

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) : un outil orthophonique pour la prévention et le suivi des patients asthmatiques adultes et adolescents présentant des dysfonctionnements laryngés. Etude exploratoire et proposition d'ateliers.

Claire HEILI LACAN

orthophoniste, directrice pédagogique du CFUO de Strasbourg (Unistra)
Faculté de Médecine, 4, rue Kirschleger 67085 F-STRASBOURG
claire.lacan@unistra.fr

ISSN 2117-7155

Résumé :

La rééducation des dysfonctionnements laryngés incombe aux orthophonistes. D'autre part, le décret 2013-798 du 30-8-2013 rend désormais obligatoire l'enseignement de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans la formation initiale des orthophonistes. Dès lors, cette étude a pour but d'interroger la contribution de l'ETP à la prévention et au suivi des dysfonctionnements laryngés chez le patient asthmatique adulte et adolescent et plus largement d'en envisager les liens avec une approche orthophonique plus traditionnelle. A l'aide de questionnaires, la demande des patients et des praticiens vis à vis de cet outil éducatif et thérapeutique dans ce contexte pathologique particulier a été évaluée. Par ailleurs, une maquette d'ateliers d'ETP destinée aux patients concernés par l'étude a été élaborée et certains de ses contenus expérimentés. Les patients interrogés se sont avérés très demandeurs d'une information concernant leurs troubles et la façon de les gérer au quotidien. Les praticiens quant à eux s'interrogent sur les liens asthme/dysfonctionnements laryngés et se sont montrés intéressés par cette approche. La maquette n'a pu encore faire l'objet d'une évaluation systématique et sur le long terme. Certains de ses contenus en semblent cependant prometteurs. Les deux approches, ETP/approche traditionnelle ne s'excluent pas, mais s'enrichissent mutuellement.

Mots clés : ORL, voix, éducation, thérapie, prévention, éducation thérapeutique du patient, larynx irritable, asthme.

Patient Therapeutic Education: a tool for speech-language pathologists for the prevention and treatment of laryngeal dysfunction in asthmatic adults and teen-agers. Exploratory study and proposal of a model tutorial

Summary:

The management of laryngeal dysfunction is one of the responsibilities of speech therapists. According to the Decree of 30 August 2013, Patient Therapeutic Education (PTE) is now a compulsory part of the initial training of a speech therapist. The aim of this study is, therefore, to investigate the contribution of PTE to prevention and management of laryngeal dysfunction in asthmatic adults and teen-agers. The study also considers links with a more traditional approach in Speech Language Therapy (SLT). The interest of patients and practitioners in this educational and therapeutic tool was questioned via questionnaires. A model tutorial directed at patients concerned has been developed and some of the contents have been tested. The patients expressed a strong demand for information about their condition and advice for managing it in everyday life. Practitioners asked themselves about the relationship between asthma and laryngeal dysfunction and showed interest in this new approach. The model tutorial has not yet received a systematic evaluation, nor has it been considered in the long-term, but some of its contents seem promising. Both approaches, PTE and traditional, far from being mutually exclusive, are complementary and enrich one another.

Key words: ENT, voice, education, therapy, prevention, Patient Therapeutic Education, irritable larynx, asthma.

----- INTRODUCTION -----

La rééducation des dysfonctionnements laryngés incombe aux orthophonistes. Or des études (Morris, Allan, Perkins, 2006) montrent que la prévalence de ces troubles est particulièrement élevée dans le cadre d'une pathologie elle-même en constante progression : l'asthme. Ces études expliquent la physiopathologie de ces dysfonctionnements et soulignent l'importance de les mettre en évidence chez le patient asthmatique qui ne répond pas bien aux traitements classiques. Il convient donc de réfléchir à adapter les outils orthophoniques de la prise en charge de ces troubles à cette population particulière, en explorant ici l'un d'eux, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), qui a été élaboré et a fait ses preuves en particulier dans le cadre du suivi des patients asthmatiques. Nous nous sommes donc interrogées dans un premier temps sur les besoins exprimés de prise en charge des troubles laryngés par le patient asthmatique lui-même et son thérapeute. Nous avons ensuite élaboré une maquette d'ateliers thérapeutiques destinés à la prévention et au suivi de ces troubles.

1. L'asthme

a. Définition

L'asthme est un désordre inflammatoire chronique des voies aériennes dans lequel de nombreuses cellules et éléments cellulaires jouent un rôle. Cette inflammation est responsable d'une augmentation de l'hyperréactivité bronchique (HRB) qui entraîne des épisodes récurrents de respiration sifflante, de dyspnée, d'oppression thoracique et/ou de toux, particulièrement la nuit ou au petit matin. Ces épisodes sont habituellement marqués par une obstruction bronchique, variable, souvent intense, généralement réversible, spontanément ou sous l'effet d'un traitement. (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2002).

b. Prévalence

Selon l'OMS, environ 300 millions de personnes dans le monde seraient asthmatiques. En France, les dernières enquêtes nationales montrent une prévalence cumulée de l'asthme de plus de 10% chez l'enfant âgé d'au moins dix ans et de 6 à 7% chez l'adulte. Cette prévalence de l'asthme (3,5 millions de personnes en France) est en constante augmentation (Roche & Godard, 2005). C'est la maladie chronique la plus courante chez l'enfant. On n'en a pas encore complètement élucidé les causes profondes. Les plus gros facteurs de risques sont liés à l'association d'une prédisposition génétique et de l'exposition à l'inhalation de substances et de particules dans l'environnement, susceptibles de provoquer des réactions allergiques ou d'irriter les voies respiratoires (OMS, 2013).

