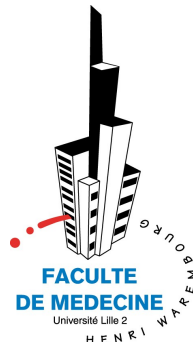


dz



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Raphaëlle GOURGUECHON
Léa PETRAROLI

soutenu publiquement en juin 2012 :

LT-clic :

**Création d'un logiciel d'aide à la prise en charge et à
l'accompagnement du patient laryngectomisé total.**

MEMOIRE dirigé par :

Marie ARNOLDI, orthophoniste à l'hôpital HURIEZ, chargée de cours à l'institut
d'orthophonie de Lille

Corinne ADAMKIEWICZ, orthophoniste en libéral, chargée de cours à l'institut
d'orthophonie de Lille

Lille – 2012

Remerciements

A Madame ARNOLDI,

Orthophoniste à l'hôpital HURIEZ,

Nous vous remercions pour nous avoir guidées tout au long de ce mémoire, pour vos nombreux conseils, votre aide précieuse et votre expérience.

A Madame ADAMKIEWICZ,

Orthophoniste en libéral,

Nous vous remercions pour votre gentillesse et pour vos conseils, ainsi que pour le temps passé à nous aider.

Nous remercions l'**Association des Mutilés de la Voix du Nord-Pas-de-Calais Picardie** et plus particulièrement Monsieur Ruban, pour son accueil et sa disponibilité lors des permanences de Lille.

Nous remercions **toutes les orthophonistes ayant participé à la réalisation du logiciel** pour leur disponibilité, et plus particulièrement **Anne Sophie VANLAEYS** et **Christine GOETGHELUCK** pour le temps qu'elle nous ont accordé et pour les contacts qu'elles nous ont fournis.

Merci également aux orthophonistes ayant pris le temps de répondre à notre questionnaire préliminaire.

Nous remercions chaleureusement **toutes les personnes laryngectomisées** rencontrées durant cette année pour leur gentillesse et pour avoir accepté de partager leur expérience.

Un merci particulier à toutes les personnes ayant collaboré à notre travail en acceptant d'être filmées pour la réalisation de nos vidéos.

Un grand merci à **Annie Fossier** pour nous avoir fait part de son expérience et pour nous avoir fourni quelques exemples de ses créations de bijoux.

Nous remercions également **nos maîtres de stage** pour l'intérêt qu'elles ont porté à notre mémoire durant toute cette année ainsi que pour leur soutien.

Merci à **Fred** pour avoir mis son talent au service de notre travail et pour tout le temps consacré à la création du logiciel.

Résumé :

Auprès des personnes laryngectomisées totales, l'orthophoniste a un rôle très important car il concourt à la mise en place d'une nouvelle voix, malgré l'absence de larynx. Ainsi, une prise en charge régulière et efficace permet la plupart du temps aux patients de retrouver des possibilités de communiquer.

L'accompagnement de la personne fait également partie du devoir de l'orthophoniste, et il s'agit même d'une composante très importante du travail car les patients sont très souvent désorientés et demandeurs d'informations de tout genre.

Malgré l'importance certaine de cette prise en charge, beaucoup d'orthophonistes appréhendent de recevoir des personnes laryngectomisées et nous avons imaginé qu'un logiciel reprenant à la fois des pistes de rééducation et des éléments pour l'accompagnement des opérés pourrait les aider.

Nous avons donc tenté de réaliser un matériel riche, attrayant et le plus simple d'utilisation possible, visant une réelle communication entre l'orthophoniste et l'opéré par l'intermédiaire de rubriques source d'échange.

Cette élaboration se base sur un questionnaire envoyé à une soixantaine d'orthophonistes.

Mots-clés :

ORL - voix- rééducation - informations - laryngectomie

Abstract :

The speech therapist is very important for total laryngectomised patients because he/she is a part of the new voice's creation even if there is no larynx anymore. So, most of the time, with an often and efficient support patients have possibility to communicate again.

Following the person is also one of the duties of the speech therapist, it is even a very important part of his/her work because patients are really often confused and asking for any king of informations.

Despite the importance of this support, many speech therapists are afraid of having laryngectomised patients and we thought that a computer software, mixing both re-education tracks and elements for operated patients' following, could help them.

Thus, we tried to deliver the richest, most attractive and easy to use material possible, aiming for an effective communication between the speech therapist and the patient through sections, source of exchange.

This creation is based on nearly sixty speech therapists' answers to our questions.

Keywords :

Otolaryngology - voice - re-education - informations - laryngectomy

Table des matières

Introduction.....	10
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	12
1.La laryngectomie totale	13
1.1.Le larynx : brefs rappels anatomiques.....	13
1.2.L'opération et les traitements associés.....	15
1.2.1.Étiologies.....	15
1.2.2.L'opération.....	16
1.2.3.Traitements et prises en charge associés.....	19
1.2.3.1.La radiothérapie.....	19
1.2.3.2.La chimiothérapie.....	21
2.Conséquences de l'opération et des traitements complémentaires.....	22
2.1.Les conséquences liées à l'opération chirurgicale.....	22
2.1.1.Les conséquences physiologiques.....	22
2.1.1.1.La phonation	22
2.1.1.2.La respiration	23
2.1.1.3.La déglutition.....	24
2.1.2.Les conséquences sensorielles : l'odorat et le goût	25
2.1.3.Les conséquences motrices.....	25
2.1.3.1. Au niveau du cou.....	25
2.1.3.2.Au niveau des épaules.....	25
2.1.3.3.Au niveau buccal.....	26
2.2.Quelles remédiations ?.....	27
2.3.Les conséquences liées à la radiothérapie.....	30
2.4.Les conséquences liées à la chimiothérapie	32
2.5.Les conséquences psychologiques, sociales et professionnelles.....	33
2.5.1.Les conséquences psychologiques.....	33
2.5.1.1.Une blessure narcissique profonde	33
2.5.1.2.Les troubles du comportement.....	33
2.5.1.3.La culpabilité.....	33
2.5.1.4.Le travail de deuil.....	34
2.5.1.5.La perte de la voix.....	34
2.5.1.6.Les réactions de l'entourage.....	34
2.5.1.7.Le retour à domicile.....	35
2.5.2.Sociales.....	36
2.5.3.Professionnelles.....	36
2.5.3.1.La perte de l'emploi.....	36
2.5.3.2.Les difficultés financières.....	37
3.Les nouvelles possibilités vocales après laryngectomie.....	38
3.1.La voix oro-œsophagienne	38
3.1.1.Généralités.....	38
3.1.2.Les différentes méthodes.....	38
3.1.2.1.La méthode de GUTZMANN.....	39
3.1.2.2.La méthode hollandaise (utilisation des consonnes injectantes).....	39
3.1.2.3.La méthode marseillaise (par le blocage).....	40
3.1.2.4.Le gobage.....	42
3.1.3.Les difficultés rencontrées.....	42
3.1.3.1.Blocage psychologique.....	42
3.1.3.2.Défauts dits « techniques ».....	43

3.1.3.2.1. Lors de la prise d'air.....	43
3.1.3.2.2. Lors de l'éruption.....	43
3.1.3.2.3. Lors de l'utilisation de la voix.....	43
3.1.3.3. Les échecs liés à des causes médicales.....	44
3.1.4. Prise en charge orthophonique.....	45
3.1.4.1. Quand commencer ?.....	45
3.1.4.2. Où l'apprendre ?.....	45
3.1.4.3. Progression de la prise en charge.....	46
3.1.4.3.1. Les compétences sous-jacentes à la mise en place du son œsophagien.....	46
3.1.4.3.2. La mise en place de l'éruption.....	47
3.1.4.4. Résultats.....	48
3.2. La voix trachéo-oesophagienne.....	49
3.2.1. Généralités.....	49
3.2.2. Principes.....	49
3.2.3. Les différents modèles.....	50
3.2.4. La prise en charge.....	50
3.2.5. Contre-indications.....	51
3.2.6. Les complications.....	52
3.2.7. Les avantages.....	52
3.2.8. Les inconvénients.....	53
3.3. Les prothèses externes.....	53
3.3.1. Les prothèses externes pneumatiques à embout buccal.....	53
3.3.1.1. Principes.....	54
3.3.1.2. Avantages.....	54
3.3.1.3. Inconvénients.....	55
3.3.2. Les prothèses externes électriques.....	55
3.3.2.1. Principe.....	55
3.3.2.2. Quand les utiliser ?.....	56
4. Buts et hypothèses.....	57
4.1. Constat de départ.....	57
4.2. Hypothèses.....	57
4.3. Problématique.....	57
4.4. Objectifs de notre travail.....	57
Sujets, matériel et méthode.....	59
1. Sujets.....	60
1.1. Population visée.....	60
1.1.1. Orthophonistes.....	60
1.1.2. Patients.....	60
2. Matériel et réalisation du logiciel.....	61
2.1. Définition du contenu.....	61
2.1.1. Apport des réponses d'orthophonistes aux questionnaires.....	61
2.1.2. Apport des entretiens de patients.....	61
2.1.3. Apport de nos lectures.....	61
2.1.4. Apport de nos stages.....	62
2.2. Création de l'outil.....	62
2.2.1. Plan du logiciel.....	62
2.2.1.1. Introduction.....	62
2.2.1.2. Rappels théoriques.....	62
2.2.1.3. Prise en charge orthophonique.....	63
2.2.1.4. Témoignages.....	67

2.2.1.5. Conseils au patient et à l'entourage.....	68
2.2.1.6. Matériel.....	68
2.2.1.7. Démarches administratives.....	69
2.2.1.8. Associations et Forum.....	69
2.2.1.9. Glossaire.....	69
2.2.2. Élaboration des exercices de la rubrique prise en charge.....	70
2.2.2.1. Fondement des exercices.....	70
2.2.2.2. Organisation des exercices.....	70
2.2.2.3. Structure des pages d'exercices vocaux.....	71
2.2.2.4. Exercices filmés.....	72
2.3. Réalisation technique.....	73
2.3.1. Choix de l'outil.....	73
2.3.2. Choix du support.....	73
2.3.3. Structure du logiciel.....	75
2.3.4. Utilisation du logiciel.....	75
2.3.5. Montage et traitement des vidéos.....	75
2.3.6. Aspect esthétique	76
3. Méthodes.....	76
3.1. Questionnaires destinés aux orthophonistes.....	76
3.1.1. Objectifs.....	76
3.1.2. Cible.....	77
3.1.3. Construction des questionnaires.....	78
3.1.4. Mode de diffusion et recueil des données.....	78
3.1.5. Exploitation des réponses.....	79
3.2. Recueil d'informations.....	86
3.2.1. Types d'informations.....	86
3.2.2. Démarches.....	86
3.2.2.1. Recherches dans la littérature et sur internet.....	86
3.2.2.2. Rencontres d'orthophonistes.....	87
3.2.2.3. Rencontres de patients.....	87
3.2.2.3.1. Lors de nos stages.....	87
3.2.2.3.2. A domicile.....	87
3.2.2.3.3. A l'association des Mutilés de la Voix.....	88
Résultats.....	90
1. Questionnaire de satisfaction.....	91
1.1. Conception du questionnaire.....	91
1.2. Résultats.....	91
Discussion.....	94
1. Rappel des hypothèses et des objectifs.....	95
2. Difficultés rencontrées.....	96
2.1. Dans la création des exercices.....	96
2.2. Dans la réalisation des vidéos.....	96
2.3. Dans la réalisation technique de l'outil.....	97
2.4. Dans le travail à distance.....	97
3. Critiques et discussion.....	98
3.1. Critiques méthodologiques du questionnaire.....	98
3.1.1. Au niveau de la construction.....	98
3.1.2. Au niveau de la diffusion.....	99
3.2. Critiques du matériel.....	99
3.2.1. Les exercices	99
3.2.1.1. Au niveau du contenu.....	99

3.2.1.2.Au niveau de la forme.....	101
3.2.2.Les témoignages vidéos.....	101
3.2.3.L'utilisation du logiciel	102
3.3.Autres éléments de discussion.....	102
3.3.1. Apports personnels de ce travail	102
3.3.2.Critiques positives de notre travail	102
3.3.3.Ouverture à d'autres utilisations possibles de certains points du matériel.....	103
3.3.4.Évolution dans le domaine médical.....	103
3.3.5.Perspectives	104
Conclusion.....	105
Bibliographie.....	107

Introduction

La laryngectomie totale est une opération chirurgicale consistant en une ablation totale du larynx et qui apparaît dans un contexte de cancer à un stade avancé. Cette intervention est lourde de conséquences pour le patient qui se retrouve du jour au lendemain sans possibilité vocale, ce qui entraîne un important handicap sur le plan familial, social et professionnel. Mais la perte de la voix n'est pas l'unique difficulté après une laryngectomie totale et le patient doit faire face à de multiples bouleversements au quotidien.

Au sein d'une prise en charge médicale postopératoire globale, l'orthophoniste a un rôle primordial auprès de ces patients. En effet, il est le professionnel de la réhabilitation vocale et a pour objectif l'apprentissage d'une nouvelle voix au patient (voix oro-oesophagienne ou trachéo-oesophagienne).

Cependant, peu d'orthophonistes se consacrent à cette prise en charge et il semblerait que beaucoup y soient réticents notamment par manque de matériel et/ou de formation dans ce domaine.

Comment pallier le manque de ces professionnels de la voix tout en fournissant une aide aux patients ?

C'est après avoir vérifié ces hypothèses grâce à des questionnaires destinés aux orthophonistes que nous avons établi notre projet. Notre objectif est de les aider dans la prise en charge et l'accompagnement du patient laryngectomisé par l'intermédiaire d'une création de logiciel pouvant être utilisé avec le patient en séance. Celui-ci est composé de différentes rubriques (rappels anatomiques, pistes de rééducations, conseils aux patients et à l'entourage...), le tout agrémenté de multiples témoignages, photos et vidéos réalisés lors de nos rencontres avec des patients laryngectomisés.

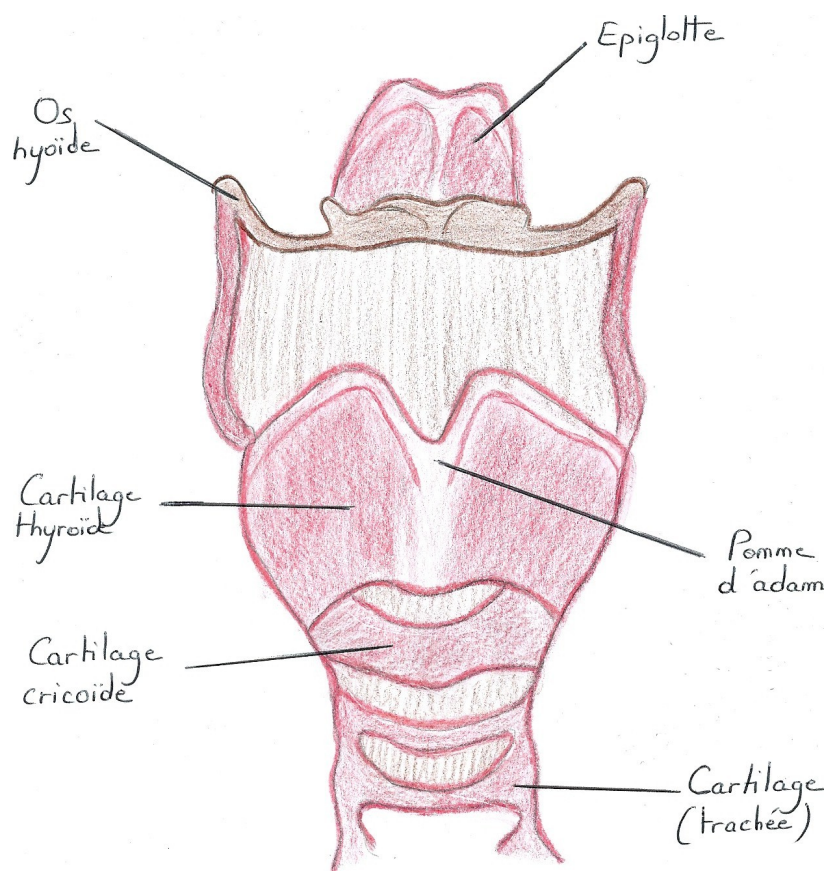
Dans un premier temps nous présenterons quelques rappels théoriques, puis nous exposerons notre démarche pour la réalisation du logiciel. Enfin, nous terminerons par une discussion autour de cette création.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. La laryngectomie totale

1.1. Le larynx : brefs rappels anatomiques

Le larynx, organe primordial de la phonation, de la respiration et de la déglutition, est un conduit musculo-cartilagineux d'une longueur d'environ cinq centimètres. Situé au niveau du prolongement de la trachée, il s'ouvre vers le haut dans la portion inférieure du pharynx. L'association des cordes vocales et de l'épiglotte forme le carrefour aérodigestif des voies aériennes supérieures.



Coupe du larynx, d'après le site de la commission de la sécurité des consommateurs

L'appareil laryngé est constitué de trois étages:

- **l'étage supra-glottique**, situé au-dessus des cordes vocales
- **l'étage glottique**, correspondant à l'espace entre les plis vocaux où se trouvent les cordes vocales
- **l'étage sous-glottique**, représentant l'espace situé sous les cordes vocales.

Il est composé de haut en bas de plusieurs cartilages :

- **l'épiglotte**, cartilage souple assurant l'étanchéité du larynx et donc la protection des voies respiratoires pendant la déglutition en empêchant l'entrée de nourriture dans la trachée
- **du cartilage thyroïdien** qui protège les cordes vocales
- **des cartilages aryénoïdes** ayant un rôle essentiel dans la déglutition et la phonation
- **du cartilage cricoïde** qui renforce la partie inférieure du larynx.

L'os hyoïde constitue une partie du système supportant le larynx mais ne fait pas partie de ce squelette ostéo-cartilagineux: c'est un os flottant qui ne s'articule avec aucun autre muscle.

Le larynx est composé de huit muscles extrinsèques répartis en deux groupes : les sus-hyoïdiens et les sous-hyoïdiens. Ces muscles, dont le rôle est d'assurer la suspension et la mobilité de l'ensemble du larynx, lui sont rattachés grâce à un point de fixation en dehors de celui-ci.

Les muscles sus-hyoïdiens sont les muscles élévateurs du larynx. Ils sont au nombre de quatre:

- **le muscle digastrique**
- **le muscle stylo-hyoïdien**
- **le muscle génio-hyoïdien**
- **le muscle mylo-hyoïdien**

Les muscles sous-hyoïdiens sont les muscles abaisseurs du larynx. Tout comme les muscles sus-hyoïdiens, ils sont au nombre de quatre :

- **le muscle sterno-thyroïdien**
- **le muscle thyro-hyoïdien**
- **le muscle sterno-hyoïdien**
- **le muscle omo-hyoïdien**

La musculature intrinsèque du larynx est composée de 5 muscles :

- **le muscle thyro-aryténoïdien ou muscle vocal**
- **le muscle crico-aryténoïdien postérieur**
- **le muscle crico-aryténoïdien latéral**
- **le muscle inter-aryténoïdien**
- **le muscle crico-thyroïdien**

Son irrigation est assurée à la fois par l'artère laryngée supérieure pour la partie supérieure et le cricothyroïde ainsi que par l'artère laryngée inférieure pour la portion inférieure.

