



HAL
open science

**Intérêt de l'éducation thérapeutique sur l'estime de soi
du patient présentant une plainte vocale suite au
traitement d'un cancer des voies aérodigestives
supérieures**

Mélanie Gaglio

► **To cite this version:**

Mélanie Gaglio. Intérêt de l'éducation thérapeutique sur l'estime de soi du patient présentant une plainte vocale suite au traitement d'un cancer des voies aérodigestives supérieures. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03285071

HAL Id: dumas-03285071

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03285071>

Submitted on 13 Jul 2021

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

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

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE
ET DU GRADE DE MASTER 2 D'ORTHOPHONIE

Présenté et soutenu le 10 Juin 2021 par Mélanie GAGLIO

Né(e) le 09 Décembre 1996

INTÉRÊT DE L'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE SUR L'ESTIME DE SOI
DU PATIENT PRÉSENTANT UNE PLAINTÉ
VOCALÉ SUITE AU TRAITEMENT D'UN
CANCER DES VOIES AÉRODIGESTIVES
SUPÉRIEURES

Directrice de Mémoire : SERRIS Marilou, Orthophoniste

Nice

2021

Remerciements

Je tenais tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, Marilou SERRIS, pour sa disponibilité, son soutien, sa bienveillance et son savoir qui m'ont été d'une aide précieuse au cours de ce travail. Merci de m'avoir aidée à mener à bien ce projet très enrichissant.

À l'ensemble des participants de ce mémoire, les cinq patients qui m'ont fait confiance et ont marqué ma pratique étudiante par ce riche atelier thérapeutique. Aussi, à leurs orthophonistes libérales avec qui j'ai longuement échangé et qui ont contribué à l'aboutissement de ce projet. À Marie GASTINEAU, coordinatrice ETP du CAL dont l'appui a été estimable.

À mes maîtres de stages, hospitaliers et libéraux, sans qui je ne me sentirais pas armée pour exercer ce futur métier. Merci pour la transmission de votre savoir, votre bienveillance et votre confiance. Merci également à tous les patients, pour leur confiance et leur partage, je me sens grandie de nos rencontres et nourrie de nos expériences communes.

À ma promo 2016-2021, que ce chemin fut agréable à vos côtés. Merci surtout à mes copines qui se reconnaîtront, pour ces moments de détente, ces apartés nécessaires et qui ont illuminé mes 5 années. Merci à Marine, ma petite savoyarde avec qui j'ai pu découvrir de nouveaux horizons, manger plus que de raison et partager ce qui restera de doux souvenirs. Merci à Marinou, mon acolyte de dégustation de thés et de préparation de fondue savoyarde, qui débute avec moi ce fabuleux voyage dans la vie professionnelle.

À ma famille et mes amis, merci pour votre soutien sans failles. À mes sœurs Clotilde et Barbara, pour vos encouragements à chaque étape et votre réconfort. Un immense merci à mes parents pour m'avoir permis d'aborder ces études dans les meilleures conditions, m'avoir épaulée dans mes instants de doutes, toujours remotivée et encouragée.

À mon Juju, pour tout. Tu sais que sans toi rien n'aurait été pareil.

Sommaire

Introduction.....	1
Partie théorique.....	2
Chapitre 1 la voix dans la cancérologie des voies aérodigestives supérieures.....	3
1 Voix et cancers des voies aérodigestives supérieures.....	3
1.1 Troubles de la voix en cancérologie ORL.....	4
1.1.1 Lésions anatomiques possibles et manifestations des troubles vocaux consécutives à la chirurgie et aux traitements des cancers ORL.....	4
1.2 Évaluation des troubles vocaux.....	5
1.2.1 L'autoévaluation des troubles vocaux par le patient.....	6
Chapitre 2 L'estime de soi des patients en cancérologie des voies aérodigestives supérieures.....	7
2 Estime de soi et cancers ORL.....	7
2.1 Les dimensions de l'estime de soi.....	7
2.2 L'atteinte de l'estime de soi.....	8
2.2.1 L'évaluation de l'estime de soi.....	9
2.2.2 Les troubles de l'estime de soi du patient après traitement d'un cancer ORL.....	9
Chapitre 3 Prise en charge des patients en cancérologie ORL.....	11
3 Prise en charge des troubles de la voix et de l'estime de soi en cancérologie ORL.....	11
3.1 Effets des troubles de la voix sur l'estime de soi du patient.....	12
3.2 L'éducation thérapeutique du patient en cancérologie ORL.....	12
3.2.1 Éducation du patient sur la voix.....	13
3.2.2 Éducation du patient sur l'estime de soi.....	14
Partie pratique.....	15
1 Problématique et objectifs.....	15
2 Matériel et méthodes.....	15
2.1 Population de l'étude.....	15
2.2 Matériel.....	17
2.3 Méthode.....	19
3 Stratégie d'analyse des données.....	20
4 Résultats.....	21
Discussion.....	26
Conclusions et Perspectives.....	31
Bibliographie.....	32
Annexes.....	39

INTRODUCTION

Les cancers ORL ont encore aujourd'hui une incidence importante au sein de la population mondiale. Le développement de nouveaux schémas de traitements permet de potentialiser les bénéfices pour le patient et de réduire la morbidité liée au traitement. Néanmoins, des conséquences multiples, qu'elles soient fonctionnelles, émotionnelles et physiques sont relevées à la suite de ces traitements. Les troubles vocaux sont fréquemment présents et peuvent être persistants malgré les actes médicaux d'intervention proposés au patient et la rééducation orthophonique. Par ailleurs, la survenue de l'annonce d'un cancer, son traitement ainsi que la rééducation des troubles et les perturbations que cela occasionne dans l'environnement proche, sont autant de composantes pouvant affecter le patient dans son estime de lui-même. La gestion des troubles vocaux et de l'estime de soi chez le patient semblent donc être une perspective de soin à long terme, qui doit s'inscrire dans le projet thérapeutique du patient au sortir de son traitement. L'éducation du patient sur ces troubles peut être dispensée par l'orthophoniste et l'ETP semble constituer un outil de choix au service du soin proposé. Cependant, aucune démarche d'éducation thérapeutique du patient sur le trouble de l'estime de soi et la plainte vocale survenus après traitement n'a été décrite dans la littérature.

Nous avons alors estimé que la création d'un atelier d'ETP sur l'estime de soi à destination de ces patients avait toute sa place au sein de programmes déjà existants en cancérologie ORL. Notre étude a pour but de vérifier si cet atelier d'ETP post-traitement d'un cancer ORL peut avoir un effet sur l'estime de soi du patient et se répercuter sur sa plainte vocale. Nous pensons que l'atelier créé peut améliorer l'estime de soi du patient et réduire la plainte de handicap vocal ressenti. Dans cette perspective nous comparerons le score d'estime de soi des patients ainsi que le score de handicap vocal ressenti par les patients en pré et post-ETP. Nous vérifierons également si l'évolution de l'estime de soi des patients est liée avec l'évolution de la plainte vocale pré et post-intervention d'ETP. Nous prévoyons par ailleurs, de vérifier l'influence de l'atelier sur les aspects de la plainte vocale des patients, en comparant les scores fonctionnels, physiques et émotionnels relatifs au handicap vocal ressenti en pré et post-ETP. Enfin, une mesure de la satisfaction relative à l'atelier sera réalisée auprès des patients.

Dans la première partie de notre étude nous analyserons la littérature scientifique au sujet des cancers ORL, des conséquences occasionnées par leur survenue et leur traitement sur l'estime de soi et la voix des patients, ainsi que les outils existants pour l'évaluation et l'intervention thérapeutique sur ces troubles. Dans la deuxième partie de notre étude nous décrirons l'atelier mis en place, les participants inclus, les mesures réalisées grâce aux échelles d'évaluations choisies et les résultats exploités. Ces résultats seront ensuite discutés grâce à la littérature scientifique existante sur le sujet.

PARTIE THEORIQUE

CHAPITRE 1

LA VOIX DANS LA CANCEROLOGIE DES VOIES

AERODIGESTIVES SUPERIEURES

1 Voix et cancers des voies aérodigestives supérieures

Les cancers ORL ou des voies aérodigestives supérieures (VADS) représentent l'ensemble des tumeurs solides localisées au sein de la cavité buccale, aux niveaux pharyngés et laryngés (Poissonnet et al., 2007) et dont la forme la plus courante est le carcinome épidermoïde (Chegini et al., 2020). Sachant que les VADS concernent principalement la cavité nasale et les sinus, la cavité orale, le pharynx, le larynx et les glandes salivaires (Pooja et al., 2016), les lésions cancéreuses peuvent donc intéresser chacune de ces localisations anatomiques et leur survenue est influencée par la présence de facteurs de risques chez le sujet. On note en effet une prévalence supérieure chez les profils de patients alcoolo-tabagiques dans de nombreuses études (Kaur et al., 2019 ; Pooja et al., 2016), la dépendance à la nicotine a été prouvée comme étant en partie responsable de l'augmentation des risques de survenue des cancers de ORL (Thomas et al., 2020), ainsi que les marqueurs de mauvaise santé bucco-dentaire (Macfarlane et al., 2010). Par ailleurs, la nutrition a également un impact sur la survenue de ce type de cancer avec une baisse de leur incidence par la consommation de fruits et légumes (Chuang et al., 2012). La survenue de carcinomes épidermoïdes oropharyngés est quant à elle soumise à l'exposition du patient au virus oncogène qu'est le papillomavirus humain (Barry & Ortholan, 2014). L'incidence des cancers ORL se répartit en 2018 au niveau mondial, selon la localisation anatomique de la lésion, comme suit : 354 864 nouveaux cas pour les lèvres et la cavité orale, 177 422 nouveaux cas pour le larynx, 129 079 nouveaux cas pour le nasopharynx, 92 887 nouveaux cas pour l'oropharynx, 80 608 nouveaux cas pour l'hypopharynx et 52 799 nouveaux cas pour les glandes salivaires (Bray et al., 2018). Les cancers ORL représentent donc 5,3% des cancers (Aupérin, 2020) et leur incidence, quel qu'en soit le type, est plus élevée chez les hommes que chez les femmes (Bray et al., 2018).

Les patients atteints de cancers ORL souffrent de divers troubles dus à la tumeur primaire, ainsi que de conséquences secondaires au traitement oncologique. La survenue de ces cancers a des répercussions sur les fonctions liées aux structures concernées. La voix, qui se caractérise par un « souffle sonorisé par le larynx, amplifié et modulé par les cavités de résonance sus-laryngées, ayant toutes les caractéristiques du son » (Brin-Henry et al., 2011) est l'une des fonctions perturbées par la présence d'une tumeur des VADS et/ou par le traitement curatif proposé au patient.

1.1 Troubles de la voix en cancérologie ORL

Les troubles vocaux observés après traitement d'un cancer ORL dépendent notamment du type de traitement choisi pour le patient. Les conséquences sur la voix seront bien plus importantes chez des patients ayant subi une chirurgie que pour des patients ayant bénéficié d'un traitement exclusif par chimio-radiothérapie (Jacobi et al., 2010). Néanmoins de nouveaux schémas de traitements personnalisés sont proposés à ces patients et reposent sur l'amélioration des techniques chirurgicales de reconstruction et de préservation de la voix, suivies de radiothérapies innovantes avec ou sans chimiothérapies, ou radiochimiothérapie simultanée. Le développement des schémas de chimiothérapie avec ou sans immunothérapie a fait ses preuves quant à la potentialisation du contrôle locorégional, la survie du patient, la contribution à la préservation des organes et de la fonction en réduisant les toxicités induites par le traitement (Anand et al., 2021). Ainsi, ce type d'approche multimodal joue un rôle clé dans la maximisation des résultats pour les patients, la réduction des morbidités liées au traitement qui ont par conséquent un impact sur la qualité de vie des survivants.

1.1.1 Lésions anatomiques possibles et manifestations des troubles vocaux consécutives à la chirurgie et aux traitements des cancers ORL

L'implication des traitements chirurgicaux et/ou adjuvants est avérée par de nombreuses études dans l'apparition de troubles vocaux consécutifs. Les facteurs de gravité des troubles vocaux observés chez les patients sont multiples, compte tenu des diverses possibilités de protocoles de traitements. Cependant des atteintes fonctionnelles spécifiques ont été objectivées pour certains types de chirurgies ou de traitements.

Le traitement des lésions intéressant la cavité buccale et le pharynx s'accompagne d'une oropharyngectomie qui occasionne la survenue de troubles vocaux postopératoires. En effet, les résultats post-chirurgicaux d'un traitement d'une lésion carcinologique localisée sur le palais dur ou le voile du palais montrent qu'il peut y avoir un impact sur la qualité de la voix en entraînant un nasonnement (Hansen et al., 2018).

Les techniques de conservation fonctionnelle laryngée sont pratiquées dans le cas de lésions limitées du pharyngolarynx traitées par des laryngectomies partielles et reconstructives (Poissonnet et al., 2007) et le recours à ce type de chirurgie occasionne des troubles vocaux. À la suite d'une hémilaryngectomie, la survenue d'une dysphonie chronique résistante aux interventions rééducatives peut avoir lieu en raison de l'altération de l'accolement entre le pli vocal controlatéral et l'hémilarynx reconstruit (Hansen et al., 2018). Le type de cordectomie influence, quant à lui, la qualité de la voix postopératoire. On relève, en effet, des troubles vocaux plus importants chez les patients ayant bénéficié d'une cordectomie de type IV ou Va, en comparaison des patients ayant eu

une cordectomie de type I, II ou III. L'évaluation acoustique post-cordectomie met en évidence une aggravation des paramètres vocaux liée à l'étendue de l'intervention : la perte des harmoniques ainsi que le temps maximal de phonation sont concernés (Kosztyła-Hojna et al., 2020).

La laryngectomie totale est indiquée pour la prise en charge de certaines lésions évoluées tranoglottiques ou en rattrapage post-radique (Poissonnet et al., 2000). À la suite de ce type de chirurgie les patients, privés de leur larynx, ont donc recours à une voix de substitution et rapportent, quelle que soit la méthode de réhabilitation vocale (trachéo-œsophagienne, oro-œsophagienne ou électro-prothétique), la présence d'un handicap vocal post-traitement à divers degrés (van Sluis et al., 2018).