c. Traitement

Les personnes présentant des symptômes persistants doivent recevoir une médication quotidienne à long terme pour maîtriser l'inflammation sous-jacente et prévenir les symptômes et les exacerbations (OMS, 2013). Si cette médication est essentielle dans le traitement de la pathologie, le plan Asthme, proposé par le ministère de la santé en 2002, souligne, parmi les 5 objectifs fixés pour la prise en charge, la nécessité de développer l'ETP : « *Au-delà des prescriptions, il importe donc aussi d'aider le malade et son entourage à bien connaître et à comprendre les mécanismes et les causes de sa maladie ainsi que les effets des traitements. C'est le rôle de l'éducation thérapeutique, intégrée au traitement* » (Ministère de la santé, 2002). Une étude française en a, depuis, montré l'efficacité dans le contrôle de la maladie (cité par Roche & Godard, 2005).

d. Les dysfonctionnements laryngés chez le patient asthmatique

Les orthophonistes sont amenés régulièrement, et de façon de plus en plus fréquente, à suivre des patients asthmatiques, plus particulièrement pour dysphonie. Ce lien entre asthme et dysphonie a fait l'objet d'un début de recherche sous la forme d'un mémoire de fin d'études en orthophonie en 2011 (Kuntz, 2011) et a été confirmé par une étude actuellement en cours qui en dégage les mécanismes physiopathologiques. On relève chez ces patients dysphoniques un certain nombre de symptômes communs avec des patients asthmatiques présentant un autre trouble également bien connu des orthophonistes puisqu'appartenant à leur nomenclature : *le Mouvement Paradoxal d'Adduction des Cordes Vocales à l'inspiration (MPACV)*, ainsi qu'avec un trouble moins connu par eux : *la toux chronique*. En dehors de la pathologie asthmatique, la constatation de ces dysfonctionnements laryngés qui partagent un certain nombre de caractéristiques cliniques communes a incité certains chercheurs à évoquer le concept de « *larynx irritable* » (Morrison, Rammage & Emami, 1999).

2. Le larynx irritable

a. Définition

Le syndrome du larynx irritable, initialement défini par Morrison en 1999 (Morrison et al., 1999), est associé à une grande diversité de dénominations : mouvement paradoxal des cordes vocales, faux asthme, dyskinésie laryngée épisodique ... (Woisard, 2014). Il est défini comme un syndrome de sensibilité centrale, où les appareils musculaires laryngés et paralaryngés réagissent de façon excessive aux stimuli sensoriels réguliers (Morrison & Rammage, 2010). Il est caractérisé par des associations de symptômes qui peuvent prendre des formes diverses (Vertigan, Theodoros, Gibson & Winkworth, 2006a). Sur le plan ORL, on retiendra en particulier : la toux, les spasmes laryngés (mouvement paradoxal d'adduction des cordes vocales), la dysphonie, le globus.

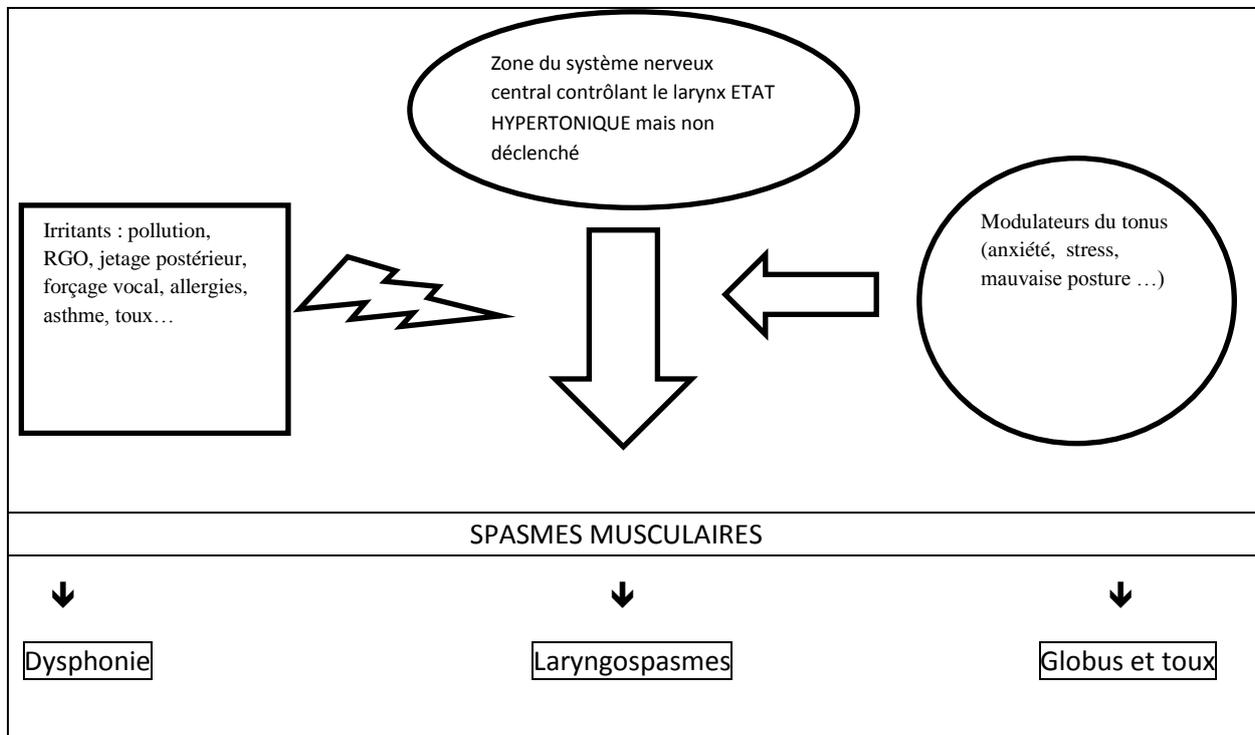


Figure 1. D'après la modélisation de Morrison et al. (1999), in V.Woisard (2014).