1.2. L'opération et les traitements associés

1.2.1. Étiologies

De multiples facteurs peuvent favoriser l'apparition d'une tumeur laryngée. Les deux principaux sont le tabac et l'alcool, qui, associés, augmentent de façon exponentielle le risque de développer un cancer laryngé. Il arrive aussi qu'un reflux gastro-oesophagien chronique ou une carence vitaminique en soient responsables. Enfin, d'autres facteurs ont été avancés comme l'amiante, l'acide sulfurique, les poussières de bois, les gaz d'échappement diesel, le chrome ou encore les goudrons de houille.

Avec un sex ratio de 9 hommes pour 1 femme, la laryngectomie totale prédomine chez les hommes. Néanmoins, on constate depuis quelques années une augmentation constante du nombre de femmes victimes d'un cancer du larynx due en particulier à un changement de mode de vie de celles-ci.

L'âge moyen au moment de l'intervention est de 68 ans pour les hommes et de 63 ans pour les femmes, selon l'association des Mutilés de la Voix.

Plusieurs signes annonciateurs d'un cancer laryngé doivent alerter et amener à consulter au plus vite. On retrouve fréquemment une dyspnée, une dysphonie, des expectorations sanglantes, une dysphagie mais aussi une otalgie. A tous ces signes

se surajoutent parfois un mal de gorge persistant ainsi qu'une masse anormale au niveau cervical.

Les carcinomes sont à 98% de type épidermoïde, c'est-à-dire qu'ils se développent à partir de la muqueuse, les carcinomes glandulaires ou indifférenciés étant beaucoup plus rares.

1.2.2. L'opération

Deux types de cancers nécessitent d'avoir recours à une laryngectomie totale :

- **le cancer du larynx**: les cancers laryngés représentent 25 à 30% des cancers ORL. La résection concerne alors l'ensemble de la structure laryngée (cartilages, muscles et ligaments)
- **le cancer de l'hypopharynx**: ils représentent 10 à 15% des cancers ORL. La résection concerne l'ensemble de la structure laryngée mais également la partie de l'hémipharynx atteinte (pharyngolaryngectomie totale). L'hémipharynx non atteint est conservé, permettant ainsi de garder une alimentation dite «normale».

Si l'opération est souvent réalisée en première intention lors d'un cancer du larynx ou de l'hypopharynx à un stade avancé, elle peut également être effectuée en seconde intention après chirurgie partielle récidivante ou échec de la radiothérapie.

Le patient bénéficie d'un suivi pluridisciplinaire dès la période pré-opératoire. Avant l'opération, une réunion de consultation pluridisciplinaire (RCP) est aujourd'hui obligatoire. Les chirurgiens déterminent les solutions thérapeutiques envisageables et les exposent au patient qui choisira celle qui lui convient. Le patient peut également bénéficier d'un entretien individuel avec le ou les chirurgien(s) s'il le désire. Il sera informé par l'infirmière référente sur son parcours en hospitalisation, c'est-à-dire le temps d'hospitalisation, les soins qui lui seront prodigués ainsi que les suites opératoires et par le médecin sur sa réhabilitation fonctionnelle, notamment en ce qui concerne les nouvelles possibilités vocales qui lui seront proposées suite à l'intervention chirurgicale. L'orthophoniste reste également à disposition du patient.

L'intervention se fait sous anesthésie générale, c'est une opération longue pouvant durer jusqu'à 5 heures.

Le chirurgien pratique une cervicotomie pour l'exérèse du larynx. Cette intervention nécessite une grande incision sur la partie latérale ou bilatérale du cou, et l'ablation du larynx permet à la fois d'extraire la tumeur et les ganglions associés.

Conséquence directe de l'ablation du larynx, la trachée est interrompue et va être déviée jusqu'à la base du cou pour déboucher au niveau d'un orifice, le trachéostome, par lequel la respiration va désormais s'effectuer. Par ailleurs, le carrefour aérodigestif n'existe plus: les voies aériennes et digestives sont désormais totalement indépendantes. (cf. schéma p 18)

Dès l'intervention, les patients bénéficient d'une sonde nasogastrique afin de s'alimenter le temps de la cicatrisation, durant deux à trois semaines en moyenne.

La mise en place d'une canule permet de maintenir cet orifice ouvert, les premières semaines, le temps de la cicatrisation du trachéostome afin d'éviter les éventuelles infections. La canule n'est plus nécessaire une fois que le calibre de l'orifice est stable. Il arrive dans certains cas que la canule doive être portée en permanence, si le trachéostome a tendance à se rétrécir.

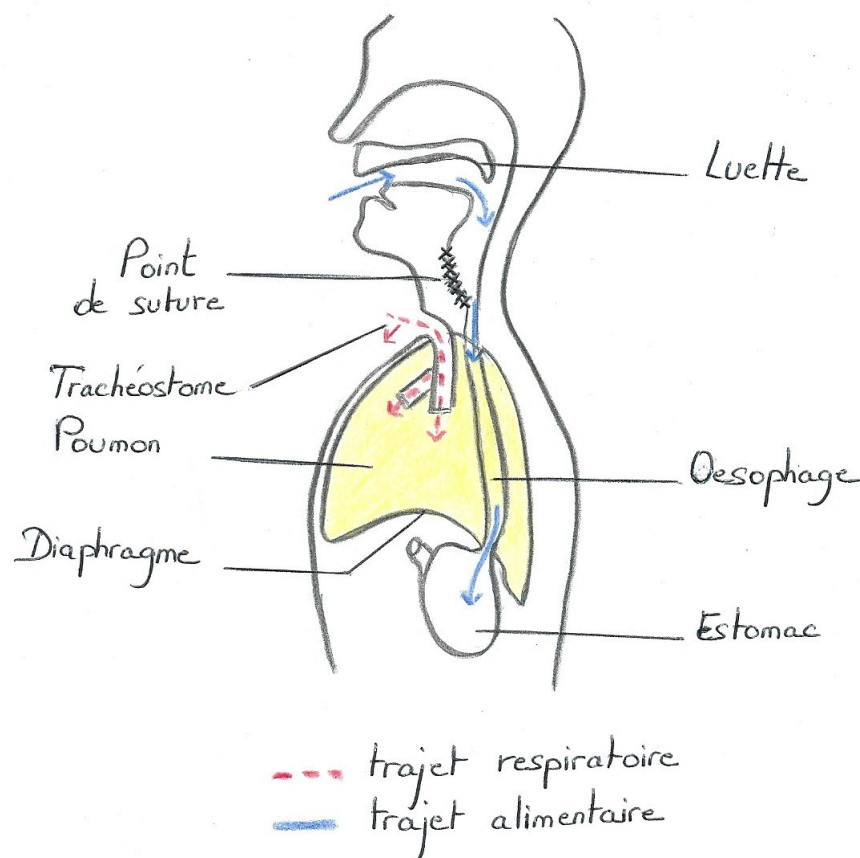
Suite à l'opération, les patients bénéficient à l'hôpital de médicaments anti-douleurs, de pansements et de soins de canule. En général, le retour à domicile se fait dès que la gastrostomie n'est plus nécessaire et que le patient est capable d'effectuer seul et correctement les soins de canule. Le temps d'hospitalisation est variable d'un individu à l'autre, il est en moyenne de deux à trois semaines.

Toutefois, en cas de très mauvaise cicatrisation, l'hospitalisation est prolongée et il peut être nécessaire d'effectuer une ré-intervention.

Voici un tableau récapitulatif de la durée d'hospitalisation en chirurgie selon une étude réalisée auprès de 512 personnes laryngectomisées et parue en 2008 dans le magazine «Le Mutilé de la Voix»:

	Nombre de personnes interrogées	Pourcentage
1 semaine	11	2,00%
2 semaines	149	30,00%
3 semaines	136	28,00%
4 semaines	80	16,00%
De 5 à 8 semaines	82	17,00%
De 9 à 12 semaines	19	4,00%
Plus de 12 semaines	14	3,00%

Souvent, cette intervention chirurgicale est associée à certains traitements médicaux tels que l'évidement cervical, la radiothérapie et/ou la chimiothérapie.



Alimentation et respiration après laryngectomie totale, d'après le manuel «Du silence à la voix»

1.2.3. Traitements et prises en charge associés

1.2.3.1. La radiothérapie

Il est devenu rare de proposer une radiothérapie avant une chirurgie. Elle est aujourd'hui principalement proposée en cas d'échec de la chirurgie, notamment pour des tumeurs agressives comme celles de l'hypopharynx, et peut être concomitante à la chimiothérapie.

La radiothérapie correspond à l'utilisation de radiations ionisantes dont le but est la destruction des cellules tumorales subsistant souvent au voisinage de la zone opérée.

Elle est souvent intensive, le traitement s'effectuant sur cinq séances par semaine pendant cinq à huit semaines, et peut être utilisée pour trois types de traitement:

- 1) **Un traitement curatif** dont le but est la destruction des cellules cancéreuses
- 2) **Un traitement complémentaire** visant à prévenir les récives. Dans ce cas, la radiothérapie est généralement associée à la chirurgie (avant ou après) et ne débute que trois semaines environ après l'opération, c'est-à-dire une fois les tissus complètement cicatrisés
- 3) **Un traitement à visée palliative** dans le but d'obtenir un ralentissement de l'évolution ou des conséquences de la maladie.

Avant le début du traitement, une consultation avec le médecin radiothérapeute est organisée pour exposer au patient les modalités thérapeutiques.

Par ailleurs, une rencontre avec le chirurgien dentiste est nécessaire pour la vérification de l'état dentaire, entraînant d'éventuelles extractions dentaires et applications quotidiennes de fluor à l'aide de gouttières sur les dents restantes.

Sur le plan de l'hygiène de vie, l'arrêt du tabac et de l'alcool sont indispensables afin d'optimiser l'efficacité du traitement.

Méthodes de radiothérapie

Il existe 2 méthodes différentes: la radiothérapie externe et la radiothérapie interne appelée également curiethérapie.

- La radiothérapie externe

C'est le type de radiothérapie la plus courante. Elle est réalisée de façon exclusive ou en postopératoire.

Elle se déroule en 4 étapes:

- Le repérage de la zone à traiter et des organes à protéger
- Le calcul de la distribution de la dose: la dose standard est définie en fonction du type et du stade du cancer
- Le traitement en lui-même
- La surveillance avant et après la radiothérapie

Le rayonnement n'est pas directement au contact de la tumeur, il traverse la peau. Le temps d'irradiation est de courte durée, à peine quelques minutes et l'appareil tourne autour du patient sans jamais le toucher.

- La curiethérapie ou radiothérapie interne

C'est une irradiation localisée de la tumeur avec évitement des tissus sains présents aux alentours: la dose est très forte au niveau de la zone à traiter et plus faible au niveau des tissus sains.

Si la radiothérapie interne se fait généralement de manière exclusive, elle peut parfois être complémentaire à la radiothérapie externe.

1.2.3.2. La chimiothérapie

Elle correspond à l'administration par voie veineuse ou intramusculaire de substances chimiques, le but étant la diminution du volume tumoral par destruction des cellules cancéreuses en luttant contre leur multiplication.

C'est un traitement long effectué par cures de cinq jours espacées d'environ trois à quatre semaines. Le rythme et la durée du traitement sont propres à chaque patient.

Il existe trois manières d'aborder une chimiothérapie:

- **la chimiothérapie exclusive**, rare, dont le but est le traitement complet de la tumeur
- **la chimiothérapie adjuvante**, réalisée en postopératoire s'il existe un risque de récurrence ou de propagation vers d'autres organes importants. Généralement associée à une radiothérapie, il est difficile dans ce cas d'assurer une prise en charge orthophonique étant donné l'extrême fatigabilité du patient
- **la chimiothérapie néo-adjuvante**, réalisée en préopératoire dont le but est la réduction de la tumeur. Elle a pour objectif l'éventuelle préservation du larynx si le patient réagit bien à ce traitement. Cependant, elle n'évite pas toujours l'intervention chirurgicale.

2. Conséquences de l'opération et des traitements complémentaires

2.1. Les conséquences liées à l'opération chirurgicale

2.1.1. Les conséquences physiologiques

De l'intervention découlent des modifications physiologiques considérables. Nous les résumerons ici sous forme de tableaux.

2.1.1.1. La phonation

	AVANT L'OPERATION	APRES L'OPERATION
PHONATION	La phonation est rendue possible grâce à trois éléments: - les poumons (la soufflerie subglottique): sollicités par le diaphragme et les muscles inspireurs et expirateurs, ils constituent la réserve d'air indispensable à la phonation. L'air remonte par la trachée jusqu'à l'entrée du larynx. - le larynx: au niveau du larynx, la pression sous glottique devient naturellement supérieure à la résistance des cordes vocales en adduction qui cèdent à cette pression et se mettent à vibrer sous le passage de l'air.	Le trajet de l'air est interrompu au niveau de la trachée, désormais reliée à la base du cou. Après la disparition de l'organe principal de la phonation, toutes les possibilités vocales sont perdues, le patient laryngectomisé ne pouvant plus accéder au mécanisme de phonation habituelle. La perte de la parole est la conséquence de l'opération la plus visible et la plus traumatisante pour le patient car elle touche directement la communication.

	C'est la naissance du flux laryngé qui sera à l'origine des sons voisés. - la bouche, le pharynx et les cavités nasales (les cavités de résonance) : lorsque le flux laryngé atteint la cavité orale et la cavité nasale, le son est modulé, amplifié et va devenir parole grâce aux mouvements de la langue, des lèvres, des joues et du voile du palais.	
--	---	--

2.1.1.2. La respiration

	AVANT L'OPERATION	APRES L'OPERATION
Respiration	Ce phénomène vital, automatique et inconscient correspond à deux mécanismes : l'inspiration et l'expiration. Lors de l'inspiration, l'air passe par la cavité nasale où le sens de l'odorat est stimulé, puis poursuit son trajet vers le larynx, le pharynx, la trachée et enfin les poumons. Lors de l'expiration, il effectue le trajet inverse. Le larynx contrôle le passage de l'air, c'est un modulateur de la fonction respiratoire. Lors de la respiration normale, les cordes vocales sont en	La modification du trajet respiratoire et les conséquences fonctionnelles qui en découlent est, selon certains auteurs, le premier handicap lié à l'intervention, avant même la perte de la voix. La trachée est désormais reliée à une ouverture au niveau du cou et la respiration s'effectue par cet orifice appelé « trachéostome ». L'air pénètre directement dans les poumons en passant par le trachéostome, ce qui bouleverse le fonctionnement normal de la respiration. Cet air n'est plus filtré, humidifié et réchauffé par le nez et les voies respiratoires supérieures, ce qui fragilise tout le

	abduction et le flux d'air peut ainsi circuler librement des poumons aux cavités nasales et inversement. En cas d'efforts intenses ou lors de certains mécanismes tels que la toux, il y a possibilité de bloquer la respiration afin d'augmenter la force et de permettre une meilleure contraction abdominale. L'air reste ainsi dans les poumons et les cordes vocales se retrouvent en adduction.	système respiratoire. La propagation de l'air autour du trachéostome entraîne une augmentation de la production de mucus, des irritations, des croûtes... Les poumons sont agressés et des complications respiratoires peuvent apparaître. Le blocage de la respiration durant l'effort est désormais impossible, ce qui peut poser certains problèmes telle qu'une constipation chronique.
--	--	--

2.1.1.3. La déglutition

	AVANT L'OPERATION	APRES L'OPERATION
Déglutition	La déglutition est l'acte essentiel à la nutrition qui comprend trois temps: le temps buccal ou oral, le temps pharyngé et le temps œsophagien. Le larynx a un rôle primordial dans la déglutition, notamment au niveau du temps pharyngé. Sa fermeture permet d'isoler les voies respiratoires et ainsi d'éviter les fausses routes qui seraient provoquées par le passage d'aliments.	L'acte de déglutition n'est pas perturbé après une laryngectomie totale. Le larynx étant absent et la trachée abouchée à la peau, les aliments sont directement propulsés vers l'œsophage et les risques de fausses routes sont impossibles. Durant les 2-3 semaines suivant l'intervention, une sonde pour l'alimentation est mise en place par le nez et jusque dans l'estomac, avant de pouvoir à nouveau s'alimenter par la bouche.

2.1.2. Les conséquences sensorielles : l'odorat et le goût

Chez une personne non laryngectomisée et sans handicap sensoriel, le nez et les voies respiratoires assurent le sens de l'odorat grâce au passage de l'air par l'épithélium olfactif situé dans le nez.

On ne peut pas véritablement parler de déficit sensoriel après une laryngectomie totale car la perte de l'odorat est directement liée à la modification du trajet de l'air, qui arrive de l'extérieur et qui se dirige vers les poumons par l'intermédiaire du trachéostome.

Il faut préciser que la perte de l'odorat implique directement une diminution du goût étant donné le lien étroit et indissociable entre ces deux sens.

Ce handicap sensoriel est parfois accompagné d'un encombrement des fosses nasales (rhinorrhée).

2.1.3. Les conséquences motrices

2.1.3.1. Au niveau du cou

Suite à une laryngectomie totale, on constate une diminution de la sensibilité au niveau du cou, accompagnée d'une raideur, une perte de souplesse, de mobilité ainsi qu'une réduction d'amplitude des mouvements. On peut également retrouver des paresthésies inconfortables. Ces troubles sont liés à la fibrose cervicale induite par la chirurgie, certains muscles étant enlevés, le muscle sterno-cléido-mastoïdien par exemple.

Certains mouvements, comme la rotation de la tête, sont rendus difficiles par la présence de la canule.

Ces troubles s'accompagnent parfois d'un œdème sous mentonnier.

2.1.3.2. Au niveau des épaules

Les raideurs et les difficultés musculaires touchent également les épaules, souvent tirées en avant, recroquevillées et dont la mobilité est nettement réduite.

Ceci constitue une difficulté dans la mesure où un relâchement global est indispensable à la mise en place d'une bonne voix œsophagienne et/ou trachéo-oesophagienne. En effet, il est très complexe de parler en cas de contraction, de blocage au niveau du cou et des épaules car toute cette tension musculaire génère une crispation de la bouche œsophagienne.

2.1.3.3. Au niveau buccal

Les muscles de la parole sont aussi concernés et on observe une difficulté de réalisation de certaines praxies bucco-faciales, liée notamment à une perte de mobilité de la langue ainsi que des difficultés d'ouverture de la bouche pouvant aller d'un simple engourdissement à une véritable paralysie.

2.2. Quelles remédiations ?

Au niveau MOTEUR

DIFFICULTES	REMEDATIONS
Au niveau du cou et des épaules : - Raideurs, perte de souplesse et de mobilité, diminution de la sensibilité, paresthésies au niveau des épaules et du cou - Parfois œdème, situé au niveau des faces antérieure et latérale du cou, dans la région sous mentonnière et en amont de la cicatrice.	Ces problèmes moteurs relèvent essentiellement de la kinésithérapie, destinée à limiter les séquelles induites à la fois par le curage ganglionnaire et par l'exérèse. La réhabilitation des mouvements cervico-scapulaires est entreprise par une mobilisation du kinésithérapeute pouvant être reprise en partie par l'orthophoniste. L'œdème peut être soulagé par un drainage lymphatique manuel ayant une répercussion positive sur la mobilisation cervico-scapulaire et d'une manière générale sur la phonation, la respiration et la déglutition. Un travail de détente musculaire, une relaxation globale du corps, des massages réguliers permettent de diminuer le stress et de favoriser la phonation
Au niveau buccal : - Atteinte des muscles de la parole et gêne lors de la réalisation de certains mouvements qui nécessitent une bonne mobilité de la langue et l'ouverture de la bouche.	Le travail des praxies bucco-faciales auprès d'une orthophoniste est primordial afin de retrouver une bonne mobilité linguale et buccale pour parvenir à la mise en place d'une bonne voix œsophagienne. Les exercices de praxies concernent la mobilité de la langue, des lèvres et des joues.

