

Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche - « Médecine et Techniques Médicales »

Année universitaire 2015/2016

Mémoire pour l'obtention du **Diplôme de Capacité d'Orthophoniste**

Présenté par *Laetitia LENOAN*

Née le 20/10/1992

Niveau d'écart de perception du couple sur la qualité
de vie du laryngectomisé total, et niveau d'implication
du conjoint dans la réhabilitation de l'opéré :

Lien, et perspectives d'analyse

Président de Jury:	M.Olivier MALARD, ORL, professeur au CHU de Nantes, chargé de cours au CFUO
Directeur de Mémoire:	Mme Valérie MARTINAGE, orthophoniste, directrice pédagogique du CFUO et chargée de cours
Membre du Jury:	Mme Mélanie DER AZARIAN, orthophoniste, chargée de cours au CFUO

« Par délibération du conseil en date du 7 mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation. »

Table des matières

Introduction.....	8
PARTIE THEORIQUE.....	9
Chapitre 1 : le larynx, ses cancers et traitements.....	10
I. Rappels anatomo-physiologiques du larynx.....	11
A. Anatomie laryngée	11
1. Les trois étages laryngés.....	11
2. Squelette cartilagineux	11
3. Articulations	13
4. Membranes et ligaments	13
5. Musculature laryngée.....	14
6. Vascularisation et innervation	15
B. Les différents rôles du larynx	16
1. Respiration.....	16
2. Déglutition	16
3. Physiologie de la phonation	17
II. Le cancer du larynx.....	17
A. Epidémiologie.....	17
1. Etiologies et facteurs de risque.....	17
2. Fréquence/âge/profil	19
3. Pronostic	19
B. Diagnostic du cancer laryngé.....	20
1. Signes d'alerte.....	20
2. Examens	20
3. Classification TNM	22
C. Traitements	24
1. Radiothérapie	24
2. Chimiothérapie	24
3. Thérapie ciblée	25
4. Chirurgie	25

5. Indications thérapeutiques	27
Chapitre 2 : Conséquences d'un traitement ayant entraîné une laryngectomie totale.....	31
I. Modifications anatomo-physiologiques.....	32
A. Nouvelle anatomie	32
B. Changements physiologiques.....	33
1. Conséquences de la chirurgie.....	33
2. Conséquences de la radiothérapie	38
3. Conséquences de la chimiothérapie.....	40
II. Conséquences psychologiques.....	41
A. Perte de voix	41
B. Image du corps.....	42
C. Cancer.....	42
D. Autres conséquences : handicap et alimentation.....	43
III. Conséquences économiques et professionnelles.....	44
IV. Conséquences sociales	44
A. Activités	44
B. Relations sociales	45
V. Conséquences familiales.....	45
A. Famille nucléaire et famille élargie.....	45
B. Rapports de couple	47
1. Sexualité	47
2. Communication	48
3. Fragilisation de la relation conjugale.....	48
Chapitre 3 : réhabilitation de l'opéré	50
I. Introduction : les prises en charge communes à la majorité des opérés.....	51
II. Facteurs influant sur la réhabilitation de l'opéré	51
A. Facteurs internes	51
B. Facteurs externes	53
III. Place du partenaire dans la réhabilitation de l'opéré: implication et limites	54
A. Implication du partenaire dans la réhabilitation de l'opéré	54
1. Réhabilitation alimentaire	54
2. Soins et ménagement physique	54
3. Réhabilitation vocale et communication	55

4. Réinsertion sociale	55
5. Réinsertion familiale.....	56
6. Adaptation psychologique.....	57
B. Limites à l'implication « efficace » du partenaire dans la réhabilitation de l'opéré.....	57
1. Manque d'information.....	58
2. Non acceptation de l'opéré	58
3. Non acceptation et difficulté de gestion de la vie quotidienne	60
4. Fragilisation psychologique.....	61
5. Difficultés de positionnement	62
Chapitre 4 : jugement de la qualité de vie de l'opéré par les couples	63
I. Définition des concepts clé : perception et qualité de vie	64
A. Perception.....	64
B. Qualité de vie	64
II. Jugement inter et intra-couple de la qualité de vie de l'opéré.....	65
A. Pourquoi s'intéresser à la qualité de vie et à ces jugements?.....	65
B. Sources des jugements	66
C. Ecart de perception	66
1. Au sein du couple.....	66
2. Entre les couples	67
PARTIE PRATIQUE :.....	68
Chapitre 1 : sujet, problématique, hypothèse et méthodologie.....	69
I. Sujet, problématique et hypothèse.....	70
A. Naissance du sujet et de la problématique	70
B. Présentation de l' hypothèse	71
II. Méthodologie.....	72
A. Questionnaires	72
1. Construction des questionnaires.....	72
2. Cotation et mode de présentation des résultats.....	75
3. Questionnaires finaux.....	76
4. Recrutement et recueil des résultats	77
B. Population concernée	78

1. Critères de recrutement	78
2. Présentation de la population ayant participé à la seconde étape de la recherche	80
Chapitre 2 : analyse et interprétation des résultats.....	85
I. Lien entre implication du conjoint et niveau de concordance des réponses : résultats obtenus sur l'ensemble de l'échantillon	86
A. Présentation des résultats	86
B. Analyse et remarques	87
II. Perspectives d'analyse : Comparaison inter-individuelles des niveaux de concordance obtenus au sein des couples	88
A. Niveaux de concordance en fonction du sexe de l'opéré	89
B. Niveaux de concordance en fonction de l'âge de l'opéré.....	91
C. Niveaux de concordance en fonction de l'âge du conjoint.....	94
D. Niveaux de concordance en fonction de la qualité de la relation de couple	97
E. Niveaux de concordance en fonction du type d'intervention réalisée.....	100
F. Niveaux de concordance en fonction du délai écoulé depuis l'intervention de l'opéré.	103
G. Niveaux de concordance en fonction de la présence ou non d'implant phonatoire.....	107
Chapitre 3 : critiques.....	110
I. Population évaluée.....	111
A. Choix de la population.....	111
B. Manque d'échantillon dans certaines classes	111
II. Questionnaires et questions de présentation.....	112
A. Questions répétitives ou non indispensables.....	112
B. Questions à reformuler ou à re-préciser.....	112
III. Limites du protocole.....	113
A. Incertitude sur l'indépendance des réponses opéré-conjoint	113
B. « Lourdeur » du protocole.....	113
IV. Analyse des résultats.....	113
A. Catégorisation des niveaux d'implication du conjoint non pertinente dans la pratique	113
B. Non réponses concernant la question sur la sexualité.....	114
C. Niveau d'implication globale du partenaire : limites.....	115
Conclusion.....	116
Annexes.....	117

<i>Annexe 1. Lettre accompagnant les questionnaires</i>	<i>118</i>
<i>Annexe 2. Questionnaire de l'opéré</i>	<i>120</i>
<i>Annexe 3. Questionnaire du conjoint</i>	<i>125</i>
<i>Annexe 4. Présentation détaillée des différents couples de l'étude</i>	<i>128</i>
Bibliographie.....	133

Introduction

« La pire des souffrances, c'est celle qu'on ne peut pas partager. »¹

Cancer. Lorsque ce mot fatidique est prononcé lors d'une consultation d'annonce, il résonne comme un glas. Le patient perd pied. Parfois, la tumeur, étendue, porte sur le larynx. Une laryngectomie totale peut alors être nécessaire. La proposition d'ablation totale du larynx se surajoute au choc de l'annonce de la maladie. Le patient perdra sa voix, un élément fondateur de son humanité.

L'intervention ne se limite pas à la perte de voix. Elle a de multiples répercussions physiques, sociales, psychiques, familiales. Elle entraîne une dégradation de la qualité de vie de l'opéré. Malgré tout et contre tout, il faut pouvoir aller de l'avant et parvenir à se réadapter. Bien que long et souvent coûteux, le chemin à parcourir n'est pas le même pour tous. Certains s'y adapteront plus facilement, d'autres ne parviendront jamais à acquérir une nouvelle voix ou à se réinsérer. La famille et plus spécifiquement le conjoint, en apportant du soutien dans divers domaines est un acteur primordial de cette réhabilitation. Il peut en partie conditionner sa réussite. En cela, il est un allié de l'orthophoniste.

Cependant, ça n'est que sous certaines conditions qu'il accompagne réellement cette réhabilitation. Il lui faut accepter la maladie, la nouvelle vie, et dépasser sa propre fragilité pour soutenir au mieux la personne opérée.

Une autre difficulté s'impose au couple : la personne laryngectomisée et son conjoint vivent chacun une expérience unique. Seul la personne opérée a subi l'intervention. Elle rencontre des difficultés spécifiques, et les vit de manière personnelle, intime. Sa qualité de vie, qui retrace ses difficultés, ses ressentis, est parfois difficilement partageable et partagée au sein du couple. Lorsqu'ils sont interrogés, les conjoints parviennent plus ou moins bien à accorder leur regard sur celui de l'opéré. C'est en partie ce point que nous questionnons au sein de l'étude.

Nous cherchons à savoir s'il existe un lien entre le niveau d'écart de perception sur la qualité de vie du patient au sein du couple, et le niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation de la personne opérée. Nous nous baserons pour cela sur une hypothèse de départ. L'investigation s'effectuera via l'analyse de questionnaires soumis à des couples, et remplis séparément par chacun des deux membres.

1 Lambrichs L. Le livre de Pierre : psychisme et cancer. Broché. 2011

PARTIE THEORIQUE

Chapitre 1 :

le larynx, ses cancers et traitements

Dès le départ, précisons que tout au long du travail, les termes «laryngectomisé», «patient», «opéré» , employés comprennent les patients, opérés, laryngectomisés quel que soit leur sexe. Il en est de même pour les termes «partenaire», «conjoint» .

I. Rappels anatomo-physiologiques du larynx

A. Anatomie laryngée ^{2 3 4}

Le larynx est situé dans la partie antérieure et médiane du cou : en avant du pharynx, au-dessus de la trachée, sous l'os hyoïde et en arrière de la thyroïde.

1. Les trois étages laryngés

Le larynx est subdivisé en trois étages :

- *l'étage sus-glottique* (au-dessus du larynx). Il comprend le vestibule laryngé (constitué de l'épiglotte, des bandes ventriculaires, des replis ary-épiglottique et des arythénoïdes), et les ventricules (cavité entre la corde vocale et la bande ventriculaire.)

- *l'étage glottique* est l'espace compris entre le bord libre des deux cordes vocales. Il comprend les cordes vocales et la commissure antérieure.

- *l'étage sous-glottique* est l'espace situé sous les cordes vocales. Il est composé du cartilage cricoïde. A ce niveau, le larynx s'élargit progressivement de haut en bas pour s'unir à la trachée.

2. Squelette cartilagineux

a. Grands cartilages impairs

Les cartilages impairs et médians constituent la structure majeure du larynx. Ils sont au nombre de trois :

- le *cartilage cricoïde*. Il est situé juste au-dessus de l'anneau trachéal supérieur, au-dessous du cartilage thyroïde, avec lequel il s'articule. Il renforce la partie inférieure du larynx. Il est le seul cartilage de forme annulaire.

- l'*épiglotte*. Ce cartilage mince et souple a la forme d'un pétale. Il est situé derrière la portion

2 L'anatomie en orthophonie : parole, déglutition et audition. Mc Farland.

3. La voix: Anatomie et physiologie des organes de la voix et de la parole. Le Huche Allali

4 Traité d'ORL. Brasnu et Ayache

médiane du cricoïde.

- le *cartilage thyroïdien*. Il est situé au-dessus et en partie autour du cartilage cricoïde. Il est formé par deux lames, qui forment un angle d'environ 90° chez l'homme, et 120° chez la femme. L'arête de cet angle forme en avant la pomme d'Adam. C'est le « bouclier » du larynx. Il protège les cordes vocales.

b. Petits cartilages pairs

- *Les cartilages arythénoides*. Ce sont deux petits cartilages pairs et latéraux de forme pyramidale. Ils sont constitués de trois apophyses : l'apophyse supérieure, l'apophyse musculaire, et l'apophyse vocale. L'apophyse vocale est le lieu d'insertion des plis vocaux.

- *Les cartilages corniculés (cartilage de Santorini)*. Elastiques, ils ont la forme d'un cône. Ils surmontent l'apex des cartilages arythénoides.

- *Les cartilages cunéiformes*. Ils ne sont pas directement visibles car ils se trouvent à l'intérieur du pli ary-épiglottique, en avant et au-dessus des cartilages corniculés.

- *Les cartilages triticiels*. Ces petits cartilages ne sont pas présents chez tous les individus. Ils sont situés dans les ligaments hyo-thyroïdiens latéraux.

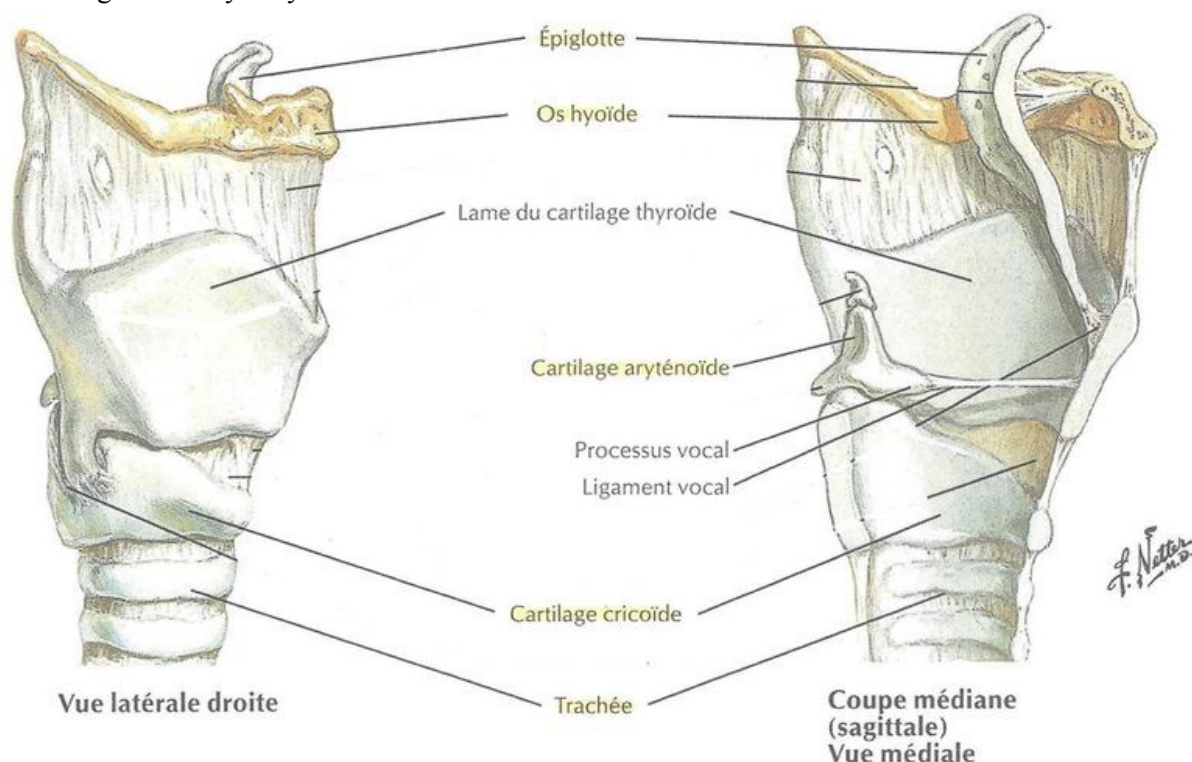


Figure 1. Cartilages du larynx (Mc Farland, 2009)

3. **Articulations**

Les deux principales articulations du larynx sont synoviales, c'est à dire librement mobiles. Ce sont :

- *l'articulation crico-thyroidienne*. Elle permet deux mouvements : d'une part, le glissement arrière et avant du thyroïde sur l'axe horizontal. D'autre part, la bascule du thyroïde vers l'avant, par-dessus le cricoïde.

- *l'articulation crico-arythénoidienne*. Elle favorise la rotation des arythénoïdes vers l'intérieur ou vers l'extérieur du cricoïde. Ce mouvement amène les apophyses vocales, et donc les plis vocaux, en position d'adduction et d'abduction.

A cela, il faut ajouter *l'articulation ary-corniculé*.

4. **Membranes et ligaments**

Les cartilages sont unis entre eux par des ligaments. On distingue classiquement les membranes et ligaments intrinsèques et extrinsèques. Lorsqu'ils sont extrinsèques, ils suspendent et lient le larynx aux structures adjacentes.

Les membranes et ligaments extrinsèques sont *le ligament thyro-hyodien, le ligament hyo-épiglottique, la membrane crico-trachéale, les ligaments glosso-épiglottiques et les ligaments pharyngo-épiglottiques*.

Les membranes et ligaments intrinsèques sont *la membrane crico-thyroidienne, le ligament thyro-épiglottique et le ligament crico-corniculé*. Les différents ligaments constituant la membrane fibro-élastique du larynx en font également partie. Ce sont les *ligaments arythéno-épiglottiques, thyro-arythénoidiens supérieurs* (ligaments de plis ventriculaires), *thyro-arythénoidiens inférieurs* (ligament des plis vocaux).

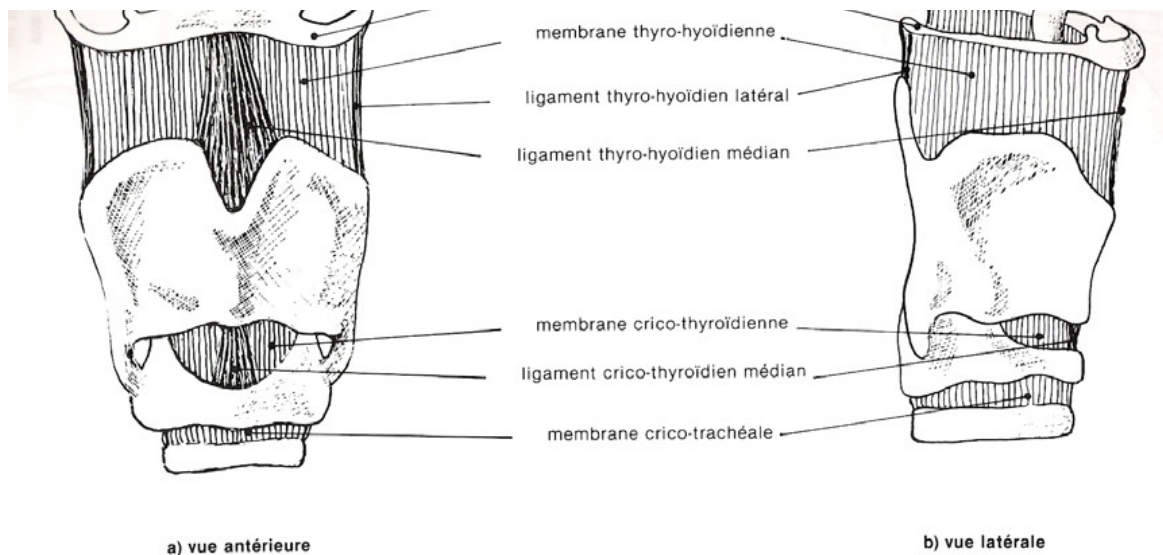


Figure 2. Membranes et ligaments du larynx (Le Huche, 2010)

5. Musculature laryngée

Le larynx est composé de muscles intrinsèques et de muscles extrinsèques.

a. Muscles extrinsèques

Les muscles extrinsèques abaissent le larynx, ou à l'inverse l'élèvent.

- Les muscles sous-hyoidiens abaissent le larynx. Ce sont : *le muscle thyro-hyoidien, le sterno-hyoidien, omo-hyoidien et le muscle sterno-thyroidien.*
- Les muscles sus-hyoidiens élèvent le larynx. Ce sont le *digastrique, le muscle mylo-hyoidien, génio-hyoidien, le stylo-hyoidien, le hyo-glosse.*

b. Muscles intrinsèques

Les muscles intrinsèques sont adducteurs (constricteurs) , abducteurs (dilatateurs), ou tenseurs de la glotte.