Parmi les comorbidités recensées par l'étude canadienne, l'asthme intervient de façon prépondérante dans 54% des cas, aux côtés, entre autres, du syndrome du côlon irritable (57%), de la dépression (54%), (Morrison & Rammage 2010). Andrianopoulos (2000, cité par Woisard, 2014), révèle que la dyspnée inspiratoire et l'adduction paradoxale des cordes vocales en dehors d'une pathologie laryngée ou neurologique spécifique, c'est-à-dire ce qui constitue le « noyau » du syndrome du larynx irritable, sont associées dans 66% des cas à l'asthme, mais aussi à un reflux gastro-oesophagien (33%), à des allergies (29%) et/ou des troubles psychologiques ou psychiatriques (22%). Le concept de larynx irritable a été rapproché de celui de côlon irritable : « *l'hyperactivité (du larynx) serait réactionnelle à des changements au niveau du SNC associant une hyperexcitabilité des circuits sensorimoteurs et une diminution des possibilités de régulation par les neurones centraux* » (Woisard, 2014).

b. Approches thérapeutiques

Comme pour le côlon irritable, les approches thérapeutiques des dysfonctionnements laryngés associés au larynx irritable se fondent sur un modèle biopsychosocial et sur des techniques et approches très similaires. Des programmes pour la prise en charge du MPACV à l'inspiration ont été élaborés et développés en France (Woisard & Puech, 2001), aux Etats Unis (Mathers-Schmidt, 2001 ; Reitz, Gorman & Kegyes, 2014) et sont confiés aux orthophonistes, la rééducation du MAPCV appartenant à la nomenclature des actes d'orthophonie depuis 2002. Des tutoriels pour la prise en charge de la toux chronique ont été élaborés plus particulièrement en Australie par l'équipe d'A.Vertigan (Vertigan, Theodoros, Winkworth & Gibson, 2007 ; Vertigan & Gibson, 2012). Celle-ci insiste sur le rôle central de l'orthophoniste (Speech-Language Pathologist) dans la prise en charge de ces troubles (Vertigan & Gibson, 2012). Une étude randomisée en double aveugle a mis en évidence l'efficacité d'une telle approche (Vertigan, Theodoros, Gibson & Winkworth, 2006b). Comme le souligne Balaguer (2014), ce type de prise en charge repose sur des principes qui sont communs à ceux qui sous-tendent l'ETP : alliance thérapeutique avec le patient, développement des compétences de ce dernier en matière d'auto-soins et d'adaptation, prévention des complications de la maladie, amélioration de la qualité de vie. C'est pourquoi, l'adaptation de ces programmes sous la forme d'ateliers d'ETP semble être intéressante à explorer pour la prévention et la prise en charge des dysfonctionnements laryngés chez le patient asthmatique qui semble y être particulièrement exposé de par sa pathologie.

3. L'Education Thérapeutique du Patient (E.T.P.) : éduquer pour mieux soigner

a. Définition

L'OMS (1998) en donne la définition suivante, reprise en 2007 par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National pour la Prévention et l'Education pour la santé (INPES) : « *l'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de façon optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou aménager leur qualité de vie.* »

Dans une démarche de prévention secondaire, l'ETP vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle a été reconnue et valorisée en 2009 par la loi HPST (Loi n°879-2009 du 21 juillet 2009, JO 22 juillet 2009) et ses principes sont formalisés dans les recommandations professionnelles publiées par les agences sanitaires nationales (HAS).

b. Principes

« L'ETP tire sa démarche de la psychologie de la santé, de la pédagogie de la santé, de la didactique de la santé et des expériences menées dans le domaine de l'éducation non formelle » (De Landsheer, 1992, cité par d'Ivernois et Gagnayre, 2013). Elle s'appuie sur un modèle d'apprentissage de type socioconstructiviste et part du postulat qu' « il est possible de soigner par l'intelligence et l'émotion partagée » (d'Ivernois & Gagnayre, 2013). Elle est centrée sur le patient, élaborée avec lui, en impliquant ses proches et intégrée à sa vie quotidienne. Elle est issue d'une évaluation de ses besoins et de son environnement et vise l'acquisition de « compétences » (Le Boterf, 2000), plus spécifiquement d'auto-soins et psycho-sociales. Elle vise l'autonomie du patient.

Telle que définie dans les recommandations professionnelles, l'ETP s'articule selon 4 étapes, décrites dans la figure 2 :

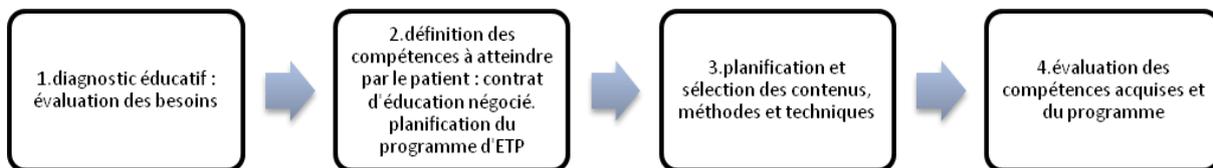


Figure 2. Structuration d'un programme d'ETP.

Elle est l'instrument d'une philosophie : avec l'ETP, les rôles et la relation soignant-patient sont modifiés : « il ne s'agit plus de transmettre des informations et de dire au patient ce qu'il doit faire (modèle paternaliste de la relation thérapeutique), mais d'aider le patient à acquérir des connaissances et des compétences lui permettant de prendre ses propres décisions de santé » (Marchand, 2014). L'ETP est une pratique interdisciplinaire qui nécessite la coordination des actions des différents professionnels intervenant autour du soigné.

c. L'ETP en orthophonie

Dans le cadre des pathologies chroniques affectant le langage ou la communication, « les orthophonistes se sont depuis longtemps intéressés à l'accompagnement des patients et de leur entourage face aux difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne et s'appuient le plus souvent sur l'expression des projets de chacun » (Brin-Henry, 2014). L'ETP est un outil nouveau mais qui s'inscrit dans une cohérence par rapport à ceux utilisés par les orthophonistes jusque-là. L'utilisation de l'ETP exige des praticiens formés. Or cette formation est, depuis septembre 2013, intégrée par la nouvelle maquette aux études d'orthophonie qui prévoit un enseignement de 32 heures au semestre 9 (5^{ème} année).