Le choix d'un traitement par chimio-radiothérapie ou radiothérapie exclusive ou adjuvante donne également lieu à des troubles vocaux. Le traitement des cancers non laryngés par radiothérapie montre des effets délétères sur la voix qui s'observent jusqu'à huit ans après le traitement (Davies-Husband et al., 2018). Par chimio-radiothérapie la persistance ou même l'aggravation de ces troubles vocaux sont perçus au-delà de 5 ans après la fin du traitement (Soldatova & Mirza, 2019), allant au-delà d'une décennie chez des patients ayant reçu ce traitement exclusif de préservation des organes (Kraaijenga et al., 2016). Une perte de masse musculaire après irradiation des tissus en radiothérapie est en lien avec les observations cliniques de faiblesse musculaire et de diminution de la fonction observées chez les patients qui subissent ce type de traitement (Tedla et al., 2012).

1.2 Évaluation des troubles vocaux

L'orthophoniste joue un rôle, au sein de l'équipe pluridisciplinaire, dans l'évaluation des troubles du patient après traitement d'un cancer ORL en identifiant notamment la gravité de la dysphonie et les répercussions qu'elle occasionne chez le patient (Hansen et al., 2018).

L'évaluation de la qualité de la voix peut se faire grâce à une analyse multidimensionnelle comprenant une investigation endoscopique et des évaluations subjectives et objectives, aux différents temps pré et post-opératoires (Hamzany et al., 2021). La vidéo-laryngo-stroboscopie, réalisée par un professionnel médical, est communément utilisée (Heijnen et al., 2016) car elle permet une visualisation directe du plan glottique, soit des structures impliquées dans la phonation. L'analyse objective est réalisée par des mesures aérodynamiques comme le temps maximal de phonation, et acoustiques à l'aide de logiciels mesurant la fréquence fondamentale, le jitter, le shimmer et le rapport harmoniques/bruit (Hamzany et al., 2021). L'analyse subjective peut se décliner en une évaluation perceptive du clinicien à l'aide du GRBAS (Hirano, 1981) ou bien par l'utilisation d'échelles d'auto-évaluation remplies par le patient.

1.2.1 L'autoévaluation des troubles vocaux par le patient

L'acquisition de données rapportées par le patient est un mode de recueil répandu, permettant de mettre en évidence l'évolution des informations subjectives recueillies dans le temps et constitue un moyen reconnu pour explorer les troubles rencontrés par des patients ayant survécu à un cancer ORL (Zebralla et al., 2021). L'auto-évaluation par le patient repose sur son ressenti face à la maladie et aux troubles rencontrés et le recueil des résultats de cette évaluation peut être réalisé par le biais d'un questionnaire. Le Voice Handicap Index (VHI) est considéré comme l'une des références, en matière de questionnaires rapportant les résultats d'évaluation de la fonction vocale par le patient lui-même (Cheng & Woo, 2010 ; Cohen et al., 2006) et des modifications qu'elle subit au cours du temps (Hamzany et al., 2021). La création du VHI avait pour but de permettre à la fois une évaluation du sentiment subjectif du patient mais également de l'invalidité induite par son trouble sur sa vie quotidienne (Woisard et al., 2004). Initialement rédigé en anglais, il a fait l'objet d'une validation scientifique en langue française (Woisard et al., 2004) et a également été validé dans une version abrégée VHI-10 (Rosen et al., 2004). À travers 30 items, l'exploration des trois sous-domaines fonctionnels, physiques et émotionnels du handicap ressenti est réalisée dans la version initiale du questionnaire, abordant chacun 10 items auxquels le patient attribue une des fréquences « jamais », « presque jamais », « parfois », « presque toujours » et « toujours ». Ils permettent de quantifier par l'association d'une valeur chiffrée à chaque fréquence, respectivement de 0 à 4, le handicap vocal ressenti par le patient qui ne peut se faire à l'aide d'évaluations objectives (Rosen et al., 2004). Le score obtenu se situe entre 0 et 120 et au plus celui-ci est élevé, au plus le handicap ressenti l'est aussi.

Les suites de traitement d'un cancer ORL laissent apparaître des conséquences anatomiques et fonctionnelles notamment sur la voix des patients, mais une part non négligeable de ces répercussions s'observe également sur la qualité de vie des patients. En effet, l'un des principaux aspects affectés par le traitement chez ces patients demeure l'estime de soi (Happ et al., 2004).

CHAPITRE 2

L'ESTIME DE SOI DES PATIENTS EN CANCEROLOGIE DES VOIES AERODIGESTIVES SUPERIEURES

2 Estime de soi et cancers ORL

L'estime de soi est un critère essentiel de la personnalité d'un sujet. Elle constitue la représentation que l'individu possède de sa valeur globale en tant que personne. À la croisée des composantes cognitives, émotionnelles et comportementales du Soi, l'estime de soi permet à tout un chacun : de porter un regard sur lui-même et de s'autoévaluer de manière fidèle, de moduler la dimension affective de sa personne et d'acquiescer une stabilité émotionnelle, mais aussi d'influer sur ses facultés décisionnelles et sur l'enrichissement de ses expériences vécues (André, 2005).

Le sujet effectue un jugement constant et intime de sa personne entre deux composantes du Soi : le réel et l'idéal. Il peut donc, en fonction de ses valeurs propres, évaluer le rapport entre ses ambitions et succès, et les expériences tirées de ses défaites. Cette auto-perception lui permet de construire l'estime de soi de base qui est dite constante (Dolan & Arsenault, 2009). L'estime de soi se constitue également dans une dynamique sociale, depuis les premiers instants de vie (Krauss et al., 2020), au sein des interactions du sujet avec son environnement. Il s'agit de l'estime de soi fonctionnelle qui est inconstante compte tenu de l'environnement évolutif dans lequel s'ancre l'individu au cours de sa vie, et des multitudes d'interactions auxquelles il prend part. Elle réside également dans le choix que fait l'individu de considérer les jugements et actions provenant de cet environnement (Crouch & Straub, 1983). De même, l'estime de soi doit être considérée dans une perspective collective puisque l'individu se rattache à un groupe identitaire auquel il s'identifie et en fonction duquel il se perçoit et se juge. L'estime de soi collective est influencée par les estimations de soi de base et fonctionnelle (Crocker & Luhtanen, 1990). L'estime de soi globale représente donc l'interconnexion entre le sujet, son vécu, son environnement actuel et passé, ses croyances, ses perspectives et ses choix. Il s'agit de porter un jugement constant sur soi, sur sa personne au sein d'un groupe, sur ses propres expériences et sur ce que l'on souhaiterait devenir.

2.1 Les dimensions de l'estime de soi

Le concept d'estime de soi réside dans la persistance de cinq attributs qui le distinguent d'autres concepts similaires, ils constituent son unicité (Doré, 2017). Tout d'abord, la valeur accordée à soi-même qui représente le jugement de valeur que se porte une personne et qui constitue la base d'un

autre attribut : le respect de soi. Ce deuxième attribut est fondamental puisqu'il permet au sujet d'être en accord avec sa personne et ses valeurs afin de trouver sa place dans la relation à l'autre et son devenir. En outre, l'acceptation de soi est également un attribut découlant de la valeur accordée à soi-même puisqu'elle représente le rapport équilibré d'une personne entre ses attentes et son accomplissement personnel (Orth & Robins, 2014). Elle passe par la connaissance de ses forces, de ses limites et leur acceptation. La présence d'un sentiment de compétence chez le sujet est un des attributs de l'estime de soi puisqu'il lui permet par la connaissance de ses capacités d'avoir le contrôle sur sa prise de décisions (Bandura, 1993). Enfin, l'attitude envers nous-mêmes influe sur nos actes, notre condition psychologique et constitue le dernier attribut de l'estime de soi.

La connaissance des composants de l'estime de soi en dévoile toute sa complexité et permet de cerner les relations qu'elle entretient avec d'autres facteurs. L'estime de soi d'un sujet n'est pas un processus figé, il est dynamique, variable et fluctue au cours de sa vie. La variabilité du niveau d'estime de soi du patient est fonction des facteurs d'influence qui agissent sur ce processus. L'estime de soi est notamment influencée par l'âge du sujet puisqu'elle augmente de l'adolescence à l'âge adulte en atteignant un pic aux alentours de 50 ans, puis décroît lorsque la personne vieillit (Orth et al., 2012). Ce processus évolutif est communément observable et fait partie du développement typique de l'estime de soi. Cependant, le niveau d'estime de soi peut également suivre un développement atypique ou atteindre un bas niveau qui sera délétère pour le sujet.

2.2 L'atteinte de l'estime de soi

L'estime de soi d'un individu détermine des éléments de sa personne et de sa vie car elle influence l'apparition ou le développement de certains critères qui lui sont propres. L'estime de soi agit sur les satisfactions relationnelle et professionnelle, sur l'affect positif et négatif, sur le salaire et sur la santé du sujet, tandis que l'inverse n'est pas observé (Orth et al., 2012). De ce fait, certains auteurs considèrent l'estime de soi, par son action, comme étant une cause agissant sur les critères précédemment cités, et non une conséquence de ces derniers (Orth et al., 2012 ; Swann et al., 2007 ; Trzesniewski et al., 2006). La présence d'une estime de soi positive a été reconnue comme participant au bien-être général (Pandey et al., 2021) et psychologique du sujet (Schroevers et al., 2003). La présence d'une estime de soi positive dirigera donc le sujet vers un état cognitif, social, et psychologique positif, tandis qu'une estime de soi négative aura une influence contraire qu'il est nécessaire de prévenir (Orth & Robins, 2014). Pour connaître l'estime de soi d'une personne ou d'un groupe, il est fondamental de savoir la mesurer.

2.2.1 L'évaluation de l'estime de soi

La nécessité de quantifier l'estime de soi a donné lieu à des recherches sur l'élaboration d'outils d'évaluation. De nombreux instruments de mesures d'auto-évaluation à destination des sujets adultes ont vu le jour, parmi eux se trouvent le Piers-Harris Children's Self-Concept Scale de 1964, le Self-Esteem Inventory (SEI) de Coopersmith développé en 1981, ou encore le State Self-Esteem Scale de Heatherton et Polivy paru en 1991. Mais l'échelle d'évaluation Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES) (Rosenberg, 1965) reste, depuis son introduction, la plus largement utilisée pour mesurer l'estime de soi globale (Schmitt & Allik, 2005) notamment au sein de larges études longitudinales (Alessandri et al., 2015). Cet outil de mesure a fait l'objet d'une validation scientifique (Alessandri et al., 2015 ; Silber & Tippett, 1965) ainsi que d'une traduction française validée (Vallières & Vallerand, 1990). Il permet à travers 10 items auxquels le sujet répond par les affirmations « tout à fait en désaccord », « plutôt en désaccord », « plutôt en accord » et « tout à fait en accord » respectivement numérotées de 1 à 4, de mesurer son estime de soi globale. Le score obtenu se situe entre 10 et 40, avec une estime de soi meilleure le score augmentant. La spécificité de cette échelle réside notamment dans sa rapidité de passation mais également dans la généralité des items proposés, permettant une appréciation globale des perceptions positives et négatives du sujet envers lui-même. L'utilisation de l'échelle RSES dans la mesure de l'estime de soi globale est adaptée car elle regroupe, même superficiellement, les cinq attributs identifiés de ce concept (Doré, 2017). L'interprétation du score d'estime de soi obtenu doit prendre en compte le fait qu'une estime de soi élevée exclue les sentiments de supériorité et de perfection (Orth et al., 2015) mais se réfère à une évaluation positive de soi, à du respect, de la satisfaction personnelle, une acceptation et de la tolérance à son propre égard (Baumeister et al., 2003).

Dans le cadre de la cancérologie ORL, aucun questionnaire permettant d'évaluer l'estime de soi des patients n'a été créé à ce jour, mais le questionnaire RSES a été utilisé dans de nombreuses études auprès de ce type de patients (Joseph et al., 2019 ; McDonnell et al., 2020).

2.2.2 Les troubles de l'estime de soi du patient après traitement d'un cancer ORL

La survenue d'un cancer induit chez les patients un déséquilibre psychique, une reconsidération de leur identité propre et de leurs croyances. À l'annonce du diagnostic de cancer, cet événement peut avoir un impact considérable sur la disponibilité des ressources psychosociales du patient, notamment de son estime de soi (Schroevers et al., 2003). La stigmatisation induite par le cancer, conduit les personnes qui en souffrent à se considérer comme des « patients cancéreux », ce qui représente un écueil pour leur estime d'eux-mêmes (Simon et al., 2011). Néanmoins, certains patients atteints d'un cancer ORL mettent en place un phénomène de distanciation vis-à-vis du

groupe de « patients cancéreux », et choisissent donc de se considérer différents de ce groupe négativement stéréotypé pour ne pas y être catégorisé. En effet, les stéréotypes négatifs existants sur le cancer conduisent les personnes qui en souffrent à s'éloigner afin de ne pas y être associé. Ce mécanisme psychique d'autoprotection permet de préserver l'estime de soi et la place que le patient considère occuper dans son environnement social (Devins et al., 2015). Toutefois, ce phénomène peut nuire à l'ajustement de la personne en sa condition de patient, dans la gestion de sa maladie et les contraintes quotidiennes qui en résultent, notamment la limitation de certaines activités et responsabilités au service de son traitement et de sa santé (Wong et al., 2012). L'apparition d'un cancer induit un véritable bouleversement de la vie du patient par le remaniement de ses routines, aussi bien sur les plans personnels que professionnels. Les composantes que sont le statut professionnel, les revenus et la satisfaction dans les domaines du travail, des relations et de la santé peuvent donc potentiellement être altérées, alors qu'elles participent tout au long de la vie, à une trajectoire positive de l'estime de soi du sujet (Orth et al., 2015).

Les traitements administrés aux patients en oncologie ORL ont une incidence sur leur estime d'eux-mêmes. Les patients bénéficiant d'une radiochimiothérapie présentent une importante fatigue, un état dépressif ainsi qu'une faible estime d'eux-mêmes, avec un risque augmentant au fur et à mesure du déroulé du traitement (Joseph et al., 2019). Chez ces patients, au plus la dépression et la fatigue augmentent, au plus le niveau d'estime de soi du patient diminue, avec un écart conséquent d'estime de soi entre le début et la fin du traitement (Joseph et al., 2019). Sachant qu'un niveau faible d'estime de soi semble être un facteur de risque notamment pour le développement de l'état dépressif (Sowislo & Orth, 2013) il convient de la prendre en charge pour que la qualité de vie des patients soit contrôlée. L'impact des traitements sur l'estime de soi est significatif. Ainsi, considérer le rôle de l'estime de soi se révèle pertinent dans l'analyse de l'expérience vécue par le patient avec sa maladie cancéreuse.