Au niveau SENSORIEL : l'odorat et le goût

DIFFICULTES	REMEDICATIONS
- Perte quasi totale de l'odorat et du goût provoquée par la modification du trajet de l'air suite à l'intervention chirurgicale.	Il est préférable de retrouver au moins une partie de l'odorat, et pour cela, des techniques de rééducation adaptées peuvent aider. La principale méthode est celle qui consiste à augmenter au maximum l'air qui va de la bouche vers le nez par l'intermédiaire des orifices qui relient l'arrière de la bouche aux nez. L'entraînement avec des odeurs fortes permet de meilleurs résultats. Cette rééducation a également des conséquences positives sur la réhabilitation gustative. Elle est pratiquée par différents professionnels dans certains centres de rééducation pour laryngectomisés.

Au niveau PHYSIOLOGIQUE : la voix, la respiration et la déglutition

DIFFICULTES	REMEDICATIONS
La voix : perte de toutes les possibilité vocales liée à la perte de l'organe principal de la phonation.	Certains moyens de compensation peuvent aider temporairement (voix chuchotée, écrit, gestes, laryngophone éventuellement) et les patients peuvent bénéficier de l'apprentissage de la voix œsophagienne dès que possible auprès d'un(e) orthophoniste. D'autres possibilités vocales s'offrent au patient : la voix trachéo-œsophagienne ainsi que l'utilisation de prothèses.
La respiration : - modification de la respiration qui se fait désormais grâce au trachéostome. - Impossibilité de bloquer la respiration durant un effort, fréquemment responsable de problèmes de constipation.	Il est nécessaire que le patient applique un certain nombre de conseils d'hygiène et qu'il bénéficie d'une bonne protection trachéale, notamment grâce au port d'un filtre. La kinésithérapie respiratoire permet une respiration plus efficace, une diminution de l'anxiété liée à la sensation d'asphyxie ressentie les premiers temps ainsi qu'un ré-entraînement à l'effort. La poussée à l'effort est possible en bouchant le trachéostome avec le doigt.

2.3. Les conséquences liées à la radiothérapie

Certaines conséquences apparaissent au moment de l'irradiation comme:

- **la mucite:**

Il s'agit d'une ulcération et d'une inflammation des muqueuses au cours de la troisième semaine d'irradiation. Un érythème ainsi que des douleurs émergent le plus souvent au niveau de la langue, du palais, des piliers amygdaliens et des parois pharyngées. La cicatrisation se fait généralement dans le mois qui suit l'irradiation.

- **la perte du goût:**

Un certain nombre de cellules sensorielles sont détruites lors de l'irradiation entraînant une perte du goût plus ou moins importante. Cette agueusie diminue progressivement jusqu'à disparaître en général un à deux mois après la fin de la radiothérapie. Il arrive dans certains cas très rares que l'agueusie perdure.

- **les modifications salivaires :**

Lors de la radiothérapie, on observe une diminution du flux de salive, une augmentation de la viscosité et une diminution du Ph, responsables d'un encombrement buccal et pharyngé. L'hyposialorrhée est probablement la complication la plus invalidante de la radiothérapie. Cette sécheresse de la muqueuse est également responsable de fréquentes infections mycotiques se traduisant par une langue noire.

Les douleurs, la perte du goût et les modifications salivaires sont à l'origine de la principale complication de la radiothérapie c'est-à-dire la perte de poids ainsi que la difficulté à s'alimenter.

- **l'épidermite :**

La radiothérapie est parfois responsable d'une épidermite, pouvant être de deux types: sèche (inflammation de la peau) ou exudative (suintement pathologique). L'épidermite sèche est extrêmement fréquente tandis que l'épidermite exudative apparaît en cas d'irradiation plus importante dans certaines zones.

Cette inflammation de la peau se calme et guérit dans le mois qui suit l'irradiation.

Ces complications sont gênantes pour la plupart, c'est pourquoi, face à une situation de radiothérapie, il est nécessaire de proposer au patient un traitement curatif et préventif avec:

- une **hygiène buccale stricte** avec bains de bouche réguliers
- des **médicaments anti-douleurs**
- des **médicaments préventifs des surinfections**

D'autres conséquences apparaissent plus tardivement. C'est le cas de:

- **l'asialie**

L'asialie est l'absence de production de salive, engendrant parfois une bouche sèche, appelée xérotomie, responsable de troubles de la déglutition, de défauts de mastication et/ou de la parole. La présence ou non d'asialie dépend notamment de l'importance de la zone irradiée ainsi que de la dose d'irradiation des glandes salivaires.

- **les problèmes de dents**

La diminution de la salive ainsi que son épaissement sont responsables d'une détérioration de la denture et donc de l'apparition rapide de nombreuses caries. Dans certains cas extrêmes, ce développement de caries peut aller jusqu'à une odontonécrose, c'est-à-dire une destruction progressive des structures de la dent (émail, puis dentine).

- **l'œdème**

Le gonflement de tissu peut apparaître précocement lors de la radiothérapie, ou plus tardivement et concerne principalement les parois cervicales et la face. La poursuite du tabagisme augmente fortement le risque d'œdème et ne contribue pas à sa guérison.

Des drainages lymphatiques permettent de traiter les œdèmes cervicaux faciaux.

- **la fibrose et la sclérose**

Il s'agit de la perte de souplesse des muscles, de celle de la peau du cou ainsi que de celle des articulations, pouvant succéder à l'œdème ou apparaître très tardivement. L'association à la chimiothérapie, le volume irradié et la dose augmentent le risque de développer une fibrose.

- **l'ostéoradionécrose**

Elle est peu fréquente et liée à un défaut de cicatrisation du tissu osseux qui se manifeste notamment par des extractions dentaires.

Il existe également d'autres conséquences, beaucoup plus rares telles que des nécroses au niveau muqueux, des nécroses cartilagineuses ou des nécroses osseuses.

2.4. Les conséquences liées à la chimiothérapie

Au cours d'un traitement chimiothérapique, certaines complications peuvent apparaître telles que:

- **des troubles digestifs** comme des nausées, des vomissements, des diarrhées ou des constipations
- **une diminution du nombre de globules blancs** ce qui augmente les risques d'infection
- **une diminution des globules rouges** ce qui entraîne un accroissement de la fatigue, ainsi qu'une diminution des plaquettes augmentant ainsi le risque de développer une hémorragie.
- **des aphtes** : conséquence directe de la baisse du nombre de globules blancs
- **la chute des cheveux** ou encore une modification de l'aspect des ongles et de la peau
- **l'arrêt ou l'irrégularité des règles**

La plupart de ces effets secondaires peuvent être palliés par des médicaments. Ils sont transitoires et s'arrêtent dès la fin des cures.

2.5. Les conséquences psychologiques, sociales et professionnelles

2.5.1. Les conséquences psychologiques

2.5.1.1. Une blessure narcissique profonde

L'opération est vécue par certains patients comme une véritable mutilation. L'image corporelle est totalement modifiée, et le regard de l'autre perturbe encore davantage cette image. De cette situation découle une baisse de l'estime de soi, une sensation d'être incompris, jugés... et ces malaises ont parfois des répercussions sur le quotidien, avec fréquemment un abandon de toutes les activités sociales, un repli sur soi, un évitement de l'autre, un enfermement pouvant aller jusqu'à la dépression dans certains cas.

2.5.1.2. Les troubles du comportement

Face à cette blessure narcissique, les troubles de l'humeur sont fréquents. Il arrive que les patients adoptent un comportement de refus passif pouvant aller jusqu'au syndrome de glissement. Au contraire, ces troubles de l'humeur peuvent se manifester par une agressivité envers le monde extérieur. Les réactions psychologiques qui font suite à l'opération sont variées et toujours très personnelles.

2.5.1.3. La culpabilité

Certaines personnes affrontent également le poids de la culpabilité. La plupart des opérés du larynx sont des personnes consommant ou ayant consommé tabac et/ou alcool durant des années et parfois en grande quantité. Beaucoup se sentent responsables et vivent la maladie comme une sanction pour leur comportement à risque dans le passé.

2.5.1.4. Le travail de deuil

Après l'annonce du diagnostic et suite à l'intervention, un travail de deuil est indispensable car il permet de mieux se relever par la suite. A l'intérieur de ce travail de deuil se succèdent plusieurs phases: sidération, dénégaration, douleur profonde puis reconstruction avec réinvestissement affectif. Certaines phases sont plus longues que d'autres et parfois le passage d'une phase à l'autre se révèle compliqué. Il arrive par exemple que la phase dépressive se prolonge de manière exagérée. Dans les cas les plus graves, en cas de non acceptation et de vécu douloureux persistant, les patients peuvent aller jusqu'au passage à l'acte.

2.5.1.5. La perte de la voix

L'absence de langage constitue une expérience humaine traumatisante. En effet, la voix est le reflet de la personnalité et permet d'exprimer pensées et émotions.

Cette perte est très difficile à accepter pour tous, mais particulièrement pour les personnes appréciant tout particulièrement la communication orale et les contacts sociaux, ou pour lesquelles le langage était au centre de l'activité professionnelle.

2.5.1.6. Les réactions de l'entourage

Les conséquences psychologiques liées à l'intervention concernent également l'entourage du patient, et la famille peut aussi montrer différents comportements: refus de l'autre, maternage, ou bonne adaptation à la situation nouvelle. Dans une grande majorité des cas, l'entourage se montre compréhensif et fait preuve de soutien et d'empathie dès l'hospitalisation.

Voici un tableau récapitulatif des différentes réactions adoptées par les proches du patient selon cette même étude du magazine «Le Mutilé de la Voix»:

	Conjoint	Enfants	Proches, Amis, parents	Autres, Collègues, voisins
Compréhension	57,00%	49,00%	54,00%	43,00%
Affection	57,00%	58,00%	41,00%	17,00%
Soutien	63,00%	56,00%	56,00%	40,00%
Indifférence	2,00%	2,00%	7,00%	16,00%
Rejet	1,00%	1,00%	2,00%	7,00%
Abandon	1,00%	1,00%	3,00%	7,00%

Il est important, tant pour le patient que pour ses proches, de faire preuve de patience, de courage et de motivation. L'accompagnement familial est un axe incontournable de la prise en charge orthophonique.

2.5.1.7. Le retour à domicile

Après le temps d'hospitalisation, si le retour à domicile est un soulagement pour un grand nombre de personnes, il peut aussi s'avérer anxiogène pour d'autres : la rupture avec l'hôpital est brutale, le patient se retrouve seul du jour au lendemain et dépourvu d'aides médicales ainsi que du soutien des différents professionnels. Ce vide provoque inquiétude et désorientation. A la peur de la maladie s'ajoute celle de ne pas se faire comprendre, la peur du jugement et de la réaction des autres. Néanmoins, tous ne vivent pas la maladie de la même façon, et alors que la situation est très lourde et pesante pour certains, d'autres sont au contraire pleins d'énergie et de volonté pour s'en sortir.

41% des laryngectomisés ayant répondu à l'enquête des Mutilés de la Voix prétendent avoir été soulagés lors du retour à domicile bien qu'inquiets, 35% ont été contents de quitter l'hôpital alors que 15% se sentaient inquiets et 9% désorientés.

Dès le retour à domicile, il faut réorganiser le quotidien et pour se faire, l'aide de l'entourage est primordial. Toutefois, ce besoin constant de l'autre est mal vécu dans certains cas, car le patient dépendant peut se sentir infantilisé.

2.5.2. Sociales

L'absence de larynx et l'impossibilité vocale qui en découle entraîne une véritable rupture sociale et l'ensemble des relations sont perturbées. En effet, la voix, principal instrument de communication chez l'Homme, est un outil précieux au service de la relation aux autres.

Certaines situations sociales sont très difficiles à gérer pendant un long moment, notamment les échanges en milieu bruyant ou avec plusieurs interlocuteurs ainsi que les conversations téléphoniques.

2.5.3. Professionnelles

2.5.3.1. La perte de l'emploi

Dans un premier temps, l'état de santé du patient nécessite beaucoup de repos et des soins médicaux au quotidien. Une période d'arrêt maladie est indispensable. Progressivement, le patient peut éventuellement reprendre son activité professionnelle.

Les personnes laryngectomisées peuvent aussi être reconnus comme travailleurs handicapés ou bénéficier du statut d'invalidé par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Mais il arrive souvent que les patients ne parviennent plus à retrouver un emploi. L'âge au moment de la laryngectomie conditionne la possible reprise du travail suite à l'intervention.

La reprise du travail concerne principalement ceux qui avaient moins de 60 ans au moment de l'intervention. Selon l'étude des Mutilés de la Voix, «86% des moins de 40 ans ont repris leur travail ou en ont trouvé un nouveau, 37% des 40-49 ans et seulement 2,5% des plus de 50 ans.».

En cas de reprise professionnelle, il s'agit parfois de l'ancien travail à temps complet, à temps partiel, ou d'un poste aménagé. Dans d'autres cas, il s'agit d'une nouvelle activité professionnelle, trouvée par le patient lui même (dans 8 cas sur 11 selon l'étude des Mutilés de la Voix), obtenue grâce à l'aide de la MDPH (dans 2 cas sur 11) ou par l'intermédiaire de l'ancien employeur (dans 1 cas sur 11).

Concernant les plus de 60 ans qui parviennent à retrouver un travail, il s'agit davantage d'une activité bénévole, non rémunérée.

2.5.3.2. Les difficultés financières

De cette difficulté à retrouver un statut professionnel émanent souvent des problèmes financiers, et beaucoup de laryngectomisés se retrouvent confrontés à une baisse de leurs revenus. Selon cette même étude, environ 50% des personnes ont trouvé un secours financier auprès de leur famille, 13% ont obtenu l'aide d'une association et 37% se sont rapprochés d'autres personnes (employeur, banque, amis, collègues, assistante sociale...). Ce secours financier peut être très difficile à obtenir et les personnes connaissent alors de grosses difficultés au quotidien. Ils peuvent avoir recours à des emprunts qui se font auprès d'un organisme financier (prêt personnel ou prêt immobilier) mais ils ne sont pas toujours obtenus.

Une pension d'invalidité est reçue de la CNAV (Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse) et d'une ou plusieurs complémentaires pour 62% des personnes ayant participé à l'étude, de la CNAV uniquement pour 9%, et de services spéciaux uniquement pour 10%. Cette pension n'est pas définitive.

Toutes ces difficultés au niveau professionnel et financier ont des répercussions sur l'humeur et l'estime de soi, et sont également à prendre en compte.

3. Les nouvelles possibilités vocales après laryngectomie

3.1. La voix oro-œsophagienne

3.1.1. Généralités

C'est la nouvelle voix la plus utilisée après laryngectomie totale : on l'appelle également « érygmophonie ».

Basée sur un mécanisme d'éruclation volontaire et sonore ainsi que sur la mise en vibration de la bouche œsophagienne, elle demande un réel apprentissage de la part du patient et prend un temps plus ou moins long pour être acquise.

Ce temps est variable d'un individu à l'autre, et dépend notamment des capacités de la personne (possibilités « techniques », niveau de compréhension...) et de sa motivation.

Désormais, l'œsophage a un rôle de réserve d'air puisque celui contenu dans les poumons ne peut plus être utilisé pour projeter l'air vers la bouche lors de la parole. Il a également un rôle de vibreur par l'intermédiaire d'un petit muscle vibrant appelé néoglote, nouveau « centre phonatoire », se situant dans la partie supérieure de l'œsophage et permettant la production d'un son. C'est au niveau des résonateurs et organes articulateurs de la parole (lèvres, langue, mâchoire, sinus ...), inchangés par l'opération, que se font la modulation et l'amplification du son émis .

Le contrôle du souffle pulmonaire ainsi que la maîtrise de l'indépendance des souffles sont des éléments préalables à l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne.

Pour parvenir à son acquisition, diverses techniques peuvent être proposées au patient.

3.1.2. Les différentes méthodes

Il existe 4 techniques utilisées pour l'acquisition d'une voix oro-œsophagienne :

- la méthode de GUTZMANN
- les consonnes injectantes
- les blocages
- le gobage

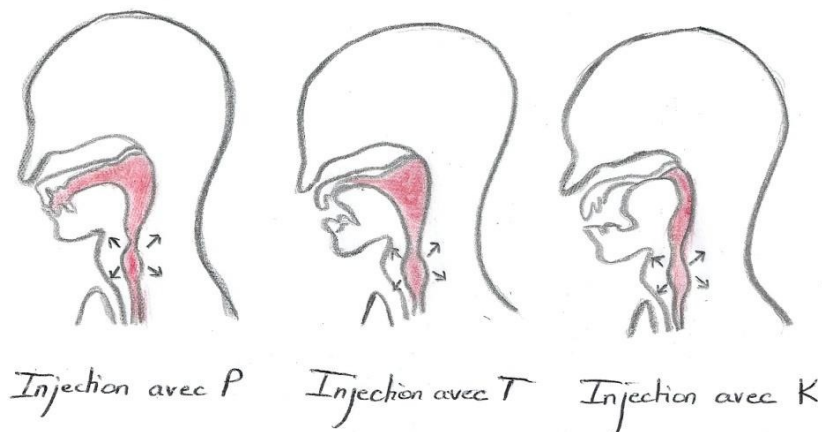
3.1.2.1. La méthode de GUTZMANN

Cette technique s'appuie sur le mécanisme de déglutition. Elle implique d'avaler l'air et la salive de façon simultanée en contractant la musculature abdominale pour favoriser l'éruption. Pour parvenir à l'obtention d'une éruption automatique, l'ingestion d'eau gazeuse est d'abord préconisée pour passer progressivement à une déglutition à vide.

Cette méthode est facilement comprise et réalisable par le patient. Néanmoins, elle est très décriée actuellement.

3.1.2.2. La méthode hollandaise (utilisation des consonnes injectantes)

Décrite par Jean WINTER en 1951, c'est la méthode la plus courante. Elle se base sur l'utilisation des consonnes p, t, k et/ou f, s, ch car celles-ci permettent une production plus aisée de mots débutant par ces phonèmes.



Injectons par blocages , figures tirées du manuel « Réhabilitation de la voix et de la déglutition avec chirurgie partielle ou totale du larynx »

La production d'une voyelle après une consonne injectante n'impose aucun effort d'éruclation puisque la position articuloire des lèvres se suffit à elle seule. Il faut donc insister sur le serrage des lèvres et sur une légère flexion de la tête afin de permettre l'introduction puis la sortie de l'air sans effort par simple ouverture de la bouche pour articuler un [a].

Dès le départ, cette méthode permet la coloration de la voix peu à peu par des sons œsophagiens ainsi que la prononciation de syllabes voire de petits mots : elle ne demande pas de passer au préalable par les étapes de la parole syllabique.

Une petite quantité d'air permet la production de mots, les reprises d'air peuvent donc être minimales et fréquentes ce qui permet une plus grande discrétion ainsi qu'une perturbation à minima du rythme de la parole. Cette technique nécessite donc peu d'énergie.

Néanmoins, cette méthode ne permet pas la production de voyelles isolées ou de mots commençant par une voyelle.

3.1.2.3. La méthode marseillaise (par le blocage)

Différentes possibilités sont utilisées pour parvenir à la production de la voix oro-œsophagienne:

- le blocage des lèvres : faire le mouvement pour parvenir à la production d'un « p » tout en gardant les lèvres serrées. C'est cette tension des lèvres et des joues ainsi que la fermeture des lèvres qui permettent la compression de l'air buccal et sa projection vers l'œsophage.

La production d'un son sera facilitée par le rapprochement du menton sur la poitrine afin de favoriser l'ouverture de la bouche œsophagienne et d'éviter les déperditions d'air.