4. Problématique

Confrontée à la question des dysfonctionnements laryngés chez le patient asthmatique, nous avons formulé l'hypothèse de l'intérêt d'ateliers d'ETP comme outil orthophonique pour la prévention secondaire et/ou le traitement de ces troubles et plus largement sur la place de cet outil en orthophonie.

Afin de valider cette hypothèse, il convient dans un premier temps d'évaluer si de tels ateliers répondent à un besoin, une demande. En effet « une pratique en éducation pour la santé

s'inscrit en réponse à une demande, à un événement, ou face à un problème, avec, dans tous les cas, la participation de l'individu ou du groupe social concerné » (Brixi, Gagnayre & Lamour, 2008).

Dans un second temps, un programme d'ateliers thérapeutiques sera élaboré, mis en œuvre et, à l'aide d'outils adaptés, son efficacité sera évaluée, en terme d'amélioration des compétences d'auto-soins et d'adaptation du patient asthmatique eu égard à sa pathologie ORL et éventuellement à sa pathologie primaire, l'asthme.

----- METHODOLOGIE -----

Afin de répondre à la question préalable, l'avis de la population concernée a été évalué à l'aide d'un questionnaire remis à des patients âgés de plus de 13 ans, diagnostiqués asthmatiques, recrutés soit en pratique orthophonique libérale, soit en consultation hospitalière de pneumologie (CHU Strasbourg – CH Lille St Vincent- CHU Nancy). Les patients ont été informés de l'objectif de l'étude et y ont participé librement. Le questionnaire, auto-administré, a été élaboré au terme d'une pré-enquête permettant de cibler la formulation des questions. Celles-ci, fermées, semi-ouvertes et ouvertes ont porté sur le profil du patient (questions signalétiques), ses pathologies (respiratoires – associées, telles que RGO, trouble de la posture, allergies), la fréquence des dysfonctionnements ORL (échelle de Likert), la gêne constituée par ces dysfonctionnements (échelle d'Osgood), l'expérience du patient concernant l'éducation thérapeutique, l'intérêt qu'il prête à cette dernière pour le traitement de ses éventuels troubles laryngés.

Des praticiens pneumologues, en pratique libérale ou hospitalière (CHU Strasbourg - CH Lille St Vincent - CHU Nancy), prenant en charge ces patients, ont également été interrogés. Un questionnaire auto-administré leur a aussi été proposé. Celui-ci volontairement bref, comprenait 7 questions fermées portant sur la fréquence des plaintes des patients asthmatiques concernant les troubles ORL de type « larynx irritable » et 6 questions semi-ouvertes concernant la prise en charge thérapeutique de ces troubles et notamment sur l'opportunité de l'outil ETP. Les praticiens ont été informés de l'objectif de l'étude. Ces questionnaires ont fait l'objet d'une analyse quantitative et qualitative des données.

Dans un deuxième temps, une maquette d'ateliers d'ETP a été élaborée à l'aide d'outils spécifiquement orthophoniques, mais s'inspirant des supports préconisés par l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale (IPCEM) et l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES, 2009). Par définition, un programme d'ateliers d'ETP étant adapté au soigné en fonction de son « profil », au terme d'une « négociation », il fait l'objet d'un « contrat d'éducation ». Aussi la maquette élaborée et présentée ici ne constituera-t-elle qu'un canevas qui devra être ajusté aux circonstances, c'est-à-dire au patient, mais également au contexte d'exercice de l'équipe qui va intervenir : milieu hospitalier ou pratique libérale.

Cette maquette a été en partie exploitée auprès de trois patients asthmatiques présentant des dysfonctionnements laryngés vus individuellement dans un contexte de pratique libérale.

----- RESULTATS -----

1. L'évaluation des besoins

Pour plus de lisibilité, nous avons affecté des chiffres aux degrés suivants de l'échelle de Likert correspondant à la fréquence des troubles ressentis : 4 = tout le temps, 3 = souvent, 2 = parfois, 1 = rarement, 0 = jamais.

Les réponses des soignés (tableau 1) : nous avons retenu comme déclaré « gênant », toutes les réponses supérieures ou égales au degré 3 sur l'échelle d'Osgood qui en compte 5 de « gênant » à « pas du tout gênant ».

Nombre de patients de l'étude : 17. Hommes : 8 Femmes : 9. Age compris entre 13 et 67 ans. Les chiffres du tableau correspondent au nombre de patients.

Troubles ORL cités	Niveau sur échelle de Likert	4	3	2	1	0	Patients déclarant une gêne
	Dysphonie	1	5	4	4	3	
Toux	1	8	5	3	0	11	
Globus	3	5	5	3	1	La gêne n'a pas été interrogée par le questionnaire	
Douleurs laryngées	0	3	4	5	5		
Irritation laryngée	3	4	5	5	0		
Hemmage	1	9	2	5	0		
Trouble déglutition	0	0	3	5	9		
Spasmes laryngés	0	4	7	3	3		
Troubles associés	Allergies	11 dont : pollens-graminées (6) acariens (5) poils d'animaux (1) arachide (1)					
	RGO	7 (diagnostic par endoscopie : 1, remontées acides : 7)					
	Statique vertébrale	3					
Type d'asthme		4 : 2	3 : 3	2 : 5	1 : 2	Ne sait pas : 5	
Suivi ETP dans le traitement de l'asthme		1					
Intérêt pour une information sur les troubles ORL.		15					
Intérêt pour des ateliers d'ETP dans le traitement des troubles ORL associés à l'asthme		14 patients favorables	1 patient favorable à un suivi classique	1 patient ne se prononce pas	1 patient opposé		

Tableau 1. Récapitulatif du sondage destiné aux patients.

Les réponses des soignants (tableau 2) :

Nombre de praticiens ayant participé : 10, dont hospitaliers : 8 - libéral : 1 - pratique mixte : 1.
Les chiffres du tableau correspondent au nombre de praticiens.