CHAPITRE 3

PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN CANCEROLOGIQUE

ORL

3 Prise en charge des troubles de la voix et de l'estime de soi en cancérologie ORL

L'attention portée à la question du vécu des patients après traitement d'un cancer ORL croît avec l'augmentation du nombre de survivants parmi ces patients (Jamal et al., 2017). Le traitement de ce type de cancer est éclairé d'une prise de décisions pluridisciplinaire précédant les traitements, considérant la potentialité de guérison du patient grâce au protocole de traitement choisi, et l'importance que peuvent avoir les effets secondaires à ces traitements oncologiques au niveau fonctionnel, notamment l'impact sur la qualité de vie du patient (Heijnen et al., 2016). Le vécu du patient après sa chirurgie est influencé par les résultats obtenus sur le plan fonctionnel, notamment de sa voix, qui potentialisent sa survie face à la maladie. Ainsi, la maximisation des résultats fonctionnels à long terme est une priorité des soins pluridisciplinaires actuels de cancers ORL pour la survie des patients (Hutcheson & Lewin, 2013). Néanmoins, lorsque le niveau de récupération fonctionnel demeure une plainte du patient, les soins pluridisciplinaires doivent alors agir sur cette plainte afin qu'elle n'entrave pas le vécu de la maladie par le patient.

Les soins pouvant être prodigués en cancérologie ORL sont nombreux et reposent sur l'intervention interdisciplinaire des acteurs de soins principaux comme le chirurgien ORL et l'orthophoniste. Ils effectuent notamment des évaluations fonctionnelles, s'inscrivant dans un suivi à long terme, que ces spécialistes coordonnent par une communication d'équipe afin de maximiser la qualité de vie des patients concernés (Jamal et al., 2017). La présence d'orthophonistes expérimentés dans l'évaluation et la gestion des cancers ORL permet une prise en soin dont la réussite fonctionnelle sera facilitée (Hutcheson & Lewin, 2013). Par ailleurs, l'évaluation des patients au sein d'une clinique de soins multidisciplinaire induit une meilleure adhésion de leur part aux recommandations de traitement d'orthophonie dans les suites de traitement (Starmer et al., 2011).

En cancérologie ORL, la prise en charge orthophonique des troubles de la voix renvoie l'idée d'acquisition d'une nouvelle voix pour le patient au sortir de sa chirurgie ou de son traitement carcinologique. Néanmoins, les répercussions de cette modification vocale et la dimension de son acceptation par le patient doivent faire partie intégrante des soins orthophoniques proposés.

3.1 Effets des troubles de la voix sur l'estime de soi du patient

Les répercussions des troubles vocaux sur le patient dépendent de l'expression de sa plainte sur son vécu ainsi que du ressenti subjectif de l'altération vocale. L'absence de plainte vocale du patient après la survenue de la chirurgie ou du traitement est à relativiser avec le niveau vocal du patient avant sa chirurgie. En effet, on relève une altération de certains paramètres vocaux chez les patients présentant des lésions localisées dans les VADS : un timbre rauque est observé dans 32% des cancers laryngés (Kaur et al., 2019), tout comme une modification de la voix avec enrouement (Pooja et al., 2016). Ainsi, les troubles vocaux occasionnés par la chirurgie et/ou le traitement peuvent être imperceptibles par le patient, qui n'objective pas de régression de son potentiel vocal comparativement à ses capacités pré-chirurgicales.

Après traitement de leur cancer, la plainte vocale des patients peut avoir une incidence fonctionnelle, comme en témoigne l'expression d'une inefficacité et/ou d'une difficulté dans la production d'une communication verbale correcte, à cause des modifications vocales survenues (Nayak et al., 2019). La communication fonctionnelle, définie comme la communication quotidienne avec la famille, les proches, au travail et dans la communauté, est altérée chez les patients ayant eu un cancer ORL à cause des troubles relevés de la parole et de la voix : ils se plaignent subjectivement d'être dérangés lors de communications au sein de relations sociales, bien que leurs interlocuteurs n'émettent pas de difficulté de clarté du discours émis. Ces changements auraient, par conséquent, un impact sur leurs relations et leur sentiment d'appartenance (Fletcher et al., 2019). Le patient se ressent comme différent, de l'autre, de lui-même par rapport à son état antérieur. Cette perte d'identité et « le sentiment de différence qui en résulte peut amener l'individu à s'interroger, à douter de lui-même, à se demander s'il n'est pas indigne » (Petersen, 1965). Il est ainsi primordial de prendre en charge le patient pour lui permettre d'appréhender sa plainte et améliorer son vécu de la maladie.

3.2 L'éducation thérapeutique du patient en cancérologie ORL

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme s'agissant « d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. » (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 1998). Elle a pour objectifs de « permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie » et leur permettre de « maintenir ou améliorer la qualité de vie » (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 1998). La mise en place d'un programme d'ETP est régie par le Code de la Santé Publique dans l'article 84 de la loi Hôpital Patient Santé Territoire Art. L. 1161-1 (*LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à*

la santé et aux territoires (JORF n°0167 du 22 juillet 2009)) et doit être validée d'une autorisation délivrée par l'Agence Régionale de Santé.

Dans le domaine de la cancérologie, l'ETP est un programme thérapeutique assez récent puisque développé depuis moins de 20 ans (Pérol et al., 2007) notamment en ce qui concerne les cancers des VADS (Heutte et al., 2019). Elle constitue l'une des priorités des plans cancer (Buiret et al., 2019). L'ETP en cancérologie s'inscrit dans la gestion des troubles séquellaires de l'affection chronique chez les patients pris en soin (Thariat et al., 2016) et s'applique à des patients atteints de cancers ORL. Elle a démontré son utilité dans le cadre du traitement de la majorité des maladies chroniques, que ce soit sur la santé et la qualité de vie, comme l'a montrée une méta-analyse (Lagger et al., 2010) qui affiche un impact positif de cette pratique se situant entre 50 % et 80 %. Dans la pratique de l'éducation thérapeutique, le patient est placé au centre du projet, comme un acteur de son propre soin. En effet, l'ETP présente deux finalités spécifiques décrites par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme étant « l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins » et « la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation » (Haute Autorité de Santé, 2009). Il s'agit donc d'un programme de soins adapté au patient qui a trouvé sa place en cancérologie, en visant à agir sur les conséquences du cancer et en formant le patient afin d'améliorer sa qualité de vie (Prevost et al., 2018). Mesurer la valeur perçue par le patient du programme d'ETP en oncologie semble donc important, afin de quantifier les bénéfices auprès de ce dernier, mais nécessite l'élaboration d'échelles d'évaluation adéquates (Berger et al., 2020).

En pratique, l'ETP prend la forme de programmes incluant un diagnostic éducatif suivi d'ateliers individuels ou collectifs dispensés par des professionnels de santé médicaux ou paramédicaux formés à l'éducation thérapeutique. Le diagnostic éducatif constitue une rencontre avec le patient au cours d'un entretien semi-directif afin de le connaître et de l'appréhender dans une dimension éducative (connaître les facteurs influençant son apprentissage, ses compétences et projets), mais également lui présenter les objectifs éducatifs (Thariat et al., 2016). La construction d'un atelier d'éducation thérapeutique doit suivre la visée pédagogique du programme en termes de forme et de contenu. La proposition d'un atelier collectif présente certains avantages par la dynamique produite. Parce qu'il est un appui pour l'élaboration, le groupe favorise l'apprentissage (Patin, 2005), permet les échanges entre patients ayant eu un vécu similaire de la maladie et les partages d'expériences.

3.2.1 Éducation du patient sur la voix

Il existe un consensus scientifique général qui vise à intégrer la prévention, le suivi et la gestion des troubles de la voix dans les protocoles de traitement des patients atteints de cancers ORL (Eerenstein et al., 2019). L'intervention orthophonique axée sur la prise en charge de la voix du patient après le

traitement de son cancer fait partie des recommandations connues et efficaces (Clarke et al., 2016). Une intervention précoce et fréquente des orthophonistes auprès de ces patients apporterait des bénéfices pour leurs fonctions, notamment vocales, ainsi que pour leur qualité de vie (Hansen et al., 2018). L'éducation du patient trouve alors toute sa place au sein des soins orthophoniques dispensés, pour le vécu relatif à la voix. Effectivement « la voix s'écrit toujours au pluriel (...) car si la voix est toujours singulière, elle n'est jamais univoque au fil du jour et du temps pour le même individu. » (Le Breton, 2011). La perception de ces voix, d'avant et d'après traitement, pourrait être expliquée au patient et resituée dans le contexte de la maladie cancéreuse traversée. L'ETP peut notamment prendre la forme de groupes de patients, souffrant de toxicités à long terme dues au traitement, que l'orthophoniste anime dans le but d'optimiser leur vécu des troubles (Hansen et al., 2018).

3.2.2 Éducation du patient sur l'estime de soi

Des programmes d'ETP menés auprès de populations de patients atteints de pathologies, telles que la sclérose en plaques (Laroche et al., 2014) ou la bipolarité (Lequimener-de Lorgeril et al., 2019), ont déjà montré leur efficacité sur l'estime de soi. En cancérologie ORL, les patients ayant subi une intervention chirurgicale et notamment ceux ayant une faible estime d'eux-mêmes doivent bénéficier d'interventions ciblées tout au long du traitement (Kobayashi et al., 2008). La nécessité d'améliorer l'estime de soi du patient à toute étape du traitement de son cancer ORL (Nelke et al., 2014) encourage donc la mise en place d'une éducation thérapeutique précise auprès de cette population. Une prise en charge axée sur l'estime de soi du patient semble pertinente au vu du lien existant entre le faible niveau d'estime de soi et l'apparition de syndromes affectant le vécu du patient (Sowislo & Orth, 2013 ; Orth et al., 2016). Les professionnels de santé se doivent donc d'apporter les soins adéquats aux patients présentant un trouble de l'estime de soi. Par le biais de l'éducation et notamment d'échanges en groupe avec d'autres patients, ces derniers peuvent améliorer leurs ressources propres afin de gérer au mieux les conséquences de la maladie aux niveaux physique, psychosocial et émotionnel (Schroevers et al., 2003), mais également contribuer à réduire les perceptions négatives et mettre en valeur leur estime d'eux-mêmes (Van den Borne et al., 1987). C'est cet environnement didactique, enrichi par les expériences diverses des participants et les activités proposées, qui permet à chaque patient d'élaborer individuellement (Giordan, 2010).

La présence d'un trouble de l'estime de soi et d'une plainte vocale est avérée chez les patients ayant bénéficié d'un traitement oncologique ORL. L'accès à des soins dispensés par des professionnels formés doit leur être proposé afin de contrôler les répercussions de ces troubles sur leur vécu. La construction d'un atelier thérapeutique orthophonique s'avère pertinent auprès de cette population.

PARTIE PRATIQUE

1 Problématique et objectifs

D'après la littérature scientifique sur le sujet, le développement des programmes d'ETP en cancérologie ORL s'inscrit dans la démarche de soins apportée aux patients après leur traitement. En outre, la gestion des dysfonctionnements engendrés par les soins techniques chirurgicaux ou adjuvants, tels que le trouble de l'estime de soi et les troubles vocaux, justifie l'intégration des patients qui en souffrent à ces programmes. L'orthophoniste possède alors un rôle à jouer dans l'éducation du patient sur ces troubles, mais aucun atelier d'ETP n'a jusqu'à présent été décrit et expérimenté auprès de patients dans la gestion des déséquilibres de leur estime d'eux-mêmes et de leur fonction vocale après traitements.

Nous émettons ainsi l'hypothèse qu'un atelier d'ETP post-traitement d'un cancer ORL peut avoir un effet sur l'estime de soi du patient et se répercuter sur sa plainte vocale. L'objectif principal de notre étude est de comparer les scores d'estime de soi obtenus avant et après l'intervention d'ETP. Les objectifs secondaires seront de comparer le score de handicap vocal ressenti en pré et post-ETP, puis par la suite, de vérifier si l'évolution de l'estime de soi des patients est liée avec l'évolution de la plainte vocale pré et post-intervention d'ETP. D'autre part, nous souhaitons comparer les scores fonctionnels, physiques et émotionnels relatifs au handicap vocal ressenti en pré et post-ETP. Enfin, nous avons pour objectif secondaire de mesurer le niveau moyen de satisfaction des patients après l'intervention d'ETP.

2 Matériel et méthodes

2.1 Population de l'étude

Nous avons inclus des patients :

- ayant bénéficié d'une chirurgie exclusive ou complétée d'un traitement adjuvant de chimiothérapie ou radiothérapie, pour le traitement d'un cancer des VADS.
- ayant reçu les traitements chirurgicaux au Centre Antoine Lacassagne (CAL) de Nice.
- présentant une plainte vocale suite au traitement.
- présentant un trouble de l'estime de soi.

Les critères de non-inclusion à l'étude étaient, les patients :

- étant en cours de traitement ou ayant un contrôle carcinologique révélant des poursuites évolutives ou récidives.

- ayant bénéficié d'une chirurgie de type laryngectomie totale.

Le recrutement des patients s'est opéré par la consultation des listes opératoires depuis mi-2018, suivie de la prise de contact téléphonique avec les patients répondant aux critères de l'étude. Il a permis d'intégrer 5 patients à l'étude :

Patient 1 : il s'agissait d'une femme de 77 ans, présentant un carcinome épidermoïde amygdalo-vélique droit découvert courant 2018. Une consommation quotidienne de tabac est relevée lors de la prise en charge au CAL. En Octobre 2018, elle a bénéficié d'un traitement chirurgical de type oropharyngectomie droite par voie transorale et trans-cervicale, avec évidemment cervical bilatéral, trachéotomie transitoire et réparation par lambeau libre fasciocutané antébrachial. De Novembre 2018 à Janvier 2019 un traitement par radiothérapie est réalisé. Un suivi orthophonique est alors débuté à l'Institut Universitaire de la Face et du Cou de Nice pour une dysphonie post-traitement, puis des troubles de la déglutition nécessitant une nutrition entérale maintenue à ce jour. La rééducation orthophonique était encore en cours pour la rééducation du nasonnement et des troubles de déglutition persistants. Les troubles rencontrés par la patiente étaient une source de souffrance et altéraient sa qualité de vie. La persistance d'un nasonnement important demeurait délétère pour l'intelligibilité de ses productions orales. Les caractères persistants et massifs des troubles ont été difficilement vécus par la patiente qui manifestait une plainte marquée, sur le fonctionnement de sa voix et l'image qu'elle renvoyait de sa personne. Depuis le traitement, elle a noté un retrait social progressif, consécutivement aux manifestations des troubles de la voix et de la déglutition.

