



AVERTISSEMENT

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

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

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

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

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

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

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

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE
Directeur: Professeur C.SIMON

**ORTHOPHONIE ET CANCEROLOGIE ORL:
Rôle de l'orthophoniste
auprès des patients opérés d'une chirurgie bucco-
pharyngo-laryngée**

Mémoire
présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

Le
9 juin 2009

par
Céline LOMBARD

JURY
Président: M. le Professeur R.JANKOWSKI,
Rapporteur: Mme M.SIMONIN, orthophoniste
Assesseur: Mme T.PERRIN, psychologue

Remerciements

A Monsieur le Professeur JANKOWSKI,

pour nous avoir fait l'honneur d'être le président de ce jury.

A Madame SIMONIN,

pour avoir fait émerger le sujet et nous avoir guidé tout au long de l'élaboration de ce mémoire;
pour nous avoir montré une si belle image du métier d'orthophoniste;
pour ses encouragements, son aide et son expérience.

A Madame PERRIN,

pour avoir tant participé au projet;
pour son soutien et ses précieux conseils.

A Madame LACAVE,

pour sa bienveillance, ses conseils et ses enseignements.

Aux orthophonistes qui ont accepté de participer à ce mémoire,

pour leur accueil, leur disponibilité et leur sympathie.

A tous les patients que nous avons eu la chance de rencontrer,

pour nous avoir accordé du temps;
pour nous avoir confié leur histoire;
pour leur gentillesse, leur générosité et leur courage.

A Aurélia HENRY,
pour ses précieux conseils et sa gentillesse.

A Hervé JANNY et Aurélie KANY,
pour leur aide précieuse lors de la rédaction de ce mémoire.

A Camille et Johanna,
...Elles savent pourquoi...

« Nous qualifions de laid ce qui est sans forme, malsain, ce qui suggère la maladie, la souffrance,
la destruction, ce qui est contraire à la régularité - le signe de la santé. »
Auguste Rodin

Sommaire

Introduction.....	11
Chapitre 1: Rappels théoriques.....	12
1. Rappels anatomiques.....	13
1.1. La cavité buccale.....	13
1.1.1. Les dents.....	13
1.1.2. Le palais.....	14
1.1.3. Le plancher buccal et la langue.....	14
1.1.4. Les glandes salivaires.....	15
1.2. Le pharynx.....	16
1.2.1. Le rhinopharynx ou cavum.....	16
1.2.2. L'oropharynx.....	16
1.2.3. L'hypopharynx.....	16
1.3. Le larynx.....	17
2. Rappels physiologiques de la déglutition, de la voix et de l'articulation normale chez l'adulte.....	18
2.1. Physiologie de la déglutition.....	18
2.2. Physiologie de la parole et de l'articulation.....	19
3. Les cancers bucco-pharyngo-laryngés et leurs traitements.....	22
3.1. Quelques rappels sur les cancers ORL.....	22
3.1.1. Epidémiologie.....	22
3.1.1.1. Facteurs de risque.....	22
3.1.1.2. Répartition géographique et sociale.....	22
3.1.1.3. Fréquence, âge, sexe.....	22
3.1.2. Diagnostic positif.....	23
3.1.2.1. Signes fonctionnels.....	23
3.1.2.2. Examens cliniques.....	23
3.1.2.3. Examens complémentaires.....	23
3.1.3. Histopathologie et classification TNM.....	24
3.1.3.1. Histopathologie.....	24
3.1.3.2. Classification TNM.....	24
3.2. Les traitements.....	26
3.2.1. Les principales chirurgies carcinologiques ORL.....	26
3.2.1.1. Les chirurgies de la cavité buccale.....	26
3.2.1.1.1. Glossectomies.....	26
3.2.1.1.2. Pelvi-mandibulectomie.....	28
3.2.1.1.3. Résection vélaire.....	28

3.2.1.1.4. Bucco-pharyngectomie trans- mandibulaire(BPTM).....	28
3.2.1.1.5. Résection de la face interne des joues.....	29
3.2.1.2. Les pharyngectomies partielles.....	29
3.2.1.2.1. Hémi-laryngo-pharyngectomie supra- glottique type Alonso.....	29
3.2.1.2.2. Hémi-pharyngo-laryngectomie.....	29
3.2.1.2.3. Hémi-laryngo-pharyngectomie type Laccoureyre.....	30
3.2.1.2.4. Pharyngectomie partielle verticale type Trotter.....	30
3.2.1.3. Laryngectomies partielles verticales.....	30
3.2.1.3.1. Cordectomie.....	30
3.2.1.3.2. Laryngectomie fronto-latérale.....	31
3.2.1.3.3. Hémiglottectomie type Guerrier.....	31
3.2.1.4. Laryngectomies partielles reconstructives.....	31
3.2.1.4.1. Laryngectomie partielle supra- cricoïdienne.....	31
3.2.1.4.2. Laryngectomie frontale antérieure avec épiglottoplastie type Tucker.....	32
3.2.1.5. La laryngectomie horizontale sus-glottique.....	33
3.2.1.6. Laryngectomies sus-glottiques élargies.....	33
3.2.1.6.1. Laryngectomie sus-glottique élargie vers le haut: hyo-sub-glosso-épiglottectomie.....	33
3.2.1.5.2. Laryngectomie sus-glottique élargie latéralement.....	33
3.2.1.7. Evidement ganglionnaire.....	34
3.2.2. Radiothérapie et chimiothérapie.....	34
3.2.2.1. La radiothérapie.....	34
3.2.2.2. La chimiothérapie.....	35
4. Les séquelles et leurs prises en charge.....	37
4.1. Séquelles après traitement.....	37
4.1.1. Séquelles de la radiothérapie.....	37
4.1.1.1. Baisse d'audition.....	37
4.1.1.2. Dysgueusie.....	37
4.1.1.3. Hyposialie.....	37
4.1.1.4. Oedème laryngé.....	38
4.1.1.5. Ostéoradionécrose.....	38
4.1.1.6. Radiodermite.....	38
4.1.1.7. Radiomucite.....	39
4.1.1.8. Trismus.....	39
4.1.2. Conséquences sur la déglutition.....	39
4.1.3. Conséquences sur la voix.....	41
4.1.4. Conséquences sur l'articulation.....	41

4.1.5. Séquelles psychologiques.....	42
4.1.5.1. Le retour à l'oralité.....	42
4.1.5.2. Image du corps.....	44
4.2. Prise en charge pluri-disciplinaire.....	45
4.2.1. Prise en charge odonto-stomatologique.....	46
4.2.2. Prise en charge kinésithérapeutique.....	46
4.2.3. Prise en charge psychologique.....	47
4.2.4. Prise en charge orthophonique.....	48
4.2.4.1. Prise en charge de la dysphagie.....	48
4.2.4.2. Prise en charge de la phonation.....	49
4.2.4.3. Prise en charge de l'articulation.....	50
Chapitre 2: Méthodes et moyens.....	52
1. But de l'étude et méthodologie.....	53
1.1. Objectifs et hypothèses de travail.....	53
1.2. Choix du protocole.....	54
2. Cheminement.....	56
2.1. Naissance du projet.....	56
2.2. Emergence de la problématique.....	56
3. Choix du public: critères d'inclusion et d'exclusion.....	58
3.1. Questionnaire destiné aux patients.....	58
3.1.1. Critères d'inclusion.....	58
3.1.1.1. Etat civil.....	58
3.1.1.2. Date de l'opération.....	58
3.1.1.3. Niveau socio-culturel.....	59
3.1.2. Critères d'exclusion.....	59
3.2. Questionnaire destiné aux orthophonistes.....	60
3.2.1. Critères d'inclusion.....	60
3.2.1.1. Ecoles d'orthophonie, stages et mémoire.....	60
3.2.1.2. Exercice professionnel.....	60
3.2.2. Critères d'exclusion.....	61
4. Elaboration du protocole.....	62
4.1. Entretiens avec des orthophonistes.....	62
4.2. Rédaction du questionnaire.....	63
4.2.1. Questionnaire destiné aux patients.....	63
4.2.2. Questionnaire destiné aux orthophonistes.....	64
4.3. Diffusion de questionnaire.....	65
4.3.1. Questionnaire destiné aux patients.....	65
4.3.2. Questionnaire destiné aux orthophonistes.....	66
4.4. Difficultés rencontrées.....	67
4.4.1. Entretiens avec les orthophonistes.....	67

4.4.2. Questionnaire destiné aux patients.....	67
4.4.2.1. Longueur du questionnaire.....	67
4.4.2.2. Diffusion du questionnaire.....	68
4.4.2.3. Choix du public.....	69
4.4.3. Questionnaire destiné aux orthophonistes.....	69
4.4.3.1. Contenu et longueur du questionnaire.....	70
4.4.3.2. Neutralité de ton.....	70
4.4.3.3. Méconnaissance du domaine étudié.....	70
4.4.3.4. Choix du public.....	71
4.5. Deux remarques.....	71

Chapitre 3: Résolution de la problématique.....72

1. Analyse et interprétation des résultats provenant des questionnaires.....	73
1.1. Questionnaire destiné aux patients.....	73
1.1.1. Etat civil des sujets constitutifs du public étudié.....	73
1.1.1.1. Numérous.....	73
1.1.1.2. Age.....	73
1.1.1.3. Sexe.....	73
1.1.1.4. Situation de famille.....	74
1.1.1.5. Activité professionnelle.....	74
1.1.2. Histoire de la maladie.....	75
1.1.3. Si l'orthophoniste de l'hôpital s'est occupé de vous.....	80
1.1.4. A votre sortie de l'hôpital.....	86
1.1.4.1. Généralités.....	86
1.1.4.2. Prise en charge orthophonique.....	88
1.1.4.3. Votre conjoint.....	96
1.1.4.4. Aujourd'hui.....	99
1.2. Questionnaire destiné aux orthophonistes.....	105
1.2.1. Si vous n'avez jamais pris en charge de patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée.....	110
1.2.2. Si vous avez déjà pris en charge un patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée.....	115
1.2.2.1. Généralités.....	115
1.2.2.2. La rééducation des patients subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée.....	117
1.2.2.3. Informations reçues, informations données.....	120
2. Synthèse des résultats et résolution de la problématique.....	128
2.1. Synthèse des résultats obtenus avec les entretiens semi-directifs et les questionnaires.....	128
2.1.1. Orthophoniste en exercice hospitalier.....	128

2.1.1.1. Intervention en temps pré-opératoire.....	128
2.1.1.1.1. Informations pré-opératoires.....	128
2.1.1.1.2. Parler avec le patient.....	129
2.1.1.1.3. Préparer la période post-opératoire.....	129
2.1.1.2. Premiers temps post-opératoires.....	130
2.1.1.3. Temps post-opératoires.....	130
2.1.1.3.1. Réalimentation et dysphagie.....	130
2.1.1.3.2. Reparler.....	131
2.1.1.3.3. Préparer le retour au domicile.....	132
2.1.2. Orthophoniste libéral.....	133
2.1.2.1. Le patient.....	133
2.1.2.1.1. Face au comportement du patient.....	133
2.1.2.1.2. Face à la fragilité du patient.....	133
2.1.2.2. Entourage du patient.....	134
2.1.2.3. Le temps du bilan.....	134
2.1.2.4. La rééducation ce qui s'y joue.....	135
2.1.2.4.1. Généralités.....	135
2.1.2.4.2. Motiver, soutenir, surveiller.....	136
2.1.2.4.3. Les orthophonistes refusant cette prise en charge.....	137
2.1.2.4.4. Deux remarques.....	138
2.2. Résolution de la problématique.....	140
2.2.1. Mise en relation avec les hypothèses de travail.....	140
2.2.2. Conclusions de l'étude.....	141
2.2.3. Discussion.....	143
Conclusion.....	144
Repères bibliographiques.....	146
Annexes.....	149

Introduction

Le visage est la première image que nous offrons aux autres, le premier vecteur de notre personnalité. Dans un monde où la beauté esthétique est vénérée, la laideur physique n'a pas de place. Parce qu'elle véhicule l'image de la maladie, de la mort, la mutilation est rejetée, les physiques disgracieux relégués à la "Cour des Miracles".

Lorsqu'une personne développe un cancer de la sphère ORL, la chirurgie est souvent préconisée. Si celle-ci a fait d'immenses progrès notamment en termes de reconstructions, ses marques visibles et moins visibles stigmatisent toujours le patient. Celles-ci portent aussi bien sur l'aspect physique de la personne par des cicatrices, que sur sa voix blessée, une façon d'articuler particulière ou une manière de déglutir inadaptée.

Dans le cadre de la cancérologie ORL, l'orthophoniste intervient auprès de personnes qui ont été opérées de chirurgies des lèvres, de la langue, du voile du palais, du pharynx et/ou du larynx.

Intervenir auprès d'elles dans le processus de guérison de leur cancer et de la mutilation qui l'accompagne, ne peut pas se réduire aux seules techniques de rééducation.

Dans le long travail de réhabilitation qu'engage le patient, sa rééducation orthophonique va se dérouler aussi bien pendant son hospitalisation qu'après son retour au domicile. Il sera donc pris en charge par un professionnel exerçant en milieu hospitalier puis par un praticien libéral. Comment s'articulent ces deux approches? S'inscrivent-elles dans la complémentarité ou dans la continuité?

Par ailleurs, les témoignages de patients rencontrés sur nos lieux de stages nous laissent penser que cette prise en charge est mal aimée des orthophonistes. Ont-ils des réticences réelles à accueillir ces patients et pour quelles raisons?

Nos rencontres, nos observations et nos réflexions nous ont menée à poser cette question globale qui fera l'objet de notre problématique: « Quel est le rôle de l'orthophoniste auprès des patients ayant subi une chirurgie cancérologique bucco-pharyngo-laryngée? » .

Le protocole que nous avons élaboré pour nous fournir des éléments exploitables doit à la fois nous apporter la vision des orthophonistes exerçant en service hospitalier de cancérologie ORL, celles des orthophonistes libéraux et bien sûr l'opinion des patients qui nous a semblé incontournable.

Dans un premier temps, nous présenterons des rappels théoriques qui nous permettront par la suite de réaliser notre étude et d'exploiter les résultats obtenus. Ensuite, nous décrirons la démarche et les choix que nous avons fait pour mettre en place notre expérimentation. Enfin, nous réaliserons l'analyse et l'interprétation des résultats obtenus. La synthèse des données recueillies nous permettra alors d'apporter une réponse à notre problématique.

Chapitre 1: Rappels théoriques

1. Rappels anatomiques

1.1. La cavité buccale

La cavité buccale s'étend des lèvres en avant jusqu'à l'isthme du gosier en arrière (les limites de celui-ci sont latéralement les piliers antérieurs des amygdales, en haut le bord inférieur du voile du palais et en avant par le V lingual).

Les limites de la cavité buccale sont donc en avant le sphincter labial, en haut et en avant, le palais osseux, en haut et en arrière, le voile du palais, latéralement, la face interne des joues, en bas, le plancher buccal. Elle communique en arrière avec le pharynx.

Pour la décrire, on peut distinguer deux parties. Une partie centrale, la cavité buccale proprement dite, est limitée en avant par les arcades gingivodentaires, en haut par le palais et en bas, par le plancher buccal et la langue. La partie périphérique constitue le vestibule de la bouche, avec les lèvres en avant, les gencives en arrière et les joues latéralement.

1.1.1. Les dents

Les dents sont des organes vivants, durs, de coloration blanchâtre. Leur rôle est essentiel dans la prise alimentaire et la mastication.

Une dent présente deux parties. La première, visible est appelée la couronne, l'autre, la racine, est implantée dans l'os et recouverte de cément. Entre la couronne et la racine, on distingue le collet de la dent, qui est enserré par une muqueuse épaisse et adhérente, la gencive.

A l'intérieur d'une dent, on trouve la cavité pulpaire, contenant la pulpe dentaire formée de tissu conjonctif, d'éléments vasculaires et nerveux. La cavité pulpaire est protégée par la dentine également appelée, ivoire.

Chaque dent s'implante dans une cavité, l'alvéole dentaire, loge creusée dans le bord alvéolaire de la mandibule et du maxillaire, où elle est fixée par des fibres ligamentaires tendues des parois de l'alvéole au cément de la racine.

Les dents se placent dans la cavité buccale sous forme de deux arcades ouvertes en arrière, l'arcade supérieure sur le maxillaire, l'arcade inférieure sur la mandibule. Cette dernière est mobile et unie au maxillaire par l'articulation temporo-mandibulaire. Un dysfonctionnement de celle-ci peut entraîner des troubles de la mastication.

La dentition d'une personne adulte est composée de huit incisives, destinées à la préhension et à la section des aliments solides, quatre canines vouées au déchirement, huit prémolaires et douze molaires à la trituration.

Souvent malmenées par une mauvaise hygiène bucco-dentaire, une consommation excessive d'alcool et de tabac fréquente, une dénutrition en découlant, les dents sont mises à rude épreuve face à un cancer et plus particulièrement à un cancer bucco-pharyngo-laryngé.

On procède à une remise en état bucco-dentaire méticuleuse avant la radiothérapie : « Au cours du temps opératoire, il pourra être réalisé une édentation

partielle ou totale en fonction de l'état de la denture et des risques d'ostéoradionécrose dans l'éventualité d'une radiothérapie. »[25]. Puis, le patient prodiguera à ses dents et à sa cavité buccale des soins quotidiens, tolérant peu les écarts, sous peine de conséquences désastreuses sur son état de santé et la remise en question de l'ensemble du traitement carcinologique.

Cet aspect du traitement du cancer pose des problèmes à certains des patients que l'orthophoniste est amené à rencontrer.

1.1.2. Le palais

De nature ostéomusculomembraneuse, il sépare la cavité buccale des fosses nasales et du rhinopharynx.

Il est constitué de deux parties. La première, osseuse, concave dans le sens antéro-postérieur et transversal, est appelée palais dur. La seconde, musculo-membraneuse mobile et contractile, est appelée palais mou ou voile du palais. Agissant comme un clapet, il constitue en partie le sphincter vélo-pharyngé.

Lors de certaines interventions chirurgicales, on procède au sacrifice partiel du voile du palais. Ainsi, on observe des séquelles du geste chirurgical sur, entre autre, la phonation et la déglutition. Ces séquelles pourront être minimisées par le port d'une prothèse obturatrice par exemple. Mais, l'orthophoniste doit de toute façon intervenir après cette chirurgie.

1.1.3. Le plancher buccal et la langue

Sur sa face inférieure, dans le plan sagittal, on observe le frein de langue limitant les mouvements de langue en arrière et le maintien de celle-ci sur le plancher buccal.

Sur sa face dorsale, la langue est recouverte de différentes papilles se distinguant (entre autres) par leurs formes : les papilles filiformes, fungiformes, verruqueuses et caliciformes. Ces dernières forment le V lingual (nommé ainsi en rapport à l'alignement en forme de V de ces papilles) situés en arrière de la face dorsale de la langue.

De l'apex au V lingual s'étend le sillon médian partageant la langue en son milieu, d'avant en arrière.

La langue est constituée de dix-sept muscles disposés autour d'un squelette ostéo-cartilagineux, huit pairs et un impair :

- Les muscles pairs : le génio-glosse, le lingual inférieur, le hyo-glosse, l'amygdo-glosse, le glosso-staphylin (ou palato-glosse), le pharyngo-glosse, le stylo-glosse et le muscle transverse ;
- Le muscle impair : le lingual supérieur.

Les muscles intrinsèques composent la masse linguale en s'enserrant dans la langue elle-même.

Les muscles extrinsèques ancrent la langue par rapport aux structures osseuses et muqueuses avoisinantes, forment le plancher buccal et permettent le déplacement de la langue dans toutes les directions.

La base de langue (partie postérieure de la langue) est fixe. L'une de ses fonctions est la protection du larynx lors de la déglutition. L'os hyoïde est unique en son genre car il n'a aucune articulation avec les autres structures osseuses avoisinantes. Or, il amarre la base de langue et intervient lui aussi dans la déglutition.

Ainsi, une intervention chirurgicale ORL sur les muscles assurant la mobilité linguale, occasionne par leur sacrifice des troubles de la mastication, de la déglutition et de la phonation.

1.1.4. Les glandes salivaires

Ce terme désigne l'ensemble des glandes salivaires sécrétant la salive, qu'elles déversent dans la cavité buccale par des canaux excréteurs. On distingue les glandes principales, des glandes accessoires.

Les glandes salivaires principales sont au nombre de trois:

- La plus volumineuse est la glande parotide. Elle se situe dans la région rétro-mandibulaire, en avant du muscle sterno-cleïdo-mastoïdien et se place en-dessous du conduit auditif externe. Le nerf facial la traverse et s'y ramifie. Elle s'ouvre dans la cavité buccale au niveau de la première molaire maxillaire et excrète la salive via le canal de Sténon.
- Glande salivaire paire et volumineuse, la glande sub-mandibulaire se situe entre le maxillaire inférieur et le bord latéral de la base de langue, dans le plancher de la bouche. Elle s'abouche près du frein de langue par le canal de Wharton.
- La plus petite des glandes salivaires principales est la glande sublinguale. Située dans le plancher de la bouche, en avant et en-dedans de la loge sous-mandibulaire, elle est drainée par plusieurs canaux excréteurs : le canal de Rivulus, le canal de Bartholin et le canal de Walther.

Les glandes salivaires accessoires sont disséminées dans la cavité buccale, disposées en amas glandulaire. Elles sécrètent de la salive en permanence.

Les glandes salivaires, quand elles ne sont pas sacrifiées lors d'une chirurgie carcinologique, sont particulièrement sensibles aux irradiations occasionnées par le traitement radiothérapeutique. Les séquelles de ce type de traitement sur les glandes salivaires vont de la diminution de sécrétion salivaire à l'absence totale de salivation. Ces effets secondaires occasionnent, entre autre, des modifications dans la déglutition et dans la phonation.

Aussi, l'atteinte des glandes salivaires va constituer un frein et un facteur à prendre en compte lors de la rééducation orthophonique.

1.2. Le pharynx

Carrefour des voies aériennes et digestives, le pharynx, conduit musculo-membraneux, est composé de trois étages : le rhinopharynx, l'oropharynx et l'hypopharynx.

1.2.1. Le rhinopharynx ou cavum

La paroi supérieure du pharynx est appelée rhinopharynx ou cavum. Sa paroi supérieure se présente sous forme d'une voûte osseuse. Elle se prolonge en formant la paroi postérieure du cavum. La paroi antérieure communique avec les fosses nasales, via les choanes. Largement ouverte sur l'oropharynx, la paroi inférieure est formée par le voile du palais. La paroi latérale est de nature musculo-aponévrotique dans sa partie inférieure et aponévrotique dans sa partie supérieure. Elle est formée par les fibres horizontales musculaires du muscle constricteur supérieur du pharynx et porte les orifices pharyngés des trompes d'Eustache.

Le rhinopharynx a une fonction dans la respiration et la phonation (et dans la ventilation de l'oreille moyenne via les trompes d'Eustache).

Lors de la déglutition, la contraction du constricteur supérieur du pharynx assure l'occlusion du cavum.

1.2.2. L'oropharynx

Partie moyenne du pharynx, l'oropharynx est un carrefour entre les voies respiratoires et les voies digestives.

Il se situe en-dessous du rhinopharynx, le voile du palais constituant la séparation entre ces deux régions. L'oropharynx se place au-dessus de l'hypopharynx, la limite entre les deux, correspondant au bord supérieur de l'épiglotte. En avant, il est limité par l'isthme du gosier et le « V » lingual.

C'est un conduit musculo-membraneux, formé par les muscles constricteurs supérieur et moyen du pharynx.

1.2.3. L'hypopharynx

Portion inférieure du pharynx, l'hypopharynx occupe une fonction essentiellement digestive en reliant l'oropharynx à la bouche de l'œsophage.

Le bord supérieur de l'épiglotte constitue la limite entre l'oropharynx et l'hypopharynx et le bord inférieur du cricoïde, celle entre l'hypopharynx et l'œsophage.

Ayant la forme d'un « U » très ouvert en avant, sa paroi antérieure convexe, moule le larynx qui se loge entre ses deux branches.

1.3. Le larynx

Le larynx est un conduit fibromusculo-cartilagineux, situé au carrefour des voies aéro-digestives supérieures. Il est le prolongement de la trachée et s'ouvre en haut dans la partie supérieure de l'hypopharynx.

Pour le décrire, on distingue trois étages (de haut en bas) :

- L'étage supra-glottique se place au-dessus du plan des plis vocaux et comprend l'épiglotte.
- L'étage glottique comprend les deux cordes vocales. On appelle glotte l'espace compris entre les bords libres des deux plis vocaux.
- L'étage infra-glottique se poursuit par la trachée.

Le larynx est dévolu à la respiration, à la phonation et participe à une déglutition correcte. La perte de son intégrité entraîne des conséquences sur ces trois fonctions.

2. Rappels physiologiques de la déglutition, de la voix et de l'articulation normale chez l'adulte

2.1. Physiologie de la déglutition [3][11][22][28]

Fruit d'une succession d'actes sensori-moteurs, la déglutition est la fonction qui assure le transfert de la salive et des aliments de la cavité buccale à l'estomac, via le pharynx et l'œsophage, tout en protégeant les voies aériennes. Son déroulement respecte un ordre immuable en trois temps:

La phase de préparation buccale (volontaire)

Cette étape permet la préparation d'un bol alimentaire homogène. On y observe différents mécanismes: la fermeture labiale, la préhension des aliments, le maintien des aliments dans la bouche, la mastication et l'insalivation. Elle dure plus ou moins longtemps selon la consistance et l'état d'hydratation des aliments.

Prendre du plaisir à se nourrir est avant tout lié à cette phase buccale car les récepteurs olfactifs et gustatifs y sont particulièrement sollicités.

La phase bucco-pharyngée (volontaire puis automatique)

- Le temps buccal (volontaire):
Le bol alimentaire est basculé dans l'oropharynx quand il est suffisamment préparé. Il y a rétropulsion de la langue, le voile du palais se relève pour obturer le rhinopharynx, l'isthme du gosier s'ouvre. Le déclenchement du réflexe de déglutition est provoqué par la mise en contact de deux zones réflexogènes: la base de langue et les piliers antérieurs du voile.
- Le temps pharyngé (automatique) :
Cette période correspond au transport du bolus depuis l'isthme du gosier jusqu'à la bouche de l'œsophage. Les voies aériennes sont protégées par différents mécanismes qui se mettent en place alors. Pendant le temps pharyngé, on observe:
 - une occlusion vélo-pharyngée;
 - une inhibition de la respiration (apnée réflexe accompagnant la déglutition de l'entrée du bolus de l'oropharynx jusqu'à son passage par le sphincter œsophagien);
 - une ascension laryngée et une occlusion du sphincter laryngé paraccolement des cordes vocales et des bandes ventriculaires, bascule des aryténoïdes, bascule de l'épiglotte et recul de la base de langue.

La propulsion du bolus est assurée par le recul de la base de langue (coup de piston lingual) qui entraîne le bol alimentaire dans les sinus piriformes. L'action séquentielle des muscles constricteurs du pharynx provoque le péristaltisme pharyngé (les ondes péristaltiques se propagent de haut en bas) réalisant la progression du bolus dans le pharynx. Un mécanisme de dépression dans l'hypopharynx, aspire le bolus vers le bas.

L'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage

La phase œsophagienne (automatique) correspond à la propulsion du bolus, du sphincter supérieur de l'œsophage au sphincter inférieur de l'œsophage par le jeu du péristaltisme œsophagien (qui parcourt l'œsophage de haut en bas) et de la pesanteur. Puis, le bolus entre dans l'estomac.

Durant cette phase, le larynx et le pharynx reprennent leur position initiale et ainsi permettent la reprise de la respiration.

La déglutition normale demande l'intégrité de la commande volontaire corticale, de la commande automatique bulbaire, des circuits afférents et efférents, des organes buccaux de la mastication, des organes laryngo-pharyngo-digestifs de la déglutition.

Une altération de la mastication, une perturbation de la déglutition, un risque important de fausses routes et de pneumopathies d'inhalation, des apports alimentaires insuffisants, des transformations de l'alimentation ou des modifications des composantes sociales du repas (préparation, partage, plaisir...) sont autant d'indications pour une évaluation de la déglutition et la prise en charge de la personne par un orthophoniste.

2.2. Physiologie de la parole et de l'articulation [4][13][17]

Parce qu'elles empruntent les organes de fonctions préexistantes, la voix et la parole sont considérées comme des fonctions secondaires de l'organisme. Actes moteurs complexes, la voix et la parole impliquent:

La soufflerie

En effet, la phonation est produite à partir de l'air expiratoire. Celui-ci fournit l'énergie (le souffle) nécessaire à la mise en vibration des cordes vocales.

Le vibreur

Le vibreur, c'est-à-dire le larynx, donne différentes caractéristiques à la voix: le nombre d'ouvertures et de fermetures glottiques par seconde donne la fréquence de vibration des plis vocaux, c'est-à-dire la hauteur de la voix.

L'intensité correspond à la force avec laquelle la voix est produite. Elle dépend de l'amplitude de mouvements des plis vocaux et varie selon la pression sous-glottique.

Le timbre de voix est déterminé par la richesse en harmoniques de la voix (qui sont des multiples du fondamental laryngé) et du résultat de la configuration (transformation et modulation du son laryngé) des cavités de résonance.

Les résonateurs

Les cordes vocales génèrent un son, le son laryngé. Le son émis est renforcé par les cavités de résonance, les cavités supra-laryngées dans lesquelles il passe.

Les deux principaux résonateurs sont le pharynx et la cavité buccale. Le phénomène de résonance des cavités supra-laryngées permet la filtration, l'atténuation

ou alors le renforcement de certaines fréquences du son laryngé.

Au cours de la parole, les cavités de résonance changent de configuration, permettant ainsi l'articulation des phonèmes. La langue, les lèvres et le voile modulent les sons de la voix en produisant le bruit des consonnes et des voyelles.

Les voyelles

Les voyelles s'élaborent par le passage libre de l'onde sonore dans les cavités supra-laryngées. Elles sont produites par le renforcement ou l'atténuation de certains harmoniques, créés au niveau du vibrateur laryngé. Chaque voyelle peut être aussi caractérisée par:

- La nasalité (orale/nasale) est déterminée par la position du voile du palais. Quand le voile est relevé, il n'y a pas d'air dans la cavité nasale, il y a production d'une voyelle orale. Quand le voile est abaissé, il y a passage de l'air dans la cavité nasale, on entend une voyelle nasale.
- Le degré d'aperture (fermé/mi-fermé/mi-ouvert/ouvert) est obtenu par le mouvement d'abaissement ou d'élévation de la mandibule avec par exemple, une position très ouverte pour le [a] et une position très fermée pour le [i].
- La labialité (arrondie/non arrondie) correspond au positionnement des lèvres de très étirées à protruses.
- La position de la constriction du conduit (antérieur/postérieur) est déterminée par l'emplacement de la langue: quand la langue est avancée, on obtient une voyelle antérieure comme le [i], quand elle est reculée, on obtient une voyelle postérieure comme le [a].

Les consonnes

Les consonnes sont dotées de trois signes distinctifs:

- Le voisement est déterminé par la vibration ou non des plis vocaux.
- Le mode d'articulation correspond au mode d'écoulement de l'air avec les occlusives (où l'air est arrêté puis libéré par fermeture complète suivie de l'ouverture brutale du canal vocal), les fricatives (où l'air est freiné) [plus les sonnantes, les latérales, les vibrantes].
- Le lieu d'articulation désigne la ou les parties du canal vocal à l'endroit où se situe l'obstacle sur la partie fixe de la cavité buccale (lèvres, dents, alvéoles, palais dur, voile du palais) et la partie mobile de la cavité buccale (c'est-à-dire la mâchoire inférieure) qui se soulève pour former l'obstacle (lèvres, apex lingual et dos de la langue).

Les semi-consonnes ou semi-voyelles sont des phonèmes qui d'un point de vue articulaire sont des voyelles et d'un point de vue fonctionnel sont des consonnes. Ce sont des fricatives sonores mais leur articulation se situe au même endroit que certaines voyelles leur correspondant: en français on a le yod [j] proche du [i], le [w] proche du [u].

Malgré les progrès indéniables dans le domaine, les techniques chirurgicales d'exérèse et/ou de reconstruction occasionnent des troubles de la déglutition, des modifications de la voix et des difficultés voire des impossibilités articulaires des suites directes de l'intervention. Néanmoins, associées à une prise en charge orthophonique précoce, visant une déglutition fonctionnelle et sans danger, une amélioration de la

qualité articulaire et une meilleure intelligibilité de la voix, elles permettent au patient d'espérer des améliorations dans les mois suivants la chirurgie.

3. Les cancers bucco-pharyngo-laryngés et leurs traitements

3.1. Quelques rappels sur les cancers ORL [25][27]

3.1.1. Epidémiologie

3.1.1.1. Facteurs de risque

Les deux principaux facteurs de risque sont la consommation excessive et chronique de tabac et d'alcool. L'association des deux multiplie leurs effets cancérigènes. Or, dans 95% des cas, on retrouve cette double intoxication.

Par ailleurs, les cancers du cavum (virus d'Epstein Bar) et les cancers des cavités aériennes de la face (travailleurs du bois) , ainsi que certains cancers du larynx (surmenage vocal chronique) et certains cancers de la cavité buccale font exceptions.

Enfin, le mauvais état bucco-dentaire, le forçage vocal et le reflux gastro-œsophagien sont des causes impliquées parmi d'autres encore.

3.1.1.2. Répartition géographique et sociale

L'incidence de ces tumeurs est variable selon les régions. On observe une certaine disparité géographique: le Nord, le Nord-Est et le Nord-Ouest de la France sont les plus touchés par les cancers des voies aéro-digestives supérieures.

Dans ce domaine, la France détient un triste record. En effet, si l'Europe est le continent le plus touché par les cancers des VADS, la France est le pays qui en est le plus atteint.

Les patients atteints sont dans la majorité issus d'un milieu socio-économique modeste.

3.1.1.3. Fréquence, âge, sexe

Le sex ratio est de neuf hommes pour une femme. Néanmoins, le nombre de femmes développant un cancer des VADS est en constante augmentation depuis trente ans. En effet, les femmes sont aujourd'hui plus concernées par le tabagisme et l'alcoolisme qu'auparavant. Leur mode de vie a profondément changé et on observe que les principaux facteurs déclenchant des cancers des VADS sont plus présents qu'avant dans leur vie quotidienne.

La découverte d'un cancer des VADS se fait en moyenne entre quarante et soixante-quinze ans, avec un pic entre cinquante et soixante-cinq ans. Dans les années à venir, il est possible que cet aspect change également. Certaines études ont mis en évidence que la consommation d'alcool et de tabac est de plus en plus précoce.

Ainsi, à moyen terme, les données sémiologiques que nous venons de présenter seront sans doute amenées à être modifiées.

3.1.2. Diagnostic positif

Les circonstances de découverte d'un cancer des VADS sont variables selon la localisation. Fréquemment, le diagnostic est tardif. Après un long délais d'évolution, la tumeur est souvent déjà classée T3 ou T4 par la classification TNM quand elle est mise en évidence.

3.1.2.1. Signes fonctionnels

Les signes cliniques que présente le patient sont en rapport avec les fonctions des VADS: la déglutition, la phonation et la respiration.

Aussi, le patient peut présenter une dysphagie, une dysphonie et/ou une dyspnée. L'otalgie (douleur irradiée vers l'oreille), l'odynophagie (douleur à la déglutition), une hémorragie buccale, parfois même pharyngée sont d'autres signes annonciateurs d'une tumeur. Une angine qui s'éternise, la découverte d'adénopathies cervicales (inflammation des ganglions lymphatiques du cou), une altération de l'état général du patient doivent également alerter.

3.1.2.2. Examens cliniques

On procède à l'examen complet et méticuleux de l'ensemble de la muqueuse de la cavité buccale, du pharynx et du larynx.

L'examen comporte un repérage visuel de la tumeur à l'aide de deux abaisse-langue, une palpation de la cavité buccale et la visualisation de la base de langue, de l'hypopharynx et du larynx (en respiration et en phonation) par laryngoscopie indirecte (miroir laryngé).

L'examen porte également sur les fosses nasales. L'état dentaire est également évalué.

Parce que les cancers ont la propriété d'être très lymphophiles (sauf les cancers limités à la corde vocale), l'examen du cou est primordial. Une palpation des aires ganglionnaires cervicales permet de détecter d'éventuelles adénopathies cervicales.

3.1.2.3. Examens complémentaires

Une endoscopie pharyngo-laryngée, sous anesthésie générale, est systématique. Elle permet de réaliser la biopsie, de préciser le bilan d'extension tumorale et de rechercher une éventuelle seconde localisation au niveau des VADS.

Des examens par imagerie sont également réalisés. L'étude de l'extension tumorale locale et l'extension ganglionnaire sont déterminés par les résultats obtenus au scanner. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) et la tomodensitométrie (TDM) sont utilisés sur certaines localisations et permettent de vérifier l'intégrité osseuse et de rechercher une extension tumorale profonde.

Un examen bucco-dentaire est systématiquement réalisé. En effet, si une radiothérapie est envisagée, une remise en état bucco-dentaire est indispensable.

3.1.3. Histopathologie et classification TNM

3.1.3.1. Histopathologie

Les carcinomes épidermoïdes représentent la majorité des cancers des VADS (entre 90 et 95%): 40 à 45 % sont bien différenciés, 30 à 40% sont peu différenciés. Les carcinomes verruqueux (1 à 3%) et les lymphomes malins (1 à 5%) sont rares.

3.1.3.2. Classification TNM

La classification TNM permet de classer les cancers selon différents critères. Trois lettres sont utilisées: le T correspond à l'extension tumorale, le N à la propagation dans les ganglions lymphatiques voisins et M aux éventuelles métastases.

Tumeur primitive	
TX	Renseignements insuffisants pour classer la tumeur primitive
T0	Pas de tumeur primitive
Tis	Carcinome non invasif

Cavité buccale et oropharynx	
T1	Tumeur inférieure ou égale à 2cm dans son plus grand diamètre
T2	Tumeur dont le plus grand diamètre est supérieur à 2 cm et inférieur à 4 cm
T3	Tumeur dont le plus grand diamètre est supérieur à 4 cm
T4	Tumeur s'étendant aux structures voisines (muscles, os, peau)

Hypopharynx	
T1	Tumeur limitée à une région de l'hypopharynx de moins de 2 cm dans son plus grand diamètre
T2	Tumeur envahissant plus d'une région de l'hypopharynx ou une région voisine sans fixation de l'hémilarynx mesurant plus de 2 cm et moins de 4 cm dans son plus grand diamètre
T3	Tumeur envahissant plus d'une région de l'hypopharynx ou une région voisine avec fixation de l'hémilarynx mesurant plus de 4 cm dans son plus grand diamètre
T4	Tumeur étendue aux cartilages et parties molles

Larynx	
<i>Étage sus-glottique</i>	
T1	Tumeur limitée à une sous-localisation anatomique de l'étage sus-glottique avec mobilité normale des cordes vocales
T2	Tumeur envahissant plus d'une sous-localisation de l'étage glottique ou à l'étage extra-glottique (muqueuse de la base de langue, vallécule, paroi interne du sinus piriforme) avec mobilité normale des cordes vocales
T3	Tumeur limitée au larynx avec fixation glottique ou envahissement de la région rétro-cricoïdienne, de la paroi interne du sinus piriforme, de la loge pré-épiglottique, des muscles de la base de langue
T4	Tumeur envahissant le cartilage thyroïde, tumeur étendue aux structures extra-laryngées: oropharynx, tissus mous du cou, thyroïde ou œsophage
<i>Étage glottique</i>	
T1	Tumeur limitée à une ou deux cordes vocales avec mobilité normale
T1a	Tumeur limitée à une seule corde vocale
T1b	Tumeur envahissant les deux cordes vocales
T2	Tumeur envahissant l'étage sus- ou sous-glottique ou avec une diminution de la mobilité glottique
T3	Tumeur limitée au larynx avec fixation glottique
T4	Tumeur envahissant le cartilage thyroïde ou étendue aux structures extra-laryngées (oropharynx, tissus mous du cou, trachée, thyroïde)
<i>Étage sous-glottique</i>	
T1	Tumeur limitée à la sous-glotte
T2	Tumeur étendue au plan glottique avec mobilité normale ou diminuée
T3	Tumeur limitée au larynx avec fixation glottique
T4	Tumeur envahissant le cartilage thyroïde ou étendue aux structures extra-laryngées (oropharynx, tissus mous du cou, trachée, thyroïde, œsophage)

Adénopathies régionales	
NX	Renseignements insuffisants pour classer l'atteinte des ganglions lymphatiques régionaux
N0	Absence de ganglions cliniquement métastatiques
N1	Adénopathie homolatérale, unique, de moins de 3 cm de diamètre
N2	Métastases uniques dans un seul ganglion lymphatique homolatéral de plus de 3 cm et de moins de 6 cm dans son plus grand diamètre, ou métastases ganglionnaires homolatérales multiples toutes inférieures à 6 cm dans leur plus grand diamètre
N2a	Adénopathie homolatérale unique de diamètre supérieur à 3 cm et inférieur à 6 cm
N2b	Adénopathies homolatérales multiples de diamètre inférieur à 6 cm
N2c	Adénopathies bi ou controlatérales de diamètre inférieur à 6 cm
N3	Adénopathie(s) de diamètre supérieur à 6 cm
Métastases	
M0	Pas de signe de métastases à distance
M1	Présence de métastase(s) à distance

3.2. Les traitements

3.2.1. Les principales chirurgies carcinologiques ORL [6][9][17][20][21]

3.2.1.1. Les chirurgies de la cavité buccale

3.2.1.1.1. Glossectomies

Les conséquences des glossectomies portent avant tout sur des troubles de la déglutition et des troubles de l'articulation.