- Les muscles adducteurs sont *les muscles thyro-arythénoidiens* (médial, latéral et supérieur), *les crico-arythénoidiens latéraux, les inter-arythénoidiens* (latéral, transverse et oblique).
- Les muscles abducteurs sont les *crico-arythénoidiens postérieurs.*
- Les muscles tenseurs sont le *crico-thyroidien, et le muscle thyro-arythénoidien inférieur.*

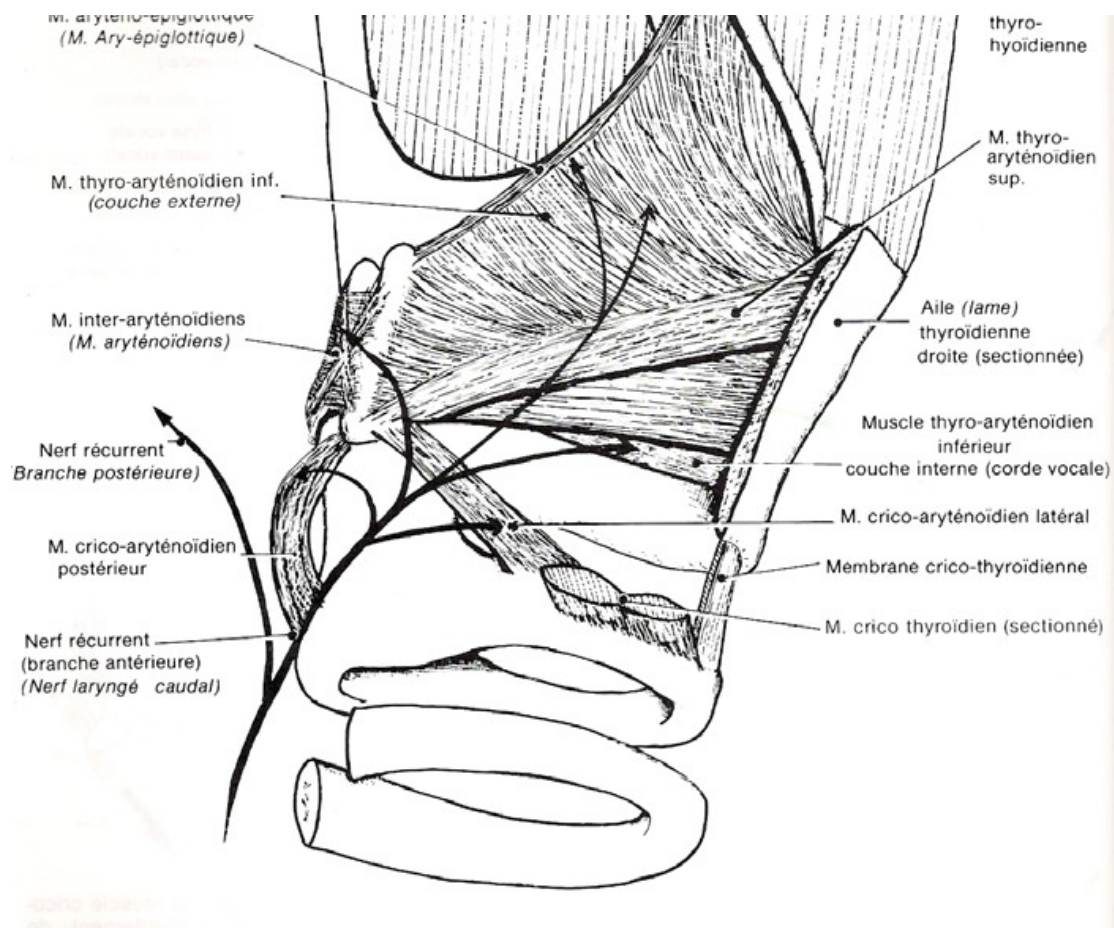


Figure 3. *Muscles intrinsèques du larynx.* Le Huche (2010)

6. Vascularisation et innervation

Le larynx est vascularisé par trois artères. La branche laryngée supérieure de l'artère thyroïdienne supérieure irrigue la partie supérieure du larynx. La branche crico-thyrodienne de l'artère laryngée supérieure irrigue le cartilage crico-thyrodien. La branche laryngée inférieure de l'artère thyroïdienne inférieure irrigue la partie inférieure du larynx. Les veines suivent le même trajet que les artères. Les réseaux lymphatiques sont relativement riches au niveau des étages sus et sous-glottiques. Ils sont par contre inexistantes au niveau du plan glottique. Les troncs collecteurs sont satellites des artères et se jettent dans les ganglions situés le long de la veine jugulaire et de l'artère carotide.

L'innervation des muscles laryngés et de leurs structures est effectuée par deux branches du nerf vague (X) :

- *le nerf laryngé supérieur.* Sa branche interne est sensitive pour la membrane muqueuse du larynx sus-glottique. Sa branche externe est motrice pour le muscle crico-thyrodien.

- *le nerf récurrent (laryngé inférieur).* Il assure l'innervation motrice de tout les muscles laryngés intrinsèques, excepté le crico-thyrodien. Il est sensitif pour la muqueuse du larynx sous-glottique.

B. Les différents rôles du larynx

1. Respiration

Lors de l'inspiration, l'air entre par le nez et la bouche. Il passe dans l'oropharynx et descend jusqu'au larynx. Il exerce une pression sur les plis vocaux, et permet leur écartement. Il descend alors dans la trachée, jusqu'aux poumons.

Lors de l'expiration, le trajet s'inverse. L'air remonte dans les bronches, la trachée, et exerce une pression sur les plis vocaux, permettant leur ouverture. Il passe ensuite dans le larynx puis l'oropharynx, et sort par les cavités nasales et buccales.

Ainsi, en modifiant l'écartement des cordes vocales, le larynx assure le contrôle du débit aérien au cours du cycle respiratoire. Au repos, le cartilage cricoïde, grâce à sa forme annulaire, maintient ouverte la filière laryngée et permet le passage de l'air. Lors d'un effort physique, la fermeture du plan glottique permet de maintenir une pression sous-glottique et de mobiliser les muscles abdo-thoraciques. Cet effort à glotte fermée augmente la force physique nécessaire lors du port de lourdes charges lourdes et de la défécation.

2. Déglutition ⁵

La déglutition se déroule en trois phases : une phase volontaire, la phase buccale, et deux phases réflexes : la phase pharyngée et la phase oesophagienne. Le larynx a un rôle primordial au temps pharyngé.

La phase pharyngée démarre par un temps d'apnée durant lequel le voile du palais protège la filière nasale, et le larynx la filière laryngée. L'élévation vélaire isole la cavité nasale et empêche ainsi le reflux. Le larynx lui protège les voies aériennes par plusieurs mécanismes. Lors de son ascension, l'occlusion laryngée se réalise à différents niveaux. La protection se réalise par l'accolement des plis vocaux, des bandes ventriculaires, par la tension des replis ary-épiglottiques, puis par la bascule de l'épiglotte. Cette bascule est rendue possible par la force de la base de langue développée vers l'arrière, par l'ascension du larynx, la contraction des muscles ary-épiglottiques et la pression du bol alimentaire. Elle ferme l'entrée du larynx. Ainsi, les aliments ne peuvent pénétrer dans les voies aériennes. Les fausses-routes et infections pulmonaires sont évitées.

L'ascension laryngée facilite également la propulsion de l'aliment vers l'oesophage. En décollant le cricoïde de la paroi pharyngée postérieure, elle facilite l'ouverture et le relâchement du sphincter supérieur de l'oesophage. Cette ouverture permet le passage de l'aliment.

⁵ Traité d'ORL. Brasnu et Ayache

3. Physiologie de la phonation^{6 7}

L'appareil phonatoire est composé de trois étages : l'appareil respiratoire (« soufflerie »), le larynx (« vibreur »), et les résonateurs (les cavités pharyngo-bucco-nasales). Le larynx participe à la phonation en permettant la production de la vibration fondamentale.

- Les poumons expulsent de l'air qui remonte dans la trachée, jusqu'à l'entrée du larynx.

- L'air traverse ensuite le larynx et exerce une pression croissante sur les plis vocaux. Les cordes vocales, initialement accolées, s'écartent lorsque cette pression devient trop importante. Leur écartement provoque une fuite d'air par le haut, qui fait fortement diminuer la pression sous-glottique. Cette dépression permet à nouveau l'accolement des plis vocaux. La pression du souffle s'accroît à nouveau, générant un nouvel écartement. La vibration, et donc la production des sons, découle de la répétition de ces cycles.

- Les sons seront ensuite modulés et amplifiés par les résonateurs et les organes mobiles buccophonateurs (voile du palais, langue, lèvres, joues, narines et pharynx).

II. Le cancer du larynx

A. Epidémiologie

1. Etiologies et facteurs de risque

a. Alcool et tabac^{8 9}

La consommation d'alcool et le tabagisme actif ou passif sont les principaux facteurs de risque de cancers du larynx. Le risque augmente encore en cas de consommation excessive et de longue durée. Il se multiplie si les deux substances sont consommées de manière associée. L'alcool est rarement le seul facteur de risque. En soi, il n'a pas d'effet carcinogène reconnu. En tant que solvant et co-cancérigène, il potentialise simplement l'effet carcinogène du tabac. 98% des personnes atteintes de cancer laryngé fument. Plus de 80 % consomment régulièrement alcool et tabac de manière associée. D'autres facteurs influent sur le niveau de toxicité du tabagisme, notamment l'inhalation de la fumée de cigarette, la longueur du mégot, éventuellement le filtre, et le type de tabac. Le tabac brun est davantage toxique que le tabac blond pour ces tumeurs.

Après la maladie, la poursuite des conduites addictives augmente le risque de développer un second cancer des voies aérodigestives supérieures. Silvermann, cité par Marandas, a interrogé deux groupes de

6 Traité d'ORL. Brasnu et Ayache

7. La voix: Anatomie et physiologie des organes de la voix et de la parole. Le Huche Allali

8 Cancer des vads : données actuelles. Marandas

9 Pathologies orl et cervico-faciales : comprendre, agir, traiter. Bonfils

patients. Le premier a arrêté sa consommation tabagique à la suite du cancer. Le 2ème l'a poursuivie. Le taux de récurrence s'est élevé à 18% pour le premier groupe, contre 30% pour le second.

b. Vulnérabilité sociale¹⁰

E. Babin évoque des inégalités sociales face au cancer. Une grande majorité des laryngectomisés interrogés dans sa thèse appartiennent à des classes socio-économiques défavorisées : 89% ont un niveau d'étude inférieur au baccalauréat. Ils sont ainsi particulièrement exposés au cancer du larynx, pour plusieurs raisons : les professions ou conditions de vie difficiles et la précarité favorisent la consommation alcool-tabagique, à raison de son rôle « réconfortant ». De plus, le rapport de groupe, très important dans ces milieux, favorise le tabagisme passif ou actif. Par ailleurs, ces personnes ont tendance à consulter tardivement. Lorsqu'elle est diagnostiquée, la tumeur est souvent trop importante pour envisager une chirurgie partielle.

c. Exposition aux substances toxiques¹¹

L' inhalation régulière de poussières et de vapeurs cancérogènes, telles que l'amiante, les particules de bois, les vapeurs diesel, les brouillards d'huile, les solvants ou encore le tanin, augmentent le risque. Les professionnels du bâtiment, de la métallurgie, des transports, ou travaillant avec les hydrocarbures, y sont donc particulièrement exposés. Les professionnels de la teinturerie et de la chaussure le sont également.

d. Reflux gastro-œsophagien

En cas de reflux gastro-oesophagien chronique, les brûlures consécutives à la remontée d'acide gastrique fragilisent les muqueuse oesophagienne. Les oedèmes et inflammations chroniques ont alors plus de risque de se développer. Actuellement, ce facteur reste toutefois controversé.

e. Alimentation

Les carences vitaminiques liées à la dénutrition spontanée ou entraînées par l'alcool peuvent faciliter la survenue de cancers. La faible consommation en fruits et légumes est incriminée, car elle semble favoriser les carences en vitamine A et C.

f. Hygiène dentaire

Une mauvaise hygiène dentaire peut être un facteur favorisant. Selon certains auteurs, elle est la conséquence directe des conduites alcool-tabagiques.

¹⁰ Le cancer de la gorge et la laryngectomie : la découragement. Babin

¹¹ Cancer des vads : données actuelles. Marandas

g. Antécédents familiaux ¹²

Les antécédents familiaux de cancer, notamment de cancer des VADS semblent accroître le risque. Les facteurs génétiques sont de plus en plus souvent évoqués chez des patients jeunes ou âgés sans facteur de risque habituel.

2. Fréquence/âge/profil ^{13 14}

Les cancers laryngés représentent 25 à 30 % des cancers ORL, soit 5 à 6% de la totalité des cancers. Ce sont des carcinomes épidermoïdes dans 98% des cas. Ils sont généralement découverts entre 45 et 70 ans, majoritairement vers 65 ans. Ils touchent essentiellement les hommes, à près de 90%. Toutefois, la population se féminise, et l'âge moyen diminue avec l'augmentation du tabagisme.

Les patients affectés, souvent alcoololo-tabagiques, ont généralement un profil particulier. Du fait de leur mode de vie, bon nombre d'entre eux souffrent :

- d'un isolement socio-professionnel (perte d'emploi, accidents ou arrêts de travail)
- de problèmes familiaux (disputes, divorces, rupture avec les enfants)
- de problèmes financiers
- ou de dépressions patentes ou latentes.

Babin note cependant que la plupart des sujets atteints d'un cancer du pharyngo-larynx vivent en couple au moment de la découverte de leur cancer ¹⁵.

3. Pronostic

Le pronostic de la tumeur dépend d'un certain nombre de facteurs : sa localisation, sa forme macroscopique, le niveau d'envahissement ganglionnaire, ainsi que du temps écoulé entre l'apparition du premier symptôme et le traitement. A 3 ans, la survie globale d'un cancer du larynx, tous stades confondus, est d'environ 70%. Elle est de 55% à 5 ans, contre 20 % pour les cancers de l'hypopharynx. Les cancers de plan glottique sont de meilleur pronostic que ceux de niveau sus-glottique. Ceux du plan sous-glottique sont quant à eux de mauvais pronostic, du fait de l'extension fréquente au corps thyroïde, des récurrences au niveau trachéal, ou de l'envahissement médiastinal. Cependant, ils restent rares. Le taux d'incidence des localisations métastatiques à distance est de 10% pour le cancer du larynx, contre 25% pour celui de

12 Traité d'ORL. Brasnu et Ayache

13 Vivre avec le cancer : la vie des conjoints de patients laryngectomisés. Babin and Grandazzi

14 Cancer des vads : vers un corps reconstruit, vers une autre vie. Louis et Rame

15 Le cancer de la gorge et la laryngectomie : la découragement. Babin

l'hypopharynx¹⁶. Les récurrences apparaissent en général dans les deux années consécutives à l'intervention. Une surveillance médicale régulière est indispensable. Un suivi orl très régulier est donc organisé, à raison d'une consultation tous les 1 à 3 mois pendant la première année, tous les 2 à 4 mois pendant la seconde année, tous les 3 à 6 mois jusqu'à la 5ème année, et ensuite une fois par an¹⁷. Elle visera le dépistage d'une autre localisation, la surveillance de l'état local, des aires ganglionnaires et des organes classiquement touchés par les métastases (os...) L'état général sera également surveillé.

B. Diagnostic du cancer laryngé

1. Signes d'alerte

Les signes devant alerter sont généralement discrets. Ce sont¹⁸ :

- une *dysphonie*. L'enrouement est le signe d'appel essentiel des atteintes glottiques.
- une *dyspnée*. C'est un signe important des cancers sous-glottiques. Pour les localisations glottiques, elle est généralement tardive, longtemps précédée par une dysphonie.
- une *gêne pharyngée* pour les localisations épiglottiques
- des *crachats sanglants*
- une *dysphagie*
- une *otalgie*. Tout comme la dysphagie, elle est plus rare.
- la présence de *masses anormales au niveau cervical* (adénopathies palpables), surtout de siège sous-digastrique ou sus-omo-hyoidien. Elles sont cependant rarement le premier signe annonciateur.

La persistance de ces symptômes au-delà de trois semaines et leur aggravation, notamment de la dysphonie et de l'adénopathie, doit conduire à consulter pour que soit réalisé un examen laryngoscopique.¹⁹

2. Examens^{20 21}

En cas de suspicion de tumeur laryngée, différents examens sont réalisés. Chacun fournit des éléments permettant d'affirmer le diagnostic de cancer.

16 <http://www.mutiles-voix.com>

17 www.canceraquitaine.org. Prise en charge des carcinomes de l'hypopharynx et du larynx. Réseau de cancérologie d'Aquitaine.

18 Pathologies orl et cervico-faciales : comprendre, agir, traiter. Bonfils

19 La voix tome 3 : pathologies vocales d'origine organique. Le Huche & Allali

20 Pathologies orl et cervico-faciales : comprendre, agir, traiter. Bonfils

21 Orl : pathologies cervico-faciales. Legent et al.

a. Examen clinique

L'examen clinique ORL comprend :

- un *examen des cavités buccales et oropharyngées*, réalisé à l'aide d'abaisse-langue, à la recherche d'une seconde localisation. La seconde localisation se signe par la présence d'une ulcération, d'un bourgeonnement ou d'une irrégularité de la muqueuse.

- une *palpation des aires ganglionnaires* cervicales des territoires jugulo-carotidiens, spinaux et sus-claviculaires, afin de détecter d'éventuelles adénopathies témoins d'une atteinte loco-régionale. On apprécie leur consistance, leur nombre, leur mobilité et leur site. Des métastases dures peuvent faire suspecter un carcinome épidermoïde.

- une *laryngoscopie indirecte*. La langue du patient est tractée vers l'extérieur. Un miroir est introduit dans la cavité buccale afin de visualiser le larynx et l'hypopharynx. Un miroir de Clar posé sur la tête de l'orl permet d'éclairer ces différentes structures. L'examen permet de repérer la tumeur, d'évaluer son étendue, et d'apprécier la mobilité laryngée au niveau des plis vocaux et des arythénoïdes. Il peut être complété par la réalisation d'une fibroscopie afin de mieux mettre en évidence l'atteinte de certaines structures.

Souvent, l'examen clinique permet à lui seul d'évoquer le diagnostic et de préciser la topographie de la tumeur par rapport aux trois étages de l'endolarynx. Des examens complémentaires sont cependant nécessaires pour pouvoir officiellement poser le diagnostic et détecter d'autres extensions.

b. Examens complémentaires

i. Panendoscopie des voies aérodigestives supérieures

Une panendoscopie des vads est systématiquement réalisée, sous anesthésie générale. Différents gestes sont pratiqués durant cette endoscopie :

- une *inspection et une palpation de la cavité buccale*, notamment de la langue.

- une *laryngoscopie directe (microlaryngoscopie en suspension)*. C'est une exploration du larynx par voie endoscopique à l'aide d'un tube rigide (laryngoscope), introduit par la bouche, et d'un microscope opératoire et/ou d'optiques grossissantes. L'appareil est appuyé sur le thorax du patient ou sur une table. L'examen permet de visualiser et d'étudier le larynx, et de préciser les limites de la lésion. Un segment tumoral est prélevé (biopsie) afin de poser le diagnostic positif.

- l'état de l'oesophage, des bronches et de l'hypopharynx, est également exploré, à la recherche d'une seconde localisation néoplasique.

ii. Bilan radiologique

Le bilan radiologique permet d'affiner le diagnostic et de préciser le choix du traitement le plus adapté. Il rend possible l'observation en profondeur de l'extension tumorale. Il permet notamment d'apprécier l'extension aux cartilages laryngés, à la mandibule, à la base de langue et aux aires ganglionnaires. Deux outils peuvent être utilisés en cas de cancers laryngés : le scanner à tomодensitométrie (TDM) ou l'imagerie à résonance magnétique (IRM). Le scanner est privilégié, car c'est le seul examen permettant de réaliser un bilan d'extension simultané des atteintes tumorales, ganglionnaires et métastatiques. Il peut être complété par une échographie cervicale, qui permet d'identifier une atteinte ganglionnaire infra-clinique non visible au scanner.

iiii. Bilan général

Un bilan général de l'état du patient est essentiel. Les métastases, notamment pulmonaires et hépatiques, sont recherchées. L'état nutritionnel du patient, souvent perturbé par l'intoxication alcoolotabagique, ainsi que son état dentaire sont également contrôlés. Les autres examens complémentaires seront effectués suivant les signes d'appel (douleur osseuse, troubles neurologiques...)

3. Classification TNM

A la suite de ces examens, il est primordial de classifier la lésion, afin d'orienter la décision thérapeutique. Le système de classification TNM de l'Union Internationale Contre le Cancer est le plus fréquemment utilisé. Il qualifie le cancer selon trois critères : l'étendue tumorale (T), l'atteinte ganglionnaire éventuelle (N), et l'éventuelle atteinte métastatique (M). La classification « T » varie selon le point de départ de la tumeur. La classification révisée en 2009, est la suivante pour les cancers laryngés :

T- Tumeur :

Tx : tumeur primitive non évaluable.

TO : tumeur non détectable.

Tis : carcinome in situ

Larynx sus-glottique :

T1 : tumeur limitée à une sous-localisation de l'étage sus-glottique, mobilité normale des cordes vocales.

T2 : tumeur envahissant plus d'une sous-localisation de l'étage sus-glottique ou glottique ou extra-glottique, mobilité normale des cordes vocales.

T3 : tumeur limitée au larynx avec fixation glottique et/ou envahissant la ou les régions suivantes : région rétro-cricoïdienne, loge pré-épiglottique, espace paralaryngé et/ou avec lyse minima du cartilage

thyroïde.

T4a : tumeur envahissant le cartilage thyroïde et/ou les tissus extralaryngés (trachée, tissus mous du cou y compris les muscles profonds ou extrinsèques de la langue), les muscles sous-hyoïdiens, la glande thyroïde et l'œsophage.

T4b : tumeur envahissant l'espace pré-vertébral, les structures médiastinales, ou englobant l'artère carotide.

Glotte :

T1 : tumeur pouvant atteindre la commissure antérieure ou postérieure, avec une mobilité normale

T1a : limitée à une corde vocale

T1b : limitée aux 2 cordes vocales

T2 : tumeur étendue à l'étage sus-glottique et/ou au larynx sous-glottique, et/ou avec diminution de la mobilité de la corde vocale.