- le blocage de la pointe de langue : c'est par l'émission d'un [t] que l'air est envoyé vers l'œsophage. Ce mécanisme permet la fermeture des voies respiratoires hautes ainsi que de l'avant de la bouche.

- le blocage de l'arrière de la langue qui correspond à la production d'une sorte de bégaiement sur un « k ».

Si le volume d'air introduit est suffisant, le patient ressent une sensation de boule dans la poitrine ainsi qu'une envie de roter.

Une courte pause doit être marquée après la prise d'air, c'est ensuite l'ouverture de la bouche qui entraîne l'éruclation.

Afin d'aider à l'acquisition d'une bonne voix oro-œsophagienne, il est indispensable d'effectuer un travail sur l'indépendance des souffles, de proposer des exercices pour la détente du patient ainsi que des praxies.

Parfois, une aérophagie peut survenir en début d'acquisition lorsque l'air va jusque dans l'estomac. Pour y remédier, on préconisera au patient des médicaments à base de charbon.

Cette technique reste moins discrète que la méthode hollandaise puisqu'un mouvement doit être surajouté aux mouvements de la parole. Elle reste néanmoins indispensable pour la production de voyelles isolées ou de mots ne commençant pas par des consonnes injectantes.

3.1.2.4. Le gobage

Cette technique est également appelée technique par « inhalation » ou par « succion ». Son principe consiste en la création d'un appel d'air avec introduction de petites quantités d'air dans l'œsophage par abaissement brusque du diaphragme.

Néanmoins, cette technique est peu discrète car le mouvement produit est comparable à celui du hoquet.

3.1.3. Les difficultés rencontrées

Des difficultés techniques peuvent se présenter au patient à différents niveaux entraînant ainsi le ralentissement de son apprentissage. Le principal obstacle auquel le patient doit faire face est l'acquisition du mécanisme d'éruclation contrôlée.

Il existe des moyens de remédiation à chaque défaut rencontré, mais nous ne les aborderons pas ici.

3.1.3.1. Blocage psychologique

Il est quelquefois difficile pour le patient de dépasser l'interdit du rot allant même jusqu'à un réflexe de retenue tel, qu'il rend impossible l'éruclation.

Certains patients éprouvent des difficultés à accepter leur nouvelle anatomie ainsi que la perte de leur voix. Ceci peut entraîner un manque de motivation.

3.1.3.2. Défauts dits « techniques »

3.1.3.2.1. Lors de la prise d'air

Différents défauts peuvent apparaître à ce niveau comme :

- un mauvais contrôle musculaire pouvant être la conséquence d'une paralysie faciale ou d'un problème de commande musculaire
- une fuite d'air nasal pendant la poussée d'air
- une impossibilité de pénétration de l'air dans l'œsophage dû à un excès de tension
- une inspiration bruyante et trop forte
- un bruit d'inruction provoqué par une vibration de la néoglote lors du passage de l'air
- une difficulté à maintenir l'apnée
- un bruit lors de l'entrée de l'air du fait d'injections trop brutales.

3.1.3.2.2. Lors de l'éruclation

Au moment de l'éruclation, le patient peut être confronté à diverses difficultés. On peut notamment citer :

- l'absence d'une éruclation car l'air pénétrant dans l'œsophage ne ressort pas
- la faiblesse du son produit
- une éruclation trop brutale ou explosive
- une mauvaise qualité de timbre
- un bruit de souffle pulmonaire gênant l'intelligibilité du patient
- une incoordination voix-respiration.

3.1.3.2.3. Lors de l'utilisation de la voix

L'utilisation de la voix est parfois perturbée notamment par :

- une mauvaise prononciation liée à la perte de l'habitude de parole, à un défaut musculaire des résonateurs ou à des difficultés existant déjà avant l'opération
- un manque de sonorité sur la fin des mots par épuisement de l'intégralité de l'air œsophagien
- un débit saccadé
- un parasitage par des consonnes (généralement occlusive) en début de mot
- un essoufflement.

3.1.3.3. Les échecs liés à des causes médicales

Diverses causes peuvent être à l'origine d'un échec d'apprentissage de la voix œsophagienne. Les plus fréquemment rencontrées sont:

- L'aérophagie, phénomène passager auquel on peut facilement remédier
- Le hoquet, apparaissant dans un contexte d'irritation du nerf phrénique due à une augmentation de volume de la poche gastrique

- Les nausées et vomissements
- La sécheresse buccale, qui est en général provoquée par une atrophie des glandes salivaires due à l'intervention chirurgicale ou à l'irradiation.
- L'irradiation qui apparaît en général vers la deuxième ou la troisième semaine, avec notamment des douleurs au niveau du cou, une diminution de la sensibilité, un gonflement, une diminution de l'intensité vocale ou encore une gêne à avaler. Dans ce cas, le travail de rééducation vocale peut être poursuivi mais de manière douce, sans forçage.
- Le pharyngostome ou fistule, du fait de l'ouverture du trajet entre le pharynx et la peau. Il est donc nécessaire de demander l'avis du chirurgien avant de débiter la mise en place de la voix œsophagienne.

3.1.4. Prise en charge orthophonique

3.1.4.1. Quand commencer ?

La rééducation doit être entreprise le plus tôt possible après l'intervention c'est-à-dire dès la cicatrisation et la reprise alimentaire entre 15 jours et 3 mois. La prise en charge peut débiter même en cas de traitement par radiation durant les semaines suivant l'opération.

La seule contre-indication à la rééducation vocale est la présence d'un pharyngostome qui entraîne un écoulement de salive et de liquides.

Parfois, la rééducation débute plus tardivement du fait d'une fatigue importante du patient.

Le rythme des séances est variable et doit être modulé en fonction de la fatigue et de la disponibilité de chaque patient.

3.1.4.2. Où l'apprendre ?

3 possibilités s'offrent au patient laryngectomisé quant à sa prise en charge :

- **L'hôpital**
- **Le cabinet libéral** avec un rythme d'environ deux fois par semaine, variable selon les orthophonistes.

- **Le centre de rééducation :**

Il s'agit généralement d'un stage de quatre à six semaines avec une rééducation intensive dont le but est le travail de la voix et/ou de la déglutition.

Le patient est encadré par une équipe pluridisciplinaire pouvant être composée de médecins, d'orthophonistes, de kinésithérapeutes, parfois d'infirmiers, d'aides soignants, de nutritionnistes, d'assistants sociaux et de psychologues.

Répartis sur l'ensemble du territoire français, on compte maintenant onze centres spécialisés dans cette prise en charge.

- Le centre de réadaptation des opérés du larynx d'Albi (81)
- La résidence Beaulieu, centre de soin, de suite et de réadaptation, à Anse (69)
- Le centre de rééducation de la voix de l'hôpital de Beaune (21)
- Le centre hospitalier de Maubreuil, à Carquefou (44)
- L'unité de rééducation des personnes laryngectomisées de l'hôpital de Colmar (68)
- Le centre médical de Forcilles, à Férolles Attilly (77)
- Le centre médical de Grand-Lucé (72)
- La clinique des Deux Tours de Marseille (13)
- Le centre de rééducation et de réadaptation après laryngectomie de Périgueux (24)
- L'établissement de rééducation fonctionnelle de Sancellemoz, au Plateau d'Assy (74)
- Le centre de rééducation orthophonique pour laryngectomisés à Saint-Hilaire-du-Touvet (38)

3.1.4.3. Progression de la prise en charge

3.1.4.3.1. Les compétences sous-jacentes à la mise en place du son œsophagien

Certains exercices sont réalisés avant l'apprentissage du mécanisme d'éruclation ou en parallèle:

- **la détente cervico-scapulaire** : suite à l'intervention, on observe une certaine raideur au niveau du cou et des épaules ainsi qu'une gêne dans la réalisation des mouvements.

Afin d'obtenir un son œsophagien optimal, il est indispensable d'éliminer toute tension musculaire au niveau de l'œsophage ce qui implique principalement un travail de détente cervico-scapulaire associé à un travail respiratoire.

Une détente globale conditionne l'aisance d'émission.

- **l'indépendance des souffles**: ce travail est nécessaire afin d'abolir le réflexe d'expiration habituellement lié à la phonation. En effet, la voix œsophagienne est émise lors du blocage de la respiration et non plus sur l'expiration : la difficulté réside donc dans le fait que tout l'acte phonatoire doit être repensé.

- **les praxies**: la perte de mobilité suite à l'intervention concerne également les muscles de la bouche, notamment les lèvres et la langue. Son amélioration passe par la réalisation de praxies.

3.1.4.3.2. La mise en place de l'éruclation

Quelle que soit la méthode adoptée, la mise en place de la voix œsophagienne doit nécessairement passer par un travail de répétition, avec une augmentation progressive de la difficulté dans les exercices:

- production de l'éruclation volontaire
- voyelle seule: «a» «o»...
- syllabes avec une voyelle en position initiale : « op », « it »...

- mots d'une syllabe sonore avec une voyelle en position initiale: « aide », « homme », « hic »...
 - syllabes avec une consonne en position initiale: « ché », « fi », « nou »...
 - mots d'une syllabe sonore avec une consonne en position initiale: « pas », « beau », « roue »...
 - mots d'une syllabe sonore se terminant par une consonne: « pomme », « cache », « sourd »...
 - mots de deux syllabes commençant par une voyelle: « épais » « atout » « hoquet »...
 - mots de deux syllabes commençant par une consonnes : « papier » « bateau », conquête »...
 - expression de deux syllabes sonores : « c'est tard » « tu cours » « quel froid »...
 - mots de trois syllabes : « apathie », « hilarant », « diplomate »...
- etc...

Lors de la répétition de mots de deux syllabes ou plus, il est plus facile dans un premier temps de les découper par syllabes, c'est-à-dire de reprendre de l'air au milieu du mot afin de ne pas prononcer l'intégralité sur une même érucation. Progressivement, avec l'entraînement, il sera possible de dire plusieurs syllabes d'un coup sans avoir à recharger l'œsophage en air. Le patient pourra prononcer des mots plus longs ou contenant des syllabes liées, puis des petites phrases. Lorsque le patient a atteint un certain niveau de maîtrise de la voix œsophagienne, l'entraînement concerne principalement le placement des reprises d'air à l'intérieur des phrases ainsi qu'un perfectionnement au niveau de la fluidité de parole, du débit, de la précision articulatoire, du timbre et de l'intonation, de l'automatisation et de l'aisance dans l'utilisation de la nouvelle voix.

Le travail se fait toujours de manière progressive et en tenant compte de l'évolution du patient.

3.1.4.4. Résultats

Le but de ces exercices progressifs est de parvenir à une automatisation du mécanisme, afin que les patients acquièrent une bonne voix oro-œsophagienne leur permettant de communiquer sans effort au quotidien.

Cependant, il arrive que les résultats ne soient pas à la hauteur espérée car ils dépendent de plusieurs facteurs tels que l'âge du patient, son état, sa motivation, sa persévérance et le soutien de leur entourage. En effet, le patient doit obligatoirement être prêt à s'investir dans un processus de rééducation. Dans l'idéal, les exercices effectués en séance doivent être repris quotidiennement.

Il arrive également que certains patient ayant acquis une très bonne voix en séance n'utilisent pas cette nouvelle voix en situation au quotidien, notamment par appréhension de la réaction des autres.

En général, on compte 92% de réussite en centre de rééducation et 8 à 10% d'échecs.

3.2. La voix trachéo-oesophagienne

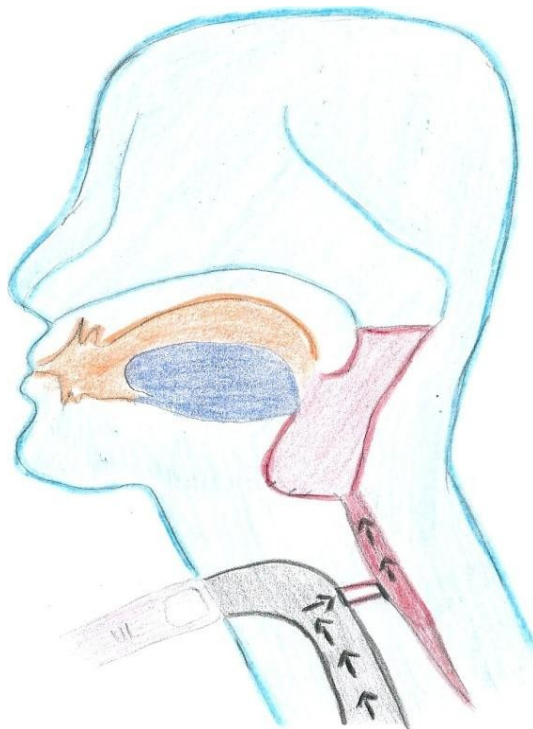
3.2.1. Généralités

L'utilisation d'une voix dite « trachéo-oesophagienne » est une autre possibilité vocale qui s'offre aux patients après laryngectomie totale. Cette technique est plus récente et nécessite la pose d'un implant phonatoire (une prothèse interne), ou la création d'une fistule trachéo-oesophagienne par le chirurgien lors de l'intervention, c'est-à-dire une communication entre la trachée et l'œsophage. La prothèse phonatoire peut également être mise en place lors d'une seconde intervention, à distance de la laryngectomie totale souvent en cas d'échec de la voix œsophagienne. On parle de technique secondaire ou de seconde intention.

Du côté de l'œsophage, à l'extrémité de la prothèse se trouve un clapet qui reste fermé en dehors de l'acte phonatoire, évitant ainsi que les boissons ou aliments ne s'infiltrant à l'intérieur lors de la déglutition.

3.2.2. Principes

Pour parler, il suffit aux patients porteurs d'une prothèse de boucher le trachéostome avec le pouce ou l'index. Ainsi, l'air qui arrive des poumons se dirige vers l'implant dont le clapet s'ouvre laissant ainsi le passage vers la bouche œsophagienne qui se met à vibrer produisant un son dit « œsophagien ». Puis, l'air poursuit son trajet jusqu'aux cavités de résonance.



Principe de la voix trachéo-oesophagienne, d'après le site www.mutiles-voix.com

Après quelques mois, il est possible de proposer au patient la pose d'une valve/un clapet collé(e) au niveau du trachéostome, afin d'éviter l'obturation manuelle. Mais cette solution n'est pas envisageable lorsque la pression provenant des poumons est trop importante car cela provoque un décollement du clapet.

3.2.3. Les différents modèles

Il existe différents modèles d'implants, fixes ou amovibles mais présentant tous le même mode de fonctionnement. Ils sont fabriqués en silicone, bien tolérés par les

tissus et extrêmement légers. La durée de vie des implants phonatoires est très variable (de quelques semaines à un an) et le remplacement peut être effectué en consultation externe ou sous anesthésie générale après hospitalisation.

3.2.4. La prise en charge

La rééducation vocale avec implant peut débuter une fois la cicatrisation obtenue.

L'apprentissage de cette nouvelle voix est beaucoup moins lourd que celui de la voix œsophagienne et peut aller de quelques heures à quelques jours selon les personnes. Le travail concerne notamment la coordination pneumo-phonique, la relaxation, et le geste technique d'obturation du trachéostome. Les premiers temps, c'est l'orthophoniste qui procède à l'obturation puis progressivement le patient se familiarise avec le geste. L'orifice trachéal doit être complètement bouché pour éviter les fuites d'air, afin que l'intégralité de l'air expiré passe par l'œsophage, par l'intermédiaire de l'implant.

De même que pour l'apprentissage de la voix œsophagienne, l'entraînement est progressif. Une fois le son vocalique produit, on introduit les consonnes, puis on passe à des mots de plus en plus longs, à des phrases jusqu'à automatiser la parole dans du langage spontané.

3.2.5. Contre-indications

L'implantation est une solution intéressante mais qui n'est pas toujours envisageable car elle dépend de multiples facteurs . La décision revient au chirurgien et à l'ensemble de l'équipe médicale, et elle n'est prise qu'après observation et interrogatoire du patient et de sa famille. En effet, il est indispensable que le patient fasse preuve de motivation et accepte les contraintes liées à la pose d'une telle prothèse. De plus, la localisation et la taille de la tumeur peuvent rendre impossible toute implantation.

Les principales contre-indications sont:

- un trachéostome trop large empêchant l'obturation lors de la parole
- des sécrétions abondantes
- des brûlures provoquées notamment par un reflux gastro-oesophagien
- une mauvaise coordination motrice pouvant gêner le patient lorsqu'il doit obturer le trachéostome ou nettoyer l'implant
- une mauvaise vue pouvant entraîner des difficultés au moment du nettoyage.
- une bronchiopathie et une insuffisance respiratoire chronique majeure, pouvant entraîner des fausses routes
- un défaut de motivation du patient (difficilement évaluable)
- la situation sociale, en cas d'impossibilité de prise en charge (situation assez rare)

3.2.6. Les complications

Il arrive parfois que la prothèse ne puisse être gardée par le patient car certaines complications peuvent surgir après la pose d'un implant. Les plus courantes sont :

- un rejet provoqué par la toux ou lors du nettoyage
- une surinfection de la muqueuse
- des pharyngostomes
- des nécroses
- des granulomes inflammatoires
- des sténoses du trachéostome
- des sténoses de la fistule
- une infection mycosique
- une obstruction par des mucosités
- des fuites de liquide
- un dysfonctionnement du clapet
- un élargissement de la fistule

3.2.7. Les avantages

L'utilisation de la voix trachéo-oesophagienne est intéressante dans la mesure où cette voix est beaucoup plus facile à acquérir que la voix œsophagienne car le patient n'a pas besoin de s'entraîner au gobage et à l'éruclation de l'air. De ce fait, l'apprentissage est simple et rapide et la phonation quasi immédiate.

Elle est également plus naturelle, plus forte car les poumons gardent leur rôle premier de soufflerie dans la fonction phonatoire.

De plus, elle permet au patient d'avoir davantage de contrôle sur sa voix et ses caractéristiques acoustiques (rythme, intensité...).

Enfin, l'intelligibilité est quasi identique à celle de la voix laryngée et on garde le caractère expressif de la voix qui n'existe pas en voix œsophagienne.

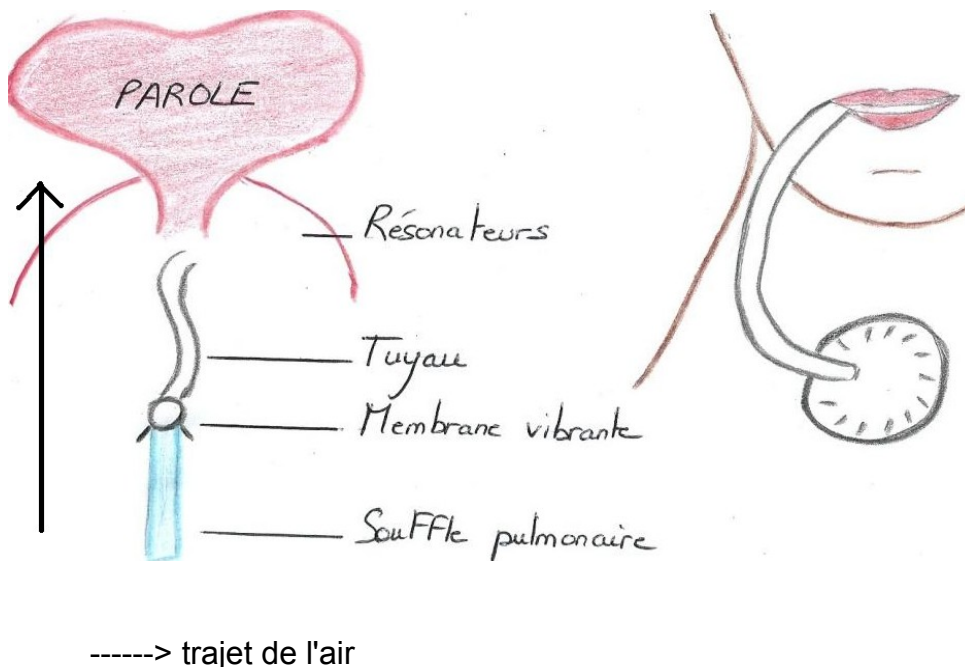
3.2.8. Les inconvénients

L'inconvénient majeur de ce système est la nécessité d'appuyer au niveau du trachéostome pour parler. Lors de l'échange conversationnel, une main est toujours occupée ce qui rend la parole moins naturelle et entraîne de la fatigue chez le patient. L'utilisation d'une valve externe peut pallier cette gêne.