	Niveau sur échelle Likert	4	3	2	1	0
Troubles ORL cités	Dysphonie	0	1	5	2	2
	Trouble déglutition	0	0	2	1	6
	Globus	0	1	0	9	0
	Spasme laryngé	0	2	2	5	0
	Toux chronique	1	9	0	0	0
	Douleurs laryngées	0	0	4	6	0
	Hemmage	0	5	3	1	1
Satisfaction par rapport au traitement médicamenteux des troubles ORL	OUI : 4	NON : 5		pas concerné par les troubles ORL : 1		
Recours à des traitements fonctionnels	NON : 2		OUI : 6 (orthophonie : 5, kinésithérapie : 4, sophrologie : 1)		Ne sait pas à qui adresser : 1	Pas concerné par les troubles ORL : 1
Intérêt pour l'ETP dans le traitement de l'asthme	10					
Intérêt pour l'ETP dans le traitement des troubles ORL associés à l'asthme	9 (pas concerné par les troubles ORL : 1)					

Tableau 2. Récapitulatif du sondage destiné aux praticiens.

2. Elaboration de la maquette d'ateliers thérapeutiques

Elle a été élaborée selon les recommandations de l'HAS (2007) et de l'Agence Nationale d'Evaluation et d'Accréditation en Santé (ANAES, 2001) en empruntant des supports à l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES, 2009).

a. Compétences recherchées par les ateliers (tableau 3)

Compétences d'auto-soins	<ul style="list-style-type: none"> - comprendre la notion de larynx irritable - comprendre ses liens avec l'asthme - comprendre le mécanisme et le rôle de la toux - comprendre le fonctionnement de la voix - comprendre la notion de forçage laryngé - savoir repérer les situations à risque en relation avec l'irritabilité du larynx - savoir optimiser son comportement vocal eu égard à l'irritabilité du larynx - savoir mieux gérer et contrôler sa toux
Compétences d'adaptation	<ul style="list-style-type: none"> - adapter son mode de vie afin de réduire les situations à risque - savoir informer son entourage afin qu'il s'ajuste à la situation

Tableau 3. Compétences recherchées par les ateliers.

b. Contenu de la maquette

1. Diagnostic éducatif : il est réalisé par le médecin et l'orthophoniste et éventuellement un psychologue.

Objectif général.

Déterminer :

- **ce que le patient a** : explore la dimension biomédicale
- **ce que le patient fait** : sa situation familiale, sociale et professionnelle
- **ce que le patient est** : son profil psychoaffectif et cognitif
- **ce que le patient sait** : conception de la santé, représentation de la maladie, croyances, connaissances
- **ce que le patient veut** : sa motivation, ce qu'il souhaite du suivi

Synthèse du diagnostic éducatif

Elle s'élabore en équipe et est formalisée par un document écrit qui figure dans le dossier du patient qui sera un outil de transmission entre les acteurs de l'éducation, que celle-ci se déroule dans un cadre hospitalier ou libéral.

2. Les ateliers

En fonction du diagnostic éducatif, un programme personnalisé est mis en place, ajusté aux besoins et au projet du patient. Il peut faire l'objet d'un « contrat ». Ce programme prévoit la durée de chaque séance, si celle-ci est collective ou individuelle, si elle se déroule dans un cadre hospitalier ou en pratique libérale. Il en prévoit les intervenants, les compétences visées et la façon dont celles-ci seront évaluées. Il s'articule de la façon suivante :

SEANCE 1 : c'est quoi un larynx irritable ?

Séance qui cible les SAVOIRS.

Objectif général : transmettre ou réactiver des connaissances sur le larynx et ses troubles.

A partir de méthodes pédagogiques qui s'inscrivent dans une approche constructiviste ou socioconstructiviste, en partant des représentations des apprenants, en s'appuyant notamment sur la notion de biofeedback (Maryn, De Bodt & Van Cauwenberge, 2006) par l'utilisation de courtes vidéos commentées du larynx en fonctionnement, il s'agit de faire comprendre :

- le fonctionnement et le rôle du larynx dans la respiration, la phonation, la protection des voies respiratoires
- la notion de larynx irritable
- son lien avec l'asthme
- le mécanisme de la toux
- le mécanisme du spasme laryngé
- les irritants du larynx

Exemple de support préconisé : selon une méthode de type interrogative, en utilisant des cartes portant au recto une affirmation et au verso la mention « vrai » ou « faux », un dialogue est engagé avec le patient concernant les agents irritants du larynx et sa réaction à l'irritation.

SEANCE 2 : comment contrôler la toux et les spasmes laryngés ?

Séance qui cible les SAVOIR-FAIRE.

Objectif général : éviter la toux et les spasmes laryngés. Trouver avec le patient ce qui peut soulager les sensations d'irritation pour éviter la toux. Développer un contrôle volontaire de la toux et du hémmeage.

- apprendre à découvrir et sentir les signes annonciateurs d'une toux ou d'un spasme laryngé
- apprendre des techniques de contrôle et de prévention des manifestations de l'irritation laryngée

Exemple de support préconisé : selon une méthode démonstrative/active, le geste du « relaxed throat breathing » (respiration gorge détendue) est expérimenté. Une plaquette récapitulative des gestes proposés est remise et discutée.

SEANCE 3 : comment utiliser au mieux ma voix ?

Séance qui cible les SAVOIR-FAIRE.

Objectif général : transmettre à l'apprenant des techniques de respiration et de phonation qui réduisent l'effort vocal, le malmenage laryngé et le rendre conscient des liens voix-souffle.