T3 : tumeur limitée au larynx avec fixation de la corde vocale et/ou envahissant l'espace para-glottique et/ou avec lyse minima du cartilage thyroïde (corticale interne).

T4 a : tumeur envahissant le cartilage thyroïde ou les tissus extra-laryngés (tissus mous du cou, notamment la musculature profonde et extrinsèque de la langue), les muscles sous-hyoïdiens, la glande thyroïde et l'œsophage.

T4b : tumeur envahissant l'espace pré-vertébral, des structures médiastinales, ou englobant l'artère carotide.

Larynx sous-glottique :

T1 : tumeur limitée au larynx sous-glottique.

T2 : tumeur étendue à une ou aux deux corde(s) vocale(s) avec une mobilité normale ou diminuée.

T3 : tumeur limitée au larynx avec fixation d'une corde vocale.

T4 a : tumeur étendue au cartilage cricoïde ou thyroïde et/ou aux tissus extralaryngés (tissus mous du cou, notamment la musculature profonde et extrinsèque de la langue), aux muscles sous-hyoïdiens, à la glande thyroïde, et l'œsophage.

T4 b : tumeur envahissant l'espace pré-vertébral, les structures médiastinales, ou englobant l'artère carotide.

N- adénopathies régionales (ganglions) :

N0 Pas de signe d'atteinte des ganglions lymphatiques régionaux.

N1 Métastase dans un seul ganglion lymphatique homolatéral inférieur ou égal à 3cm

N2 Métastase unique dans un seul ganglion lymphatique régional homolatéral compris entre 3 et 6 cm, ou métastases ganglionnaires multiples toutes inférieures ou égales à 6 cm.

N2a métastase dans un seul ganglion lymphatique de 3 à 6 cm.

N2b métastases homolatérales multiples toutes inférieures ou égales 6 cm.

N2c métastases bilatérales ou controlatérales inférieures ou égales 6 cm.

N3 métastase dans un ganglion lymphatique de plus de 6 cm dans sa plus grande dimension.

Nx adénopathie inclassable.

M - Métastases à distance :

M0 Absence de métastase à distance.

M1 Présence de métastase(s) à distance.

Mx Impossibilité de déterminer la présence ou l'absence de métastases.

C. Traitements

1. Radiothérapie ^{22 23}

Le traitement est basé sur l'utilisation de radiations ionisantes. La radiothérapie est utilisée pour détruire les cellules cancéreuses et les métastases ganglionnaires. Deux types de rayonnement sont utilisés : les photons X qui pénètrent le corps et traitent en profondeur. Les électrons qui traitent plus superficiellement. Le plus souvent les deux types sont associés.

La radiothérapie est exclusive si elle est utilisée comme unique traitement. Parfois elle complète une chirurgie et une chimiothérapie. Il arrive qu'elle soit réalisée avant la chirurgie lorsque la tumeur est importante. On parle de « radio-chimiothérapie » lorsqu'elle est associée à la chimiothérapie. Cette modalité favorise le contrôle de la tumeur et améliore la survie globale du patient. Après une laryngectomie totale, une radio-chimiothérapie concomitante peut être réalisée en cas de tumeur importante ou de métastases.

Lorsqu'il complète une chirurgie, le traitement démarre une fois les tissus cicatrisés, généralement 3 à 4 semaines après l'intervention. Il dure 5 jours durant 5 à 8 semaines.

2. Chimiothérapie ²⁴

Des médicaments anti-tumoraux sont administrés, souvent par intra-veineuse. Ils se diffusent dans tout l'organisme. La chimiothérapie permet de traiter la tumeur initiale localisée, et les éventuelles cellules cancéreuses qui auraient pu s'échapper et pourraient mener au développement de métastases.

La chimiothérapie recouvre différentes modalités. Elle est exclusive lorsqu'elle est utilisée comme

22 Pathologies orl et cervico-faciales: comprendre, agir, traiter. Bonfils.

23 Guide: comprendre la radiothérapie. Institut national du cancer.

24 Guide: comprendre la Chimiothérapie. Institut national du cancer.

unique mode de traitement. Elle est néo-adjuvante (ou « d'induction ») lorsqu'elle est réalisée avant une radiothérapie, ou avant la chirurgie en cas de tumeur importante ne pouvant être directement opérée. Dans ce cas, elle vise à réduire la taille de la tumeur pour faciliter l'intervention, et à limiter le risque de récurrence. Elle est adjuvante lorsqu'elle est réalisée en post-opératoire en complément d'une chirurgie ou d'une radiothérapie. Elle vise alors à traiter une lésion restante ou une éventuelle récurrence. On parle de chimiothérapie « métastatique » lorsqu'elle est employée pour traiter les métastases.

Un traitement par chimiothérapie néo-adjuvante dure en moyenne de 3 à 5 mois. Un traitement par chimiothérapie adjuvante dure en moyenne 5 à 6 mois. Il peut cependant s'étendre de quelques semaines à deux ans. La durée d'une chimiothérapie métastatique varie de 3 mois à plus d'un an.

3. Thérapie ciblée ^{25 26}

Pour compléter les traitements classiques, une thérapie ciblée peut être proposée. Elle est souvent associée aux autres types de traitement. C'est un médicament sélectif qui s'attaque aux cellules cancéreuses en repérant chez elles une cible précise (récepteur, gène ou protéine) et en épargnant au maximum les cellules saines. Contrairement à la chimiothérapie, le traitement ne s'attaque pas à l'ADN des cellules, mais freine ou stoppe leur développement. Il vise une cible bien déterminée : les mécanismes grâce auxquels la tumeur se développe. Le traitement vise à priver la tumeur des éléments indispensables à son développement. Il agit sur les substances dont la tumeur a besoin pour fabriquer ses propres vaisseaux sanguins, ou sur les mécanismes qui stimulent la division des cellules (les facteurs de croissance). Le cétuximab est actuellement la seule thérapie ciblée validée pour les carcinomes épidermoïdes orl. Il s'agit d'un anticorps inhibiteur du récepteur de croissance épithéliale.

4. Chirurgie ^{27 28}

Différentes interventions sont réalisables en cas de cancer laryngé. Lorsqu'elle est possible, la préservation d'organe est privilégiée.

Lorsque les facteurs locaux (siège, extension de la tumeur) le permettent, une laryngectomie partielle peut être réalisée. Elle a l'avantage de conserver les différentes fonctions laryngées (respiration, phonation, déglutition). Ces fonctions sont toutefois souvent perturbées, à des degrés différents suivant le type d'intervention.

25 Idem

26 Complications et séquelles des traitements en cancérologie orl, p 129. Chabolle.

27 Orl : pathologies cervico-faciales. Legent et al.

28 Pathologies orl et cervico-faciales: comprendre, agir, traiter. Bonfils.

- Les laryngectomies partielles verticales pour les tumeurs de plan glottique. Elles consistent en l'exérèse d'un hémilarynx. Elles comprennent notamment la cordectomie et la laryngectomie frontale antérieure reconstructive avec épiglottoplastie. La cordectomie est la forme la plus simple.

- Les laryngectomies partielles horizontales, en cas de tumeur de la margelle et de l'épiglotte. L'étage sus-glottique est partiellement ou totalement réséqué.

- Les laryngectomies subtotales fonctionnelles reconstructives ou supra-cricoidiennes. Ces interventions sont généralement le dernier recours avant une laryngectomie totale. Il s'agit de la crico-hyoido-pexie (CHP), et de la crico-hyoido-épiglotto-pexie (CHEP). Elles sont effectuées pour les tumeurs importantes du plan glottique et sus-glottique lorsque la mobilité des cordes vocales est conservée. Pour toutes deux, le cartilage thyroïde est réséqué, tandis que le cartilage cricoïde, l'os hyoïde et au moins un aryénoïde sont conservés.

- La chirurgie laryngée au laser, par endoscopie. Généralement, elle est pratiquée pour les petites tumeurs des cordes vocales.

- Les laryngectomies totales et pharyngo-laryngectomies totales

- Laryngectomie totale (LT) : l'exérèse peut se faire en « champ étroit » (limitée au larynx), ou élargie à la thyroïde et aux tissus cervicaux.

- Pharyngo-laryngectomie totale (PLT) : elle est proposée lorsque la tumeur s'étend à un hémipharynx. L'exérèse porte sur la totalité du larynx, et sur l'hémipharynx atteint.

- Pharyngo-laryngectomie totale circulaire (PLTC) : elle est réalisée lorsque la tumeur s'étend sur la totalité du larynx et du pharynx. Cette intervention est relativement rare.

Pour les LT et PLT, le pharynx ou hémipharynx sain est suturé sur lui-même, créant ainsi un néo-tube digestif. A contrario, la PLTC est indiquée en cas d'exérèse ne permettant pas une fermeture du pharynx par suture directe des berges, ainsi qu'en cas d'extension tumorale à la bouche oesophagienne. Une reconstruction pharyngée, avec prise de lambeaux libres ou pédiculés est alors nécessaire. Quel que soit le procédé plastique utilisé pour remplacer le pharynx, 2 zones anastomotiques circulaires sont créées : l'une avec la base de langue et les parois oropharyngées latérales et postérieures, l'autre avec l'oesophage cervical.

En cas de PLT pour cancer du sinus piriforme, le conduit pharyngé reconstruit a un calibre plus petit qu'après LT, le risque de sténose est plus important. Quant aux PLTC, les deux zones anastomotiques créées ont un risque important de sténose.

Excepté pour les cancers glottiques classés T1 N0, ces interventions s'associent quasi systématiquement à un curage ganglionnaire. Ce curage permet d'extraire les ganglions associés à la tumeur. Il est plus ou moins étendu, uni ou bilatéral, fonctionnel ou radical, selon le siège de la tumeur primitive et le stade de la maladie. Il est le plus souvent bilatéral pour les cancers laryngés. Il doit l'être si la tumeur touche la paroi pharyngée postérieure, le vestibule laryngé, la région rétro-cricoïdienne.

Le curage est « conservateur » en cas d'absence ou de petites adénopathies (patients classés No ou N1.) Il se limite alors à la suppression des chaînes ganglionnaires. Il est « radical » si l'adénopathie est plus importante (patients classés N2 ou N3). Dans ce cas, le muscle sterno-cléido-mastoidien et l'axe veineux jugulaire sont également ôtés.

5. Indications thérapeutiques ^{29 30}

L'étendue de la tumeur, sa localisation, et la décision personnelle du patient vont orienter la décision thérapeutique. A noter que l'on parlera de « radiothérapie potentialisée » lorsqu'elle est complétée par une chimiothérapie ou par une thérapie ciblée. Sont considérés opérables les patients pour qui la tumeur et les ganglions cervicaux sont opérables, et ne présentant pas de contre-indication médicale à l'intervention envisagée.

a.. T1 et T2

i. Cancers du plan glottique

T1

T1a

Différentes alternatives de traitements de référence sont envisageables.

- Une chirurgie par voie endoscopique au laser en cas de bonne exposition endoscopique.
- Une chirurgie partielle par voie externe en cas de mauvaise exposition endoscopique.
- Une radiothérapie exclusive.

T1b

- Traitement de référence :
 - Une chirurgie partielle par voie externe
 - Ou une chirurgie par voie endoscopique au laser pour certains T1b avec atteinte limitée de la commissure antérieure et si l'exposition endoscopique est excellente.
- Alternative : radiothérapie exclusive.

29 www.canceraquitaine.org. Prise en charge des carcinomes de l'hypopharynx et du larynx. Réseau de cancérologie d'Aquitaine.

30 www.oncobretagne.fr, réseau régional de cancérologie de Bretagne. Thésaurus orl.

T2

· Traitement de référence :

- Chirurgie partielle laryngée par voie externe.
- Traitement chirurgical systématique des aires ganglionnaires cervicales.
- ± radiothérapie.

· Alternatives :

- radiothérapie s'il existe une contre-indication ou un refus de la chirurgie.
- chirurgie par voie endoscopique au laser avec traitement chirurgical des aires ganglionnaires de drainage en cas de bonne exposition et si une exérèse complète avec des marges saines est possible.

ii. Cancer de l'étage sus-glottique

· Traitement de référence pour les T1 et T2 :

- chirurgie partielle laryngée ou pharyngo-laryngée par voie externe selon les extensions tumorales.
- traitement chirurgical systématique des aires ganglionnaires cervicales.
- ± radiothérapie.

· Alternatives :

- radiothérapie ± potentialisée si contre-indication chirurgicale ou refus de la chirurgie.
- chirurgie par voie endoscopique au laser avec traitement chirurgical des aires ganglionnaires de drainage en cas de bonne exposition et si une exérèse complète avec des marges saines est possible.

iii. Cancer de l'étage sous-glottique

- **T1 limité** (extension vers le bas inférieure à 5 mm) : laryngectomie partielle ou résection laser si possibles
- Sinon : comme T2, T3, T4.

b. T3 No N3 des étages glottiques, sus-glottiques et sous-glottiques, ainsi que T2 et gros T1 de l'étage sous-glottique

· Pour les tumeurs et patients opérables :

- La laryngectomie totale, complétée par une radiothérapie externe est le seul traitement de référence. Aucun protocole de préservation laryngée n'a permis d'obtenir un meilleur taux de survie.
- Pour l'éviter, une chimiothérapie néo-adjuvante peut être proposée chez des patients accessibles à un traitement chirurgical. Ses effets sont alors réévalués à l'issue de 2 ou 3 cycles, via une nouvelle évaluation clinique, endoscopique et radiologique. Les traitements ultérieurs dépendent de l'efficacité de ce traitement

de première intention.

- En cas de réponse complète : radiothérapie ± potentialisation.
- En l'absence de réponse : proposition de laryngectomie totale suivie de radiothérapie ± potentialisation.
- En cas de réponse partielle, les seules alternatives possibles sont la laryngectomie totale (pharyngo-laryngectomie si la tumeur s'étend au pharynx), ou une radiothérapie potentialisée.
- En cas de tumeur non opérable, de refus de la chirurgie, ou de contre-indication à une chimiothérapie néo-adjuvante, une radiothérapie avec potentialisation sur le site tumoral et les aires ganglionnaires cervicales peut être proposée.
- Alternative chirurgicale : dans certains cas de tumeurs classées T3 (envahissement de la loge hyo-thyro épiglottique, avec conservation de la mobilité laryngée) , une chirurgie partielle peut être réalisée.

c. T4 des plans glottiques, sus-glottiques et sous-glottiques

T4a

- Pour les patients opérables :
- Traitement de référence : laryngectomie totale avec traitement chirurgical des aires ganglionnaires cervicales et radiothérapie postopératoire systématique.
- Alternatives pour les tumeurs et/ou patients inopérables ou en cas de refus de la chirurgie :
 - une radiothérapie potentialisée.
 - une radiothérapie exclusive.
 - un traitement palliatif.

T4b

Ces tumeurs sont considérées comme inopérables.

- Traitement de référence : radiothérapie avec potentialisation sur le site tumoral et les aires ganglionnaires cervicales.
- Alternatives en cas de contre-indication au traitement de référence :
 - une radiothérapie exclusive.
 - une chimiothérapie exclusive et réévaluation en fonction de la réponse loco-régionale.
 - un traitement palliatif symptomatique.

Les PLT sont indiquées dans les stades avancés des cancers de l'hypopharynx (T3-T4 opérables) ne relevant pas d'une stratégie de préservation d'organes. La PLT « classique » est réalisée dans les cancers du sinus piriforme ou de la région rétro-cricoidienne. La PLTC peut également être indiquées dans ces cas, ainsi qu'en traitement alternatif possible dans les atteintes de la paroi pharyngée postérieure.

Actuellement, la laryngectomie totale est donc classiquement indiquée en première intention pour les tumeurs les plus volumineuses du larynx : les cancers classés T3 avec fixation d'une corde vocale ne répondant pas suffisamment à une chimiothérapie d'induction, et les tumeurs classées T4a. En seconde intention, une laryngectomie dite « de rattrapage » peut être proposée suite à un échec de radiothérapie, ou après une récurrence de chirurgie partielle du larynx.

Le choix thérapeutique sera nécessairement collégial, discuté lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Depuis la loi du 4 Mars 2002, le malade peut désigner une personne dite de « confiance », qui est reconnue comme acteur à part entière dans les soins. Cette personne peut accompagner son choix thérapeutique. Parfois, le malade choisit son partenaire.

Chapitre 2 :

**Conséquences d'un traitement ayant entraîné une
laryngectomie totale**

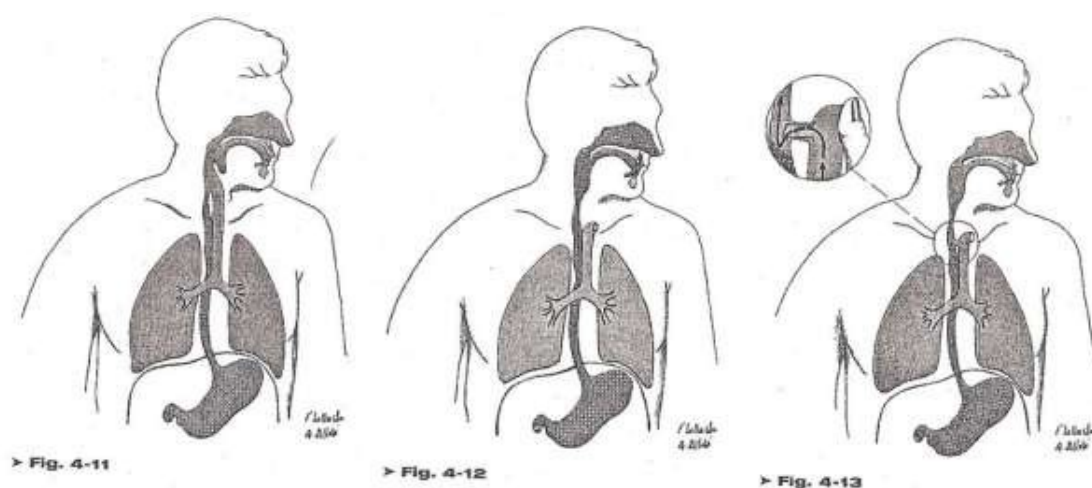
I. Modifications anatomo-physiologiques

A. Nouvelle anatomie ³¹

L'intervention modifie profondément les structures anatomiques de la respiration et de la phonation. L'ensemble des structures laryngées est réséqué. Les plis vocaux sont supprimés, et le courant d'air pulmonaire dérivé. Inévitablement, la production du son pâtit de ce changement.

L'ablation du larynx entraîne également la suppression du carrefour aéro-digestif. Les voies respiratoires et digestives sont désormais séparées et indépendantes. La trachée est abouchée à la peau du cou au niveau du premier anneau trachéal. L'œsophage, lui, reste en place. Un trachéostome est définitivement créé. Le chirurgien met en place une canule pour l'empêcher de se reboucher.

Dans certains cas, une communication trachéo-œsophagienne est réalisée pour permettre l'insertion d'un implant. Cet implant rendra possible l'acquisition de la voix trachéo-œsophagienne. Parfois, il ne pourra être posé qu'en seconde intention. Une intervention chirurgicale sera alors réalisée ultérieurement.



Avant laryngectomie totale

*Après l'intervention :
séparation des voies aéro-digestives.*

*Après laryngectomie totale avec
communication trachéo-oesophagienne :
mise en place d'un implant*

Figure 4 : conséquences anatomiques d'une laryngectomie totale. (Le Huche et Allali, 2010)

³¹ La voix tome 3 : pathologies vocales d'origine organique. Le Huche et Allali

B. Changements physiologiques

1. Conséquences de la chirurgie

a. Respiration

Le trachéostome créé par la laryngectomie modifie totalement le schéma respiratoire. Avant l'intervention, l'air entrainait par le nez et la bouche lors de l'inspiration et en sortait lors de l'expiration. Le nez envoyait l'air expiré par le bas.³² Après l'opération, l'air entre directement dans les poumons via le trachéostome. Il n'est donc plus filtré, ni humidifié et réchauffé. L'air expiré sort en ligne droite vers les interlocuteurs.

La canule est obligatoire au départ. Elle permet de calibrer l'orifice du trachéostome, d'éviter son rétrécissement. Un sevrage progressif sera réalisé au domicile. Une fois le diamètre de l'orifice stabilisé, elle pourra être enlevée sous indication médicale. Dans certains cas, l'armature de la trachée au niveau cervical reste fragile et l'orifice ne parvient jamais à se stabiliser. La canule sera alors portée à vie.

Le patient s'essouffle rapidement lors d'efforts modérés, car la résistance à l'entrée de l'air est moins importante qu'auparavant. Par ailleurs, l'absence d'humidification et de filtrage de l'air fragilise le système respiratoire. Des complications respiratoires peuvent apparaître, car les poumons sont facilement agressés. La toux et l'encombrement trachéal par des mucosités sont fréquents. Les quintes de toux sont imprévisibles, bruyantes et inesthétiques. Elles gênent l'opéré et son entourage³³. Les mucosités sont souvent difficiles à éliminer, car l'opération a réduit l'efficacité de la toux.