Glossectomie partielle (bord latéral)

Cette intervention est envisagée sur des tumeurs de type T1/T2 (tumeurs d'assez petites tailles) intéressant le bord latérale de la langue mobile.

Des suites de l'amputation, on observe des problèmes sensitifs autour de la zone de résection, des difficultés transitoires de la mobilité linguale avec une altération légère du contrôle du bol alimentaire au niveau de la cavité buccale. En général, ces difficultés se résolvent spontanément.

Hémiglossectomie latérale

Cette intervention s'intéresse à des tumeurs T3 d'assez grosse taille (supérieures à 4 cm). L'exérèse ne laisse qu'un moignon lingual et au maximum une hémi-langue.

Ses conséquences fonctionnelles sont importantes : la mobilité linguale, la mastication, le contrôle du bolus, ainsi que la dynamique de propulsion du bol alimentaire au niveau buccal (avec des stases buccales latérales) sont très altérés. On observe des fausses routes avant la déglutition. Celles-ci sont dues à l'insensibilité des zones de sutures au niveau du plancher buccal du coté opéré.

Glossectomie partielle transverse

Cette intervention emporte la quasi-totalité de la langue mobile. Elle intéresse des tumeurs de type T3/T4.

Il reste un moignon lingual postérieur dans la partie arrière de la cavité buccale.

Les séquelles fonctionnelles sont majeures. Le patient a perdu presque toute mobilité linguale. La mastication, le contrôle du bolus et sa propulsion au niveau buccal sont très altérés, avec des stases buccales antérieures et une incontinence labiale salivaire et alimentaire consécutives. On observe des fausses routes avant et pendant la déglutition au vue du défaut de contrôle du bol alimentaire et la propulsion difficile vers l'oropharynx.

Glossectomie totale ou sub-totale

On envisage cette intervention sur des tumeurs de type T4 (c'est-à-dire des tumeurs s'étendant aux structures voisines).

L'amputation de la totalité de la langue mobile et de la quasi-totalité de la base de langue (parfois associée à une hémi-mandibulectomie) ne laisse qu'une petite partie de la muqueuse de la base de langue.

Il y a reconstruction à partir d'un lambeau myo-cutané du grand pectoral.

La mastication est rendue impossible. Le contrôle du bol alimentaire et sa propulsion au niveau buccal entraînent d'importantes stases buccales et une incontinence labiale salivaire et alimentaire consécutive. Le défaut de propulsion du bol alimentaire au niveau pharyngé représente un risque de fausses routes permanent.

3.2.1.1.2. Pelvi-mandibulectomie

Cette intervention est envisagée sur des tumeurs intéressant le plancher de la bouche et la face ventrale de langue.

Elle peut entraîner l'exérèse de la symphyse mandibulaire antérieure. Le chirurgien comble généralement le défaut muqueux par un lambeau grand pectoral.

Les séquelles sont majeures et fonction de la résection linguale. La mobilité linguale, la mastication, le contrôle du bolus et sa propulsion au niveau buccal sont atteints. On observe d'importantes stases buccales antérieures et une incontinence labiale salivaire et alimentaire consécutive.

3.2.1.1.3. Résection vélaire

Une résection vélaire peut être partielle ou totale. Elle peut être associée à une amputation palatine ou à une bucco-pharyngectomie trans-maxillaire.

Une communication bucco-nasale ou bucco-sinusienne est créée par la perte osseuse.

Le patient ne peut plus communiquer avec les autres oralement. Il est alimenté par sonde alimentaire entérale.

Cependant, dès qu'il bénéficie d'un appareillage, il reprend vite son autonomie et une vie sociale quasi-normale.

3.2.1.1.4. Bucco-pharyngectomie trans-mandibulaire (BPTM)

Cette intervention s'adresse aux tumeurs volumineuses de type T3/T4 situées au niveau de la paroi latérale de l'oropharynx (pilier du voile, loge amygdalienne, sillon amygdalo-glosse), de la paroi supérieure (ogive amygdalienne, luvette), de la paroi antérieure (base de langue homolatérale) et de la cavité orale postérieure (au niveau de la zone de jonction linguale, du plancher buccal postérieur, du trigone rétromolaire, de la commissure intermaxillaire ou de la muqueuse de recouvrement de la branche montante de la mandibule).

Si la tumeur a envahi l'os mandibulaire, alors la BPTM sera dite non conservatrice. Par contre, si l'os mandibulaire est intact, alors la BPTM sera dite conservatrice.

Le chirurgien procède à l'exérèse de toute une partie de la loge amygdalienne, d'une partie postérieure de la langue et du plancher buccal, ainsi qu'une partie du voile.

Il y a conservation d'une grande partie de la langue mobile.
La reconstruction est effectuée un lambeau musculo-cutané du grand pectoral.

Les conséquences fonctionnelles sont importantes: la mobilité linguale, la mastication, le contrôle du bol alimentaire et la propulsion au niveau buccal sont perturbés. On observe des fausses routes avant, pendant, et après la déglutition, ainsi que, parfois un reflux nasal (avec mise en place d'un obturateur vélaire en cas de résection vélaire importante)

3.2.1.1.5. Résection de la face interne des joues [22]

Cette intervention est envisagée lorsqu'une tumeur cancéreuse est située sur la face interne de la joue. Selon son extension, elle peut être étendue à la commissure labiale homolatérale.

Il y a possibilité de reconstruction par lambeau temporo-frontal.

Face aux conséquences fonctionnelles mineures, la réhabilitation n'est mise en place que dans le cas d'atteinte de la commissure labiale (où on cherchera à développer la sensibilité, la mobilité et l'occlusion labiale). Quoi qu'il en soit, dans un premier temps, il y a adaptation de la texture des aliments.

3.2.1.2. Les pharyngectomies partielles [9][20]

3.2.1.2.1. Hémi-laryngo-pharyngectomie supra-glottique type Alonso

Cette intervention s'adresse aux tumeurs de la margelle latérale (sur la face laryngée, le bord libre et la face linguale de l'épiglotte), jusqu'à la partie haute du sinus piriforme.

On pratique l'exérèse de la moitié latérale de l'épiglotte, d'une bande ventriculaire et de la moitié supérieure de l'aryténoïde.

Parce qu'il y a conservation des deux cordes vocales, on garde une fermeture correcte du larynx, on observe ainsi peu de troubles de la déglutition et la voix est peu atteinte.

3.2.1.2.2. Hémi-pharyngo-laryngectomie

Cette intervention est très rare au vue des troubles de la déglutition majeurs qui en découlent.

Elle est appliquée sur des tumeurs localisées sur la paroi interne du sinus piriforme et sur la margelle latérale ne dépassant pas la ligne médiane (à larynx mobile).

On procède à l'exérèse de l'hémi-larynx et de l'hémi-pharynx adhérent. Les limites de la résection sont en haut les vallécules, en bas, le bord supérieur et inférieur du cricoïde, à l'avant, l'hémi-cartilage thyroïde et l'hémi-épiglotte, un aryténoïde à l'arrière, latéralement, la jonction de la paroi pharyngée latérale et la paroi pharyngée supérieure.

Il y a fermeture par les muscles sus et sous-hyoïdiens.

3.2.1.2.3. Hémi-laryngo-pharyngectomie type Laccoureyre

Cette intervention est indiquée pour des tumeurs de type T1/T2 à mobilité pharyngo-laryngée conservée.

Il y a exérèse d'un héli-larynx supra-cricoïdien (c'est-à-dire la moitié de l'épiglotte, la bande ventriculaire, la corde vocale, l'aryténoïde homolatéral) et du pharynx homolatéral.

On pratique une reconstruction par création d'une néo-paroi pharyngée latérale et la mise en place d'un lambeau musculo-périchondral du cartilage thyroïde aux muscles sous-hyoïdiens.

Les conséquences fonctionnelles de cette chirurgie sont une diminution du péristaltisme pharyngé, un risque de fausses routes important et une voix de substitution.

3.2.1.2.4. Pharyngectomie partielle verticale type Trotter

Cette intervention est pratiquée pour des lésions limitées à la paroi latérale du sinus piriforme.

Les fausses-routes y sont très fréquentes.

3.2.1.3. Laryngectomies partielles verticales

3.2.1.3.1. Cordectomie

Cette intervention est indiquée dans les tumeurs sur le plan glottique de type T1a, c'est-à-dire une tumeur limitée à une corde vocale avec mobilité normale, si elle siège à distance de la commissure antérieure et du processus vocal.

Le chirurgien pratique l'exérèse de toute la corde vocale atteinte par la tumeur, de la commissure antérieure jusqu'au processus vocal de l'aryténoïde avec l'exérèse du muscle et de la partie muco-ligamentaire de la corde vocale.

Il y a deux abords possibles de cette exérèse : l'un externe avec incision cervicale, l'autre par exérèse au laser par voie endoscopique. Le premier implique parfois une trachéotomie maintenue deux ou trois jours, l'autre qui se fait par voie naturelle, évite la trachéotomie post-opératoire.

La reconstruction glottique est appliquée pour l'abord chirurgical externe. En effet, l'ablation d'une corde vocale entraîne une fuite glottique post-opératoire, créant des séquelles vocales dont la gravité est difficilement prévisible. On pratique la reconstruction par abaissement de la bande ventriculaire homolatérale au niveau de la muqueuse sous-glottique. Ainsi, la bande ventriculaire prend la place de la corde vocale réséquée.

Grâce à la néocorde vocale, il y a reprise immédiate de la phonation par vibration du repli vocal musculo-muqueux. Lorsque l'exérèse est réalisée par voie endoscopique, il n'y a pas reconstruction.

3.2.1.3.2. Laryngectomie fronto-latérale

Cette intervention est indiquée sur les tumeurs du plan glottique (T1a) limitée à une corde vocale, étendue à plus du tiers moyen de la corde vocale, sans atteindre la commissure antérieure.

On pratique l'exérèse d'une corde vocale (la muqueuse, le ligament vocal et le muscle thyro-aryténoïdien), parfois étendue partiellement au cartilage thyroïde et le tiers antérieur de la corde vocale contro-latérale.

L'épiglotte, les deux bandes ventriculaires, les deux aryténoïdes et une portion de la corde vocale controlatérale sont conservés.

Une reconstruction peut compléter l'intervention chirurgicale au moyen de l'abaissement de la bande ventriculaire homolatérale suturée à la sous-glotte, en regard de la corde vocale restante avec un rapprochement des ailes thyroïdiennes.

Des suites de l'opération, le patient présente une dysphonie du fait du raccourcissement de la glotte.

3.2.1.3.3. Hémiglottectomie type Guerrier

Cette chirurgie est appliquée dans les tumeurs d'une corde vocale à mobilité conservée, avec atteinte de l'apophyse vocale de l'aryténoïde.

Elle consiste en l'exérèse d'un pli vocal, avec en avant la commissure antérieure et, une portion de la partie antérieure du cartilage thyroïde. Il y a également résection partielle du pli vestibulaire et la totalité du cartilage aryténoïde.

Le cartilage corniculé reste en place.

3.2.1.4. Laryngectomies partielles reconstructives

3.2.1.4.1. Laryngectomie partielle supra-cricoïdienne

Les chirurgies partielles sont appliquées sur les tumeurs siégeant au niveau du plan glottique et/ou sous-glottique à larynx mobile. Elles sont les plus mutilantes et sont parfois appelées laryngectomies sub-totales.

Le point commun aux différentes techniques chirurgicales appliquées est l'ablation de tout ou une partie du cartilage thyroïde associé à l'exérèse de l'un des deux cartilages aryténoïdes.

On pratique une reconstruction laryngée :

Soit une crico-hyoïdo-épiglotto-pexie (CHEP) ou intervention de Mayer-Piquet :

La LPSC avec CHEP est indiquée sur des tumeurs du plan glottique type T1b (tumeur limitée aux deux cordes vocales avec mobilité cordale) et T3 (tumeur limitée au larynx avec fixation d'une corde vocale).

Il y a ablation du plan glottique avec tout le cartilage thyroïde, les deux cordes

vocales, les deux bandes ventriculaires.

De bas en haut, il y a conservation du cartilage cricoïde, de l'os hyoïde, de la portion sus-hyoïdienne de l'épiglotte et au moins l'un des deux aryténoïdes.

La construction de la néoglote se fait à partir de la remontée de la trachée dans le but de suturer le cricoïde à l'os hyoïde et la portion restante de l'épiglotte.

Ainsi, les deux premiers niveaux de fermeture laryngée sont supprimés (le plan glottique et la bande ventriculaire). Le risque de fausses routes trachéales est majeur. On observe des modifications sur l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage, conséquence de la désinsertion de certains muscles pharyngés, associés à une diminution de l'ascension laryngée avec des modifications du péristaltisme pharyngé. Le patient parlera avec une voix de substitution.

Soit crico-hyoïdo-pexie (CHP) ou intervention de Labaye :

La LPSC avec CHP s'adresse à des tumeurs glotto-sus-glottiques, laryngées, étendues au tiers postérieur de la bande ventriculaire pouvant atteindre l'aryténoïde.

Le chirurgien résèque le cartilage thyroïde, les deux cordes vocales, parfois un aryténoïde, les deux bandes ventriculaires et toute l'épiglotte. De bas en haut, en avant, il reste le cartilage cricoïde et l'os hyoïde, en arrière, il y a conservation d'un ou des deux aryténoïdes.

Pour reconstruire, le chirurgien pratique la suture du cartilage cricoïde à l'os hyoïde et à la base de langue. La néoglote est ainsi constituée en avant par la base de langue et par le ou les aryténoïdes restants.

Les conséquences de la chirurgie sont le port d'une canule de trachéotomie transitoire, d'une sonde naso-gastrique ou d'une sonde gastrique, il y a atteinte du sphincter laryngé et modification complète de la glotte.

Les conséquences fonctionnelles sont des troubles de la déglutition, aggravés par la résection d'un aryténoïde. On observe des fausses routes trachéales, intervenants durant le temps pharyngé de la déglutition par défaut de protection des voies aériennes inférieures. Il y a également des troubles de la voix consécutifs à cette chirurgie à la mise en place d'une voix de substitution.

3.2.1.4.2. Laryngectomie frontale antérieure avec épiglottoplastie type Tucker

Cette intervention est indiquée dans les cancers limités au plan glottique type T1/T2, sur des tumeurs glottiques atteignant le tiers antérieur de la corde vocale et la commissure antérieure et aux tumeurs centrées sur la commissure antérieure.

Elle se propose d'enlever le plan glottique (cordes vocales et bandes ventriculaires), parfois, un aryténoïde, les deux tiers antérieurs du cartilage thyroïde.

Elle permet de conserver le cartilage cricoïde, l'épiglotte, un ou les deux aryténoïdes, le tiers postérieur des ailes thyroïdiennes.

Il y a reconstruction de la commissure antérieure par épiglottoplastie, c'est-à-dire qu'on procède à un abaissement de l'épiglotte, suturée en bas au cartilage cricoïde et

latéralement aux ailes thyroïdiennes.

Des suites opératoires, on observe des troubles de la déglutition par atteinte du sphincter laryngé et une voix de substitution.

3.2.1.5. La laryngectomie horizontale sus-glottique

Cette intervention est envisagée pour des cancers vestibulaires n'envahissant pas le ventricule.

On y pratique l'exérèse du tiers antéro-postérieur, du cartilage thyroïde et de l'os hyoïde dans sa totalité, l'ablation complète de l'épiglotte et de la loge hyo-thyro-épiglottique, la résection des bandes ventriculaires et du repli ary-épiglottique.

Les deux aryténoïdes et la branche postérieure du nerf laryngé supérieur sont conservés.

Une toux réflexe apparaît à la déglutition à cause de fuites dans le vestibule. Ces fausses routes trouvent leur origine lors de la reprise respiratoire : alors que les cordes vocales s'écartent, le contenu du vestibule coule dans le larynx.

3.2.1.6. Laryngectomies sus-glottiques élargies [9][20]

3.2.1.6.1. Laryngectomie sus-glottique élargie vers le haut: hyo-sub-glosso-épiglottectomie

Lors de ce type d'intervention, le chirurgien enlève le tiers antérieur du cartilage thyroïde, l'os hyoïde, la loge hyo-thyro-épiglottique, les deux tiers des bandes ventriculaires, l'épiglotte, la vallécule et la moitié horizontale de la base de langue. Les deux cordes vocales, les deux aryténoïdes sont respectés.

Les fausses routes sont très fréquentes

3.2.1.5.2. Laryngectomie sus-glottique élargie latéralement

La totalité d'un des replis ary-épiglottiques, le versant interne du sinus piriforme, les deux tiers inférieurs de l'aryténoïde correspondant (fixant l'hémi-larynx sur la ligne médiane) sont réséqués. A cette exérèse s'associe le sacrifice de l'un des nerfs laryngés.

On observe une dysphagie consécutive à l'intervention chirurgicale.

3.2.1.7. Evidement ganglionnaire

La chirurgie carcinologique bucco-pharyngo-laryngée n'intéresse pas seulement

la tumeur et la structure sur laquelle elle s'est développée. Le traitement chirurgical porte à la fois sur la tumeur et sur les ganglions.

En effet, la tumeur maligne d'une cellule procède par envahissement des tissus sains voisins pour s'accroître. Elle possède également la propriété d'essaimer à distance:

- soit par la voie lymphatique à proximité du développement de la tumeur;
- soit par la voie sanguine en développant des métastases à distance permettant le développement de tumeurs-filles à distance de la tumeur-mère: c'est le syndrome métastatique.

Afin d'éviter au maximum ce mode de propagation, le chirurgien procède à un évidement ganglionnaire ou curage ganglionnaire.

Il procède à un évidement fonctionnel lorsqu'il résèque l'ensemble du tissu ganglionnaire dans la région concernée: il y a exérèse des ganglions malades, uniquement. Il conserve les structures musculaires et neuro-vasculaires du cou. Ainsi, en principe, il n'y a pas de lésion neurologique. On observe une adhérence musculaire qui peut entraîner une gêne fonctionnelle.

Lorsqu'il y a exérèse du muscle sterno-cléido-mastoïdien, de l'axe vasculaire jugulo-carotidien, associé, en fonction de l'extension tumorale, à d'autres structures cervicales musculaires, vasculaires ou nerveuses, le chirurgien procède à un évidement radical.

Les conséquences de ce curage ganglionnaire sont variées :

- L'exérèse du muscle sterno-cléido-mastoïdien implique des difficultés pour le patient à tourner la tête.
- L'atteinte des différents nerfs induit selon les nerfs ciblés :une gêne esthétique par asymétrie faciale légère inférieure et cervicale, une dysphagie, des troubles de l'articulation, une dysphonie, une paralysie du muscle trapèze.

3.2.2. Radiothérapie et chimiothérapie

3.2.2.1. La radiothérapie

Administrer une radiothérapie vise trois objectifs :

- Soit c'est un traitement éradicateur ou curatif. Il est prescrit dans le but d'éradiquer la maladie pour la guérison du patient.
- Soit c'est un traitement adjuvant ou complémentaire prévenant les récives.
- Soit la radiothérapie ralentit l'évolution et/ou les conséquences de la maladie, elle est alors utilisée dans une visée palliative.

La radiothérapie peut être utilisée isolément ou bien en association avec une chirurgie et/ou une chimiothérapie. Dans le cadre d'une association à la chimiothérapie, elle peut la suivre ou être administrée en même temps (radio-chimiothérapie concomitante).

Le principe de la radiothérapie permet une « stérilisation » des cellules cancéreuses empêchant ainsi leur multiplication. L'action des radiations ionisantes altère le patrimoine génétique (l'ADN) des cellules.

L'administration des rayons s'organise autour de trois points :

- Le volume-cible : dans le cas des cancers bucco-pharyngo-laryngés, la tumeur primitive et les aires ganglionnaires sont irradiées. Hormis le cas particuliers des tumeurs glottiques limitées où le volume-cible est représenté uniquement par la tumeur et ses extensions locales du plan glottique.
 - Les champs d'irradiation : il faut déterminer avec précision la zone à irradier pour éviter les tissus sains alentours.
- Les doses : elles correspondent à la quantité d'énergie que les rayonnements vont déposer dans les tissus. Elles s'expriment en "Grays" (Gy). On recherche l'administration d'un dosage optimal, dans le but de provoquer des lésions de l'ADN suffisamment importantes et nombreuses pour empêcher ces cellules de s'auto-réparer. Alors, ces cellules meurent au moment de leur multiplication.

En cancérologie ORL, deux méthodes sont utilisées :

- La radiothérapie externe : le rayonnement n'est pas directement au contact de la tumeur, il est "envoyé" sur la tumeur à l'aide d'un appareil situé à l'extérieur du corps du patient. La radiothérapie concerne le site tumoral et/ou les aires ganglionnaires cervicales. Elle est soit exclusive (radiothérapie curative), soit post-opératoire (radiothérapie de complément) en cas de marges d'exérèse insuffisantes, d'envahissement ganglionnaire diffus... Une mise en état préalable de la cavité buccale est indispensable.
- La curiethérapie ou radiothérapie interne : la curiethérapie permet une irradiation très localisée de la tumeur en évitant les tissus sains alentours. Des sources radioactives sont introduites dans la tumeur au contact des cellules cancéreuses, soit directement, soit scellées dans des « vecteurs ». Cette méthode s'adresse à des tumeurs de petites tailles, aux contours précis et facilement accessibles. En règle générale, elle est administrée de manière exclusive mais elle est parfois utilisée en complément de la radiothérapie externe.

En cancérologie ORL, elle dure en moyenne sept semaines. Elle est à visée curative ou palliative. Elle provoque des effets secondaires rapides (mucite, dermite, odynophagie) et des effets à long terme (hyposialie, caries, mucite, ostéoradionécrose, blindage).

3.2.2.2. La chimiothérapie

La chimiothérapie est un principe de traitement visant l'arrêt de la division cellulaire (mitose) des cellules cancéreuses en ciblant les cellules se divisant trop vite. Néanmoins, ces substances médicamenteuses peuvent endommager les cellules saines, d'où de nombreux effets secondaires, touchant presque tous les tissus.

Le traitement par chimiothérapie est proposé dans trois cas de figure :

- Avant chirurgie, la chimiothérapie est alors dite néoadjuvante. L'effet recherché sera une diminution de la taille de la tumeur, la facilitation de l'intervention chirurgicale à venir et la diminution des risques de récurrences.
- Après chirurgie complète de la tumeur : la chimiothérapie est dite adjuvante. Elle complète la chirurgie, en diminuant les risques de récurrences locales ou en évitant l'apparition de métastases.
- Le traitement par chimiothérapie comme traitement unique est appelé chimiothérapie exclusive. Il est extrêmement rare que la chimiothérapie soit utilisée seule en cancérologie ORL.

Le protocole de chimiothérapie choisi par le médecin va déterminer la durée et la fréquence d'administration du traitement.

Dans la prise en charge chimiothérapeutique des cancers des voies aéro-digestives supérieures, le protocole le plus utilisé associe généralement le cisplatine et le 5-fluoro-uracile (5-FU) qui sont deux agents anticancéreux.

La chimiothérapie est principalement utilisée de façon concomitante à la radiothérapie.

Enfin, ce traitement peut être utilisé en tant que chimiothérapie palliative pour les patients atteints de maladie récidivante ou métastatique.

4. Les séquelles et leurs prises en charge

4.1. Séquelles après traitements

4.1.1. Séquelles de la radiothérapie

La radiothérapie est un traitement aux effets secondaires multiples. Si certains finissent par s'estomper, d'autres se pérennisent. Presque invariablement, le patient se montre asthénique, nauséux et présente une perte d'appétit durant le traitement.

La prise en charge d'une tumeur bucco-pharyngo-laryngée prévoit souvent une chimiothérapie concomitante à la radiothérapie. Aussi, les effets secondaires de la chimiothérapie (infections, myélotoxicité, troubles digestifs, atteintes muqueuses...) se surajoutent à ceux de la radiothérapie.

4.1.1.1. Baisse d'audition

On constate une baisse de l'audition à plus ou moins long terme chez les patients ayant suivi une radiothérapie: il y a alors inflammation des trompes d'Eustache, avec de surcroît, l'inflammation des sinus due au port d'une sonde naso-gastrique.

4.1.1.2. Dysgueusie

Ce phénomène est une altération du goût, provoqué par l'irradiation des papilles gustatives associée à l'hyposialie. Son apparition est précoce : la dysgueusie apparaît dès la première semaine d'irradiation.

La plainte des patients va de la perte du goût (agueusie) à la modification du goût avec l'évocation fréquente d'un "goût métallique". Normalement, les bourgeons gustatifs se régénèrent deux mois après la fin de la radiothérapie. Cependant, on observe parfois une agueusie qui persiste plus longtemps, voire qui reste permanente.

Même si la déglutition peut apparaître normale d'un point de vue fonctionnel, le plaisir nutritionnel est altéré, voire annihilé et retarde ainsi la bonne évolution de la reprise alimentaire

4.1.1.3. Hyposialie

L'hyposialie est une perturbation qualitative et quantitative de la production salivaire, due à l'irradiation des glandes salivaires.

Le patient présente une sécheresse buccale, appelée xérostomie, qui rend très difficile la déglutition et la parole. La salive est le plus souvent, peu abondante, épaisse et visqueuse.

Ce phénomène favorise l'apparition de caries et d'infections buccales : la salive ne joue plus son rôle d'auto-nettoyage de la cavité buccale entraînant l'augmentation de l'acidité buccale et le développement d'une flore acidogène très cariogène. Les dents noircissent, se déchaussent et tombent. D'où des mesures préventives obligatoires : remise en état bucco-dentaire avant la radiothérapie, surveillance et soins pendant et après la radiothérapie, arrêt du tabac et de l'alcool et hygiène bucco-dentaire.

4.1.1.4. Oedème laryngé

Le gonflement de la sous-muqueuse laryngée entraîne une gêne respiratoire révélatrice d'un œdème laryngé des suites du traitement par radiothérapie. D'origine inflammatoire, il touche surtout l'épiglotte et les aryténoïdes.

Le traitement par la radiothérapie est immédiatement interrompu car la surveillance du patient est rendue difficile par la présence de cet œdème.

4.1.1.5. Ostéoradionécrose

Grâce aux progrès des techniques d'irradiation, cette complication grave de la radiothérapie est de plus en plus rare.

L'ostéoradionécrose est une perturbation latente. Elle se révèle ultérieurement lors de la mise en contact du tissu osseux avec le milieu buccal septique (extraction dentaire, blessure gingivale...).

Elle peut être d'apparition précoce dans les premiers mois qui suivent la radiothérapie ou tardive dans les cinq ans suivant la radiothérapie et au-delà. Une surveillance à long terme est donc préconisée.

Initialement, le principal signe clinique la révélant, est une douleur localisée, associée régulièrement à un œdème inflammatoire. Puis, on observe l'apparition d'une brèche gingivale avec dénudation osseuse.

Son traitement est essentiellement préventif avec la mise en état des dents, avant le début de la radiothérapie, le respect du délai de cicatrisation dentaire après extraction et le port de gouttières fluorées quotidien, à vie.

Au niveau curatif, le traitement est de longue durée avec l'association d'antibiotiques, d'antalgiques et d'anti-inflammatoires. Des séances d'oxygénation hyperbare sont parfois prescrites pour stimuler l'angiogénèse locale et favoriser la cicatrisation. Sur ostéoradionécrose avancée, la chirurgie est indiquée pour éliminer le fragment d'os sclérosé.

4.1.1.6. Radiodermite

Au départ discrète et rosée, puis franche, pigmentée voire ulcérate, la radiodermite est une inflammation de la peau.

D'apparition précoce, elle se présente sous l'aspect d'un érythème au niveau des régions cutanées irradiées. Le patient y devient hypersensible. Au bout de quinze jours environ, l'épiderme sèche et se desquame.

On recommande l'utilisation de savons gras et de pommades locales de type Biafine®. Des suites d'une radiodermite, la peau peut garder un effet "cartonné".

4.1.1.7. Radiomucite

Les muqueuses de l'oropharynx et de la cavité buccale sont très sensibles aux radiations. De plus, la plupart des patients présentent des muqueuses déjà fragilisées par la consommation d'alcool, de tabac et une mauvaise hygiène buccale.

D'apparition précoce (10/20 jours), la mucite provoque une dysphagie très douloureuse alors que la muqueuse rougit, puis se recouvre d'un enduit blanchâtre.

L'application de mesures préventives est primordiale : l'arrêt de l'alcool et du tabac, l'évitement des aliments épicés ou acides, l'adaptation de la texture de l'alimentation, associés à la prise de compléments nutritionnels, sont préconisés. Le recours à une sonde naso-gastrique est parfois nécessaire.

4.1.1.8. Trismus

Le trismus est un phénomène apparaissant après l'irradiation des articulations temporo-mandibulaires et des muscles masticateurs. Il se traduit par une limitation de l'ouverture buccale, survenant de manière progressive entre trois et six mois après irradiation. L'ouverture buccale normale est de 46mm +/- 7. On parle de limitation de l'ouverture buccale quand l'espace interincisif est inférieur à 35mm.

Il est possible d'atténuer les effets du trismus par massages, des mouvements de gymnastique faciale et mandibulaire quotidien et l'utilisation de mobilisateurs de la mâchoire à manipulation manuelle (de type ThéraBite®). Un traitement chirurgical existe mais, les résultats observés restent aléatoires et décevants. De plus, intervenir en terrain irradié est une démarche qui reste risquée.

On parle de "trismus" quand les difficultés d'ouverture buccale sont transitoires et de "constriction permanente des maxillaires" quand la limitation est permanente

4.1.2. Conséquences sur la déglutition[22][28]

L'orthophoniste mène un bilan s'articulant autour d'une anamnèse approfondie, un bilan clinique poussé (où il explore la motricité et la sensibilité bucco-linguo-faciale, la résurgence ou non des réflexes archaïques [le réflexe des points cardinaux, le réflexe de succion-déglutition, le réflexe de morsure], le réflexe nauséux, la toux volontaire et le hémage, la gestion de la salive, etc.) avec un bilan fonctionnel de la déglutition, que l'orthophoniste appuie, si il en a la possibilité, par les résultats objectifs obtenus grâce

aux moyens exploratoires mis à sa disposition tels que le TPO, le naso-fibroscope et le radio-cinéma, etc.

La déglutition assure l'acheminement du bol alimentaire de la bouche vers l'estomac, tout en assurant la protection des voies aériennes.

La dysphagie oropharyngée concerne l'ensemble des difficultés rencontrées lors du transport buccopharyngé du bolus jusqu'au sphincter supérieur de l'œsophage.

Toute atteinte des structures anatomiques du carrefour aéro-digestif ou des structures de contrôle neurologique de la déglutition peut occasionner un trouble de la déglutition. Aussi, les étiologies sont très variées.

Néanmoins, on peut les classer selon huit catégories: les origines infectieuses (par exemple la mucite, les caries, les abcès dentaires, etc.), structurelles (avec, entre autre, les tumeurs des voies aéro-digestives supérieures), neurologiques (par exemple la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaque, les accidents vasculaires, etc.), myopathiques (la dysphagie y est rarement isolée, les difficultés intéressent les muscles de la mastication et les muscles pharyngés), métaboliques (par exemple l'hyperthyroïdie), les maladies du système, iatrogènes (par exemple la radiothérapie, les effets secondaires des médicaments, les suites et/ou les séquelles de chirurgies musculaires ou neurologiques, l'intubation et la trachéotomie, le port d'une sonde nasogastrique, etc.), les origines diverses (le reflux gastro-oesophagien, les origines psychiatriques, etc.).

La chirurgie carcinologique du carrefour aéro-digestif est souvent associée à un évidement ganglionnaire et à un traitement par radiothérapie. Cela occasionne des séquelles, notamment sur la déglutition.

Cependant, aussi importante que soit la résection, elle n'est pas seule à déterminer la gravité séquellaire. D'autres facteurs interviennent tels que les facteurs physiologiques, psychologiques et relationnels.

Aussi, confronté à un trouble de la déglutition, l'orthophoniste peut être amené à constater différents mécanismes physiopathologiques intervenant pendant la phase préparatoire du bolus, pendant la phase de transport oral ou pendant la phase pharyngée.

Ils se traduisent par différents symptômes.

Certains sont dits spécifiques: le bavage, les résidus buccaux, la toux ou l'étouffement avant/pendant/après la déglutition, le reflux nasal, etc.

D'autres sont dits aspécifiques. Signes de gravité, ils apportent une information sur le retentissement et la tolérance du trouble de la déglutition. Premièrement, ils concernent les modifications dans le déroulement du repas (augmentation de la durée des repas, adaptations des consistances, restrictions alimentaires), les conséquences sociales (un patient qui s'isole lors du repas, la perte de la convivialité...), les conséquences psychologiques (perte du plaisir à passer à table, peur des prises alimentaires...). Puis, ils se révèlent par l'état nutritionnel du patient (disparition de la sensation de satiété, altération de l'état général avec perte de poids, fatigue générale, fièvre...) et les conséquences sociales (limitation des activités physiques et limitation des activités sociales). Enfin, on peut observer un retentissement pulmonaire: cela concerne des

infections pulmonaires comme la pneumopathie et les infections respiratoires comme la diminution de la tolérance aux fausses-roues.

A l'examen clinique, on détermine les conséquences de la dysphagie sur le déplacement du bolus.

Les fausses routes se définissent comme « le passage du bolus en-dessous du niveau des cordes vocales, correspondant à un réel risque pulmonaire. »[22]. Les fausses routes sont à distinguer du terme "pénétration" qui concerne le passage d'un aliment dans une structure anatomique inappropriée à un instant t. Les "blocages" correspondent à un arrêt dans la progression du bolus. Quand il y a mauvaise progression du bolus, on peut observer des stases, amas de salive ou d'aliments dans certains replis muqueux du pharynx. Les stases peuvent entraîner des fausses routes. On parle de fausses routes primaires ou directes à propos des fausses routes intervenant avant et pendant la déglutition; de fausses routes secondaires ou indirectes quand elles sont provoquées par une stase résiduelle après la déglutition.

Tous ces différents symptômes ne suffisent pas à déterminer la sévérité du trouble et donc à en évaluer les risques. Or, pour déterminer les conséquences d'une lésion sur la déglutition, la fonction doit être analysée dans son contexte.

4.1.3. Conséquences sur la voix [4][13][17]

Des suites d'une laryngectomie partielle, certaines structures anatomiques laryngées sont enlevées, d'autres déplacées. La dynamique laryngée est bouleversée. La voix conservée est profondément modifiée.

Une voix de substitution est alors mise en place. Celle-ci est produite à partir d'un phénomène de compensation anatomo-physiologique, en l'absence d'au moins l'une des deux cordes vocales. La phonation est assurée par la vibration muqueuse créée au niveau de la néoglote fermée, faisant obstacle à l'air expiratoire.

4.1.4. Conséquences sur l'articulation [7]

La production de la parole est assurée par la mise en place d'une série de résonateurs de formes et de volumes différents à partir des lèvres, des joues, de la mandibule, de la langue, du voile du palais et des structures pharyngo-laryngées qui sont des éléments dynamiques modulant la production vocale laryngée. L'opposition qu'entretiennent les phonèmes entre eux et la mise en place de leurs traits distinctifs permettent d'identifier les phonèmes.

Les structures anatomiques impliquées dans l'articulation sont profondément modifiées par la chirurgie, la mise en état bucco-dentaire (nécessitant parfois une édentation partielle ou totale) et le traitement par radiothérapie (entraînant des conséquences à court ou moyen terme [hyposialie, radiomucite...]). L'articulation des différents phonèmes de la langue en pâtit. L'intelligibilité du discours du patient en souffre.

Le patient va mettre en place des phénomènes de compensations lui permettant

de s'approcher de la production naturelle d'un phonème, en l'absence d'une structure anatomique impliquée dans sa production normale. Chaque patient possède des possibilités spontanées à mettre en place ces différents mécanismes compensatoires, avec différents degrés d'efficacité

4.1.5. Séquelles psychologiques[5][8][10][12][16][23][24]

Une littérature prolifique est consacrée au domaine de la psycho-oncologie. Cependant, peu d'écrits portent sur l'orthophoniste en cancérologie ORL. Nous ne nous estimons pas suffisamment compétente – n'étant pas nous-même psychologue et le but de notre étude n'étant pas axé sur ce point - pour parler de manière approfondie des séquelles psychologiques après chirurgie cancérologique ORL.

Néanmoins, nous avons choisi d'en exposer deux aspects qui touchent directement le rôle de l'orthophoniste auprès des patients ayant subi ce type de chirurgie.

4.1.5.1. Le retour à l'oralité

L'oralité s'organise autour d'un organe-clef: la bouche et concerne toutes les fonctions dévolues à la sphère oro-faciale: respirer, s'alimenter, communiquer, sentir, goûter. Nous verrons ici plus en détail l'oralité alimentaire et l'oralité verbale.

C'est par cette voie que l'enfant va explorer le monde et ainsi initier son développement cognitif et psycho-affectif. D'après Gisèle HARRUS-REVEDI [10], « Chez l'enfant, la bouche assure un rôle structural fondamental dans la perception tant du corps propre que du monde extérieur et constitue un modèle, un pattern d'appréhension à partir duquel s'élaboreront les stades postérieurs du développement. ». Par sa bouche, l'enfant va expérimenter les premières sensations de plaisir avec la succion, d'apaisement de la tension de faim, donc également du manque et ainsi de la frustration.

La bouche participe donc à la construction de la vie psychique de l'individu.

Dans une grande majorité des cas, les personnes atteintes d'un cancer ORL ont toute leur vie, surinvesti l'oralité (rappelons que la principale origine du développement d'un cancer des VADS est une intoxication alcool-tabagique à hauteur de 95% des cas).

Avec le choc psychologique subi au moment de l'annonce, le patient cesse d'entendre les informations que le médecin continue de lui fournir: c'est la phase de sidération. L'ablation qu'il va subir, pour une personne ayant surinvesti l'oralité toute sa vie, constitue une privation difficilement représentable sur le moment. C'est après la chirurgie, avec le temps, que le patient pourra réaliser et se représenter ce qui s'est passé.

À son réveil, après l'opération, le patient porte ou a porté une sonde nasogastrique ou une sonde gastrique assurant sa nutrition pour les semaines à venir. La pose de cette sonde le prive de tout plaisir oral. C'est petit à petit, par différents apprentissages que l'alimentation per os sera envisagée avec l'orthophoniste.

Cependant, désormais, manger par la bouche est devenu potentiellement dangereux: l'opération a pu atteindre certaines structures permettant la déglutition et d'autres assurant la protection des voies aériennes. Ainsi, on observe régulièrement une angoisse chez le patient (et son entourage) à l'idée de remanger par la bouche.

De plus, la texture des aliments a souvent dû être adaptée pour que la mastication et la déglutition soient rendues possibles. Tous les plats, quels qu'ils soient, peuvent être mixés ou moulinés et perdent ainsi leurs caractéristiques esthétiques et, à leur vue, ne donne pas franchement envie de manger.

Une radiothérapie suit souvent l'intervention chirurgicale. Elle provoque différents effets secondaires dérangeants voire douloureux. De la dysgueusie à la radiomucite, le goût des aliments va être perverti voire annihilé ou/et leur absorption rendue impossible parce que la déglutition est devenue trop douloureuse. Le plaisir de manger disparaît.

Le repas remplit une fonction sociale dans toutes les civilisations. Un repas partagé constitue un lien social important, un moment de rassemblement, où l'on se nourrit mais aussi où l'on communique. Or, à cause de sa maladie et du traitement qui a suivi, le patient voit également cet aspect de sa vie bouleversé.

A son retour chez lui, il est possible qu'il soit encore exclusivement nourri par SNG ou par GEP. Dans ce contexte, partager un repas avec les siens devient une notion assez illusoire.

Sinon, le patient peut avoir repris une alimentation orale. Cependant comme nous l'avons vu plus haut, elle occasionne des fausses routes, et, ainsi, provoque l'angoisse du patient et de son entourage (certains développent de véritables phobies de l'étouffement).

De plus, quand il y a alimentation orale, le temps consacré au repas s'allonge parfois considérablement: avaler, sans prise de risque, demande au patient de prendre son temps à chaque bouchée, mais aussi, après chacune d'entre elles. La précipitation peut occasionner des fausses routes. L'entourage du patient n'a parfois pas le temps ou pas la patience d'attendre entre chaque plat qu'il ait enfin terminé son assiette. Ajoutons à cela que s'alimenter demande au patient de rester concentré sur la prise alimentaire. Voulant finir rapidement son assiette tout en évitant les fausses routes, pousse parfois le patient à éviter de se mêler aux conversations autour de la table.