Patient 2 : il s'agissait d'une femme de 55 ans, présentant un carcinome épidermoïde du voile du palais découvert courant 2019 à la suite d'une sensation de gêne. Des antécédents de consommation d'alcool et une dépendance tabagique ont été relevés lors de la prise en charge au CAL. En Juillet 2020, elle a bénéficié d'un traitement chirurgical de type oropharyngectomie du voile du palais étendu par voie endobuccale au laser, avec évidemment cervical bilatéral, trachéotomie transitoire et réparation par lambeau libre antébrachial. En Août 2020 un traitement par radiothérapie est réalisé. Une prise en charge orthophonique en cabinet libéral a été débutée à la suite des traitements pour la rééducation des troubles vocaux, notamment d'un nasonnement persistant, et était toujours en cours. Au quotidien, les conséquences des traitements occasionnaient une plainte dirigée sur la voix, sur la perception qu'elle en a et les difficultés exprimées à utiliser cette voix qui la complexe.

Patient 3 : il s'agissait d'un homme de 61 ans, présentant un carcinome épidermoïde de la corde vocale gauche découvert en 2019. Une consommation quotidienne d'alcool et une dépendance tabagique sévère ont été notées lors de la prise en charge au CAL. En Juillet 2019, il a bénéficié d'un

traitement chirurgical de type laryngectomie partielle avec reconstruction par crico-hyoïdo-épiglottopexie. À la suite de sa chirurgie, la persistance d'une dysphonie a donné lieu à une prise en soin orthophonique auprès d'une orthophoniste de ville qui s'est poursuivie pendant plusieurs mois. Elle a permis au patient d'améliorer sa qualité de voix, mais l'état vocal résiduel après rééducation ne satisfaisait pas le patient qui exprimait une certaine résignation face à ses troubles vocaux.

Patient 4 : il s'agissait d'un homme de 77 ans, présentant un carcinome épidermoïde de la corde vocale gauche découvert en 2020. Lors de sa prise en charge au CAL, une consommation quotidienne modérée d'alcool est relevée. En Juin 2020, il a bénéficié d'un traitement chirurgical de type laryngectomie supracricoi'dienne avec reconstruction par crico-hyoïdo-épiglottopexie modifiée guerrier, avec trachéotomie transitoire. Une prise en soin orthophonique est débutée auprès d'une orthophoniste de ville, pour une rééducation vocale dans le cadre d'une dysphonie. Les répercussions de sa maladie et du traitement au quotidien l'ont amené à effectuer certaines adaptations et modifier ses habitudes de vie. Il exprimait d'ailleurs une certaine acceptation de l'état actuel de sa voix après traitement, bien que celle-ci ne lui soit pas satisfaisante d'un point de vue fonctionnel.

Patient 5 : il s'agissait d'une femme de 63 ans, présentant un carcinome épidermoïde de la corde vocale gauche découvert par des investigations à la suite de l'apparition d'une dysphonie début 2020. Des antécédents d'une dépendance tabagique sevrée peu avant la chirurgie ont été notés lors de la prise en charge au CAL. Elle a pu bénéficier, en Août 2020, d'un traitement chirurgical de type laryngectomie partielle fronto-latérale, sans trachéotomie. À la suite de sa chirurgie, une prise en soin orthophonique a été investie par la patiente auprès d'une orthophoniste de ville, dans le cadre de la rééducation d'une dysphonie. La patiente relevait quotidiennement des conséquences provenant du traitement chirurgical sur sa voix et son utilisation. Elle exprimait une volonté de retrouver un état fonctionnel vocal plus satisfaisant, afin de limiter les impacts de ses troubles sur sa qualité de vie.

2.2 Matériel

Afin de déterminer les effets de l'intervention d'ETP sur les patients participant à l'atelier, nous avons choisi d'utiliser deux échelles d'autoévaluation validées scientifiquement et un auto-questionnaire de satisfaction. Pour mesurer la plainte de handicap vocal ressenti par le patient, la version française validée du Voice Handicap Index (VHI) (Woisard et al., 2004) a été utilisée. Pour mesurer le niveau d'estime de soi du patient, la version française validée du Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES) (Vallières & Vallerand, 1990) a été choisie. Enfin, pour mesurer le niveau de satisfaction du patient nous avons utilisé un questionnaire établi par le CAL et standardisé pour tous

les ateliers d'ETP (Annexe 1). Les items ont été adaptés au contenu de l'atelier proposé. Ce questionnaire devait permettre aux patients de traduire leur satisfaction à travers 4 items, auxquels ils pouvaient répondre par « tout à fait vrai », « plutôt vrai », « plutôt faux » ou « tout à fait faux ».

L'atelier d'ETP, intitulé « Ma voix et moi », a été construit autour de 4 séquences éducatives (Annexe 2) permettant aux participants d'appréhender leurs voix actuelles à travers différents supports proposés et induisant des interactions entre les patients.

La première séquence éducative intitulée « Qui suis-je » permettait aux animateurs d'introduire l'atelier, de se présenter sur le même format que les patients, puis aux patients de se présenter en évoquant les aspects souhaités de leur personne et de leur vécu. Les participants étaient invités à noter, sur un support fourni (Annexe 3) illustrant leur personne à travers l'image d'un bateau, des éléments qu'ils souhaitaient partager au groupe pour se présenter. Pour que la séquence ne dépasse pas le temps envisagé, il était conseillé aux patients de ne pas dépasser 3 éléments cités par catégorie. La deuxième séquence éducative intitulée « Je parle de ma voix » reposait sur l'utilisation de deux outils pédagogiques permettant l'expression : le Metaplan® et la photo-expression. Tout d'abord il était demandé aux participants d'apposer, par Post-it®, un mot ou une expression évoquant leur voix. Les Post-it® étaient ensuite mis en commun et répartis sur un tableau sous forme de Metaplan® (Annexe 4). Ils étaient regroupés par thèmes, afin que tout ce qui relevait de la fonctionnalité de la voix soit rassemblé, de même pour ce qui relevait de l'esthétique, puis de la technicité de l'organe vocal, etc. Aussi, les Post-it® étaient organisés en colonne selon l'aspect négatif, neutre ou positif (ou sous-entendant un objectif à atteindre) du commentaire proposé. Puis les participants ont pu parler de leurs voix à travers des images. Pour ce faire, 40 images numérotées en noir et blanc ont été sélectionnées et disposées sur la table (Annexe 5). Les participants ont été invités à noter les numéros des images leur évoquant leur voix. Ils ont ensuite pu s'exprimer sur les images choisies et ce qu'elles représentaient à leurs yeux, afin d'échanger à ce sujet en confrontant les points de vue.

La troisième séquence éducative intitulée « Les pouvoirs de ma voix » s'appuyait, tout d'abord, sur l'utilisation de bandes audios et vidéos présentées aux participants. Elle prenait la forme d'un « cabinet de curiosité » de la voix. Ce support présentait notamment des personnalités populaires avec des timbres de voix atypiques (par exemple : Bonnie Tyler, Columbo, Jeanne Moreau, etc.), des performances vocales étonnantes (par exemple : les imitateurs, Mariah Carey chantant sur 5 octaves, les castrats, la ventriloquie, etc.), ainsi que les utilisations quotidiennes de notre voix (par exemple : crier, rire, etc.). Chaque présentation était séparée par un temps d'échange entre les participants qui réagissaient au contenu présenté. Puis dans un second temps, il a été proposé aux participants d'utiliser leur voix pour traduire des émotions. Pour ceux qui le souhaitaient, ils pouvaient piocher

une carte avec une phrase ainsi que deux cartes « émotion » (Annexe 6). Il s'agissait alors de dire la phrase en y mettant l'émotion piochée, et faire de même avec la seconde émotion. Les autres participants devaient alors deviner l'émotion traduite sur chaque phrase et relever les indices leur ayant permis de l'identifier. Il s'agissait de cerner la fonctionnalité préservée de la voix et sa capacité communicationnelle malgré les troubles présents depuis le traitement.

La quatrième et dernière séquence éducative intitulée « Comment je vois ma voix ? » permettait aux participants d'avoir un feed-back visuel immédiat sur leur production vocale grâce au logiciel Vocalab. Ainsi, ils pouvaient observer leur voix, lui attribuer un « visage » et terminer l'atelier avec cette image imprimée. Cela a permis de faire naître des échanges entre les participants concernant leur vision de la voix et les différences ainsi que les ressemblances entre les spectres vocaux de chacun d'entre eux. Cette séquence a notamment permis à certains patients se saisissant du micro de s'exprimer, sans que ce ne soit le but initial, sur leurs ressentis après à l'atelier en s'adressant aux autres membres du groupe et aux animateurs.

2.3 Méthode

Cette étude a été menée au sein du Centre Antoine Lacassagne, spécialisé dans la lutte contre le cancer. Depuis plusieurs années, le centre a mis en place des programmes d'ETP s'adressant à de nombreux types de cancers. Les ateliers se déroulant sur le CAL, « Ateliers thérapeutiques ALL'STEP », suivent les objectifs communs de l'ETP et permettent au patient de s'inscrire sur la base du volontariat aux ateliers individuels ou collectifs qui lui correspondent. Des calendriers trimestriels sont disponibles et recensent les dates d'ateliers proposées par l'équipe pluridisciplinaire.

En amont de l'atelier et après recrutement des 5 patients y participant, les diagnostics éducatifs ont été établis individuellement par téléphone. Simultanément, les échelles d'auto-évaluation du VHI et du RSES ont été transmises aux patients pour qu'elles soient remplies avant l'atelier. Ainsi, le recueil des mesures de niveau d'estime de soi et de handicap vocal pré-atelier ont été réalisées à distance et en autonomie par les patients afin de permettre un retour avant l'atelier.

L'atelier d'ETP, intitulé « Ma voix et moi », sur lequel repose cette étude s'est déroulé le 25 Mars 2021 au CAL de 9h30 à 12h30. L'accueil des participants et le recueil de leurs consentements ont été réalisés conjointement avec Marilou Serris, orthophoniste formée à l'ETP et animatrice de plusieurs autres ateliers d'ETP en cancérologie ORL proposés au CAL.

L'atelier « Ma voix et moi » a été co-animé par Marilou Serris et moi-même. Les trois premières séquences éducatives ont duré environ 45 minutes, puis la quatrième environ 30 minutes.

À l'issue des quatre séquences éducatives, les échelles d'auto-évaluation du RSES et du VHI ont été à nouveau proposées aux participants afin de mesurer respectivement le niveau d'estime de soi et le handicap vocal ressenti après la passation de l'atelier. Nous avons également demandé aux participants de remplir le questionnaire d'évaluation de l'atelier permettant de mesurer leur niveau de satisfaction.

3 Stratégie d'analyse des données

Pour mesurer les effets de l'intervention d'ETP proposée, nous avons fait le choix de considérer le groupe comme un cas unique. En effet, la passation étant commune à tous les individus de l'étude, les effets perçus sur la population ont été étudiés au niveau du groupe de patients inclus dans l'atelier.

Des analyses descriptives ont été effectuées.

Pour répondre à l'objectif principal de l'étude, nous avons considéré la moyenne des scores obtenus par le groupe de patients aux questionnaires RSES d'auto-évaluation de l'estime de soi.

Pour remplir le premier objectif secondaire, nous avons calculé la moyenne des scores obtenus par le groupe de patients aux questionnaires VHI d'auto-évaluation du handicap vocal ressenti.

Afin de répondre au deuxième objectif secondaire, nous avons observé les tendances des courbes d'évolution des scores moyens obtenus par le groupe aux questionnaires du RSES et du VHI au cours de l'intervention d'ETP.

Dans le but de répondre au troisième objectif secondaire, nous avons réalisé une moyenne des scores obtenus par le groupe aux trois sous-domaines fonctionnels, physiques et émotionnels explorés par le questionnaire VHI d'auto-évaluation du handicap vocal ressenti. Concernant le domaine fonctionnel, les réponses aux items 1, 3, 5, 6, 8, 11, 12, 16, 19 et 22 sont utilisées. Concernant le domaine physique, nous avons relevé les réponses aux items 2, 4, 10, 13, 14, 17, 18, 20, 21 et 26. Pour le domaine émotionnel, les items 7, 9, 15, 23, 24, 25, 27, 28, 29 et 30 ont été analysés.

Enfin, pour remplir le dernier objectif secondaire nous avons considéré les réponses aux questionnaires de satisfaction remplis par les patients après l'atelier d'ETP. Pour réaliser le calcul du score moyen de satisfaction des participants, nous avons dû recoder les réponses du questionnaire en valeurs numériques. Ainsi, pour cette analyse descriptive, nous avons attribué un score de 0 à la réponse « tout à fait faux », un score de 1 à la réponse « plutôt faux », un score de 2 à la réponse

« plutôt vrai » et un score de 3 à la réponse « tout à fait vrai ». Le score de satisfaction total au questionnaire pourra donc se trouver entre 0 (aucun satisfaction) et 12 (totale satisfaction).

4 Résultats

Pour chaque patient, nous avons recueilli l'intégralité les questionnaires VHI et RSES ayant été remplis avant et après l'atelier d'ETP, ainsi que tous les questionnaires de satisfaction ayant été remplis après l'atelier.

- **Comparaison des scores d'estime de soi obtenus avant et après l'intervention d'ETP.**

Les réponses aux 10 items du RSES des 5 participants à l'étude ont été considérées.

Les scores obtenus par chaque participant aux questionnaires RSES d'auto-évaluation de l'estime de soi, ainsi que la moyenne du groupe sont présentés dans le tableau ci-dessous :

Tableau 1 : scores des patients au questionnaire d'auto-évaluation du RSES avant et après la passation de l'atelier d'ETP

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Moyenne
Pré-atelier	25	34	38	39	37	34,6
Post-atelier	28	34	39	40	37	35,6

Note : les scores recueillis pour l'échelle du RSES sont à interpréter sur un score total de 40.

Les scores recueillis ont montré :

- Pour les patients 1, 3 et 4 : une augmentation de 1 à 3 points sur leur score au RSES après l'atelier.
- Pour les patients 2 et 5 une conservation de leur score au RSES après l'atelier.

Le calcul de la moyenne des scores obtenus par le groupe de patients a révélé une augmentation du score moyen au RSES de 1 point après la passation de l'atelier d'ETP.

- **Comparaison des scores de handicap vocal ressenti obtenus avant et après l'intervention d'ETP.**

Les réponses aux 40 items du VHI des 5 participants à l'étude ont été considérées.