Les désagréments liés à la toux et l'encombrement trachéal sont amoindris par la prise d'aérosols, des aspirations trachéales fréquentes, et la prescription de mucolytiques³⁴. L'opéré doit absolument protéger son trachéostome à l'aide d'un filtre. Cette protection évite la pénétration de germes ou de poussières dans les poumons et limite le risque de tâcher les vêtements ou l'interlocuteur. Deux grands types de filtres existent : les filtres en tissus ou foulards de protection, et les filtres trachéaux spécifiques. Les filtres trachéaux protègent plus efficacement les voies respiratoires du patient et améliorent sa qualité de vie. Le nez artificiel (ou « échangeur de chaleur et d'humidité ») en fait partie. Il permet de réchauffer, filtrer et humidifier l'air. Dans un premier temps, ce dispositif se fixe à la canule. Une fois le diamètre du trachéostome stabilisé, il pourra être fixé sur un adhésif, le port de la canule n'étant plus indispensable.

Malgré ces protections, l'opéré doit prendre certaines précautions dans sa vie quotidienne : il doit éviter les endroits trop secs ou trop froids, les endroits enfumés, ou l'exposition à la poussière. La protection

32 Approches thérapeutiques en orthophonie, tome 3. Kremer

33 Management of total laryngectomy over time: from the consultation announcing the diagnosis to long term follow-up. Babin Blachard et Hitier

34 La voix sans larynx. Le Huche Allali

du stoma dans les environnements poussiéreux ou froids est souvent compliquée.³⁵ Un humidificateur d'air peut être utilisé en période sèche.

Les modifications respiratoires impliquent un certain nombre de contraintes d'hygiène. La canule doit être nettoyée quotidiennement et lors des encombrements, pour faciliter la respiration. Le trachéostome doit également l'être, afin d'éviter les infections et la formation de croûtes. Le filtre doit toujours rester propre. Il doit donc être nettoyé au minimum une fois en fin de journée s'il s'agit d'un modèle lavable. L'implant doit également être nettoyé si l'opéré en a un. Ces soins procurent dégoût et anxiété. Ils sont donc parfois difficiles à réaliser, particulièrement au départ.

b. Phonation³⁶

Le problème de phonation est la conséquence de la perte de plis vocaux et de la dérivation du courant d'air pulmonaire consécutifs à la laryngectomie. D'une part, le mécanisme physiologique de la voix laryngée n'est plus opérationnel. La phonation habituelle n'est donc plus possible. D'autre part, l'articulation de la parole est atteinte, car l'air entre et sort désormais via le trachéostome. Toutefois, la fonction vibratoire est rétablie avec la bouche oesophagienne lors de l'opération, rendant possible l'acquisition d'une voix de substitution. Ainsi, malgré la perte de voix laryngée, la communication reste possible. Différents moyens abordés avec l'orthophoniste peuvent être utilisés.

i. La voix chuchotée

Elle est possible grâce à l'interaction des organes articulateurs de la parole (lèvres, langue, voile du palais) avec l'air de la bouche et de l'arrière bouche. Elle reste le plus souvent une solution d'attente plutôt qu'une voix définitive. Elle ne doit pas être forcée. L'articulation doit être nette pour que la voix chuchotée soit bien audible. Elle peut être d'une aide précieuse lorsque l'apprentissage des autres voix a échoué ou si l'opéré s'en accommode dans sa vie quotidienne.

ii. Les moyens de communication alternatifs

Ils sont utilisés en période post-opératoire immédiate lorsque la parole est proscrite, ou quand aucune technique vocale n'a pu être enseignée. Ils peuvent aussi être utilisés pour optimiser la communication lorsque les voix oro et trachée-œsophagienne ne sont pas encore fonctionnelles. Le recours à l'écrit facilite l'expression des sentiments et les discussions variées. L'ardoise magique est couramment utilisée car elle permet la transmission précise de message. L'utilisation de gestes, codes ou de la lecture labiale est fréquente. L'opéré et son entourage doivent choisir le moyen qui leur permet d'optimiser au mieux leur communication. Elle doit être simple et efficace.

35 Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community. Dooks et al

36 La voix tome 3: pathologies vocales d'origine organique. Le Huche et Allali

iii. La voix oro-œsophagienne et son apprentissage

Elle est basée sur le principe « d'éruclation contrôlée ». L'injection d'air dans l'œsophage fait vibrer la bouche œsophagienne. La prise en charge débute généralement peu de temps après l'intervention (15 à 20 jours après).

L'apprentissage, réalisé lors d'une prise en charge orthophonique, dure souvent plusieurs mois, et parfois plus d'un an. Il exige de la persévérance, de la patience et de l'entraînement.³⁷ Le patient doit mettre en place de nouveaux automatismes, parvenir à se relaxer pour optimiser les progrès, accepter de devoir réaliser une éruclation. Sa fragilité psychique et physique consécutive à l'opération ralentit souvent la réhabilitation. L'apprentissage est progressif. Le patient passe par différentes étapes bien déterminées : apprentissage de la dissociation des souffles, de l'injection, prononciation de syllabes, de mots, de phrases, jusqu'au travail de l'intonation. Il ne doit pas aller trop vite, auquel cas des défauts vocaux peuvent apparaître. Même une fois acquise, la voix n'est pas forcément fluide et efficiente. Elle ne le deviendra que très progressivement.³⁸ Par ailleurs, la progression du patient n'est pas toujours linéaire. Phases de progrès, de stagnation, voire de régression, alternent au gré de son état physique/ psychologique. La radiothérapie freine momentanément les progrès. Des défauts vocaux peuvent apparaître en début ou en cours de prise en charge. Ces défauts nuisent à l'intelligibilité du patient. L'opéré apprendra progressivement à les contrôler. Toutefois, certains défauts peuvent résister.

La voix présente certaines limites : son débit demeure souvent hâché car l'air doit être fréquemment introduit dans l'œsophage. Elle ne porte pas suffisamment pour être entendue dans le bruit. Son timbre est moins expressif que la voix laryngée. Enfin, le patient peut ressentir de la fatigue ou des raideurs de cou lors d'une longue conversation. Toutefois, elle a un aspect écologique : les deux mains sont libres. L'opéré peut donc parler tout en réalisant une tâche pratique.

iii. La voix trachée-œsophagienne

L'insertion d'un implant au moment de la chirurgie ou secondairement, permet son acquisition. Une inspiration, suivie d'une obturation du trachéostome, permet à l'air pulmonaire de passer par la prothèse. Le sphincter supérieur de l'œsophage vibre alors, permettant la production de la nouvelle voix.

Elle est d'intensité plus faible que la voix laryngée, mais plus forte que la voix oro-œsophagienne. Elle est souvent rauque. Elle est difficile d'utilisation dans certaines situations écologiques car une main est occupée pour obturer l'implant. Les systèmes « kit mains libres » existent, mais ils irritent et sont donc rarement utilisés. L'implant doit être changé tous les 3 à 6 mois, car son étanchéité diminue. Des contrôles en clinique sont nécessaires. La voix présente toutefois des avantages. Elle est généralement bien

³⁷ Le laryngectomisé, un mutilé de la voix. Goddet & Guillard.

³⁸ Approches thérapeutiques en orthophonie, tome3. Kremer.

compréhensible et permet de former de longues phrases. Elle conserve certaines caractéristiques initiales (débit, hauteur). Son principe est rapidement intégré.

L'utilisation simultanée des voix oro et trachéo-oesophagiennes peut permettre d'optimiser la communication. La voix trachéo-oesophagienne convient mieux s'il faut parler de façon continue et soutenue. La voix oro-oesophagienne, pour l'échange de propos brefs, tout en s'activant à autre chose. La voie oro-oesophagienne peut être une « voie de secours » en cas de problème d'implant (fuites péri-prothétiques, infections etc.)

Tous les opérés ne peuvent cependant pas être implantés, la pause d'implant étant conditionnée à certaines conditions médicales.

iiii. La voix prothétique (vibrateur externe ou laryngophone)

Elle peut être utilisée en période post-opératoire avant l'acquisition d'une voix de substitution. Elle peut également être employée en cas d'échec ou de difficulté d'apprentissage de ces voix, ou par choix. Certains l'emploient en période post-radique lorsque l'utilisation de la voix de substitution n'est pas possible. Elle peut également suppléer la voix oro ou trachéo-oesophagienne en cas de fatigue ou de problème vocal. La prothèse électrique à transmission vibratoire transcutanée est la plus couramment utilisée. Elle se présente sous la forme d'un petit cylindre électrique pourvu d'une membrane vibrante à son extrémité. L'utilisateur le place au niveau du cou ou du plancher buccal. L'appareil met en vibration l'air contenu dans les cavités pharyngées et buccales. Cette vibration devra ensuite être articulée pour être compréhensible.

La voix est monotone, inexpressive, très robotique. L'appareil doit être placé correctement pour garantir une intensité suffisante. Il rend difficile la communication gestuelle puisqu'une main est rendue indisponible. De plus, le vibrateur, ostensible, peut être stigmatisant. Toutefois, il permet de parler longtemps, son utilisation est rapidement maîtrisée, et la voix est généralement bien intelligible.³⁹

c. Conséquences sensorielles : atteinte du goût, de l'odorat et de l'audition^{40 41}

La modification de la circulation normale de l'air dans les cavités nasales, buccales et pharyngées entraîne une perturbation de l'odorat. Le malade ne perçoit plus les odeurs, hormis éventuellement celles qui sont prégnantes. Il perd le plaisir de sentir les odeurs et la fonction d'alerte. Il ne peut détecter certains dangers, comme des fuites de gaz.

De manière associée, le goût est atteint. La perception gustative diminue. Elle est même parfois

39 Guide Vivre sans larynx. Ligue Suisse contre le cancer.

40 La voix sans larynx. Le Huche et Allali

41 Approches thérapeutiques en orthophonie, tome 3. Kremer

abolie (agueusie). Les aliments deviennent insipides. Cette perturbation est temporaire. Elle revient généralement progressivement en quelques mois.

Les troubles d'audition sont rares. Il sont en lien avec l'absence d'aération de l'oreille moyenne par la trompe d'Eustache. Ce handicap sensoriel est parfois accompagné d'un encombrement des fosses nasales (rhinorrhée).

d. Troubles d' alimentation

Lors de l'opération, la cavité pharyngée a été ouverte puis suturée pour retirer le larynx. Durant les 2 à 3 semaines qui suivent l'opération, l'opéré est donc alimenté par sonde gastrique le temps de la cicatrisation de cette suture. Un test d'étanchéité au bleu de méthylène (ou autre liquide coloré) sera effectué. S'il est concluant, la sonde sera retirée avec l'accord du médecin. Certains opérés la conserve quelque temps de retour au domicile. Les aliments sont initialement moulinés. Le retour à une alimentation per os s'effectue progressivement, toujours avec l' autorisation du médecin.

Il n'y a pas de risques de fausses-routes du fait de la séparation des voies aéro-digestives. Toutefois, un problème de la dynamique oesophagienne ou une sténose de la bouche oesophagienne rendent parfois compliquée l'ingestion de solides, obligeant des modifications alimentaires. Certains opérés décident par eux-même de s'alimenter par nourriture semi-liquide. Après l'opération, ils n'ont plus suffisamment de dents pour mastiquer les solides, et ne souhaitent pas non plus entreprendre un travail de reconstruction dentaire. Par ailleurs, même en l'absence de complications avérées, de nombreux opérés se plaignent d'avaler plus lentement après l'intervention. Ceci les mène à modifier leur alimentation. Près de la moitié d'entre eux éprouve des difficultés alimentaires dans les six mois qui suivent la chirurgie⁴².

e. Perte de la fonction d'apnée en appui

L'absence de glotte ne permet plus de bloquer la respiration. L'opéré ne peut donc plus réaliser d'efforts modérés. Le port de lourdes charges, la montrée d'une côte ou d'un escalier deviennent épuisantes. La défécation pose parfois problème. La toux perd en efficacité. L'obturation de l'orifice du trachéostome peut aider la mise en effort.

f. Problèmes moteurs ^{43 44}

Ils sont liés à l'atteinte musculaire et nerveuse consécutives à l'intervention. Le cou est raide et la tête difficile à tourner, les épaules sont douloureuses. La sensibilité cutanée au niveau du cou et de l'épaule est réduite. En cas de greffe d'un lambeau du muscle pectoral ou de curage ganglionnaire cervico-scapulaire

42 Management of total laryngectomy over time: from the consultation announcing the diagnosis to long term follow-up. Babin et al.

43 La voix sans larynx. Le Huche et Allali

44 Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community. Dooks et al

large, le côté du thorax concerné, et surtout la force du bras, sont plus faibles. Plus rarement un trismus peut être observé. La faiblesse d'épaule gêne la réalisation de certaines activités quotidiennes « élémentaires » tel que le brossage des cheveux ou l'habillage.

g. Troubles du sommeil ⁴⁵

Des troubles du sommeil sont fréquemment rencontrés dans les semaines ou mois qui suivent la chirurgie. Ils sont dus à l'anxiété provoquée par la maladie et aux troubles respiratoires (expectorations fréquentes, sensations d'étouffement).

2. Conséquences de la radiothérapie

La radiothérapie est réalisée une fois la cicatrisation terminée. Ses effets secondaires apparaissent immédiatement, ou plus tardivement. Ils résultent de l'atteinte de cellules saines. Ils influent sur la qualité de vie de l'opéré.

a. Effets aigus

Ils apparaissent au cours de l'irradiation ou dans les 3 mois. Ils se résolvent la plupart du temps dans les 6 mois qui suivent la radiothérapie.

i. Hyposialie et xérostomie

Elle est quasi systématique. Elle résulte de l'irradiation des glandes salivaires. La salive se modifie, se raréfie. Elle devient visqueuse, épaisse, parfois abondante, gênant la phonation. L'hyposialie peut perturber la déglutition, l'articulation et l'apprentissage de la voix oesophagienne. L'opéré doit limiter sa consommation d'aliments hydrophiles. La modification salivaire donne une sensation de sécheresse buccale (xérostomie).

ii. Radiomucite

C'est l'un des effets secondaires les plus fréquents de la radiothérapie cervico-faciale. Il s'agit d'une inflammation de la muqueuse au niveau pharyngo-laryngé. Elle se traduit par des rougeurs à ce niveau. Elle est consécutive à l'hyposialie. Elle peut entraîner des dysphagies. Elle disparaît lentement en 2 à 3 semaines environ après arrêt du traitement. L'opéré doit donc être particulièrement surveillé durant cette période. Il risque de limiter son alimentation et de perdre du poids. La courbe de poids doit être surveillée au domicile. Orthophoniste et nutritionniste peuvent apporter des conseils nutritionnels au patient, lui proposer un régime spécial (mixage, choix calorique...) Si ceux-ci ne portent pas les effets escomptés, une gastrostomie peut être posée.

⁴⁵ Approches thérapeutiques en orthophonie, tome 3. Kremer

iii. Epidermite

La peau de toute la zone cervicale présente des rougeurs et des brûlures. Elle est plus ou moins importante selon le phototype des patients⁴⁶.

iiii. Perte du goût

Elle est partielle (dysgueusie) ou totale (agueusie). Elle résulte de l'irradiation des papilles gustatives. Elle est majorée par la mucite et l'altération salivaire. Elle contribue au risque de dénutrition, avec la radio-mucite.

iiiii. Nausées

Elles sont possibles, mais restent rares.

b. Effets tardifs

Ils ne sont pas systématiques. Ils apparaissent dans les mois ou années qui suivent l'irradiation. S'ils se manifestent, ils sont généralement durables et invalidants.⁴⁷

i. Asialie

C'est l'absence totale de production de salive. Elle favorise la xérostomie. Elle peut donc être responsable de troubles de déglutition, de mastication et de parole.

ii. Oedème

C'est un gonflement des muqueuses dû à une diminution du flux vasculaire et lymphatique. Le calibre de l'hypopharynx diminue. L'opéré doit effectuer davantage de pression à la déglutition. Fréquemment il persiste et un oedème sous-mentonnier (jabot) apparaît. Celui-ci perturbe la parole de l'opéré et dégrade son apparence esthétique. Il doit être traité par des séances de drainage lymphatique.

iii. Fibrose des muscles cervicaux

Le cou est dur et parfois douloureux. La fibrose limite la souplesse des tissus. Elle diminue la possibilité de contraction musculaire et limite alors les mouvements articulaires, handicapant l'apprentissage de la voix oro-oesophagienne. Son importance dépend du volume et des doses. Elle est accrue en cas de radio-chimiothérapie.

46 Rééducation orthophonique n° 245 : déglutition et cancer

47 Surveillance des cancers épidermoïdes orl. Laccourreye, Bassot et Chène

iiii. Candidose buccale ou linguale

Elle résulte généralement de l'hyposialie. C'est une inflammation de la muqueuse liée à la prolifération de champignons de type « candidas ». La langue prend un aspect brun-verdâtre. Une plaque de muguet se développe à l'intérieur de la joue. Son apparition éventuelle doit être surveillée au domicile⁴⁸. Une hygiène dentaire est indispensable pour éviter la survenue de lésions et d'irritation qui favorisent le développement des candidas. Le brossage des dents et les bains de bouche doivent être effectués après chaque repas. Le port de gouttières fluorées plusieurs minutes, 2 fois par jour est nécessaire afin de protéger et renforcer les dents. En l'absence de traitement, l'infection peut s'étendre et gêner l'alimentation, entraînant une perte de poids.

iiiiii. Ostéoradionécrose

Lorsque la xérostomie est importante, une ostéoradionécrose peut se développer. C'est une complication dentaire d'origine infectieuse détruisant les tissus de la mandibule. Une bonne hygiène dentaire est indispensable pour l'éviter.⁴⁹

iiiiiii. Altération de l'audition

Des otites séreuses peuvent apparaître du fait de l'irradiation des trompes auditives. La pose d'aérateurs trans-tympaniques est envisageable. Parfois, l'acuité auditive diminue.

iiiiiiii. Trismus

C'est une contraction constante et involontaire des muscles masticateurs. Il réduit ou empêche l'ouverture buccale, gêne la mastication et la déglutition. Il peut gêner l'articulation et limite l'expression des sentiments en rendant le visage « atone ».

iiiiiiiiii. Rétrécissement du trachéostome ou de la trachée

Il y a un risque de sténose de la trachée. Le remplacement de la canule permet souvent de lever le problème.

D'autres séquelles plus rares peuvent être observées : une atteinte ophtalmoplégique ou médullaire.⁵⁰

3. Conséquences de la chimiothérapie

La chimiothérapie provoque des nausées et des vomissements. Des diarrhées, de l'anémie, de la fatigue ou des troubles dermatologiques peuvent être observés. Toutefois, le traitement n'entraîne

48 Approches thérapeutiques en orthophonie tome 3. Kremer

49 Pathologies vocales d'origine organique, tome3. Le Huche et Allali

50 Pathologies orl et cervico-faciales:comprendre, agir, traiter. Bonfils

généralement pas de séquelles à long terme, sauf s'il y a surdosage. L'alopécie semble rare dans le cadre des cancers du larynx.

II. Conséquences psychologiques

A. Perte de voix

La perte de voix est un élément clé de la dégradation de la qualité de vie de l'opéré. L'ablation du larynx symbolise la castration. En perdant sa voix, le patient perd une partie de sa personnalité, de son Identité. Il ne peut plus s'affirmer ni exprimer ses émotions. Ces pertes sont difficilement supportées. L'opéré se sent impuissant et incapable d'agir sur le monde. Il est frustré et se sent dévalorisé.⁵¹

L'opéré craint aussi de ne jamais retrouver une voix fonctionnelle. Il peine à accepter et à s'approprier la nouvelle voix. Cette appropriation est particulièrement complexe pour les femmes. La voix de substitution, de timbre grave et masculin, peut sembler remettre en cause une partie de leur féminité. La voix oro-oesophagienne, plus éloignée de la voix naturelle que la voix trachéo-oesophagienne, est parfois plus difficile à accepter.

Avec l'entourage, la communication devient difficile. Il faut l'adapter, trouver des moyens pour contourner les difficultés. Le patient et ses proches ne parviennent pas toujours à mettre en place ces adaptation ou les refusent. Ces difficultés retentissent sur le moral de l'opéré. Elles favorisent la dépression, le repli et l'irritabilité.⁵² L'opéré se sent rejeté des réunions de famille. Même les activités quotidiennes les plus banales, tel qu'aller à la poste ou à la mairie deviennent de véritables défis. Elles sont stressantes et stigmatisantes.

Même après l'acquisition d'une nouvelle voix, l'expression des sentiments et l'affirmation de soi restent limitées. Le manque de modulation, d'intensité de la voix, brident l'opéré. La voix de remplacement se bloque immédiatement en cas de colère, peur, énervement ou lors de quintes de toux. Le patient craint souvent de manquer d'intelligibilité. Cette crainte provoque frustration et isolement. Par ailleurs, les laryngectomisés totaux sont souvent réunis avec les sourds. Les non-handicapés leur parlent plus fort et s'adressent plus souvent à leurs conjoints, interrompant fréquemment des conversations d'une façon importune.⁵³

51 Etre laryngectomisé: réhabilitation et réadaptation. Bretagne

52 Le laryngectomisé, un mutilé de la voix. Godet et Guillard

53 Management of total laryngectomy patients over time: from the consultation announcing the diagnosis to long term follow-up. Babin et al

L'opéré doit effectuer le deuil de sa voix. C'est l'un des enjeux majeurs de sa prise en charge. Ce deuil va conditionner les processus d'adaptation et de réadaptation.