Enfin, précisons que certaines interventions vont provoquer des fuites alimentaires par les lèvres ou alors le patient, lorsqu'il mange peut se mettre à faire des bruits incongrus. Ses voisins de table peuvent se sentir gênés et parfois dégoûtés lorsqu'ils mangent avec lui.

Chacun de ces aspects sociaux du repas poussent certains patients à s'isoler lors de celui-ci. Il y a perte de la convivialité du repas pour le patient et par ricochet pour ceux qui le partagent avec lui.

L'oralité concerne également la parole et la voix. La parole va être atteinte dans son articulation et certaines interventions vont provoquer la perte partielle de la voix initiale (qui sera par la suite remplacée par une voix de substitution). Ces modifications entraînent une baisse de l'intelligibilité de la voix, de son intensité, de sa hauteur et de ses modulations.

Or, la voix appartient à la dimension intime de la personne. Elle forge en partie

l'identité de l'individu. Notre façon de nous représenter l'autre est influencée par notre perception de sa voix.

Donc, des bouleversements à ce niveau atteignent la voix mais également, l'identité de la personne et son rapport aux autres puisqu'ils le perçoivent autrement. Ces modifications vont atteindre la communication du patient.

Or, l'orthophoniste est un professionnel de la communication, habilité à prendre en charge les troubles de la déglutition et les troubles de la voix. Par la rééducation qu'il mène, il permet au patient de réinvestir positivement sa sphère oro-faciale. Il participe au sevrage de la SNG ou la sonde gastrique, favorise une alimentation orale, tout en évitant les risques de fausses routes, améliore l'intelligibilité de la parole et rend plus efficace la nouvelle voix du patient... C'est en réintroduisant du plaisir dans les différentes fonctions de l'oralité que le patient peut la réinvestir. Ainsi, en agissant sur son oralité, l'orthophoniste participe à une amélioration de la qualité de vie du patient en lui permettant de retrouver une vie sociale satisfaisante et parfois la reprise d'une vie professionnelle.

4.1.5.2. Image du corps

Le concept d' « Image du corps » a été développé depuis le début du siècle jusqu'à nos jours par un grand nombre d'auteurs, entre autres: Freud, Lacan, Dolto, Winnicott et Anzieu.

S'il est une notion communément admise par ces auteurs, c'est que l'image du corps est une construction progressive qui s'inscrit dans le temps et dans le vécu de la personne. A ce propos, F.DOLTO [5] écrit « L'image du corps n'est pas une donnée anatomique naturelle, comme peut l'être le schéma corporel, mais [...] elle s'élabore au contraire dans l'histoire du sujet .».

Ainsi, la construction de l'image du corps se fait petit à petit. Elle se développe et se modifie en fonction des images et des attitudes que le monde extérieur et les autres nous renvoient. Elle est une connaissance subjective de Soi. C'est une construction par nous-même, pour nous-même.

Aussi, l'image du corps est appelée à ne jamais être définitive mais, bien au contraire, elle mue et s'adapte aux événements de vie que nous traversons tout au long de notre existence.

Or, face au cancer, encore synonyme de mort pour beaucoup, que devient l'image du corps? D'après Darius RAZAVI et Nicole DELVAUX [24], « L'image du corps reste probablement le secteur le plus remis en question avec un sentiment continu de vulnérabilité. ».

En effet, se savoir atteint d'un cancer implique une mort prochaine possible. On porte en nous la chose qui nous détruit à petit feu. Le seul recours est le traitement du cancer, qui nous rend totalement dépendant du corps médical et des autres. La vulnérabilité vient donc à la fois de la maladie en elle-même, mais aussi de l'état de dépendance aux autres dans lequel elle va nous plonger.

De plus, se savoir atteint de cette maladie reste encore aujourd'hui entaché de honte, teinté de culpabilité. Comme nous avons pu le voir auparavant, les cancers des VADS se développent préférentiellement sur une population alcool-tabagique. Ce type

de dépendance est déjà le miroir d'une personne malmenée par ces différentes addictions qui agressent son corps. Donc, à l'annonce du cancer, la maladie peut devenir synonyme de châtement "Je porte en moi, la marque de ma faute". La culpabilité est très présente et s'exprime difficilement.

Dans le cadre des cancers ORL, les interventions chirurgicales sont souvent mutilantes, malgré les progrès indéniables obtenus dans le domaine de la reconstruction et des prothèses notamment.

Aussi, la mutilation, la défiguration parfois, entraînent de profonds changements dans la perception et l'image qu'une personne a de son corps: « Les séquelles psychologiques sont principalement en rapport avec les séquelles physiques d'apparition immédiate et tardive de la maladie et ses traitements. ». La maladie organique, ses traitements et ses meurtrissures corporelles qui en découlent (cicatrices, ablation de tout ou d'une partie d'organe) sont autant de blessures narcissiques. Le patient a besoin de temps pour "apprivoiser" sa nouvelle physionomie, accepter de reconnaître ce "corps nouveau" comme le sien « Le malade mutilé se sent fréquemment non regardable et ne supporte plus de se voir. »[23]. Le temps de cette acceptation peut plonger le patient dans un isolement social plus ou moins profond, auquel parfois, il ne renoncera jamais « Le camouflage, l'isolement social volontaire peuvent prendre quelques fois des formes extrêmes dénommées « Complexe de Quasimodo ». ».

L'entourage du patient -conjoint, famille, amis- contribue à cette découverte de son Soi-nouveau par le patient, aussi bien dans leur rejet, leur consternation face au nouveau visage qu'offre le patient au monde, que dans leur soutien. Eux-aussi ont besoin de temps pour accepter cette personne, comme le mari, le père, l'ami qu'on a toujours connu mais qui n'est pourtant plus comme avant.

Durant la réhabilitation du patient après la chirurgie, la rééducation orthophonique comportera un temps consacré à la relaxation. Par ce procédé, le patient va pouvoir prendre conscience de son corps, retrouver un certain état de bien-être et de sensations agréables. Ainsi, il va commencer à réinvestir son visage et continuer à construire son Image du corps.

4.2. Prise en charge pluri-disciplinaire

Les cancers des VADS sont le plus souvent traités par association d'une chirurgie à une radiothérapie.

Or, ces traitements impliquent des conséquences physiques, fonctionnelles, psychologiques et sociales. Le patient doit être rapidement pris en charge après son opération par une équipe pluridisciplinaire. Elle visera la réhabilitation fonctionnelle et l'amélioration de la qualité de vie du patient, tout en assurant une surveillance globale (aide médicale au sevrage alcool-tabagique, soutien psychologique, dépistage des récurrences...).

Le patient a besoin d'entendre un discours cohérent quant à la maladie, son traitement et ses possibilités de récupérations fonctionnelles. Aussi, une étroite cohésion de l'équipe et une bonne circulation de l'information sont indispensables.

4.2.1. Prise en charge odonto-stomatologique [19]

Avant la chirurgie, une mise en état de la cavité orale est effectuée pour éviter les risques de complications infectieuses en temps post-opératoire: c'est une mise en condition de la cavité buccale.

Lorsqu'une radiothérapie post-opératoire est indiquée, la mise en état buccale se fera également avant chirurgie pour des raisons techniques (douleurs et mobilité limitée du patient) et psychologique (inquiétudes et fragilités du patient). Elle est indispensable dans le cadre de la prévention des ostéoradionécroses.

L'odonto-stomatologue tient compte de la lésion, des champs d'irradiation, de la dose délivrée, de la qualité des dents, de l'état général du patient. De plus, il prend en considération d'autres aspects d'ordres psychologiques et sociaux tels que le désir d'entretenir sa cavité orale.

Les dents jugées saines sont conservées, détartrés et polies. L'odonto-stomatologue extrait les dents délabrées à foyers infectieux, en désinclusion ou source de traumatisme pour les muqueuses. Ces dents sont rapidement extraites pour une cicatrisation satisfaisante avant le début de l'irradiation.

Les gouttières souples thermoformées sont confectionnées sur mesure. Elles servent à appliquer du gel fluoré sur les dents, cinq minutes par jour, à vie. Leur application vise en renforcer l'émail dentaire et à éviter le développement des caries engendrées par l'hyposialie.

Pendant la radiothérapie, l'odonto-stomatologue endosse un rôle de surveillance: il motive régulièrement le patient pour qu'il conserve une bonne hygiène bucco-dentaire et il effectue des contrôles réguliers afin notamment de dépister rapidement une récurrence ou une seconde localisation.

Afin de favoriser une occlusion satisfaisante pour le patient, l'odonto-stomatologue se charge également de réaliser les prothèses obturatrices. Elles visent à rétablir la déglutition, la phonation, la mastication et l'aspect esthétique.

4.2.2. Prise en charge kinésithérapeutique [11][26]

La prise en charge kinésithérapeutique a pour objectif d'éviter l'installation des troubles liés à la chirurgie (œdèmes, cicatrices, perte d'élasticité des tissus...) et la prévention contre l'installation des troubles fonctionnels (en rétablissant la souplesse articulaire et en récupérant une fonction musculaire acceptable) afin de redonner au patient des fonctions de mastication, de déglutition et de phonation aussi bonnes que possible.

Kinésithérapie respiratoire

Au vue des antécédents tabagiques de la plupart des patients atteints d'un cancer

des VADS, de la durée de l'anesthésie, du port de canule de trachéotomie et des fausses routes salivaires possibles, le kinésithérapeute entreprend une rééducation respiratoire pour éviter les encombrements pulmonaires. Cette rééducation prévient le risque infectieux pulmonaire et redonne au patient un confort respiratoire. Cette approche peut être envisagée immédiatement en post-opératoire et se prolonger à plus ou moins long terme.

Mobilisation de la ceinture scapulaire et du rachis

En phase post-opératoire "immédiate", les massages ciblés du kinésithérapeute vont permettre d'entraîner le drainage lymphatique (favorisant la diminution de l'œdème), de soulager les douleurs dues à l'opération et de favoriser une cicatrisation harmonieuse.

Ensuite, la liberté de mouvement au niveau de la ceinture scapulaire et la possibilité de rotation de la tête sont travaillées par des massages et par la mobilisation passive et active, durant plusieurs mois. Le kinésithérapeute dans sa prise en charge cible également les sites de prélèvement des lambeaux (osseux, muqueux, cutanés).

Mobilisation de la sphère oro-faciale

L'irradiation provoque toujours une perte d'élasticité musculaire et cutanée (entraînant par exemple un trismus post-radique). De plus, après BPTM interrompue, on observe un phénomène de latéro-déviations mandibulaires... La rééducation commence donc par de longs et doux massages buccaux et massages des muscles de la face, internes et externes. Puis, à la suite de la perte d'élasticité, il travaille à la mobilisation passive puis active de la mandibule et des articulations temporo-mandibulaires.

Dans ce cadre de prise en charge, le rôle de soutien du kinésithérapeute est primordial, car les progrès sont longs à obtenir.

Ce travail est très complémentaire de la rééducation orthophonique car la rééducation kinésithérapeutique mobilise des éléments anatomiques assurant les fonctions de déglutition et d'articulation.

4.2.3. Prise en charge psychologique [23]

La prise en charge psycho-oncologique n'est pas imposée et dépend de l'acceptation de cette démarche par le patient. Elle a pour objectif d'aider le patient à préserver au mieux son intégrité psychique et physique tout en faisant face le mieux possible au cancer, ainsi qu'au stress et au risque de mort lui étant associé. Elle va également permettre au patient de travailler sur sa nouvelle "image de soi" après l'opération.

La prise en charge psychothérapeutique peut concerner le patient comme sa famille et son entourage. Il existe donc des thérapies individuelles, des thérapies familiales visant le rétablissement de la communication ou de groupe permettant des échanges avec d'autres malades.

Le rôle du psychologue concerne également le sevrage alcool-tabagique: celui-ci est primordial puisqu'il vise à réduire les risques de récurrence majorés par l'intoxication et évite l'aggravation des séquelles radiothérapeutiques (l'idéal étant qu'il soit effectif avant même que l'opération ait eu lieu). Car, si le patient bénéficie des conseils et des prescriptions médicamenteuses d'un addictologue, il a besoin du soutien du psychothérapeute dans sa démarche.

Il existe différentes approches: entre autres, les approches cognitivo-comportementalistes (se proposant d'aider le patient à mieux contrôler les facteurs de stress, à se détendre, à communiquer avec autrui et de le guider dans sa recherche de sens) et les approches émotionnelles (découlant des thérapies psychanalytiques, elles s'orientent vers le soutien, la gestion de la crise...).

Il est parfois nécessaire de compléter la prise en charge psychologique par des traitements médicamenteux.

4.2.4. Prise en charge orthophonique

4.2.4.1. Prise en charge de la dysphagie[22][28]

A l'issue du bilan, selon le pronostic envisagé, le degré de sévérité du trouble et son évolution possible dans le temps, on visera la réalimentation sans danger du patient, c'est-à-dire que l'hydratation et les apports caloriques devront être suffisants tout en écartant au maximum le risque de fausses routes.

Pour y parvenir, l'orthophoniste va intervenir au niveau de l'adaptation de l'environnement du patient en supprimant les éléments perturbateurs qui pourraient déconcentrer le patient et favoriser une fausse route.

L'orthophoniste va également intervenir au niveau du choix des ustensiles, de l'installation correcte du patient pour avaler, de l'adaptation du bolus avec des variations de consistances, les volumes des bouchées, etc. en coordination avec le diététicien. Il y aura prise en compte et gestion de l'alimentation qui est soit exclusivement entérale, soit orale (per os), soit mixte.

Enfin, l'orthophoniste agit auprès de l'entourage pour favoriser son adaptation au trouble du patient. En effet, cette prise en charge est certes assurée par l'orthophoniste mais, les troubles dysphagiques concernent chacune des personnes qui gravitent autour du patient et interviennent dans sa reprise alimentaire. Donc, le conjoint, la famille, le personnel soignant, les autres professionnels de santé intervenants auprès du patient doivent être tenus au courant des mesures prises pour la réalimentation du dysphagique.

Dans un autre volet, l'orthophoniste va chercher à modifier le comportement du patient lorsqu'il déglutit. Ces mesures agiront soit sur la manière de déglutir, soit sur le positionnement de la tête pendant la déglutition, soit conjointement.

Ainsi, selon l'atteinte, l'orthophoniste peut inculquer différentes manœuvres de sécurité: la fermeture précoce (manœuvre d'adduction volontaire des cordes vocales avant la déglutition), la déglutition sus-glottique (fermeture précoce et volontaire des cordes vocales avant et pendant la déglutition, associée à un nettoyage du vestibule

laryngé par une toux volontaire systématique).

L'orthophoniste va également faire appliquer au patient, à chacune de ses déglutitions, des postures de sécurité, limitant les risques de fausses routes. Là encore, elles sont choisies selon l'atteinte du patient.

La flexion antérieure favorise le recul de la base de langue, l'élargissement de l'espace valléculaire et l'ouverture œsophagienne. La rotation exclue le côté non fonctionnel. La rotation associée à une flexion antérieure permet le passage du bolus dans le pharynx controlatéral du côté sain. L'inclinaison exclue le côté non fonctionnel. L'extension de tête n'est appliquée que sur certaines glossectomies. Cependant, elle est rarement employée car elle représente le plus souvent un risque réel de fausses routes. Enfin, il y a le décubitus dorsal ou latéral qui évite les fausses routes après déglutition.

Enfin, deux manœuvres de vidanges peuvent être appliquées: la déglutition de Mendelsohn et la déglutition d'effort.

L'orthophoniste peut également adopter une approche analytique des troubles en mobilisant les organes de la déglutition (et rappelons-le intervenant également dans la phonation, l'articulation et la respiration).

La fonction de déglutition sera également abordée avec des exercices fonctionnels qui améliorent individuellement les différentes phases de la déglutition. Des techniques et des procédures spécifiques s'appliquent à chacune des séquences de la déglutition.

La prise en charge de la dysphagie peut également être assurée par le kinésithérapeute. Cette prise en charge est très complémentaire de la prise en charge orthophonique.

4.2.4.2. Prise en charge de la phonation [4][13][17]

Une voix de substitution est une voix produite en l'absence d'au moins l'une des deux cordes vocales. Elle est créée à partir de compensations anatomo-physiologiques. Après laryngectomie partielle, la phonation est assurée par le passage de l'air expiratoire dans la néoglotte fermée. La voix de substitution est issue de la vibration de la muqueuse.

L'objectif final de la rééducation orthophonique est, ici, l'obtention d'un sphincter néoglottique fonctionnel.

Les laryngectomies partielles supra-glottiques occasionnent rarement une dysphonie mais perturbent le timbre (parce que le conduit vocal est modifié). Ici, les priorités rééducatives ne seront pas sur la voix.

Les laryngectomies partielles verticales créent une asymétrie du vibrateur entre la corde vocale saine et le lit de l'exérèse. La rééducation orthophonique intervient à différents niveaux.

Premièrement, l'orthophoniste va chercher à favoriser la compensation par le côté sain et par les structures environnantes afin de recréer une valve respiratoire. Deuxièmement, on observe une fuite glottique responsable d'un essoufflement de la phonation qui crée une fatigue et diminue le temps de parole du patient, l'amenant à

s'isoler. Aussi, on cherche à améliorer le contrôle pneumo-phonatoire. A l'issue de la rééducation vocale, on peut obtenir une voix sourde, légèrement rauque, parfois un peu aiguë et soufflée avec un manque d'intensité.

Les laryngectomies partielles horizontales supracricoiïdiennes sont particulièrement mutilantes pour la voix car, tout le plan glottique est réséqué. Pour offrir un obstacle au passage de l'air expiratoire, on recherche une occlusion néoglottique suffisante: les aryténoïdes doivent basculer suffisamment vers l'avant pour entrer en contact avec la base de langue.

La rééducation orthophonique vise à obtenir un néosphincter donc, on cherche à favoriser la musculation et l'assouplissement des structures concernées. Dans les six premiers mois, un voisement s'installe avec une voix très rauque, grave et irrégulière, constante et parfois même un peu modulable.

Avec des progrès lents mais continus durant la seconde année, on espère obtenir des améliorations du timbre qui deviendra moins rauque, plus mélodieux. Néanmoins, la voix restera grave avec peu d'intensité.

Les progrès vocaux peuvent se prolonger sur plus de deux ans. L'orthophoniste doit soutenir le patient en l'encourageant, car cette prise en charge lui demande beaucoup de patience. D'ailleurs parce qu'elle est longue, afin d'éviter la lassitude et pour que le patient puisse intégrer pour automatiser ses nouveaux acquis, il faut savoir l'interrompre de temps à autres.

L'orthophoniste mène souvent de front, la rééducation de la déglutition et celle de la voix. En effet, une amélioration sur l'une de ces deux fonctions amène souvent un progrès sur l'autre, à l'image des vases communicants.

4.2.4.3. Prise en charge de l'articulation [7]

L'objectif de cette prise en charge est d'obtenir un rendement musculaire optimal au niveau des articulateurs avec une alternance des séquences d'activités et de repos, une endurance avec la réalisation d'un grand nombre d'exercices et l'augmentation de la résistance et de la puissance musculaire très progressivement, sans fatigue et sans douleur.

Les exercices s'effectuent yeux ouverts et yeux fermés, avec une amplitude minimum au départ. Toute douleur en est proscrite.

En premier lieu, on travaille le contrôle du flux d'air nécessaire à la vocalisation, à l'émission des consonnes et à la répartition des pauses dans le discours.

Deuxièmement, le travail des praxies bucco-faciales est abordé. Le patient exécute de légers mouvements de rapprochement des lèvres pour finir par la fermeture de la cavité buccale et réciproquement son ouverture dans le sens vertical. Ensuite, on cherche à obtenir l'étirement latéral des commissures labiales pour obtenir, à l'inverse, la position de repos dans le sens horizontal. Puis, on entraîne la protrusion des lèvres versus la position de repos dans le sens antéro-postérieur. Cet aspect de la rééducation prépare la production des consonnes bilabiales, les labiodentales et les voyelles.

Troisièmement, le patient va produire des clics, définis en tant que « bruit émis

indépendamment de la respiration au moyen des lèvres [...] ou de la langue... »[2]. Ils sont réalisés à partir de mouvements de succion et d'expulsion et supposent le contrôle de la pression de l'air et de la force musculaire. Dans ce contexte rééducatif, un clic est considéré comme une pré-articulation de consonnes car, ce bruit trouve son origine par et dans une cavité buccale traumatisée et peut être émis avant toute émission vocale, à partir de l'air résiduel de la bouche. L'exécution d'un clic demande une occlusion. Dans le cadre rééducatif, on commence par les clics bilabiaux, puis, par les clics linguaux par contact entre la langue et le palais.

Quatrièmement, fréquemment, la parole du patient présente un assourdissement des consonnes sonores, nuisant à l'intelligibilité de la parole. L'orthophoniste sensibilise le patient aux différences existant entre les fricatives et les occlusives, voisées et non-voisées. Puis, on entraîne cette opposition à partir notamment de répétitions de séquences voyelle-consonne, voyelle-consonne-voyelle, etc.

Cette rééducation peut commencer rapidement après l'intervention chirurgicale, avec accord médical. La durée de la séance de rééducation s'adapte à la fatigabilité du patient et dure entre quelques minutes et un quart d'heure. Le patient devra exécuter seul, hors des séances de rééducation, quotidiennement, chaque exercice trois fois de suite, trois à quatre fois par jour.

Restaurer la déglutition, la voix et l'articulation permet d'envisager une réinsertion sociale et même parfois professionnelle. Quoi qu'il en soit, cela participe à l'amélioration de la qualité de vie du patient.

Chapitre 2: Méthodes et moyens

1. But de l'étude et méthodologie

Le but de notre étude est de répondre à la question posée par notre problématique:

« Quel est le rôle de l'orthophoniste auprès des patients ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée ? »

1.1. Objectifs et hypothèses de travail

H1 : le rôle de l'orthophoniste ne se limite pas à une prise en charge purement technique (reprise de l'alimentation per os, amélioration de la voix, mise en place de compensations articulatoires), il est très diversifié et intervient dans le retour à la vie "normale" du patient.

En effet, aucune prise en charge orthophonique ne fait l'économie d'une prise en charge globale du patient. Néanmoins, la problématique dont relève ce cadre d'intervention implique un engagement de l'orthophoniste complexe et difficile, auprès d'un patient mutilé, parfois défiguré, en quête d'un retour à l'humanité.

Dans ce cadre d'intervention, l'orthophoniste endosse différents rôles qui ne relèvent pas forcément de manière explicite, des compétences reconnues qui lui sont attribuées légalement.

Idéalement, l'orthophoniste, intervient à tous les moments du traitement du cancer du patient : en période pré-opératoire, per-opératoire et si besoin est, en post-opératoire. Donc, son rôle dans la réhabilitation du patient est primordial.

L'annonce d'un cancer bouleverse la personne qui en est atteinte, mais également, son entourage et la dynamique familiale. Des adaptations à cette nouvelle donne sont obligatoires. L'orthophoniste, en plus de s'occuper du patient lui-même, va impliquer l'entourage par un accompagnement familial afin que le retour à la vie "normale" se déroule dans des conditions optimales.

H2 : Les pratiques en exercice hospitalier et celles de l'exercice libéral vont présenter des similitudes, toutes deux s'inscrivant dans une continuité et une complémentarité.

Si l'orthophoniste intervenant dans le service où est hospitalisé le patient avant et après l'intervention chirurgicale prépare la sortie de l'hôpital et le prépare aux difficultés quotidiennes qu'il va rencontrer, l'orthophoniste en libéral lui, va chercher à améliorer ce retour à la vie quotidienne et répondre aux difficultés rencontrées au fur et à mesure qu'elles se présentent.

Peu de notions existent sur la prise en charge de ces patients en période per-opératoire, mais, encore moins sur la prise en charge de ces patients en libéral : il existe une méconnaissance des pratiques et des besoins des orthophonistes travaillant en libéral qui prennent en charge ces patients.

H3 : Cette prise en charge semble peu appréciée des orthophonistes qui la délaissent. Certains patients et des orthophonistes expliquent ces réticences par la peur que leur inspire cette rééducation et/ou ces patients.

Ces patients se plaignent fréquemment de connaître des difficultés à trouver un orthophoniste qui veuille bien d'eux.

Prendre en charge ce type de patient demande à l'orthophoniste de travailler dans un cadre difficile (ou impossible) à supporter : le diagnostic posé, péjoratif, sonne comme un arrêt de mort pour le patient et son entourage, qui vont vivre de longs mois avec une épée de Damoclès au dessus de la tête, une intervention chirurgicale particulièrement mutilante et génératrice de conséquences dont on n'avait pas envisagé toutes les retombées jusqu'à y être confronté, un patient et une famille traumatisés, fragilisés, encore sous le choc de l'annonce du cancer... L'orthophoniste qui prend en charge ces patients doit savoir se préserver en tant que personne.

En orthophonie, on a coutume de dire qu'il n'existe que deux urgences : la prise en charge du bégaiement et celle de la dysphagie. Cette dernière, en effet, mal ou pas prise en charge, occasionne de graves conséquences sur la santé d'un patient déjà affaibli par la pathologie cancéreuse, la chirurgie mutilante et les traitements l'accompagnant (radiothérapie, chimiothérapie...). La responsabilité professionnelle de l'orthophoniste est donc engagée dans la prise en charge d'une dysphagie. Isolé dans son cabinet libéral, l'orthophoniste peut ainsi ne pas se sentir suffisamment entouré par d'autres professionnels de santé pour l'épauler en cas de problème.

Ainsi, nous dégagerons trois objectifs principaux à notre recherche.

- D'abord, envisager le rôle multiple de l'orthophoniste auprès de ce patient tout le long de son parcours : du temps pré-opératoire à la fin de la réhabilitation.
- Ensuite, préciser les pratiques en exercice hospitalier et en exercice libéral auprès des patients ayant subi une chirurgie cancérologique ORL.
- Puis, déterminer l'origine des réticences des orthophonistes à prendre en charge ces patients ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée.

1.2. Choix du protocole

Le but de notre étude est triple :

- D'une part, recueillir les témoignages de patients à propos de leur vécu de la prise en charge orthophonique: quel rôle ils octroient à leur orthophoniste.
- D'autre part, recueillir les témoignages des orthophonistes quant à cette prise en charge: son déroulement, ses différents aspects, ses manques.
- Par ailleurs recueillir les témoignages des orthophonistes refusant cette prise en charge, connaître les origines de ce refus.

Afin de répondre au premier objectif, nous nous sommes basées sur les différents témoignages de patients à propos de la place qu'occupe leur orthophoniste auprès d'eux depuis leur opération. Nous avons donc envisagé cet aspect selon le regard du patient et celui de l'orthophoniste. D'où la construction d'un questionnaire aux patients, explorant

les différents moments de la prise en charge orthophonique de la pose du diagnostic à aujourd'hui. Le second volet du questionnaire est destiné aux praticiens prenant en charge ces patients.

Dans le but de répondre au deuxième objectif, il nous a semblé opportun d'agir en trois temps.

Premièrement, assister à des prises en charge en service hospitalier et en cabinet libéral, afin de nous rendre compte de nos propres yeux de la réalité sur le terrain.

Puis, de mener des entretiens semi-directifs auprès d'orthophonistes rattachés à un service de chirurgie ORL et d'orthophonistes libéraux prenant en charge régulièrement ces patients.

Ensuite, nous avons choisi d'élaborer un questionnaire aux orthophonistes libéraux, en consacrant l'un de ses deux volets aux pratiques en cours dans ces prises en charge au moyen de questions fermées. Ce mode de recueil des données, nous a semblé opportun pour obtenir des données quantitatives quant aux tendances en cours.

Enfin, pour répondre au troisième objectif, nous avons consacré le premier volet du questionnaire destiné aux orthophonistes, aux praticiens ne prenant pas en charge ces patients. Il nous est apparu important de déterminer l'origine de cet état de fait mais aussi, les besoins (s'il en est) des orthophonistes pour prendre en charge ces patients.

Le choix d'élaborer un questionnaire, aussi bien celui destiné aux patients qu'aux orthophonistes, nous est d'abord apparu comme le plus performant et le plus adapté. En effet, il nous a permis une large diffusion (par voie postale ou électronique) et il garantit un certain degré de confidentialité.

Néanmoins, il nous est vite apparu que le questionnaire destiné aux patients nécessitait la présence ou de l'expérimentateur ou de l'orthophoniste : certains termes restent nébuleux pour le sujet et demande des explications de l'orthophoniste en présence.

2. Cheminement

Notre étude, dans sa teneur et son intitulé, n'est pas le fruit de nos premières réflexions. Déterminer sa problématique et les hypothèses en découlant a nécessité un certains temps d'élaboration.

2.1. Naissance du projet

A l'issue de notre stage en cancérologie ORL, nous avons rencontré des patients laryngectomisés totaux en apprentissage de voix oro-œsophagienne uniquement. En-dehors des cours magistraux consacrés à la dysphagie, nous n'avions qu'une vague idée des autres chirurgies cancérologiques ORL et de leurs conséquences.

Au départ, nous ne nous destinions pas à consacrer notre mémoire de fin d'étude au thème de l'orthophonie en cancérologie ORL.

La proposition de ce sujet de mémoire vient de l'envie commune de notre Directrice de mémoire, Mme Simonin, orthophoniste et de notre Assesseur, Mme Perrin, psychologue clinicienne, toutes deux travaillant en service hospitalier de chirurgie ORL.

Nous avons été accueillie pour un second stage en cancérologie ORL auprès de notre Directrice de mémoire. Cela nous a permis de rencontrer notre premier patient en période post-opératoire ayant subi une glossectomie partielle

2.2. Emergence de la problématique

En premier lieu, nous avons dû nous familiariser avec le domaine d'étude notamment du point de vue purement médical. Cependant, notre problématique n'émergeait toujours pas.

Au premier abord, nous pensions consacrer notre mémoire à la place de l'orthophoniste dans l'information pré-opératoire auprès des patients allant subir une chirurgie cancérologique ORL. Au niveau de la méthodologie, nous pensions faire passer des entretiens semi-directifs aux patients pour qu'ils témoignent de leur expérience. Cependant, cette démarche nous a été déconseillée. Nous risquions d'être confrontée à des affects trop négatifs pour savoir les gérer. Cela aurait été préjudiciable pour le patient comme pour nous.

Pour nous aider à y voir plus clair, on nous a conseillé de suivre un orthophoniste susceptible de nous montrer son travail en post-opératoire. Nous avons donc observé le travail de Mme M.-L. Lacave, orthophoniste officiant au Centre Alexis Vautrin de Vandœuvre-lès-Nancy, durant plusieurs jours.

Observer ses pratiques nous a permis de constater l'importance cruciale de la rééducation orthophonique dès les premiers temps post-opératoires. Cela a fait apparaître également la richesse de cette prise en charge qui va bien au-delà des simples compétences techniques de l'orthophoniste. Nous avons aussi constaté que celui-ci semblait représenter pour les patients un interlocuteur privilégié à qui ils confient leurs

tracas quotidiens, leurs angoisses et leurs espoirs.

La problématique a finalement émergé à partir de nos observations et de nos discussions avec notre directrice de mémoire, notre assesseur et Mme Lacave.

Pour la déterminer, nous sommes partie de trois constats.

Premièrement, l'orthophoniste intervient auprès de ces patients autrement qu'avec une approche purement méthodique.

Deuxièmement, il existe peu de notions sur le travail mené par les orthophonistes libéraux auprès de ces patients.

Troisièmement, nous avons rencontré des patients ayant connu de grandes difficultés pour trouver un orthophoniste libéral acceptant de s'occuper d'eux. Nous avons donc voulu déterminer les origines des réticences des orthophonistes à prendre en charge ces patients.

Ces trois constats sont à l'origine de nos hypothèses de travail. Notre problématique porte sur le rôle de l'orthophoniste auprès des patients ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée hors laryngectomie totale.

Le sujet et les hypothèses sur lesquelles nous avons finalement travaillé sont donc issus de ces nombreuses hésitations et de ces différentes prises de conscience.

3. Choix du public: critères d'inclusion et d'exclusion

3.1. Questionnaire destiné aux patients

3.1.1. Critères d'inclusion

L'étude concerne les patients ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée hors laryngectomie totale, pouvant donner lieu à une prise en charge orthophonique, qu'elle soit limitée au temps d'hospitalisation per-opératoire ou qu'elle soit prolongée au temps post-opératoire après la sortie de l'hôpital.

3.1.1.1. Etat civil

Sont concernés par l'étude les hommes et les femmes. En effet, le domaine de la chirurgie auquel nous nous intéressons dans cette étude occasionne de nombreuses conséquences notamment physique avec la mutilation et fonctionnelles avec des modifications de la déglutition, de la parole et de la voix. Le rapport à l'autre, l'image de Soi, la vie quotidienne sont bouleversés par cette intervention chirurgicale. Nous pensons que le vécu de ces changements peut être différent entre hommes et femmes, d'où l'intérêt d'étudier une population mixte.

Le critère d'"Age" a également son importance. Car, à l'image des différences de vécu de la maladie et de son traitement entre un homme et une femme, nous estimons que l'âge auquel ils interviennent est également un facteur de différences interindividuelles.

Nous pensons également que la situation familiale a son importance. Nous nous sommes centrée sur le rôle du conjoint dans la prise en charge orthophonique du patient: son propre vécu de la maladie, de son mari ou de son épouse, va influencer le travail de l'orthophoniste. En effet, face à des difficultés de compréhension et d'adaptation de l'entourage, l'orthophoniste peut appuyer davantage son rôle de guidance auprès de la famille pour que le retour du patient à la maison se passe dans les meilleures conditions possibles.

3.1.1.2. Date de l'opération

Les patients interrogés ont commencé ou terminé leur rééducation orthophonique.

Le témoignage des premiers est particulièrement précieux. Il n'est pas encore altéré par le souvenir et l'oubli. Les sentiments et les ressentis à l'annonce du cancer, l'opération et les traitements qui ont suivis (suivent), les conséquences que cela a, nous arrivent bruts, pas encore altérés par le souvenir et les transformations qu'il provoque. Par ailleurs, le patient en est encore à se battre pour récupérer au mieux ce qu'il a perdu lors du traitement de sa maladie: retrouver une alimentation orale, une meilleure articulation, une voix plus efficace, etc. Donc, son ressenti sera influencé par ses espoirs

et ses frustrations du moment autour de la rééducation orthophonique et de ce qu'elle pourrait lui permettre de nouveau.

Pour les seconds, la distance temporelle qui les sépare du cancer, de son traitement et de la rééducation qui a suivie sont influencés par le souvenir. C'est à la fois un défaut et une qualité de leur témoignage. Un défaut parce que certains auront tendance à adopter une vision plus dramatique et a contrario d'autres auront tendance à alléger leur ressenti de différents moments qu'ils ont traversés. Une qualité parce que la distance temporelle entre le vécu de leur maladie et le moment où nous les rencontrons a pu leur permettre de mettre de la distance, de prendre de la hauteur vis-à-vis de ce qu'ils ont vécu, leur permettant d'en avoir une vision plus claire. Ajoutons à cela que ces patients voient leur réhabilitation terminée avec la fin de la prise en charge orthophonique et qu'ainsi ils peuvent mieux nous donner des indications sur leur qualité de vie retrouvée et ainsi les effets positifs et peut être négatifs que la rééducation orthophonique a eu sur eux.

3.1.1.3. Niveau socio-culturel

Rappelons que les cancers des VADS s'adressent majoritairement aux classes modestes de la population.

Nous avons fait le choix de ne pas faire de distinction entre catégories socio-professionnelles pour deux raisons.

La première est que mesurer le niveau socio-culturel n'est sans doute pas "dans nos cordes" et serait donc un indicateur mal évalué.

La seconde est plus pragmatique. Nous avons connu des difficultés à réunir un échantillon de dix patients pour y répondre (voir le paragraphe "Difficultés"), donc faire des distinctions socio-culturelles aurait encore réduit notre échantillon de population déjà modeste.

3.1.2. Critères d'exclusion

Nous avons deux critères d'exclusion.

Le premier a été d'exclure de notre étude les patients ayant subi un laryngectomie totale. En effet, cette intervention a des conséquences différentes sur le patient et répond à une autre problématique. Pour ne parler que de la voix, le laryngectomisé en est privé définitivement. Cependant, l'orthophoniste va lui permettre l'apprentissage d'un nouveau mécanisme de production vocale par la filière œsophagienne et non trachéale. C'est la voix oro-œsophagienne.

Le second a été de considérer l'âge du sujet. Le vieillissement est accompagné de problèmes liés au grand âge. Or, comment différencier une fatigue due aux traitements radiothérapeutiques d'une fatigue due à la vieillesse? Outre la fatigue, la vieillesse est souvent synonyme de perte d'autonomie et de différents handicaps pouvant entraver la réhabilitation et influencer le vécu de la maladie. Ainsi avons-nous fixé à quatre-vingt ans, la limite supérieure d'âge.

3.2. Questionnaire destiné aux orthophonistes

3.2.1. Critères d'inclusion

Nous avons trouvé peu de notions sur la prise en charge orthophonique en libéral des chirurgies cancérologiques bucco-pharyngo-laryngées. Donc, nous avons décidé d'adresser le questionnaire aux orthophonistes qui travaillent en cabinet libéral.

3.2.1.1. Ecoles d'orthophonie, stages et mémoire

Les centres de formation des orthophonistes n'ont pas un programme d'études homogène. Chacune des écoles a ses particularités. Ainsi, le contenu des enseignements pourrait avoir une influence sur la prise en charge. Nous avons donc estimé qu'obtenir le témoignage (les réponses au questionnaire) d'orthophonistes issus du maximum d'écoles d'orthophonie de France serait profitable pour notre étude. Nous avons donc contacté des orthophonistes dans différents départements français.

Cependant, nous avons contacté davantage d'orthophonistes de Lorraine. En effet, nous avons connu des difficultés à réunir notre population de patients pour répondre au questionnaire qui leur est destiné. La prise de contact avec les différents orthophonistes de Lorraine nous a permis de leur parler non seulement du questionnaire destiné aux orthophonistes mais aussi du questionnaire aux patients. A terme, ce moyen nous a permis de réunir notre population de patients.

Comme nous l'avons dit plus haut, le contenu des enseignements en écoles d'orthophonie n'est pas homogène, il en va de même dans l'organisation des stages de formation des élèves orthophonistes. En effet, pour prendre l'exemple de Nancy, chaque étudiant doit faire un stage de dix demi-journées en chirurgie cancérologique ORL mais il est axé sur la laryngectomie totale et l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne. Par contre, pour prendre l'exemple de l'École de Lyon, elle, n'impose pas ce stage. Ainsi, les étudiants peuvent y terminer leur cursus sans avoir jamais rencontré l'un de ces patients. Or, l'objectif d'un stage est de former le stagiaire à la prise en charge ciblée. Ainsi, nous avons estimé que la méconnaissance du domaine (en-dehors des cours théoriques) pourrait influencer la prise en charge (ou la non-prise en charge) de ces patients.

Par ailleurs, la rédaction du mémoire de fin d'étude est d'une grande importance pour l'étudiant. Nous estimons donc que le choix du domaine peut nous donner une information importante quant à l'une de nos hypothèses. En effet, nous imaginons mal un étudiant ayant écrit un mémoire portant sur un aspect de la cancérologie ORL, refuser plus tard cette prise en charge.

3.2.1.2. Exercice professionnel

Les orthophonistes interrogés sont tous des professionnels exerçant en cabinet libéral.

Nous avons estimé que le nombre d'années d'exercice en libéral avait son

importance.

En effet, l'une des hypothèses de notre étude est qu'il existe des réticences de la part des orthophonistes à prendre en charge ces patients. C'est pourquoi l'un des volets de notre questionnaire concerne les orthophonistes refusant cette prise en charge.

Or, un jeune orthophoniste peut très bien ne jamais avoir pris en charge ce type de patient parce qu'aucun d'entre eux ne l'aura encore contacté. Par contre, un orthophoniste avec plus de dix ans de carrière qui n'aurait jamais été contacté par l'un de ces patients...c'est tout de suite moins probable!

De plus, la prise en charge de la dysphagie quelle qu'en soit l'origine (neurologie, chirurgie...) est une rééducation qui engage la santé du patient et la responsabilité professionnelle de l'orthophoniste. Donc, l'expérience du professionnel peut lui donner une certaine confiance en soi lui permettant de prendre en charge ces patients sans trop d'appréhension. Alors qu'un orthophoniste plus jeune pourra se sentir moins sûr de sa pratique et de ses compétences et donc, refuser de s'en occuper.

Enfin, nous faisons la distinction entre le nombre d'années d'exercice et le nombre d'années d'exercice en libéral. Un orthophoniste peut très bien travailler pendant des années en exercice salarial pur dans une structure ou une autre et finalement décider de s'installer en libéral. Il pourra ainsi avoir une carrière de dix, vingt ans au moment où il remplit notre questionnaire mais seulement deux ou trois ans d'exercice libéral.