D'autres contraintes peuvent également décourager le patient notamment l'entretien et les soins de prothèse impliquant des règles d'hygiène strictes puisqu'il est indispensable que l'implant soit nettoyé minutieusement, très régulièrement et qu'il doit être changé quotidiennement. Enfin, on peut être découragé face aux complications nombreuses et au coût élevé de l'implant.

3.3. Les prothèses externes

3.3.1. Les prothèses externes pneumatiques à embout buccal



Éléments intervenant dans la production de la voix par prothèse externe pneumatique, d'après Heuillet-Martin et al., 1997

3.3.1.1. Principes

Le patient tient la prothèse dans la main, qu'il place au niveau du trachéostome pour parler. Le passage de l'air pulmonaire au niveau du trachéostome fait vibrer la membrane située à l'intérieur de la prothèse, ce qui donne naissance au son. Ce son est ensuite transmis au niveau de la bouche où se trouve l'extrémité d'un tube souple et où le son devient parole grâce aux mouvements classiques d'articulation de la langue et des lèvres.

3.3.1.2. Avantages

Cette autre possibilité de communication après laryngectomie totale est simple d'utilisation et ne demande pas d'apprentissage particulier si ce n'est un rapide

entraînement à l'utilisation de l'appareil. De plus, le caractère expressif de la voix est conservé, l'intonation restant possible.

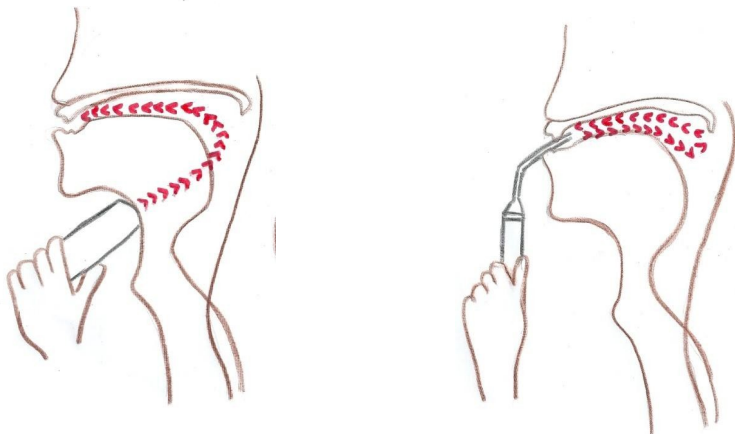
3.3.1.3. Inconvénients

Malgré cette facilité d'accès à la communication, la prothèse externe pneumatique est peu commode pour le patient qui doit impérativement placer la cupule près du trachéostome pour parler et dont la main n'est pas libre.

De plus, cette voix est peu naturelle, artificielle et «robotique».

3.3.2. Les prothèses externes électriques

Il existe deux types de prothèses externes électriques : les prothèses externes électriques à embout buccal et les prothèses externes électriques à transmission vibratoire transcutanée.



Prothèse électrique externe et Prothèse électrique externe avec sonde buccale,
d'après le manuel « Du silence à la voix » de Geneviève Heuillet-Martin et Liliane

Conrad

3.3.2.1. Principe

Les prothèses externes électriques à embout buccal ressemblent fortement aux prothèses externes pneumatique à embout buccal mais l'énergie nécessaire à la production sonore n'est pas fournie par les poumons mais par de l'énergie électrique

contenue dans une batterie rechargeable et par l'intermédiaire d'un interrupteur à actionner au moment de la parole. Tout comme pour les prothèses externes pneumatiques, l'extrémité d'un tube est positionnée dans la bouche, entre les dents.

Les inconvénients sont similaires.

L'utilisation de prothèses externes électriques à transmission vibratoire transcutanée est plus aisée car l'articulation s'avère plus précise du fait de l'absence de tube dans la bouche. Il suffit au patient de placer l'appareil au niveau du cou pour que la vibration se transforme en son, transmis ensuite aux cavités de résonance. De plus, ces prothèses ne demandent pas d'apprentissage particulier.

Cependant, l'appareil présente un bruit de fond qui perturbe l'intelligibilité.

Exceptionnellement, si les tissus du cou sont trop indurés, c'est-à-dire trop durs et trop épais pour y positionner la prothèse, le patient peut également positionner la membrane au niveau de la joue, près de la commissure labiale. La parole sera moins nette mais cela offre malgré tout des possibilités de communication au patient.

La respiration doit être douce et le patient doit privilégier le chuchotement afin d'éviter tout souffle trachéal qui parasiterait la parole.

3.3.2.2. Quand les utiliser ?

L'utilisation de ces prothèses externes ne demande aucun apprentissage, il suffit au patient de parler «normalement», comme il le faisait avant d'être opéré. Elles sont utiles à ceux désirant retrouver très rapidement des possibilités de communication, pour des raisons professionnelles ou sociales. Elles peuvent également être une solution en cas d'échec d'apprentissage de la voix œsophagienne ou en cas d'impossibilité d'implantation. Elles doivent être dans la mesure du possible considérées comme une solution d'urgence, un «dépannage» en attendant toute autre solution, le temps de perfectionner la voix œsophagienne par exemple. Certains laryngectomisés qui ont une voix fatigable l'utilisent aussi en milieu bruyant ou lorsqu'ils doivent téléphoner, ou encore comme un moyen de se sentir en sécurité lorsqu'ils se retrouvent seuls.

4. Buts et hypothèses

4.1. Constat de départ

Notre projet s'est développé autour du constat que de nombreux orthophonistes semblent réticents à l'idée de prendre en charge les patients laryngectomisés.

4.2. Hypothèses

D'une part, nous supposons que les réticences des orthophonistes sont liées à des connaissances théoriques insuffisantes sur lesquelles baser leurs rééducations.

D'autre part, nous pensons qu'elles sont également dues à un manque de matériel utile à cette prise en charge.

D'une manière générale, nous émettons l'hypothèse qu'un matériel adapté et attrayant pourrait diminuer, au moins en partie, les réticences de ces professionnels de la communication.

4.3. Problématique

Comment regrouper l'ensemble des informations utiles à l'accompagnement et à la prise en charge de ces patients au sein d'un même support afin de créer un matériel le plus exhaustif possible ?

4.4. Objectifs de notre travail

Nous avons donc décidé de créer un logiciel afin d'aider les orthophonistes et nous nous sommes fixé cinq objectifs de travail :

- Créer un matériel riche, attrayant et simple d'utilisation.
- Regrouper les principales informations anatomiques et médicales de manière plaisante.

- Concevoir un maximum d'exercices variés et ludiques à l'intérieur des différents axes thérapeutiques, destinés à mettre en place la voix oro-oesophagienne de manière progressive.
- Apporter de multiples renseignements utiles aux patients dans leur vie quotidienne.
- Viser une réelle communication entre l'orthophoniste et l'opéré par l'intermédiaire de rubriques source d'échange.

Par cette création, nous souhaitons rendre la prise en charge des patients laryngectomisés la plus systématique et adaptée possible.

Sujets, matériel et méthode

1. Sujets

1.1. Population visée

Notre logiciel est à la fois un matériel de prise en charge et d'accompagnement du patient laryngectomisé total. Par conséquent, il est avant tout un support utile aux orthophonistes dont une large partie regroupe des informations essentielles aux patients.

1.1.1. Orthophonistes

Ce logiciel s'adresse principalement aux orthophonistes réticents face à la prise en charge des patients laryngectomisés totaux, par manque de confiance en leurs compétences et/ou de connaissances pratiques et parfois théoriques. En effet, il s'agit d'une rééducation spécifique pouvant entraîner une certaine appréhension chez les professionnels les moins familiarisés avec le sujet.

Les orthophonistes pourront plus facilement appréhender la laryngectomie et ses conséquences et ainsi posséder un certain bagage pour réaliser au mieux leur prise en charge.

Par ailleurs, ce logiciel s'adresse également aux orthophonistes possédant de l'expérience dans ce domaine mais souhaitant avoir à disposition un matériel de rééducation original regroupant une large partie des informations à transmettre aux patients.

1.1.2. Patients

L'idée de base de notre travail était de créer un logiciel à destination des orthophonistes afin de les aider dans leurs prises en charge. L'accompagnement du patient étant un axe incontournable de la prise en charge orthophonique, certaines rubriques concernent le patient lui-même et lui sont directement adressées.

Il s'agit d'un moyen simple pour que les orthophonistes les moins renseignés puissent malgré tout fournir des informations utiles à leur patient, par exemple en commentant les documents avec lui.

2. Matériel et réalisation du logiciel

2.1. Définition du contenu

2.1.1. Apport des réponses d'orthophonistes aux questionnaires

Obtenir des avis de professionnels était indispensable afin que nous abordions la création de l'outil. Aussi, le questionnaire s'est révélé un bon moyen de recueillir un maximum d'opinions pour notre future création.

Nous avons donc privilégié les informations transmises à plusieurs reprises par les orthophonistes et mis en application la plupart des conseils avancés.

2.1.2. Apport des entretiens de patients

Nos rencontres avec les patients n'avaient pas au départ pour but la clarification de la structure de notre logiciel et des différents éléments à y insérer et c'est pour cette raison que nous ne leur avons transmis aucun questionnaire. Cependant, tout au long de ce travail de création, nous avons rencontré des personnes laryngectomisées qui nous ont apporté, au fil de nos discussions, énormément d'informations concernant leur vécu personnel, le matériel spécifique, ou encore la mise en place de la voix. Ces informations ont été essentielles et sont venues enrichir nettement notre matériel.

2.1.3. Apport de nos lectures

Il est évident que pour créer un tel matériel une bonne maîtrise du sujet est nécessaire, et nous avons donc lu tout au long de cette année, aussi bien des ouvrages que des articles, en passant par des sites internet. Ces lectures nous ont beaucoup renseignées tant sur le plan médical que sur les différents aspects de la prise en charge orthophonique.

2.1.4. Apport de nos stages

Les stages ont été essentiels à notre information sur la prise en charge orthophonique, la mise en place de la voix œsophagienne et les difficultés pouvant faire obstacle à la rééducation parfois. C'est en observant attentivement les orthophonistes que nos idées se sont petit à petit mises en place.

2.2. Création de l'outil

2.2.1. Plan du logiciel

Notre logiciel est divisé en neuf rubriques. Le but premier de cette création d'outil était d'une part de répondre à l'ensemble des besoins des orthophonistes en matière de connaissances théoriques et d'aides à la rééducation, et d'autre part d'apporter diverses informations et témoignages utiles aux nouveaux opérés.

2.2.1.1. Introduction

Cette rubrique nous est apparue essentielle afin d'apporter des renseignements aux orthophonistes sur le fonctionnement général du logiciel, son utilisation technique, les diverses rubriques et éléments qui le composent, mais également l'origine de cette création ainsi que son intérêt en matière de rééducation orthophonique.

2.2.1.2. Rappels théoriques

Beaucoup d'orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire ont déclaré manquer de connaissances théoriques sur la laryngectomie.

A partir de ce constat, nous avons jugé nécessaire de mettre en place quelques rappels théoriques à l'intérieur de notre logiciel.

La lecture sur écran d'une grande quantité de texte étant peu commode, nous avons choisi de faire ces rappels de manière originale et plus attrayante, au travers de trois quiz portant à la fois sur l'anatomie du larynx et son rôle fonctionnel, sur

l'opération chirurgicale mais également sur les conséquences de l'intervention et des traitements complémentaires.

L'orthophoniste peut répondre à chaque question en cliquant sur la/les réponses de son choix. Ensuite, il lui suffit d'appuyer sur le bouton « soumettre » afin d'accéder directement aux réponses attendues. Pour chaque question, une explication de quelques lignes a été rédigée afin d'apporter des informations complémentaires.

Dans cette partie, deux résumés, servant de rappels théoriques en tant que tels, sont directement accessibles pour les orthophonistes ne souhaitant pas répondre aux quiz.

2.2.1.3. Prise en charge orthophonique

Il s'agit de la partie la plus importante de notre travail. En effet, le matériel à disposition des orthophonistes pour la prise en charge des patients laryngectomisés étant très limité actuellement, nous avons jugé pertinent de balayer l'ensemble des domaines à travailler en rééducation et de réaliser pour chacun d'entre eux de nombreux exercices. Nous avons voulu établir un matériel varié et ludique, illustré dans la mesure du possible par des photos et/ou des vidéos.

Cette rubrique concerne principalement la mise en place de la voix oro-oesophagienne mais une partie plus succincte est également consacrée à la voix trachéo-oesophagienne. Pour celle-ci nous précisons que les exercices réalisés pour la voix oro-oesophagienne peuvent être repris avec des patients implantés.

La rubrique prise en charge orthophonique de la voix oro-oesophagienne se divise ainsi :

➤ Généralités, rappels

Dans cette partie, nous rappelons brièvement le principe de la voix oro-oesophagienne illustré par un schéma et introduisons la prise en charge.

➤ **Travail des praxies**

Nous avons listé ici tout un ensemble de mouvements praxiques à réaliser avec le patient. Ces mouvements concernent l'ouverture de bouche, les lèvres, les joues et la langue. Une vidéo illustre l'exercice.

➤ **Travail de l'indépendance des souffles**

Maîtriser l'indépendance des souffles est un préalable à la mise en place de la voix oro-œsophagienne, c'est pourquoi dans cette partie nous proposons quelques conseils et mouvements à réaliser afin d'y parvenir.

➤ **Travail de la respiration et de la relaxation**

Nous avons choisi de grouper la respiration et la relaxation au sein d'une même partie étant donné le lien étroit entre les deux.

Nous avons d'abord énuméré plusieurs mouvements visant la détente de la bouche, du cou et des épaules, puis, après avoir rappelé le principe de base d'une respiration correcte, nous avons proposé quelques exercices de Le Huche facilement applicables au patient laryngectomisé total.

➤ **Mise en place du mécanisme d'éruclation**

La mise en place du mécanisme d'éruclation est probablement le moment le plus difficile, mais également celui qui requiert le plus de temps et qui inquiète le plus les orthophonistes. C'est pourquoi nous lui avons consacré une partie dans laquelle nous expliquons le principe de l'éruclation, les différentes techniques permettant d'y parvenir et nous y avons inclus la vidéo d'un début de rééducation à l'hôpital.

➤ **Exercices progressifs destinés à l'acquisition de la voix oro-œsophagienne**

Voici la liste des exercices que nous avons créés et insérés dans cette partie :

Une syllabe :

- Répétition de syllabes : voyelle + consonne et consonne + voyelle
- Répétition de mots d'une syllabe
- Complétion de phrases

A partir de deux syllabes :

- Séries automatiques : chiffres – jours – mois
- Production de plusieurs voyelles liées dans une même éruption
- Fins de phrases automatiques
- Évocation phonémique
- Évocation catégorielle
- Répétition de mots de trois syllabes
- Production de mots de trois syllabes à partir de définitions
- Répétition de mots de quatre syllabes
- Production de mots de quatre syllabes à partir de définitions
- Répétition de mots de cinq syllabes
- Production de mots de cinq syllabes à partir de définitions
- Complétion de proverbes : mot final débutant par une occlusive
- Complétion de proverbes : mot final débutant par une fricative
- Répétition de mots contenant le phonème [m]
- Répétition de mots contenant le phonème [r]
- Répétition de mots contenant le phonème [n]
- Répétition de mots contenant les nasales [on], [an], [in]

Perfectionnement :

- Répétition de mots avec syllabes di ou tri-consonantiques
- Répétition de mots contenant plusieurs voyelles qui se suivent
- Allongement progressif de mots
- Allongement progressif de phrases
- Répétition de phrases contenant une majorité de fricatives
- Répétition de phrases contenant une majorité d'occlusives
- Répétition de phrases contenant les phonèmes M-R-L-N
- Répétition de proverbes

- Complétion de phrases simples
- Différenciation sourdes / sonores : répétition de paires minimales
- Différenciation sourdes / sonores : complétion de phrases à partir de paires minimales
- Différenciation sourdes / sonores : répétition de phrases contenant les deux mots de la paire minimale
- Travail spécifique sur les intonations
- Propositions de lecture de textes et de poèmes connus

➤ **Défauts rencontrés à différents niveaux et remédiations**

Nous voulions exposer au patient, et dans un même temps à l'orthophoniste, les difficultés pouvant être rencontrées lors de la mise en place de la voix oro-oesophagienne. Nous avons donc listé dans cette partie les obstacles pouvant apparaître aux différents stades nécessaires à la production de la voix et les solutions possibles afin d'y remédier.

La rubrique prise en charge de la voix trachéo-oesophagienne, quant à elle, est organisée comme ceci :

➤ **Généralités**

Dans cette partie, nous rappelons brièvement le principe de la voix trachéo-oesophagienne illustré par un schéma

➤ **Prise en charge orthophonique**

Les données que nous fournissons pour la mise en place de la voix trachéo-oesophagienne sont moindres que celles consacrées à la voix oro-oesophagienne.

Elles concernent :

- Les préalables à l'instauration de la nouvelle voix
- La mise en place de la voix trachéo-oesophagienne
- Le travail d'approfondissement
- Les obstacles possibles

Néanmoins, nous précisons à l'intérieur même du document que les exercices élaborés pour la voix oro-oesophagienne peuvent être facilement repris ici en suivant la même progression.

➤ **Difficultés rencontrées et remédiation**

De la même manière que pour la voix oro-oesophagienne, il nous a semblé important d'informer les orthophonistes sur les gênes éventuelles que le patient peut rencontrer lors de la mise en place la voix trachéo-oesophagienne.

Nous exposons ici toutes les difficultés auxquelles le patient, et l'orthophoniste, peuvent être confrontés : celles directement liées à l'implant, les difficultés d'obturation de la néoglote, ainsi que les difficultés de sonorisation dans la néoglote dont les causes sont diverses.

2.2.1.4. Témoignages

Introduire des témoignages de patients dont la rééducation orthophonique est bien avancée, voire même terminée nous a semblé incontournable. En effet, ces témoignages représentent, pour les nouveaux opérés, un espoir pour l'avenir. De plus, beaucoup d'entre eux n'ont jamais entendu de personnes laryngectomisées s'exprimer avec une voix œsophagienne : c'était donc l'occasion d'illustrer par des vidéos cette nouvelle possibilité vocale qui s'offre à eux.

Nous avons tenté d'interviewer des patients psychologiquement solides dont la voix est bonne et sans défaut important afin de donner une image positive de la laryngectomie aux nouveaux opérés.

Voici la liste des questions que nous avons posées aux différentes personnes :

- A quel moment avez-vous vu un orthophoniste ?
- Comment s'est déroulée votre prise en charge ?
- En combien de temps avez-vous pu acquérir la voix que vous avez aujourd'hui ?
- Comment s'est passé votre retour au domicile après l'hospitalisation ?
- Comment réussissiez-vous à communiquer les premiers temps ?