Les scores obtenus par chaque participant aux questionnaires VHI d'auto-évaluation du handicap vocal ressenti sont présentés dans le tableau ci-dessous :

Tableau 2 : scores des patients au questionnaire d'auto-évaluation du VHI avant et après la passation de l'atelier d'ETP

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Moyenne
Pré-atelier	61	45	35	20	34	39,0
Post-atelier	55	45	33	15	34	36,4

Note : les scores recueillis pour l'échelle du VHI sont à interpréter sur un score total de 120.

Les scores recueillis ont montré :

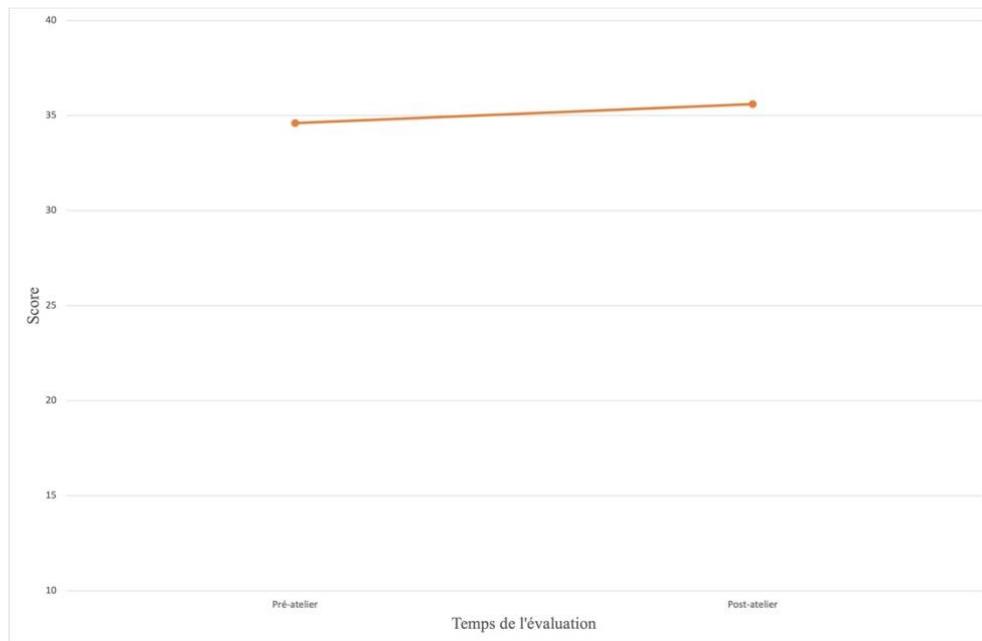
- Pour les patients 1, 3 et 4 : une diminution de 2 à 6 points sur leur score au VHI après l'atelier.
- Pour les patients 2 et 5 : une conservation de leur score au VHI après l'atelier.

Le calcul de la moyenne des scores obtenus par le groupe de patients a montré une diminution du score moyen au VHI de 2,6 points après la passation de l'atelier d'ETP.

- **Évolution des scores moyens d'estime de soi et de handicap vocal ressenti par les patients au cours de l'intervention d'ETP.**

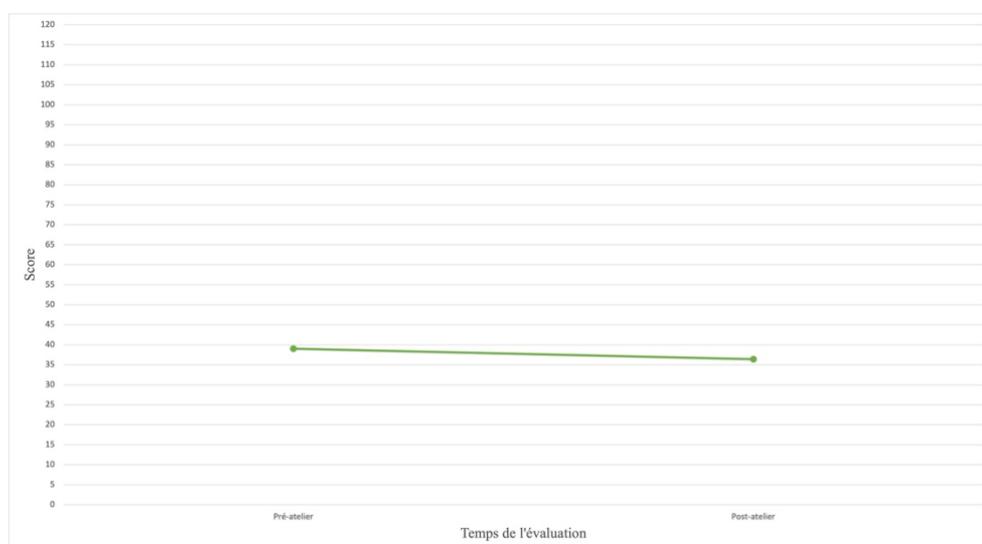
Les tendances d'évolution des scores moyens obtenus par le groupe de participants au cours de l'intervention sont représentées sur les figures 1 et 2 ci-dessous :

Figure 1 : Scores moyens du groupe aux questionnaires RSES au cours de l'intervention.



Sur la *figure 1*, le score moyen du groupe au questionnaire du RSES a observé une évolution croissante au cours de l'intervention d'ETP.

Figure 2 : Scores moyens du groupe aux questionnaires VHI au cours de l'intervention.



Sur la *figure 2*, le score moyen du groupe au questionnaire du VHI a réalisé une évolution décroissante au cours de l'intervention d'ETP.

- **Comparaison des scores moyens aux sous-domaines fonctionnels, physiques et émotionnels du handicap vocal ressenti par les patients obtenus avant et après l'intervention d'ETP.**

Nous avons pris en compte les scores rapportés par les patients aux 3 sous-domaines d'intérêt mesurés dans le VHI. Pour chaque sous-domaine, le calcul du score a été réalisé en considérant les dix items relatifs au domaine.

Les scores obtenus par chaque participant aux sous-domaines des questionnaires VHI sont présentés dans le tableau suivant :

Tableau 3 : scores des patients aux sous-domaines fonctionnels, physiques et émotionnels du questionnaire d'auto-évaluation du VHI avant et après la passation de l'atelier d'ETP.

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Moyenne
F T1	18	13	13	8	9	12,2
F T2	17	15	15	5	8	12,0
P T1	20	12	15	12	18	15,4
P T2	18	10	13	10	20	14,2
E T1	23	20	7	0	7	11,4
E T2	20	20	5	0	6	10,2

Note : les scores recueillis pour l'échelle du VHI sont à interpréter sur un score total de 40 par sous-domaine. Les scores du domaine fonctionnel (F), du domaine physique (P) et du domaine émotionnels (E) sont représentés dans ce tableau aux deux temps de mesures du handicap vocal, soit en pré-atelier (T1) et en post-atelier (T2).

Le calcul de la moyenne des scores recueillis dans chaque sous-domaine permet d'apprécier, au niveau du groupe, les différences entre les scores pré et post-atelier. Ainsi on observe :

- Dans le domaine fonctionnel, une diminution de 0,2 point après l'atelier.
- Dans le domaine physique, une diminution de 1,2 points après l'atelier.
- Dans le domaine émotionnel, une diminution de 1,2 points après l'atelier.

- **Niveau de satisfaction des patients après l'atelier d'ETP**

Les réponses des participants au questionnaire de satisfaction ont été considérées dans leur intégralité. D'après les scores attribués à chaque item réponse du questionnaire, nous avons pu consigner tous les résultats des participants à l'atelier d'ETP. Ils sont présentés dans le tableau ci-dessous :

Tableau 4 : scores de satisfaction des participants à l'atelier d'ETP.

Participant Items	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Moyenne
Adéquation avec besoins personnels	3	2	3	2	3	2,6
Apprentissage sur la voix	2	3	3	3	3	2,8
Supports et matériels	3	3	3	3	3	3,0
Échanges de groupe	3	3	3	3	3	3,0
Score total de satisfaction	11	11	12	11	12	11,4

Note : les scores totaux recueillis pour chaque questionnaire de patient sont à interpréter sur un score total de 12. Chaque item réponse est noté sur 3, représentant la satisfaction maximale pour l'item.

Le calcul du score moyen de satisfaction pour chaque item du questionnaire permet de mettre en évidence que les items d'« adéquation avec les besoins personnels » et d'« apprentissage sur la voix » n'obtiennent pas le score maximal de satisfaction auprès des participants à l'atelier. Quant aux « supports et matériels proposés » et aux « échanges de groupe » les participants notent un score de satisfaction maximal.

Le calcul de la moyenne du score de satisfaction à l'atelier d'ETP permet de montrer que le niveau de satisfaction du groupe se traduit par un score de 11,4 sur 12, avec deux patients (patient 3 et 5) exprimant un score de satisfaction maximal.

DISCUSSION

D'après nos recherches au sein de la littérature scientifique, nous avons constaté qu'aucune étude ne décrivait d'atelier d'ETP à destination de patients ayant bénéficié d'un traitement de cancérologie ORL et abordant les troubles de l'estime de soi et de la voix post-traitement. Pourtant, la littérature décrit les répercussions persistantes de telles interventions chirurgicales et adjuvantes sur l'estime de soi du patient et sur sa fonction vocale, ainsi que leur incidence sur la qualité de vie des patients. Partant de ce constat, nous avons souhaité expérimenter un atelier, « Ma voix et moi », s'inscrivant dans les programmes d'ETP déjà existants en cancérologie ORL sur le Centre Antoine Lacassagne de Nice. Le but de notre étude était de vérifier si un atelier d'ETP post-traitement de cancérologie ORL pouvait avoir un effet sur l'estime de soi du patient et se répercuter sur sa plainte vocale.

L'atelier d'ETP créé est axé sur l'éducation de l'estime de soi, part importante des troubles rencontrés chez les patients ayant bénéficié d'un traitement de cancérologie ORL. Le besoin de connaître l'incidence de cette passation d'atelier sur la variable d'estime de soi a donc nourri l'objectif principal de notre étude qui était de comparer les scores d'estime de soi obtenus avant et après l'intervention d'ETP. Ainsi d'après nos résultats, nous observons que le score obtenu par le groupe de patients a augmenté de 1 point. Cette augmentation du score est à interpréter comme une amélioration de l'estime de soi, et nous pouvons donc affirmer que le niveau d'estime de soi du groupe de participants est meilleur après l'atelier qu'avant celui-ci. Par conséquent, nous constatons que l'ETP a une incidence sur l'estime de soi des patients. Ceci rejoint le bilan réalisé par une équipe auprès d'un échantillon de patients atteints de sclérose en plaques qui ont participé à un programme d'ETP (Laroche et al., 2014) et ont pu améliorer leur estime d'eux-mêmes grâce à ce dernier. De la même manière, des patients atteints de troubles bipolaires ont pu bénéficier d'un programme d'ETP leur ayant permis d'améliorer significativement leur estime d'eux-mêmes (Lequimener-de Lorgeril et al., 2019). Par ailleurs, dans notre étude, nous avons pu observer que la patiente 1 qui en regard du groupe, possédait le plus faible niveau d'estime de soi, était celle ayant eu la plus importante augmentation de son score d'estime de soi après l'intervention d'ETP. Ainsi, il semblerait que l'atelier ait eu un bénéfice plus marqué chez la patiente 1 que chez les autres patients. Cette constatation rejoint celle effectuée par l'étude qui a réalisé des mesures de niveau d'estime de soi avec le questionnaire RSES avant et après un programme d'ETP, auprès de patients atteints de sclérose en plaques (Laroche et al., 2014). Ces patients ont, pour le groupe partant avec le plus faible niveau d'estime de soi initial, bénéficié du meilleur effet de l'éducation thérapeutique.

L'évolution positive du niveau d'estime de soi moyen du groupe de patients observée dans notre étude, peut aussi être mise en lien avec l'amélioration du sentiment de compétence, l'un des attributs de l'estime de soi, évalué par certains items du questionnaire RSES. En effet, lors de l'atelier, quelques patients ont pu exprimer leur perte de sentiment général de capacité à la suite du traitement vis-à-vis de leur voix et même plus globalement de leur personne. Mais à travers l'atelier ils ont su percevoir le maintien de certaines de leurs capacités antérieures et la nécessité de penser positivement leurs actes sans nécessairement pointer les dysfonctionnements. Cela rejoint ce qui a été montré dans une étude (Laroche et al., 2014) au sujet de l'ETP et de son action sur le sentiment de contrôle et de valorisation des compétences des patients.

Enfin, l'évaluation de l'estime de soi chez le patient a permis dans notre étude d'examiner plus globalement l'incidence de notre atelier d'ETP sur le patient. Cela rejoint la conclusion d'une étude (Laroche et al., 2014) affirmant que l'estime de soi peut être évaluée simplement et rapidement dans le but de servir d'indicateur à l'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique.

Les patients inclus dans notre atelier d'ETP avaient tous bénéficié, pour leurs cancers des VADS, d'un traitement à visée curative mais ayant des répercussions sur leur fonction vocale. C'est pour cela que, d'après le premier objectif secondaire de notre étude, nous avons souhaité comparer le score de handicap vocal ressenti en pré et post-ETP. Selon le recueil des résultats aux questionnaires VHI, nous avons pu observer que le score moyen du groupe de patients a diminué de 2,6 points. Nous constatons donc une diminution du score, traduisant une régression du ressenti de handicap vocal chez les patients après l'atelier. Ainsi, nous concluons que l'intervention d'ETP a une influence positive sur la plainte vocale du patient puisqu'elle permet de réduire le handicap vocal ressenti par celui-ci. D'après nos résultats, nous avons constaté que la patiente 1 était celle ayant obtenu la plus importante diminution de son score de handicap vocal au cours de l'intervention. En regard du groupe, nous avons vu qu'elle était la participante ayant le plus faible niveau d'estime de soi initial mais aussi le plus haut score de plainte vocale. Cette observation peut être mise en lien avec les résultats d'une étude (Laroche et al., 2014) montrant que le groupe de participants ayant le plus faible niveau d'estime de soi, recueillait les meilleurs bénéfices de l'ETP. En effet, c'est ce que nous constatons avec la patiente 1 qui bénéficie, grâce à l'ETP, de la meilleure réduction du niveau de handicap vocal ressenti.

La passation de l'atelier a montré une incidence sur l'estime de soi du patient ainsi que sur son ressenti de handicap vocal. Par conséquent, nous avons voulu vérifier, dans le deuxième objectif secondaire, si l'évolution de l'estime de soi des patients est liée avec l'évolution de la plainte vocale pré et post-intervention d'ETP. Nous constatons que le score d'estime de soi moyen du groupe

augmente au cours de l'intervention d'ETP tandis que le score de handicap vocal moyen ressenti par le groupe diminue. Il existe donc un lien entre les tendances d'évolution observées de l'estime de soi et du handicap vocal puisque plus le niveau d'estime de soi augmente et plus le niveau de handicap vocal baisse. Notre intervention d'ETP a donc une influence positive sur les deux principales plaintes relevées chez les patients ayant participé.