B. Image du corps

La laryngectomie totale et la radiothérapie entraînent de multiples transformations inesthétiques : trachéostome difficile à dissimuler, visage modifié suite à la radiothérapie, cou rétréci et plat, épaules tombantes, état dentaire dégradé et cicatrices de la chirurgie visibles. La représentation de soi est bouleversée, l'image idéale de soi remise en cause. Les modifications renforcent l'atteinte narcissique du patient. Elles entraînent tristesse, crainte, anxiété, perte d'estime de soi, repli, dépression, et augmentent le risque de suicide.⁵⁴

L'opéré adopte des comportements d'évitement vis à vis de lui-même et des autres. Il ne parvient pas toujours à se regarder dans la glace et refuse d'observer ses cicatrices. Il évite le contact car il se sent peu attirant physiquement et craint le contact physique ou oculaire.

Le trachéostome, ce « *trou qui crache à la figure des autres* », est particulièrement difficile à accepter. Il provoque diverses angoisses⁵⁵ : angoisse d'étouffement au réveil, d'inhalation d'eau, de projection des sécrétions vers l'interlocuteur. L'opéré en a souvent honte et en est dégoûté. Il peut se cristalliser dessus, cherchant à tout prix à le dissimuler. L'orifice fragilise l'Identité de l'opéré. Il provoque une castration symbolique chez l'homme. La pomme d'Adam, symbole de la virilité, est remplacée par un trou, symbole de la femme. Les femmes perdent leur coquetterie. La comparaison à d'autres handicaps plus importants, tel que la cécité, permet à certains de mieux tolérer l'orifice.

La plupart du temps, le nouveau corps est difficilement investi.⁵⁶ Tout comme pour la voix, l'opéré doit effectuer un travail de deuil. C'est à cette condition qu'il pourra retrouver le courage de se tourner à nouveau vers les autres. La famille et l'orthophoniste sont des alliés précieux pour apporter ce soutien.

C. Cancer

Le cancer renvoie à l'image de mort et d'incertitude. L'annonce diagnostic sonne parfois comme une sentence de mort. C'est essentiellement une phase de préoccupations existentielles. L'anxiété qui en découle génère souvent un comportement morose et dépressif. Un sentiment d'impuissance et de solitude peut s'y associer. La peur de la mort persiste souvent, même si elle n'est pas directement exprimée. L'opéré peut également craindre la déchéance et la souffrance. Durant la phase de traitement, les préoccupations

54 Vivre laryngectomisé. Conditions et genre de vie: chronique d'une autre France. Babin et Levinas

55 Etre laryngectomisé: réhabilitation et réadaptation. Bretagne

56 Cancer et image du corps: identité, représentation et symbolique. Reich

existentielles perdurent mais souvent dans une moindre mesure. Elle sont relayées par le stress et les préoccupations liées aux traitements⁵⁷. Malgré cela, la crainte de récurrence reste présente. Elle est réactivée à chaque modification de l'état clinique.⁵⁸ L'incertitude empêche la projection dans l'avenir.

Dès l'annonce du diagnostic, s'enclenchent des mécanismes de protection. L'opéré peut avoir tendance à minimiser ce qui lui arrive, voire y opposer un déni total. Il peut aussi opérer une profonde régression en refusant dès le départ de se battre, et s'en remettre totalement à l'autre. Il peut occulter l'anxiété provoquée par la maladie, se couper de ses émotions, et arrive ainsi à parler avec un détachement stupéfiant de ses examens, traitements ou opérations diverses. Le processus d'adaptation à la maladie cancéreuse peut être long et difficile. Il peut déclencher différentes réactions : le déni, la dépression, l'agressivité, la colère ou la culpabilité.

Par ailleurs, les patients regrettent fréquemment l'intoxication alcool-tabagique, souvent responsable de leur maladie. Cette culpabilité fragilise l'estime de soi. Après l'intervention, cette consommation doit être stoppée afin de limiter le risque de récurrence ou de second cancer. Cette abstention est souvent difficile, car les addictions sont parfois très anciennes. Certains opérés les utilisent aussi comme stratégies pour faire face à l'anxiété durant les premières années qui suivent le diagnostic. La sensation de manque peut entraîner des comportements agressifs et inadaptés.

D. Autres conséquences : handicap et alimentation

La société reconnaît la laryngectomie comme un handicap. L'opéré peut obtenir un taux d'invalidité (80%). Il dispose du régime particulier propre à ces personnes grâce à la carte d'invalidité : places assises réservées dans les transports en commun, places de parking réservées et gratuites etc. Ce régime de faveur accentue la dépréciation individuelle, l'isolement et le sentiment d'être différent.

Les difficultés alimentaires et la sonde fragilisent l'estime de soi. Elles favorisent la survenue de troubles dépressifs. Avec le retour à une alimentation mixée, le patient a le sentiment de régresser.

Cependant, il faut noter que les réactions et comportements des opérés suite à l'intervention varient largement selon les craintes de récurrence, les croyances sur la santé, la personnalité, les stratégies mises en place et le soutien disponible.⁵⁹

57 Psychooncologie: le cancer, le malade et sa famille. Delvaux

58 Vivre laryngectomisé. Conditions et genre de vie: chronique d'une autre France. Babin et Levinas

59 Psychological responses and support needs of patients following head and neck cancer. Humphris et Hozacki

III. Conséquences économiques et professionnelles

Après l'intervention, le patient doit se reposer et se soigner. Une mise en arrêt maladie est exigée. Progressivement, il peut reprendre une activité professionnelle. Il peut être reconnu comme travailleur handicapé ou bénéficier d'un statut d'invalidité par la MDPH. Son poste et son temps de travail peuvent être aménagés. Il devra pour cela entamer des démarches administratives.

Malheureusement, la perte d'emploi est souvent définitive. Elle crée un désœuvrement, un sentiment d'inutilité et favorise la dévalorisation. Elle fait perdre à l'opéré son statut social, donc une certaine forme de reconnaissance. Les projections professionnelles s'effondrent. La perte d'emploi induit également une diminution des revenus, qui aboutit parfois à des difficultés financières.

IV. Conséquences sociales

A. Activités ^{60 61}

A la suite de l'opération, les traitements sont au premier plan. Le patient restreint souvent ses activités car il est affaibli physiquement et psychologiquement.

A plus ou moins long terme, la perte de voix prive l'opéré de bon nombre d'occupations quotidiennes : activités politiques, syndicales, chant, jeux de carte. A long terme, certaines activités sont proscrites, car elles peuvent être fatales ou sont incompatibles avec les nouvelles capacités respiratoires du patient (instruments à vent, haltérophilie, activités nautiques, sports d'altitude...) La fatigabilité rend pénibles certaines activités quotidiennes, telles que le bricolage, le travail. La plupart des autres activités sont autorisées à partir du moment où l'opéré respecte son rythme. L'augmentation du temps libre après l'opération peut permettre de développer de nouveaux loisirs, de s'engager dans des activités associatives.

Progressivement, l'opéré doit pouvoir reprendre certaines activités pour son bien être physique et psychologique. Cependant il n'est pas toujours suffisamment disponible et motivé pour entamer cette reprise. Les sorties à l'extérieur, au restaurant restent souvent limitées. Le soutien moral apporté peut l'aider à retrouver le goût de vivre, et ainsi faciliter la reprise.

60 Nouvelle voix, nouvelle vie, guide à l'intention des laryngectomisés. Hébert C et al.

61 Approches thérapeutiques en orthophonie, tome 3. Kremer

B. Relations sociales^{62 63 64 65}

La laryngectomie diminue quantitativement et qualitativement les relations sociales. Après l'intervention, la plupart des opérés restreignent leur champ relationnel aux personnes qui les comprennent le mieux : conjoint, famille et soignants.

La diminution des relations provient des personnes extérieures, ou de l'opéré lui-même. Généralement les deux parties sont impliquées. Différents points expliquent cette diminution. La perte d'emploi réduit les contacts. La perte de voix est un véritable frein aux échanges. La communication exige des adaptations et une écoute particulière de part et d'autre. Ces adaptations sont parfois difficiles à mettre en place et à accepter. Souvent, l'opéré ne prend même plus l'initiative de la communication. L'état physique et moral de l'opéré limite également les relations. Sa nouvelle apparence esthétique, particulièrement le trachéostome, ne les facilite pas non plus. Sans forcément le savoir, le laryngectomisé total véhicule par sa simple présence toute une symbolique qui effraie et favorise l'éloignement de l'entourage : le handicap, la différence, l'image de mort et de contagion. Les accès de toux et expectorations réduisent également les sorties. Les difficultés mnésiques et de concentration favorisent le repli.

Sur un plan qualitatif, les relations sociales se dégradent fréquemment après l'intervention. Elles deviennent souvent tendues, embarrassées, incertaines. Le malaise est tangible tant du côté de l'opéré que de l'entourage. Les réactions inadaptées de certains proches, l'indifférence, la plainte, le silence alimentent l'agressivité et le repli de l'opéré. Il se sent parfois incompris, jugé.

Les altérations qualitatives et quantitatives fonctionnent comme un cercle vicieux. La dégradation des relations favorise leur diminution. Cette diminution retentit sur le moral de l'opéré, qui se replie et perd toute estime de lui-même. Le renforcement de ces difficultés psychologiques peut alors retentir négativement sur la qualité des relations restantes, augmentant les ruptures.

V. Conséquences familiales

A. Famille nucléaire et famille élargie

La famille nucléaire comprend le couple et les enfants éventuels. La famille élargie peut regrouper différentes générations. L'intervention bouleverse le vécu émotionnel, la répartition des rôles et de

62 Vivre avec le cancer : la vie des conjoints de laryngectomisés. Babin et Grandazzi

63 Qualité de vie psychosociale chez les patients ayant une laryngectomie totale. Babin et al

64 La vie après la laryngectomie totale. Babin

65 Approches thérapeutiques en orthophonie, tome 3. Kremer

l'organisation de la vie quotidienne familiale.

Le diagnostic de cancer précipite la famille dans une « crise émotionnelle aigue ». Elle est confrontée au décès potentiel du proche. Les fantasmes d'immortalité de chacun sont remis en cause.⁶⁶ Le conjoint éprouve souvent des angoisses de séparation qui perdurent en période de rémission. Cette crise induit des sentiments de peur, d'aliénation, de vulnérabilité, de culpabilité. La famille craint de subir directement ou indirectement les effets secondaires des traitements. Elle anticipe la douleur et l'incertitude, recherche du sens, se sent stigmatisée ou en échec. Dès l'annonce, l'équilibre familial est fragilisé. La plupart des familles parviennent à faire face au diagnostic de cancer malgré la souffrance engendrée. Cependant, diverses études témoignent d'une détresse psychologique et d'un dysfonctionnement psychosocial significatif chez un tiers des patients cancéreux adultes, leurs conjoints et leurs enfants. Les conjoints sont en général les membres de la famille les plus affectés.

Le retour au domicile du patient est souvent appréhendé par la famille. C'est une phase de tension particulière. L'annonce diagnostic a été brutale, l'intervention rapide, et la famille ne se sent pas toujours suffisamment préparée malgré les informations reçues. Elle se trouve brutalement confrontée aux transformations de l'opéré et de la vie quotidienne. C'est souvent à ce moment là que chacun réalise véritablement l'ampleur des changements générés par l'intervention. Les réactions des différents membres sont variées. Certains vont rassurer, d'autres s'éloigner temporairement ou définitivement, d'autres s'affoler et se désespérer.

La famille est une organisation dynamique, structurée, où rôles et responsabilités sont répartis.⁶⁷ La maladie impose une redistribution interne de ces rôles. Cette réorganisation est débutée durant l'hospitalisation de l'opéré. Elle se poursuit lorsque le patient rentre au domicile, car il reste faible et plus limité qu'avant l'intervention. Elle perdure plus ou moins longtemps selon les familles.

L'adaptation est plus ou moins compliquée selon le type de relations antérieures et les réactions des membres de la famille. Un soutien mutuel, une communication ouverte sur la maladie et ses effets, une répartition adaptée des rôles vont favoriser l'adaptation de chacun. Souvent, la communication familiale se raréfie après l'intervention.⁶⁸ Les discussions autour du cancer sont évitées. La plupart du temps, les liens entre les différents membres se renforcent, ou à l'inverse se dégradent. La maladie fait parfois émerger des conflits latents qui peuvent aboutir à des ruptures. Ces ruptures sont d'autant plus courantes pour les laryngectomisés que l'équilibre familial est souvent précaire avant l'intervention. Toutefois, certains membres parviennent à dépasser leur souffrance et apportent à l'opéré un soutien pratique et moral efficace. Les

66 Couples face au cancer. Proia-Lelouay et Lemoignie

67 Psycho-oncologie: le cancer, le malade et sa famille. Razavi et Delvaux

68 Psycho-oncologie: le cancer, le malade et sa famille. Razavi et Delvaux

enfants ou petits-enfants peuvent être des interlocuteurs privilégiés de communication avec le laryngectomisé.

B. Rapports de couple

Plus d'un quart des laryngectomisés déclarent des transformations relationnelles dans leur couple à la suite de l'intervention.⁶⁹

1. Sexualité^{70 71 72 73}

Après l'intervention, la vie sexuelle du couple est souvent bouleversée. La représentation de la laryngectomie freine souvent les relations sexuelles. Elles diminuent dans environ 60% des cas. Lors d'un large sondage réalisé en 2011 par l'Union des Laryngectomisés, un peu plus de la moitié des laryngectomisés interrogés ont estimé éprouver une mésentente sexuelle avec leur partenaire. La diminution des relations sexuelles peut provenir aussi bien de l'opéré que de son partenaire.

Les difficultés d'acceptation de l'image corporelle et le sentiment de dévalorisation en découlant réduisent le désir sexuel de l'opéré. La crainte de blesser son conjoint et les sentiments de honte et d'étrangeté éprouvés y contribuent également. La perte de la fonction d'apnée en appui peut gêner l'acte sexuel.

Le corps du conjoint est lui aussi atteint par la laryngectomie. Il passe d'un « *corps à corps libidinal à une intimité avec un corps malade, mutilé* ». La présence du trachéostome freine le plaisir des relations sexuelles. Les partenaires le craignent et ont parfois à du mal à s'en décentrer. Ils s'habituent difficilement à la chaleur qui en sort, à son odeur et au bruit de la respiration. Cette crainte les mène parfois à se distancier physiquement de leur conjoint, au point de dormir dans deux lits séparés. Le contact physique devient repoussant, parfois même stressant. Par ailleurs la modification du flux d'air consécutive à la chirurgie rend impossibles les baisers « lambda ». Les partenaires en sont frustrés.

Ces difficultés touchent majoritairement les sujets relativement jeunes, car les relations sexuelles diminuent avec l'âge. Le degré de plaisir obtenu dans les rapports sexuels est un facteur important dans la réadaptation psychologique de l'opéré.

69 Vivre avec le cancer : la vie des conjoints de laryngectomisés. Babin et Grandazzi.

70 Idem

71 Psychological And Psychosocial Implications Of Head And Neck Cancer. Cogwell et al

72 Approches thérapeutiques en orthophonie, tome 3. Kremer.

73 Management of total laryngectomy patients over time: from the consultation announcing the diagnosis to long term follow-up. Babin et al

2. Communication^{74 75}

Après l'intervention, la communication conjugale est souvent difficile. Le plus souvent, elle diminue. Parfois elle est totalement rompue. Toutefois, certains couples, minoritaires, parviennent à maintenir la communication à force de tolérance et d'efforts, généralement puisés dans leur histoire commune. La perte de voix complexifie fortement la communication. Les difficultés d'acceptation de part et d'autre renforcent ces difficultés. Les sujets de conversation se réduisent car les discussions autour des projets sont plus rares du fait de l'incertitude de l'avenir. Celles autour du cancer sont parfois évitées afin d'épargner l'opéré. Les deux tiers des patients interrogés lors du sondage réalisé par l'Union des Laryngectomisés ont dit éprouver d'importantes difficultés de dialogue avec leur conjoint ou entourage. Près de la moitié ont affirmé rencontrer d'importantes difficultés de compréhension avec ces mêmes personnes.

3. Fragilisation de la relation conjugale

La laryngectomie fragilise souvent le couple, momentanément ou durablement. Dès l'annonce diagnostic, les structures de défense du couple sont déstabilisées. Cette déstabilisation rouvre des conflits, ou à l'inverse les enterre. Les inhibitions et les scrupules peuvent s'évanouir face au diagnostic. Cela peut conduire à plus de franchise et à un réel partage du souci par les deux conjoints, ce qui aménagera de meilleures conditions pour le malade, particulièrement lorsque le lien conjugal est souple. Parfois, à l'inverse la relation se détériore. Six mois après la chirurgie, près de la moitié des opérés subissent un divorce ou l'augmentation des conflits au sein du couple.⁷⁶

De nombreux domaines favorisent l'émergence de conflits et l'éloignement mutuel : les finances, la communication, la sexualité, les difficultés rencontrées par le partenaire dans les tâches pratiques... L'altération des relations sexuelles réduit le niveau d'intimité perçu. Sur le plan de la communication, les difficultés de compréhension et l'absence de communication ouverte autour du cancer nuisent à une relation de couple sereine. D'un côté comme de l'autre, les difficultés d'acceptation de l'opéré favorisent la dégradation des liens. Les mécanismes de défense mis en place par chacun peuvent compliquer voire altérer la relation.

La redistribution des rôles et la sur-implication du partenaire déstabilisent également l'équilibre du couple. La redistribution génère de la culpabilité chez l'opéré, et de la souffrance pour son partenaire. Il est plus difficile de s'y adapter lorsqu'il n'y a pas de communication mutuelle.⁷⁷ Si elle perdure, la sur-implication rend l'opéré dépendant de son partenaire. Celui-ci perd son statut d'époux au profit de celui de

74 Psycho-oncologie: le cancer, le malade et sa famille. Razavi et Delvaux

75 Quality of life: Spouses of persons who have had a laryngectomy to treat cancer. School of Nursing Montreal, Saint Hilaire

76 Management of total laryngectomy patients over time: from the consultation announcing the diagnosis to long term follow-up. Babin et al

77 The psychological impact of cancer on patient's partner or others key relatives: a review. Peatceathly et Macguire

« *donneur de soins* ». La relation n'est plus gratuite, elle devient une « obligation sociale et morale ».⁷⁸

Les changements entraînés au sein du couple sont encore présents plusieurs années après l'annonce de la rémission. A terme, les liens les plus distendus sont ceux des couples qui rencontraient des difficultés avant la laryngectomie : boisson, difficultés mentale ou physique, difficulté depuis la retraite... La laryngectomie renforce ces perturbations initiales.⁷⁹ Généralement, les couples unis avant la laryngectomie le restent par la suite.

78 Couple face au cancer. Proia-Lelouay et Lemoignie

79 Wives' evaluation of problems related to laryngectomy. Kommers et Sullivan

Chapitre 3 : réhabilitation de l'opéré

I. Introduction : les prises en charge communes à la majorité des opérés

La réhabilitation de l'opéré comprend différents domaines:

- la réhabilitation vocale, dans le sens de maîtriser et utiliser une voix ou un autre mode de communication.
- la réhabilitation physique plus large (alimentation, respiration, motricité..)
- la réinsertion psychosociale. Celle-ci comprend : au foyer, les relations sexuelles et la relation familiale et de couple, et en dehors du foyer, les relations amicales ainsi que la reprise des sorties et des loisirs
- la réinsertion professionnelle.

Dès la fin de l'intervention, et une fois retourné au domicile, l'opéré est pris en charge par une équipe pluridisciplinaire. Cette équipe constitue en quelque sorte le socle de base nécessaire à sa réhabilitation physique, vocale, et parfois psychologique. La kinésithérapie permet de travailler l'épaule en cas d'évidement ganglionnaire, ainsi que le désencombrement respiratoire. Le nutritionniste intervient face aux difficultés alimentaires, aux pertes de poids éventuelles. L'orthophoniste prend en charge globalement le patient. Il accompagne l'apprentissage d'une nouvelle voix.

Selon les besoins de chacun, d'autres types de soutien peuvent être proposés :

- le soutien d'un psychologue pour mieux faire face à la maladie
- l'aide d'une assistante sociale en cas de difficultés socio-économiques.

Ces différents suivis peuvent être refusés par le patient, mais la majorité d'entre eux les effectuent. Malgré ces prises en charge souvent communes à la majorité des laryngectomisés totaux, la réadaptation de chacun n'est pas la même. Les opérés moins récents sont encore souvent en cours de réadaptation, de réhabilitation. Cette réhabilitation est plus ou moins aisée, plus ou moins longue, plus ou moins aboutie sur les plans physiques et vocaux, mais aussi sur les plans socio-professionnels. Il est alors important de comprendre les facteurs pouvant expliquer ces divergences.