3.2.2. Critère d'exclusion

Ce questionnaire s'adresse aux orthophonistes travaillant en libéral. Comme nous l'avons expliqué plus haut, nous avons décidé d'inclure dans notre étude les orthophonistes ayant plus de trois ans d'exercice professionnel en libéral. En effet, nous pouvons raisonnablement penser qu'un orthophoniste travaillant en libéral depuis moins de trois ans a de fortes probabilités de n'avoir jamais eu l'occasion de mener ce type de rééducation faute de patient mais ne pas avoir pour autant de réticences à le faire.

4. Elaboration du protocole

4.1. Entretiens avec des orthophonistes

Comme nous avons pu le voir précédemment l'un de nos objectifs est de préciser les pratiques orthophoniques en exercice hospitalier et en exercice libéral auprès des patients ayant subi une chirurgie cancérologique ORL.

Dans un premier temps, nous avons fait le choix de mener des entretiens semi-directifs avec des orthophonistes qui travaillent en hôpital dans les services de chirurgie ORL et des orthophonistes travaillant en cabinet libéral et qui prennent en charge ces patients.

Nous avons connu quelques difficultés à trouver des orthophonistes libéraux pour nous parler de cette prise en charge. Car, il nous a semblé que pour pouvoir nous apporter un témoignage riche, l'orthophoniste devait s'occuper régulièrement de ces patients. Or, nous le verrons avec le questionnaire, la plupart du temps, en exercice libéral, on ne s'occupe de ces patients que de manière assez sporadique.

Nous avons estimé que la technique des entretiens semi-directifs serait la plus efficace pour obtenir une information riche d'un point de vue qualitatif sur la rééducation et le rôle de l'orthophoniste avec ces patients. Ils nous ont permis de réunir des exemples de pratiques (parfois peu orthodoxes) et de découvrir jusqu'où s'étend le rôle de l'orthophoniste auprès de ces patients.

A partir des informations collectées, nous avons pu élaborer une partie du questionnaire destiné aux orthophonistes: le volet destiné aux professionnels libéraux ayant déjà eu l'occasion de mener cette rééducation. Ces entretiens nous ont également permis de construire une partie du questionnaire destiné aux patients.

Nous avons rencontré des orthophonistes en exercice hospitalier et des orthophonistes en exercice libéral. Il existe des places dans certains centres de rééducation intensive, plus ou moins réservées aux patients ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée mais non laryngectomisés totaux. Néanmoins, le centre le plus proche de Nancy est à Colmar et il ne reçoit que des laryngectomisés totaux. De plus, aucun des patients à qui nous avons fait passer le questionnaire n'a fréquenté ce type d'établissement. Donc, nous avons préféré passer sous silence ce type de prise en charge.

Précisons encore une chose. La fonction des praticiens hospitaliers varie selon le poste: si certains interviennent en pré, per et post opératoire, d'autres n'interviennent pas per-opératoire, d'autres encore à tous les moments et peuvent mener également l'intégrité de la rééducation.

Pour mener à bien nos entretiens semi-directifs, nous avons donné à chacun des orthophonistes interviewés la même consigne générale afin de laisser libre cours à leur parole et de faire émerger certains aspects méconnus de cette prise en charge. Cependant, nous sommes parfois intervenue pour ré-orienter l'entretien à partir de questions, de remarques ou de reformulations, s'articulant autour de trois grands axes:

- Le rôle et la place de l'orthophoniste: comment le définir dans ce cadre d'intervention?
- L'aspect technique de cette rééducation: au cours de la pratique, quels choix fait-

on, pourquoi les fait-on et à quels moments, à quelles difficultés peut-on être confronté?

- Le choix de la cancérologie ORL: quelles motivations pour prendre en charge ces patients? Que peut-on retirer du rapport patient-orthophoniste dans ce contexte?

Ces entretiens semi-directifs nous ont permis d'obtenir un aperçu non exhaustif des pratiques ayant cours lors de cette rééducation.

4.2. Rédaction du questionnaire

4.2.1. Questionnaire destiné aux patients

Afin de construire notre questionnaire, nous nous sommes basée sur trois sources.

Premièrement, au niveau du "contenant", afin de l'organiser, nous avons repris l'architecture d'un questionnaire destiné à des patients laryngectomisés lors d'un précédent mémoire d'orthophonie écrit par Aurélia HENRY [12].

Puis, pour élaborer le contenu, nous nous sommes appuyée à la fois sur certains points cruciaux ayant émergé lors des entretiens semi-directifs menés auprès des orthophonistes et sur les témoignages de certains patients que nous avons rencontré en stage (patients rencontrés à l'hôpital Bonsecours de Metz et au Centre Alexis Vautrin de Vandoeuvre-les-Nancy).

Le questionnaire destiné aux patients se centre sur le travail de l'orthophoniste avec eux et cherche à répondre, en miroir du questionnaire destiné aux orthophonistes, à la question du rôle et de la place occupée par l'orthophoniste lors de ce type de rééducation.

Nous avons cherché à privilégier les questions fermées de type oui/non ou à choix multiples. Leur dépouillement nous a semblé plus aisé et leurs limites n'ont pas empêché les patients d'enrichir leurs réponses de leurs propres commentaires.

Par ailleurs, lors de l'élaboration de notre questionnaire, nous étions particulièrement optimiste et espérions administrer ce questionnaire à trois fois plus de patients que la population finale (voir paragraphe "Difficultés"). Nous avons donc dû revoir à la baisse nos exigences. Ce questionnaire avait donc été élaboré au départ, au vue d'une exploitation quantitative et qualitative des réponses. La petitesse de notre population nous pousse à en faire une analyse qualitative avant tout.

Au niveau de l'architecture du questionnaire, nous avons décidé de consacrer une première partie à différentes caractéristiques de l'état civil du patient. Ces questions sont parfois placées à la fin d'un questionnaire mais nous avons estimé que c'était une bonne entrée en matière puisque ce sont des questions simples auxquelles le répondant n'a aucun mal de répondre.

Ensuite, nous avons consacré une partie à l'histoire de la maladie: date de l'intervention, quel type d'intervention chirurgicale, conséquences directes, etc. lors de la première passation de questionnaire, cette partie nous a révélé l'importance de la présence de l'orthophoniste ou de l'expérimentateur. En effet, sans les explications de ceux-ci, bon nombre de patients auraient été démunis face à certaines questions d'ordre purement médical.

Puis, nous avons consacré la partie suivante au rôle qu'a rempli l'orthophoniste

de l'hôpital (quand il y en avait un).

La partie suivante entre dans le vif du sujet et parle du suivi orthophonique après l'opération, du choix de l'orthophoniste, aux espérances vis-à-vis de cette prise en charge, en passant par le ressenti du patient lors du premier contact avec le professionnel. Nous cherchons par différentes questions à déterminer quels sont les points qui sont travaillés et comment...

Par ailleurs, nous consacrons la partie qui suit au conjoint et à son rapport au patient, à sa maladie et à sa communication avec l'orthophoniste.

Enfin, la dernière partie du questionnaire s'intitule "Aujourd'hui". Elle est consacrée à la vie quotidienne du patient au moment où il remplit le questionnaire: nous l'interrogeons sur l'adaptation de la famille et du patient aux contraintes que peuvent imposer la maladie et son traitement, de l'état d'avancement de la rééducation avec ce qui est fait et ce qui reste à faire...

Nous avons fait le choix de ne pas poser toutes les questions médicales ensemble, toutes les questions orthophoniques entre elles et poser celles de l'ordre du ressenti à part. Nous avons préféré faire un mélange de ces trois catégories en faisant correspondre aux questions médicales leurs pendants orthophoniques et celles dévolues aux ressentis à ce propos. A priori, il est d'usage de placer les questions traitant du ressenti vers la fin du questionnaire. Néanmoins, nous avons jugé plus opportun de les poser tout au long du questionnaire dans le déroulement logique des questions.

4.2.2. Questionnaire destiné aux orthophonistes

Avant de commencer, nous tenons à rappeler deux des objectifs de notre mémoire:

- déterminer si oui ou non, il y a bel et bien une proportion non négligeable d'orthophonistes libéraux refusant ce type de prise en charge et l'origine de leurs réticences;
- préciser les pratiques orthophoniques en exercice hospitalier et en exercice libéral auprès de patients ayant subi une chirurgie cancérologique ORL.

Le questionnaire destiné aux orthophonistes s'adresse aux professionnels exerçant en cabinet libéral qu'ils prennent en charge les patients post chirurgie bucco-pharyngo-laryngée ou qu'ils ne les prennent pas.

C'est pourquoi notre questionnaire s'articule autour de deux volets. Une partie commune nous permet d'obtenir des renseignements généraux sur le professionnel qui répond au questionnaire. Ensuite, le premier volet s'adresse aux orthophonistes n'ayant jamais pris en charge un patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée. Puis, le second volet s'adresse aux orthophonistes prenant en charge ce type de patients.

Dans le premier volet, nous cherchons à déterminer différents points.

Premièrement, la prise en charge à laquelle nous nous intéressons porte souvent, au moins en partie, sur des troubles de la déglutition. Or, qu'elle soit d'origine neurologique ou anatomo-physiologique, c'est une rééducation qui, de toute façon, angoisse facilement les orthophonistes. En effet, mal menée, cette rééducation de la déglutition comporte un risque vital pour le patient (par exemple les pneumopathies d'inhalation qu'il peut développer à force de fausses routes). Donc, nous partons du

principe que si l'orthophoniste a déjà pris en charge une dysphagie, quelle qu'en soit l'origine, alors, c'est que le problème ne porte pas sur la rééducation des troubles de la déglutition mais, sur un autre aspect de la prise en charge de ce patient.

Deuxièmement, nous cherchons à identifier l'origine des réticences des orthophonistes à prendre en charge ces patients, voire à déterminer si il y a bel et bien des réticences et non un concours de circonstances à l'origine de cet état de fait.

Enfin, nous cherchons à connaître s'il y a une envie de prendre en charge ces patients et dans ce cas, quels sont les manques à combler auprès des orthophonistes pour qu'ils osent "sauter le pas".

Le second volet s'adresse aux orthophonistes menant cette rééducation et nous permet d'obtenir des données quantitatives. En effet, pour remplir l'objectif de préciser les pratiques orthophoniques dans la prise en charge des patients post chirurgie cancérologique ORL, nous nous basons avant tout sur les informations recueillies à partir de nos entretiens semi-directifs avec les professionnels. Les données numériques que nous obtenons à partir du dépouillement du questionnaire, nous permettent d'appuyer ou au contraire de qualifier de minoritaire certains aspects de cette prise en charge. C'est pourquoi la majorité des questions que nous posons sont des questions proposant des réponses à choix multiples ou des réponses oui/non.

Tout d'abord, nous nous intéressons au ressenti général de l'orthophoniste vis-à-vis de cette prise en charge. Puis, nous abordons l'aspect plus technique de cette rééducation. Ensuite, nous nous intéressons à l'information à partir de laquelle l'orthophoniste travaille et à l'information que fournit le praticien. Enfin, nous cherchons à connaître leur opinion sur les origines des réticences de certains orthophonistes à mener cette rééducation.

Au final, le questionnaire destiné aux orthophonistes doit déterminer si il y a bien, dans les chiffres, des réticences de la part de certains d'entre eux à mener cette prise en charge. Il doit également nous apporter des données quantitatives nous permettant d'étayer ou non, les informations recueillies lors des entretiens semi-directifs.

4.3. Diffusion des questionnaires

4.3.1. Questionnaire destiné aux patients

Comme nous l'avons expliqué auparavant, la passation du questionnaire exige la présence de l'orthophoniste ou de l'expérimentateur car bon nombre de patients se retrouveraient démunis face à certaines de nos questions sans les explications nécessaires.

Par ailleurs, la passation de ce questionnaire est longue: si elle peut prendre trente minutes avec un patient peu locace, les dix personnes se sont révélées particulièrement prolixes et la passation a duré entre une heure et une heure et demi à chaque fois.

Au départ, nous souhaitions réunir un échantillon de patients hétérogène. Cependant, nous avons rencontrés des difficultés à procéder comme nous l'aurions voulu (cf."Difficultés").

Premièrement, nous avons diffusé notre questionnaire auprès des trois patients de notre directrice de mémoire, qui leur avait demandé au préalable s'ils étaient d'accord pour y répondre. Deuxièmement, nous avons diffusé le questionnaire auprès de patients suivis par des orthophonistes lorrains que nous avons joints par téléphone. Nous nous sommes déplacée dans leur cabinet, dans une pièce adjacente, hors de leur présence, après la séance de rééducation du patient. Troisièmement, nous avons fait passer un questionnaire via une orthophoniste du département de l'Aude. Elle a accepté de le faire passer à l'un de ses patients. Elle a procédé de la manière suivante: elle a fourni au préalable le questionnaire à son patient qui l'a rempli en grande partie chez lui. Puis, il l'a amené lors de la séance de rééducation suivante et le patient et son orthophoniste ont terminé ensemble de le compléter.

4.3.2. Questionnaire destiné aux orthophonistes

La diffusion du questionnaire s'est faite par courrier ou par e-mail. Les réponses reçues l'ont été de même.

Nous avons pour objectif de contacter des orthophonistes de la France entière. En effet, nous partons du principe que comme les écoles d'orthophonies françaises ont un programme d'étude qui leur est propre, alors, leurs enseignements influencent en partie les choix professionnels ultérieurs des orthophonistes qu'elles forment, d'où l'importance d'obtenir des questionnaires d'orthophonistes issus de centres de formation différents.

Cependant, nous avons dû revoir à la baisse certaines de nos exigences (cf "Difficultés"). En effet, pour avoir une vision complète de notre problématique, nous avons également créé et administré un questionnaire à l'usage des patients. Or, même pour un petit échantillon, nous avons connu de grandes difficultés à réunir dix personnes pour y répondre.

Donc, en prenant contact avec les orthophonistes de la région Lorraine pour qu'ils répondent à notre questionnaire, nous leur avons également demandé si ils avaient actuellement en rééducation un patient correspondant à notre étude afin de lui faire remplir notre questionnaire. Par ce biais, nous avons contacté en priorité les orthophonistes lorrains qui sont pour la plupart issus de l'Ecole de Nancy.

Nous aurions pu, comme d'autres avant nous, diffuser notre questionnaire via internet en passant par certaines instances possédant l'ensemble des adresses mails des orthophonistes de France.

Mais, nous avons estimé ce choix comme peu judicieux. En effet, nous avons estimé que notre pourcentage de retour serait moins bon que si nous décidions de procéder autrement. Nous avons donc préféré contacter chacun des orthophonistes par téléphone afin d'obtenir leur accord pour leur envoyer le questionnaire.

Par ailleurs, au fil de nos conversations téléphoniques, force a été de constater que cette précaution était nécessaire.

Notamment parce que les orthophonistes ont été souvent surpris lorsque nous leur avons expliqué que même s'ils ne pratiquaient pas cette rééducation, leurs témoignages nous intéressaient.

Mais, également parce qu'à de nombreuses reprises, nous avons dû expliquer de quelles interventions chirurgicales nous parlions lorsque nous disions "chirurgies bucco-pharyngo-laryngées hors laryngectomies totales". Un recadrage était obligatoire.

4.4. Difficultés rencontrées

4.4.1. Entretiens avec les orthophonistes

Au départ, nous avons pensé faire passer uniquement des entretiens semi-directifs aux orthophonistes afin de connaître les pratiques en cours dans les rééducations post chirurgie bucco-pharyngo-laryngée. Nous y avons renoncé car nous espérions non seulement avoir des données qualitatives (que nous apportent les entretiens semi-directifs) et des données quantitatives afin de pouvoir présenter certains aspects de la pratique, chiffres à l'appui.

Donc, nous avons adopté la démarche suivante: faire passer des entretiens semi-directifs à des orthophonistes travaillant en hôpital au sein du service ORL et à des orthophonistes libéraux ayant l'habitude de prendre en charge ces patients. A partir de là, élaborer un questionnaire reprenant "les grandes lignes" de cette prise en charge et l'adresser aux professionnels libéraux.

En second lieu, le contenu des entretiens semi-directifs menés auprès des orthophonistes est particulièrement riche d'enseignements. Nous aurions pu décider d'en retranscrire les paroles, mot à mots. Mais, nous avons estimé que ne connaissant pas la technique d'analyse de contenu nécessaire à une analyse approfondie de chacun des entretiens, nous serions plus avisée d'y renoncer.

Ainsi, avons-nous estimé que faire la synthèse des savoirs émergents de ces interviews serait largement plus profitable à notre étude.

4.4.2. Questionnaire destiné aux patients

Pour le questionnaire destiné aux patients, nous avons rencontré deux difficultés en particulier: la longueur du questionnaire et la population à qui le diffuser.

4.4.2.1. Longueur du questionnaire

Nous tenons à rappeler au préalable que notre mémoire porte sur le rôle de l'orthophoniste de cette prise en charge. Nous nous centrons donc sur lui.

Afin d'avoir une vision complète de la rééducation dans laquelle s'était engagé le patient, nous avons élaboré un questionnaire reprenant chacune des périodes importantes de son parcours à partir du moment où le diagnostic du cancer a été posé. Nous avons dû renoncer à être aussi exhaustif.

Tout aurait été digne d'intérêt mais au vue de notre problématique, nous avons finalement décidé de ne garder que ce qui nous semblait primordial: les questions

portant sur le déroulement général de la prise en charge, celles portant sur le ressenti du patient, celles concernant les rapports qu'entretiennent le conjoint et l'orthophoniste et celles donnant des indications sur la vie quotidienne du patient à ce jour. Notre version finale atteint finalement dix pages.

Rappelons qu'avec ce questionnaire nous visons à obtenir les témoignages des patients en miroir des réponses des orthophonistes à leur propre questionnaire.

4.4.2.2. Diffusion du questionnaire

Au départ, nous voulions contacter les patients indépendamment de leur orthophoniste. Par ailleurs, nous voulions toucher des patients ayant connu des difficultés à en trouver un qui accepte de les prendre en charge, voire qui avaient renoncé à la rééducation, faute d'orthophoniste pour s'occuper d'eux.

Nous en avons donc contacté une dizaine par téléphone où nous leur avons expliqué notre démarche. Cependant, le contact est mal passé et la plupart d'entre eux ont refusé de nous aider. Ce refus nous semble parfaitement légitime: premièrement, par la nature même des conséquences de l'intervention chirurgicale qui ont tendance à pousser le patient à l'isolement social; deuxièmement, parce que quelqu'un, sorti de nulle part veut les faire parler d'un événement douloureux de leur existence. Ajoutons à cela que lorsque nous les contactons, nous avons à chaque fois la crainte que le conjoint, le fils ou la fille décroche pour finalement nous apprendre que le patient est décédé. Donc, nous avons renoncé à ce mode de diffusion.

Le seul recours alors était de diffuser le questionnaire via les orthophonistes prenant en charge ces patients. Par ce moyen, nous avons renoncé à une partie de l'hétérogénéité de notre population (des patients avec orthophonie et des patients sans orthophonie, malgré eux) mais surtout nous introduisons dans notre étude un biais considérable. En effet, adresser un questionnaire aux patients, visant à évaluer les pratiques orthophoniques dans un domaine, par le biais même des professionnels visés, se révèle assez ambigu.

Ajoutons à cela que nous avons réuni difficilement nos patients et que trois d'entre eux sont suivis par le même orthophoniste (leurs témoignages reflètent donc du travail d'un même praticien).

Néanmoins, à ce détail près, être passée par les orthophonistes nous a permis d'obtenir des témoignages d'un public qui reste assez hétérogène (qui n'ont pas été suivi par les mêmes personnes, ni de la même manière) mais également, nous a permis de récolter des questionnaires remplis par des personnes répondant à nos critères de définitions (à savoir des patients ayant subi une chirurgie cancérologique bucco-pharyngo-laryngée lors laryngectomie totale).

4.4.2.3. Choix du public

Comme nous l'avons dit auparavant, nous n'avons pas voulu déterminer des

critères d'inclusion ou d'exclusion à notre étude concernant le niveau socio-culturel du patient. Nous nous sommes imposée seulement deux limites: la première étant de ne pas inclure à notre échantillon des patients de plus de quatre-vingt ans, la seconde de ne pas inclure à notre étude les patients laryngectomisés totaux (pour des raisons que nous avons déjà exposées).

Après une première passation auprès d'un patient issu d'une classe sociale assez modeste, nous avons dû réadapter le vocabulaire de certaines questions qui était trop soutenu. Nous avons également inclus de courtes définitions à certains termes médicaux.

De plus, nos questions à propos du ressenti du patient sont toutes élaborées en tant que questions à choix multiples. Or, les nuances de vocabulaire ne sont parfois pas d'accès à la compréhension du répondant. S'il les comprend mal la plupart du temps, il lui arrive de ne pas les comprendre du tout. Nous avons remarqué cela en voyant que notre premier patient était à chaque fois tenté de cocher chacune des propositions données.

Ajoutons à cela que le temps de passation s'étend de une demi-heure à une heure trente selon le patient. Nous avons donc estimé que notre présence était obligatoire lorsque le patient remplissait ce questionnaire. Nous avons préféré éviter de confier ce rôle aux orthophonistes pour trois raisons essentielles: la première est que le temps de passation leur demandait une mobilisation trop importante à nos yeux, la seconde est que les orthophonistes risquaient d'avoir plus de difficultés que nous à rester le plus neutre possible, enfin, nous avons estimé qu'en-dehors de la présence de l'orthophoniste, la parole du patient serait peut-être plus libre et pourquoi pas plus révélatrice.

Pour terminer faire passer ces questionnaires nous même, nous a permis de rencontrer des personnes qui avaient beaucoup de choses à dire, propos qui se sont parfois révélés être des renseignements précieux pour notre étude mais également pour notre pratique professionnelle future.

Enfin, nous avons estimé qu'au vue de ce qu'allaient nous confier les patients, notre présence serait préférable, ne serait-ce qu'en termes de respect envers ces personnes nous apportant généreusement leur aide.

4.4.3. Questionnaire destiné aux orthophonistes

Pour le questionnaire aux orthophonistes nous avons été confrontée à trois difficultés: nous le voulions suffisamment complet pour que ces résultats soient exploitables mais que sa longueur ne décourage pas les professionnels d'y répondre.

Nous voulions également adopter un ton et un vocabulaire neutre dans le libellé de nos questions et les modalités de réponses que nous proposons.

Ajoutons à cela, qu'au fil de nos entretiens téléphoniques nous avons révélé un autre problème: la méconnaissance du domaine exploré dans notre mémoire

4.4.3.1. Contenu et longueur du questionnaire

Lors de nos contacts téléphoniques avec les orthophonistes libéraux à qui nous proposons notre questionnaire, la majorité d'entre eux émettait une exigence que cela

ne leur prenne pas beaucoup de temps à remplir.

Nous avons donc opté préférentiellement pour des questions fermées de type oui/non ou à choix multiples. En effet, selon J.M. DE KETELE et X. ROEGIER [15], même si les questions fermées se révèlent plus difficiles à construire, elles ont l'avantage de rendre plus agréable la tâche à la personne qui remplit et sont donc préférables.

Pour avoir une vision complète de la prise en charge orthophonique des patients de notre étude, nous avons introduit des questions concernant chacun des aspects de la rééducation qui avaient pu émerger lors des entretiens semi-directifs.

Cependant, parce que les chirurgies oncologiques ORL entraînent de nombreuses conséquences fonctionnelles, l'aspect technique de la prise en charge alourdisait grandement le contenu de notre questionnaire et augmentait sa longueur, environ treize pages (contre huit au final). Nous y avons donc finalement renoncé et nous avons seulement laissé les quelques questions qu'il nous semblait primordial de garder.

Nous avons ainsi réussi à mettre en place un questionnaire dont la passation, pour la version la plus longue - celle destinée aux orthophonistes ayant déjà pris en charge un patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée - dépasse très rarement vingt minutes

4.4.3.2. Neutralité de ton

A priori, les orthophonistes libéraux n'ont pas de spécialité. Il est mieux vu dans la profession, de prendre en charge chacun des patients qui "frappe à la porte du cabinet", quelle que soit sa pathologie.

Or, l'un des volets de notre questionnaire aux orthophonistes s'adresse à ceux qui n'ont encore jamais mené cette prise en charge. Rappelons que l'un des objectifs de notre étude est de faire un constat: existe-t-il bel et bien des réticences de la part des orthophonistes à prendre en charge ces patients?

Nous avons donc cherché à exclure du ton et du vocabulaire employé toute trace de jugement de valeur pour en adopter un le plus neutre possible.

4.4.3.3. Méconnaissance du domaine étudié

Comme nous l'avons expliqué auparavant, nous avons estimé préférable d'avoir un premier contact téléphonique avec les orthophonistes avant de leur faire parvenir le questionnaire.

Cette étape supplémentaire s'est montrée très utile. En effet, la plupart des orthophonistes contactés nous ont demandé des précisions à propos de notre sujet: de quelles interventions chirurgicales parlait-on lorsque nous disions "chirurgies bucco-pharyngo-laryngées hors laryngectomies totales"? Une majorité d'entre eux, qu'ils prennent en charge ces patients ou non, estiment que leurs connaissances en matière de chirurgie oncologique ORL est très nettement insuffisante.

Donc, cette précaution préalable s'est révélée très utile. En effet, très souvent des explications concernant les interventions chirurgicales que notre sujet aborde, les orthophonistes répondaient qu'elles n'en avaient jamais pris en charge. Mais, après leur

avoir apporté des explications et donné des exemples, bon nombre d'entre eux se sont soudainement rappelés d'un patient ou d'un autre qu'ils avaient pris en charge après glossectomie partielle, BPTM, laryngectomie partielle, etc.

4.4.3.4. Choix du public

Comme nous l'avons dit auparavant, nous voulions réunir un échantillon d'orthophonistes de la France entière afin que chacune des écoles d'orthophonie de France soient représentées. Nous estimions en effet que chaque école avait une influence, plus ou moins forte, sur les pratiques professionnelles de ses anciens élèves.

Cependant, nous avons finalement dû privilégier les orthophonistes lorrains, majoritairement issus de l'École d'orthophonie de Nancy. En effet, nous avons connu des difficultés à réunir notre population de patients. Alors que notre démarche pour les contacter était tout autre au départ, nous avons dû changer d'approche. Ainsi, nous avons joint préférentiellement les orthophonistes lorrains (voir "Difficultés").

Comme nous l'avons déjà expliqué, de notre population d'orthophonistes, nous avons exclu les orthophonistes ayant moins de trois ans de pratique. En effet, nous avons estimé qu'en deçà de ce laps de temps, il était plus que probable que l'orthophoniste répondant au volet destiné aux professionnels n'ayant jamais pris en charge ces patients, n'ait pas eu l'occasion d'en prendre en charge un. Il y aurait donc un biais dans les réponses qu'il nous apporterait.

4.5. Deux remarques

- Il nous semble opportun ici de rappeler que le nombre de questionnaires diffusés ne nous permet pas d'avoir une vision exhaustive des aspects traités et donc ne nous permet pas d'en tirer des généralités. Notre travail correspond davantage à une étude pilote. Nous espérons faire émerger des aspects méconnus de la prise en charge orthophonique des patients ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée.
- Les entretiens semi-directifs avec les orthophonistes et les échanges libres avec les patients ne sont pas retranscrits scrupuleusement: au vue de leurs richesses, les analyser pourrait faire l'objet d'une autre étude. Néanmoins, quand il nous a semblé utile de le faire, nous en incorporerons des éléments lors de l'analyse des résultats.

Chapitre 3: Résolution de la problématique

1. Analyse et interprétation des résultats provenant des questionnaires

Dans le cadre de notre étude, nous cherchons à déterminer le rôle de l'orthophoniste auprès des patients ayant subi une chirurgie cancérologique bucco-pharyngo-laryngée.

Dans un premier temps, nous avons mené des entretiens semi-directifs auprès d'orthophonistes ayant l'habitude de cette prise en charge. Ces interviews nous ont permis de mettre en parallèle l'exercice hospitalier et l'exercice libéral dans le cadre de ces prises en charge et de construire les deux questionnaires.

Avec les deux questionnaires, l'un destiné aux orthophonistes et un autre destiné aux patients, nous allons pouvoir appuyer ou non, les propos recueillis auprès des orthophonistes lors des entretiens semi-directifs et ainsi définir, chiffres à l'appui, les principales facettes de la prise en charge orthophonique de ces patients mais également déterminer s'il y a bel et bien des réticences de la part des orthophonistes à mener ces rééducations.

La partie qui va suivre est organisée de la sorte: nous présentons les résultats du questionnaire destiné aux patients puis du questionnaire destiné aux orthophonistes, dans l'ordre des questions. Nous analysons et interprétons les résultats si nous le jugeons pertinent pour notre étude.

1.1. Questionnaire destiné aux patients

1.1.1. Etat civil des sujets constitutifs du public étudié

1.1.1.1. Numéros

Notre public est constitué de dix sujets. Comme nous l'avons déjà souligné, nous sommes parfaitement consciente que les conclusions que nous pourrions tirer de notre travail ne nous permettrons pas de les généraliser. Face à ce public restreint, nous réalisons ici une étude-pilote.

1.1.1.2. Age

Parmi nos dix patients, le plus jeune a 45 ans et le plus âgé 76 ans. L'âge moyen de notre échantillon est de 59 ans.

1.1.1.3. Sexe

Notre population est constituée de neuf hommes pour une femme. Les données épidémiologiques sont donc respectées .

1.1.1.4. Situation de famille

Parmi notre population, nous retrouvons huit personnes mariées, un veuf et un divorcé.

1.1.1.5. Activité professionnelle

La reprise de l'activité professionnelle est un facteur intervenant sur la qualité de vie du patient: au niveau financier bien sûr, mais également au niveau de la resocialisation, ainsi que dans la reconstruction de l'estime de soi. Cependant, l'importance qu'on lui accorde varie selon les patients [14].

Or, 8 patients n'ont pas repris leur activité professionnelle contre 2 seulement retravaillant. Cependant, ce résultat est à nuancer parmi les huit patients n'ayant plus d'activité professionnelle, 3 d'entre eux étaient à la retraite avant l'opération, 3 autres ont bénéficié d'une mise à la retraite anticipée, et 2 ne travaillent plus parce qu'ils n'ont pas retrouvé de travail après leur opération (avant celle-ci, ils étaient tout deux engagés sous contrats à durée déterminée, contrats qui n'ont pas été renouvelés). Parmi les 2 patients travaillant encore, l'un est toujours à temps plein, l'autre travaille à temps partiel. Celui-ci, avant son opération, utilisait beaucoup sa voix dans son travail. Après la cordectomie qu'il a subi, il a changé de poste au sein de son entreprise. Le nouveau lui permet de beaucoup moins se servir du téléphone et donc de sa voix.

1.1.2. Histoire de la maladie

1. A quelle date avez-vous été opéré(e) ?

Temps écoulé depuis l'intervention	Nombre de sujets correspondant
<i>Moins d'1 an</i>	3
<i>Entre 1 et 2 ans</i>	2
<i>Plus de 2 ans</i>	5

Le temps écoulé depuis l'intervention chirurgicale s'étend entre 10 mois (pour le patient le plus récemment opéré) et 2 ans 8 mois. Sur nos dix répondants, 5 se sont fait opérés il y plus de 2 ans, 2 sont entre 1 à 2 ans de leur intervention et 3 sont à moins d'1 an de leur opération.

2. Quelle(s) intervention(s) chirurgicale(s) avez-vous subie(s) ?

Parmi les interventions chirurgicales que nous avons rencontrées, nous avons:

- quatre patients ayant subi une BPTM dont une interruptrice
- deux cordectomies
- une ostéotomie mandibulaire associée à 1 génioplastie
- une résection du voile du palais
- une pelvi-glossectomie (glossectomie des deux tiers antérieur)
- une glossectomie totale

3. Y'a-t-il eu évidemment ganglionnaire ?

Sur nos dix patients, 6 ont subi un évidement ganglionnaire contre 4 qui n'en pas eu un.

4. Quelles ont été les conséquences directes/physiques de l'opération ?

Cette question a été posée avec un choix de réponses multiples. Les résultats que nous avons recueillis sont reportés dans le tableau suivant:

Conséquences directes de l'opération	Nombre de patients concernés
<i>Aucune conséquence</i>	0
<i>Des troubles de la déglutition</i>	7
<i>Des troubles de la mastication</i>	7
<i>Des troubles de la parole</i>	6
<i>Des troubles de la voix</i>	3
<i>Des troubles de la mimique faciale</i>	5
<i>Une paralysie faciale</i>	0
<i>Des cicatrices</i>	6
<i>Autres</i>	4

Conséquences directes de l'opération



Les patients ayant connu d'autres conséquences à l'opération que celles proposées dans le questionnaire étaient invités à les préciser.

Un patient a souligné les conséquences psychologiques de l'opération, car pour reprendre ses mots, il a été pris d'une « crise de panique » à son réveil parce qu'il portait

une canule de trachéostomie. Il pensait alors qu'il ne pourrait plus jamais « communiquer ». Dans le cas présent, il faut préciser le contexte: ce patient a été opéré en urgence car le diagnostic du cancer a été très tardif. De ce fait, il n'a pas pu se préparer et être préparé psychologiquement à l'intervention et à ses suites.

Deux patients se sont plaints d'une perte de la sensibilité cutanée. Ils ont tous deux suivi un traitement par radiothérapie. Lorsque nous avons questionné les deux patients à ce propos, nous n'avons pas pu savoir si cette conséquence était bien directement liée à la chirurgie ou plutôt aux effets secondaires de la radiothérapie.

Enfin, l'un de nos répondant a déploré une grande fatigue suivant l'intervention chirurgicale majorée par des douleurs intenses ayant nécessité la prise de morphine.

Ajoutons à cela que l'un des patients ayant répondu qu'il avait connu des troubles de la voix après l'opération, a tenu à préciser que ces troubles pré-existaient à l'opération (ce patient a subi une cordectomie) mais qu'ils avaient été majorés par l'intervention.

5. Avez-vous subi d'autres traitements que la chirurgie?

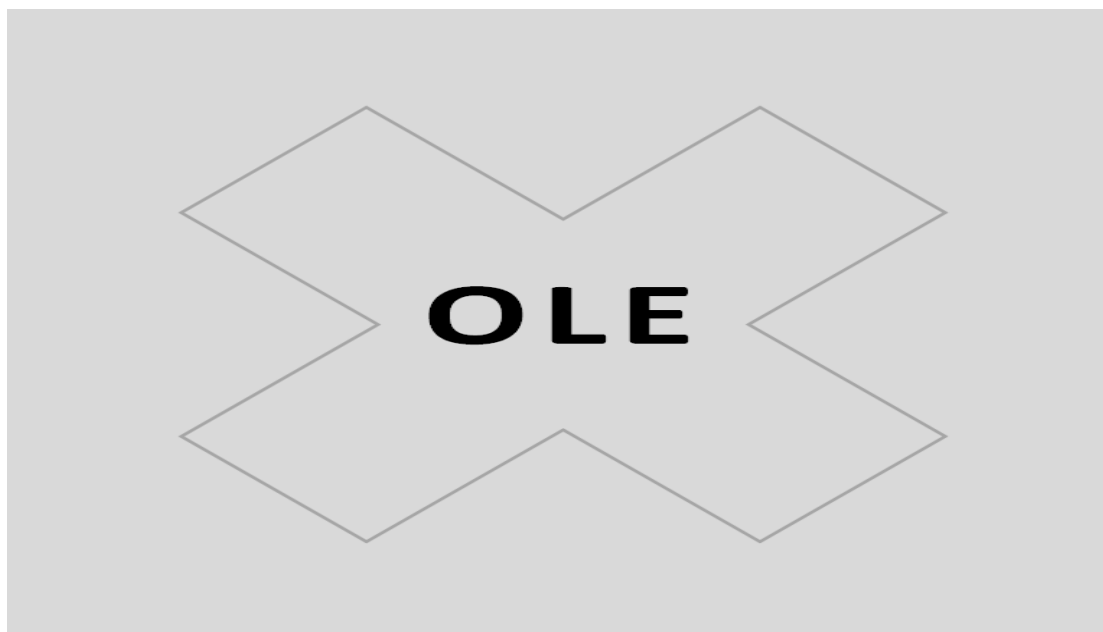
Sur nos dix patients, 8 ont bénéficié d'une radiothérapie et 4 d'une chimiothérapie, 2 n'ont suivi aucun de ces deux traitements. 4 ont été traités par radiochimiothérapie concomitante, 4 autres par radiothérapie seule, dont un qui a accepté de participer à un essai clinique portant sur un traitement par radiothérapie unique visant à remplacer la chimiothérapie. Cet essai clinique a été abandonné depuis.

➤ **Si vous avez eu des séances de radiothérapies, avez-vous eu à vous plaindre de certains de ces phénomènes...**

Le tableau suivant reprend l'ensemble des réponses collectées. Rappelons que deux des patients de notre échantillon n'ont pas été traités par radiothérapie. Ils n'ont donc pas répondu à cette question.

Conséquences du traitement par radiothérapie	Nombre de répondants concernés
<i>Dysgueusie</i>	5
<i>Hyposialie</i>	8
<i>Mycoses</i>	1
<i>Ostéoradionécrose</i>	0
<i>Radiomucite</i>	2
<i>Riodermite</i>	3
<i>Trismus</i>	2
<i>Autres</i>	2

Conséquences de la radiothérapie



Parmi les 2 patients ayant répondu "Autres": l'un souligne sa perte de poids, l'autre explique qu'il a été pris de vomissements. La douleur ressentie pendant et après l'a poussé à refuser toute nourriture, ce qui l'a conduit à un état de déshydratation ayant nécessité une hospitalisation. Cependant, il est à noter que ce patient a suivi une radiochimiothérapie concomitante. Ces effets délétères peuvent aussi bien être imputés aux effets de la radiothérapie qu'à ceux de la chimiothérapie.

Au vue des nombreuses conséquences de ce traitement, certains orthophonistes préfèrent attendre la fin du traitement par radiothérapie avant d'envisager la rééducation orthophonique du patient. Ceci dit, d'autres orthophonistes peut-être plus habitués à cette prise en charge, estiment qu'il est important de commencer la rééducation et de la continuer avant et pendant la radiothérapie, tant que la fatigabilité du patient ne devient pas un frein à celle-ci. Bien sûr, le programme des séances est alors allégé et porte avant tout sur la réalisation de praxies.

D'après l'étude de J.L. MATTELIN et J.RAHAL¹ [19], la prise en charge orthophonique concomitante à la radiothérapie permet notamment dans le domaine de la déglutition de meilleurs résultats ultérieurs en termes de récupération sur cette fonction.

¹ J.Mattelin et J.Rahal, "Rééducation des troubles de la déglutition après chirurgie pour carcinomes des VADS: expérience du Grand Lucé" pp 133-136 in *Cancers des voies aéro-digestives supérieures. L'avant et l'après traitement. Quel bilan? Quel suivi?*, B.Luboinski , (1998).

6. Avez-vous rencontré un(e) orthophoniste durant votre hospitalisation?

Neuf de nos dix patients ont rencontrés un orthophoniste durant leur hospitalisation. Cependant, parmi nos 9 patients, l'un d'entre eux, n'a pas rencontré l'orthophoniste rattaché au service de cancérologie ORL (parce que le service hospitalier dans lequel il a été pris en charge n'avait pas d'orthophoniste dans ses effectifs) mais celui qui le suivait déjà en cabinet libéral pour des troubles de la voix antérieurs à ceux qui ont suivi l'opération (dans le cas présent une cordectomie) s'est déplacé avant l'intervention pour lui apporter l'information nécessaire. L'un de nos patients n'a pas rencontré du tout d'orthophoniste durant son hospitalisation.

1.1.3. Si l'orthophoniste de l'hôpital s'est occupé de vous

1. Vous êtes-vous entretenu(e) avec l'orthophoniste de l'hôpital avant votre opération ?

<i>Oui</i>	5
<i>Non</i>	5

➤ **A cette occasion, vous a-t-il/elle délivré des informations sur votre prise en charge globale (à propos de la chirurgie que vous-alliez subir, des conséquences de l'opération, etc.) ?**

<i>Oui</i>	4
<i>Non</i>	1

L'orthophoniste, que nos cinq patients ont rencontré alors, a, pour 4 d'entre eux, fourni des informations ne concernant pas exclusivement l'orthophonie.

L'orthophoniste a donc besoin de connaître le rôle et la place de chacun des intervenants auprès du patient allant être opéré. Cet aspect de son travail lui permet de donner des informations fiables et de répondre aux différentes questions que peut vouloir poser la personne ou son entourage. Donc, une étroite cohésion dans l'équipe et travail en réseau où passe bien l'information est indispensable.

2. Vous êtes-vous entretenu(e) avec l'orthophoniste de l'hôpital après votre opération?

<i>Oui</i>	8
<i>Non</i>	2

Sur nos dix patients, 8 répondent qu'ils ont rencontré l'orthophoniste après leur opération. 2 personnes n'ont pas rencontré d'orthophoniste après leur opération durant leur hospitalisation. Parmi ceux-ci, nous retrouvons le patient qui n'a pas rencontré du tout d'orthophoniste pendant son hospitalisation et celui qui a eu la visite de son orthophoniste libéral en période pré-opératoire.

