new types of exercises for SLTs dealing with these patients, through a « neurosensorial » approach with a functional and systemic regard of the matter. The meaning of this new approach is to make SLTs pay close attention to these altered perceptions in order to optimise the traditional rehabilitation. In order to do so we first decided to establish how SLTs currently treat these patients and then analysed how the SLTs would receive this new approach. We also interviewed other paramedical professionals, as experts specifically focused on their patients'body and/or body map. Eventually, after we built exercises based on this approach, we conducted an experiment with a few patients who had undergone total laryngectomy. This work allowed us to establish that a neurosensorial, functional and systemic approach would be well received by the SLTs, and even desired by some of them already. The other paramedics see it as necessary. Due to the experiment, we now know how this kind of exercises are received by the patients and how practical they are to conduct. The conduct of a longer experiment which would objectify the long term effects of this approach would now be necessary.

Key-words : total laryngectomy, neurosensorial approach, oro-oesophageal voice, functional rehabilitation, speech and language therapy, sensorial stimulations