II. Facteurs influant sur la réhabilitation de l'opéré

A. Facteurs internes^{80 81}

Les facteurs internes sont les facteurs propres à l'opéré, qui influent sur sa réhabilitation. Ce sont:

80 Site des mutilés de la voix

81 Réinsertion et surveillance médicale du laryngectomisé. Mamelle, Domenge et Bretagne

- l'extension de la tumeur, et le type de chirurgie-reconstruction. Ils influencent notamment la réhabilitation vocale : lorsque la chirurgie est étendue à l'hypopharynx ou à l'oropharynx, la voix oro-oesophagienne est de moins bonne qualité que lorsque l'exérèse se limite au larynx. En effet, les propriétés vibratoires des organes employés pour la mise en place de cette voix sont amoindries en cas de reconstruction hypopharyngée par lambeau. Concernant la voix trachéo-oesophagienne, la prothèse phonatoire donne de moins bon résultats en cas de pharyngo-laryngectomie totale circulaire, que lorsqu'elle est utilisée dans les laryngectomies totales ou les pharyngo-laryngectomie totales.

- l'état psychologique. Sur le plan vocal, une inhibition à l'utilisation de la voix oesophagienne risque de perturber la réhabilitation vocale. La présence d'antécédents psychiatriques augmente les difficultés psycho-sociales et peut rendre plus difficile la réadaptation. L'état moral de l'opéré dépend aussi de l'étape du travail de deuil dans lequel il se trouve. Il peut également être modulé par des facteurs environnementaux, qui seront décrits par la suite.

- la motivation, volonté, persévérance de l'opéré. Celles ci dépendent du tempérament initial du patient, ainsi que des stratégies qu'il met en place pour faire face à la maladie : combativité, ou à l'inverse abandon, abattement ou régression. Les patients qui font preuve de persévérance sont plus aptes à bénéficier de la réhabilitation, et à en devenir acteurs.

- l'état physique. La motivation de l'opéré ne suffit pas toujours à assurer la réussite de la réhabilitation vocale. La cicatrisation de fistules, une sténose oesophagienne, une récurrence précoce, des complications d'implant peuvent freiner voire empêcher ce domaine de réhabilitation. Le niveau de limitation physique, les facteurs médicaux de comorbidité influent également sur la réinsertion sociale et professionnelle. La réalisation de traitements associés à la chirurgie influence négativement la réadaptation, à court terme ou à plus long terme, étant donné leurs effets secondaires.

- l'âge de l'opéré. Il influe notamment sur la réinsertion vocale et professionnelle. La réflexion se centre ici sur les opérés plus âgés. Sur le plan vocal, les voix oro-oesophagiennes ou trachéo-oesophagiennes ne sont pas toujours simples/possibles à acquérir : le risque de comorbidité augmente avec l'âge (troubles auditifs, visuels, manque d'habileté manuelle, diminution des capacités pulmonaires), ce qui peut constituer une contre-indication à la pose d'implant, ou limiter son utilisation. Or, cette voix de substitution est souvent celle qui procure le plus de satisfaction. Par ailleurs, certains opérés plus âgés peuvent avoir des difficultés à investir l'apprentissage de la voix oro-oesophagienne, qui constitue un processus long, que ce soit en première intention, ou en seconde intention si un incident vient peu après l'intervention ou plus tardivement, exiger le retrait de l'implant. A cela, il faut ajouter l'éventuelle diminution des capacités cognitives, un moins bon état général avec une fatigabilité accrue, une récupération des traitements pouvant être plus difficile, qui sont autant de facteurs risquant de limiter la réadaptation de certains sujets plus âgés.

A ceci, il ne faudrait oublier l'absence de couverture sociale et la présence d'une intoxication alcoolotabagique qui augmentent les difficultés psychosociales, la situation professionnelle antérieure du patient, qui influence les possibilités de réinsertion professionnelle (reprises plus fréquentes chez les travailleurs indépendants ou les professions libérales) , ou encore le maintien des loisirs, qui facilite également la réinsertion de l'opéré.

B. Facteurs externes ⁸²

La réhabilitation de l'opéré dépend également de facteurs environnementaux. Ceux-ci concernent essentiellement les différents acteurs qui gravitent autour du patient après l'intervention.

- Relation aux soignants et apport des associations. Les soignants ont une place importante dans la réhabilitation du patient. Au-delà de leur professionnalisme, la qualité de la communication avec le patient et sa famille et l'apport d'une information claire et adaptée peuvent influencer sur le vécu de la maladie et l'état psychologique de l'opéré. Par ailleurs, le contact avec d'autres laryngectomisés peut contribuer à la réinsertion, via l'apport d'informations et de soutien.

- L'entourage socio-professionnel. La qualité de l'environnement professionnel et social influence également sur la réhabilitation de l'opéré. Un entourage particulièrement ouvert et compréhensif qui accepte les changements du patient, reconnaît sa fragilité et accepte parfois de devoir faire le premier pas dans la relation facilite le maintien des liens et la réinsertion sociale.

- L'environnement familial. La famille joue un rôle essentiel dans la réhabilitation de l'opéré. Elle est considérée comme l'acteur le plus important pour faire face au diagnostic du cancer pendant et après le traitement.⁸³ Elle a donc une place essentielle auprès de l'opéré. La qualité de l'environnement familial, conjugal et sexuel conditionne la réinsertion psychosociale du patient. Une réinsertion familiale satisfaisante améliore la qualité de vie de l'opéré. La famille peut aussi intervenir sur les facteurs internes qui conditionnent la réhabilitation du patient (sa motivation, son état psychologique..) Le partenaire tient souvent une place particulière auprès de l'opéré. Ses réactions et perceptions à la laryngectomie peuvent fortement influencer sur la réhabilitation du laryngectomisé.⁸⁴ Il peut intervenir dans différents domaines de la réhabilitation.

82 Réinsertion et surveillance médicale du laryngectomisé. Mamelle, Domenge et Bretagne

83 Investigating quality of life and coping resources after laryngectomy. Relic et al

84 Spouses of individuals with laryngeal cancer: caregiver strain and burden. Blood et al

III. Place du partenaire dans la réhabilitation de l'opéré: implication et limites

A. Implication du partenaire dans la réhabilitation de l'opéré ⁸⁵

Au sein du couple, le partenaire est souvent le pilier de la nouvelle répartition des rôles. Il détient de nouvelles responsabilités, particulièrement si la relation qui l'unit au patient est relativement « stable ».

1. Réhabilitation alimentaire

Le partenaire peut accompagner la réhabilitation alimentaire, gustative du patient. Parfois, il stimule l'opéré sur le plan gustatif, étudie avec lui les perceptions gustatives qui demeurent ou réapparaissent, voire même l'aide à réapprendre les goûts. Il l'aide à combattre la perte d'appétit consécutive aux troubles alimentaires générés par la chirurgie et la radiothérapie⁸⁶. Une bonne présentation des plats peut l'y aider. Cette stimulation est souvent jugée difficile. Certains aident l'opéré à mettre en place le régime qui lui est imposé, mixent ses aliments. Certains s'adaptent à la durée allongée des repas.

2. Soins et ménageage physique

Ce rôle, souvent commencé à l'hôpital, se poursuit au domicile. Le partenaire remplit la fonction d'infirmier. Il surveille les modifications de l'état du patient, son éventuelle perte de poids. Il peut alerter sur les signes anormaux auquel le laryngectomisé ne prête pas forcément attention, afin de pouvoir consulter rapidement en cas de doute. Certains accompagnent les soins corporels de l'opéré, notamment le nettoyage de la canule. Dans les périodes post-opératoires, les sécrétions très abondantes peuvent nécessiter l'utilisation d'un aspirateur de sécrétions au domicile. L'opéré ne peut réaliser lui-même ces aspirations. Le partenaire peut donc l'y aider après avoir été enseigné par l'infirmière. Certains aident le patient à nettoyer manuellement sa canule lorsque l'utilisation de l'aspirateur n'est plus nécessaire. Il peut arriver qu'ils s'occupent des pansements après le retour au domicile.

L'opéré a parfois besoin de l'aide du conjoint pour les soins au départ. Il est toutefois important qu'il parvienne à les réaliser seul le plus tôt possible pour reprendre le contrôle de sa vie et conserver une certaine estime de soi.⁸⁷ Cela permet aussi au partenaire de pouvoir momentanément s'absenter. Il est aussi important pour le couple que les soins ne soient pas au centre de leur vie. Dans certains cas, l'aide apportée perdure au long cours, par initiative du partenaire ou à la demande de l'opéré.

Certains aident le patient à se ménager. Ils tiennent compte de ses limitations physiques, et le

85 Vivre avec le cancer: la vie des conjoints de laryngectomisés. Babin et Grandazzi

86 Quality of life: Spouses of persons who have had a laryngectomy to treat cancer. School of Nursing Montreal. St Hilaire

87 Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer. Björklund et al.

remplacent ou l'accompagnent dans certaines tâches quotidiennes qui lui sont désormais proscrites comme le bricolage, le jardinage ou les tâches ménagères. Ces tâches peuvent être difficiles pour les conjoints plus âgés ou malades.

3. Réhabilitation vocale et communication

Pour suppléer la perte de voix du patient, le conjoint devient souvent le traducteur de l'opéré. Il fait le pont entre celui-ci et les différents intervenants médicaux en traduisant ses propos lors des consultations de surveillance. Il a donc une place importante dans l'information et les projets thérapeutiques. Il répond aux appels téléphoniques et prend les rendez-vous.⁸⁸ Il s'occupe des courses et des achats pour pallier les difficultés de communication de l'opéré ou sa crainte de sortir.⁸⁹ Certains évitent au laryngectomisé le stress et la frustration de devoir communiquer gestuellement dans des échanges de la vie courante, à la poste, à la mairie.⁹⁰ Toutefois, par volonté ou par obligation pratique, quelques partenaires laissent très rapidement l'opéré communiquer par lui-même à l'extérieur.

Cette aide peut être nécessaire au départ. Mais l'opéré doit être encouragé à rapidement communiquer par lui-même. Il conserve ainsi une certaine autonomie et recouvre en partie sa dignité.

Par ailleurs, le partenaire peut contribuer à la réussite de la réhabilitation vocale de l'opéré, de différentes manières:

- en intégrant les différents moyens de communication utilisés par le patient, et en les utilisant au domicile afin que la communication puisse être possible
- en encourageant l'opéré à communiquer au domicile et à l'extérieur, malgré ses difficultés
- en soutenant de manière adéquate les découragements et irritations consécutifs aux échecs répétés de communication au domicile
- en soulignant les progrès de l'opéré
- en encourageant l'usage de la voix de substitution lorsqu'elle est possible, plutôt que le laryngophone si celui-ci est utilisé par solution de facilité.

4. Réinsertion sociale ^{91 92 93 94}

La réinsertion sociale du laryngectomisé est essentielle. Le partenaire peut la faciliter de différentes

88 Head and neck cancer patient's perspective of carer burden. Precious et al.

89 La laryngectomie totale: regards de conjoints. Mémoire d'orthophonie. Simon Bauffey

90 Le laryngectomisé, un mutilé de la voix. Goddet et Guillard

91 Vivre avec le cancer : la vie des conjoints de laryngectomisés. Babin et Grandazzi

92 Approches thérapeutiques en orthophonie, tome 3. Kremer

93 Questions & Answers for the laryngectomee. Florida Laryngectomee Association

94 La laryngectomie totale au quotidien, guide à l'usage des opérés du larynx et de leur famille. Brenot et Grenet

manières :

- en accompagnant le sevrage alcool-tabagique. Il doit prendre des précautions pour que l'opéré ne soit plus tenté par ces substances.
- en facilitant les relations avec les amis et en aidant à rompre l'isolement. Il peut les informer sur la maladie du partenaire et ses conséquences. Il peut aussi faciliter la communication avec l'opéré lors de rencontres entre amis, initier le dialogue, aider l'entourage à mieux communiquer et comprendre le conjoint laryngectomisé. Parfois, il traduit les propos de son partenaire lors de rencontres entre proches. Il peut encourager la reprise des sorties de couple et des loisirs, sans toutefois forcer l'opéré. Il peut également encourager l'opéré à reprendre voyages et projets.
- en apportant un soutien moral à l'opéré. Les encouragements, la valorisation de son apparence et de ses capacités peuvent aider le patient à accepter de se tourner à nouveau vers le monde extérieur.

Dans les faits, après l'intervention, les loisirs et les sorties sont plus ou moins réduits selon les couples. Certains partenaires qui réalisaient avec le malade des activités proscrites après l'intervention choisissent de les suspendre. Les couples indépendants avant l'opération ne modifient généralement pas leur fonctionnement antérieur. Ils continuent à réaliser leurs activités séparément. Une fois passée la phase d'adaptation, certains couples développent ensemble de nouvelles activités. Les partenaires réduisent parfois leurs propres sorties pour respecter le désir de solitude du patient, s'adapter à son état physique, et le protéger des personnes extérieures, les « *non initiés* ». L'opéré peut aussi exiger plus ou moins consciemment que son partenaire reste auprès de lui.

5. Réinsertion familiale ⁹⁵

Le partenaire peut influencer sur la réinsertion familiale du patient. Il remplit de nouveaux rôles auprès des enfants, petits enfants. Les enfants sont eux aussi bouleversés par la maladie et ont besoin de soutien. Ils peuvent présenter des angoisses, un sentiment d'abandon, des troubles du comportement. Ils peuvent être effrayés par l'apparence de l'opéré, par sa nouvelle voix. Le partenaire est plus présent auprès d'eux, les rassure, les informe sur la maladie de son conjoint. Ces explications peuvent permettre de dédramatiser la situation, et faciliter le contact avec le père ou le grand-père malade. Il informe parfois la famille plus élargie sur la maladie du conjoint et ses conséquences. Le partenaire favorise la réinsertion familiale lorsqu'il aide le conjoint là où il est en difficulté sans toutefois se substituer à lui. Il doit l'aider à conserver sa place face aux autres membres de la famille, malgré toutes ses transformations.

⁹⁵ Psychooncologie: le cancer, le malade et sa famille. Razavi et Delvaux

6. Adaptation psychologique

L'opéré a besoin d'être soutenu moralement. Il a besoin d'une relation authentique, de qualité. Son aidant doit être disponible, capable d'écouter réellement ses angoisses et de le comprendre. Il doit faire preuve d'empathie. Le soutien apporté doit toutefois être justement dosé pour accompagner le patient vers l'autonomie et l'indépendance, plutôt que de l'enrayer. L'opéré doit pouvoir reprendre le contrôle de sa vie.

Le partenaire doit soutenir affectivement le patient. Par ce soutien, il peut favoriser son adaptation au cancer. Il peut l'aider à s'adapter à sa nouvelle voix, sa nouvelle image corporelle, sa nouvelle vie, son nouveau statut. Sous certaines conditions, il peut faciliter sa réintégration familiale et sociale. Sa proximité particulière à l'opéré lui permet d'être le mieux placé pour comprendre les bouleversements vécus par le mutilé. Certains partenaires cultivent le « *care* » auprès du patient, c'est à dire « *un souci de l'autre qui dépasse largement les aspects strictement médicaux de la prise en charge* ». ⁹⁶ Certains disent protéger le patient contre ses propres sentiments de tristesse, dégoût, désespoir et incertitude. Certains dénoncent l'apitoiement sur soi, obligeant l'opéré à sortir d'un statut « *victimaire* » qui peut l'enfermer. Le soutien est apporté au quotidien, ou bien plus spécifiquement à certains moments « *clés* », comme le diagnostic, les phases de dépression, la rééducation vocale, ou la radiothérapie. Il est verbal (encouragements..) ou non (attitudes, contrôle de sa propre détresse).

Le partenaire accompagne parfois l'opéré sur un plan esthétique. Il l'aide à choisir les foulards pour cacher le trachéostome. Ce travail est important pour les deux membres du couple. Il aide chacun à « *apprivoiser* » et mieux accepter la nouvelle apparence de l'opéré. ⁹⁷ Il revalorise le patient.

B. Limites à l'implication « efficace » du partenaire dans la réhabilitation de l'opéré

Dans les faits et les mémoires de recherche, il apparaît clairement que tous les opérés ne sont pas accompagnés par leur partenaire de la même manière. Ces derniers sont plus ou moins impliqués dans sa réhabilitation. Lorsqu'ils le sont, le soutien apporté est plus ou moins efficace. Dans son mémoire effectué sur une quinzaine de couples, S Simon-Bauffay était parvenue à distinguer différents profils de conjoints ⁹⁸ : les surprotecteurs, les dépressifs résignés, ou à tendance rejetante, et ceux qui soutiennent moralement le patient et conservent une vision positive de l'avenir malgré les difficultés. Certains facteurs empêchent le partenaire d'être un allié de réhabilitation aussi efficace que ce qu'il pourrait être.

96 Vivre avec le cancer : la vie des conjoints de laryngectomisés. Babin et Grandazzi

97 La laryngectomie totale au quotidien: guide à l'usage des opérés et de leur famille. Brenot et Grenet

98 La laryngectomie totale, regards de conjoints. S. Simon-Bauffay

1. Manque d'information

L'apport d'une information claire, pertinente, et adaptée au couple peut permettre au partenaire d'investir son rôle de soutien à la réhabilitation de l'opéré. A l'inverse, il se sent plus démuni si l'information donnée lui semble insatisfaisante, ou difficilement compréhensible.

2. Non acceptation de l'opéré

a. La nouvelle psychologie

Les transformations émotionnelles et comportementales de l'opéré affectent souvent le partenaire. Elles sont parfois d'une telle ampleur que les partenaires ont l'impression de ne plus vivre avec le même homme, ou la même femme. Les fluctuations d'humeur, l'agressivité, la résignation, l'impatience ne sont pas toujours comprises ni acceptées. Elles suscitent des sentiments d'impuissance, de révolte. Elles mènent le partenaire à s'éloigner de l'opéré ou à se culpabiliser. L'opéré n'est pas toujours pleinement conscient de ces troubles. Cette forme de déni accroît l'incompréhension mutuelle.

« Le caractère de mon mari a complètement changé, il a toujours honte et devient agressif. »⁹⁹

« c'est un fardeau pour tout le monde. »

Le partenaire doit prendre conscience que ces réactions hostiles s'adressent le plus souvent à la maladie, et non pas forcément à lui. Il pourra alors continuer à épauler le patient malgré tout.¹⁰⁰

b. L'apparence esthétique

En période post-opératoire, la découverte de l'opéré est un véritable choc. Un conjoint note même que l'opéré est devenu « *laid, d'apparence monstrueuse* ». Divers sentiments peuvent être éprouvés : dégoût, surprise, crainte, « nausée ».¹⁰¹ Le trachéostome est particulièrement gênant. Il provoque crainte, dégoût, rejet. Le bruit de la respiration, la toux, les mucosités et le souffle trachéal senti lors de contacts de proximité incommode.¹⁰² Progressivement, le partenaire doit s'y adapter. Parfois, le travail de deuil se prolonge. Les réactions négatives à la vue de l'opéré perdurent. Certains partenaires se « cristallisent » sur les cicatrices ou sur le stoma sans parvenir à s'en détacher. Cette attitude renforce les difficultés de l'opéré à accepter sa nouvelle image.¹⁰³ En se décentrant de la mutilation, le partenaire prouve au patient que sa valeur dépasse son apparence. Les liens de couple et le soutien mutuel en sortent renforcés.

99 La laryngectomie totale, regards de conjoints. S. Simon-Bauffey

100 Accompagner un proche atteint de cancer, guide de la ligue contre le cancer.

101 Quality of life: Spouses of persons who have had a laryngectomy to treat cancer. School of Nursing Montreal. Saint Hilaire

102 Nouvelle vie, nouvelle voix, guide à l'intention des laryngectomisés. Hebert et al

103 Cancer et image du corps: identité, représentation et symbolique. Reich

Le partenaire doit accepter les contacts physiques, et donc l'apparence de l'opéré pour que les rapports sexuels, qui participent grandement à la réadaptation psychologique du patient, puissent être possibles.

c. Perte de voix et nouvelle voix ^{104 105 106 107}

La perte de voix confronte le partenaire à de multiples défis. Il doit apprendre à vivre avec un conjoint momentanément mutique. Il doit supporter cette absence de voix qui tend à l'éloigner de son conjoint et peut lui donner la tentation de suspendre la communication. Il doit apprendre et accepter la mise en place des moyens alternatifs de communication, avec toute les difficultés que cela implique : ralentissement du rythme de l'échange, attention portée aux indices visuels, risque majoré d'incompréhensions par le recours à la communication gestuelle. Il doit accepter que l'opéré utilise parfois le contact physique (toucher, coups dans un fauteuil..) pour l'appeler ou manifester sa présence au domicile.

L'apprentissage d'une voix oro-oesophagienne entraîne de nouvelles difficultés : le partenaire doit parfois affronter la lenteur de progression, le ralentissement momentané possible des progrès, les échecs de l'opéré, son manque d'intelligibilité éventuel. Il doit s'adapter à la nouvelle voix : à son timbre, et au principe d'éruclation dans le cas de la voix oro-oesophagienne. Il doit également accepter les limites de la voix et les adaptations pratiques parfois nécessaires dans le quotidien.

L'acceptation et l'adaptation à ces changements sont progressives. Elles sont plus ou moins complexes suivant les partenaires. Au départ, les réactions négatives et les difficultés sont fréquentes. Le timbre de la voix oesophagienne ou du vibreur externe surprend, choque. La communication gestuelle peut être perçue déshumanisante. Parfois, les difficultés d'acceptation durent. Certains partenaires empêchent l'opéré de parler au domicile ou à l'extérieur, par honte du regard des autres. Même lorsqu'ils l'acceptent au domicile, ils peinent à cacher leur déception par rapport à la qualité vocale. Ces réactions renforcent les propres difficultés du patient à accepter sa voix. Les conjoints ont parfois du mal à contenir leurs sentiments de frustration et d'impuissance éprouvés face à la lenteur des progrès ou aux échecs de communication. Ils peuvent forcer les efforts de l'opéré. Ils risquent alors de le mettre en échec ou de contribuer involontairement au développement de défauts vocaux par forçage. Parfois, la communication est abandonnée par dépit.