➤ **Si oui, à cette occasion, vous a-t-il/elle délivré des informations sur votre prise en charge globale (ce qui allait suivre maintenant que vous aviez été opéré(e), les éventuelles séances de radiothérapie qu'il y aurait, etc.)?**

Parmi les huit patients ayant répondu par l'affirmative à la question précédente, 6 d'entre eux répondent que l'orthophoniste, est intervenue à ce moment-là et a apporté des informations sur ce qui allait suivre l'opération. 2 de nos patients n'ont pas vu ce

type d'intervention chez leur orthophoniste.

➤ **Les informations fournies par l'orthophoniste vous ont-elles aidées?**

Parmi nos huit patients concernés, 6 estiment que cette information apportée par l'orthophoniste leur a été utile. Les deux patients qui estiment que cela ne les a pas aidé expliquent qu'ils n'ont compris ce qu'il leur arrivait que petit à petit. Toutes les informations qu'on a pu leur apporter, d'où qu'elles viennent, ne leur ont « servi à rien » (sic).

➤ **Si oui, en quoi ces renseignements vous ont-ils aidés?**

Réponses proposées	Nombre de patients ayant coché cette case
A. Cela m'a rassuré(e)	3
B. Cela m'a permis d'aborder plus sereinement ces étapes : je savais à quoi m'attendre	3
C. Cela m'a permis de mieux comprendre les décisions thérapeutiques qui avaient été prises	3
D. Cela m'a permis de me sentir plus responsable de mon avenir : de me sentir plus actif dans ma guérison	0
E. Cela m'a apporté un peu de réconfort	0
F. Cela m'a permis de parler de ma maladie	1
G. Cela m'a apporté les informations qui me manquaient	1
H. Cela m'a donné un peu d'espoir pour le futur : amélioration de ma déglutition, amélioration de mon articulation...	1
I. Autres	0

Malgré la petitesse de notre échantillon de patients, il nous semble important ici de souligner l'importance du rôle de l'orthophoniste à ce moment-là.

En effet, même si l'intervention de l'orthophoniste n'enlève rien du dramatique de la situation, parce qu'il prend le temps de parler au patient, son approche a permis à la plupart d'entre eux de se sentir un peu plus tranquilisé. En effet, le patient se réveille d'une opération importante et constate petit à petit les conséquences que cela augure et les mutilations qu'elle entraîne. L'un de nos patients ayant été opéré en urgence, nous explique qu'après l'opération, il était dans un état d'angoisse encore plus important qu'avant celle-ci. Il emploie le terme d'« état de panique » (sic). Il a répondu à cette question "Cela m'a permis d'aborder plus sereinement ces étapes : je savais à quoi m'attendre" et "Cela m'a permis de parler de ma maladie". L'orthophoniste a apporté à ce patient, à ce moment-là, à la fois de l'information dont l'urgence de l'intervention chirurgicale l'avait privé (entendons-nous bien, une information a bien sûr été délivrée à ce patient mais le laps de temps entre le diagnostic du cancer et l'opération ont été très courts. Le patient n'a donc pas eu le temps d'assimiler les explications qu'on a pu lui

apporter) et un soutien moral bienvenu au vue de son état de panique initial.

➤ **A cette occasion, vous a-t-il délivré des informations sur la prise en charge qui allait suivre (le but de cette prise en charge, ce qu'on allait chercher à améliorer, son rôle auprès de vous)?**

Nos huit patients concernés par cette question y ont répondu "Oui". L'orthophoniste profite donc de ce temps post-opératoire pour préciser son rôle au patient et pour le préparer à la prise en charge orthophonique qui va suivre.

Les quatre questions précédentes visent à mettre en évidence l'une des facettes du travail de l'orthophoniste en cancérologie ORL: régulièrement, il revient sur les informations qui ont été fournies au patient. En effet, face au choc que constitue l'annonce d'un diagnostic de cancer et les explications du traitement qui suit, l'information qui est apportée, aussi claire soit elle, sur le coup, est incomprise, mal comprise, voire pas entendue du tout. L'orthophoniste intervient donc après cette annonce, afin de déterminer ce qui a été compris par le patient, reprendre ce qui ne l'a pas été. Parmi nos patients, à cette question, nombre d'entre eux ont souligné l'importance de cette intervention de la part de l'orthophoniste en soulignant le fait appréciable que celui-ci prenne le temps d'expliquer.

3. Qu'avez-vous travaillé avec l'orthophoniste de l'hôpital ?

Réponses proposées	Nombre de patients ayant choisi cette réponse
<i>A. Ma respiration/mon souffle</i>	2
<i>B. Ma relaxation/ma détente</i>	1
<i>C. Les massages de mon visage/de mon cou</i>	1
<i>D. La mobilité des muscles de mon visage et de ma bouche</i>	2
<i>E. Les postures que désormais je devais adopter pour avaler (dites postures de sécurité)</i>	3
<i>F. Les nouvelles règles d'hygiène (vidange buccale...)</i>	3
<i>G. Ma façon de parler/d'articuler pour mieux me faire comprendre</i>	4
<i>H. Autres</i>	3

Comme nous pouvons le constater, les pratiques orthophoniques que nous avons proposées sont toutes représentées. Les orthophonistes ayant pris en charge les patients qui ont répondu "Autres" ont apparemment axé leurs interventions sur deux points (à l'exclusion de tous les autres semble-t-il). Ils ont informé et prodigué des conseils préparant le retour du patient à son domicile. Ces réponses nous ont étonnée pour deux choses: premièrement, parce qu'elles émanent de 3 patients ayant été hospitalisés dans deux hôpitaux différents et donc, qui ont été pris en charge par deux orthophonistes différents. De plus, les 3 patients ont chacun subi des chirurgies

importantes: deux d'entre eux ont subi une BPTM, un autre une pelvi-glossectomie. Ces interventions occasionnent de nombreuses conséquences. Nous aurions pu nous attendre à une prise en charge "technique" d'autant plus précoce. Il est à noter que 2 de ces patients sont à plus de deux ans de leur opération. Il est possible qu'ils aient oublié certains aspects des interventions de l'orthophoniste qui s'est occupé d'eux à l'hôpital.

4. Des suites de l'opération, avez-vous présenté des problèmes pour avaler (une dysphagie)?

<i>Oui</i>	7
<i>Non</i>	3

5. Est-ce l'orthophoniste ou le kinésithérapeute qui a suivi votre reprise alimentaire par la bouche?

Les kinésithérapeutes sont habilités à rééduquer les dysphagies. Dans certains services hospitaliers où il n'y a pas d'orthophoniste parmi le personnel, le kinésithérapeute rééduque seul ce trouble. Dans le cas présent, les 7 personnes ayant présenté des troubles de la déglutition ont vu leur dysphagie prise en charge par l'orthophoniste de l'hôpital.

➤ **Si c'est l'orthophoniste qui s'en est chargé(e), les explications qu'il/elle vous a fournies vous ont-elles permis de mieux comprendre l'utilité de rééduquer votre déglutition/votre façon d'avaler?**

Les 7 patients dysphagiques répondent à l'unanimité "Oui".

6. Avez-vous éprouvé des difficultés à mettre en pratique les adaptations nécessaires à une déglutition sans danger?

<i>Oui</i>	5
<i>Non</i>	2

Donc, si les explications apportées par l'orthophoniste semblent claires, les appliquer à la déglutition est beaucoup moins évident, avec 5 patients sur 7 ayant admis avoir connu des difficultés à le faire.

7. L'orthophoniste s'est occupé de vous...

Fréquence de passage de l'orthophoniste auprès du patient hospitalisé	Nombre de patients concernés par la proposition
<i>Plusieurs fois par jour</i>	0
<i>Une fois par jour</i>	2
<i>Pas tous les jours, mais, plusieurs fois dans la semaine</i>	2
<i>Une fois dans la semaine</i>	1
<i>Moins d'une fois dans la semaine</i>	0

L'un des patients ayant répondu que l'orthophoniste passait "*Une fois par jours*" a tenu à préciser que cette entrevue se déroulait « tous les midis ». Il juge très appréciable que l'orthophoniste ait adopté cette démarche auprès de lui car la prise alimentaire orale, durant cette période là, était un moment teinté d'angoisse. La présence auprès de lui du praticien l'a grandement rassuré.

8. Combien de temps durait la séance de rééducation avec l'orthophoniste de l'hôpital?

Sur les huit patients ayant rencontrés un orthophoniste durant leur hospitalisation, 6 répondent que sa visite durait "*entre ¼ d'heure et une ½ heure*", 2 ne s'en souviennent pas.

Ce laps de temps relativement court peu étonner. Cependant, il répond à la réalité de la période post-opératoire : le plus souvent le patient présente une grande fatigabilité, il peut être encore sédaté et ressentir de vives douleurs limitant ses mouvements, d'où la durée courte des séances.

9. L'orthophoniste vous demandait-il/elle de pratiquer tout seul les exercices que vous aviez faits avec il/elle durant la journée ?

➤ Si oui, quels sont les sujets que vous avez abordés?

<i>Oui</i>	6
<i>Non</i>	2

A quelle fréquence ?	Réponses des patients
<i>Moins de trois fois par jour</i>	0
<i>Trois à quatre fois par jour</i>	2
<i>Plus de quatre fois par jour</i>	0
<i>Je ne me souviens plus</i>	4

Nous estimons que puisque 4 de nos patients sur les 6 à répondre à cette

question ne se souviennent plus de la fréquence à laquelle l'orthophoniste leur demandait de pratiquer seul les exercices, nous ne pouvons pas en déterminer une tendance dans les pratiques orthophoniques.

10. Avez-vous posé des questions à l'orthophoniste que vous n'osiez pas poser au médecin ?

➤ **Si oui, quels sont les sujets que vous avez abordés ?**

<i>Oui</i>	4
<i>Non</i>	5

Sujets abordés avec l'orthophoniste	Nombre de patients concernés
<i>Le bien-fondé de l'opération au vue de ses conséquences.</i>	0
<i>Ma vie à la sortie de l'hôpital, en quoi le train-train quotidien allait être modifié.</i>	0
<i>Ma vie intime.</i>	2
<i>La perception qu'auraient les gens de moi, dans la rue, quand je ferai mes courses...</i>	1
<i>La reprise de mon activité professionnelle.</i>	1
<i>La reprise de mes loisirs.</i>	1
<i>Autres</i>	0

Il est à noter que 2 des patients se souviennent avoir posé des questions sur le devenir de leur vie intime. Or, ce thème semble assez récurrent: les orthophonistes auprès de qui nous avons mené des entretiens semi-directifs, nous ont tous expliqué qu'à un moment ou un autre de la prise en charge, ce thème pouvait être abordé par les patients.

Plusieurs des répondants nous ont expliqué que les questions sont venues après l'hospitalisation... C'est plus tard, en revenant chez eux, quand ils ont été confrontés aux problèmes du quotidien, qu'ils ont eu le plus de questions à poser.

11. A la sortie de l'hôpital, avez-vous eu besoin de consulter un(e) orthophoniste?

L'un de nos dix patients n'a pas eu besoin de séances d'orthophonie après son hospitalisation (il a subi une cordectomie).

1.1.4. A votre sortie de l'hôpital..

1.1.4.1. Généralités

1. A votre sortie de l'hôpital, vous avez été suivi(e) par...

<i>L'orthophoniste de l'hôpital</i>	3
<i>Un orthophoniste en libéral</i>	6
<i>Je n'ai pas trouvé d'orthophoniste susceptible de s'occuper de moi</i>	0

Les 3 patients suivis par l'orthophoniste de l'hôpital, sont suivis par la même praticien. Nous rappelons ici que tous les postes hospitaliers d'orthophonistes ne sont pas définis sur le même modèle. En l'occurrence, dans le cas qui nous intéresse ici, l'orthophoniste peut dans le cadre de son activité professionnelle mener des prises en charge après la sortie de l'hôpital des patients. Ce qui n'est pas le cas de tous les orthophonistes travaillant dans les services de chirurgie ORL.

Comme nous l'avons précisé dans notre partie "Difficultés rencontrées", nous avons dû nous résoudre à utiliser un mode de diffusion nous privant de toute chance de rencontrer un patient ayant renoncé à sa rééducation orthophonique faute d'orthophoniste pour le prendre en charge. Donc, comme prévu, aucun patient n'a coché la proposition C.

➤ **Si vous êtes suivi par un(e) orthophoniste qui travaille en libéral, avez-vous rencontré des difficultés à en trouver un qui vous prenne en charge ?**

Si oui, pourquoi les orthophonistes que vous avez contactés ne pouvaient pas s'occuper de vous?

<i>Oui</i>	1
<i>Non</i>	5

Le seul patient a avoir répondu "*Oui*" habite l'Aude. Ce département abrite peu d'orthophonistes, rien d'étonnant donc qu'à la question suivante, il ait coché la proposition: "*Ils n'avaient pas de place pour moi dans leurs plannings.*". Bien sûr, un orthophoniste peut évoquer cette raison, non parce qu'il est débordé mais parce qu'en fait, il préfère éviter cette prise en charge. Cependant, le fait est qu'accepter de rééduquer ce patient demande d'avoir plusieurs créneaux horaires disponibles pendant la semaine pour l'accueillir. Dans une région désertée par les orthophonistes, cette réalité devient rapidement problématique.

➤ **Comment avez-vous trouvé l'orthophoniste libéral(e) qui s'est occupé de vous à votre sortie de l'hôpital?**

<i>Par les Pages Jaunes, j'ai appelé les orthophonistes près de chez moi, jusqu'à ce que l'un d'entre eux me donne un rendez-vous.</i>	1
<i>Par le bouche-à-oreille, quelqu'un me l'avait conseillé(e).</i>	3
<i>Autres</i>	2

Parmi les 3 patients ayant contacté leur orthophoniste parce qu'on leur avait conseillé cette personne-là, 2 d'entre eux précisent que c'est leur médecin-traitant qui les a orienté vers ce professionnel en particulier.

➤ **Si vous êtes suivi(e) par l'orthophoniste de l'hôpital, pourquoi ce choix ?**

<i>Ce n'est pas un choix, je n'ai pas trouvé d'orthophoniste en libéral pour s'occuper de moi.</i>	0
<i>Me rendre à l'hôpital pour ma séance d'orthophonie est plus commode que me rendre dans un cabinet libéral.</i>	0
<i>L'orthophoniste de l'hôpital c'était déjà occupé(e) de moi après mon opération, du coup, ça me paraît naturel qu'il/elle me suive après ma sortie de l'hôpital</i>	3

Les 3 patients suivis par l'orthophoniste de l'hôpital, sont tous suivis par le même praticien.

2. Combien de kilomètres devez-vous parcourir pour vous rendre de votre domicile à votre séance d'orthophonie ?

<i>Moins de 5 km</i>	4
<i>Moins de 10 km</i>	2
<i>Moins de 15 km</i>	1
<i>Plus de 15 km</i>	2

Les 2 patients ayant répondu "*Plus de 15 km*" sont suivis par l'orthophoniste qui s'était occupé d'eux pendant leur hospitalisation. Ils parcourent 80 à 85 km pour se rendre à leur séance de rééducation. Pourtant, il y a des cabinets libéraux plus proches de leurs domiciles. Cependant, et on le verra tout le long du questionnaire, ces patients accordent une grande confiance à leur orthophoniste. Ils souligneront tout deux

l'importance qu'il ait été là depuis leur réveil jusqu'à la fin de leur rééducation.

1.1.4.2. Prise en charge orthophonique

1. Combien de temps après votre opération avez-vous commencé la rééducation ?

Début de la rééducation	Nombre de patients concernés
<i>Simultanément aux séances de radiothérapie</i>	3
<i>Après avoir terminé vos séances de radiothérapie</i>	4

Malgré notre échantillon de patients très réduit, au vue des propos recueillis lors des entretiens semi-directifs, nous nous attendions à des résultats plus tranchés en faveur de la motion "*Après avoir terminé vos séances de radiothérapie*". En effet, d'après l'expérience des orthophonistes interrogés, travaillant en service de chirurgie ORL (qui relaient l'information de l'hôpital à l'orthophoniste libéral), il semblerait que de nombreux orthophonistes hésitent à commencer ou à continuer la rééducation entreprise avant et/ou pendant le traitement radiothérapeutique. Bien sûr, la fatigabilité du patient entre en jeu à ce moment du traitement, ce qui peut expliquer ces réticences. Néanmoins, un travail plus mesuré est envisageable. Il est basé avant tout sur un travail pratique.

➤ Si vous avez entrepris la rééducation en même temps que le traitement par radiothérapie, cela vous a-t-il posé des problèmes physiques ?

<i>Oui</i>	2
<i>Non</i>	1

Les 2 patients ayant répondu par l'affirmative expliquent tous deux qu'ils ont surtout souffert d'une grande fatigue.

2. Avez-vous éprouvé des difficultés à accepter votre nouvelle physionomie ?

<i>Oui</i>	4
<i>Non</i>	5

Parmi les 4 répondants ayant connu des difficultés à accepter leur nouvelle physionomie, l'un d'entre eux précise que c'est avant tout son amaigrissement qui l'a gêné.

3. Avez-vous ressenti des sentiments négatifs face au regard des autres sur vous après l'opération (de l'irritabilité, du désespoir, de la colère, de la déception, etc.)?

<i>Oui</i>	4
------------	---

Non	5
-----	---

Deux des patients ayant répondu "Oui" précisent pour l'un que c'est avant tout à l'encontre des administrations. Un autre explique qu'un certain nombre de personnes qu'il considérait comme des amis a cessé tout contact avec lui à ce moment là de sa vie.

4. Comment jugez-vous le premier regard qu'a porté sur vous votre orthophoniste ?

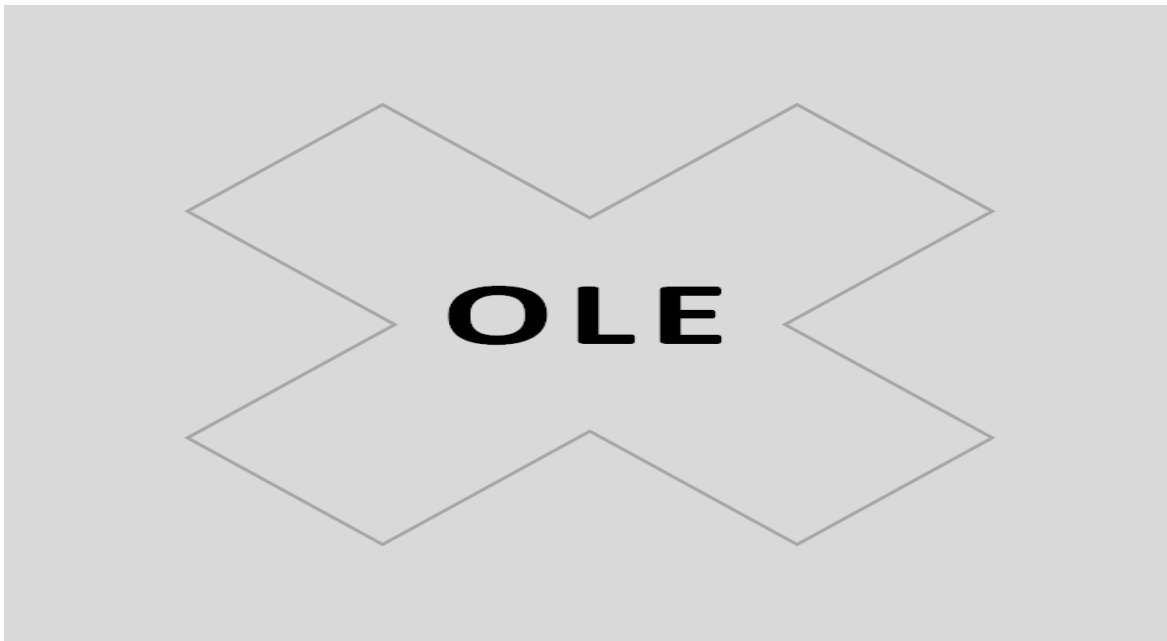
Ressentis	Nombre de patients concernés
<i>Dérangeant, j'avais l'impression de lui faire peur ou de le/la dégouter.</i>	0
<i>Désagréable, j'ai eu l'impression d'être jugé.</i>	0
<i>Ça m'a fait du bien, elle m'a regardait comme tout le monde me regardait avant l'opération.</i>	4
<i>Ça m'a fait du bien, il a regardé mes cicatrices ni trop, ni trop peu. J'ai senti qu'il/elle n'éprouvait pas de gêne à ma vue.</i>	5

A l'image d'une mère regardant son petit (nous avons conscience que la métaphore est assez hasardeuse), nous pensons que le premier regard que porte quelqu'un sur un patient ayant subi une chirurgie intéressant le visage, pouvant donner lieu à des cicatrices, des oedèmes, des gonflements, a une grande importance dans la reconstruction psychique que doit envisager le patient. Or, nous pensons que l'orthophoniste intervient dans cette reconstruction à différents niveaux, y compris par le regard qu'il porte à l'autre.

5. Au début de votre rééducation orthophonique, qu'en attendiez-vous?

<i>A. J'espérais pouvoir mâcher et avaler des aliments solides.</i>	2
<i>B. J'espérais retrouver le goût et l'odorat.</i>	1
<i>C. J'espérais améliorer la qualité de ma voix.</i>	3
<i>D. J'espérais améliorer mon articulation, que les gens me comprennent mieux quand je leur parle.</i>	7
<i>D. J'espérais améliorer les expressions de mon visage.</i>	1
<i>E. Autres</i>	0

Attentes du patients au début de sa rééducation orthophonique



La proposition "J'espérais améliorer mon articulation, que les gens me comprennent mieux quand je leur parle" a été choisie par 7 patients sur 9. La priorité donc pour la majorité de nos 9 patients porte sur la communication et comment la favoriser. L'un de nos patients en choisissant cette réponse, nous explique que l'attente vis-à vis de la rééducation orthophonique était de « rétablir la communication avec autrui ».

6. Qu'avez-vous travaillé avec votre orthophoniste durant votre prise en charge ?

<i>L'amélioration de ma déglutition</i>	7
<i>L'amélioration de mon articulation</i>	7
<i>L'amélioration de ma voix</i>	5
<i>L'amélioration des mimiques de mon visage</i>	2
<i>L'amélioration de mon goût et de mon odorat</i>	2
<i>Autres</i>	1

Trois de nos patients tiennent à préciser: pour les deux premiers, que l'amélioration de leur déglutition a été envisagée avant l'amélioration de leur voix. Le troisième a coché "Autres" et précisé que sa rééducation a commencé par un travail sur la respiration.

7. Lorsque vous avez rencontré l'orthophoniste pour commencer la rééducation...

<i>Vous aviez compris les conséquences de l'opération</i>	5
<i>Ce qui vous était arrivé n'était pas très clair pour vous</i>	5

Parmi ceux qui ont répondu "*Vous aviez compris les conséquences de l'opération*", nous avons eu la surprise de retrouver les deux patients n'ayant pas été suivis par un orthophoniste lors de leur hospitalisation. Nous regrettons de ne pas avoir eu le réflexe au moment du recueil des données de leur demander si quelqu'un de l'équipe pluridisciplinaire qui les avait entouré lors de leur hospitalisation s'était chargé de reprendre les informations incomprises avec eux.

8. Votre orthophoniste a-t-il/elle expliqué les points que vous n'aviez pas compris ?

➤ **Si oui, cela vous a-t-il aidé à y voir plus clair ?**

<i>Oui</i>	8
<i>Non</i>	1

<i>Oui, cela m'a aidé pas aidé à y voir plus clair</i>	8
<i>Non, cela ne m'a pas aidé à y voir plus clair</i>	0

Même sur un petit échantillon de patients, nous voyons avec des réponses aussi tranchées que l'orthophoniste reprend les informations déjà fournies que le patient a des difficultés à comprendre. Il informe le patient.

S'ils pensent comprendre mieux après leur intervention, cela peut s'expliquer de différentes manières.

L'orthophoniste est amené à côtoyer ses patients à plus ou moins long terme (nous admettons que cette expression est maladroite), semaines après semaines, pendant les mois de rééducations, donc par son expérience, il peut finir par comprendre mieux comment adapter son discours à leurs incompréhensions. Cela pourrait être une explication plausible.

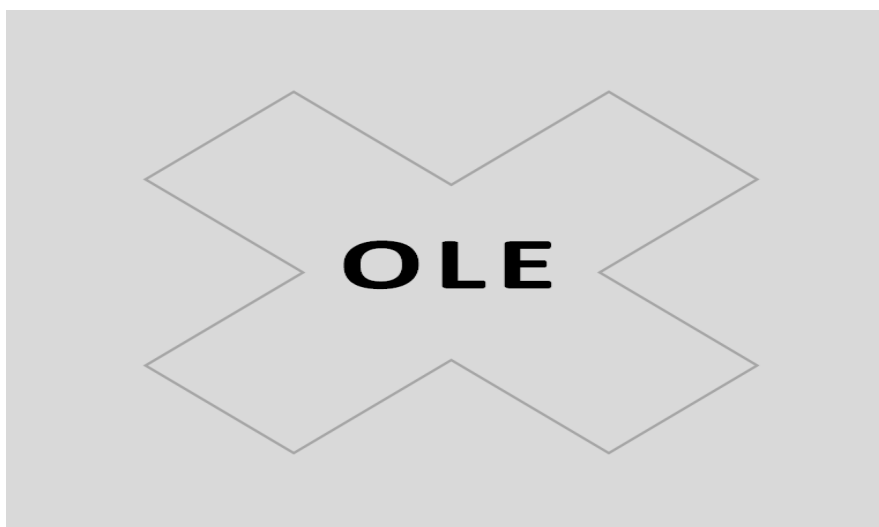
Une autre serait que les premiers chocs (de l'annonce du cancer, de son traitement, du réveil et de la confrontation aux conséquences de l'opération) sont passés. Donc, le patient est plus disponible pour écouter et assimiler les informations qu'on lui donne. Or, c'est à ce moment là que l'orthophoniste libéral intervient.

Enfin, d'après des auteurs tels que M.-F. BACQUE [1], il est possible de distiller l'information dans le temps pour favoriser sa compréhension. Or, l'orthophoniste libéral reprend des informations qui certes ne sont toujours pas comprises mais qui ont déjà été données par les différents intervenants s'étant occupés du patient pendant son hospitalisation. Son intervention arrive donc au moment opportun.

9. Durant votre prise en charge, avez-vous eu à vous plaindre...

Le patient a souffert	Oui	Non
<i>D'une grande fatigue</i>	4	5
<i>De douleurs</i>	7	2
<i>D'une perte de poids</i>	7	2
<i>D'une baisse de moral</i>	7	2

Plaintes du patient



10. Avez-vous connu des difficultés à vous adapter aux nouvelles mesures d'hygiène qu'impose le traitement de votre cancer ?

<i>Oui</i>	3
<i>Non</i>	5

11. Durant votre prise en charge, l'orthophoniste s'est-elle enquis...

Questions de l'orthophoniste à propos...	Oui	Non
<i>De votre état de fatigue</i>	8	1
<i>De douleurs que vous pouviez ressentir</i>	8	1
<i>De votre poids et d'une éventuelle perte de poids</i>	7	2
<i>De difficultés psychologiques que vous pouviez traverser</i>	7	2
<i>De votre suivi des nouvelles règles d'hygiène</i>	5	3

Questionnement de l'orthophoniste



Ces questions visent à mettre en lumière un aspect du travail de l'orthophoniste auprès des patients cancéreux.

L'état de fatigue du patient, les douleurs qu'il peut ressentir, une perte de poids sont des signes à ne pas négliger pour la santé d'une personne déjà fragilisée par sa maladie et par le traitement de celle-ci. Une baisse de moral peut être annonciatrice d'une dépression sous-jacente qui entraverait en partie le rétablissement du patient. Enfin, de la négligence au niveau du suivi des règles d'hygiène, telle que le port quotidien des gouttières fluorées, peut se révéler catastrophique. Or, les chiffres obtenus montrent que l'orthophoniste fait souvent la démarche, dans la mesure de ses compétences bien-sûr, qu'il n'y ait pas d'anomalies à ces différents niveaux.

Nous voyons donc émerger à partir de ces pratiques orthophoniques un autre rôle au praticien: la surveillance.

12. Vos interactions avec l'orthophoniste vous ont-elles permis de vous sentir plus confiant(e) vis-à-vis de ce qui allait suivre ?

<i>Oui</i>	8
<i>Non</i>	1

13. Avez-vous parlé de vos sentiments de peur/d'inquiétude à l'orthophoniste ?

<i>Oui</i>	7
<i>Non</i>	2

➤ **Si oui, ses réponses vous ont-elle permis d'appréhender l'avenir avec plus de sérénité ?**

<i>Oui</i>	6
<i>Non</i>	1

La majorité de nos patients ont parlé de certaines de leurs angoisses à leur orthophoniste. Pour 6 patients sur 7, en parler leur a apporté une aide. L'un d'entre eux précise que cet entretien lui a permis de parler de ses peurs, ce qui l'a soulagé. Un autre tient à expliquer que ce n'est pas lui qui a eu l'initiative d'en parler, mais que l'orthophoniste, devinant que « ça n'allait pas » a abordé le sujet.

14. Considérez-vous votre orthophoniste comme un interlocuteur privilégié ?

<i>Oui</i>	6
<i>Non</i>	2

➤ **Si oui...**

<i>C'est le seul qui prend le temps de m'écouter</i>	3
<i>Je me sens en confiance, je ne me sens pas jugé.</i>	5
<i>Je peux lui confier mes soucis au quotidien.</i>	4
<i>Je peux lui parler de la maladie.</i>	4
<i>Il me comprend et ne me considère pas comme un malade.</i>	5
<i>Je le vois souvent : il fait partie de mon quotidien.</i>	1
<i>Autres</i>	0

➤ **Si non...**

<i>Je n'ai pas particulièrement envie de lui parler.</i>	0
<i>C'est un thérapeute comme les autres.</i>	1
<i>Je n'ai pas le temps d'échanger autre chose qui ne soit pas de la rééducation.</i>	0
<i>Il n'a pas le temps.</i>	0
<i>Je ne me sens pas sûr de moi pour me confier.</i>	1
<i>Autres</i>	0

Nous pouvons remarquer que 5 répondants sur 9 apprécient le fait de ne pas apparaître uniquement comme des malades. Malgré les risques de récurrences, les changements dans la vie quotidienne, passé le cap de l'acceptation, le patient retrouve un quotidien quasi-normal.

Il n'est pas aisé pour tout le monde de parler de soi et de ses doutes. Il faut avoir confiance en son interlocuteur pour se confier, mais également assez confiance en soi pour le faire. Or, la confiance que le patient peut porter à son orthophoniste lui permet d'endosser un autre rôle: l'orthophoniste apporte son soutien émotionnel au patient.

1.1.4.2. Votre conjoint

Deux de nos patients ne sont pas concernés: l'un est veuf, l'autre divorcé.

1. Votre conjoint (si vous en avez un) a-t-il eu des difficultés à comprendre votre opération et ses conséquences ?

➤ **Si oui**, pour quelles raisons ?

<i>Oui</i>	2
<i>Non</i>	6

Les 2 patients ayant répondu "Oui" ont tous deux été opérés en urgence. Ils expliquent les difficultés de leurs épouses par le manque du temps pour se préparer à l'intervention et les conséquences qu'elle a eu.

2. Votre conjoint a-t-il eu des difficultés à s'adapter aux contraintes que votre opération et ses conséquences imposent ?

<i>Oui</i>	0
<i>Non</i>	8

➤ **Si oui**, cela concerne...

Comme aucun conjoint ne semble avoir connu de difficultés à ce propos, aucun patient n'a répondu à cette question.

3. Votre conjoint a-t-il rencontré l'orthophoniste ?

<i>Oui</i>	6
<i>Non</i>	2

➤ **Si oui...**

<i>C'est parce qu'il l'a proposé.</i>	3
<i>L'orthophoniste lui a proposé.</i>	2
<i>Vous lui avez demandé.</i>	1
<i>Autres.</i>	0

➤ **Si non...**

<i>C'est parce qu'il n'en voyait pas l'utilité.</i>	2
<i>Personne ne vous l'a proposé.</i>	0
<i>Il n'y a pas pensé.</i>	0

6 patients sur 8 ont répondu que leur conjoint a rencontré leur orthophoniste. Notre échantillon est trop modeste et les scores trop peu éloignés pour pouvoir dire si la demande vient plutôt de l'orthophoniste ou du conjoint.

Les deux patients dont les conjoints n'ont pas rencontré l'orthophoniste pensent qu'ils ont jugé cette démarche inutile. Cependant, ce sont des propos qui ont été rapportés. Nous n'avons pas eu l'opportunité de rencontrer les épouses concernées.

4. Pensez-vous que cette rencontre et l'échange que l'orthophoniste a provoqué a aidé (aurait pu aider) votre conjoint et vous-même dans votre vie de tous les jours ?

<i>Oui, ça a/aurait été indispensable.</i>	1
<i>Oui, beaucoup.</i>	2
<i>Sans plus.</i>	3
<i>Non, cela n'a/aurait servi à rien.</i>	2

Le seul répondant ayant coché "*Oui, ça aurait été indispensable.*" est la seule femme de l'échantillon (Odette R.). Le diagnostic de son cancer n'a pas été évident à poser semble-t-il. Les difficultés rencontrées par l'équipe médicale pour émettre le diagnostic ont retardé la prise en charge et entraîné des confusions dans les informations fournies à la patiente et à son époux. Finalement, quand la présence, la localisation et l'étendue du cancer ont été confirmées, l'intervention a dû être pratiquée en urgence. Le couple a alors connu des difficultés à faire confiance à l'équipe médicale. L'orthophoniste de l'hôpital qui s'est occupée d'elle (et de son mari) a cependant réussi à instaurer un climat de confiance avec eux. Odette R. après son hospitalisation a décidé d'être suivie par la même praticienne pour sa rééducation orthophonique.

Les deux patients dont le conjoint n'a pas rencontré l'orthophoniste confirment leurs sentiments à ce propos en répondant tout deux la quatrième proposition "*Non, cela n'a/aurait servi à rien.*".

5. Globalement, pensez-vous que la rencontre entre l'orthophoniste et votre conjoint peut (a pu) contribuer...

<i>A une meilleure compréhension de votre parcours.</i>	0
<i>A l'amélioration de votre qualité de vie.</i>	0
<i>A une meilleure compréhension de vos besoins et de vos sentiments.</i>	1
<i>A aider votre conjoint à surmonter avec vous les épreuves de la maladie.</i>	1
<i>A aider votre conjoint à adapter ses réactions et ses comportements.</i>	1
<i>A aider votre conjoint à accepter les conséquences de l'intervention chirurgicale sur votre vie quotidienne.</i>	5
<i>Autres.</i>	2

Il semble que le principal bénéfice que prêtent les patients à cette rencontre conjoint-orthophoniste se situe au niveau de l'acceptation des conséquences de l'intervention chirurgicale sur la vie quotidienne. En effet, les gestes de tous les jours peuvent être amenés à se modifier profondément: mouliner chacun des aliments, voir le conjoint ne plus apprécier un plat faute d'en ressentir le goût, dîner seul parce que le mari, l'épouse a honte de sa nouvelle façon de manger, demander à l'autre de se répéter parce qu'on ne le comprend pas...

1.1.4.4. Aujourd'hui

1. Aujourd'hui, que pensez-vous de l'adaptation de votre famille à votre nouvelle vie ?

<i>Ma famille me soutient beaucoup pour que je garde le moral.</i>	7
<i>Mon conjoint me soutient.</i>	3
<i>J'ai des amis qui me soutiennent.</i>	3
<i>Nous avons du mal à parler de ma maladie encore actuellement.</i>	3
<i>Je me sens seul et isolé.</i>	0

Le cancer est encore aujourd'hui une maladie entachée de honte. Elle peut isoler socialement la personne qui en est atteinte, à plus forte raison quand elle en porte les séquelles physiques. Comme nous avons pu le voir dans la partie dédiée aux rappels théoriques, les cancers des VADS parce qu'ils se développent préférentiellement sur une population alcool-tabagique, stigmatisent les patients.

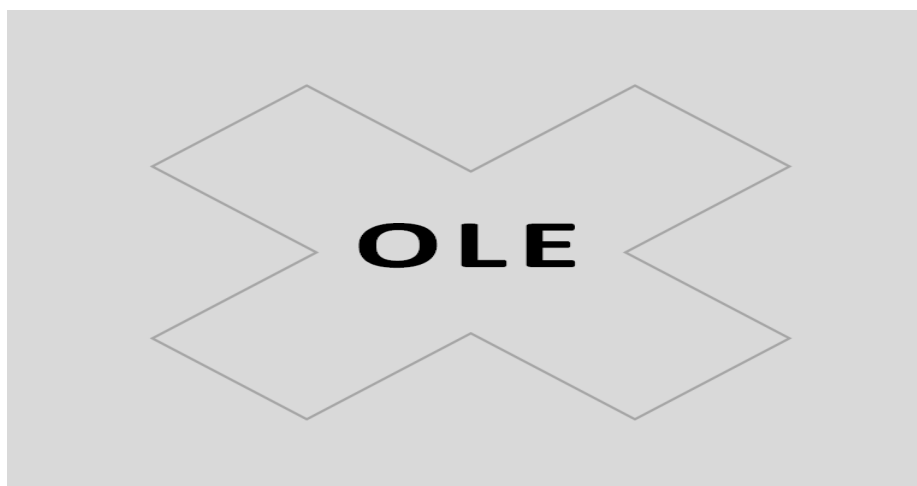
Face aux difficultés rencontrées après l'opération, la famille et le réseau amical ont une importance cruciale pour le bien-être du patient. Leur soutien participe à faciliter l'adaptation dans les meilleures conditions possibles de celui-ci. Lors de notre entretien, l'un des répondants a déploré la disparition soudaine de certaines personnes de son entourage à l'annonce de sa maladie.

Rappelons encore que notre échantillon ne comporte que dix patients. Or sur ces dix patients, 3 déjà estiment qu'il est encore difficile voire impossible de parler de ce qui leur est arrivé avec leurs proches. Dans de tels contextes, le rôle de l'orthophoniste est d'autant plus important auprès d'eux. Le simple fait de parler de sa maladie ouvertement avec lui offre une possibilité au patient de s'exprimer à ce sujet. Offrir un espace où parler de ses peurs, de ses angoisses et de ses espoirs est un moment précieux pour lui. Le rôle de soutien de l'orthophoniste est ici clairement identifiable. L'attachement à leur orthophoniste que certaines personnes nous ont montré lors de ces entretiens tient sans doute en partie à cette espace de parole que leur offre leur séance de rééducation.

2. Aujourd'hui, vous jugez que votre apparence physique...

<i>A. N'a pas changé.</i>	3
<i>B. A changé un tout petit peu.</i>	4
<i>C. Vous gêne, mais, vous ne vous cachez pas pour autant.</i>	2
<i>D. Vous donne l'impression d'être défiguré(e) et vous empêche de mener la même vie qu'avant.</i>	1
<i>E. Vous dérange tellement que vous vous cachez des gens et du monde en général.</i>	0

Changements dans l'apparence physique



Les progrès de la chirurgie reconstructrice permettent de réaliser des exérèses à visée curative ayant un impact amoindri au niveau esthétique.

Certains patients ayant coché la première ou la seconde proposition ("*N'a pas changé.*" et "*A changé un tout petit peu.*") précisent que cela n'a pas toujours été ainsi et que cela a demandé un travail sur soi pour s'accepter tels qu'ils sont aujourd'hui. Cet état d'esprit ne semble pas correspondre au laps de temps écoulé entre l'opération et le jour où les patients ont rempli le questionnaire. En effet, certains patients ayant été opérés assez récemment (six et dix mois auparavant), sont déjà passés par cette phase d'acceptation et affirment aujourd'hui avoir accepté leur visage d'après opération. Bien sûr, il est plus facile d'effectuer ce travail lorsque l'opération subie augure des conséquences esthétiques mineures: c'est ainsi que les réponses de nos 4 patients ayant subi une BPTM se répartissent sur les propositions "*A changé un tout petit peu.*" ou "*Vous gêne, mais, vous ne vous cachez pas pour autant.*", et que les patients ayant subi une cordectomie estiment à juste titre que leur opération n'a eu aucune conséquence sur leur physionomie.

Notre patient le plus jeune de l'échantillon (Boris D., 45 ans aujourd'hui, 43 au moment de l'opération) est celui qui a le plus de mal à accepter sa nouvelle physionomie. Il a subi une ostéotomie mandibulaire associée à une génioplastie suivie d'une reconstruction. Nous pouvons expliquer ses difficultés de différentes manières même si celles-ci seront un pâle reflet de la réalité. Nous nous permettons donc de ne parler que de la plus évidente d'entre elles à nos yeux: la jeunesse du patient.

Le facteur âge intervient puisqu'on peut estimer que la survenue du cancer chez cette personne est plutôt précoce: comme nous l'avons expliqué précédemment dans la partie "Rappels théoriques", le pic de survenue d'un cancer des VADS intervient entre cinquante et soixante-quinze ans.

De plus, chacun de nos patients a accordé une importance différente aux conséquences de leur opération. Or, si les conséquences esthétiques passaient au second plan des préoccupations de nos autres patients, Bruno D., lui, a déploré à plusieurs reprises les changements de son apparence physique.