- Quel matériel utilisez-vous au quotidien ?
- Quels conseils pourriez-vous donner aux nouveaux opérés ?

2.2.1.5. Conseils au patient et à l'entourage

Cette partie du logiciel est divisée en deux sous-parties : d'une part les conseils destinés aux patients eux-mêmes, et d'autre part ceux réservés à leurs proches, parfois tout aussi désarmés face aux changements brutaux qui surviennent au quotidien.

Les conseils sont présentés sous forme de liste et adressés directement aux patients ou à leurs proches.

D'abord, les conseils aux patients sont organisés selon plusieurs axes :

- les relations avec les proches
- la réhabilitation vocale
- les soins corporels et spécifiques
- l'hygiène de vie et l'alimentation

Enfin, les conseils à l'entourage sont répartis en deux groupes :

- les relations avec l'opéré
- le rôle de l'entourage dans la réhabilitation vocale

2.2.1.6. Matériel

Dans cette rubrique, nous avons inventorié un maximum de fournitures à disposition des patients ayant bénéficié d'une laryngectomie totale, implantés ou non.

Chacun de ces objets est présenté brièvement, parfois illustré par une photo.

Les patients comme les orthophonistes peuvent ainsi accéder à diverses informations sur le matériel : principe et rôle, conseils d'utilisation, où se les procurer, prix, avantages, inconvénients.

2.2.1.7. Démarches administratives

En créant cette rubrique, nous avons souhaité apporter des informations aux patients sur les démarches administratives à effectuer afin de bénéficier des droits attribués aux personnes laryngectomisées : régime de sécurité sociale, carte d'invalidité, pension d'invalidité.

En effet, en discutant avec des orthophonistes et des opérés du larynx, nous nous sommes rendues compte que peu d'informations circulaient à ce propos. Nous avons donc jugé important de tenir informés les patients et de faire connaître ses droits à chacun.

2.2.1.8. Associations et Forum

Nous ne pouvions réaliser ce logiciel sans consacrer une rubrique à l'association des Mutilés de la Voix. En effet, beaucoup de patients nous ont confié avoir trouvé de l'aide auprès des membres et bénévoles de l'association et les avoir contactés au moins une fois durant les mois suivant l'opération.

Il était donc important de revenir sur les différentes missions de l'association et de transmettre les coordonnées de toutes les associations existant en France actuellement.

Nous avons mis l'accent sur l'association du Nord Pas-de-Calais présidée par monsieur Francis Ruban que nous avons eu le plaisir d'interviewer afin d'introduire la vidéo dans cette rubrique du logiciel.

2.2.1.9. Glossaire

A l'intérieur du logiciel, nous avons parfois employé certains termes pouvant être difficilement appréhendés par certains orthophonistes mais surtout, par certains patients. Aussi, nous avons pris soin de définir quelques mots répertoriés au sein d'un glossaire qui constitue une rubrique à part entière.

2.2.2. Élaboration des exercices de la rubrique prise en charge

2.2.2.1. Fondement des exercices

Nous nous sommes inspirées de trois sources pour la réalisation de nos exercices. Tout d'abord, les ouvrages nous ont permis de recueillir un nombre important d'informations sur lesquelles nous appuyer. En effet, les notions théoriques comprises dans divers ouvrages nous ont aidées à maîtriser le sujet avant de nous lancer dans la création d'exercices à proprement parler. De plus, plusieurs manuels tels que « *Du silence à la voix* » consacrent certains chapitres à la prise en charge orthophonique du patient laryngectomisé et proposent quelques exercices progressifs dont nous nous sommes parfois servis.

Nous avons également repris quelques uns des travaux de Le Huche applicables aux opérés du larynx concernant les exercices de respiration.

Nous avons également tiré profit de nos diverses rencontres avec des orthophonistes. Durant toute cette année, nous avons observé attentivement les méthodes de rééducation et questionné des orthophonistes rencontrés en stage ou contactés dans le but de recueillir un maximum d'informations sur leur façon de procéder en terme de prise en charge avec ce type de patients. Ainsi, nous avons pu obtenir certains éléments notamment en terme de progression dans la réhabilitation vocale et avons repris les « bases » de la rééducation (exercices pour l'indépendance des souffles, détente et relaxation, voyelles liées...)

Enfin, nous avons dû faire appel à notre imagination puisque nous voulions créer un support original et varié dans lequel les orthophonistes pourraient puiser en fonction de leurs besoins et de leurs envies. Nous avons donc réalisé à la fois des exercices formels, très techniques et d'autres plus fonctionnels laissant plus de place au langage spontané ainsi qu'à l'imagination du patient.

2.2.2.2. Organisation des exercices

Un sommaire résume l'ensemble des domaines à aborder pour l'acquisition de la voix oro-oesophagienne. A noter qu'un rappel contenant des généralités sur cette

voix ainsi qu'une partie sur les difficultés pouvant être rencontrées par le patient et les remédiations à proposer sont également présents dans cette partie.

Ainsi, l'orthophoniste peut choisir de travailler :

- Les praxies
- L'indépendance des souffles
- La respiration et/ou la relaxation
- La mise en place de l'éruption
- Les exercices vocaux en tant que tels visant à mettre en place la voix oro-oesophagienne de manière progressive

A l'intérieur de ce dernier travail visant directement la mise en place de la voix oro-oesophagienne, l'ensemble des exercices à réaliser est repris sous forme de liste, suivant rigoureusement l'organisation choisie, c'est-à-dire une progression croissante dans la difficulté, par nombre de syllabes éruptées. Chaque exercice est donc nommé au préalable afin de permettre un meilleur repérage et une lecture plus facile. L'orthophoniste peut ainsi accéder directement à l'exercice qui l'intéresse tout particulièrement en fonction de ce qu'il souhaite travailler avec le patient.

2.2.2.3. Structure des pages d'exercices vocaux

Chaque page d'exercice comprend plusieurs éléments :

- le titre de l'exercice
- une présentation de l'exercice contenant :
 - une introduction
 - la cible, c'est-à-dire les patients auxquels s'adresse l'exercice
 - l'objectif correspondant à ce que l'on souhaite mettre en place ou perfectionner
 - une explication pour l'orthophoniste
 - la consigne à donner au patient
 - les autres utilisations possibles : uniquement lorsque la consigne peut varier ou être adaptée.
- l'exercice en lui-même, avec dans la mesure du possible un classement des items, en fonction du nombre de syllabes proposé ou du phonème ciblé le plus souvent.

- une vidéo éventuelle servant d'illustration

2.2.2.4. Exercices filmés

Afin de rendre la compréhension de la consigne plus facile, nous avons choisi de filmer certains exercices. Nous avons illustré préférentiellement les exercices dont la consigne nous paraissait moins évidente à intégrer ou ceux qui nous semblaient plus difficiles à réaliser.

Nous nous sommes arrangées pour filmer à la fois les exercices concernant les praxies bucco-faciales et ceux concernant la réalisation de la voix oro-oesophagienne en elle-même, pour chaque niveau de difficulté.

Voici la liste des différents exercices que nous avons filmés :

- praxies
- indépendance des souffles
- mise en place de l'éruclation
- différenciation sourdes / sonores : répétition de paires minimales
- différenciation sourdes / sonores : complétion de phrases à partir de paires minimales
- allongement progressif de mots
- répétition de mots avec syllabes di ou tri-consonantiques
- production de mots de trois syllabes à partir de définitions
- complétion de phrases simples
- complétion de proverbes : mot final débutant par une occlusive
- lecture d'un texte

2.3. Réalisation technique

2.3.1. Choix de l'outil

Nous avons au départ songé à la création d'un site internet afin que les orthophonistes et les patients aient un accès libre, facile et rapide aux informations les concernant : aide à la prise en charge, nombreux conseils, témoignages vidéo...

Malheureusement, nous avons très vite pris conscience de la difficulté à mettre en œuvre un tel site, étant donné l'aspect technique du travail face à nos connaissances trop limitées en informatique.

De plus, après quelques recherches sur internet nous nous sommes aperçues que beaucoup de sites sur le sujet existaient déjà. Or, nous voulions créer un support original et unique, sans empiéter sur le travail d'autres professionnels ou associations telles que Les Mutilés de la Voix.

Enfin, outre la difficulté technique de la réalisation, la mise en ligne d'un site internet s'avère complexe car elle nécessite un hébergeur payant ainsi qu'une maintenance régulière.

Face à ces différents obstacles, nous nous sommes finalement orientées vers une création de logiciel, outil bien moins contraignant.

Ce logiciel est à destination des orthophonistes libéraux prenant en charge des patients laryngectomisés et souhaitant bénéficier d'un support en séance, tant au niveau de la rééducation vocale que de la guidance et de l'accompagnement du patient et de son entourage. Il s'adresse également et principalement à tous les orthophonistes réticents à la prise en charge du patient laryngectomisé par manque de connaissances dans ce domaine.

2.3.2. Choix du support

Pour le stockage des données, nous avons choisi le support CD-ROM afin que l'utilisation soit la plus simple possible pour les orthophonistes, bénéficiant pour la plupart d'un poste informatique dans leur cabinet libéral. Le CD-ROM est un outil intéressant car il présente de nombreux avantages : il est pratique de par sa petite

taille, peu encombrant et facilement transportable ; il est moderne et ne se détériore pas facilement malgré les utilisations répétées.

Concernant la présentation des données, nous avons songé à un support web hors ligne étant donné ses multiples avantages.

En effet, le support web hors-ligne nous a finalement permis de nous rapprocher du site WEB que nous voulions réaliser au départ pour le stockage et la présentation des données, à la seule différence qu'une connexion internet n'est absolument pas nécessaire pour accéder au contenu du logiciel.

Nos connaissances en informatique étant limitées, nous avons dû recourir pour la réalisation technique de l'outil dans son intégralité à une personne de notre entourage proche, Frédéric Helias, responsable d'un service de maintenance. Il possède de bonnes bases en informatique mais a dû tout de même se renseigner au fur et à mesure de nos demandes car il n'avait jamais entrepris la réalisation d'un logiciel. En effet, il lui a fallu apprendre à coder toutes nos pages en format .php ou .html en fonction de ce que nous voulions faire.

Nous lui transmettions régulièrement nos écrits, photos et vidéos afin qu'il les insère. Il nous a également fallu lui détailler le plan général sur papier afin qu'il mette rapidement en place la structure du logiciel, composée des différentes rubriques et sous-rubriques.

Le principal inconvénient du support WEB hors-ligne est le temps de création. En effet, tous nos documents ont dû être retranscrits dans le format .html ou .php ce qui nous a pris un temps considérable car toute la mise en page présente dans notre format initial (.odt), comme les tableaux, n'existait plus une fois le document mis sur le logiciel. Nous avons utilisé le logiciel PSPad Editor afin de retranscrire tous nos documents.

Nous nous sommes occupées, seules, de la mise en forme des documents notamment au niveau de la police d'écriture (gras, italique, souligné, couleur) et de la création de certaines pages du logiciel ne comportant pas de difficultés majeures c'est-à-dire n'étant pas présentées sous forme de tableaux ou ne comprenant pas d'images ou de vidéos d'illustration.

Un site hors-ligne présente de nombreux avantages car il permet :

- un stockage facile sur CD
- un accès à toutes les données sans connexion internet requise
- un déplacement facile dans le logiciel grâce aux différents menus
- une interactivité grâce aux liens hypertextes permettant de passer facilement d'une page à l'autre.
- une insertion facile des vidéos, sur lesquelles nous voulions réellement nous appuyer notamment pour la rubrique témoignages
- une personnalisation notamment grâce aux couleurs variées, aux différentes polices d'écriture...

2.3.3. Structure du logiciel

Afin de permettre une utilisation facile du logiciel, nous avons créé 9 rubriques bien distinctes : Accueil, Rappels théoriques, Prise en charge orthophonique, Témoignages, Conseils au patient et à l'entourage, Matériel, Démarches administratives, Associations et forum, Glossaire.

L'orthophoniste pourra donc naviguer dans le logiciel en se référant à ces grandes parties afin de trouver plus facilement ce qu'il cherche.

2.3.4. Utilisation du logiciel

Pour que l'installation de notre logiciel soit plus facile, nous avons établi une fiche contenue sur le CD-Rom expliquant les différentes étapes à effectuer afin de permettre une utilisation optimale de notre logiciel.

2.3.5. Montage et traitement des vidéos

Avant de pouvoir entreprendre le montage de nos vidéos, il nous a fallu effectuer des démarches afin de trouver un logiciel pour la conversion de nos vidéos .vob en un format plus classique .avi. Nous avons utilisé le programme AVS Video converter.

Une fois la vidéo convertie, nous avons pu nous concentrer sur le montage de celle-ci. Nous avons choisi le programme Windows Movie maker pour sa simplicité d'utilisation. Il nous a fallu découper chacun de nos films en plusieurs séquences afin de pouvoir les insérer dans la partie souhaitée du logiciel.

Certaines séquences ont également été rassemblées après découpage car elles allaient au même endroit dans le logiciel.

Une fois le montage terminé, nous avons dû convertir de nouveau chacune de nos vidéos avec le logiciel Free Video to Flash Converter afin de leur donner le format .flv pour permettre leur lecture sur n'importe quel ordinateur.

Enfin, nous avons pu insérer chacun de ces films dans la partie adéquate du logiciel. Afin de pouvoir lire les vidéos, il nous a fallu copier chacune d'entre elles dans un dossier spécifique de notre logiciel.

2.3.6. Aspect esthétique

Nous avons tenté de rendre le logiciel le plus lisible et attrayant possible . Pour cela, nous avons joué sur les nuances de couleurs. En effet, pour chaque page, nous avons respecté le même choix de couleurs : l'arrière-plan est violet, le titre de la page est en rose, les titres des grandes parties de la page sont en bleu et les sous-titres, si besoin, sont en gris.

De plus, nous avons choisi de mettre toutes nos listes de mots dans des tableaux afin d'éviter que les pages ne soient trop longues.

3. Méthodes

3.1. Questionnaires destinés aux orthophonistes

3.1.1. Objectifs

L'objectif principal de notre questionnaire était d'une part de récolter quelques données concernant la prise en charge de patients laryngectomisés totaux par les orthophonistes et d'autre part de cibler les besoins et demandes actuelles de ces mêmes orthophonistes.

Nous avons voulu faire un état des lieux :

- de la proportion moyenne d'orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés
- de leurs méthodes de prise en charge de ces patients
- de leurs connaissances sur la laryngectomie mais également en matière de rééducation
- de leurs attentes et propositions concernant notre matériel

L'analyse des réponses nous permet ainsi d'avoir une base de données fondamentale pour adapter au mieux notre logiciel.

3.1.2. Cible

Bien que notre logiciel soit principalement destiné aux orthophonistes exerçant en cabinet libéral, nous avons transmis ces questionnaires à des orthophonistes « tout venant », travaillant aussi bien en libéral qu'à l'hôpital ou en structure spécialisée dans diverses pathologies.

Ainsi, nous avons pu obtenir des retours et conseils d'orthophonistes plus ou moins « spécialisés » dans ce domaine.

L'avis de professionnels travaillant majoritairement auprès de patients laryngectomisés à l'hôpital ou en centre nous a été particulièrement précieux étant donné la richesse des informations qu'ils nous ont apportées pour la création du logiciel.

Quant aux personnes démunies face à cette prise en charge assez spécifique, elles nous ont fait part de leurs faiblesses et de leurs éventuelles attentes afin de se sentir plus à l'aise avec ce type de patients.

3.1.3. Construction des questionnaires

La majorité des questions sont fermées, à réponses oui/non ou à choix multiples. Certaines questions sont ouvertes : l'orthophoniste est alors invité à écrire quelques lignes en guise de réponse.

Nous avons organisé les questions selon les grands axes cités précédemment. D'abord, des questions concernant leur situation en matière de prise en charge de patients laryngectomisés, puis leur sentiment face à leur niveau de connaissances actuel et enfin leurs éventuelles propositions pour notre matériel.

3.1.4. Mode de diffusion et recueil des données

Nous avons opté pour une diffusion de notre questionnaire par mail accompagné chaque fois d'une lettre explicitant en quelques lignes notre création dans le cadre de notre mémoire de fin d'étude.

Signalons que nous avons été mises en relation avec plusieurs syndicats régionaux de la FNO (Fédération Nationale des Orthophonistes) qui ont aimablement transmis notre questionnaire à un grand nombre d'orthophonistes. De plus, beaucoup de contacts électroniques dont nous avons disposé proviennent du site de la formation Osteovox.

De par cette solution pratique et rapide, nous avons pu accéder à une large diffusion de notre questionnaire et avons obtenu très vite de nombreux retours.

Les réponses nous ont été retournées par mail pour la grande majorité. Ayant laissé nos coordonnées postales dans les mails envoyés, quelques retours par courrier nous ont tout de même été adressés.

Certains de ces questionnaires sont présentés en annexe, ainsi que la lettre qui les accompagnait dans les mails.

3.1.5. Exploitation des réponses

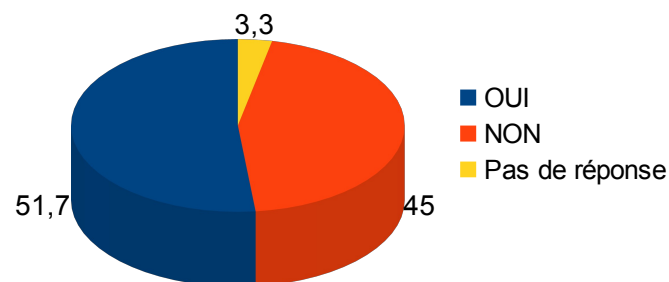
Présentation de la population interrogée

60 orthophonistes ont répondu à notre questionnaire par mail ou par courrier: ils exercent dans la France entière y compris dans des départements d'Outre-Mer.

Présentation des résultats

Question n° 1: Prenez-vous en charge des patients laryngectomisés ?

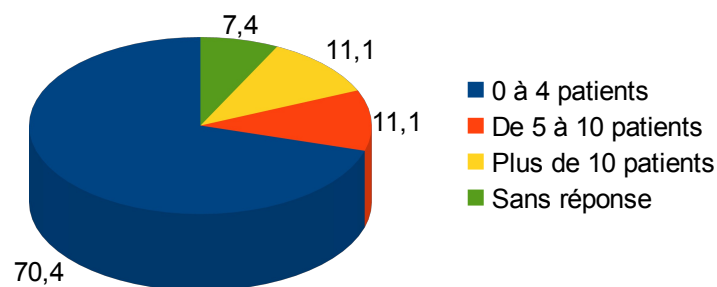
- OUI: 51,7%
- NON : 45%
- Sans réponse : 3,3%



La moitié des orthophonistes interrogés ont déjà pris ou prennent en charge des patients laryngectomisés. Ce nombre important de «oui» peut probablement être expliqué par le fait que la plupart des orthophonistes ayant répondu au questionnaire sont ceux qui montrent un intérêt certain pour notre mémoire et qui prennent donc en charge ce type de patients.

Question n°2 : Si oui, combien prenez-vous de patients par an, en moyenne ?