A partir de supports et de techniques d'enseignement qui favorisent chez l'apprenant la découverte de ce qui lui est adapté, il s'agira de montrer les techniques suivantes dont l'appropriation par l'apprenant se fera par l'imitation, la répétition et l'encouragement à une posture réflexive :

- la respiration costo-diaphragmatique basse
- la coordination pneumo-phonique
- la posture adaptée
- les attaques douces en phonation
- l'utilisation optimale des résonateurs

Exemple de support préconisé : un jeu de rôle est proposé où le patient prend la place de l'orthophoniste pour expliquer à un patient un geste respiratoire.

SEANCE 4 : hygiène laryngée et vocale. Recontextualisation.

Séance qui cible les SAVOIR-ETRE.

Objectif général : repérer les situations à risque d'irritation laryngée et apprendre à s'y adapter, recontextualiser les savoirs.

- repérer les agents irritants et asséchants dans son environnement (tabac, alcool, RGO, pollution ...)
- repérer sur soi les éléments modifiant le tonus (posture, anxiété ...)
- chercher comment prévenir l'irritation du larynx et comment y faire face
- recontextualisation sous forme de jeux de rôle. Intervention éventuelle d'un patient expert.

Exemple de support préconisé : remise d'une plaquette de prévention de l'irritation du larynx qui sera le support d'un dialogue avec le(s) patient(s).

3. L'évaluation

- Du programme par le patient : sous la forme d'un questionnaire d'évaluation rempli à la fin de la dernière séance (tableau 4)
- Des connaissances du patient : à la fin de chaque atelier
- Des compétences du patient : à distance des ateliers, sous la forme d'un bilan vocal et du *Newcastle Laryngeal Hypersensitivity Questionnaire* (Vertigan, Bone & Gibson, 2014)
- Une évaluation du programme par les tutelles est également nécessaire pour que celui-ci soit labellisé

		++	+	+ / -	-	--
ateliers	Nombre					
	Durée					
	Contenu					
	Convivialité					
	Qualité des échanges					
informations	Utilité au quotidien					
	Précision					
	Qualité des supports					
intervenants	Disponibilité					
	Clarté					
	Ecoute					
Satisfaction générale						

Tableau 4. Questionnaire d'évaluation du programme par le soigné.

----- DISCUSSION -----

A notre question préalable : « les patients sont-ils en demande d'un programme d'ateliers d'éducation thérapeutique concernant les dysfonctionnements laryngés ? » nous relevons dans un premier temps que tous les patients interrogés déclarent présenter des troubles ORL. Si nous retenons les deux premiers degrés de l'échelle (1 : tout le temps et 2 : souvent), c'est le hémme qui est le plus fréquent (58%), puis la toux (53%) et le globus (47%). Il est toutefois difficile de comparer la fréquence déclarée du globus ou de l'irritation laryngée, qui sont des états permanents, avec celle du spasme, qui est un mécanisme ponctuel. Pour ce dernier, si l'on rajoute le degré 2 (parfois), l'on obtient un pourcentage de 64% des patients interrogés qui déclarent y être sujets, ce qui en fait un trouble fréquemment cité. Compte tenu du caractère anxiogène, voire dangereux du spasme laryngé, sa prise en charge serait importante. Seule la gêne occasionnée par les troubles de la voix et la toux a été questionnée. La toux retentit significativement sur la qualité de vie des patients interrogés. La dysphonie n'est déclarée gênante que par 5 patientes. Il serait intéressant d'interroger également le retentissement des autres troubles ORL sur la qualité de vie, notamment des spasmes et du globus. L'importance des dysfonctionnements ORL chez le patient asthmatique en justifierait donc une approche thérapeutique ciblée.

A travers les réponses aux questionnaires et les remarques émanant des patients suivis, nous relevons une demande forte et réitérée d'informations concernant les troubles et la façon de les gérer au quotidien. Cette demande concerne également les ateliers ETP, puisque 14 patients sur 17 déclarent être disposés à participer à des ateliers soit collectifs (7 patients), soit individuels (6), soit les deux (2). Un patient ne répond pas à la question, un patient s'y déclare

opposé, un patient est en demande d'une prise en charge individuelle classique. Nous constatons d'ailleurs qu'un seul patient de notre panel déclare avoir une expérience de l'ETP. L'information concernant ces troubles et la façon de les gérer au mieux nous semble avoir une importance de premier ordre, car elle agirait sur l'anxiété. Or celle-ci est un trait quasi systématiquement présent dans les profils des patients concernés par le syndrome du larynx irritable comme l'ont montré plusieurs études (Morrison & Rammage, 2010 ; Andrianopoulos, 2000, cité par Woisard, 2014). L'information quant aux mécanismes en cause dans les troubles ORL serait particulièrement indiquée afin d'autonomiser et responsabiliser le patient. Elle pourrait précéder, si nécessaire, un travail plus approfondi quant aux facteurs d'irritation, sous la forme d'un travail qui prendrait comme support la voix, altérée ou pas.

Un seul patient a répondu à la question ouverte concernant des éventuelles remarques ou suggestions, proposant la remise d'une plaquette récapitulant les comportements à éviter et à privilégier.

A la lumière des résultats que nous obtenons ici, nous pouvons répondre positivement à notre première question.

Notre seconde question préalable portait sur l'intérêt des praticiens pour ce même suivi.

Le repérage des troubles ORL appelle quelques remarques : les troubles dont se plaignent les patients dans notre questionnaire sont relevés à des proportions sensiblement semblables par les praticiens sauf en ce qui concerne le globus cité comme toujours ou très souvent présent par 8 patients sur 17 (47%) et relevé seulement à cette fréquence par 1 praticien sur 10. Ce trouble est probablement largement sous-évalué par les soignants, peut-être parce qu'il n'est pas considéré comme un trouble somatique, mais plutôt comme une manifestation psychique, voire hystérique (d'où l'appellation que l'on trouve encore de « globus hystericus »).

Les praticiens se disent partiellement satisfaits, voire insatisfaits par les traitements médicamenteux de l'asthme pour soigner les dysfonctionnements laryngés et s'interrogent sur la nature de leurs liens avec l'asthme. La moitié d'entre eux a recours à des traitements fonctionnels (orthophonie-kinésithérapie-sophrologie). La même proportion se montre intéressée par une thérapie vocale, mais demande à en voir l'indication précisée.