Les difficultés d'acceptation du partenaire le rendent moins apte à porter la réhabilitation vocale de l'opéré et à soutenir la communication au quotidien. Il ne peut contenir les réactions d'angoisse, de frustration, d'agressivité de l'opéré lors des échecs de communication si lui-même n'accepte pas la perte de

104 Le laryngectomisé, un mutilé de la voix. Goddet et Guillard

105 La laryngectomie totale au quotidien: guide à l'usage des opérés et de leur famille. Brenot et Grenet

106 Wives evaluation of problems related to laryngectomy. Kommers et Sullivan

107 Quality of life: Spouses of persons who have had a laryngectomy to treat cancer. School of Nursing Montreal, Saint Hilaire

voix. Il ne peut pas non plus souligner les progrès de l'opéré et l'inciter à persévérer dans la communication.

Il faut cependant noter que certains partenaires s'adaptent plus facilement à ces changements. L'usage des gestes peut permettre une communication très fine et renforcer les liens. La nouvelle voix peut être perçue comme l'ultime issue susceptible de rendre au patient une partie de son « Humanité ».

d. Le nouveau statut

Le partenaire doit également accepter les limitations physiques de l'opéré. Il doit faire face à son état permanent d'invalidité. L'acceptation de ce nouveau statut exige un long cheminement. Le handicap peut être un réel frein à la relation, comme en témoigne cette remarque prononcée par un conjoint à son partenaire malade : « On ne vit pas avec un handicapé. »¹⁰⁸

Pour pouvoir accompagner la réhabilitation sociale de l'opéré en acceptant de sortir aux côtés du conjoint mutilé, le partenaire doit pouvoir dépasser les regards extérieurs. Il doit donc aller au-delà de l'apparence esthétique de l'opéré, de sa perte de voix et de son nouveau statut. Bon nombre de partenaires appréhendent ces regards, et limitent par conséquent les sorties en duo.

3. Non acceptation et difficulté de gestion de la vie quotidienne

Le partenaire doit également s'adapter à la nouvelle vie quotidienne. Il doit accepter le nouveau rythme de vie bouleversé par les occupations quotidiennes et les différents rendez-vous qui ponctuent la journée. Le manque de temps et les multiples activités génèrent parfois une grande fatigue. Il rend le partenaire moins disponible physiquement et psychiquement pour l'opéré. Il faut également s'adapter aux nouvelles tâches. En cela, la période du retour au domicile et le début de la réhabilitation sont particulièrement stressants.¹⁰⁹ Certaines tâches sont inhabituelles, d'autres difficiles. Le partenaire se sent parfois incompétent ou dépassé pour apporter le soutien pratique nécessaire. L'apport de soutien moral peut aussi le mettre en difficulté. Il peut être incertain quant à l'attitude à adopter face au patient, la manière de l'accompagner, les mots à employer pour le soulager.¹¹⁰ De ce fait, il se sent parfois plus perdu encore que le laryngectomisé. Ses efforts d'empathie et de réassurance ne sont pas toujours bien perçus par l'opéré.¹¹¹

Face à l'ampleur des tâches, certains ressentent un fardeau. Le fardeau objectif correspond aux différentes tâches assignées au partenaire. Le fardeau subjectif réfère aux sentiments négatifs expérimentés lorsqu'il s'occupe du patient. L'ampleur du fardeau ressenti varie donc suivant les partenaires. Ils font toutefois partie du groupe d'aidant le plus vulnérable. En apportant du soutien, ils peuvent eux-mêmes devenir malades et expérimenter de hauts taux de désordres psychiatriques par rapport aux autres types

108 Rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge et l'information du patient laryngectomisé jeune. S.Ohayon

109 Spouses of individuals with laryngeal cancer. Caregiver strain and burden. Blood et al

110 L'intégration des familles aux soins en cancérologie: perspectives et limites. Nore et al

111 Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational and intervention research. Helgeson et Cohen

d'aidants. La rupture de la routine et la restriction de leurs activités influent particulièrement sur leur état psychique. Un certain nombre de patients atteint de cancer des vads le confirme. Ils estiment que le rôle de leur aidant, souvent leur épouse, est particulièrement difficile à tenir.

4. Fragilisation psychologique

Les nouvelles tâches et le travail d'acceptation nécessaire ne suffisent pas à expliquer les difficultés rencontrées par le partenaire. En soi, la laryngectomie constitue un bouleversement intérieur profond.

Aussi bien à l'annonce diagnostic qu'au retour au domicile, la maladie génère de multiples craintes. Les partenaires en éprouvent parfois même plus que l'opéré lui-même¹¹². Ils craignent de ne pas maîtriser la situation. Ils appréhendent le regard des autres. L'alimentation, la communication, les complications éventuelles, les examens médicaux angoissent également. L'incertitude de l'avenir renforce ces inquiétudes. Elle empêche le partenaire d'être un encouragement à l'élaboration de projets, de voyages.¹¹³ La crainte de récurrence, de métastases, de décès du patient est omniprésente. Les partenaires éprouvent parfois de la culpabilité : culpabilité de ressentir de l'isolement face à la perte de voix du conjoint, culpabilité de reprendre une vie sociale et de loisirs indépendamment du patient, culpabilité de ne pas se sentir en forme alors que l'opéré est dans un bien plus piètre état qu'eux.¹¹⁴ Par ailleurs, la maladie porte atteinte à leur amour propre. Les regards de l'opéré sur lui, de l'entourage sur l'opéré sont difficiles à porter. L'apport de soutien les confronte à leurs limites humaines et physiques. La maladie peut aussi les révolter. Ils doivent affronter une vie qu'ils n'ont pas choisie, dialoguer avec un partenaire méconnaissable. Ils peuvent se montrer plus irritables après l'intervention. Le sentiment qu'ils peuvent éprouver à l'égard de l'opéré peut limiter leur implication dans la réhabilitation.

Il n'est pas rare qu'ils développent une dépression ou d'autres troubles psychiatriques. Au-delà des modifications du mode de vie ou de la perte de voix, l'état du patient, la sonde naso-gastrique, la radiothérapie et les difficultés conjugales y contribuent fortement. Les conduites d'évitement de l'opéré accroissent l'anxiété et la dépression.¹¹⁵ Le maintien des conduites addictives du patient peut renforcer ce désarroi. La fragilisation est d'autant plus importante si le soutien social, familial reçu est précaire.

Cette fragilisation nuit à la qualité du soutien apporté. Elle peut nuire à l'implication du partenaire dans les différents domaines de la réhabilitation de l'opéré.

112 The impact of head and neck cancer and facial disfigurement on the quality of life of patients and their partners. Vickery et al

113 Psychological and psychosocial implications of head and neck cancer. R Cogwell Anderson et al

114 Questions & Answers for the laryngectomee. Florida Laryngectomee Association

115 The psychological impact of cancer on patient's partner or other key relatives: a review. Piceathly et Macguire

5. Difficultés de positionnement

Dans la phase d'adaptation au cancer, le partenaire doit se repositionner vis à vis de l'opéré. Les difficultés d'acceptation et la fragilisation psychologique complexifient ce positionnement. Les partenaires sont souvent sur-impliqués, ou à l'inverse se désengagent. Ils n'apportent donc pas toujours un soutien adapté.

a. La sur-implication

Certains partenaires font preuve d'un « engagement protecteur » vis à vis du patient. Ils dissimulent leurs soucis et se forcent à être optimistes. Ils nient leurs inquiétudes, empêchent le patient de penser au cancer, et cèdent afin d'éviter le désaccord. Ils adoptent cette attitude pour éviter de mettre une charge supplémentaire sur le patient ou à défaut de réellement savoir comment le soutenir. Ce manque de transparence est inutile même si le patient craint la mort ou la récurrence. A l'inverse, l'expression des inquiétudes concernant la maladie au sein du couple favorise l'ajustement conjugal.¹¹⁶

Fréquemment, ils surprotègent l'opéré. Ils sous-estiment ses capacités, lui apportent une aide inutile, le félicitent excessivement et survalorisent ses initiatives. Certains le surveillent par inquiétude ou volonté de domination. Les sorties sont contrôlées afin d'éviter le retour à une consommation alcool-tabagique ou l'exposition aux dangers environnementaux (poussière, froid).¹¹⁷Certains parlent à la place de l'opéré, même une fois la voix de substitution acquise.¹¹⁸Certains s'occupent de son hygiène, « envahissent » les séances d'orthophonie. Les partenaires ont parfois du mal à abandonner cette attitude qui les place en position de force, même au-delà de l'annonce de la rémission. La domination sur l'opéré peut aussi signer la revanche d'un passé parfois vécu dans la soumission à un mari alcool-tabagique violent.

L'opéré peut s'inquiéter ou s'agacer de ce maternage. D'autres à l'inverse y trouvent des bénéfices et s'y confortent. Cette attitude renforce la dévalorisation et le manque d'autonomie du laryngectomisé.

b. Le désengagement

C'est une attitude de mise à distance, de repli, voire de rejet. Le partenaire s'éloigne de l'opéré. Il peut même l'éviter. Il se sent peu concerné par sa situation et lui apporte alors un soutien insuffisant. Le rejet peut être manifeste ou latent. Certains rendent l'opéré responsable de ses difficultés, sans pour autant explicitement le rejeter. Le laryngectomisé peut favoriser ce désengagement s'il évite son partenaire, se montre agressif ou minimise sa souffrance et ses besoins¹¹⁹. Le rejet peut également être lié à un esprit de revanche envers l'intoxication causale de la maladie.

¹¹⁶Marital satisfaction in patients with cancer: Does support from intimate partners benefit those who need it most? Hagedoorn et al.

¹¹⁷ Vivre avec le cancer : la vie des conjoints de laryngectomisés. Babin et Grandazzi

¹¹⁸ Le laryngectomisé, un mutilé de la voix. Goddet et Guillard

¹¹⁹ Malades et familles, penser la souffrance dans une perspective de la complexité p 63. Vanotti et Célis-Gennart

Chapitre 4 :

jugement de la qualité de vie de l'opéré par les couples

I. Définition des concepts clé : perception et qualité de vie

A. Perception

La perception vient du latin « *percipere* », qui signifie prendre ensemble, collecter. Elle fait référence à un ensemble de sensations subjectives ressenties par l'individu et alimentées par un ensemble de souvenirs et d'anticipations. Elle s'accompagne d'un double jugement : de fait (définition de l'objet), et de valeur (sens donné à l'objet).

B. Qualité de vie ¹²⁰

Le concept de qualité de vie est subjectif, multidimensionnel et dépend des valeurs socioculturelles des individus. En 1993, l'OMS en a proposé une définition assez consensuelle: « *La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement* »

Cette définition est large, mais elle met l'accent sur la notion de perception. Actuellement, cet aspect « perceptuel » de la qualité de vie est au premier plan. Il est reconnu que le patient est le mieux à même de l'évaluer. En partageant la perception de sa qualité de vie, il parle de ce qu'il vit. Il exprime le décalage entre ce qu'il souhaite et ce qu'il perçoit. De nombreuses dimensions participent à cette perception. Il est donc quasiment impossible d'évaluer la qualité de vie dans son intégralité. Seules les dimensions modifiées par la maladie et les traitements nous intéressent. C'est pourquoi de nombreux auteurs ont proposé de cibler la définition de la qualité de vie sur la santé, et de parler de qualité de vie liée à la santé. ¹²¹

La qualité de vie peut être mesurée grâce à des échelles. Il est couramment admis que celles-ci doivent évaluer au moins trois domaines:

- le fonctionnement physique (autonomie, symptômes cliniques, fatigue, participation aux tâches quotidiennes : soins corporels, cuisine, courses, tâches ménagères..)
- le fonctionnement psychique (émotivité, anxiété, dépression, bien être...)

¹²⁰ Mesures de la qualité de vie en cancérologie. Mercier et Schraub

¹²¹ Evaluation de la qualité de vie dans la recherche clinique en cancérologie. Rodary et al

- le fonctionnement social (relations sociales, familiales, professionnelles, participation aux différentes activités de la vie de relation, vie sexuelle...)

II. Jugement inter et intra-couple de la qualité de vie de l'opéré

A. Pourquoi s'intéresser à la qualité de vie et à ces jugements?

« Le malade est une personne seule pour affronter l'angoisse de sa maladie et dans les décisions qu'il doit prendre, même lorsque les autres se tiennent à ses côtés bénévolement, en le soignant et en l'accompagnant. La douleur est sienne, même lorsqu'il y a quelqu'un qui lui propose la présence et le partage. Il perçoit que les autres peuvent souffrir avec lui, mais pas pour lui. Il vit la solitude qui n'est pas franchissable, pas même par l'amour. »¹²²

Le quotidien après l'intervention est souvent vécu ensemble. Malgré cela, l'expérience vécue par chaque membre du couple est unique. Seul l'opéré a subi l'intervention et doit en assumer toutes les conséquences dans son psychisme et dans sa chair. Il doit apprendre à vivre en tant que laryngectomisé. Le conjoint, lui, doit apprendre à vivre avec un laryngectomisé, et aider l'autre à vivre en tant que tel. Ce sont deux choses très différentes.¹²³ Les conséquences, les difficultés rencontrées ne sont pas les mêmes, bien qu'elles se rejoignent parfois sur certains points. Les principales préoccupations des conjoints interrogés par S. Beauffey¹²⁴ ont concerné la dégradation de leur vie sociale et familiale. Celles de l'opéré concernaient la voix et l'alimentation. Les conjoints subissent donc les implications pratiques des difficultés du patient, mais non pas ces difficultés elles-mêmes. Tout le défi du couple consiste à s'harmoniser, à parvenir à vivre ces deux expériences bien distinctes côte à côte.

Pour mieux se comprendre mutuellement, il est important d'exprimer ses difficultés, ses ressentis, ses opinions. C'est parfois un véritable défi pour le couple confronté à la douleur et à la perte de voix de l'opéré qui emmurent dans le silence. La connaissance de l'expérience vécue par l'autre risque d'en pâtir.

Le jugement porté sur la qualité de vie de l'opéré a l'avantage de traduire en partie cette expérience. Bon nombre d'outils l'évaluant interrogent un panel varié de domaines de la vie quotidienne. Ils intéressent donc aussi la vie commune au domicile, et en ce sens s'adressent également au partenaire, acteur de réadaptation et souvent présent au quotidien.

122 <http://www.camilliens.fr/reflexion3.pdf> , Solitude et maladie, un regard psychologique

123 Experiences of patients with laryngectomy as they reintegrate their community. Dooks et al

124 La laryngectomie totale, regards de conjoints. Simon-Beauffay

B. Sources des jugements

L'opéré se base sur sa perception de sa situation pour juger de sa qualité de vie. Le partenaire, quant à lui, peut se fonder sur plusieurs données pour juger l'expérience vécue par l'opéré :

- sur les propres mots de son partenaire, lorsque le couple a déjà communiqué sur le sujet abordé. Il retranscrira alors objectivement le point de vue de l'opéré.

- sur sa propre perception de la situation de l'opéré, lorsqu'il n'y a pas eu de communication explicite entre les membres du couple sur le domaine abordé.

Au sein de l'étude, les réponses des partenaires pourront provenir de ces différentes sources.

C. Ecart de perception

L'écart est la différence de valeur, de quantité, d'intensité entre deux choses. Il renvoie aux notions de distance, d'intervalle, de variation. Dans le cadre de l'évaluation de la qualité de vie de l'opéré, il correspond à la différence de point de vue entre le laryngectomisé et son conjoint.

1. Au sein du couple

Parce qu'ils n'ont pas le même vécu et que la perception reste subjective, l'opéré et son conjoint n'ont pas toujours la même vision de la qualité de vie du malade.

Dans le cadre des maladies dégénératives, certaines études ont mis en évidence que le proche, souvent le conjoint, évalue la qualité de vie du patient à un niveau plus bas que le patient lui-même.¹²⁵ La sévérité de la démence, les antécédents de dépression et le sentiment de charge ressenti par l'accompagnant aggravent son évaluation de la qualité de vie du patient.

Dans le domaine du cancer du sein, une étude a été réalisée sur un large échantillon de couples.¹²⁶ Les résultats ont révélé la tendance systématique des conjoints à donner un tableau plus sombre de la qualité de vie de la patiente que la malade elle-même. Ils ont amplifié les conséquences physiques de la maladie de leur femme. D'autres divergences sont apparues. Selon eux, leur femme a beaucoup moins bien accepté la maladie et semble moins satisfaite de sa qualité de vie qu'elle-même ne le pense. Ils ont cependant très bien estimé la perception de leur épouse sur le bien-être social et familial, ainsi que son état émotionnel.

125 http://locarun-assistance.re/files/PUB_1868_Alzheimer_Vecu_DEF.pdf Salmon et al

126 http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Depliant_Face.pdf

Un même partenaire perçoit donc plus ou moins bien les ressentis du patient en fonction des domaines abordés.

Aucune étude n'a pu être consultée dans le cadre de la laryngectomie totale. Ces écarts de perception existent cependant inévitablement du fait de la subjectivité de l'évaluation et de l'unicité de l'expérience vécue par chaque membre du couple.

2. Entre les couples

Les divers témoignages de couples sur le cancer montrent que les partenaires parviennent plus ou moins bien à juger de l'expérience vécue par le malade, à évaluer ses ressentis. Certains tendent à minimiser ses difficultés, d'autres à l'inverse les surévaluent. Il est plus aisé d'évaluer les ressentis et le vécu du malade s'il existe une bonne connaissance de l'autre. Les relations antérieures et actuelles entre les membres du couple participent donc probablement à ces écarts. Le niveau et la qualité de communication au sein du couple y contribuent également vraisemblablement.

PARTIE PRATIQUE

Chapitre 1 :

sujet, problématique, hypothèse et méthodologie

I. Sujet, problématique et hypothèse

A. Naissance du sujet et de la problématique

Le sujet, la problématique se sont construits progressivement, et ont évolué au cours de lectures et de réflexions. L'idée de base était de construire un sujet autour du patient laryngectomisé, de son conjoint, et de la notion de qualité de vie.

L'idée d'intégrer la qualité de vie, le questionnaire de qualité de vie au sujet s'est rapidement imposée : c'est une notion actuelle dans les soins, souvent abordée dans les mémoires relativement récents portant sur la laryngectomie totale.

Le questionnement sur l'implication du conjoint dans les différents domaines de réadaptation, de vie de l'opéré est, lui, né d'un triple constat :

- Un stage en centre de réadaptation fonctionnelle nous a permis de constater l'importance de certains partenaires dans la réadaptation de l'opéré : lorsque le patient a un partenaire proche de lui, celui-ci est assez fréquemment au cœur de toutes des discussions de l'opéré avec l'orthophoniste, et parfois de toutes ses préoccupations. Le retour au domicile entre les stages d'apprentissage de la voix est souvent un véritable « bol d'air » pour l'opéré, qui peut le motiver pour poursuivre la prise en charge.

- Au delà de l'apprentissage vocal, l'opéré doit également se réadapter physiquement, socialement, au niveau familial ou encore professionnel. Les partenaires vivant au domicile avec l'opéré sont confrontés à cette réadaptation, qu'ils le veuillent ou non.

- Certaines lectures ont souligné la diversité des couples, mais aussi des partenaires : ceux-ci sont plus ou moins impliqués dans la réadaptation de l'opéré. Elles ont également permis de souligner la différence de vécu entre l'opéré et son partenaire, les difficultés de relation, de compréhension mutuelle qui peuvent s'instaurer entre les deux membres.

La place importante du partenaire étant soulignée, une réflexion est alors née sur l'accompagnement de couple dans la pratique orthophonique : l'orthophoniste peut accompagner le couple afin d'aider le partenaire à devenir véritablement acteur de la réadaptation de l'opéré. Actuellement, la clinique, certaines données issues de mémoires montrent que les pratiques sont multiples, les couples sont plus ou moins accompagnés, les domaines plus ou moins abordés. L'accompagnement peut être perçu comme coûteux en temps. De plus, il peut être difficile de déterminer les besoins ou non d'accompagnement et de spécifier les

besoins de chacun. Il n'existe actuellement pas de critères objectifs permettant de rapidement cerner les couples qui ont particulièrement besoin d'être accompagnés. Il semblait donc intéressant de tenter de mettre en évidence des catégories de couples susceptibles d'avoir besoin d'un accompagnement soutenu.

La mise en évidence d'un lien entre les écarts de perception au sein du couple sur la qualité de vie de l'opéré, et le niveau d'implication du partenaire a semblé pouvoir servir cet objectif : si un lien existait, une fois, en séance, chaque membre interrogé sur la qualité de vie de l'opéré, l'orthophoniste aurait globalement une idée sur le niveau d'implication du conjoint, et donc sur le besoin ou non d'un accompagnement particulier. Nous avons donc finalement décidé d'investiguer la corrélation entre écarts de perception au sein du couple, et niveau d'implication du conjoint dans la réadaptation du patient. A cette fin, nous pensions initialement évaluer si le niveau d'écart de perception sur la qualité de vie de l'opéré au sein du couple influe sur le niveau d'implication du conjoint dans la réadaptation.