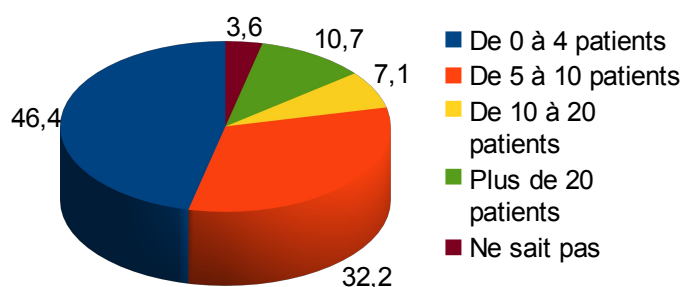
- De 0 à 4 patients par an : 70,4%
- De 5 à 10 patients par an : 11,1%
- Plus de 10 patients par an : 11,1%
- Sans réponse : 7,4%



Sur les 31 orthophonistes nous ayant répondu «Oui» à la question précédente, seuls 27 nous ont donné une estimation du nombre de patients. On peut noter que la majorité des orthophonistes ne prennent en charge que très peu de patients (entre 0 et 4) sur une année.

Question n°3: Si oui, combien de patients laryngectomisés avez-vous pris en charge durant ces cinq dernières années ?

- De 0 à 4 : 46,4%
- De 5 à 10 : 32,2 %
- De 10 à 20 : 7,1%
- Plus de 20 patients : 10,7 %
- Ne sait pas : 3,6%



On remarque donc que la majorité des orthophonistes ne prennent en charge qu'un nombre restreint de patients laryngectomisés puisque 78,6%, c'est-à-dire 22 orthophonistes ayant répondu à cette question, en ont suivi de 0 à 10 durant ces cinq dernières années. Seuls 5 orthophonistes, soit 17,8%, prennent en charge un grand nombre de ces patients ; 3 d'entre eux exercent ou ont exercé dans un centre ou un hôpital spécialisé dans ce domaine.

Question n°4: Quel plan de soin préconisez-vous à ces patients ?

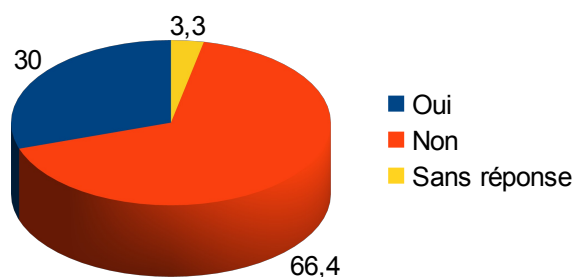
- Cela dépend du patient (motivation et évolution) : 7,15%
- 2 fois par semaine : 35,7%
- 2 fois par semaine puis 1 fois : 10,7%
- 3 fois par semaine puis 2 fois : 28,6%
- 3 fois par semaine puis modification du plan de soin selon l'évolution du patient : 10,7%

- 4 fois par semaine puis diminution progressive jusqu'à une séance hebdomadaire : 7,15%

Il existe donc une grande disparité des plans de soin proposés par les orthophonistes pour la prise en charge des patients. Néanmoins, on relève que 46,4% des orthophonistes préconisent 2 séances par semaine.

Question n°5 : Vous est-il déjà arrivé de refuser ce type de prise en charge ?

- OUI : 30 %
- NON : 66,4%
- Sans réponse : 3,3%



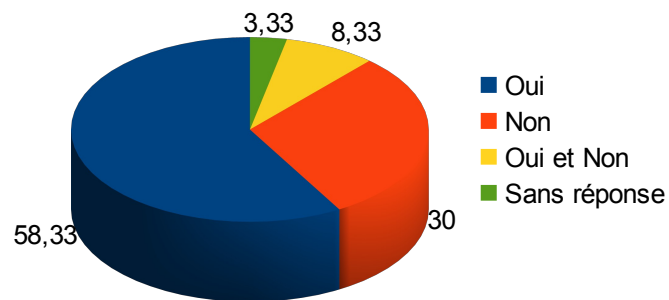
Le nombre de refus de prise en charge d'un patient laryngectomisé reste élevé.

Si oui pour quelles raisons ?

La principale raison de non prise en charge des patients laryngectomisés est un manque de formation notable (12 orthophonistes sur 18). Ont été également avancés: un manque de place (2 orthophonistes), un rejet pour ce type de prise en charge (2 orthophonistes) ainsi qu'une mauvaise expérience face à la non-coopération d'un patient (1 orthophoniste).

Question n° 6 : Pensez-vous avoir assez de connaissances sur ce type de prise en charge ?

- OUI : 58,33%
- NON : 30%
- OUI et NON : 8,33%
- Sans réponse : 3,33%



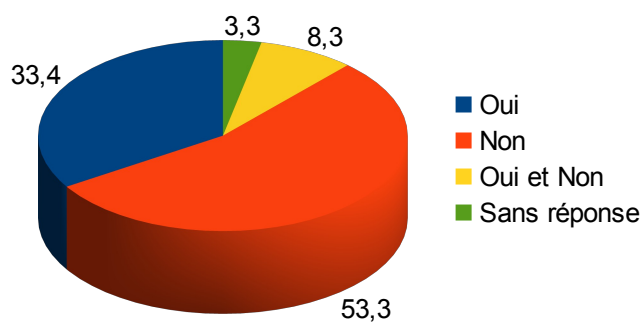
30% des orthophonistes estiment ne pas avoir assez de connaissances dans le domaine de la laryngectomie et le justifient par diverses raisons :

- ✓ Manque de formation théorique initiale
- ✓ Perte de connaissances due à l'absence de patients laryngectomisés
- ✓ Désintérêt pour la laryngectomie

On observe que le pourcentage d'orthophonistes ayant déjà refusé la prise en charge de patients laryngectomisés est identique à celui représentant la proportion d'orthophonistes pensant manquer de connaissances dans le domaine.

Question n°7 : Pensez-vous avoir assez de connaissances/outils de rééducation ?

- OUI : 33,4%
- NON : 53,3%
- OUI et NON: 8,3%
- Sans réponse : 3,3%



Plus de la moitié des orthophonistes estiment ne pas avoir suffisamment de connaissances et d'outils de rééducation à leur disposition. La principale raison avancée est un manque de formation. A noter que 14 des orthophonistes ayant répondu indifféremment oui ou non à la question notifient que notre matériel serait le bienvenu pour les aider dans leur prise en charge.

Certains orthophonistes ont répondu simultanément « oui » et « non » : ils ont insisté sur l'importance d'une formation continue afin d'être au fait des avancées techniques et rééducatives concernant la laryngectomie totale.

Question n°8 : Que proposez-vous comme exercices lors de vos séances de rééducation à des patients laryngectomisés ?

Les réponses ont été très disparates et ne peuvent être synthétisées par des pourcentages car ceux-ci ne seraient pas significatifs. L'analyse sera donc purement qualitative pour cette question.

On peut mettre en évidence des exercices cités à de nombreuses reprises par les orthophonistes : la répétition de syllabes, de mots et de phrases, le travail de l'injection, du souffle, des praxies, de l'articulation ainsi qu'un travail respiratoire et de relaxation.

D'autres exercices ont été évoqués dans cette question :

- Reprise de l'anatomie avec croquis, explication de la protection du trachéostome
- Exercice de mise en situation avec conversation libre
- Voix chuchotée
- Détente laryngée
- Étirement
- Humage
- Quizz et lecture plus longue
- Travail de l'intensité
- Conseils aux patients

Quelques exercices ont été cités pour le patient implanté, notamment l'éducation à l'entretien de la prothèse, le travail de l'étanchéité doigt-trachéostome, l'apprentissage de la gestion du bouchon, de la valve et de la régulation du débit.

Question n°9 : Qu'aimeriez-vous voir apparaître dans notre matériel ? (Plusieurs réponses possibles)

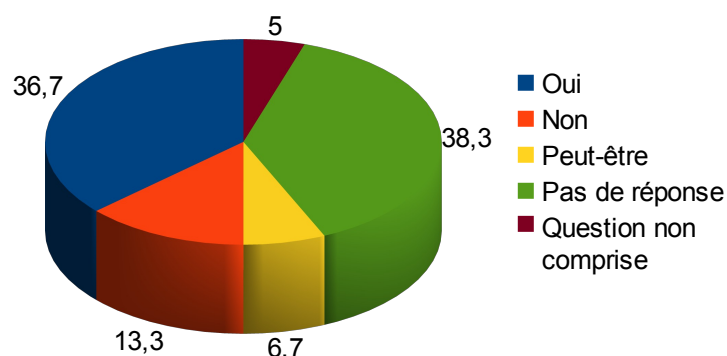
- Les indications d'une laryngectomie totale : 40 %
- Les différentes chirurgies possibles : 51,6%
- Les conséquences de l'opération sur les différentes fonctions : 61,6%
- Les nouvelles possibilités vocales : 61,6%
- Des exercices à proposer au patient : 76,7%
- Des conseils au patient et à son entourage : 75%
- Des témoignages de laryngectomisés : 51,6 %
- Des adresses d'association : 55 %
- Rien : 8,3%

La quasi intégralité des éléments proposés aux orthophonistes a été approuvée à plus de 50% exceptées les indications d'une laryngectomie totale. De ce fait, le plan du logiciel est resté quasiment intact par rapport à ce que l'on avait imaginé avant même d'obtenir les retours de questionnaires. Néanmoins, nous avons choisi d'insister largement sur la mise en place de nombreux exercices à proposer au patient ainsi que sur les divers conseils à fournir au patient et à l'entourage puisque ces deux propositions ont été validées à environ 75%.

Il faut également noter que certains ne souhaitent pas la création d'un nouveau matériel aidant à la prise en charge des patients : il s'agit principalement d'orthophonistes spécialisés dans ce domaine.

Question n°10 : Si vous êtes réticent(e) à cette prise en charge, pourriez-vous changer d'avis si l'on vous proposait un matériel à utiliser avec le patient ?

- OUI : 36,7%
- NON : 13,3%
- PEUT-ETRE : 6,7%
- Pas de réponse : 38,3%
- Question non comprise : 5%



Le nombre important de non-réponse (38,3%) est lié au fait que les orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux n'étaient pas concernés par cette question.

36,7% des orthophonistes nous font clairement part de leur intérêt pour notre matériel puisque celui-ci pourrait les amener à changer d'avis. Il convient de préciser que certains nous notifient que notre matériel les inciterait à prendre en charge des patients laryngectomisés mais qu'ils effectueraient néanmoins une formation complémentaire dans ce domaine avant de se lancer.

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

Plusieurs personnes nous ont apporté des éléments importants pour la réalisation de notre logiciel. En effet, beaucoup souhaitaient un support DVD incluant des vidéos et des photos afin de mieux appréhender la prise en charge.

D'autres suggestions pour notre logiciel nous ont été faites. Certains orthophonistes étaient intéressés par :

- Des fiches imprimables pour le patient
- Des conseils sur l'entretien et les soins d'hygiène du patient

- Des schémas simples de l'anatomie

Il faut également noter que plusieurs orthophonistes ont insisté sur l'importance d'une réelle adaptation à chaque patient.

3.2. Recueil d'informations

3.2.1. Types d'informations

Les informations dont nous avons eu besoin pour répondre aux objectifs de notre mémoire sont de plusieurs natures :

- informations générales sur la laryngectomie totale
- informations concernant la prise en charge orthophonique
- informations se rapportant aux patients et à leur vécu
- informations sur les fournitures et soins spécifiques

3.2.2. Démarches

3.2.2.1. Recherches dans la littérature et sur internet

Nous avons recherché des informations dans divers domaines de la littérature, auprès de plusieurs auteurs de différentes professions.

Au niveau médical, nous avons d'abord puisé un maximum d'informations anatomo-physiologiques nous renseignant sur les modifications causées par l'intervention chirurgicale, puis nous nous sommes intéressées à l'opération en elle-même ainsi qu'aux traitements associés et à leurs conséquences.

Internet nous a également été utile dans la mesure où un certain nombre de sites médicaux abordent spécifiquement ce sujet.

Au niveau orthophonique, nous avons récolté un maximum de données concernant la prise en charge des opérés du larynx, en terme de domaines à travailler et de progression dans la réhabilitation vocale.

Toutes ces informations nous ont beaucoup apporté pour l'élaboration de notre logiciel et une grande partie d'entre elles sont présentées dans notre partie théorique.

3.2.2.2. Rencontres d'orthophonistes

Nous avons pu échanger avec des orthophonistes dans deux cadres différents : lors de nos stages, à l'hôpital ou en libéral, et lors de rencontres organisées avec des orthophonistes maîtrisant bien le sujet et ayant l'habitude de travailler avec des patients laryngectomisés totaux, en centre spécialisé ou en cabinet libéral.

Nous avons ainsi pu recueillir régulièrement des renseignements et des conseils sur les plans technique, thérapeutique et relationnel, mais ce fut également l'occasion pour nous de rencontrer ou d'obtenir des coordonnées de patients.

3.2.2.3. Rencontres de patients

3.2.2.3.1. Lors de nos stages

Les stages sont le moment idéal pour discuter avec les patients car ce sont des personnes que l'on voit sur du long terme et avec lesquelles s'installe une confiance réciproque. En effet, certains patients nous ont fait part de leur vécu mais également de l'importance à leur yeux de la rééducation orthophonique.

3.2.2.3.2. A domicile

Rencontrer régulièrement des personnes laryngectomisées est une évidence lorsqu'on choisit de réaliser un matériel destiné à la prise en charge et à l'accompagnement de ces personnes.

Le moyen le plus pratique pour échanger avec elles et recueillir leur expérience a été de les rencontrer directement chez eux. Ainsi, nous nous sommes procuré rapidement les coordonnées de plusieurs patients et les avons contactés afin de leur expliquer notre projet et de fixer une rencontre.

Nous avons choisi de rencontrer des patients ayant terminé leur rééducation, ou en toute fin de rééducation, d'abord pour faciliter la communication, et ensuite pour que ceux-ci aient un maximum de recul pour nous parler au mieux de leur parcours ainsi que de leur prise en charge orthophonique.

Rencontrer les patients directement à leur domicile permet d'échanger calmement et tranquillement, et cela s'est avéré très agréable, pour eux comme pour nous.

Le but de ces rencontres était d'une part de recueillir un maximum d'informations sur leur suivi orthophonique en libéral, et d'autre part d'appréhender au mieux le parcours et le vécu de chacun.

Après avoir obtenu l'autorisation de chacun, nous avons pu filmer une partie de ces témoignages pour réaliser des vidéos que nous avons consacrées à la rubrique « témoignages de patients ».

Certains liens se sont créés et nous avons vu certaines personnes de manière régulière, tout au long de cette année.

3.2.2.3.3. A l'association des Mutilés de la Voix

Les membres de l'association des mutilés de la voix se réunissent le premier samedi de chaque mois à l'hôpital Huriez de Lille. Nous avons rapidement songé à assister à ces permanences afin de recueillir un maximum de témoignages de patients et d'expériences personnelles. Chaque mois l'accueil était des plus agréables, la réunion se déroulait dans une ambiance très conviviale, chaleureuse et nous pouvions très facilement échanger avec les personnes présentes.

Le président de l'association nous a donné l'autorisation de filmer, sous réserve de l'accord des personnes. Une partie de nos séquences vidéo a donc été tournée lors de ces permanences.

Nous avons réalisé l'importance de ces réunions pour les opérés du larynx qui y trouvent chaque mois un soutien considérable et des conseils variés.

Outre les discussions très enrichissantes avec les personnes, nous avons également beaucoup appris en ce qui concerne le matériel à disposition des patients. En effet, l'association des Mutilés de la Voix a un rôle très important de fournisseur pour toute une partie du matériel utile aux personnes laryngectomisées.

Résultats

1. Questionnaire de satisfaction

1.1. Conception du questionnaire

Nous avons fait en sorte de pouvoir rapidement analyser les réponses récoltées. Pour cela, nous avons posé sept questions fermées (OUI / NON), et laissé la place pour d'éventuelles remarques.

Les questions abordent les principaux objectifs de notre travail. Elles traitent aussi bien de l'aspect fonctionnel que de la réalisation technique, à savoir :

Pour l'aspect fonctionnel :

- 1) Êtes-vous globalement satisfait(e) par cet outil ?
- 2) Pensez-vous qu'un tel matériel soit réellement utile à la prise en charge et à l'accompagnement du patient laryngectomisé total ?
- 3) Utiliseriez-vous volontiers ce logiciel en séance ?
- 4) Pour vous, ce logiciel est-il complet ?

Pour la réalisation technique :

- 5) Le logiciel vous paraît-il simple d'utilisation ?
- 6) Etes-vous satisfait(e) de l'organisation à l'intérieur du logiciel ?
- 7) Trouvez l'outil attrayant, agréable ?

Dans le cas de réponses négatives, nous avons cherché à en savoir davantage en leur demandant quelles sont les raisons de leur non-satisfaction et quelles auraient été leurs attentes.

Le questionnaire se trouve en annexe n°3.

1.2. Résultats

Nous avons pu tester notre logiciel auprès de six orthophonistes de sexe féminin. Il s'agit pour la plupart de nos maîtres de stage, orthophonistes en libéral.

Nous aurions aimé obtenir davantage de retours sur notre travail mais nous disposions d'un temps limité pour rencontrer les orthophonistes une fois le logiciel définitivement terminé.

Parmi ces orthophonistes ayant accepté de découvrir notre travail, certaines étaient familiarisées avec le sujet, et d'autres non. Cela nous a permis de voir si le contenu de notre logiciel pouvait être compris et apprécié par tous.

A chaque présentation du logiciel à une de ces personnes, nous lui avons au préalable précisé l'origine de notre création ainsi que les différents objectifs que nous nous étions fixées au départ.

L'intégralité des textes et l'ensemble des vidéos contenues dans le logiciel n'ont pu être vus par manque de temps.

En revanche, toutes les rubriques et sous-rubriques ont été montrées de manière plus ou moins détaillée. Nous avons fait lire à chacune ce qui l'intéressait plus particulièrement : la plupart des orthophonistes ont montré un intérêt certain pour les exercices que nous avons créés dans la rubrique « prise en charge ».

D'une manière générale, nous pouvons affirmer que les orthophonistes ont été globalement très satisfaites par notre travail.

Très peu de commentaires ont été rédigés sur le papier, et chacune a répondu OUI à toutes les questions.

Un seul reproche nous a été formulé par deux personnes, pour qui le côté esthétique, la présentation auraient pu être améliorés. Les autres ont trouvé le logiciel fonctionnel, et n'ont pas été gênées par le côté très « classique » de notre présentation.

Sans l'avoir spécifié sur le papier, elles ont toutes insisté sur deux éléments :

- notre logiciel leur paraît très complet et semble recouvrir l'ensemble des informations utiles aux orthophonistes afin de travailler avec ce type de patient
- celui-ci est très fonctionnel, bien organisé et simple de navigation.

Aucune erreur majeure n'a donc été relevée par les orthophonistes, tant sur le fond que sur la forme.

Les six personnes auxquelles nous avons montré notre travail nous en ont demandé une copie, y compris celles ne prenant pas en charge ce type de patient.

Nous leur avons donc apporté un CD dans les semaines qui ont suivi.

Discussion

1. Rappel des hypothèses et des objectifs

Nous avons tout d'abord tenté d'émettre quelques hypothèses avant de nous lancer dans la création de l'outil :

D'une part, nous supposons que les réticences des orthophonistes sont liées à des connaissances théoriques insuffisantes sur lesquelles baser leurs rééducations.

D'autre part, nous pensons qu'elles sont dues à un manque de matériel utile à cette prise en charge.

D'une manière générale, nous émettons l'hypothèse qu'un matériel adapté et attrayant pourrait diminuer, au moins en partie, les réticences de ces professionnels de la communication.