L'incidence de notre atelier d'ETP sur la plainte vocale des patients a été précédemment vérifiée. Néanmoins, l'étude plus détaillée du questionnaire VHI utilisé pour évaluer le handicap vocal des patients nous a conduits, dans un troisième objectif secondaire, à comparer les scores fonctionnels, physiques et émotionnels relatifs au handicap vocal ressenti en pré et post-ETP. Pour ce faire, nous avons pris en compte le calcul des scores moyens obtenus par les participants à l'intervention d'ETP pour les différents sous-domaines du questionnaire. La comparaison de ces scores nous a permis d'observer une diminution des moyennes du groupe dans chaque sous-domaine du handicap vocal. Ceci démontre d'un effet de l'intervention d'ETP sur tous les aspects : fonctionnels, physiques et émotionnels. En outre, l'effet observé s'avère être plus important sur les sous-domaines physique et émotionnel du handicap vocal ressenti par le groupe de participants. Cela fait écho aux observations réalisées dans une étude (Schroevers et al., 2003) qui a noté une amélioration de la gestion des conséquences de maladies aux niveaux physiques et émotionnels lors de prise en soins éducatives en groupe.

La participation d'un patient à une démarche d'éducation thérapeutique fait suite à la proposition d'un soignant de l'équipe d'ETP. Elle demeure volontaire et soumise au consentement fourni par le patient, dont l'investissement est motivé par la recherche d'une approche thérapeutique nouvelle. Ainsi, la sélection du programme d'ETP proposé doit lui correspondre et les choix d'ateliers doivent être en adéquation avec sa pathologie, ses plaintes et ses besoins. L'évaluation des ressentis du patient après le programme est par conséquent primordial. Dans notre étude, nous avons souhaité évaluer la satisfaction des patients à l'égard de la prise en charge éducative pour leur estime d'eux-mêmes, ainsi que de la qualité de l'atelier proposé car ces critères permettront l'optimisation de ce dernier. C'est pourquoi, notre dernier objectif secondaire était de mesurer le niveau moyen de satisfaction des patients après l'intervention d'ETP. D'après nos résultats, le groupe de participants affichait un niveau de satisfaction moyen élevé, à 11,4 sur 12. Nous pensons donc que la proposition d'atelier et le recrutement des patients pour y participer ont été cohérents et adaptés. Ce constat rejoint celui effectué par l'équipe d'ETP du Centre Antoine Lacassagne au sujet d'ateliers thérapeutiques mis en place auprès de patientes en traitement de cancers du sein (Thariat et al., 2016). Les professionnels de soins ont obtenu des retours « très positifs » de la part des patientes

quant aux ateliers proposés, et au temps offert à leur personne dans leur considération globale, ne se sentant plus seulement estimées comme des sujets de soins. Nous avons également pu recueillir des avis similaires lors des échanges avec nos participants à l'atelier, qui exprimaient la satisfaction d'avoir pu découvrir cette approche moins « technique » et davantage basée sur l'échange d'expériences entre patients. Cela rejoint, par ailleurs, l'item de notre questionnaire de satisfaction faisant référence aux « échanges de groupe » qui a recueilli une satisfaction maximale auprès des participants. Cet élément d'analyse peut être rapproché de la constatation faite que l'ETP agit sur le sentiment d'appartenance à un groupe (Laroche et al., 2014), puisque les patients se retrouvent dans l'atelier en lien avec des personnes ayant eu un vécu très similaire et pouvant les aider à cheminer dans leur processus d'acceptation et de compréhension de leurs troubles. En outre, la satisfaction des participants à propos des échanges de groupe peut se traduire par l'appréciation positive de la découverte du contact avec d'autres patients, qui pouvait difficilement se faire dans un autre cadre que celui de l'hôpital. Ainsi, les ateliers d'ETP en groupe nous semblent également permettre aux patients l'accès à des soins thérapeutiques uniques dans le cadre hospitalier, pouvant compléter les prises en soins extérieures en cours. Par conséquent, les relations avec les autres professionnels de santé et le réseau de soins de ville pourraient se renforcer et s'articuler de manière complémentaire pour le patient. Le souhait d'un renforcement du réseau ville-hôpital fait également partie des objectifs secondaires d'un programme d'ETP mis en place auprès de patients laryngectomisés (Heutte et al., 2019).

Par l'étude de nos résultats, nous avons également pu identifier les items du questionnaire reflétant les aspects de la proposition d'ETP n'ayant pas récolté une entière satisfaction auprès des patients. Tout d'abord, la correspondance de l'atelier aux besoins spécifiques du sujet n'a pas pleinement satisfait les patients 2 et 4. La patiente 2 avait exprimé lors de l'atelier, être dans une démarche d'évolution et non pas nécessairement dans la phase suivante d'acceptation des troubles occasionnés par le traitement. Nous pouvons donc penser que ce décalage entre sa dynamique personnelle et le cheminement d'acceptation qu'induit l'atelier soit la cause de cette évaluation. Par ailleurs, le patient 4 était quant à lui à un stade avancé du processus d'acceptation de ses troubles et possédait le plus haut niveau d'estime de soi et le moins de plainte vocale du groupe avant et après l'atelier, ce qui pourrait expliquer sa notation à cet item. D'autre part, l'aspect d'apprentissage à propos de la voix n'a pas semblé convenir pleinement à la patiente 1. Elle est suivie en orthophonie depuis de nombreux mois et a donc très certainement déjà abordé une multitude d'aspects techniques de la voix, ce qui peut expliquer son évaluation à cet item.

Il faut noter que notre étude présente néanmoins plusieurs limites. Premièrement, nous pouvons considérer la mode de recueil unique des résultats. En effet, les données rapportées dans cette étude l'ont intégralement été par le biais des déclarations de patients via des auto-questionnaires. Bien que cela présente de nombreux avantages par la subjectivité des informations recueillies, nous ne pouvons exclure un biais substantiel provenant de possibles déclarations inexactes de la part des patients.

Par ailleurs, quelques patients ont exprimé des difficultés à comprendre certains items du questionnaire VHI lors de la complétion pré-atelier. Néanmoins, pour ne pas biaiser l'évaluation des données obtenues à partir des questionnaires et d'uniformiser les conditions de complétion à chaque recueil de données, nous avons laissé autant d'autonomie aux patients lors de la passation des questionnaires en post-atelier.

D'autre part, des biais sont relevés lors du recrutement des patients. Bien qu'ils aient été recrutés sur la base de critères d'inclusion communs, la question s'est posée quant aux disparités observées des niveaux de plainte initiaux exprimés par les patients. En effet, les profils étant pourtant similaires, il s'est avéré que certains patients présentaient une plainte plus importante sur l'estime de soi et/ou sur la plainte vocale que d'autres patients. Les difficultés à uniformiser les plaintes au sein du groupe se sont expliquées par la restriction de choix des patients lors du recrutement, à cause notamment du contexte de crise sanitaire qui a été un frein pour certains patients à se rendre dans un atelier de groupe. Les patients intégrés à l'atelier ont donc été ceux répondant aux critères d'inclusion et ayant fourni leur consentement de participation. Malgré tout cela, les patients ayant une plainte initiale moins importante, se sont révélés être de véritables moteurs dans l'atelier, en totale interaction avec les participants et les animateurs. Le niveau de plainte initial ne définit donc pas la demande du patient et son désir d'accéder au savoir thérapeutique enrichi par le groupe, ni même la cohésion du groupe observée.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Cette étude est née du constat qu'aucun atelier d'éducation thérapeutique axé sur l'estime de soi du patient et sa plainte vocale, proposé après une chirurgie oncologie ORL, n'avait été décrit dans la littérature scientifique. Il s'agit d'une étude constituant une première expérience d'évaluation quantitative par échelles d'auto-évaluation d'un atelier d'éducation thérapeutique orthophonique en cancérologie ORL au sein du Centre Antoine Lacassagne de Nice.

Grâce à l'étude d'un groupe de cinq patients évalués à l'aide des échelles d'autoévaluation du VHI et du RSES, nous avons calculé les scores moyens obtenus par le groupe aux deux échelles de mesure. Nous avons ainsi pu mettre en évidence une incidence de notre atelier sur le niveau moyen d'estime de soi des patients ainsi que sur le score moyen de handicap vocal ressenti par les participants. L'atelier d'ETP a occasionné, chez les sujets, une augmentation de leur niveau d'estime de soi et une diminution de leur score de handicap vocal ressenti. De ce fait, un lien a été établi entre les tendances d'évolution des niveaux d'estime de soi et de plainte vocale au cours de l'intervention d'ETP. Par ailleurs, l'atelier créé a semblé avoir un effet plus important sur les aspects physiques et émotionnels de la plainte vocale des sujets. Enfin, nous avons évalué le niveau de satisfaction des patients à l'aide d'un questionnaire standardisé du CAL pour tous ses ateliers d'ETP et adapté au nôtre. Les résultats ont montré une satisfaction des patients après la passation de l'atelier, au sujet du contenu, de leurs besoins, du cadre et des supports proposés. Nous en avons ainsi conclu que cet atelier d'éducation thérapeutique post-traitement d'un cancer ORL pouvait avoir un effet sur l'estime de soi du patient et se répercuter sur sa plainte vocale.

Des perspectives sont envisageables pour poursuivre le travail débuté dans cette étude. Il est possible de reproduire cet atelier en uniformisant les groupes de patients par la sélection de types de chirurgies analogues, afin de cibler des plaintes vocales très semblables et d'appréhender des dynamiques de groupes différentes. Par ailleurs, le développement d'un programme d'ETP complet, à destination des patients en cancérologie ORL, expérimenté et validé par une cohorte de patients évalués à l'aide de tests standardisés, pourrait être d'intérêt dans l'apport scientifique de ressources sur le sujet. Une multitude de travaux scientifiques sont à promouvoir afin de permettre le développement, déjà en plein essor, des programmes d'éducation thérapeutique en cancérologie.

BIBLIOGRAPHIE

- Alessandri, G., Vecchione, M., Eisenberg, N., & Laguna, M. (2015). On the factor structure of the Rosenberg (1965) General Self-Esteem Scale. *Psychological Assessment, 27*(2), 621-635. <https://doi.org/10.1037/pas0000073>
- Anand, A. K., Agarwal, J. P., D'Cruz, A., Dattatreya, P. S., Goswami, C., Joshi, A., Julka, P. K., Noronha, V., Prabhash, K., Rao, R. R., Kumar, R., Toprani, R., & Saxena, V. (2021). Evolving multidisciplinary treatment of squamous cell carcinoma of the head and neck in India. *Cancer Treatment and Research Communications, 26*, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.ctarc.2020.100269>
- André, C. (2005). Self esteem. *Recherche En Soins Infirmiers, 82*, 26-30. <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0026>
- Aupérin, A. (2020). Epidemiology of head and neck cancers : An update. *Current Opinion in Oncology, 32*(3), 178-186. <https://doi.org/10.1097/CCO.0000000000000629>
- Bandura, A. (1993). Perceived self-efficacy in cognitive development and functioning. *Educational Psychologist, 28*(2), 117-148. https://doi.org/10.1207/s15326985ep2802_3
- Barry, B., & Ortholan, C. (2014). Human papilloma virus in head and neck cancer. *Cancer Radiothérapie : Journal De La Société Française De Radiothérapie Oncologique, 18*(5-6), 430-433. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2014.06.003>
- Baumeister, R. F., Campbell, J. D., Krueger, J. I., & Vohs, K. D. (2003). Does High Self-Esteem Cause Better Performance, Interpersonal Success, Happiness, or Healthier Lifestyles? *Psychological Science in the Public Interest, 4*(1), 1-44. <https://doi.org/10.1111/1529-1006.01431>
- Berger, V., Beaumont, N., Labbé, B., & Lombart, C. (2020). Développement d'une échelle de mesure de la valeur perçue de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en oncologie. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 68*(S3), 103. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2020.03.012>
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018 : GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 68*(6), 394-424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
- Brin-Henry, F., Courier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'Orthophonie (troisième édition)*. Ortho Édition.
- Buiret, G., Chidiac, F., Pujo, K., & Combe, C. (2019). Comment concilier éducation thérapeutique des patients et parcours de soin en cancérologie : Application pour les voies aérodigestives supérieures. *Bulletin du Cancer, 106*(5), 468-478. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.02.008>
- Chegini, S., Mitsimponas, K., & Shakib, K. (2020). A review of recent advances in histopathological assessment of head and neck squamous cell carcinoma. *Journal of Oral Pathology & Medicine, 49*(1), 9-13. <https://doi.org/10.1111/jop.12943>
- Cheng, J., & Woo, P. (2010). Correlation between the Voice Handicap Index and Voice Laboratory Measurements after Phonosurgery. *Ear, nose, & throat journal, 89*, 183-188. <https://doi.org/10.1177/014556131008900411>