3. Votre entourage a-t-il éprouvé des difficultés à s'adapter à votre nouvelle physionomie ?

<i>Oui</i>	1
<i>Non</i>	9

La personne ayant répondu que son entourage avait éprouvé des difficultés à s'adapter à sa nouvelle physionomie est Boris D., le plus jeune de nos patients et celui connaissant le plus de difficultés à accepter son nouveau visage.

Les difficultés d'un patient ayant subi ce type de chirurgie peuvent s'expliquer autrement: si les personnes qui lui sont proches ont eu un mouvement de recul voire une attitude de rejet à sa vue, alors le patient a pu avoir d'autant plus de mal à accepter les changements de sa physionomie. Par leur attitude, les proches ont pu confirmer, peut être même renforcer les difficultés du patients à accepter son nouveau visage. En effet, la construction de l'estime de soi appartient en partie au regard que porte l'autre sur nous. Par définition, si le regard est désapprobateur, alors nous avons plus de mal à nous accorder de la valeur. D.Winnicott dans l'un de ses textes fondateurs postule que le regard maternel est le premier miroir dans lequel se mire le bébé. A ce propos, il écrit « En d'autres termes, la mère regarde le bébé et ce que son visage exprime est en relation directe avec ce qu'elle voit ». Partant de ce principe, le comportement qu'adopte l'entourage vis-à-vis du patient à sa vue, regard détourné, évitant ou au contraire, franc, sincère, va permettre au patient de se faire une image de lui-même, de ce qu'il renvoie aux autres: suis-je objet de peur, de rejet, de dégoût, ou le regard des gens qui sont censés m'aimer est-il inchangé, exprime-t-il le soulagement de me savoir toujours en vie? Au-delà de l'image que cela renvoie, ce miroir exprime aussi les sentiments que nous porte l'autre: m'aimera-t-on encore même si je suis mutilé, les gens auront-ils encore plaisir à me côtoyer malgré mes cicatrices? Suis-je toujours capable d'être aimé malgré les stigmates que je porte?

4. Avez-vous restreint vos contacts avec vos proches parce que le regard qu'ils portent sur vous vous gêne ?

<i>Oui</i>	1
<i>Non</i>	9

Nous retrouvons ici le même patient Boris D. éprouvant des difficultés à supporter le regard de l'autre. En réaction au comportement de ses proches, il a restreint ses contacts avec eux.

Cependant, même si certains ont déploré avoir perdu des relations amicales, les autres patients ont vu peu de changements dans leur relation avec leurs proches.

5. Aujourd'hui, avez-vous des problèmes de mastication ?

<i>Oui</i>	3
<i>Non</i>	7

Trois de nos patients connaissent des problèmes pour mastiquer. L'un d'entre eux ne peut pas espérer d'amélioration de cette fonction parce qu'il supporte mal ses prothèses dentaires et qu'il lui reste peu de dents.

Six ne sont pas concernés. Un autre répond qu'il n'a plus de problème de mastication mais qu'il en a eu.

6. Aujourd'hui, comment avalez-vous ?

<i>A. J'avale aussi bien qu'avant.</i>	4
<i>B. Il y a certains aliments solides que je ne peux pas encore avaler.</i>	3
<i>C. Je ne peux avaler que des aliments mixés.</i>	2
<i>D. J'avale tout « de travers », donc je ne peux rien avaler.</i>	1

Récupération de la fonction de déglutition



Parmi ceux qui ont une déglutition sans problème aujourd'hui, 3 d'entre eux n'ont pas connu de troubles de la déglutition en tant que séquelles du traitement du cancer. Le patient ayant subi une pelvi-glossectomie avec résection des 2/3 antérieurs de la langue a présenté des troubles de la déglutition intervenant durant la phase buccale. Sa fonction de déglutition est aujourd'hui efficiente. Il continue aujourd'hui sa rééducation orthophonique dans l'objectif de rendre plus intelligible sa parole d'un point de vue articulaire.

7. Prenez-vous vos repas avec le reste de votre famille ? Vous mettez vous à table avec eux ?

<i>Oui, même si je ne mange pas forcément la même chose (plats moulinés, mixés), je me mets à table avec eux.</i>	10
<i>Non, je prends encore mes repas seul.</i>	0

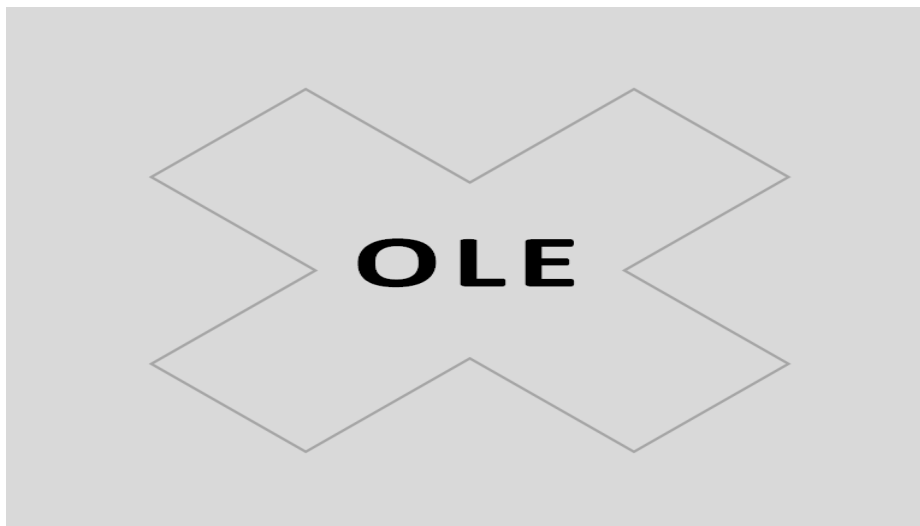
Le repas partagé a une valeur de socialisation. Malgré les difficultés et les impossibilités de leur déglutition, nos dix patients ne s'isolent pas pour manger même s'ils se nourrissent uniquement par sonde ou s'ils ne mangent plus que des plats mixés.

Cependant, notre échantillon est trop réduit pour refléter la réalité: au quotidien une proportion non négligeable de patients ayant subi ce type de chirurgie, s'isole pour prendre leur repas, par commodité, par gêne voire par honte. Cette situation génère une grande souffrance.

8. Aujourd'hui, comment jugez-vous votre façon de parler ?

<i>A. Je parle aussi bien qu'avant.</i>	5
<i>B. J'ai du mal à prononcer certains mots.</i>	4
<i>C. Seuls mes proches et mon entourage arrivent à me comprendre.</i>	1
<i>D. Personne ne comprend plus ce que je dis.</i>	0

Intelligibilité de la parole



Des suites d'une chirurgie, lorsque la voix et/ou l'articulation sont atteintes parler à des personnes qui ne nous sont pas familières ou utiliser le téléphone peut vite

devenir problématique.

Deux de nos patients ayant répondu "*Je parle aussi bien qu'avant*", précisent que parler au téléphone leur est quasiment impossible. En effet, privé des indices visuels du discours (lecture labiale, mimiques, gestuelle...), l'interlocuteur ne peut plus suppléer ses incompréhensions que par l'intonation et la connaissance du sujet débattu. La parole perd de son intelligibilité. L'un des patients ayant subi une cordectomie nous précise que sa voix s'est aggravée et a perdu en intensité. Néanmoins, l'utilisation du téléphone n'est pas un problème pour lui.

9. Pensez-vous que l'orthophoniste par son travail avec vous, les échanges que vous avez avec lui/elle vous a aidé dans cette épreuve ?

<i>Oui</i>	10
<i>Non</i>	0

Cette question invite le patient à faire un constat sur ce qu'a pu/peut leur apporter leurs orthophonistes durant le traitement du cancer mais également durant la rééducation. Nos dix patients estiment que l'apport du praticien est indéniable.

Chaque patient investit différemment son orthophoniste. Comme nous avons pu le voir à partir d'autres questions, certains vont le considérer comme un interlocuteur privilégié auprès duquel ils vont chercher un soutien émotionnel avant tout, d'autres verront en lui un technicien qui les aide à récupérer une partie de ce qu'ils ont perdu, capable de leur fournir des renseignements sur leur nouvelle anatomie, leur nouvelle physiologie ou encore sur les adaptations possibles à mettre en place dans leurs vies quotidiennes.

1.2. Questionnaire destiné aux orthophonistes

1. Dans quelle école d'orthophonie avez-vous été formé(e) ?

<i>Orthophonistes formés par l'école d'orthophonie de Lorraine</i>	22
<i>Orthophonistes issus d'un autre centre de formation français</i>	8

Nous espérons obtenir des réponses de la part d'orthophonistes formés dans un maximum d'écoles d'orthophonie de France différentes. Cependant, face à certaines difficultés pour réunir notre échantillon de patients, nous avons dû privilégier les orthophonistes lorrains majoritairement issus de l'école d'orthophonie de Lorraine à Vandœuvre-lès-Nancy.

C'est ainsi qu'en-dehors des professionnels issus du centre de formation de la Lorraine, nous avons reçu des questionnaires remplis par des orthophonistes formés par les écoles d'orthophonie de Lille (1), de Lyon (1), de Marseille (1), de Paris II la Pitié-Salpêtrière(2), de Strasbourg (1), de Tour (1) et de Toulouse (1).

Dans notre échantillon, nous avons donc 73,3% d'orthophonistes formés par le centre de formation lorrain contre 26,7% issus d'autres centres de formation de France.

2. Durant vos études, avez-vous suivi un stage dans le domaine des chirurgies oncologiques ORL ?

	Orthophonistes formés par l'école d'orthophonie de Lorraine	Orthophonistes formés par d'autres écoles d'orthophonie de France	Total	Pourcentages
<i>Oui</i>	15	5	20	66,70%
<i>Non</i>	7	3	10	33,30%
<i>Total</i>	22	8	30	100,00%

➤ **Si oui, lors de ce stage avez-vous été confronté(e) à des patients ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée (hors laryngectomie totale) ?**

	Réponses des orthophonistes concernés	Pourcentages
<i>Oui</i>	11	55,00%
<i>Non</i>	9	45,00%

➤ **A l'obtention de votre certificat de capacité d'orthophonie, avez-vous jugé**

ce stage suffisamment formateur pour prendre en charge ce type de patient?

	Réponses des orthophonistes concernés	Pourcentages
<i>Oui</i>	9	45,00%
<i>Non</i>	11	55,00%

Nous partons du principe que le but d'un stage en orthophonie est de former les futurs praticiens à une prise en charge spécifique. En effectuer un dans un domaine précis, comme la rééducation des patients post-chirurgie cancérologique, permet au futur professionnel de se sentir plus sûr de lui face à ce type de patient. Parce que cette rééducation ne lui est pas parfaitement inconnue, il aura plus facile à accepter de prendre en charge ces patients qu'un orthophoniste ayant terminé son cursus sans en avoir rencontré un seul.

A l'Ecole de Vandoeuvre-les-Nancy, le stage obligatoire ainsi que les cours se concentrent avant tout sur la prise en charge du patient laryngectomisé total et sur l'acquisition d'une voie oro-œsophagienne. La prise en charge d'une dysphagie d'origine anatomo-physiologique ou le travail praxique au vue d'une amélioration de la déglutition et de l'articulation n'est pas ou peu abordée (à l'issue de leur stage, toutes écoles confondues, 45% des orthophonistes ont été confronté à des laryngectomisés totaux uniquement). Donc, face à un patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée mais non laryngectomisé total, ni les cours ni les stages n'indiqueront comment s'y prendre.

D'ailleurs, à la question du stage, 55% des répondants estiment qu'il s'est montré insuffisamment formateur. Néanmoins, il est à noter que plusieurs des orthophonistes ont ajouté une annotation: un stage quel que soit sa qualité ou son domaine n'est jamais suffisamment formateur.

3. A quel domaine de l'orthophonie, vous êtes-vous intéressé(e) pour votre mémoire de fin d'étude (par exemple : surdit , dyslexie, neurologie, cancérologie, raisonnement logico-mathématique, bégaiement...)?

À l'image de la confrontation avec ces patients durant un stage, un mémoire clôturant la fin des études de l'orthophoniste dans le domaine de la cancérologie va favoriser la prise en charge future de des patients par le professionnel.

De toutes les réponses obtenues, un seul praticien a fait son mémoire dans le domaine qui nous intéresse. Cet orthophoniste prend très fréquemment en charge ces patients.

4. Depuis combien d'années exercez-vous ?

Parmi nos critères d'inclusion et d'exclusion, nous avons sélectionné des orthophonistes ayant plus de trois ans d'activité en cabinet libéral.

Nous sommes partie du principe que dans le cas où l'orthophoniste n'aurait jamais pris en charge ce type de patient, en travaillant depuis moins de trois ans en cabinet libéral, la probabilité est assez forte pour que ce soit le manque d'opportunité de

le faire qui en soit à l'origine.

Parmi notre population, la limite inférieure d'année d'exercice est à 3 ans et la limite supérieure à 32 années de pratique. La moyenne de notre échantillon est de 16,5 ans d'exercice professionnel.

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

Parmi notre population, la limite inférieure se situe à 3 ans d'exercice en cabinet libéral et la limite supérieure à 27. La moyenne de notre échantillon est de 13,7 ans.

Cette nuance s'est montrée utile car parmi les orthophonistes ayant répondu nous en avons deux qui ont respectivement, pour le premier, 17 ans d'exercice professionnel mais seulement 3 ans d'exercice libéral et le second (qui lui a été exclu de l'échantillon) 15 ans d'exercice professionnel et 1 an d'exercice libéral.

6. Actuellement, comment exercez-vous ?

- Si vous pratiquez en exercice mixte, dans quel type de structure exercez-vous (par exemple : service hospitalier ORL, CMP, CMPP...) ?

7. Avez-vous déjà exercé en salariat ?

- Si oui, dans quel type de structure (par exemple : service hospitalier ORL, CMP, CMPP...) ?

<i>Actuellement</i>	Nombres d'orthophonistes concernés	Pourcentages
<i>En cabinet libéral</i>	27	90,00%
<i>En exercice mixte</i>	3	10,00%

Travailler en exercice salarial pour un orthophoniste implique le plus souvent une "spécialisation" dans un domaine ou une pathologie particulière: un orthophoniste travaillant en IME exercera dans cette structure auprès d'enfants ou d'adolescents présentant un handicap mental ou des troubles neuro-psychiatriques alors qu'un orthophoniste travaillant dans un service hospitalier de neurologie sera confronté à des patients post-AVC, des malades atteints de tumeurs cérébrales ou d'une maladie neuro-dégénérative...

La deuxième partie de la question a donc été élaborée dans l'objectif de connaître le domaine de compétences plus spécifique de l'orthophoniste travaillant en exercice mixte.

Les 3 orthophonistes concernés par cette précision travaillent tous dans le domaine de l'enfance: l'un en CMP, l'autre en IME et le dernier en CMPP.

<i>Avez-vous déjà exercé en salariat ?</i>	Nombres d'orthophonistes concernés	Pourcentages
<i>Oui</i>	22	73,30%
<i>Non</i>	8	26,70%

Idem pour la question suivante "Avez-vous déjà exercé en salariat ?". Hormis deux orthophonistes, l'un ayant travaillé au CHU de Toulouse en service neurologique et l'autre praticien ayant travaillé pour le Centre de Rééducation Fonctionnelle de Lay-Saint-Christophe, tous les autres professionnels ayant ou ayant eu un exercice salarial ont travaillé dans le domaine de l'enfance (dans des structures de type CMPP, CMP, IME...).

8. Vous jugez vous suffisamment bien informé(e) pour prendre en charge un patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée ?

➤ **Si non, s'il devait y avoir une conférence, une réunion d'information près de chez vous, à propos de cette prise en charge, y assisteriez-vous ?**

<i>Informations</i>	Réponses des orthophonistes	Pourcentages
<i>Oui</i>	14	46,70%
<i>Non</i>	16	53,30%

Les orthophonistes ont à plusieurs reprises profité de notre questionnaire pour expliquer qu'ils se documentent s'il leur manque des informations sur une intervention qu'aurait subi un nouveau patient. Par ailleurs, nombre d'entre eux aimeraient une documentation ou un dépliant résumant les informations utiles pour prendre en charge dans les meilleurs conditions possibles leurs patients. Cette documentation devrait donner des explications adaptées à leur public sur , entre autre, les interventions chirurgicales ORL auxquelles les orthophonistes peuvent être confrontés.

<i>Réunion d'information</i>	Réponses des orthophonistes concernés par la question	Pourcentages
<i>Oui</i>	12	75,00%
<i>Non</i>	4	25,00%

Quatre des orthophonistes qui n'étaient pas censés répondre à cette question (parce qu'ils s'estiment suffisamment bien informés pour prendre en charge ces patients) précisent néanmoins qu'une réunion d'information à propos de ce domaine de compétences serait la bienvenue.

9. Avez-vous suivi une formation professionnelle pour prendre en charge ce type de patient ?

<i>Oui</i>	7	23,30%
<i>Non</i>	23	76,70%

Les personnes ayant suivi une formation professionnelle pour améliorer la prise en charge de ces patients sont peu nombreux (seulement 7 orthophonistes sur les 30 de notre échantillon). Ce résultat s'explique en partie par la faible proportion de patients post-chirurgie cancérologique ORL qu'un orthophoniste libéral lambda sera amené à

rééduquer durant toute sa carrière. Participer à des formations professionnelles visant l'amélioration de leur prise en charge des troubles du langage écrit, par exemple, sera beaucoup plus rentable pour le professionnel libéral au vue de la proportion de patients que représente l'une et l'autre des pathologies.

10. Avez- vous déjà suivi un patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngolaryngée (type bucco pharyngectomie trans-mandibulaire [BPTM], glossectomie, cordectomie...)?

Cette question vise à orienter les orthophonistes vers l'un ou l'autre des volets de notre questionnaire: celui destiné aux orthophonistes n'ayant jamais mené cette prise en charge, l'autre destiné aux orthophonistes ayant déjà travaillé avec ces patients.

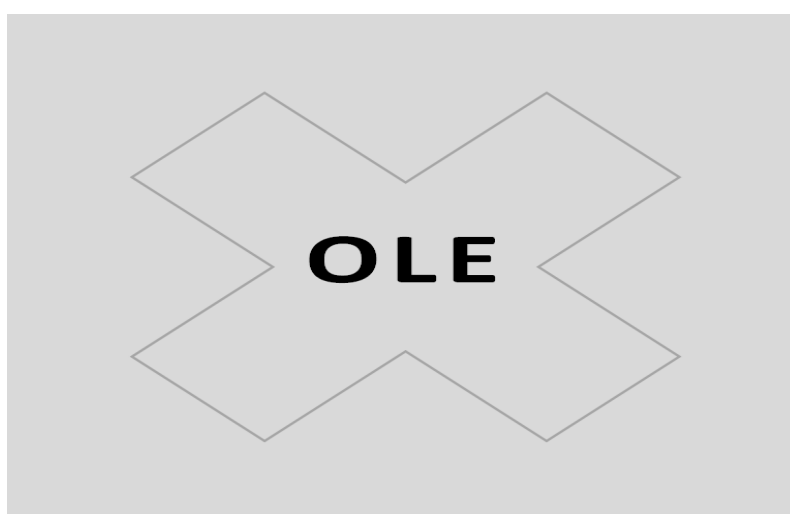
<i>Oui</i>	19	63,30%
<i>Non</i>	11	36,70%

1.2.1. Si vous n'avez jamais pris en charge de patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée

1. Avez-vous déjà mené une prise en charge de dysphagie (par exemple : une dysphagie neurologique)?

<i>Oui</i>	7	63,60%
<i>Non</i>	4	36,40%

Prise en charge antérieure de la dysphagie



Nous obtenons donc une courte majorité d'orthophonistes refusant la prise en charge qui nous intéresse mais ayant déjà mené une rééducation de la déglutition. Pour ces 63,6% d'orthophonistes, ce n'est donc pas la prise en charge de la dysphagie qui les bloque mais a priori un autre aspect de la rééducation de ces patients qui les rebute.

2. Pour quelles raisons n'avez-vous jamais pris en charge de patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée?

A. L'occasion ne s'est pas présentée, mais, je prendrai volontiers cette prise en charge.	3	13,00%
B. L'occasion ne s'est pas présentée, mais, de toute façon, cette prise en charge ne me tente pas plus que ça...	2	8,70%
C. J'ai dû en refuser car je n'avais pas de place.	0	0,00%
D. Je ne me sens pas assez sûr(e) de ma pratique auprès de ces patients pour les prendre en charge.	4	17,40%
E. Je pense ne pas avoir été suffisamment bien formé(e) (formation initiale) pour être correctement préparé(e) à les accueillir.	5	21,70%
F. Je me sentirai isolé(e) dans mon cabinet libéral en cas d'urgence.	5	21,70%
G J'ai peur de ces patients : ils sont mutilés, fragilisés, parfois défigurés. Je ne me sens pas assez fort(e) pour prendre soin d'eux.	0	0,00%
H. Ce type de prise en charge demande une équipe pluridisciplinaire autour du patient. Cette prise en charge devrait donc se dérouler uniquement dans le cadre hospitalier.	2	8,70%
I. Je n'aime pas cette prise en charge.	0	0,00%
J. Autres	2	8,70%

Origines des réticences des orthophonistes à mener cette rééducation



Origines des réticences des orthophonistes à mener cette rééducation



Les deux principaux obstacles à cette prise en charge mis en évidence ici sont assez complémentaires: les orthophonistes ne se sentent pas suffisamment préparés pendant leur formation initiale pour prendre en charge sereinement des patients post-chirurgie cancérologique ORL (21,7% de réponses "*Je pense ne pas avoir été suffisamment bien formé(e) (formation initiale) pour être correctement préparé(e) à les accueillir*"). De ce fait, la responsabilité qui leur incombe en cas d'urgence les angoisse et les pousse à refuser cette prise en charge (21,7% de réponses "*Je me sentirai isolé(e) dans mon cabinet libéral en cas d'urgence*").

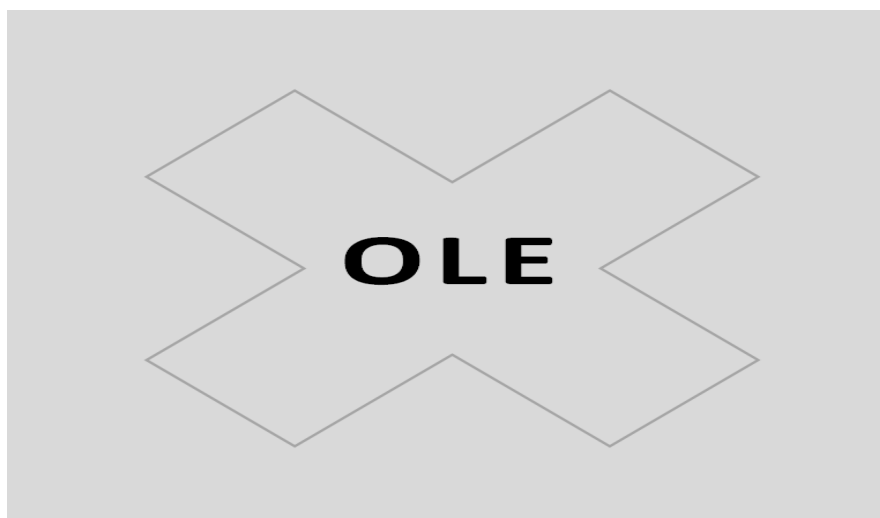
N'oublions pas que sur nos 11 orthophonistes concernés par ce volet du

questionnaire, 3 d'entre eux n'ont encore jamais eu l'opportunité de mener à bien cette rééducation faute de patients (13% de réponses " *L'occasion ne s'est pas présentée, mais, je prendrai volontiers cette prise en charge.*"). Donc, sur nos 11 orthophonistes, 8 refusent de prendre en charge ces patients contre 3 qui n'ont jamais eu l'occasion de mener cette prise en charge mais n'y rechigneraient pas pour autant.

Parmi les réponses "Autres" (8,7%), un orthophoniste explique que son associé est beaucoup plus à l'aise avec cette prise en charge que lui et que donc, c'est lui qui s'en charge. Un autre orthophoniste explique qu'il s'est « fait peur » (sic) lors d'une rééducation de dysphagie d'origine neurologique au domicile du patient. Depuis, il n'ose plus prendre en charge les troubles dysphagiques.

3. De quoi auriez-vous besoin pour prendre en charge ces patients ?

A. <i>Quoi qu'on fasse, je ne prendrai pas en charge ces patients là.</i>	1	5,00%
B. <i>Qu'on m'y contraigne.</i>	3	15,00%
C. <i>D'une meilleure formation initiale dans ce domaine</i>	5	25,00%
D. <i>De meilleurs stages pratiques dans le domaine</i>	6	30,00%
E. <i>Autres</i>	5	25,00%



Besoins des orthophonistes pour oser mener cette prise en charge

La demande principale concerne des stages mieux ciblés (30% des réponses). Il faut bien sûr aborder la laryngectomie totale et l'acquisition des voix oro-oesophagienne. Mais, il serait utile également de rencontrer des patients ayant subi d'autres chirurgies cancérologiques ORL, entraînant des séquelles variées.

Cet abord permettrait de révéler aux stagiaires la richesse de cette prise en charge et tranquilliserait sans doute en partie les futurs professionnels quant à cette rééducation. On a souvent peur de ce que l'on ignore. Améliorer la communication à propos de cette prise en charge la montrerait sous un jour sans doute moins rébarbatif

et inciterait tout au moins les jeunes professionnels à s'engager plus facilement dans cette rééducation.

Par ailleurs, cette question a entraîné des réponses mettant en lumière un manque dans la formation initiale (les cours dispensés en école d'orthophonie). A titre personnel, même si nous n'avons pas ressenti de manques quant aux cours décrivant la prise en charge de la dysphagie, il est vrai que pour donner l'exemple de l'école de Vandoeuvre-les-Nancy, la rééducation des troubles de l'articulation et de la voix consécutifs à la chirurgie ne sont pas ou peu abordés. La méconnaissance de ces points peut pousser certains à éviter cette prise en charge par peur d'être incompetents dans ce domaine.

Parmi les réponses "*Autres*", on trouve 2 demandes d'une documentation à propos de cette prise en charge, à disposition des orthophonistes.

1.2.2. Si vous avez déjà pris en charge un patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée

1.2.2.1. Généralités

1. Suivez-vous actuellement ce type de patients ?

<i>Oui</i>	5	26,30%
<i>Non</i>	14	73,70%

Nous obtenons une forte proportion d'orthophonistes ne suivant pas actuellement de tel patient (73,7%).

Sur les 14 personnes ayant répondu par la négative, 8 d'entre eux nous ont expliqué qu'il était rare qu'on s'adresse à eux pour ces pathologies. Quelque soit la longévité de leur carrière, bon nombre d'entre eux n'ont eu à se charger que de un ou deux patients post-chirurgie bucco-pharyngo-laryngée. Il semble que le bouche-à-oreille pousse à une certaine "spécialisation" de quelques orthophonistes dans ce domaine: dans ce secteur, géographique tel praticien est connu pour prendre en charge ces patients, donc on lui adresse préférentiellement cette patientèle puisqu'on sait qu'elle sera reçue.

➤ Si non, souhaiteriez-vous de nouveau travailler avec ces patients ?

<i>Oui</i>	10	71,40%
<i>Non</i>	4	28,60%

➤ Si non, pourquoi?

<i>Ce domaine de l'orthophonie ne m'intéresse pas vraiment.</i>	0
<i>En exercice libéral, nous ne sommes pas suffisamment bien encadrés en cas de problèmes : j'estime que c'est une trop grande responsabilité.</i>	1
<i>Le contexte dans lequel nous travaillons avec ces patients me paraît trop pesant (le cancer, souvent des suites d'une intoxication alcool-tabagique, risques de récurrences élevés...).</i>	0
<i>Autres</i>	3

Si certains orthophonistes ayant déjà mené cette prise en charge ne souhaitent pas avoir à le refaire, outre le sentiment de n'être pas suffisamment encadré en cas de problèmes, parmi les réponses "*Autres*", les trois praticiens justifient leur choix de différentes façons.

Le premier ne se sent pas assez formé. Le second travaille avec d'autres orthophonistes qu'il juge plus compétents que lui dans le domaine. Enfin, le dernier préférerait ne plus avoir à mener cette prise en charge sauf s'il n'y a pas d'autre solution parce qu'il se sent trop peu informé et trouve que sa pratique dans le domaine manque d'efficacité.

Nous retrouvons ici les manques déjà soulevés précédemment: une formation initiale et des stages qui ne semblent pas préparer suffisamment bien à cette prise en charge et des carences dans la communication autour de cette rééducation avec un manque réel de données orthophoniques, ou, en tout cas, des difficultés à accéder à l'information nécessaire pour accueillir ces patients en toute quiétude.

2. Comment s'est déroulé votre premier contact avec votre premier patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée ? Pourquoi?

<i>Mal</i>	0	0,00%
<i>Pas trop mal</i>	3	15,80%
<i>Assez bien</i>	8	42,10%
<i>Bien</i>	8	42,10%

Nous remarquons d'abord, et c'est heureux, qu'aucun des orthophonistes interrogés n'estime que son premier contact avec son premier patient s'est "Mal" déroulé. Nous pouvons mettre en lumière trois grands axes parmi les réponses des orthophonistes.

Le premier concerne la communication avec l'orthophoniste qui a suivi le patient durant son hospitalisation. Les informations qu'il fournit à son confrère/à sa consœur sont précieuses et permettent d'engager la rééducation avec plus de sérénité. Plusieurs répondants ont appuyé le rôle primordial de cet échange avec l'orthophoniste de l'hôpital.

Deuxièmement, il s'agit de la recherche d'informations. Bon nombre de praticiens expliquent qu'ils font des recherches sur internet, dans des livres, auprès de professionnels plus expérimentés dans ce domaine de prise en charge pour se préparer au mieux à accueillir le patient. Ils soulignent que cette démarche leur prend énormément de temps.

Enfin, la personnalité du patient entre en jeu. Parmi les répondants, 6 d'entre eux soulignent le courage, le côté « battant » de leurs patients, le besoin de communiquer, leur ouverture aux aides venues de l'extérieur permettant à l'orthophoniste de travailler avec un patient motivé. Le traumatisme psychologique étant encore vif au moment des premiers contacts avec le patient, celui-ci reste parfois sur la défensive.

1.2.2.2. La rééducation des patients subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée

1. En général, le patient et/ou son entourage vous contactent :

<i>Avant l'intervention chirurgicale</i>	1	2,90%
<i>Pendant l'hospitalisation</i>	3	8,60%
<i>A la sortie de l'hôpital, avant la radiothérapie</i>	16	45,70%
<i>Après la radiothérapie</i>	15	42,90%

2. En général, continuez-vous les séances de rééducation pendant la radiothérapie?

<i>Oui</i>	2	10,50%
<i>Non</i>	11	57,90%
<i>Cela dépend de la fatigabilité du patient</i>	6	31,60%

Une forte proportion d'orthophonistes (57,9%) préfère suspendre la rééducation pendant les séances de radiothérapie notamment à cause de la trop grande fatigabilité du patient. Pourtant, même si le contenu de la séance doit être allégé, certaines études prouvent que mener la rééducation pendant la radiothérapie a des effets très positifs sur la reprise de la déglutition [19] « Les patients irradiés pendant leur rééducation présentent un taux d'échec inférieur à la moyenne de 26%. ».

3. En général, où menez-vous ce type de prise en charge ?

<i>Dans mon cabinet</i>	8	42,10%
<i>Au domicile du patient</i>	2	10,50%
<i>Cela dépend de l'état de fatigue du patient : parfois chez lui, parfois dans mon cabinet.</i>	9	47,40%

4. Selon vous, quelle est la fréquence des séances de rééducation pour un tel patient, pris en charge pour une dysphagie consécutive à la chirurgie ?

<i>Moins d'1 fois par semaine</i>	0	0,00%
<i>1 fois par semaine</i>	2	10,50%
<i>2 fois par semaine</i>	13	61,90%
<i>3 fois par semaine</i>	6	28,60%
<i>Plus</i>	0	0,00%

5. Selon vous, quelle est la fréquence des séances de rééducation pour un tel patient pris en charge pour une amélioration de l'intelligibilité ?

<i>Moins d'1 fois par semaine</i>	0	0,00%
<i>1 fois par semaine</i>	2	10,00%
<i>2 fois par semaine</i>	14	70,00%
<i>3 fois par semaine</i>	4	20,00%
<i>Plus</i>	0	0%

6. Selon vous, quelle est la fréquence des séances de rééducation pour un tel patient qui présenterait une dysphagie et des troubles de l'intelligibilité ?

<i>Moins d'1 fois par semaine</i>	0	0,00%
<i>1 fois par semaine</i>	0	0,00%
<i>2 fois par semaine</i>	12	54,40%
<i>3 fois par semaine</i>	8	36,40%
<i>Plus</i>	2	9,10%

Deux orthophonistes ont tenu à préciser que si leur emploi du temps le permettait, ils accueilleraient leur patient au moins trois fois par semaine pour une meilleure efficacité de leur prise en charge quel que soit le ou les troubles qu'il présente. Mais, leur emploi du temps chargé les en empêche. Ils nuancent leurs propos en expliquant que cela dépend aussi du patient selon son implication, sa demande, les douleurs qu'il peut ressentir et la rapidité des progrès observés.

7. Face à ce dernier cas, comment organiseriez-vous le déroulement de la séance ?

<i>Une séance est dévolue à la prise en charge de la dysphagie une autre à l'amélioration de l'intelligibilité de la parole</i>	1	4,80%
<i>Nous travaillons dans la même séance ces deux aspects à part égale</i>	11	52,40%
<i>J'adapte le contenu des séances selon la demande du patient</i>	8	38,10%
<i>Autres</i>	1	4,80%

Trois orthophonistes ont été gênés par l'expression "*à part égale*" de la deuxième proposition et ont préféré le remplacer par "*selon la priorité*".

L'un des professionnel ayant répondu "*J'adapte le contenu des séances selon la demande du patient*" a précisé qu'en début de prise en charge, il privilégie d'abord la réhabilitation de la déglutition qu'il considère comme une priorité.

8. En général, quelle est la durée des séances de rééducation ?

<i>½ heure</i>	11	57,90%
<i>40 minutes</i>	2	10,50%
<i>¾ d'heure</i>	6	31,60%
<i>Plus</i>	0	0,00%

1.2.2.3. Informations reçues, informations données

1. Recevez-vous des informations sur l'intervention chirurgicale qu'a subie le patient ?

<i>Oui</i>	18	94,10%
<i>Non</i>	1	5,30%

2. Vous sentez-vous suffisamment renseigné(e) sur la nature de l'intervention chirurgicale qu'avait subi le patient ?

<i>Oui</i>	9	47,40%
<i>Non</i>	10	52,60%

Les personnes ayant répondu "Non" se plaignent surtout de ne pas être suffisamment familiarisés avec les termes médicaux.

➤ Si oui, de qui émanent les informations en général ? Plusieurs choix possibles :

<i>Du service d'ORL où le patient avait été hospitalisé.</i>	10	9,00%
<i>De l'orthophoniste de l'hôpital.</i>	10	10,00%
<i>Du médecin traitant.</i>	2	6,90%
<i>Du patient et de sa famille.</i>	7	24,10%
<i>Autres.</i>	0	0,00%

3. Vous arrive-t-il de redonner des informations, des explications qui ne vous semblent pas avoir été comprises ?

<i>Oui</i>	18	94,70%
<i>Non</i>	1	5,30%

Expliquer, reprendre des informations permet à l'orthophoniste de débiter son travail avec le patient sur de bonnes bases. C'est un aspect essentiel de la prise en charge.

4. Au premier abord, le patient et sa famille vous paraissent-ils suffisamment bien informés des conséquences de l'opération ?

<i>Oui.</i>	0	0,00%
<i>Oui, mais il a fallu reprendre quelques informations avec eux.</i>	5	22,70%
<i>Oui, mais par principe, je préfère reprendre les informations utiles à leur prise en charge même si elles semblent acquises.</i>	7	31,80%
<i>Non, certains aspects sont souvent mal compris.</i>	10	45,40%
<i>Non, même si l'information est donnée à l'hôpital, elle n'est, à mes yeux, pas comprise.</i>	0	0,00%

5. Répondez-vous sans difficulté aux questions posées par le patient et son entourage?

<i>Oui</i>	7	36,80%
<i>Non</i>	1	5,30%
<i>J'ai réussi à répondre à une partie des questions seulement.</i>	11	57,90%

6. Dans le cas où vous ne savez pas toujours répondre à toutes les questions de votre patient, l'orientez-vous vers d'autres professionnels plus à même d'y répondre ?

<i>Oui</i>	12
<i>Non</i>	0

7. S'il a suivi ou s'il suit des traitements de type radiothérapie ou chimiothérapie, est-il au courant des séquelles éventuelles (muqueuses asséchées, ostéoradionécrose...)?

<i>En général, oui.</i>	12	63,10%
<i>En général, non.</i>	7	36,80%

Deux orthophonistes qui ont répondu "*En général, oui.*" précisent: pour le premier,, que même si le patient et les siens sont au courant des séquelles qu'entraîne(nt) la radiothérapie ou/et la chimiothérapie, ils sont toujours démunis face

à celles-ci; le second explique qu'il faut reparler des séquelles qu'entraînent ces traitements pour que l'information soit comprise.

8. Connaît-il les règles d'hygiène qu'il doit désormais respecter (port de la gouttière fluorée, bains de bouche...)?

<i>En général, oui.</i>	18	94,70%
<i>En général, non.</i>	1	5,30%

9. Durant la prise en charge orthophonique du patient vous enquêrez-vous auprès de lui et de son entourage, de l'application de ces mesures d'hygiène ?

<i>Oui, systématiquement.</i>	8	42,10%
<i>Oui, quand le patient ne me donne pas l'impression de suivre ces mesures.</i>	9	47,40%
<i>Oui, quand le patient se plaint de douleurs dentaires par exemple.</i>	1	5,30%
<i>Non.</i>	1	5,30%

Lorsque les règles d'hygiène -comme le port quotidien des gouttières fluorées, l'arrêt de la consommation de tabac et d'alcool, etc.- sont mal ou non appliquées, le patient s'expose à des conséquences graves.

Le rôle de l'orthophoniste -qu'il rencontre plusieurs fois par semaine- est important. Même s'il n'est pas seul à vérifier qu'elles sont suivies, l'orthophoniste peut rappeler au patient l'importance de ne jamais les négliger, informer des risques encourus en cas de non respect et inciter le plus grand sérieux quant à l'application de ces règles d'hygiène.

10. Les patients que vous suivez, que vous avez suivi, abordent-ils facilement des sujets tels que les douleurs qu'ils ressentent, la fatigue qu'ils éprouvent, l'apparition de ganglions, les baisses de moral, etc. ?

<i>Oui</i>	17	89,50%
<i>Non</i>	2	10,50%

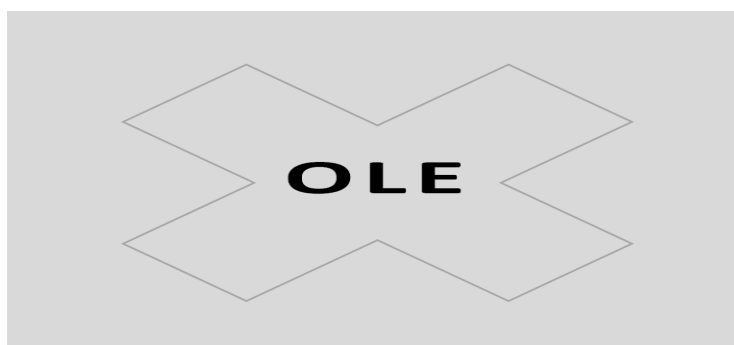
11. Vous-même, vous enquêrez-vous de l'état de santé de votre patient durant la prise en charge, comme la perte de poids par exemple ?

<i>Oui</i>	18	94,70%
<i>Non</i>	1	5,30%

12. Lors de vos séances, prenez-vous des indicateurs objectifs de l'état de santé de votre patient, tels que la pesée, la prise de température ?