Après avoir confirmé ces hypothèses grâce à un questionnaire à destination des orthophonistes, nous nous sommes fixé cinq objectifs de travail :

- Créer un matériel riche, attrayant et simple d'utilisation.
- Regrouper les principales informations anatomiques et médicales de manière plaisante.
- Concevoir un maximum d'exercices variés et ludiques à l'intérieur des différents axes thérapeutiques, destinés à mettre en place la voix oro-oesophagienne de manière progressive.
- Apporter de multiples renseignements utiles aux patients dans leur vie quotidienne.
- Viser une réelle communication entre l'orthophoniste et l'opéré par l'intermédiaire de rubriques source d'échange.

Par cette création, nous souhaitons rendre la prise en charge des patients laryngectomisés la plus systématique et adaptée possible.

2. Difficultés rencontrées

2.1. Dans la création des exercices

La conception des exercices s'est parfois révélée complexe car nous avons pour intention d'apporter un maximum de nouveauté et d'originalité. Il nous a donc fallu beaucoup réfléchir avant de nous lancer dans la création afin de ne pas trop empiéter sur les travaux déjà existants sur le sujet.

Concernant la réalisation en elle-même, on peut dire que le travail fut assez fastidieux bien qu'intéressant dans la mesure où il nous a fallu créer des listes entières de mots et de phrases ayant à chaque fois des caractéristiques bien précises.

Selon les exercices, nous avons dû également trier nos phrases et mots suivant divers critères (nombre de syllabes, phonème...) ce qui a rendu la finition de nos exercices plus longue.

Il nous est apparu fondamental de donner la même structure à chacun de nos exercices pour une plus grande clarté. Cette recherche a été le fruit d'un travail important.

De plus, pour certains domaines tels que l'indépendance des souffles ou le travail de la respiration, il nous a été difficile d'être créatives, le travail étant technique et établi.

2.2. Dans la réalisation des vidéos

D'abord, nous avons souvent peiné à faire coïncider nos emplois du temps et ceux des patients afin de programmer les rencontres, les patients n'étant pas toujours disponibles, et nos semaines bien chargées.

Puis, lors des tournages des vidéos, certains éléments parasites nous ont régulièrement gênées, nous obligeant à effectuer des modifications sur ordinateur, voire à tourner une nouvelle fois la séquence. Nous pensons ici plus spécifiquement aux bruits de fond incommodants, notamment lors de l'enregistrement de vidéo dans

des lieux publics tels que l'hôpital où, faute d'avoir pu nous procurer une pièce calme, nous avons dû filmer directement dans le couloir bruyant.

Enfin, certaines personnes qui nous paraissaient très à l'aise lors de nos rencontres se sont montrées peu bavardes et intimidées une fois la caméra allumée, probablement à cause du stress que génère le fait d'être filmé. Il nous a donc fallu les relancer au maximum afin d'obtenir un témoignage de qualité et parfois couper certaines séquences en respectant leur gêne.

2.3. Dans la réalisation technique de l'outil

Les principales difficultés auxquelles nous avons été confrontées durant la réalisation technique de notre logiciel sont liées à notre manque de connaissances dans la création de cet outil.

En effet, nous n'avons pu procéder à un simple copier-coller de chacune de nos fiches. Il nous a fallu les réorganiser afin de rendre la navigation dans le logiciel la plus simple possible.

De plus, nous n'avons pas pu utiliser la police phonétique API pour la notation de chacun de nos phonèmes. Ainsi, certains phonèmes ont dû être remplacé par la notation suivante /CH/, /J/, /AN/, /ON/, /IN/.

Enfin, nous sommes consciente que ce logiciel reste très classique et peu attrayant au niveau esthétique, mais malgré de nombreuses tentatives nous n'avons pu l'améliorer, que ce soit au niveau du fond, que de la couleur ou de la police d'écriture.

2.4. Dans le travail à distance

Nous avons pu expérimenter les difficultés qu'engendre un travail réalisé à deux à distance. Même si internet et le téléphone permettent de faire un point sur le travail effectué, la rédaction est vraiment simplifiée lorsqu'on peut en discuter de visu.

3. Critiques et discussion

3.1. Critiques méthodologiques du questionnaire

3.1.1. Au niveau de la construction

Tout d'abord, nous nous sommes vraisemblablement un peu trop précipitées pour construire les questionnaires à destination des orthophonistes et c'est pour cette raison que les questions rédigées concernent également la laryngectomie partielle, que nous n'abordons pourtant pas dans notre matériel. En effet, au départ notre logiciel devait être une aide à la prise en charge et à l'accompagnement du patient laryngectomisé total mais également du patient laryngectomisé partiel. Or, nous avons rapidement pris conscience de la difficulté à traiter ces deux types de prise en charge en si peu de temps et nous nous sommes centrées sur la laryngectomie totale. Plusieurs questionnaires avaient déjà déjà été transmis lorsque nous sommes revenues sur notre sujet c'est pourquoi nous avons choisi de les laisser tels quels, en prenant en considération uniquement les données concernant la laryngectomie totale pour effectuer notre analyse.

Ensuite, après réflexion, il semblerait que nos questionnaires soient incomplets. En effet, il aurait certainement été préférable de rédiger un plus grand nombre de questions afin, notamment, d'insister plus longuement sur l'aspect rééducatif en posant par exemple des questions concernant le matériel utilisé en séance, les obstacles fréquemment rencontrés, les résultats obtenus...

Enfin, nous aurions dû rédiger de manière plus claire certaines questions et différencier plus nettement les questions destinées aux orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés totaux de celles destinées aux orthophonistes n'en prenant pas. Cela aurait facilité la lecture du questionnaire mais aussi, et surtout, l'analyse que nous avons réalisée par la suite, car pour certaines questions les réponses s'avèrent « faussées » dans la mesure où tous les orthophonistes n'étaient logiquement, pas concernés par celles-ci.

3.1.2. Au niveau de la diffusion

Une fois la création du matériel amorcée et les questionnaires récoltés, nous avons pris conscience qu'il aurait été judicieux de diffuser également un questionnaire à des opérés afin d'obtenir leur avis sur l'utilité d'un tel matériel ainsi que sur les principaux points à développer selon eux, en fonction de leur expérience personnelle. En effet, ils sont les premiers concernés par les informations que nous diffusons dans diverses rubriques du logiciel et nous aurions certainement dû prendre en considération leurs points de vue et les confronter à ceux des orthophonistes. Ainsi, nous aurions pu par exemple les interroger sur le déroulement de leur prise en charge, sur les conseils éventuels fournis par l'orthophoniste, mais également sur les domaines et informations pour lesquels il se sont sentis plus délaissés.

De la même façon, nous aurions pu nous rapprocher des membres et des responsables de l'association des Mutilés de la Voix, qui nous auraient aiguillées sur les informations importantes à transmettre, notamment celles qui concernent la vie quotidienne ou les questions plus techniques et administratives auxquelles sont confrontées les personnes laryngectomisées.

Notre réflexion préliminaire était moins nourrie qu'aujourd'hui si bien que tous ces points nous ont échappés.

3.2. Critiques du matériel

3.2.1. Les exercices

3.2.1.1. Au niveau du contenu

Tout d'abord, nous nous sommes longuement demandées s'il était réellement pertinent de classer par « niveau » les exercices concernant la réhabilitation vocale. En effet, est-il vraiment judicieux d'établir une progression dans la rééducation par nombre de syllabes correctement érucées? N'est-ce pas prendre le risque que les patients continuent à parler en syllabant une fois la rééducation terminée ? Des discussions avec des orthophonistes ainsi que nos lectures sur le sujet nous ont fait

quelque peu douter sur l'organisation que nous avons choisie. Pourtant, il fallait absolument regrouper les exercices d'une manière ou d'une autre, et établir des niveaux par syllabes nous a semblé être le plus commode. Une fois ce choix adopté, nous aurions sans doute pu être plus précises dans notre organisation et ainsi regrouper nos exercices par nombre de syllabes produites et non par simples « niveaux » dont la limite est peu claire.

Nous avons aussi rencontré des difficultés pour classer nos listes de mots par syllabes à l'intérieur de nos exercices. En effet, en échangeant avec des personnes de notre entourage et notamment avec plusieurs orthophonistes, nous avons réalisé que certains mots posaient problème par leur terminaison ou par la présence d'un « e » muet, et que selon les personnes, le nombre de syllabes perçu pouvait varier.

Nous avons donc fait au mieux et avons décidé de ne pas prendre en compte la finale des mots dans nos classifications. Ainsi, nous avons considéré que des mots tels que « fantasmagique » ou « tuberculose » comportaient quatre et non cinq syllabes. De la même façon, nous n'avons pas pris en compte les « e » muets à l'intérieur des mots car, dans ce type de prise en charge, nous travaillons sur l'aspect oral et non écrit de notre langue. Nous avons donc établi une classification à partir de la prononciation orale de chaque mot, et avons par exemple rangé le mot « amincissement » avec les mots de quatre syllabes.

Ensuite, il est possible que pour plusieurs exercices, notamment en ce qui concerne les complétions de phrases, les réponses attendues ne soient pas toujours évidentes bien que « logiques » pour nous, et nous espérons que cela ne compromette pas la qualité de la voix oro-oesophagienne. En effet, il s'agit d'une rééducation dont le but est essentiellement de privilégier la forme au fond, au moins au départ, et pour une grande majorité des exercices proposés.

Enfin, nous avons au départ songé à réaliser un logiciel le plus complet possible, mais, faute de temps, nous n'avons pu créer tous les exercices auxquels nous avons pensés. Il aurait par exemple été intéressant de réaliser quelques exercices afin de mettre l'accent sur les phonèmes difficiles à obtenir en position finale dans les mots, ou encore de créer des exercices de transition visant à faciliter le passage à une syllabe supplémentaire.

3.2.1.2. Au niveau de la forme

Il aurait été pratique que, sous le titre de chaque exercice, les orthophonistes puissent cliquer sur un lien qui les aurait envoyés directement vers un fichier PDF reprenant l'intégralité du document.

Ainsi, ils auraient facilement pu imprimer chaque exercice pour travailler à partir d'un support papier correctement organisé, et/ou pour transmettre l'exercice au patient afin que celui-ci puisse s'entraîner chez lui.

Cette idée nous avait été suggérée par une orthophoniste dans un questionnaire et nous avons trouvé cela intéressant et simple à réaliser d'un point de vue technique, donc facilement envisageable.

Malheureusement, faute de temps nous n'avons pu insérer ces documents sous le format .pdf. En effet, il nous fallait convertir un par un les fichiers .odt en .pdf puis insérer le lien pour chaque document dans notre logiciel ce qui nous aurait pris un temps considérable, temps dont nous avons manqué.

Néanmoins, les exercices, et d'une manière générale tous les textes compris dans le logiciel, peuvent être facilement imprimés : il suffit à l'orthophoniste de sélectionner le texte souhaité puis de cliquer sur imprimer la sélection.

Cette solution est moins commode car elle implique que les orthophonistes sélectionne elle-mêmes le contenu de leur impression mais elle permet malgré tout de pouvoir utiliser un support papier éventuel en rééducation.

3.2.2. Les témoignages vidéos

Avant nos rencontres avec les patients, nous avons réfléchi aux différents points à aborder dans nos interviews vidéos. Or, nous avons omis de rédiger de manière claire et précise nos questions sur papier et, par conséquent, nos prises de parole ne sont pas toujours aussi fluides qu'on l'aurait souhaité.

De plus, nous n'avons pas été très « professionnelles » lors de la réalisation des séquences vidéo. Par exemple, l'image n'est pas toujours stable car seule l'une d'entre nous avait en sa possession un pied sur lequel poser la caméra afin d'éviter tout mouvement parasite. Nous avons également filmé un patient à contre jour et nous nous en sommes rendu compte après coup.

3.2.3. L'utilisation du logiciel

N'étant pas des professionnelles de l'informatique, certains points nous posant des difficultés n'ont pu être résolus. En effet, pour que l'utilisation de notre logiciel soit optimale, il faut veiller à installer le programme Wampserver sur l'ordinateur mais aussi à copier tout le dossier présent sur le CD-Rom nommé « ortho » dans le dossier « www » du logiciel Wampserver.

Le logiciel est ensuite accessible sur une page html (connexion internet non requise). Sans ces quelques manœuvres, le logiciel ne peut fonctionner.

3.3. Autres éléments de discussion

3.3.1. Apports personnels de ce travail

Ce travail nous a permis de rencontrer des personnes laryngectomisées ainsi que des orthophonistes spécialisés dans cette prise en charge. Les échanges que nous avons pu avoir étaient très enrichissants. Nous avons pu mesurer le rôle important que joue l'orthophoniste dans la réhabilitation vocale de ces patients mais également son rôle d'accompagnement du patient et de sa famille.

Cette réflexion sera bénéfique pour notre pratique à venir et nos échanges avec les différents professionnels.

3.3.2. Critiques positives de notre travail

La réalisation d'un logiciel était un défi pour nous. Nous avons eu la chance d'être épaulées par une personne de notre entourage proche, mais cela nous a tout de même demandé un travail important ainsi que du temps pour intégrer le texte en langage informatique et pour gérer la mise en page. Pourtant, nous avons réussi à le terminer à temps. Ce logiciel est l'aboutissement et le reflet de notre travail.

Malgré un nombre limité de retours sur notre travail, la plupart des remarques se rejoignent. Les orthophonistes semblent enthousiasmés par notre logiciel.

3.3.3. Ouverture à d'autres utilisations possibles de certains points du matériel

Si notre matériel s'adresse aux orthophonistes exerçant en libéral dans le cadre d'une prise en charge de patients ayant bénéficié d'une laryngectomie totale, certains points du logiciel peuvent également s'adapter à d'autres rééducations, avec des patients présentant d'autres pathologies.

Par exemple, certains exercices que nous avons créés tels que les fins de phrases automatiques, l'évocation catégorielle ou encore les fins de proverbes peuvent facilement être utilisés avec des personnes présentant des pathologies neurologiques par exemple.

De la même façon, les exercices intégrant des paires minimales sont intéressants à utiliser avec des patients sourds. Nous les avons d'ailleurs utilisés à plusieurs reprises en stage cette année avec une adulte sourde implantée.

Enfin, les rappels théoriques ainsi que les exercices de respiration et autres schémas peuvent être utiles aux orthophonistes dans le cadre d'une prise en charge des troubles de la voix, d'origine organique ou fonctionnelle.

Cependant, il est peu probable que les orthophonistes aillent chercher dans un matériel si spécifique une aide pour d'autres pathologies éloignées de la laryngectomie.

3.3.4. Évolution dans le domaine médical

Dans le courant de l'année, nous avons entendu une émission de radio sur France Inter (« La tête au carré ») durant laquelle le professeur Lantiéri, chirurgien plasticien ayant notamment effectué en juin 2010 la première greffe totale du visage en France, faisait part de la réalisation d'une éventuelle greffe du larynx, très prochainement possible. Néanmoins, lorsque cette formidable évolution verra le jour, une réadaptation sera toujours utile aux patients et la prise en charge orthophonique continuera d'exister : il nous faudra alors adapter ce matériel aux nouveaux besoins des patients, voire l'abandonner.

3.3.5. Perspectives

Nous espérons que ce travail pourra élargir le nombre d'orthophonistes intéressés et motivés par la rééducation du patient laryngectomisé total.

Dans l'idéal, nous souhaiterions que ce logiciel soit accessible à un maximum d'orthophonistes afin que bon nombre d'entre eux se familiarisent avec la laryngectomie et abordent ainsi progressivement cette prise en charge.

Quoi qu'il en soit, nous transmettrons le logiciel aux orthophonistes qui nous ont aidés dans la réalisation de ce travail s'ils le désirent, ainsi qu'à M. Ruban, président de l'association des Mutilés de la Voix du Nord Pas de Calais, qui souhaite récupérer notamment les témoignages et autres vidéos compris dans notre logiciel.

Conclusion

« LT-clic » est né d'un désir d'aider les orthophonistes dans la prise en charge et l'accompagnement des patients laryngectomisés.

Les enquêtes que nous avons effectuées au préalable nous ont confortées dans l'utilité de créer un outil visant à lever toute réticence à cette prise en charge chez un maximum d'orthophonistes.

Nous espérons que cette création sera appréciée par de nombreux professionnels et que celle-ci répondra aux attentes des orthophonistes, tout en donnant naissance à une réflexion sur cette prise en charge et sur les divers éléments qui la composent.

En réalisant ce travail et par l'intermédiaire de nos différentes rencontres, nous avons pu voir à quel point la relation humaine est primordiale dans ce type de prise en charge. Nous avons compris qu'il est indispensable de s'adapter au vécu et à la personnalité de chacun et qu'une rééducation « technique » à elle seule ne suffit pas.

Ainsi, il convient de préciser que notre matériel doit impérativement être utilisé en parallèle d'un accompagnement solide sur le plan humain, basé sur l'écoute et la patience.

Bibliographie

ALLALI A. et LE HUCHE 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*. Marseille : Solal.

Association Nord Picardie (1988). *Laryngectomisé : ce que vous devez savoir*. Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix

BABIN E. (2011). *Le cancer de la gorge et la laryngectomie : la découration*. Paris : L'harmattan

BRENOT E. et GRENET C. *La laryngectomie totale au quotidien, guide à l'usage des laryngectomisés du larynx et de leur famille*.

CROS P. (1995). *Oui on peut vivre sans larynx*, 4ème édition. Gaillac : Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix

DENNI-KRICHEL N. (2010). *Rééducation orthophonique n°243 : Voix et cancer*. Isbergues : FNO

GROSDÉMANGE M. et MALINGRÉY M. (2010). *Prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale : élaboration d'un guide à l'usage des orthophonistes libéraux*, Mémoire d'orthophonie, Nancy.

HANS S., SAUVIGNET-POULAIN A., TESSIER C., VIALATTE de PEMILLE G. (Octobre 2010). *Le robot en cancérologie ORL: les incidences pour les patients et la prise en charge orthophonique*. Orthomagazine n°90, p 26 à 29.

HARMEGNIES L. (1998). « *Autrement dit* » ou quelle voix sans larynx. Mémoire d'orthophonie, Lille.

HEUILLET-MARTIN G. et CONRAD L. (2008). *Du silence à la voix*. Marseille : Solal.

LAREUR V. (2010). *Pistes de réflexions pour optimiser la prise en charge de la déglutition après laryngectomie partielle supracricoidienne au centre de Maubreuil-Carquefou*, Mémoire d'orthophonie, Nantes

Les Mutilés de la Voix (Avril 2008). La vie après la laryngectomie. *Les mutilés de la voix*. N°145. p 5 à 7.

Les Mutilés de la Voix n°148 (Janvier 2009)

LOMBARD C. (2009). *ORTHOPHONIE ET CANCEROLOGIE ORL: Rôle de l'orthophoniste auprès des patients opérés d'une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée*, Mémoire d'orthophonie, Nancy.

MCFARLAND D. (2006). *L'anatomie en orthophonie*. Paris : Elsevier masson

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

PUECH M. et WOISARD V. (2011). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*. Marseille : Solal

TRANCHEVENT L. (2006). *Place de l'orthophonie dans la réhabilitation vocale après pharyngo-laryngectomie totale circulaire*. Mémoire d'orthophonie, Lille.

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

WAHL N. (2010). *Élaboration de bilan initial et d'évolution dans le cadre de la prise en charge des patients laryngectomisés*. Mémoire d'orthophonie, Nantes.

Sites

Site ORL de Nantes [consulté en 10/2011]

<http://nantesorl.free.fr/>

Site du réseau espace santé cancer [consulté en 10/2011]
www.rrc-ra.fr

Site de Collin médical [consulté en 01/2012]
www.collinmedical.fr

Site de Médix [consulté en 12/2011]
www.medix.free.fr