- Chuang, S.-C., Jenab, M., Heck, J. E., Bosetti, C., Talamini, R., Matsuo, K., Castellsague, X., Franceschi, S., Herrero, R., Winn, D. M., La Vecchia, C., Morgenstern, H., Zhang, Z.-F., Levi, F., Dal Maso, L., Kelsey, K., McClean, M. D., Vaughan, T., Lazarus, P., ... Hashibe, M. (2012). Diet and the Risk of Head and Neck Cancer : A Pooled Analysis in the INHANCE Consortium. *Cancer Causes Control*, 23(1), 69-88. <https://doi.org/10.1007/s10552-011-9857-x>
- Clarke, P., Radford, K., Coffey, M., & Stewart, M. (2016). Speech and swallow rehabilitation in head and neck cancer : United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. *The Journal of Laryngology and Otology*, 130(2), 176-180. <https://doi.org/10.1017/S0022215116000608>
- Cohen, S. M., Garrett, C. G., Dupont, W. D., Ossoff, R. H., & Courey, M. S. (2006). Voice-related quality of life in T1 glottic cancer : Irradiation versus endoscopic excision. *The Annals of Otology, Rhinology, and Laryngology*, 115(8), 581-586. <https://doi.org/10.1177/000348940611500803>
- Crocker, J., & Luhtanen, R. (1990). Collective self-esteem and ingroup bias. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(1), 60-67. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.58.1.60>
- Crouch, M. A., & Straub, V. (1983). Enhancement of self-esteem in adults. *Family & Community Health: The Journal of Health Promotion & Maintenance*, 6(2), 65-78. <https://doi.org/10.1097/00003727-198306020-00008>
- Davies-Husband, C., Murphy, J., Kelly, C., Drinnan, M., & Paleri, V. (2018). Extreme long-term voice outcomes after concurrent chemoradiotherapy for advanced non-laryngeal head and neck cancer : Eight-year post-treatment analysis. *Clinical Otolaryngology*, 43(6), 1494-1499. <https://doi.org/10.1111/coa.13204>
- Devins, G. M., Wong, J. C., Payne, A. Y. M., Lebel, S., Lee, R. N. F., Mah, K., Irish, J., & Rodin, G. (2015). Distancing, self-esteem, and subjective well-being in head and neck cancer. *Psycho-Oncology*, 24(11), 1506-1513. <https://doi.org/10.1002/pon.3760>
- Dolan, S. L., & Arsenault, A. (2009). *Stress, estime de soi, santé, travail*. Presses de l'Université du Québec.
- Doré, C. (2017). L'estime de soi : Analyse de concept. *Recherche en soins infirmiers*, 129, 18-26. <https://doi.org/10.3917/rsi.129.0018>
- Eerenstein, S. E. J., Verdonck-de Leeuw, I. M., & Leemans, C. R. (2019). Swallowing and Voice Outcomes following Treatment of Hypopharyngeal Cancer : The Need for Supervised Rehabilitation. *Advances in Oto-Rhino-Laryngology*, 83, 118-125. <https://doi.org/10.1159/000492355>
- Fletcher, B. S., Schumacher, K., Cohen, M. Z., Kupzyk, K., & Lydiatt, W. (2019). Understanding Functional Communication in Head and Neck Cancer Survivors Using a Mixed Methods Design. *Cancer Nursing*, 42(2), 119-128. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000569>
- Giordan, A. (2010). Éducation thérapeutique du patient : Les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine des maladies Métaboliques*, 4(3), 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2010.04.003>
- Hamzany, Y., Crevier-Buchman, L., Lechien, J. R., Bachar, G., Brasnu, D., & Hans, S. (2021). Multidimensional Voice Quality Evaluation After Transoral CO2 Laser Cordectomy : A Prospective Study. *Ear, Nose & Throat Journal*, 100(1_suppl), 27S-32S. <https://doi.org/10.1177/0145561320906328>

- Hansen, K., Chenoweth, M., Thompson, H., & Strouss, A. (2018). Role of the Speech-Language Pathologist (SLP) in the Head and Neck Cancer Team. *Cancer Treatment and Research*, 174, 31-42. https://doi.org/10.1007/978-3-319-65421-8_3
- Happ, M. B., Roesch, T., & Kagan, S. H. (2004). Communication needs, methods, and perceived voice quality following head and neck surgery : A literature review. *Cancer Nursing*, 27(1), 1-9. <https://doi.org/10.1097/00002820-200401000-00001>
- Haute Autorité de Santé. (2009). Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation : Juin 2007. *Obésité*, 4(1), 39-43. <https://doi.org/10.1007/s11690-009-0174-4>
- Heijnen, B. J., Speyer, R., Kertscher, B., Cordier, R., Koetsenruijter, K. W. J., Swan, K., & Bogaardt, H. (2016). Dysphagia, Speech, Voice, and Trismus following Radiotherapy and/or Chemotherapy in Patients with Head and Neck Carcinoma : Review of the Literature. *BioMed Research International*, 2016, 1-24. <https://doi.org/10.1155/2016/6086894>
- Heutte, N., Abouzayd, M., Plisson, L., Trocmé, M., Seillier, M., Christophe, V., Guittet, L., Grandazzi, G., & Babin, E. (2019). French Therapeutic Education Programme Aimed at Improving the Quality of Life of Laryngectomised Patients and their Close Relations : The Three Stages (Observational and Interventional Randomised) of the Study « PETAL ». *Journal of Cancer Education: The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 34(4), 823-830. <https://doi.org/10.1007/s13187-018-1380-2>
- Hirano, M. (1981). *Clinical Examination of Voice*. Springer-Verlag.
- Hutcheson, K. A., & Lewin, J. S. (2013). Functional Assessment and Rehabilitation – How to Maximize Outcomes. *Otolaryngologic clinics of North America*, 46(4), 657-670. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2013.04.006>
- Jacobi, I., Van der Molen, L., Huiskens, H., Van Rossum, M. A., & Hilgers, F. J. M. (2010). Voice and speech outcomes of chemoradiation for advanced head and neck cancer : A systematic review. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 267(10), 1495-1505. <https://doi.org/10.1007/s00405-010-1316-x>
- Jamal, N., Ebersole, B., Erman, A., & Chhetri, D. (2017). Maximizing Functional Outcomes in Head and Neck Cancer Survivors : Assessment and Rehabilitation. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 50(4), 837-852. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2017.04.004>
- Joseph, N., Saxena, P., Shettigar, A., & Kotian, S. M. (2019). Assessment of fatigability, depression, and self-esteem among head-and-neck carcinoma patients in a tertiary care hospital in South India. *Journal of Cancer Research and Therapeutics*, 15(3), 645-652. https://doi.org/10.4103/jcrt.JCRT_277_17
- Kaur, G., Singh, M., Kaur, M., Singh, B., & Gupta, R. K. (2019). A clinicopathological study of upper aerodigestive tract cancers. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 22(9), 1208-1212. https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_131_19
- Kobayashi, M., Sugimoto, T., Matsuda, A., Matsushima, E., & Kishimoto, S. (2008). Association between self-esteem and depression among patients with head and neck cancer : A pilot study. *Head & Neck*, 30, 1303-1309. <https://doi.org/10.1002/hed.20868>
- Kosztyła-Hojna, B., Łuczaj, J., Berger, G., Duchnowska, E., Zdrojkowski, M., Łobaczuk-Sitnik, A.,

- & Biszewska, J. (2020). Perceptual and acoustic voice analysis in patients with glottis cancer after endoscopic laser cordectomy. *Otolaryngologia Polska*, 74(3), 23-28. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0013.7850>
- Kraaijenga, S. a. C., Oskam, I. M., van Son, R. J. J. H., Hamming-Vrieze, O., Hilgers, F. J. M., van den Brekel, M. W. M., & van der Molen, L. (2016). Assessment of voice, speech, and related quality of life in advanced head and neck cancer patients 10-years+ after chemoradiotherapy. *Oral Oncology*, 55, 24-30. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2016.02.001>
- Krauss, S., Orth, U., & Robins, R. W. (2020). Family environment and self-esteem development : A longitudinal study from age 10 to 16. *Journal of Personality and Social Psychology*, 119(2), 457-478. <https://doi.org/10.1037/pspp0000263>
- Lagger, G., Pataky, Z., & Golay, A. (2010). Efficiency of therapeutic education. *Revue Médicale Suisse*, 79, 283-286. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.03.015>
- Laroche, C., Amy, C., Dejean, G., Mekies, C., & Clanet, M. (2014). L'estime de soi : Un indicateur d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient ? *Revue Neurologique*, 170(1), A110. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2014.01.304>
- Le Breton, D. (2011). *Éclats de voix : Une anthropologie des voix*. Maitailié.
- Lequimener-de Lorgeril, V., Chirio-Espitalier, M., & Grall-Bronnec, M. (2019). Influence d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur la qualité de vie de personnes souffrant d'un trouble bipolaire : Premiers résultats. *L'Encephale*, 45(2), 127-132. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2018.04.001>
- LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (JORF n°0167 du 22 juillet 2009). (s. d.). Legifrance. Consulté 4 février 2021, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000042536629/
- Macfarlane, T. V., Macfarlane, G. J., Oliver, R. J., Benhamou, S., Bouchardy, C., Ahrens, W., Pohlabeled, H., Lagiou, P., Lagiou, A., Castellsague, X., Agudo, A., Merletti, F., Richiardi, L., Kjaerheim, K., Slamova, A., Schejbalova, M., Canova, C., Simonato, L., Talamini, R., ... Brennan, P. (2010). The aetiology of upper aerodigestive tract cancers among young adults in Europe : The ARCAGE study. *Cancer Causes & Control*, 21(12), 2213-2221. <https://doi.org/10.1007/s10552-010-9641-3>
- McDonnell, G. A., Pope, A. W., & Ford, J. S. (2020). Associations Among Perceived Parent and Peer Support, Self-Esteem, and Cancer-Related Worry in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0111>
- Nayak, S. G., Pai, M. S., & George, L. S. (2019). Quality of life of patients with head and neck cancer : A mixed method study. *Journal of Cancer Research and Therapeutics*, 15(3), 638-644. https://doi.org/10.4103/jcrt.JCRT_1123_16
- Nelke, K. H., Pawlak, W., Gerber, H., & Leszczyszyn, J. (2014). Head and neck cancer patients' quality of life. *Advances in Clinical and Experimental Medicine: Official Organ Wroclaw Medical University*, 23(6), 1019-1027. <https://doi.org/10.17219/acem/37361>
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (1998). *Éducation thérapeutique du patient* :

Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS.

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/107997>

Orth, U., Maes, J., & Schmitt, M. (2015). Self-esteem development across the life span : A longitudinal study with a large sample from Germany. *Developmental Psychology*, *51*(2), 248-259. <https://doi.org/10.1037/a0038481>

Orth, U., & Robins, R. W. (2014). The Development of Self-Esteem. *Current Directions in Psychological Science*, *23*(5), 381-387. <https://doi.org/10.1177/0963721414547414>

Orth, U., Robins, R. W., Meier, L. L., & Conger, R. D. (2016). Refining the vulnerability model of low self-esteem and depression : Disentangling the effects of genuine self-esteem and narcissism. *Journal of Personality and Social Psychology*, *110*(1), 133-149. <https://doi.org/10.1037/pspp0000038>

Orth, U., Robins, R. W., & Widaman, K. F. (2012). Life-span development of self-esteem and its effects on important life outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, *102*(6), 1271-1288. <https://doi.org/10.1037/a0025558>

Pandey, R., Tiwari, G. K., Parihar, P., & Rai, P. K. (2021). Positive, not negative, self-compassion mediates the relationship between self-esteem and well-being. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, *94*(1), 1-15. <https://doi.org/10.1111/papt.12259>

Patin, B. (2005). Le jeu de rôles : Pratique de formation pour un public d'adultes. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, *3*(3-4), 163-178. <https://doi.org/10.3917/cips.067.0163>

Pérol, D., Toutenu, P., Lefranc, A., Régnier, V., Chvetzoff, G., Saltel, P., & Chauvin, F. (2007). L'éducation thérapeutique en cancérologie : Vers une reconnaissance des compétences du patient. *Bulletin Du Cancer*, *94*(3), 267-274. <https://doi.org/10.1684/bdc.2007.0215>

Petersen, W. (1965). Self-Esteem and the Adolescent. *Science*, *148*(3671), 804. <https://doi.org/10.1126/science.148.3671.804>

Poissonnet, G., Benezery, K., Peyrade, F., Bozec, A., Bensadoun, R.-J., Marcy, P., Santini, J., & Dassonville, O. (2007). Cancers ORL : Les grands principes thérapeutiques. *Presse Medicale*, *36*, 1634-1642. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2007.03.036>

Poissonnet, G., Dassonville, O., Pivot, X., & Demard, F. (2000). Cancer of the larynx and the hypopharynx : Anatomy, anatomopathology, clinical signals, TNM, therapy. *Bulletin Du Cancer*, *Suppl 5*, 27-38.

Pooja, P., Andrews, C. J., Arjun, G. M., & Vinayakumar, A. R. (2016). Prevalence and major causative factors of upper aerodigestive tract malignancies. *International Journal of Medical Science and Public Health*, *5*(4), 651-655. <https://doi.org/10.5455/ijmsph.2016.1507201595>

Prevost, V., Clarisse, B., Heutte, N., Leconte, A., Bisson, C., Bignon, R., Cauchin, S., Feuillet, M., Gehanne, S., Gicquère, M., Grach, M.-C., Guillaumé, C., Le Gal, C., Le Garrec, J., Lecaer, F., Lepageux, I., Millet, A.-L., Ropartz, M.-C., Roux, N., ... Delorme, C. (2018). Elaboration and evaluation of a therapeutic education program in cancer pain management. *Bulletin Du Cancer*, *105*(11), 1074-1083. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2018.08.012>

- Rosen, C. A., Lee, A. S., Osborne, J., Zullo, T., & Murry, T. (2004). Development and validation of the voice handicap index-10. *The Laryngoscope*, *114*(9), 1549-1556. <https://doi.org/10.1097/00005537-200409000-00009>
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the Adolescent Self-image*. Princeton University Press.
- Schmitt, D. P., & Allik, J. (2005). Simultaneous administration of the Rosenberg Self-Esteem Scale in 53 nations : Exploring the universal and culture-specific features of global self-esteem. *Journal of Personality and Social Psychology*, *89*(4), 623-642. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.89.4.623>
- Schroevers, M. J., Ranchor, A. V., & Sanderman, R. (2003). The role of social support and self-esteem in the presence and course of depressive symptoms : A comparison of cancer patients and individuals from the general population. *Social Science & Medicine*, *57*(2), 375-385. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00366-0](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00366-0)
- Silber, E., & Tippett, J. S. (1965). Self-esteem : Clinical assessment and measurement validation. *Psychological Reports*, *16*(3, Pt. 2), 1017-1071. <https://doi.org/10.2466/pr0.1965.16.3c.1017>
- Simon, A. E., Wardle, J., & Miles, A. (2011). Is it time to change the stereotype of cancer : The expert view. *Cancer Causes & Control: CCC*, *22*(1), 135-140. <https://doi.org/10.1007/s10552-010-9683-6>
- Soldatova, L., & Mirza, N. (2019). Long-Term Voice and Swallowing Outcomes for Oral and Oropharyngeal Cancer Following Primary or Adjuvant Chemoradiation. *The Annals of Otolaryngology, Rhinology, and Laryngology*, *128*(9), 802-810. <https://doi.org/10.1177/0003489419842256>
- Sowislo, J. F., & Orth, U. (2013). Does low self-esteem predict depression and anxiety? A meta-analysis of longitudinal studies. *Psychological Bulletin*, *139*(1), 213-240. <https://doi.org/10.1037/a0028931>
- Starmer, H., Sanguineti, G., Marur, S., & Gourin, C. G. (2011). Multidisciplinary head and neck cancer clinic and adherence with speech pathology. *The Laryngoscope*, *121*(10), 2131-2135. <https://doi.org/10.1002/lary.21746>
- Swann, W. B., Chang-Schneider, C., & Larsen McClarty, K. (2007). Do people's self-views matter? Self-concept and self-esteem in everyday life. *American Psychologist*, *62*(2), 84-94. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.62.2.84>
- Tedla, M., Valach, M., Carrau, R. L., Varga, I., Profant, M., Mráz, P., & Weismann, P. (2012). Impact of radiotherapy on laryngeal intrinsic muscles. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology: Official Journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): Affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*, *269*(3), 953-958. <https://doi.org/10.1007/s00405-011-1686-8>
- Thariat, J., Creisson, A., Chamignon, B., Dejode, M., Gastineau, M., Hébert, C., Boissin, F., Topfer, C., Gilbert, E., Grondin, B., Guennoc, H., Mari, V., Buzzo, S., Saja, D., Duboue, N., Boulahssass, R., Tosi, A., Verne, S., Ducray, J., ... Ferrero, J. M. (2016). Éducation thérapeutique du patient, concepts et mise en œuvre. *Bulletin Du Cancer*, *103*(7-8), 674-690. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.04.007>
- Thomas, S., Carroll, J. C., Brown, M. C., Chen, Z., Mirshams, M., Patel, D., Boyd, K., Pierre, A., Goldstein, D. P., Giuliani, M. E., Xu, W., Eng, L., Khodayari Moez, E., Liu, G., & Hung, R. J.