Tous se déclarent très favorables à la démarche de l'ETP. Les avantages associés à cette démarche sont le plus souvent : « indispensable en complément d'un traitement médicamenteux », « permet l'autonomisation du patient », « améliore l'observance », puis viennent les remarques suivantes : « permet une prise en charge globale », « permet de passer plus de temps avec le patient », « permet l'adhésion du patient à son traitement ». L'un des praticiens en questionne toutefois l'effet à long terme et souligne l'intérêt de séances « de rappel ». Un autre déclare qu'il est parfois difficile de faire accepter au patient une autre thérapeutique que médicamenteuse. Cette remarque pourrait-elle expliquer la situation paradoxale de praticiens très favorables à l'ETP, et, en même temps, de patients qui, pour la plupart, déclarent ne pas l'avoir expérimentée ?

9 praticiens sur 10 considèrent que l'approche ETP serait intéressante pour le suivi des dysfonctionnements laryngés chez le patient asthmatique, le dernier ne se prononce pas. Notre deuxième question appelle donc une réponse positive qui justifie l'élaboration d'une maquette d'ETP dans le cadre défini dans cette recherche.

L'hypothèse principale concerne la validité de ce programme d'ateliers d'ETP : celle-ci ne peut pour l'instant être vérifiée compte tenu du temps nécessaire à son évaluation et sa validation. Cette étude reste donc exploratoire et doit être poursuivie.

Certains aspects de la maquette ont pu toutefois être testés et paraissent prometteurs : les techniques et exercices proposés ont, de l'avis subjectif des patients concernés, été partiellement efficaces quant au contrôle de la toux et des spasmes laryngés. De façon plus objective, pour l'un des patients, une laryngoscopie réalisée après une série de 6 séances

réalisées individuellement, utilisant les supports techniques et informatifs de la maquette montre un larynx moins hypertonique, une glotte plus ouverte et des cordes vocales moins irritées et plus souples. Par ailleurs, les patients se déclarent très satisfaits de l'information et des supports utilisés, notamment de la possibilité de disposer d'un matériel qu'ils peuvent emporter avec eux et dont ils pourront rediscuter ultérieurement avec le thérapeute.

----- CONCLUSION -----

Cette étude exploratoire de l'intérêt de l'outil ETP dans la prévention et le suivi des patients asthmatiques adultes et adolescents présentant des dysfonctionnements laryngés a permis de mettre en évidence la demande des patients d'une information précise et adaptée concernant leurs troubles et l'intérêt d'une action thérapeutique visant à rendre le soigné acteur dans son suivi. C'est la notion d'« empowerment » (puissance d'agir sur sa santé) du « patient » mise en avant par les promoteurs de l'ETP qui se révèle particulièrement précieuse ici et qui redéfinit les rôles dans la relation thérapeutique au bénéfice des deux protagonistes de cette relation.

Les principes qui sous-tendent l'ETP, l'ajustement du thérapeute au soigné, la co-construction des savoirs et des compétences, l'attention portée à la dimension écologique du suivi, à l'autonomie du patient, sont autant de principes qui rentrent en cohérence avec ceux d'une approche orthophonique traditionnelle et c'est ce que cette étude entendait également souligner. Les quelques aspects de la maquette qui ont pu être mis en œuvre montrent des résultats encourageants. Il est évident qu'une évaluation rigoureuse, sur un large échantillon de patients soigneusement sélectionnés, et sur une durée plus longue, s'avère indispensable pour valider l'efficacité d'une telle approche.

Dans le cadre de la pathologie que nous avons retenue pour cette étude, l'ETP s'avère donc un outil prometteur, mais qui n'a pas vocation à remplacer une prise en charge orthophonique « classique ». En effet, il s'agit là de deux dispositifs qui se placent dans des temporalités et des objectifs différents : le premier, l'ETP, sous la forme d'ateliers ponctuels avec une visée d'information, de sensibilisation, de prévention et le second, la rééducation orthophonique plus classique qui se déroule sur un temps plus long et qui a pour but de modifier l'utilisation du larynx par le patient : *« Dans ce cas, la voix, altérée ou pas, va être le prétexte, l'objet concret, sur lequel l'orthophoniste va agir pour moduler l'activité laryngée. Au-delà de la voix, ce qui est visé dans cette rééducation, c'est le tonus laryngé, et de manière plus vaste encore, le contrôle moteur du larynx. Par le travail vocal, ce sera aussi la recherche d'une meilleure gestion de la respiration, et notamment du souffle expiratoire et de son contrôle. La réduction de l'hypertonie (et des autres facteurs d'irritation) s'accompagnera d'une moindre stimulation des récepteurs laryngés, d'une moindre adduction des CV, d'un meilleur débit expiratoire, et parfois, d'une amélioration de la fonction respiratoire des patients avec diminution des traitements (Peri Fontaa, 2015).*

Cette approche plus traditionnelle pourra toutefois bien évidemment s'enrichir des principes de l'ETP que nous avons tenté d'exposer ici.

----- BIBLIOGRAPHIE -----

Agence Nationale d'Evaluation et d'Accréditation en Santé (ANAES) (2001). *Education thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent, recommandations*. Service des recommandations et références professionnelles. Consulté le 03.06.2016 de HAS : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_adulte_asthmatique_-_recommandations.pdf

Balaguer, M. (2014). *Elaboration et mise en place d'ateliers d'éducation thérapeutique à destination des patients atteints de toux chronique réfractaire*. Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Université d'Education Thérapeutique, non publié. Toulouse : Université Paul Sabatier - Toulouse III.

Brin-Henry, F. (2014). L'ETP en orthophonie. *Rééducation Orthophonique*, 259, 3-8.

Brixi, O., Gagnayre R., Lamour, P. (2008). *Eduquer pour la santé autrement : propositions en appui aux pratiques alternatives à l'œuvre*. Paris : Editions Le Manuscrit.