<i>A.Oui, régulièrement.</i>	5	26,30%
<i>B.Oui, quand j'ai un doute sur l'état de santé du patient.</i>	2	10,50%
<i>C.Non, je demande au patient de le faire régulièrement et de me prévenir (par exemple : en cas de perte de poids ou de montée de température).</i>	7	36,80%
<i>D.Non, je ne suis pas sûre que cela fasse bien partie des compétences de l'orthophoniste, de plus, le patient est censé être suivi de près par son médecin traitant, tout au moins</i>	6	31,60%

Prise d'indicateurs objectifs de l'état de santé du patient



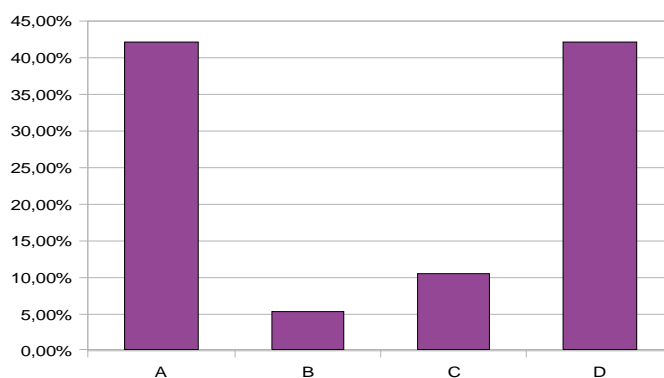
Prise d'indicateurs objectifs de l'état de santé du patient



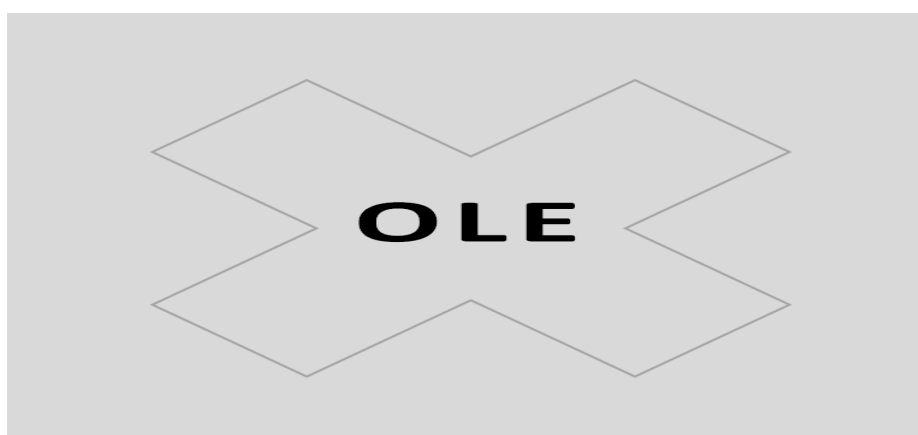
13. Avez-vous déjà été alerté(e) par une perte de poids suspecte, une montée de température soudaine, l'apparition de ganglions, etc., chez l'un de vos patients ?

<i>A. Oui, ça m'est déjà arrivé et il y avait bel et bien un problème.</i>	8	42,10%
<i>B. Oui, ça m'est déjà arrivé et c'était une fausse alerte.</i>	1	5,30%
<i>C. Non, je ne voulais pas inquiéter le patient pour rien, mais j'aurai mieux fait, car il y avait bel et bien un problème.</i>	2	10,50%
<i>D. Non, jusqu'alors ça ne m'est jamais arrivé.</i>	8	42,10%

Le rôle de surveillance de l'orthophoniste



Le rôle de surveillance de l'orthophoniste



14. L'état de santé psychologique d'un patient vous a-t-il déjà poussé à lui conseiller une prise en charge psychologique ?

<i>Oui</i>	9	47,40%
<i>Non</i>	10	52,60%

Il nous est déjà apparu au cours de notre étude (à partir de notre questionnaire destiné aux patients) et lors d'études précédentes (notamment celle d'A. HENRY [12]) que l'orthophoniste et le patient développent fréquemment une relation de confiance permettant au patient de parler de ses inquiétudes et de ses angoisses.

Parler avec le patient des douleurs ressenties, d'une fatigue anormale etc., vérifier qu'il n'y a pas de fièvre, une perte de poids suspecte peut alerter l'orthophoniste qui à son tour incite le patient à consulter son médecin-traitant afin de déceler un problème éventuel et y remédier ainsi plus rapidement. L'orthophoniste dans le cadre de cette prise en charge a donc également un rôle de surveillance auprès de ces personnes.

15. Jugez-vous utile de rencontrer le conjoint ou une autre personne de l'entourage du patient ?

<i>Oui</i>	16	84,20%
<i>Non</i>	3	15,80%

16. Quelle place accordez-vous à la famille, à l'entourage du patient dans cette prise en charge ?

<i>A. Leur rôle est primordial dans le processus de « guérison » du patient, je les implique dans la prise en charge à chaque fois que c'est possible.</i>	8	42,10%
<i>B. Leur rôle est important, je les laisse s'impliquer dans la prise en charge quand ils en émettent le souhait.</i>	7	36,80%
<i>C. Leur rôle a son importance, mais je ne les rencontre qu'à la demande de mon patient.</i>	4	21,00%
<i>D. Leur rôle a son importance mais je ne les rencontre pas. Néanmoins, ils savent comment me joindre en cas de problème.</i>	0	0,00%

Place accordée à l'entourage du patient



Place accordée à l'entourage du patient



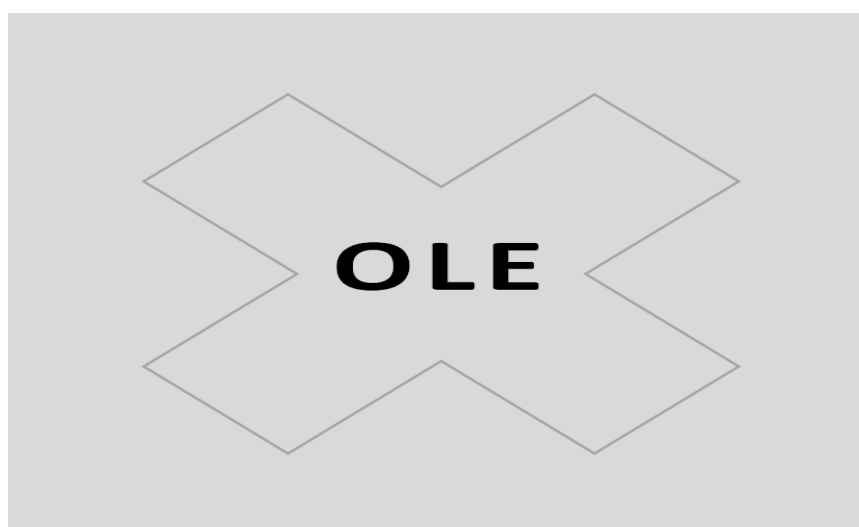
Le rôle de l'entourage du patient a une grande importance dans cette prise en charge: c'est lui qui partage les repas avec la personne, lui qui communique (ou essaie de communiquer) avec lui chaque jour. L'inclure dans la rééducation permet de:

- l'informer et ainsi éviter des comportements délétères pour l'état de santé du patient (incitation à la consommation d'aliments fortement déconseillés, incitation au tabagisme, à la prise d'alcool..);
- lui permettre de comprendre et de constater avec l'éclairage du professionnel les difficultés et les impossibilités rencontrées par le patient;
- communiquer sur ses propres inquiétudes, ses propres difficultés à s'adapter à la nouvelle vie quotidienne qu'imposent le cancer du patient et son traitement .

Si certains orthophonistes prennent contact avec l'entourage quasi systématiquement (42,1%), d'autres impliquent les proches uniquement s'ils en émettent le souhait (36,8%). Certains praticiens préfèrent attendre la demande du patient pour le faire(21%).

17.Certains orthophonistes refusent ce type de prise en charge. Comment l'expliquez-vous ? Un(e) orthophoniste qui ne prend pas en charge ces patients là, a :

<i>A. Peur de s'occuper d'un patient mutilé, parfois défiguré, souvent dans un contexte alcool-tabagique.</i>	5	16,10%
<i>B. Peur de la prise en charge de la dysphagie en général (des suites chirurgicales comme neurologiques...).</i>	10	32,20%
<i>C. Peur de ne pas avoir été suffisamment bien formé(e) durant la formation initiale.</i>	15	48,40%
<i>D. Peur du contexte cancéreux.</i>	1	3,20%
<i>E. Peur de la prise en charge adulte.</i>	0	0,00%



Explications des réticences des orthophonistes à mener cette rééducation

Les avis des orthophonistes ayant déjà mené la prise en charge d'un patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée, sur les réticences de certains orthophonistes à pratiquer cette rééducation, rejoignent les tendances constatées dans le premier volet du questionnaire. La majorité (48,4%) estime que c'est au niveau de la formation initiale des orthophonistes qu'il faut chercher les origines de ces craintes.

2. Synthèse des résultats et résolution de la problématique

Cette partie est issue de la synthèse des informations recueillies lors de nos entretiens semi-directifs et des résultats obtenus à partir de nos deux questionnaires.

2.1. Synthèse des résultats obtenus avec les entretiens semi-directifs et les questionnaires

2.1.1. Orthophoniste en exercice hospitalier

Dans un service de cancérologie ORL, l'orthophoniste prend en charge des patients qui ont été opérés de chirurgies de la bouche, de la langue, du voile du palais, du pharynx et/ou du larynx. Le praticien a en charge la rééducation et l'adaptation de l'articulation des praxies bucco-faciales, de la voix, de la parole et de la déglutition du patient.

En exercice hospitalier, l'orthophoniste, selon la définition de son poste et de sa fonction, va pouvoir intervenir durant le temps pré-opératoire et/ou en post-opératoire.

2.1.1.1. Intervention en temps pré-opératoire

Les patients pour lesquels on anticipe des changements au niveau de leur déglutition, de leur voix, de leur articulation sont référés à l'orthophoniste avant la chirurgie.

Dans la mesure du possible, l'orthophoniste rencontre le patient avant que l'intervention soit pratiquée. Cet entretien est de plus en plus souvent intégré dans le plan de traitement du cancer avec « une consultation d'annonce » menée par un infirmier formé et habitué ainsi qu'un entretien avec l'orthophoniste. Cet entretien participe à la préparation au traitement.

Il se déroule dans le bureau ou dans la chambre du patient. L'entourage (et le conjoint en particulier) peuvent y assister s'ils le souhaitent.

Ce moment va permettre à l'orthophoniste d'aborder différents points concernant l'intervention et au patient et à son conjoint de poser des questions qu'ils n'avaient pas abordées lors de leurs précédents entretiens avec le chirurgien, le radiologue, etc.

2.1.1.1.1. Informations pré-opératoires

L'annonce du cancer et de son traitement a déjà été faite par le chirurgien ou le médecin ORL. Apprendre qu'on est atteint d'un cancer est un choc. Le plus souvent, le patient est en état de sidération. Ce blocage momentané de la pensée l'empêche d'assimiler les informations fournies à ce moment.

L'orthophoniste intervient après pour reprendre l'information dans le calme, pour expliquer notamment au niveau de l'anatomie et de la physiologie normale, ce que l'intervention va changer. Il s'appuie souvent sur des schémas pour le faire.

L'orthophoniste va également aborder les modifications sur la vie quotidienne qu'implique le traitement. Cependant, en général, les préoccupations du patient et de son conjoint se portent avant tout sur le bon déroulement de l'intervention et ses conséquences immédiates.

2.1.1.1.2. Parler avec le patient

L'orthophoniste adapte son discours à chaque patient. Il pourrait se passer de cette souplesse et adopter un discours stéréotypé et répétitif. Cependant, le travail engagé en pré-opératoire, prépare celui qui débutera dès le réveil, d'où l'importance qu'il soit adapté au patient, du "sur-mesure" en quelque sorte.

L'orthophoniste doit laisser suffisamment d'espace dans son entretien pour qu'il génère un échange libre, où le patient et son conjoint peuvent exprimer leurs angoisses et leurs besoins personnels. Un psychologue n'est pas toujours rattaché au service de chirurgie ORL. De ce fait, face à l'absence de celui-ci, dans le respect et le cadre de ses compétences, l'orthophoniste entend et écoute les souffrances et les fragilités exprimées. A la différence de l'approche d'un psychologue, l'orthophoniste accueille ces paroles mais se place dans l'écoute mais pas dans l'optique d'un travail d'aide psychothérapeutique.

2.1.1.1.3. Préparer la période post-opératoire

Cet aspect de l'entretien pré-opératoire remplit plusieurs objectifs.

Le premier prépare le patient à la mutité provisoire qu'il peut présenter dans les premiers jours suivant l'intervention. Donc, on aborde déjà certains aspects du réveil et on explique qu'il est d'autres moyens de communiquer que les seules parole et articulation du langage avec l'existence de moyens de communication alternatifs comme les tableaux de communication, le langage écrit, la gestualité...

Le second permet en parlant du réveil et de ce qui va suivre dans un avenir proche, de replacer le patient dans un futur. L'orthophoniste lui signifie en premier lieu qu'il va se réveiller, qu'à son réveil, il ne sera pas seul et qu'un suivi est prévu et prendra effet dès lors.

Certains patients sont pris en charge et opérés dans l'urgence parce que le diagnostic est tardif, la tumeur particulièrement agressive, etc. Même si on ne tarde jamais trop, le temps pré-opératoire est alors très réduit. La préparation du patient à l'intervention et à ses suites se déroule sur un laps de temps beaucoup plus réduit. Quand l'orthophoniste intervient dans ce cadre-là ou bien si certaines circonstances l'empêchent de prendre le temps nécessaire pour mener à bien son entretien pré-

opérateur avec un patient lambda et sa famille, il aura tout de même à cœur, à minima, de se présenter avant l'opération. Au réveil, cette première présentation pourra permettre au patient de reconnaître l'orthophoniste parmi toutes les blouses blanches qui gravitent autour de lui.

2.1.1.2. Premiers temps post-opératoires

A son réveil, privé de sa voix, le patient peut angoisser. L'orthophoniste intervient pour le tranquilliser et le réassurer par rapport à sa voix. S'il porte une canule parlante, l'orthophoniste prépare le patient à s'en servir dès qu'il peut bouger sa langue et ses lèvres. Il va rassurer et encourager le patient anxieux, calmer celui qui ne mesure pas assez ses efforts. Le travail abordé tient plus de la stimulation que de la rééducation. Il se fait dans la mesure et la douceur. En effet, les tissus sont en début de cicatrisation et donc extrêmement sensibles.

2.1.1.3. Temps post-opératoires

2.1.1.3.1. Réalimentation et dysphagie

Avant l'opération, le chirurgien pose au patient une sonde naso-gastrique ou une sonde gastrique. Elle lui permettra de s'alimenter pendant la cicatrisation. Quand l'avancée de celle-ci est jugée suffisante et satisfaisante, on peut envisager une réalimentation per os.

La reprise de l'alimentation orale se fait sous l'œil vigilant de l'équipe pluridisciplinaire. Cette rééducation vise deux objectifs principaux. Le premier est de prévenir la malnutrition et la déshydratation. Deuxièmement, on cherche à obtenir pour le patient une alimentation orale sûre et efficace. Le but ultime de cette rééducation est d'augmenter la qualité de vie du patient. Il n'y a pas de prise en charge type de la dysphagie. Chacune est adaptée à chaque patient en fonction des résultats des examens cliniques et instrumentaux.

Au préalable, l'orthophoniste doit savoir exactement ce qui a été fait durant l'intervention et ce qui a été enlevé. Le compte-rendu du chirurgien va lui permettre de déterminer le début de la prise en charge, d'éviter les risques de déchirure, d'inflammation ou d'infection.

Dans certains centres hospitaliers, l'orthophoniste a accès à l'imagerie pour visualiser les mécanismes de la déglutition de son patient et ainsi comprendre ses troubles (vidéo fluoroscopie, TPO [Transit Baryté Pharyngo-Œsophagien, etc.]). L'avis et l'expertise du radiologue présent lui permettent d'affiner son diagnostic.

L'orthophoniste travaille en synergie avec le diététicien. Le but est de garantir une nutrition et une hydratation optimums au patient. De plus, lorsque la réalimentation per os est engagée, ce travail commun permet de mettre au point des menus adaptés pour le patient en charge.

Cependant, ce travail avec le diététicien est parfois source de tensions. En effet,

l'alimentation par sonde permet de quantifier précisément les apports énergétiques. Le diététicien va avoir tendance à favoriser ce type d'alimentation. L'orthophoniste, lui, va promouvoir l'alimentation orale. Elle permet notamment de réintroduire la notion de plaisir à la nutrition et améliore ainsi la qualité de vie du patient. Toutefois, il est alors plus difficile d'équilibrer le régime alimentaire et de quantifier les apports caloriques des repas du patient. Ces deux visions de l'alimentation ne sont pourtant pas radicalement opposées. Une bonne communication permet la mise en place d'un partenariat enrichissant pour les pratiques de l'orthophoniste comme celles du diététicien.

L'approche kinésithérapeutique de la dysphagie est très complémentaire de celle des orthophonistes. Pour ce dernier, il est important de connaître le type d'exercices pratiqués par le kinésithérapeute avec le patient.

Globalement, le kinésithérapeute va agir sur deux points en particulier. Premièrement, il va chercher à favoriser la mobilité des muscles de la face et du cou (intervenant notamment sur l'ascension laryngée et hyoïdienne) et chercher l'assouplissement et la mobilité de l'ensemble de la colonne vertébrale. Deuxièmement, il va chercher à mettre le patient dans les meilleures conditions respiratoires possibles et travailler sur le désencombrement bronchique, notamment après les essais alimentaires. L'apprentissage d'une toux efficace est également envisagé. Ce travail respiratoire s'applique également à la coordination entre la respiration et la déglutition car une déglutition implique une apnée et demande donc une réserve respiratoire.

Par ailleurs, l'orthophoniste doit se renseigner auprès des infirmiers et/ou des médecins afin de connaître quels traitements médicamenteux sont prescrits et quels sont leurs effets. Connaître l'état de sédation du patient lui permet d'adapter son appréciation de certains points qu'il observe: la tonicité, la souplesse musculaire...

La fin de l'hospitalisation est en grande partie conditionnée par la capacité du patient à s'alimenter et à s'hydrater suffisamment et correctement par la bouche.

La mise en commun des avis des différents membres de l'équipe pluridisciplinaire se fait lors de réunions de synthèse en présence de chacun des acteurs de la réhabilitation du patient: le chirurgien, les infirmiers, le cadre de santé, le psychologue, le kinésithérapeute, le diététicien, l'orthophoniste...

2.1.1.3.2. Reparler

On pourrait croire que la chirurgie se suffit à elle-même. Mais, souvent, le patient a besoin d'être accompagné par l'orthophoniste pour faire une première tentative de parole. Il a mal, il a peur de se faire mal, de ne plus pouvoir parler... L'orthophoniste accompagne son patient lors de ses premières tentatives. Il est l'un des premiers témoins de sa voix retrouvée.

Pour la favoriser, un travail sur la gestion phono-respiratoire, la réappropriation de sa bouche, de sa langue, de toutes les structures meurtries, endolories par le traitement chirurgical est abordé.

2.1.1.3.3. Préparer le retour au domicile

L'orthophoniste par son action auprès du patient prépare sa sortie de l'hôpital.

Les essais alimentaires, les mesures enseignées pour une déglutition sans risque (postures et manœuvres de sécurité) font prendre conscience des enjeux de la déglutition et des risques encourus en cas de fausses routes. Le repas devient alors anxiogène pour l'ensemble de la sphère familiale. Le retour au domicile, sans une équipe soignante prête à intervenir dans l'urgence en cas de problème, peut être redouté. L'orthophoniste en informant le patient et les siens va chercher à les tranquilliser pour que le retour à la maison se fasse dans de bonnes conditions. En rappelant les conseils déjà donnés ultérieurement, en expliquant qu'une infirmière passera chaque jour, qu'ils ne sont pas isolés et qu'en cas de souci quelqu'un interviendra, l'orthophoniste cherche à insuffler un peu de sérénité au patient et à sa famille.

Les douleurs, l'anxiété, la fatigue, etc., provoquent des tensions et des contractures du haut du corps qui ne favorisent pas la respiration, la déglutition et la phonation.

Dès le temps post-opératoire, l'orthophoniste aborde un travail de relaxation du haut du corps. Cette approche prépare une gestion phono-respiratoire plus adaptée à ces trois fonctions.

Travailler la relaxation avec des personnes qui ont rarement l'habitude de prendre soin d'elles et de leurs corps relève parfois d'une gageure. Il ne faut pas se leurrer certains patients restent parfaitement hermétiques à cette approche!

Or, parce qu'il aura été abordé durant la période d'hospitalisation, ce travail prépare les premiers temps de la rééducation pratiquée par l'orthophoniste libéral qui prend le relais et ainsi, favorise la mise en place d'un climat de confiance entre le praticien et son patient.

Au moment de la sortie de l'hôpital, l'orthophoniste fait un bilan de la déglutition et de la parole. A partir des informations recueillies, il rédige un compte-rendu de bilan destiné à l'orthophoniste libéral et au médecin traitant. Ce bilan est adressé également à chacun des praticiens ayant participé à la prise en charge du patient (radiothérapeute, chirurgien ORL...).

Après la sortie de l'hôpital, le praticien libéral prenant en charge le patient peut s'adresser à l'orthophoniste de l'hôpital s'il en a besoin (pour des précisions, des incompréhensions...)

2.1.2. Orthophoniste libéral

Ce chapitre est écrit à partir des informations recueillies lors des entretiens semi-directifs menés auprès de trois orthophonistes libéraux et des tendances mises en évidence à partir du questionnaire destiné aux professionnels libéraux.

2.1.2.1. Le patient

2.1.2.1.1. Face au comportement du patient

La plupart des orthophonistes ayant témoigné nous ont parlé de patients en grande demande d'aide, coopérants, motivés et très angoissés.

Cependant, des patients apparaissent repliés sur eux-mêmes, sur la défensive, agressifs et adoptant une attitude de déni face à leur cancer. Certains n'acceptent pas leur maladie. Parfois, ils l'occulent complètement en ne participant pas aux soins, aux traitements et aux rééducations. Leur attitude agressive vire parfois au vindicatif envers le soignant.

Cette agressivité peut provoquer différents types de réactions de la part de l'orthophoniste: l'évitement, la fuite ou l'application de la loi du Talion (répondre à l'agressivité par l'agressivité). [24]

Le défi pour le praticien est de comprendre que cette agressivité ne lui est pas directement destinée. Le cancer, la maladie, la mutilation sont de terribles agressions dans le vécu d'une personne. La souffrance psychique que cela occasionne, pousse le patient à utiliser l'agressivité comme moyen de défense et d'adaptation.

Si l'agressivité n'est jamais plaisante et tant qu'elle se limite à l'expression verbale, le praticien doit être convaincu que celle-ci n'est pas directement dirigée contre lui. Inversement, le patient doit se rendre compte que l'orthophoniste est capable de l'accueillir sans être détruit pour autant. Chercher à comprendre cette agressivité permet de mettre en mot ce qui ne va pas et de mettre en place petit à petit un autre mode de communication.

2.1.2.1.2. Face à la fragilité du patient

Le cancer, son traitement, le risque de récurrence éprouvent le patient. Fréquemment, une souffrance psychologique émerge durant la rééducation.

Or, cette souffrance est difficile à gérer pour le soignant. Il se sent démuni pour y faire face. Cependant, les pleurs comme les silences doivent être considérés comme faisant partie de la communication globale du patient. Il faut donc les accueillir en tant que tel et ne pas chercher à combler ces instants difficiles par des paroles mais par sa seule présence: c'est ce qui est appelé la "compréhension empathique". [23]

Néanmoins, l'orthophoniste se questionne fréquemment quant à la douleur

psychique exprimée. A partir de quel moment peut-on juger que ces pleurs signent une détresse psychologique trop intense? Face à cette situation, le praticien doit savoir passer le relais en faisant intervenir un "psy" (psychiatre, psychologue, psychothérapeute...). 47,4% de notre population d'orthophonistes libéraux a été confronté à la détresse psychologique de l'un de leurs patients et l'a orienté vers un professionnel plus à même d'y répondre pour une prise en charge psychologique.

2.1.2.2. Entourage du patient

Le conjoint et l'entourage du patient interviennent dans sa réhabilitation. La majorité des orthophonistes interrogés (84,2%) juge qu'il est important de les rencontrer, particulièrement en début de rééducation. Les orthophonistes estiment à 42,1% que le rôle de l'entourage est primordial dans la réhabilitation du patient et donc les impliquent au maximum dans la prise en charge. Toutefois, certains (36,8%) préfèrent que le conjoint ou la famille en manifestent le souhait avant de les intégrer au processus de réhabilitation. D'autres attendent l'aval du patient avant de les rencontrer (21%).

Cet entretien permet au conjoint (ou à l'entourage) de s'exprimer, de parler de son ressenti face au cancer du mari, de l'épouse, mais aussi des conséquences que la maladie et son traitement entraînent sur leur vie quotidienne et les incompréhensions possibles qu'elles occasionnent.

De plus, rencontrer les proches du patient permet à l'orthophoniste de débiter un travail de guidance. Cette "éducation" de l'entourage permet d'aborder différents points pratiques de la vie de tous les jours. Dans le cadre de la dysphagie, le praticien peut prodiguer des conseils portant sur la préparation des repas comme, par exemple, l'intérêt de ne pas mixer tous les aliments ensemble pour favoriser la discrimination gustative.

Par ailleurs, mettre en place cette "alliance thérapeutique" avec les proches, permet à l'orthophoniste d'obtenir une aide extérieure pour que le patient suive correctement ses traitements, les nouvelles mesures d'hygiène...

2.1.2.3. Le temps du bilan

Le bilan est destiné à évaluer les fonctions qui ont pu être altérées par le cancer et son traitement: la déglutition, la voix et l'articulation en particulier. Dans le cadre de la prise en charge des troubles de la déglutition, prendre en compte ce qui reste du goût est important. En effet, la chirurgie et la radiothérapie entraînent une perte ou une perversion du goût. Par ricochet, le plaisir gustatif qui est étroitement lié à l'intégrité de ce sens, diminue voire disparaît. Il compromet ainsi en partie la récupération de la fonction.

Le bilan sert également à comprendre le contexte dans lequel évolue le patient: est-il isolé socialement ou au contraire entouré par sa famille? Quels sont les dommages collatéraux de la maladie (perte d'un emploi, relâchement des liens amicaux, etc.)? Si le

patient souffrait d'une dépendance tabagique et/ou alcoolique, est-il sevré? Semble-t-il éprouver des difficultés à rester sobre? Etc.

De plus, cet "état des lieux" permet de constater ce qu'a compris le patient (et son conjoint, s'il est présent) de sa maladie, de l'intervention chirurgicale, de ses séquelles, des conséquences de la radiothérapie et de l'impact que tout cela aura sur la vie quotidienne.

Cinq sur les dix patients ayant répondu à notre questionnaire estiment qu'avant leur prise en charge orthophonique en libéral, ils avaient compris les conséquences du cancer et de son traitement. Néanmoins, le questionnaire destiné aux orthophonistes laisse apparaître deux tendances différentes: 45,4% des orthophonistes estiment qu'il y a méconnaissance de certaines conséquences du cancer et de son traitement et 31,8% redonnent des informations à ce propos parce que malgré les apparences, ils ne sont pas convaincus que tous les points soient assimilés.

Le bilan est également un temps d'écoute. La demande du patient, ses attentes peuvent émerger une première fois lors de cet entretien. Parfois, elles sont irréalistes. Durant les séances de rééducation qui suivront, l'orthophoniste va alors travailler sur cette demande, le défi étant de ne pas donner d'illusion tout en réussissant à insuffler de l'espoir au patient.

2.1.2.4. La rééducation ce qui s'y joue

2.1.2.4.1. Généralités

Généralement, l'orthophoniste est contacté par le futur patient ou par sa famille après sa sortie de l'hôpital et avant le traitement par radiothérapie (45,7%) ou après la radiothérapie (42,9%).

Parmi nos patients, trois ont commencé leur rééducation simultanément aux séances de radiothérapie et quatre après celles-ci. Beaucoup d'orthophonistes répugnent à prendre en charge leur patient alors qu'il suit encore son traitement par radiothérapie. Or, il est possible de continuer la rééducation pendant cette période même si le programme des séances est allégé. En effet, continuer la rééducation orthophonique pendant la radiothérapie semble avoir un impact positif sur la réhabilitation de la déglutition[19].

La rééducation se déroule soit exclusivement dans le cabinet de l'orthophoniste (42,1%), soit au domicile et au cabinet du professionnel selon l'état de fatigabilité du patient (47,4%).

L'orthophoniste rencontre son patient deux fois par semaine mais préférerait le voir plutôt lors de trois séances hebdomadaires. Une séance dure en moyenne trente minutes (57,9%) mais peut aller jusqu'à quarante-cinq minutes quand le patient est pris en charge à domicile (31,6%).

Pour commencer sa prise en charge, l'orthophoniste peut s'appuyer sur les

informations reçues du service de chirurgie ORL où a été suivi le patient, de l'orthophoniste s'étant occupé de lui pendant l'hospitalisation et du patient lui-même.

Cependant, une proportion non négligeable d'orthophonistes éprouve des difficultés à comprendre les informations reçues. Ils se sentent peu familiers du vocabulaire médical et connaissent des difficultés à comprendre certains termes employés.

L'orthophoniste profite souvent des premières séances pour expliquer les notions qui n'ont pas été comprises et les informations qui n'ont pas été données au patient et à son entourage

2.1.2.4.2. Motiver, soutenir, surveiller

La rééducation proprement dite peut apparaître très méthodique avec son lot de techniques d'assouplissements de la sphère ORL, ses manœuvres de sécurité lors des premières bouchées, etc.

Au-delà de l'aspect purement technique, le praticien accompagne le patient dans la progression de la rééducation. Il cherche à entretenir la motivation en mettant en exergue les progrès constatés.

Par ailleurs, une relation de confiance s'instaure peu à peu entre l'orthophoniste et son patient, la fréquence et la régularité des séances la favorisant. A partir de cette relation de confiance, le patient va être plus à même de se confier à son orthophoniste.

Celui-ci va rester attentif tout au long de la prise en charge aux plaintes récurrentes à propos de douleurs, d'une perte de poids, d'une montée de température, d'une fatigue durable, trop intense, d'une apparition suspecte de ganglions ou d'une baisse de moral. L'origine d'une perte de poids doit être déterminée. Elle peut faire l'objet d'une prise en charge diététique en complément de la rééducation orthophonique. Une montée de température peut être le signe d'une infection pulmonaire consécutive aux fausses routes passées inaperçues.

Quoi qu'il en soit, face à des signes alarmants, l'orthophoniste incite son patient à consulter son médecin-traitant rapidement. Parmi notre population d'orthophonistes, 42,1% ont déjà été alertés par au moins l'un de ces signes. Une visite du patient à son médecin-traitant ou à son chirurgien, etc., a alors permis de diagnostiquer la présence effective d'un problème.

Une baisse de moral durable et intense peut faire l'objet d'une consultation psychologique. L'orthophoniste n'est pas en mesure de gérer seul l'état de détresse psychologique dans lequel peut se trouver son patient (47,4% des orthophonistes interrogés y ont déjà eu recours).

Par ailleurs, l'orthophoniste rappelle souvent au patient l'importance du port quotidien des gouttières fluorées pour préserver son état bucco-dentaire.

2.1.2.4.3. Les orthophonistes refusant cette prise en charge

Une proportion non négligeable d'orthophonistes refusent cette prise en charge (36,7%).

Nous pensons que l'origine de leurs réticences pouvait être due en partie au fait que la plupart des chirurgies bucco-pharyngo-laryngées occasionnent une dysphagie. En effet, cette prise en charge si elle est mal menée, peut avoir des conséquences sur la santé déjà fragile du patient.

Or, parmi notre échantillon de professionnels refusant cette rééducation, une belle majorité a déjà rééduqué ces troubles de la déglutition (63,6%) dans d'autres contextes pathologiques que la cancérologie ORL.

Ces craintes vis-à-vis de cette prise en charge viennent avant tout du sentiment partagé (y compris par la majorité des orthophonistes ayant déjà mené cette rééducation) que la formation initiale des étudiants n'est pas satisfaisante pour mener sereinement cette réhabilitation (21,7%).

De là découle la seconde origine de ces réticences. Anticipant la survenue d'un problème lors d'une séance de rééducation, les orthophonistes redoutent de ne pas savoir faire face à l'urgence (21,7%).

Parmi les manques mis en évidence par notre étude, les orthophonistes aimeraient voir des améliorations dans les cours dispensés dans les écoles d'orthophonie (25%) et des stages pratiques mieux ciblés sur ces pathologies (30%).

De plus, bon nombre d'entre eux (25%) aimeraient voir édité un ouvrage généraliste à leur portée, faisant la synthèse des interventions chirurgicales auxquelles ils pourraient être confrontés, les conséquences que cela a sur la déglutition, l'articulation et la voix de leurs patients et donnant les grandes lignes de la rééducation orthophonique que l'on peut proposer aux patients.

Des formations professionnelles existent. Cependant, seulement 23,3% de notre échantillon a suivi l'une d'entre elles.

Cet aspect s'explique en partie par le fait que les patients ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée représentent une très faible proportion de la patientèle d'un orthophoniste libéral. Aussi est-il plus rentable pour le praticien de suivre une formation professionnelle visant le perfectionnement de ses pratiques auprès des patients présentant des troubles du langage écrit. Pour prendre l'exemple de cette prise en charge, elle représente une bien plus forte proportion de patients d'un cabinet libéral que celle de patients post-chirurgie cancérologique ORL.

2.1.2.4.4. Deux remarques

- La prise en charge de la dysphagie génère souvent des angoisses chez l'orthophoniste qui se sent isolé dans son cabinet: peur de faire mal, peur de mal faire, peur de provoquer une catastrophe, peur de ne pas pouvoir faire face à une situation d'urgence (comme l'étouffement de son patient après un essai alimentaire)... Certains orthophonistes souhaitent voir se construire une alliance entre les professionnels libéraux (orthophoniste, kinésithérapeute, médecin généraliste, diététicien, infirmier...) gravitant autour du patient après son hospitalisation. Celle-ci pourrait diminuer l'angoisse de l'orthophoniste face à cette prise en charge, permettrait sans doute un enrichissement des pratiques de chacun et serait vraisemblablement des plus bénéfiques pour le patient.
- Par ailleurs, s'il rencontre une difficulté qu'il n'explique pas, s'il n'est pas sûr de ce qu'il propose au patient, s'il a besoin de conseils, l'orthophoniste libéral peut s'adresser à l'orthophoniste du service ORL où a été opéré le patient. Sans être omniscient, celui-ci peut éclairer certains points parce qu'il s'est occupé du patient dans ses premiers temps post-opératoires, parce qu'il a une grande pratique de cette prise en charge et parce qu'il peut relayer l'information réunie durant le temps d'hospitalisation.

2.2. Résolution de la problématique

2.2.1. Mise en relation avec les hypothèses de travail

A l'issue de notre synthèse des résultats recueillis à partir des entretiens semi-directifs et de nos deux questionnaires, nous pouvons désormais confronter nos hypothèses aux données récoltées.

Hypothèse 1: Le rôle de l'orthophoniste ne se limite pas à une prise en charge purement technique, il est très diversifié et intervient dans le retour à la vie "normale" du patient.

Pour aider le patient à "guérir" de son cancer et des mutilations que son traitement occasionne, l'orthophoniste ne peut pas se cantonner à une simple rééducation en termes d'apprentissages et de réapprentissage.

Il a une place à occuper de l'annonce du diagnostic de cancer à la fin de la prise en charge orthophonique.

Si l'aspect technique de cette rééducation est évident, agir auprès de ce patient demande également à l'orthophoniste de l'informer (lui et les siens) sur l'opération qu'il a subi, les traitements qu'il va suivre, les conséquences que cela entraîne.

De plus, parce qu'une relation de confiance patient-orthophoniste se construit fréquemment, le praticien peut devenir un interlocuteur privilégié. Il est donc souvent amené à apporter son soutien moral à cette personne fragilisée.

Enfin, parce qu'il le suit fréquemment et régulièrement et parce qu'une relation de confiance s'est construite, l'orthophoniste a un rôle de surveillance à tenir auprès de ce patient.

Hypothèse 2: Les pratiques orthophoniques en exercice hospitalier et celles de l'exercice libéral vont présenter des similitudes, toutes deux s'inscrivant dans une continuité et une complémentarité.

Quel que soit le type d'exercice professionnel, nous retrouvons trois facettes communes au rôle de l'orthophoniste travaillant en milieu hospitalier et à celui exerçant en cabinet libéral: l'aspect technique bien sûr, mais aussi l'information apportée ou reprise (sur l'opération subie, les traitements suivis, les conséquences en découlant) et le soutien moral apporté au patient.

L'approche de l'orthophoniste hospitalier prépare l'intervention à venir de l'orthophoniste libéral. Le premier relaie l'information entre le milieu hospitalier et le cabinet libéral du second. Le praticien libéral peut ainsi s'appuyer sur les comptes-rendus reçus du service où le patient a été hospitalisé et de l'avis de l'orthophoniste de l'établissement pour commencer la rééducation.

Au niveau de l'information fournie, celui exerçant en service hospitalier répond le plus souvent à des problèmes anticipés par le patient et sa famille. Alors que

l'orthophoniste libéral, lui, va plutôt répondre à des interrogations relatives aux problèmes du quotidien quand ils surviennent.

Une réalimentation satisfaisante et sécurisée conditionne souvent la sortie du patient de l'hôpital. Si tous les problèmes relatifs à la dysphagie ne sont pas traités avant le retour au domicile, l'orthophoniste prenant le relais en libéral poursuit le travail engagé. Néanmoins, il va pouvoir également aborder des problèmes qui n'ont pas pu être abordés lors de l'hospitalisation faute de temps, comme retrouver une voix efficace ou/et une articulation satisfaisante.

Par ailleurs, le professionnel libéral va tenir un rôle de surveillance auprès du patient, prévenant ainsi en partie les risques de pneumopathies d'inhalation, les complications d'une radiothérapie, une récurrence...

Donc, les rôles respectifs de l'orthophoniste en service hospitalier et celui de l'orthophoniste en cabinet libéral s'inscrivent à la fois dans la continuité et la complémentarité.

Hypothèse 3: Cette prise en charge semble peu appréciée des orthophonistes qui la délaissent. Certains patients et des orthophonistes expliquent ces réticences par la peur que leur inspire cette rééducation et/ou ces patients.

Une proportion importante d'orthophonistes libéraux refuse cette prise en charge, mais, ce n'est pas une majorité.

Ces réticences s'expliquent par un sentiment commun (et partagé par les professionnels menant cette rééducation) d'une formation initiale non satisfaisante à ce niveau et de stages pratiques ne préparant pas suffisamment bien les étudiants à cette prise en charge.

De plus, les praticiens libéraux se sentent isolés dans leur cabinet en cas de problème.

Les orthophonistes semblent demandeurs d'un complément de leur formation par une réunion d'information ou la création d'un ouvrage reprenant chacun des aspects de cette prise en charge.

Par ailleurs, certains avancent l'idée d'un rapprochement et d'une plus grande collaboration entre les professionnels médicaux et para-médicaux s'occupant d'un même patient pour diminuer le sentiment d'isolement ressenti par l'orthophoniste en cas d'urgence.

2.2.2. Conclusions de l'étude

Désormais, nous pouvons répondre à la question posée dans notre problématique: « *Quel est le rôle de l'orthophoniste auprès des patients ayant subi une chirurgie cancérologique ORL?* ».

Les orthophonistes interviennent à chaque étape du parcours du patient présentant un cancer de la sphère ORL en termes de technicité, d'information, de soutien moral et, pour les professionnels libéraux, en terme de surveillance également.

Le rôle de l'orthophoniste exerçant en milieu hospitalier et celui du professionnel libéral s'articulent parfaitement dans une continuité et une complémentarité. Le premier prépare l'intervention du second. Ce dernier peut s'appuyer sur l'expertise du praticien hospitalier pour asseoir son approche de la personne. Les aspects de la rééducation abordés en période d'hospitalisation sont repris puis complétés après le retour au domicile. Cette prise en charge est complexe et demande au praticien une approche globale et totale du patient.

Les réticences des orthophonistes libéraux à s'occuper de ces personnes sont réelles. Leurs deux origines principales découlent l'une de l'autre: parce que ils ne se sentent pas suffisamment bien formés à cette prise en charge, les orthophonistes anticipent la survenue d'un problème lors d'une séance de rééducation et craignent de ne pas savoir faire face à l'urgence de la situation.

Afin de remédier à cet état de fait, certains orthophonistes préconisent le développement d'une plus grande collaboration entre les orthophonistes libéraux et les autres professionnels médicaux et para-médicaux gravitant autour du patient après son hospitalisation. Recréer un maillage pluridisciplinaire permettrait de diminuer en partie les angoisses des orthophonistes se cristallisant autour de cette rééducation.

2.3. Discussion

Notre étude nous a permis de répondre à notre problématique «*Quel est le rôle de l'orthophoniste auprès des patients ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée ?*». Néanmoins, certains aspects de notre approche limitent les résultats que nous avons obtenus.

Premièrement, notre expérimentation nous a permis de décrire des tendances dans les pratiques orthophoniques auprès des patients post-chirurgie cancérologique ORL. Cependant, notre approche ne nous a pas permis de refléter l'originalité de certaines prises en charge. En effet, l'essence même du métier d'orthophoniste est de pouvoir adapter chaque prise en charge à chaque patient mais aussi à chaque praticien la menant selon leurs personnalités respectives et les besoins propres à chaque patient.

Deuxièmement, nous n'avons pas eu l'occasion d'administrer notre questionnaire destiné aux patients à des personnes ayant connu des difficultés voire des impossibilités de trouver un orthophoniste libéral acceptant de s'occuper d'eux. Or, lors de notre phase d'observation auprès des praticiens hospitaliers (phase de familiarisation avec le domaine de l'orthophonie en cadre hospitalier en service de cancérologie ORL), nous avons été confrontée à des patients qui se sont plaints d'avoir rencontré ces difficultés. Leurs témoignages se seraient sans doute révélés précieux pour notre étude.