- (2020). Nicotine dependence as a risk factor for upper aerodigestive tract (UADT) cancers : A mediation analysis. *PLoS ONE*, 15(8). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0237723>
- Trzesniewski, K. H., Donnellan, M. B., Moffitt, T. E., Robins, R. W., Poulton, R., & Caspi, A. (2006). Low self-esteem during adolescence predicts poor health, criminal behavior, and limited economic prospects during adulthood. *Developmental Psychology*, 42(2), 381-390. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.42.2.381>
- Vallières, E. F., & Vallerand, R. J. (1990). Traduction et validation canadienne-française de l'Échelle de l'Estime de Soi de Rosenberg. *International Journal of Psychology*, 25(3), 305-316. <https://doi.org/10.1080/00207599008247865>
- Van den Borne, H. W., Pruyn, J. F., & Van den Heuvel, W. J. (1987). Effects of contacts between cancer patients on their psychosocial problems. *Patient Education and Counseling*, 9(1), 33-51. [https://doi.org/10.1016/0738-3991\(87\)90107-8](https://doi.org/10.1016/0738-3991(87)90107-8)
- van Sluis, K. E., van der Molen, L., van Son, R. J. J. H., Hilgers, F. J. M., Bhairosing, P. A., & van den Brekel, M. W. M. (2018). Objective and subjective voice outcomes after total laryngectomy : A systematic review. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 275(1), 11-26. <https://doi.org/10.1007/s00405-017-4790-6>
- Woisard, V., Bodin, S., & Puech, M. (2004). The Voice Handicap Index : Impact of the translation in French on the validation. *Revue De Laryngologie - Otologie - Rhinologie*, 125(5), 307-312.
- Wong, J. C., Payne, A. Y. M., Mah, K., Lebel, S., Lee, R. N. F., Irish, J., Rodin, G., & Devins, G. M. (2012). Negative cancer stereotypes and disease-specific self-concept in head and neck cancer. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1055-1063. <https://doi.org/10.1002/pon.3109>
- Zebralla, V., Wiegand, S., Dietz, A., Wichmann, G., Neumuth, T., Mehnert-Theuerkauf, A., & Hinz, A. (2021). Course of Self-Reported Dysphagia, Voice Impairment and Pain in Head and Neck Cancer Survivors. *Biology*, 10(2), 1-14. <https://doi.org/10.3390/biology10020144>

ANNEXES

Annexe 1 :



ATELIER – « MA VOIX ET MOI »

Nom					Prénom			
------------	--	--	--	--	---------------	--	--	--

Noter les 3 premières lettres de votre nom et de votre prénom

Atelier « MA VOIX ET MOI »	Tout à fait vrai	Plutôt vrai	Plutôt faux	Tout à fait faux
Cet atelier correspondait à mes besoins.				
J'ai pu découvrir des éléments sur ma voix.				
J'ai trouvé que les supports et matériel proposés étaient adaptés.				
J'ai apprécié les échanges de groupe.				

Nous vous remercions de bien vouloir nous remettre ce document à la fin de l'atelier.

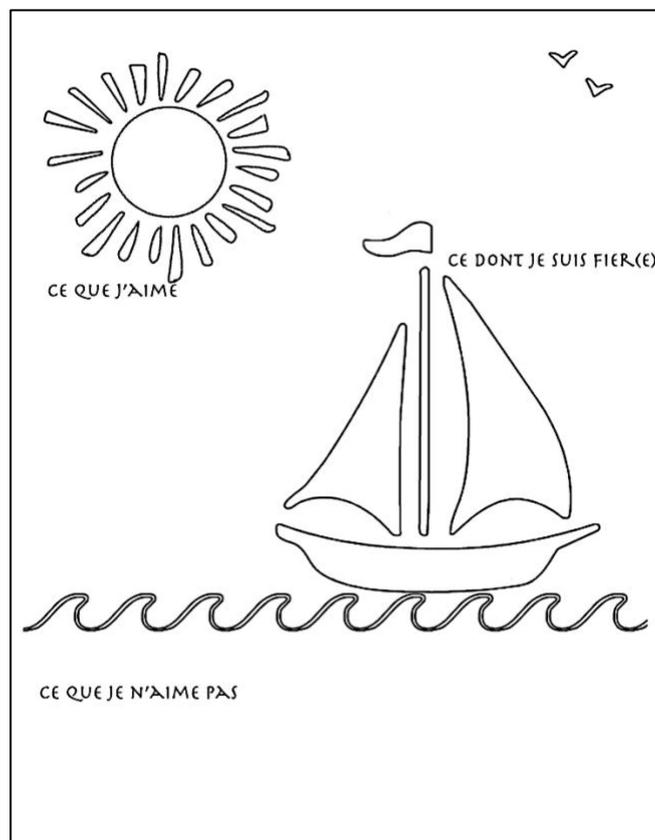
- Ce document est anonyme et restera strictement confidentiel.
- Il nous permettra d'évaluer notre atelier, et de le faire évoluer selon les besoins des participants.

L'équipe de l'atelier « MA VOIX ET MOI » vous remercie

Annexe 2 :

ATELIER D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE SUR L'ESTIME DE SOI DU PATIENT PRÉSENTANT UNE PLAINTÉ VOCALE SUITE AU TRAITEMENT D'UN CANCER ORL - MA VOIX ET MOI				
Objectifs pédagogiques	Méthode pédagogique		Techniques pédagogiques et outils	Temps de la séquence éducative
	Ce que fait l'animateur.	Ce que font les participants.		
<p>1^{ère} séquence : Qui suis-je ?</p> <p>Mise en place d'une activité pour célébrer la personne que nous sommes et notre personnalité.</p> <p>➤ Se présenter en évoquant des parts de sa personnalité</p>	<ul style="list-style-type: none"> Se présente. Définit les règles de la dynamique de groupe. 	<ul style="list-style-type: none"> Se présentent individuellement. Écoutent et interagissent. Échangent en groupe sur leurs vécus et leurs attentes. 	<p>→ Remplir une fiche « qui suis-je ? » commune à tous les participants.</p> <p>Sous forme de bateau sur l'eau :</p> <ul style="list-style-type: none"> 3 choses que j'aime 3 choses que je n'aime pas Ce dont je suis fier(e) 	45
<p>2^e séquence : Je parle de ma voix.</p> <p>Tenir des propos positifs et l'accepter permet de renforcer une estime de soi positive.</p> <p>➤ Apprendre à parler positivement de soi et de sa voix.</p> <p>➤ Devenir bienveillant pour soi-même.</p> <p>➤ Apprendre à exprimer sa confiance en soi.</p> <p>➤ Représenter sa voix en images</p>	<ul style="list-style-type: none"> Suggère des reformulations. Conseille sur les propos péjoratifs et les alternatives. Présente le matériel de photo-expression et son utilité. 	<ul style="list-style-type: none"> Se souviennent de leur « voix d'avant » et de ce qu'ils perçoivent comme étant différent en l'exprimant par des mots. Échanger sur les propos tenus à ce sujet par chaque participant. Expriment au travers des images ce qu'ils perçoivent de leur voix, mais aussi de celle des autres participants. 	<p>→ Construire un Metaplan® pour favoriser l'expression, la visualisation et les commentaires sur les idées évoquées.</p> <p>→ Utiliser la technique de la photo-expression pour libérer la parole du participant sur sa voix et comment il se la représente.</p>	45
<p>3^e séquence : Les pouvoirs de ma voix.</p> <p>➤ Cerner les capacités de la voix et ce qu'elle peut transmettre.</p> <p>➤ Percevoir l'efficacité de sa voix au-delà des modifications qu'elle a subies.</p>	<ul style="list-style-type: none"> S'implique dans l'activité de mise en scène. Présente un cabinet de curiosité sur l'atypisme de certaines voix. 	<ul style="list-style-type: none"> Expriment des sentiments et situations avec leur voix, en groupe. Échangent sur les perceptions de chacun. Réagissent sur les écoutes de voix atypiques. 	<p>→ Bandes audios et vidéos de voix atypiques ou utilisations étonnantes de la voix</p> <p>→ Scénettes (avec support carte des émotions et phrases)</p>	45
<p>4^e séquence : Comment je vois ma voix ?</p> <p>➤ Observer sa voix</p>	<ul style="list-style-type: none"> Présente le matériel de visualisation spectrale et l'utilise. 	<ul style="list-style-type: none"> Utilisent le matériel de visualisation spectrale. Observent leur voix en direct. 	<p>→ Visualiser le signal vocal grâce au logiciel de visualisation spectrale.</p> <p>Tous les participants pourront repartir avec une « image » de leur voix.</p>	30

Annexe 3 :



Annexe 4 :



Annexe 5 :



Annexe 6 :

Quelqu'un a frappé à la porte.
Mon ami a cassé mon vase.
Il a oublié les biscuits au four.
J'ai entendu du bruit.
Voici la dernière voiture achetée par mon voisin.
Demain c'est Noël.
La fenêtre est restée ouverte.
Regarde ce gros serpent.
J'ai perdu mon manteau.
C'est mon cadeau d'anniversaire.
Il n'y a plus de gâteau.

Patricia est partie hier soir.
Julien est arrivé ce matin.
Il est assis sur le fauteuil.
Ça sent les égouts par ici.
Je me brosse les cheveux.
Je lis des poèmes.

Joie	Neutre
Peur	Surprise
Tristesse	Colère
Exaspération	

GAGLIO Mélanie

Intérêt de l'éducation thérapeutique sur l'estime de soi du patient présentant une plainte vocale suite au traitement d'un cancer des voies aérodigestives supérieures.

Résumé :

Pour le patient, la survenue d'un cancer ORL s'accompagne de soins dispensés dans un but curatif. Pour autant, ces traitements peuvent occasionner des troubles de l'estime de soi et une plainte vocale chez le sujet. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est une ressource pour les professionnels du soin intervenant et un outil au service du patient dans l'amélioration de ses troubles. Cependant aucun atelier d'ETP sur l'estime de soi et la voix n'est décrit scientifiquement. Nous avons donc souhaité mettre en place un atelier d'éducation thérapeutique en cancérologie ORL.

Notre étude avait pour but de vérifier si un atelier d'ETP post-traitement d'un cancer ORL pouvait avoir un effet sur l'estime de soi du patient et se répercuter sur sa plainte vocale. Elle évaluait l'évolution des scores d'estime de soi et de handicap vocal ressenti au cours de l'intervention d'ETP, le lien entre l'évolution de ces deux scores, l'effet de l'atelier proposé sur la plainte vocale, et enfin, la satisfaction des patients à cette éducation thérapeutique.

L'atelier d'éducation thérapeutique a été réalisé, au Centre Antoine Lacassagne de Nice, auprès d'un groupe de cinq patients ayant bénéficié d'une chirurgie oncologique ORL et présentant une plainte vocale et un trouble de l'estime de soi. Les mesures ont été réalisées à l'aide de l'autoévaluation des échelles du Voice Handicap Index et du Rosenberg Self-Esteem Scale et d'un questionnaire standardisé pour les programmes d'ETP du CAL.

Les résultats ont révélé une augmentation de l'estime de soi, une diminution du handicap vocal, une évolution liée de ces deux scores, et un effet majoré sur les aspects physiques et émotionnels de la plainte vocale. Aussi, une satisfaction des participants est relevée.

Cette étude montre l'effet de l'intervention d'ETP sur l'estime de soi et la plainte vocale, ainsi que la compréhension des troubles par les patients à travers le prisme du groupe.

Mots-clés : Cancer ORL - Éducation Thérapeutique du Patient - Estime de soi - Voix – Atelier de groupe.

Interest of therapeutic education on patient's self-esteem presenting a vocal complaint following the treatment of a head and neck cancer.

Abstract

For the patient, the occurrence of head and neck cancer (HNC) is accompanied by treatment with a curative aim. However, these treatments can cause self-esteem problems and vocal complaints to the patient. Therapeutic Patient Education (TPE) is a resource for the care professionals involved and a tool for the patient to improve his problems. However, there is no scientific description of any TPE in group on self-esteem and voice. Therefore, we wanted to set up a therapeutic education workshop in HNC oncology.

The aim of our study was to verify whether a post-treatment TPE workshop for HNC could influence the patient's self-esteem and voice complaints. It evaluated the evolution of self-esteem and vocal handicap scores during the TPE intervention, the link between the evolution of these two scores, the effect of the proposed educational workshop on vocal complaint, and finally, the patients' satisfaction with this therapeutic education.

The therapeutic education workshop was carried out at the Centre Antoine Lacassagne in Nice with a group of five patients who had undergone HNC oncological surgery and who presented with a vocal complaint and a self-esteem disorder. Measurements were made using the self-report Voice Handicap Index and Rosenberg Self-Esteem Scale and a standardized questionnaire for CAL TPE programmes.

The results revealed an increase in self-esteem, a decrease in voice handicap, a related change in both scores, and a greater effect on the physical and emotional aspects of voice complaint. Also, a satisfaction of the participants is noted.

This study shows the effect of the TPE intervention on self-esteem and vocal complaint, as well as the patients' understanding of the disorders through the prism of the group.

Keywords : head and neck cancer – Therapeutic Patient Education – Self-esteem – voice – group workshop.