D'Ivernois, J.F., Gagnayre, R. (2013). *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. Paris, France : Maloine.

Haute Autorité de Santé (HAS), INPES (2007). *Structuration d'un programme d'éducation de Santé thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique*.

Consulté le 03.06.2016 de HAS : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

INPES (2009). *La boîte à outils en éducation du patient : un support technique à la préparation et à l'animation de formations*. Consulté le 03.06.2016 de INPES : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/professionnels-sante/outils/boite-outils.asp>

IPCem (2002-2015). *Recueil d'outils et de supports éducatifs pour l'éducation thérapeutique du patient*. Consulté le 03.06.2016 de Ipcem : www.ipcem.org/OUTILS/PDF/IpcemOutils2.pdf

Kuntz, H. (2011). *Asthme et dysphonie*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste, non publié. Strasbourg : Unistra

Le Boterf, G. (2000). *Construire les compétences individuelles et collectives*. Paris, France : Editions d'Organisations. Consulté le 03.06.2016 de Editions Eyrolles: <http://www.eyrolles.com/Chapitres/9782212562255/9782212562255.pdf>

Marchand, C. (2014). Education thérapeutique du patient (ETP) : principes et intérêts. *Rééducation Orthophonique*, 259, 21-35.

Maryn, Y., De Bodt, M., Van Cauwenberge, P. (2006). Effects of biofeedback in phonatory disorders and phonatory performance: A systematic literature review. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 31(1), 65-83. doi: 10.1007/s10484-006-9005-7

Mathers-Schmidt, B.A. (2001). Paradoxical vocal fold motion: A tutorial on a complex disorder and the speech-language pathologist's role. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 10(2), 111-125. Consulté le 03.06.2016 de Research gate : https://www.researchgate.net/publication/251900912_Paradoxical_Vocal_Fold_Motion_A_Tutorial_on_a_Complex_Disorder_and_the_Speech-Language_Pathologist's_Role

Ministère de la Santé (2002). *Programme d'actions, de prévention et de prise en charge de l'asthme 2002-2005*. Consulté le 03.06.2016 du Ministère des affaires sociales et de la santé : <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/asthme.pdf>

Morris, M., Allan, P., Perkins, P. (2006). Vocal cord dysfunction, etiologies and treatment. *Clinical Pulmonary Medicine*, 13(2), 73-86. doi: 10.1097/01.cpm.0000203745.50250.3b

Morrison, M., Rammage, L. (2010). The irritable Larynx Syndrome as a central sensitivity syndrome. *Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie*, 34(4), 282-289. Consulté le 03.06.2016 de RCOA : http://cjslpa.ca/files/2010_CJSLPA_Vol_34/No_04_226-303/Morrison_Rammage_CJSLPA_2010.pdf

Morrison, M., Rammage, L., Emami, A.J.. (1999). The irritable larynx syndrome. *Journal of Voice*, 13(3), 447-455. doi: 10.1016/S0892-1997(99)80049-6

Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2013). *Asthme : aide-mémoire n°307*. Consulté le 03.06.2016 de WHO : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs307/fr/>

OMS (2002). *Asthme*. Consulté le 03.06.2016 de WHO : <http://www.who.int/topics/asthma/fr/>

OMS, bureau régional pour l'Europe (1998). *Education thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Consulté le 03.06.2016 de WHO : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

Peri Fontaa, E. (2015). *Quand penser à une dysfonction des cordes vocales*. Conférence de Strasbourg organisée par les laboratoires Stallergènes. Non publié.

Reitz, J.R., Gorman, S., Kegyes, J. (2014). Behavioural management of paradoxical vocal fold motion. *Perspectives of the ASHA Special Interest Group (SIG 3)*, 24(2), 64-70. doi:10.1044/vvd24.2.64

Roche, N., Godard, P. (2005). Le colloque : « Prise en charge de l'asthme : quel bilan à la fin du plan asthme ? » introduction et points clés. *Revue des Maladies respiratoires*, 22(2-C3), 7-12. Consulté le 03.06.2016 de EM Consulte : <http://www.em-consulte.com/rmr/article/157073>

Vertigan, A.E., Bone, S.L., Gibson, P.G. (2014). Development and validation of the Newcastle laryngeal hypersensitivity questionnaire. *Cough*, 10(1). Consulté le 03.06.2016 de Bio Med Central : <http://coughjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1745-9974-10-1>

Vertigan, A.E., Gibson, P.G. (2012). The role of speech pathology in the management of patients with chronic refractory cough. *Lung*, 190(1), 35-40. doi : 10.1007/s00408-011-9333-0

Vertigan, A.E., Theodoros, D.G., Winkworth, A.L., Gibson, P.G. (2007). Chronic cough: A tutorial for speech-language pathologists. *Journal of medical speech-language pathology*, 15(3), 189-206.

Vertigan, A.E., Theodoros, D.G., Gibson, P.G., Winkworth, A.L. (2006a). The relationship between chronic cough and paradoxical vocal fold movement : A review of the literature. *Journal of Voice*, 20(3), 446-480. doi : 10.1016/j.voice.2005.08.001

Vertigan, A.E., Theodoros, D.G., Gibson, P.G., Winkworth, A.L. (2006b). Efficacy of speech pathology management for chronic cough: a randomized vs placebo controlled trial of treatment efficacy. *Thorax*, 61(12), 1065-1069. Consulté le 03.06.2016 de Thorax : <http://thorax.bmj.com/content/61/12/1065.full>

Woisard, V. (2014). Les dysfonctions des cordes vocales. *OPA Pratique*, 280, 6-7.

Woisard, V., Puech, M. (2001).Prise en charge du syndrome de dysfonctionnement des cordes vocales. Dans C. Klein-Dallant (Ed), *Dysphonies et rééducations vocales de l'adulte* (pp. 291-301). Marseille : Solal