Troisièmement, l'une des constatations que nous avons faite des résultats obtenus du questionnaire destiné aux orthophonistes libéraux est que certains d'entre eux refusent cette prise en charge et expliquent majoritairement leurs réticences vis-à-vis d'elle par le sentiment d'une formation initiale insuffisante dans le domaine de la prise en charge des patients post-chirurgie cancérologique ORL. Cependant, il nous semble plausible que certains orthophonistes aient répondu plus facilement qu'ils ne sentaient pas suffisamment préparés par leur formation initiale pour mener cette rééducation alors que leurs difficultés réelles peuvent venir également de la peur, du malaise que peuvent inspirer le contexte cancéreux et celui de la mutilation... Cependant, à ce propos, rien dans notre étude ne nous permet de corroborer cette hypothèse.

Enfin, rappelons que notre questionnaire destiné aux patients a été adressé seulement à dix personnes. Celui destiné aux orthophonistes, lui, a été administré à trente orthophonistes libéraux majoritairement installés et formés en Lorraine. Donc, les résultats obtenus ne peuvent aucunement être généralisés.

Conclusion

Au cours de ce mémoire, nous avons décrit le rôle de l'orthophoniste auprès des personnes ayant été opérées de chirurgie de la bouche, de la langue, du voile du palais, du pharynx et/ou du larynx des suites d'un cancer.

Dans cet objectif, nous avons mené des entretiens semi-directifs auprès d'orthophonistes exerçant en milieu hospitalier et en cabinets libéraux. A partir des données recueillies alors, nous avons élaboré deux questionnaires: l'un destiné aux patients, l'autre aux orthophonistes libéraux.

L'analyse et l'interprétation des résultats recueillis à partir des entretiens semi-directifs et des questionnaires nous ont permis d'apporter des éléments de réponses à notre problématique.

Premièrement, l'orthophoniste est amené à intervenir dès les premiers temps suivants l'annonce du diagnostic de cancer et jusqu'à ce que la rééducation orthophonique du patient soit achevée. Il intervient donc en période pré-opératoire, post-opératoire et dès le retour du patient à son domicile. La relation de confiance s'instaurant entre le professionnel et le patient est primordiale. Car, au-delà de l'aspect technique de la rééducation, l'orthophoniste intervient également auprès de celui-ci en termes d'informations fournies, de soutien moral et de surveillance.

Deuxièmement, les pratiques de l'orthophoniste exerçant en milieu hospitalier et celles du professionnel libéral s'articulent parfaitement. Elles s'inscrivent à la fois dans une continuité et une complémentarité.

Troisièmement, il existe une proportion non négligeable de praticiens libéraux refusant de mener cette prise en charge. Notre étude révèle des manques dans la formation initiale notamment au niveau des stages pratiques. Ces orthophonistes ne s'estiment pas suffisamment bien préparés pour accueillir ces personnes. Par anticipation, ils se sentent trop isolés dans leurs cabinets libéraux et redoutent de devoir faire face à une situation d'urgence où la santé du patient pourrait être compromise.

Toutefois, nous avons quelques critiques à formuler à propos de notre étude.

Tout d'abord, nous qualifierons d'étude-pilote notre travail. Au vue du nombre restreint d'orthophonistes et surtout de patients ayant participé à notre étude, nous ne pouvons pas généraliser les conclusions obtenues.

Ensuite, nous avons choisi d'élaborer et d'administrer un questionnaire aux orthophonistes. Cette approche nous a permis de recueillir des données quantitatives, mettant en évidence des tendances dans les pratiques des professionnels libéraux. Cependant, elle ne permet pas de refléter l'originalité de certaines prises en charge. En effet, cette rééducation orthophonique n'est pas un catalogue de pratiques standardisées à appliquer. Elle se mue et s'adapte aussi bien à la personnalité du patient qu'à celle de l'orthophoniste. Nous regrettons que notre méthodologie ne nous ait pas donné l'occasion de refléter cette originalité dans les prises en charge, originalité faisant toute la richesse de l'approche orthophonique des patients et de leurs troubles.

Néanmoins, certaines constatations que nous avons faites nous ont permis de mettre en évidence, entre autre, le désir des orthophonistes de voir édité un ouvrage généraliste à leur portée, traitant de la prise en charge globale du patient ayant subi une

chirurgie cancérologique ORL avec notamment une présentation simplifiée des différentes interventions chirurgicales auxquelles ils peuvent être confrontés, de leurs conséquences sur la déglutition, la voix et l'articulation et des grands principes des rééducations orthophoniques à appliquer dans ce contexte.

Par ailleurs, l'un des aspects mis en évidence par notre étude nous a interpellé. Certains orthophonistes avancent l'idée qu'en améliorant la communication et favorisant le travail en réseau avec les autres professionnels médicaux et para-médicaux s'occupant eux-aussi du patient à sa sortie de l'hôpital, serait des plus profitables pour l'orthophoniste libéral. Mettre en place ce projet et observer les bénéfices et les limites d'une telle démarche pourrait éventuellement faire l'objet d'une étude ultérieure.

Arrivée à l'épilogue de notre étude, nous trouvons regrettable que la richesse de la prise en charge orthophonique des personnes ayant subi une chirurgie cancérologique ORL soit si peu visible aux yeux de beaucoup d'orthophonistes. Car, si cette prise en charge impose de travailler dans un contexte difficile, qu'elle implique d'engager une relation d'aide et donc, de se confronter aux sentiments et aux problèmes de personnes fragilisées par leur cancer, son traitement et ses conséquences, elle nous apprend beaucoup sur nous-même et notre manière de vivre notre relation à l'autre.

Repères bibliographiques

- [1] **Bacque M.-F.**,
Les vérités du cancer: partager l'information, installer la relation,
SPRINGER, (2007).
- [2] **Brin F., Courrier C., Lederlé E. et Masy V.**,
Dictionnaire d'orthophonie,
Ortho Edition, (2004).
- [3] **Couture G., Eyoum I., Martin F.**,
Les fonctions de la face: évaluation et rééducation ,
L'Ortho Edition, (1997).
- [4] **Crevier-Buchman L., Brihaye S., Tessier C.**,
La voix après chirurgie partielle partielle du larynx,
Solal, (1998).
- [5] **Dolto F.**,
L'image inconsciente du corps,
La Flèche: Bradard et Taupin, (1984).
- [6] **Farsi F., Guichard M., Gourmet R., Kreher P.**,
Standards, options and recommendations (SOR) for good practices in dentistry for head and neck cancer patients,
Bulletin du cancer, vol.86, n°7-8, 640-65, Juillet-Aout 1999, Standards, Options and Recommendations, (1999).
- [7] **Fauvet F., Schultz P., Debry C., Hirsch F., Sock R.**,
Intelligibilité de la parole après glossectomie totale et réhabilitation orthophonique précoce, Deuxième journée de Phonétique Clinique, (2007).
- [8] **Goddet B., Guillard M.-C.**,
Le laryngectomisé, un mutilé de la voix.,
Champ psychosomatique, n°48, (2007).
- [9] **Guerrier Y.**,
Dictionnaire d'Oto-Rhino-Laryngologie, d'orthophonie et de chirurgie maxillo-faciale,
Arnette, (1993).
- [10] **Harrus-Revidi G.**,
La laryngectomie, un cataclysme de l'oralité.,
Champ Psychosomatique, n°48, (2007).

- [11] **Hebting, Dotte**
Rééducation des fracas de la face,
Masson.(1992).
- [12] **Henry A.,**
Le rôle d'information, de rééducation et d'accompagnement de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé. Impact sur le retour à une vie quotidienne satisfaisante,
Mémoire d'orthophonie, Nancy, (2006).
- [13] **Heuillet-Martin G, Garson-Bavard H., Legré A.,**
La voix pathologique,
Collection « Une voix pour tous », Tome 2, Solal, (1995).
- [14] **Jortay A.-M.,**
Réhabilitation anatomique et fonctionnelle après traitement des cancers bucco-pharyngés, Société française de carcinologie cervico-faciale,
EDK, (1998).
- [15] **Ketele (de) J.-M., Roegiers X.,**
Méthodologie du recueil d'informations,
De Boeck et Larcier (1998).
- [16] **Korff-Sausse S.,**
Ils ne sont pas beaux...Le devenir psychique de la laideur,
Champ Psychomatique, n°26, (2002).
- [17] **Le Huche F., Allali A.,**
Pathologie vocale d'origine organique,
Collection « La voix » Tome 3, Masson, (2001).
- [18] **Louis M.-Y., Rame J.-P.,**
Cancers des voies aéro-digestives supérieures; vers un corps reconstruit, vers une autre vie,
Psycho-Oncologie, n°2,
Springer, (2008).
- [19] **Luboinski B.,**
Cancers des voies aéro-digestives supérieures. L'avant et l'après traitement. Quel bilan? Quel suivi?,
EDK, (1998).
- [20] **Portmann M., Guerrier Y.,**
Pharynx et larynx,
Collection « Traité de techniques chirurgicales ORL et cervico-faciale »Tome 3,
Masson, (1987).

- [21] **Portmann M., Guerrier Y.,**
Cou et cavité buccale,
Collection « Traité de techniques chirurgicales ORL et cervico-faciale » Tome 4,
Masson, (1988).
- [22] **Puech M., Woisard V.,**
Réhabilitation des troubles de la déglutition chez l'adulte,
L'Ortho édition, (2003).
- [23] **RAZAVI D., Delvaux N.,**
Intervention psycho-oncologique: prise en charge du patient cancéreux,
Masson, (2002).
- [24] **Razavi D., Delvaux N.,**
Psycho-oncologie,
Masson, (2007).
- [25] **Richard, Guerrier Y.,**
Les tumeurs du massif facial,
Masson, (1991).
- [26] **Sèze (de) S., Debeyre J., Held J.-P.,**
*Rééducation 1994: la place de la rééducation en cancérologie, la rééducation des
paraplégies,*
Expansion Scientifique Française, (1994).
- [27] **Turc G., Horiot J.-C., Maingon P., Barillot I.,**
Le cancer épidermoïde de l'oropharynx,
Bulletin du cancer, 87(12), 9-20, (2000).
- [28] **Woisard V., Puech M.,**
*La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte: le point sur le prise en charge
fonctionnelle,*
Solal, (2005).

Annexes

Le questionnaire destiné aux patients.....	149
Le questionnaire destiné aux orthophonistes.....	159

QUESTIONNAIRE AUX PATIENTS

Ce questionnaire ne sera utilisé que dans le cadre de mon mémoire et sous forme d'exploitation générale des résultats après dépouillement. En aucun cas il n'apparaîtra dans son intégralité (avec vos réponses personnelles) et sous votre identité.

VOTRE ETAT CIVIL

1. Votre prénom et l'initiale de votre nom :

2. Votre âge :

3. Votre sexe :

Féminin Masculin

4. Votre situation de famille :

Marié(e)

Vie maritale

Divorcé(e)

Veuf

Célibataire

5. Avez-vous repris votre activité professionnelle ?

Oui Non

➤ **Si oui, comment travaillez-vous ?**

A temps plein A temps partiel Occasionnellement

➤ **Si non, pourquoi ?**

Chômage Invalidité (à cause de votre maladie) Retraite

HISTOIRE DE LA MALADIE

1.....A
quelle date avez-vous été opéré(e) ?.....

2.....
uelle(s) intervention(s) chirurgicale(s) avez-vous subie(s) ?.....

3. Y'a-t-il eu évidemment ganglionnaire ?

Oui Non

4. Quelles ont été les conséquences directes/physiques de l'opération ?

Aucune conséquence

Des troubles de la déglutition

Des troubles de la mastication

Des troubles de la parole

Des troubles de la voix

Des troubles de la mimique faciale

Une paralysie faciale

Des cicatrices

Autres (précisez) :.....

5. Avez-vous subi d'autres traitements que la chirurgie?

Radiothérapie Chimiothérapie

➤ **Si vous avez eu des séances de radiothérapies, avez-vous eu à vous plaindre de certains de ces phénomènes :**

Dysgueusie (perte du goût)

Hyposialie (absence de salive ou salive en quantité insuffisante)

Ostéoradionécrose

Radiomucite

Radiodermite (inflammation de la peau)

Trismus

Autres (précisez):.....

6. Avez-vous rencontré un(e) orthophoniste durant votre hospitalisation ?

Oui Non

SI L'ORTHOPHONISTE DE L'HOPITAL S'EST OCCUPE(E) DE VOUS...

1. Vous êtes-vous entretenu(e) avec l'orthophoniste de l'hôpital avant votre opération ?

Oui Non

➤ **A cette occasion, vous a-t-il/elle délivré des informations sur votre prise en charge globale (à propos de la chirurgie que vous-alliez subir, des conséquences de l'opération, etc.) ?**

Oui Non

2. Vous êtes-vous entretenu(e) avec l'orthophoniste de l'hôpital après votre opération ?

Oui Non

➤ **Si oui, à cette occasion, vous a-t-il/elle délivré des informations sur votre prise en charge globale (ce qui allait suivre maintenant que vous aviez été opéré(e), les éventuelles séances de radiothérapie qu'il y aurait, etc.) ?**

Oui Non

➤ **Les informations fournies par l'orthophoniste vous ont-elles aidées ?**

Oui Non

➤ **Si oui, en quoi ces renseignements vous ont-ils aidés ?**

Cela m'a rassuré(e)

Cela m'a permis d'aborder plus sereinement ces étapes : je savais à quoi m'attendre

Cela m'a permis de mieux comprendre les décisions thérapeutiques qui avaient été prises

Cela m'a permis de me sentir plus responsable de mon avenir : de me sentir plus actif dans ma guérison

Cela m'a apporté un peu de réconfort

Cela m'a permis de parler de ma maladie

Cela m'a apporté les informations qui me manquaient

Cela m'a donné un peu d'espoir pour le futur : amélioration de ma déglutition, amélioration de mon articulation...

Autres (précisez) :

➤ **A cette occasion, vous a-t-il/elle délivré des informations sur la prise en charge orthophonique qui allait suivre (le but de cette prise en charge, ce qu'on allait chercher à améliorer, son rôle auprès de vous) ?**

Oui Non

3. Qu'avez-vous travaillé avec l'orthophoniste de l'hôpital ? (plusieurs choix possibles)

- Ma respiration/mon souffle
- Ma relaxation/ma détente
- Les massages de mon visage/de mon cou
- La mobilité des muscles de mon visage et de ma bouche (ce qu'on appelle des praxies bucco-faciales)
- Les postures que désormais je devais adopter pour avaler (dites postures de sécurité)
- Les nouvelles règles d'hygiène (vidange buccale...)
- Ma façon de parler/d'articuler pour mieux me faire comprendre
- Autres (précisez) :.....

4. Des suites de l'opération, avez-vous présenté des problèmes pour avaler (une dysphagie) ?

- Oui Non

5. Est-ce l'orthophoniste ou le kinésithérapeute qui a suivi votre reprise alimentaire par la bouche ?

- L'orthophoniste Le kinésithérapeute

➤ **Si c'est l'orthophoniste qui s'en est chargé(e), les explications qu'il/elle vous a fourni vous ont-elles permis de mieux comprendre l'utilité de rééduquer votre déglutition/votre façon d'avalier ?**

- Oui Non

6. Avez-vous éprouvé des difficultés à mettre en pratique les adaptations nécessaires à une déglutition sans danger ?

- Oui Non

7. L'orthophoniste s'est occupé de vous :

- Plusieurs fois par jour
- Une fois par jour
- Pas tous les jours, mais, plusieurs fois dans la semaine
- Une fois dans la semaine
- Moins d'une fois dans la semaine

8. Combien de temps durait la séance de rééducation avec l'orthophoniste de l'hôpital ?

- Moins d'1/4 d'heure
- Entre 1/4 d'heure et une 1/2 heure
- Plus d'1/2 heure

9. L'orthophoniste vous demandait-il/elle de pratiquer tout seul les exercices que vous aviez faits avec il/elle durant la journée ?

- Oui Non

➤ **Si oui, à quelle fréquence ?**

- Moins de trois fois par jour
- Trois à quatre fois par jour
- Plus de quatre fois par jour
- Je ne me souviens plus

10. Avez-vous posé des questions à l'orthophoniste que vous n'osiez pas poser au médecin ?

- Oui Non

➤ **Si oui, quels sont les sujets que vous avez abordés ?**

- Le bien-fondé de l'opération au vue de ses conséquences.
- Ma vie à la sortie de l'hôpital, en quoi le train-train quotidien allait être modifié.
- Ma vie intime.
- La perception qu'auraient les gens de moi, dans la rue, quand je ferai mes courses...
- La reprise de mon activité professionnelle.
- La reprise de mes loisirs.
- Autres (précisez) :

11. A la sortie de l'hôpital, avez-vous eu besoin de consulter un(e) orthophoniste?

- Oui Non

Si non, allez à la page 8 (partie "Entourage" question 1).

A VOTRE SORTIE DE L'HOPITAL...

Généralités

1. A votre sortie de l'hôpital, vous avez été suivi(e) par :

- L'orthophoniste de l'hôpital
- Un orthophoniste en libéral
- Je n'ai pas trouvé d'orthophoniste susceptible de s'occuper de moi

➤ Si vous êtes suivi par un(e) orthophoniste qui travaille en libéral, avez-vous rencontré des difficultés à en trouver un qui vous prenne en charge ?

- Oui Non

⇒ Si oui, pourquoi les orthophonistes que vous avait contactés ne pouvaient pas s'occuper de vous ?

- Ils n'avaient pas de place pour moi dans leurs plannings.
- Ils ne savaient pas bien travailler avec des problèmes comme les miens : ils/elles m'ont indiqué des noms d'orthophonistes susceptibles de me prendre.
- Autres (précisez) :

➤ Comment avez-vous trouvé l'orthophoniste libéral(e) qui s'est occupé(e) de vous à votre sortie de l'hôpital ?

- Par les Pages Jaunes, j'ai appelé les orthophonistes près de chez moi, jusqu'à ce que l'un d'entre eux me donne un rendez-vous.
- Par le bouche-à-oreille, quelqu'un me l'avait conseillé(e).
- Autres (précisez) :

➤ Si vous êtes suivi(e) par l'orthophoniste de l'hôpital, pourquoi ce choix ?

- Ce n'est pas un choix, je n'ai pas trouvé d'orthophoniste en libéral pour s'occuper de moi.
- Me rendre à l'hôpital pour ma séance d'orthophonie est plus commode que me rendre dans un cabinet libéral.
- L'orthophoniste de l'hôpital c'était déjà occupé(e) de moi après mon opération, du coup, ça me paraît naturel qu'il/elle me suive après ma sortie de l'hôpital.

2. Combien de kilomètres devez-vous parcourir pour vous rendre de votre domicile à votre séance d'orthophonie ?

- Moins de 5 km Moins de 10 km Moins de 15 km Plus de 15 km

3. Combien de temps après votre opération avez-vous commencé la rééducation ?

Vous avez commencé la rééducation :

- Simultanément aux séances de radiothérapie
 - Après avoir terminé vos séances de radiothérapie
- ### ➤ Si vous avez entrepris la rééducation en même temps que le traitement par radiothérapie, cela vous a-t-il posé des problèmes physiques ?
- Oui Non

Prise en charge orthophonique

1. Avez-vous éprouvé des difficultés à accepter votre nouvelle physionomie ?

Oui Non

2. Avez-vous ressenti des sentiments négatifs face au regard des autres sur vous après l'opération (de l'irritabilité, du désespoir, de la colère, de la déception, etc.)?

Oui Non

3. Comment jugez-vous le premier regard qu'a porté sur vous votre orthophoniste ?

Dérangeant, j'avais l'impression de lui faire peur ou de le/la dégouter.

Désagréable, j'ai eu l'impression d'être jugé.

Ça m'a fait du bien, elle m'a regardait comme tout le monde me regardait avant l'opération.

Ça m'a fait du bien, il a regardé mes cicatrices ni trop, ni trop peu. J'ai senti qu'il/elle n'éprouvait pas de gêne à ma vue.

4. Au début de votre rééducation orthophonique, qu'en attendiez-vous?

J'espérais pouvoir mâcher et avaler des aliments solides.

J'espérais retrouver le goût et l'odorat.

J'espérais améliorer la qualité de ma voix.

J'espérais améliorer mon articulation, que les gens me comprennent mieux quand je leur parle.

J'espérais améliorer les expressions de mon visage.

Autres (précisez) :

5. Qu'avez-vous travaillé avec votre orthophoniste durant votre prise en charge ?

L'amélioration de ma déglutition

L'amélioration de mon articulation

L'amélioration de ma voix

L'amélioration des mimiques de mon visage

L'amélioration de mon goût et de mon odorat

Autres (précisez) :

6. Lorsque vous avez rencontré l'orthophoniste pour commencer la rééducation :

Vous aviez compris les conséquences de l'opération

Ce qui vous était arrivé n'était pas très clair pour vous

7. Votre orthophoniste a-t-il/elle expliqué les points que vous n'aviez pas compris ?

Oui Non

➤ **Si oui, cela vous a-t-il aidé à y voir plus clair ?**

Oui Non

8. Durant votre prise en charge, avez-vous eu à vous plaindre :

➤ **D'une grande fatigue ?**

Oui Non

➤ **De douleurs ?**

Oui Non

➤ **D'une perte de poids ?**

Oui Non

➤ **D'une baisse de moral ?**

Oui Non

9. Avez-vous connu des difficultés à vous adapter aux nouvelles mesures d'hygiène qu'impose le traitement de votre cancer ?

Oui Non

10. Durant votre prise en charge, l'orthophoniste s'est-elle enquis :

➤ **De votre état de fatigue ?**

Oui Non

➤ **De douleurs que vous pouviez ressentir ?**

Oui Non

➤ **De votre poids et d'une éventuelle perte de poids ?**

Oui Non

➤ **De difficultés psychologiques que vous pouviez traverser (par exemple une baisse de moral) ?**

Oui Non

➤ **De votre suivi des nouvelles règles d'hygiène que vous impose le traitement du cancer (par exemple le port de gouttières fluorées) ?**

Oui Non

11. Vos interactions avec l'orthophoniste vous ont-elles permis de vous sentir plus confiant(e) vis-à-vis de ce qui allait suivre ?

Oui Non

12. Avez-vous parlé de vos sentiments de peur/d'inquiétude à l'orthophoniste ?

Oui Non

➤ **Si oui, ses réponses vous ont-elles permis d'appréhender l'avenir avec plus de sérénité ?**

Oui Non

13. Considérez-vous votre orthophoniste comme un interlocuteur privilégié ?

Oui Non

➤ **Si oui,**

C'est le seul qui prend le temps de m'écouter.

Je me sens en confiance, je ne me sens pas jugé.

Je peux lui confier mes soucis au quotidien.

Je peux lui parler de la maladie.

- Il me comprend et ne me considère pas comme un malade.
- Je le vois souvent : il fait partie de mon quotidien.
- Autres (précisez) :

➤ **Si non.**

- Je n'ai pas particulièrement envie de lui parler.
- C'est un thérapeute comme les autres.
- Je n'ai pas le temps d'échanger autre chose qui ne soit pas de la rééducation.
- Il n'a pas le temps.
- Je ne me sens pas sûr de moi pour me confier.
- Autres (précisez) :

VOTRE CONJOINT

2. Votre conjoint (si vous en avez un) a-t-il eu des difficultés à comprendre votre opération et ses conséquences ?

- Oui Non

➤ **Si oui, pour quelles raisons ?**

.....

.....

.....

3. Votre conjoint a-t-il eu des difficultés à s'adapter aux contraintes que votre opération et ses conséquences imposent ?

- Oui Non

➤ **Si oui, cela concerne :**

- Votre nouvelle façon de vous alimenter (texture des aliments).
- Votre nouvelle façon de d'avalier (nouvelle posture de tête et de cou au moment de la déglutition).
- Votre nouvelle façon d'articuler.
- Les changements de votre apparence physique (cicatrices, amaigrissement...).
- Autres (précisez) :

➤ **Selon vous, d'où viennent ces difficultés ?**

.....

.....

.....

4. Votre conjoint a-t-il rencontré l'orthophoniste ?

- Oui Non

➤ **Si oui.**

- C'est parce qu'il l'a proposé.
- L'orthophoniste lui a proposé.
- Vous lui avez demandé.
- Autres.

➤ **Si non.**

- C'est parce qu'il n'en voyait pas l'utilité.
- Personne ne vous l'a proposé.
- Il n'y a pas pensé.

5. Pensez-vous que cette rencontre et l'échange que l'orthophoniste a provoqué a aidé (aurait pu aider) votre conjoint et vous-même dans votre vie de tous les jours ?

- Oui, ça aurait été indispensable.
- Oui, beaucoup.
- Sans plus.
- Non, cela n'a/aurait servi à rien.

6. Globalement, pensez-vous que la rencontre entre l'orthophoniste et votre conjoint peut (a pu) contribuer :

- A une meilleure compréhension de votre parcours.
- A l'amélioration de votre qualité de vie.
- A une meilleure compréhension de vos besoins et de vos sentiments.
- A aider votre conjoint à surmonter avec vous les épreuves de la maladie.
- A aider votre conjoint à adapter ses réactions et ses comportements.
- A aider votre conjoint à accepter les conséquences de l'intervention chirurgicale sur votre vie quotidienne.
- Autres.

AUJOURD'HUI

1. Aujourd'hui, que pensez-vous de l'adaptation de votre famille à votre nouvelle vie ?

- Ma famille me soutient beaucoup pour que je garde le moral.
- Mon conjoint me soutient.
- J'ai des amis qui me soutiennent.
- Nous avons du mal à parler de ma maladie encore actuellement.
- Je me sens seul et isolé.

2. Aujourd'hui, vous jugez que votre apparence physique :

- N'a pas changé.
- A changé un tout petit peu.
- Vous gêne, mais, vous ne vous cachez pas pour autant.
- Vous donne l'impression d'être défiguré(e) et vous empêche de mener la même vie qu'avant.
- Vous dérange tellement que vous vous cachez des gens et du monde en général.

3. Votre entourage a-t-il éprouvé des difficultés à s'adapter à votre nouvelle physionomie ?

- Oui Non

4. Avez-vous restreint vos contacts avec vos proches parce que le regard qu'ils portent sur vous vous gêne ?

- Oui Non

5. Aujourd'hui, avez-vous des problèmes de mastication ?

- Je n'ai pas de problème pour mâcher.
- Je ne peux pas encore mâcher certains aliments.

6. Aujourd'hui, comment avalez-vous ?

- J'avale aussi bien qu'avant.
- Il y a certains aliments solides que je ne peux pas encore avaler.
- Je ne peux avaler que des aliments mixés.
- J'avale tout « de travers », donc je ne peux rien avaler.

7. Prenez-vous vos repas avec le reste de votre famille ? Vous mettez vous à table avec eux ?

- Oui, même si je ne mange pas forcément la même chose (plats moulinés, mixés), je me mets à table avec eux.
- Non, je prends encore mes repas seul.

8. Aujourd'hui, comment jugez-vous votre façon de parler ?

- Je parle aussi bien qu'avant.
- J'ai du mal à prononcer certains mots.
- Seuls mes proches et mon entourage arrivent à me comprendre.
- Personne ne comprend plus ce que je dis.

9. Pensez-vous que l'orthophoniste par son travail avec vous, les échanges que vous avez avec lui/elle vous a aidé dans cette épreuve ?

- Oui Non

Questionnaire aux orthophonistes

Ce questionnaire ne sera utilisé que dans le cadre de mon mémoire, et sous forme d'exploitation générale des résultats après dépouillement. En aucun cas il n'apparaîtra dans son intégralité (avec vos réponses personnelles) et sous votre identité.

1. Dans quelle école d'orthophonie avez-vous été formé(e) ?

2. Durant vos études, avez-vous suivi un stage dans le domaine des chirurgies cancérologiques ORL ?

Oui Non



i oui, lors de ce stage avez-vous été confronté(e) à des patients ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée (hors laryngectomie totale) ?

Oui Non

➤ A l'obtention de votre certificat de capacité d'orthophonie, avez-vous jugé ce stage suffisamment formateur pour prendre en charge ce type de patient ?

Oui Non

3. A quel domaine de l'orthophonie, vous êtes-vous intéressé(e) pour votre mémoire de fin d'étude (par exemple : surdit , dyslexie, neurologie, cancérologie, raisonnement logico-mathématique, bégaiement...)?

.....

4. Depuis combien d'années exercez-vous ? Depuis ans.

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

6. Actuellement, comment exercez-vous ?

En exercice libéral
 En exercice mixte



 **i vous pratiquez en exercice mixte**, dans quel type de structure exercez-vous (par exemple : service hospitalier ORL, CMP, CMPP...)?

.....

7. Avez-vous déjà exercé en salariat ?

Oui Non



i oui, dans quel type de structure (par exemple : service hospitalier ORL, CMP, CMPP...)?

8. Vous jugez vous suffisamment bien informé(e) pour prendre en charge un patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée ?

Oui

Non

- **Si non, s'il devait y avoir une conférence, une réunion d'information près de chez vous, à propos de cette prise en charge, y assisteriez-vous ?**

Oui

Non

9. Avez-vous suivi une formation professionnelle pour prendre en charge ce type de patient ?

Oui

Non

10. Avez- vous déjà suivi un patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée (type bucco pharyngectomie trans-mandibulaire [BPTM], glossectomie, cordectomie...)?

Oui

Non

Si oui, veuillez vous rendre à la page 4.

Si non, veuillez vous rendre à la page 3.

SI VOUS N'AVEZ JAMAIS PRIS EN CHARGE DE PATIENT AYANT SUBI UNE CHIRURGIE BUCCO-PHARYNGO- LARYNGEE...

1. Avez-vous déjà mené une prise en charge de dysphagie (par exemple : une dysphagie neurologique)?

- Oui Non

2. Pour quelles raisons n'avez-vous jamais pris en charge de patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée?

- L'occasion ne s'est pas présentée, mais, je prendrai volontiers cette prise en charge.
- L'occasion ne s'est pas présentée, mais, de toute façon, cette prise en charge ne me tente pas plus que ça...
- J'ai dû en refuser car je n'avais pas de place.
- Je ne me sens pas assez sûr(e) de ma pratique auprès de ces patients pour les prendre en charge.
- Je pense ne pas avoir été suffisamment bien formé(e) (formation initiale) pour être correctement préparé(e) à les accueillir.
- Je me sentirai isolé(e) dans mon cabinet libéral en cas d'urgence.
- J'ai peur de ces patients : ils sont mutilés, fragilisés, parfois défigurés. Je ne me sens pas assez fort(e) pour prendre soin d'eux.
- Ce type de prise en charge demande une équipe pluridisciplinaire autour du patient. Cette prise en charge devrait donc se dérouler uniquement dans le cadre hospitalier.
- Je n'aime pas cette prise en charge.
- Autres(précisez) :.....

3. De quoi auriez-vous besoin pour prendre en charge ces patients ?

- Quoi qu'on fasse, je ne prendrai pas en charge ces patients là.
- Qu'on m'y contraigne.
- D'une meilleure formation initiale dans ce domaine
- De meilleurs stages pratiques dans le domaine
- Autres(précisez):

SI VOUS AVEZ DEJA PRIS EN CHARGE UN PATIENT AYANT SUBI UNE CHIRURGIE BUCCO-PHARYNGO- LARYNGEE ...

Généralités

1. Suivez-vous actuellement ce type de patients ?

Oui

Non

➤ **Si non**, souhaiteriez-vous de nouveau travailler avec ces patients ?

Oui

Non

⇒**Si non**, pourquoi ?

Ce domaine de l'orthophonie ne m'intéresse pas vraiment.

En exercice libéral, nous ne sommes pas suffisamment bien encadrés en cas de problème : j'estime que c'est une trop grande responsabilité.

Le contexte dans lequel nous travaillons avec ces patients me paraît trop pesant (le cancer, souvent des suites d'une intoxication alcoolo-tabagique, risques de récurrences élevés...).

Autres (précisez) :.....

2. Comment s'est déroulé votre premier contact avec votre premier patient ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée ?

Mal

Pas trop mal

Assez bien

Bien

Pourquoi ?

.....
.....
.....

La rééducation des patients ayant subi une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée (hors laryngectomie totale)

1. En général, le patient et/ou son entourage vous contactent :

Avant l'intervention chirurgicale

Pendant l'hospitalisation

A la sortie de l'hôpital, avant la radiothérapie

Après la radiothérapie

2. En général, continuez-vous les séances de rééducation pendant la radiothérapie?

Oui

Non

Cela dépend de l'état de fatigue du patient

3. En général, où menez-vous ce type de prise en charge ?

- Dans mon cabinet
- Au domicile du patient
- Cela dépend de l'état de fatigue du patient : parfois chez lui, parfois dans mon cabinet.

4. Selon vous, quelle est la fréquence des séances de rééducation pour un tel patient, pris en charge pour une dysphagie consécutive à la chirurgie ?

- Moins d'1 fois par semaine
- 1 fois par semaine
- 2 fois par semaine
- 3 fois par semaine
- Plus

5. Selon vous, quelle est la fréquence des séances de rééducation pour un tel patient pris en charge pour une amélioration de l'intelligibilité ?

- Moins d'1 fois par semaine
- 1 fois par semaine
- 2 fois par semaine
- 3 fois par semaine
- Plus

6. Selon vous, quelle est la fréquence des séances de rééducation pour un tel patient qui présenterait une dysphagie et des troubles de l'intelligibilité ?

- Moins d'1 fois par semaine
- 1 fois par semaine
- 2 fois par semaine
- 3 fois par semaine
- Plus

7. Face à ce dernier cas, comment organiseriez-vous le déroulement de la séance ?

- Une séance est dévolue à la prise en charge de la dysphagie une autre à l'amélioration de l'intelligibilité de la parole
- Nous travaillons dans la même séance ces deux aspects à part égale
- J'adapte le contenu des séances selon la demande du patient
- Autres

8. En général, quelle est la durée des séances de rééducation ?

- ½ heure
- 40 minutes
- ¾ d'heure
- Plus

Informations reçues, informations données

1. Recevez-vous des informations sur l'intervention chirurgicale qu'avait subie le patient ?

- Oui
- Non

2. Vous sentez-vous suffisamment renseigné(e) sur la nature de l'intervention chirurgicale qu'a subi le patient ?

Oui Non

➤ **Si oui, de qui émanent les informations en général? Plusieurs choix possibles :**

Du service d'ORL où le patient avait été hospitalisé.

De l'orthophoniste de l'hôpital.

Du médecin traitant.

Du patient et de sa famille.

Autres

3. Vous arrive-t-il de redonner des informations, des explications qui ne vous semblent pas avoir été comprises ?

Oui Non

4. Au premier abord, le patient et sa famille vous paraissent-ils suffisamment bien informés des conséquences de l'opération ?

Oui.

Oui, mais il a fallu reprendre quelques informations avec eux.

Oui, mais par principe, je préfère reprendre les informations utiles à leur prise en charge même si elles semblent acquises.

Non, certains aspects sont souvent mal compris.

Non, même si l'information est donnée à l'hôpital, elle n'est, à mes yeux, pas comprise.

5. Répondez-vous sans difficulté aux questions posées par le patient et son entourage?

Oui Non J'ai réussi à répondre à une partie des questions seulement.

6. Dans le cas où vous ne savez pas toujours répondre à toutes les questions de votre patient, l'orientez-vous vers d'autres professionnels plus à même d'y répondre ?

Oui Non

7. S'il a suivi ou s'il suit des traitements de type radiothérapie ou chimiothérapie, est-il au courant des séquelles éventuelles (muqueuses asséchées, ostéoradionécrose...)?

En général, oui. En général, non.

8. Connaît-il les règles d'hygiène qu'il doit désormais respecter (port de la gouttière fluorée, bains de bouche...)?

En général, oui. En général, non.

9. Durant la prise en charge orthophonique d'un patient vous enquêrez-vous auprès de lui et de son entourage, de l'application de ces mesures d'hygiène ?

Oui, systématiquement.

Oui, quand le patient ne me donne pas l'impression de suivre ces mesures.

Oui, quand le patient se plaint de douleurs dentaires par exemple.

Non.

10. Les patients que vous suivez, que vous avez suivi, abordent ils facilement des sujets tels que les douleurs qu'ils ressentent, la fatigue qu'ils éprouvent, l'apparition de ganglions, les baisses de moral, etc. ?

Oui Non

11. Vous-même, vous enquêtez-vous de l'état de santé de votre patient durant la prise en charge, comme la perte de poids par exemple ?

Oui Non

12. Lors de vos séances, prenez-vous des indicateurs objectifs de l'état de santé de votre patient, tels que la pesée, la prise de température ?

Oui, régulièrement.

Oui, quand j'ai un doute sur l'état de santé du patient.

Non, je demande au patient de le faire régulièrement et de me prévenir (par exemple : en cas de perte de poids ou de montée de température).

Non, je ne suis pas sûre que cela fasse bien partie des compétences de l'orthophoniste, de plus, le patient est censé être suivi de près par son médecin traitant, tout au moins

13. Avez-vous déjà été alerté(e) par une perte de poids suspecte, une montée de température soudaine, l'apparition de ganglions, etc., chez l'un de vos patients ?

Oui, ça m'est déjà arrivé et il y avait bel et bien un problème.

Oui, ça m'est déjà arrivé et c'était une fausse alerte.

Non, je ne voulais pas inquiéter le patient pour rien, mais j'aurai mieux fait, car il y avait bel et bien un problème.

Non, jusqu'alors ça ne m'est jamais arrivé.

14. L'état de santé psychologique d'un patient vous a-t-il déjà poussé à lui conseiller une prise en charge psychologique ?

Oui Non

15. Jugez-vous utile de rencontrer le conjoint ou une autre personne de l'entourage du patient ?

Oui Non

16. Quelle place accordez-vous à la famille, à l'entourage du patient dans cette prise en charge ?

Leur rôle est primordial dans le processus de « guérison » du patient, je les implique dans la prise en charge à chaque fois que c'est possible.

Leur rôle est important, je les laisse s'impliquer dans la prise en charge quand ils en émettent le souhait.

Leur rôle a son importance, mais je ne les rencontre qu'à la demande de mon patient.

Leur rôle a son importance mais je ne les rencontre pas. Néanmoins, ils savent comment me joindre en cas de problème.

17. Certains orthophonistes refusent ce type de prise en charge. Comment l'expliquez-vous ? Un(e) orthophoniste qui ne prend pas en charge ces patients là, a :

- Peur de s'occuper d'un patient mutilé, parfois défiguré, souvent dans un contexte alcoolotabagique.
- Peur de la prise en charge de la dysphagie en général (des suites chirurgicales comme neurologiques...).
- Peur de ne pas avoir été suffisamment bien formé(e) durant la formation initiale.
- Peur du contexte cancéreux.
- Peur de la prise en charge adulte.

ORTHOPHONIE ET CANCEROLOGIE ORL: Rôle de l'orthophoniste auprès des patients ayant été opérés d'une chirurgie bucco-pharyngo-laryngée.

Mémoire d'orthophonie, Nancy, 2009.

RESUME.

Prendre en charge un patient atteint d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures impose d'agir dans un contexte difficile de mutilation par la tumeur en elle-même et par ses traitements. Les séquelles sont nombreuses.

A son niveau, l'orthophoniste peut intervenir dans le processus de "guérison" du patient. Notre problématique porte sur le rôle de l'orthophoniste auprès des personnes opérées d'une chirurgie cancérologique bucco-pharyngo-laryngée (hors laryngectomie totale).

Les objectifs principaux de notre étude sont de:

- déterminer les différents aspects de la prise en charge orthophonique auprès de ces patients;
- comprendre comment s'articulent la prise en charge orthophonique du patient lors de son hospitalisation avec celle suivant son retour au domicile;
- déterminer s'il existe bien des réticences de la part des orthophonistes à s'occuper de ces patients.

Notre étude a apporté différents éléments de réponse à notre problématique.

Premièrement, les apports de l'orthophoniste ne se réduisent pas à la seule "rééducation" en termes d'apprentissages et de réapprentissage. Il intervient également au niveau de l'information fournie au patient, apporte son soutien moral et a un rôle de surveillance. Deuxièmement, le rôle de l'orthophoniste intervenant en service de cancérologie ORL et celui de l'orthophoniste libéral s'articulent dans une continuité et une complémentarité. Troisièmement, notre étude met en lumière qu'une proportion importante d'orthophonistes refuse cette prise en charge. Leurs réticences sont avant tout dues au sentiment de n'avoir pas été suffisamment bien formés lors de leur formation initiale en termes de cours et de stages pratiques. De là découle la seconde origine de leurs craintes: ils anticipent la survenue d'un problème compromettant la santé du patient lors d'une séance de rééducation et redoutent de ne pas savoir faire face à l'urgence de la situation.

MOTS-CLES.

Cancer
ORL
Chirurgie

Orthophonie
Rééducation
Informations

Soutien
Surveillance

JURY.

Président:

M. le Professeur JANKOWSKI, médecin ORL.

Rapporteur:

Mme SIMONIN, orthophoniste.

Assesseur:

Mme PERRIN, psychologue.

DATE DE SOUTENANCE.

Mardi 9 juin 2009