Cependant, d'un point de vue scientifique, avant même de pouvoir investiguer la valeur, la directionnalité du lien entre ces deux variables (écarts de perception et participation du conjoint à la réhabilitation de l'opéré), il nous a semblé que la première étape était de vérifier l'existence d'un lien entre elles. C'est donc cette première étape qui est abordée dans la partie pratique.

Notre questionnaire final est donc le suivant : **existe t-il un lien entre le niveau d'écart de perception sur la qualité de vie de l'opéré au sein du couple, et le niveau de contribution du conjoint à la réhabilitation de l'opéré?**

B. Présentation de l' hypothèse

Notre étude se fonde sur une hypothèse :

Il existe un lien entre le niveau d' écart de perception global sur la qualité de vie de l'opéré au sein du couple, et le niveau de contribution du conjoint à la réhabilitation globale :

les conjoints jugés les plus impliqués dans la réhabilitation de l'opéré sont également ceux qui obtiennent le meilleur niveau de concordance avec lui, et inversement.

Pour répondre à cette hypothèse, les ressentis de chaque membre du couple sur différents aspects de la qualité de vie du patient seront évalués. Le nombre total de réponses homogènes entre les deux membres du couple sera comptabilisé. Une question sur l'implication globale du conjoint dans la réhabilitation sera posée à l'opéré. Elle sera mise en parallèle avec l'écart de perception précédemment observé.

L'hypothèse sera vérifiée si les couples qui ont le plus de réponses homogènes sont aussi ceux pour qui le conjoint est le plus impliqué dans la réhabilitation de l'opéré. De même, elle sera validée si les couples

qui ont le plus de réponses divergentes sont également ceux pour qui le conjoint est le moins impliqué dans la réhabilitation par l'opéré.

II. Méthodologie

A. Questionnaires

1. Construction des questionnaires

a. Principe et contenu des questionnaires

Pour répondre à la problématique et tenter de confirmer ou d'infirmer l'hypothèse, deux questionnaires ont été créés : l'un à destination de l'opéré, l'autre à destination de son conjoint.

i. Le questionnaire de l'opéré(e)

Il a pour but d'interroger l'opéré sur sa perception actuelle de sa qualité de vie, ainsi que sur le niveau d'implication de son conjoint dans sa réhabilitation.

Trois critères ont guidé l'élaboration de ce questionnaire :

- il devait traduire la qualité de vie de l'opéré, explorer les grands domaines de sa qualité de vie
- il devait aborder des domaines dans lequel le conjoint est susceptible de participer à la réadaptation de l'opéré
- il devait comporter un nombre restreint de questions, afin de limiter la fatigue et de faciliter ultérieurement la mise en correspondance des différentes données recueillies.

Le questionnaire comprend au total 29 questions, divisées en deux parties :

- la première partie comprend 14 questions. Elle aborde les grands aspects de la qualité de vie l'opéré. Elle questionne les trois aspects « minimaux » que doit comporter une échelle de qualité de vie reconnue comme telle : fonctionnement physique, psychique et social ;
- la seconde partie comprend 15 questions. Elle interroge l'opéré sur l'implication du conjoint dans sa réadaptation, de manière générale, et dans les différents domaines abordés dans la première partie.

Les domaines abordés dans le questionnaire sont les suivants :

- la forme physique de l'opéré
- son état moral
- l'acceptation de sa voix
- l'acceptation du trachéostome
- la qualité de ses relations sociales
- la qualité de ses relations familiales
- sa vie sexuelle
- la communication familiale autour de la maladie
- son autonomie
- ses capacités de communication au domicile
- la poursuite de ses loisirs
- la poursuite des sorties
- l'alimentation
- la gestion des soins quotidiens (canule, trachéostome).

ii. Le questionnaire du conjoint

Il a pour but d'interroger la perception, par le conjoint, de la qualité de vie de l'opéré.

Ce questionnaire comprend une seule partie, composée de 14 questions. Il correspond à la première partie du questionnaire de l'opéré (sur sa qualité de vie), employée « en miroir ». Il est demandé au conjoint d'estimer la qualité de vie de l'opéré.

b. Test et modification des questionnaires initiaux : le pré-test

Avant d'être diffusés plus largement, les questionnaires ont été remplis par 3 couples en avril 2015. Ce pré-test visait à repérer les éventuelles limites du questionnaire, ainsi que les difficultés de compréhension, afin les corriger.

Volontairement, la population sélectionnée a été relativement variée, afin d'être au plus près de la population ultérieurement interrogée lors de la seconde phase de la recherche. Le sexe de l'opéré, ainsi que le délai depuis l'intervention ont donc été pris en compte : une femme, ainsi qu'un opéré relativement récent ont notamment été sélectionnés.

Pour chaque couple, la passation s'est déroulée en présence du testeur, dans une cafétéria, ou une

salle d'assemblée générale. Elle s'est déroulée en différentes étapes :

- tout d'abord, l'objectif du pré-test a brièvement été rappelé.
- Ensuite, chaque membre du couple a rempli séparément les questionnaires, à tour de rôle, en présence du testeur. Si l'un des participant semblait rencontrer une réelle difficulté pour remplir une question, il lui a été laissé la possibilité d'émettre spontanément ses remarques, quitte à rebondir sur ses questions, afin de rendre l'échange plus spontané, davantage constructif, et de ne pas laisser de questions en suspens.
- Finalement, après l'avoir rempli, chaque membre du couple était invité à donner son impression générale sur le questionnaire, et à émettre éventuellement des remarques complémentaires pour en améliorer la forme ou le contenu.

Le tableau ci-dessous récapitule les difficultés rencontrées par chaque membre des couples lorsqu'ils ont rempli le questionnaire, et leur incidence dans la modification des questionnaires initiaux, suite au pré-test.

Difficultés essentielles rencontrées par l'opéré	Difficultés essentielles rencontrées par le conjoint	Implications pour la modification des questionnaires initiaux
Cocher une seule case par question, alors que le niveau de difficulté quotidienne est fluctuant : l'état moral est variable, l'état d'acceptation de la voix également. Donc : tendance spontanée d'un opéré à cocher dans deux cases. <i>Préciser oralement à l'opéré qu'il faut cocher ce qui lui arrive le plus souvent permet de lever le problème.</i>	Pour une question, un conjoint coche entre deux cases.	<u>Précisions et ajout de consignes :</u> - Des précisions ont été apportées dans la consigne du questionnaire de chacun : il faut cocher une seule case par question, à l'intérieur de la case. En cas d'hésitation, cocher ce qui apparaît le plus souvent. - Les points essentiels des consignes ont volontairement été mis en gras.
	Question sur l'étendue des loisirs et sorties : loisirs et sorties sont différents. Les loisirs peuvent être davantage réduits que les sorties, ou inversement.	<u>Question scindée en deux :</u> Pour chaque membre du couple, la question sur les loisirs et les sorties a été scindée, formant ainsi deux questions séparées : l'une portant sur les loisirs, l'autre portant sur les sorties.

Concernant les difficultés alimentaires : ces difficultés sont parfois liées à d'autres problèmes de santé que la laryngectomie. Dans ce cas, l'opéré est en difficulté pour répondre à la question.	<u>Précision d'une question</u> Une précision a été apportée à la question sur l'alimentation : tenir compte uniquement des difficultés consécutives à la laryngectomie. Sous la question, l'opéré a la possibilité de préciser s'il existe une autre cause de difficulté alimentaire.
--	---

2. Cotation et mode de présentation des résultats

Un nombre pair de réponses a volontairement été proposé, afin d'éviter que les sujets ne choisissent toujours la réponse médiane.¹²⁷

a. Questionnaire du conjoint, et première partie du questionnaire de l'opéré

Le niveau de concordance des réponses au sein du couple est évalué par la mise en correspondance des réponses du questionnaire du conjoint, et de la première partie du questionnaire de l'opéré (*questions 1 à 14*).

Pour ces questions, quatre degrés de qualité de vie sont délimités : de « *très mauvais* », à « *satisfaisant* ».

La mise en correspondance des réponses de chaque membre du couple permet de comptabiliser les réponses homogènes. Le total maximal est de 14.

Le niveau d'homogénéité des réponses est ainsi divisé en trois classes équivalentes :

[0-4] : les couples ont entre 0 et 4 réponses homogènes. On parlera de **concordance faible**.

[5-9] : les couples ont entre 5 et 9 réponses homogènes. On parlera de **concordance moyenne**.

[10-14] : les couples ont entre 10 et 14 réponses homogènes. On parlera de **concordance élevée**.

Les couples n'ayant pas répondu aux 14 questions ne seront pas comptabilisés dans l'échantillon final, afin de maintenir le fonctionnement en classes et de faciliter la clarté de l'analyse. Les cases cochées

¹²⁷ La qualité de vie et ses mesures. Brousse et Boisaubert

avec un point d'interrogation seront validées, prise en compte.

b. Seconde partie du questionnaire de l'opéré

Le niveau d'implication du conjoint dans la réadaptation est évalué par la seconde partie du questionnaire de l'opéré (*questions 15 à 29*).

Pour ces questions, l'opéré doit cocher un niveau d'implication, parmi 4 proposés : de « *pas du tout* », à « *beaucoup* ».

Une fois les résultats recueillis, cette cotation est remplacée par des lettres (A, B, C, D) afin de rendre plus claire la présentation des résultats finaux. Le score « *pas du tout* » correspond à la lettre D, le score « *beaucoup* » à la lettre A.

4 catégories de conjoints sont ainsi mis en évidence :

- catégorie A** : le conjoint est bien impliqué dans la réhabilitation de l'opéré.
- catégorie B** : le conjoint est plus ou moins impliqué dans la réhabilitation de l'opéré.
- catégorie C** : le conjoint est peu impliqué dans la réhabilitation de l'opéré.
- catégorie D** : le conjoint ne participe pas du tout à la réhabilitation de l'opéré.

Les résultats seront donc présentés de la manière suivante :

niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	nombre de réponses homogènes dans le couple		
	Concordance faible	Concordance moyenne	Concordance élevée
	0-4	5-9	10-14
A			
B			
C			
D			

3. Questionnaires finaux

Se référer aux annexes 2 et 3.

4. Recrutement et recueil des résultats

Le choix du mode de recueil des questionnaires s'est construit progressivement. L'idée de départ était d'être directement présent lors du renseignement du questionnaire afin de s'assurer que chaque membre du couple remplisse séparément les items. Cependant, par ce biais, l'échantillon risquait d'être très limité, et peu représentatif de la population française, car nous nous serions limités à une ou deux régions. Or, il semblait intéressant, pour un sujet non encore étudié, d'interroger un échantillon assez large de couples, provenant de divers horizons. L'envoi des questions par e-mail avait également été envisagé, mais a progressivement été écarté, semblant peu adapté pour un questionnaire relativement impliquant, et de surplus exigeant la participation des deux membres du couple. De plus, un certain nombre de couples ne disposant pas d'adresse électronique n'aurait pas pu participer, et il n'était pas assuré que les deux membres se sentent suffisamment impliqués pour répondre tous deux, et séparément, aux questionnaires.

Il a donc finalement été décidé de fonctionner par voie postale.

Les participants ont été recrutés :

- essentiellement via les différentes antennes régionales et départementales de l'association des « Mutilés de la Voix ». Un bref e-mail de présentation de l'étude et des critères de sélection a été envoyé à l'ensemble des présidents des associations régionales courant Mars 2015. Il leur a été demandé de transférer la demande aux couples de l'association, par transfert du mail, ou d'en parler directement à ceux qui ne disposeraient pas d'adresse électronique. Les coordonnées du testeur ont été laissées à disposition, afin de permettre un contact mail ou téléphonique préalable à l'envoi des questionnaires aux couples acceptant de participer l'étude. Ce contact a notamment permis aux différents couples de nous transmettre leur adresse postale. Les questionnaires leur ont donc été envoyés directement par le testeur, par voie postale à leur domicile. Le renvoi s'est également effectué par voie postale.

- Quelques couples souhaitaient garder entièrement l'anonymat. Pour ceux-ci, les questionnaires ont été envoyés en lots, et ont transité par un responsable de l'association régionale qui s'est chargé de recevoir les questionnaires et de les transmettre aux intéressés. Pour ces couples, le renvoi s'est effectué de la même manière que les autres, par la poste.

- Afin d'élargir l'échantillon, et d'obtenir des réponses d'opérés relativement récents, quelques questionnaires ont été envoyés à des orthophonistes exerçant en cabinet libéral prenant actuellement en charge des opérés (3). Ceux-ci se sont chargés de les transmettre à leurs patients. Là encore, le renvoi s'est effectué de la même manière que le reste de l'échantillon : par voie postale.

Pour chaque couple, une enveloppe timbrée à l'adresse du testeur était jointe afin de permettre le renvoi des questionnaires remplis.

Une fiche de renseignement concernant quelques données personnelles a été établie, tout en respectant l'anonymat, afin de renseigner sur la population interrogée.

Le recueil des questionnaires (hors ceux du pré-test) s'est effectué de début mai, à la mi-juillet 2015.

B. Population concernée

1. Critères de recrutement

a. Critères d'inclusion

i. Des opéré(e)s

L'âge, le sexe, le milieu socio-professionnel, l'origine, le lieu de l'intervention, l'utilisation ou non de prothèses vocales ne sont pas déterminants dans la sélection des sujets de l'étude. Il en est de même pour les traitements complémentaires par radiothérapie ou chimiothérapie, qu'ils aient été réalisés avant ou après l'intervention. Le niveau d'extension de la chirurgie (laryngectomie totale, pharyngo-laryngectomie totale, pharyngo-laryngectomie totale circulaire) importe peu. La qualité des relations entretenues au sein du couple ne constitue pas non plus un critère de sélection. Le délai depuis l'intervention ne constitue pas en soi un critère d'inclusion, mais dans un objectif de représentativité et afin d'avoir un échantillon suffisamment important, il a été intégré dans l'étude des patients dont la laryngectomie remonte à quelques mois, jusqu'à de nombreuses années.

Pour être inclus dans l'étude, l'opéré doit absolument :

- avoir subi une chirurgie par ablation totale du larynx
- être capable, et accepter, de lire, comprendre, et répondre seul au questionnaire proposé
- vivre actuellement en couple au quotidien
- être en couple avec le partenaire avant même l'intervention
- accepter que son partenaire réponde de manière autonome au questionnaire.

ii. Des partenaires

Tout comme l'opéré, l'âge, le sexe, le milieu socio-professionnel, l'origine ou la qualité des relations au sein du couple ne sont pas déterminants dans la sélection des partenaires de l'étude.

Pour être inclus dans l'étude, le partenaire de l'opéré doit absolument :

- vivre actuellement en couple, au quotidien avec le laryngectomisé
- être en couple avec le l'opéré avant même l'intervention
- être capable, et accepter, de lire, comprendre, et répondre seul(e) au questionnaire proposé
- accepter de laisser l'opéré répondre de manière autonome à son questionnaire.

b. Critères d'exclusion

Ont été exclus de l'étude :

- les laryngectomisé(e)s illetré(e)s ou n'ayant pas un français suffisant pour lire, comprendre, et répondre aux questions.
- les laryngectomisé(e)s ne vivant pas actuellement en couple : célibataires, veufs ou veuves, divorcé(e)s.
- les couples formés après la laryngectomie totale.

Ces mêmes critères d'exclusion s'appliquent aux partenaires.

2. Présentation de la population ayant participé à la seconde étape de la recherche

54 couples ont été retenus lors de la seconde étape de l'étude.

a. Répartition géographique

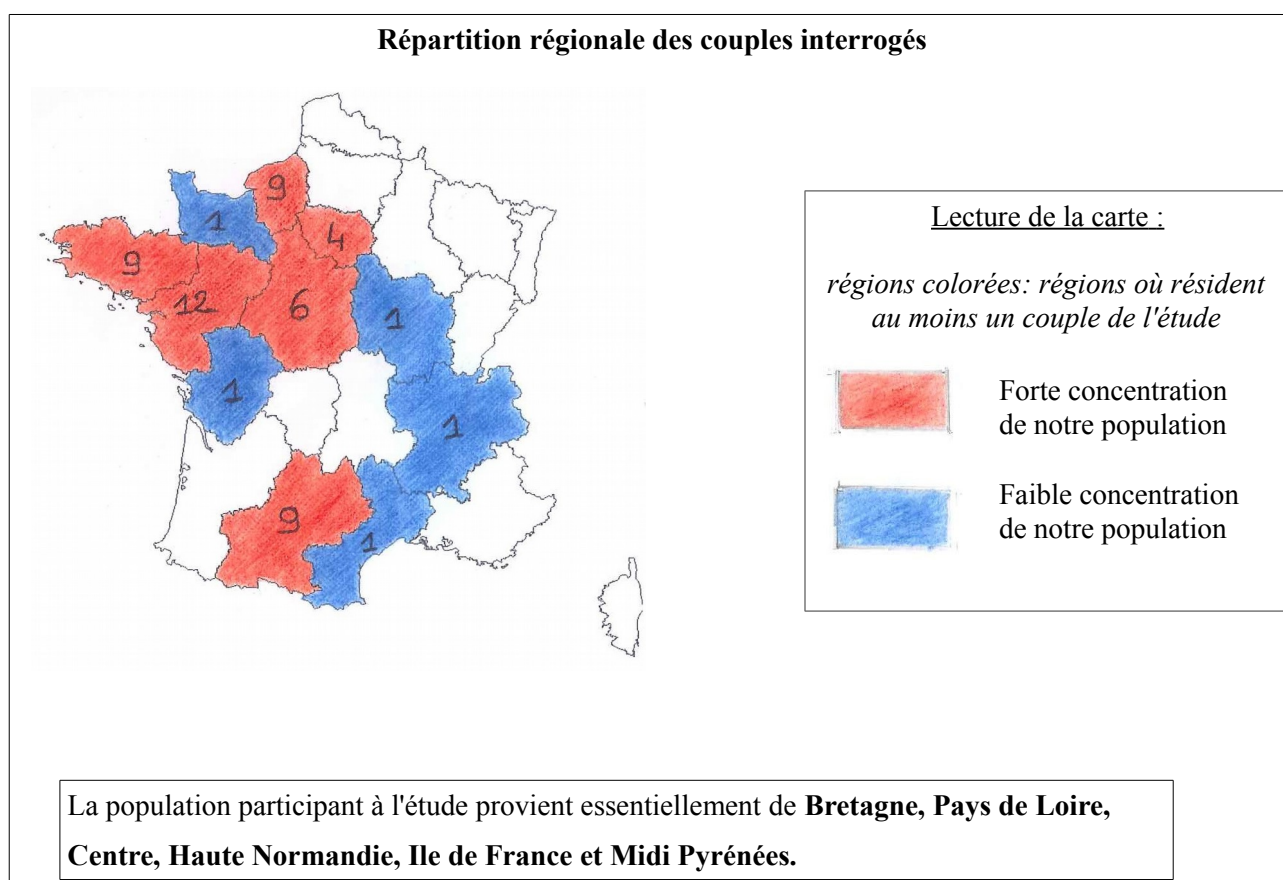


Figure 5. Répartition régionale des couples interrogés

b. Identité de la population interrogée, et relation de couple

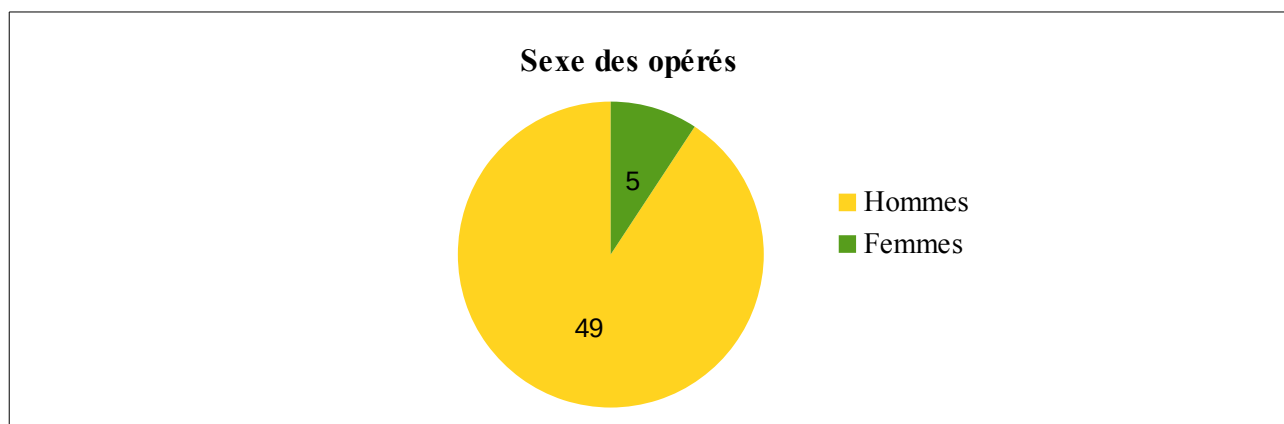


Figure 6. Répartition des opérés suivant le sexe

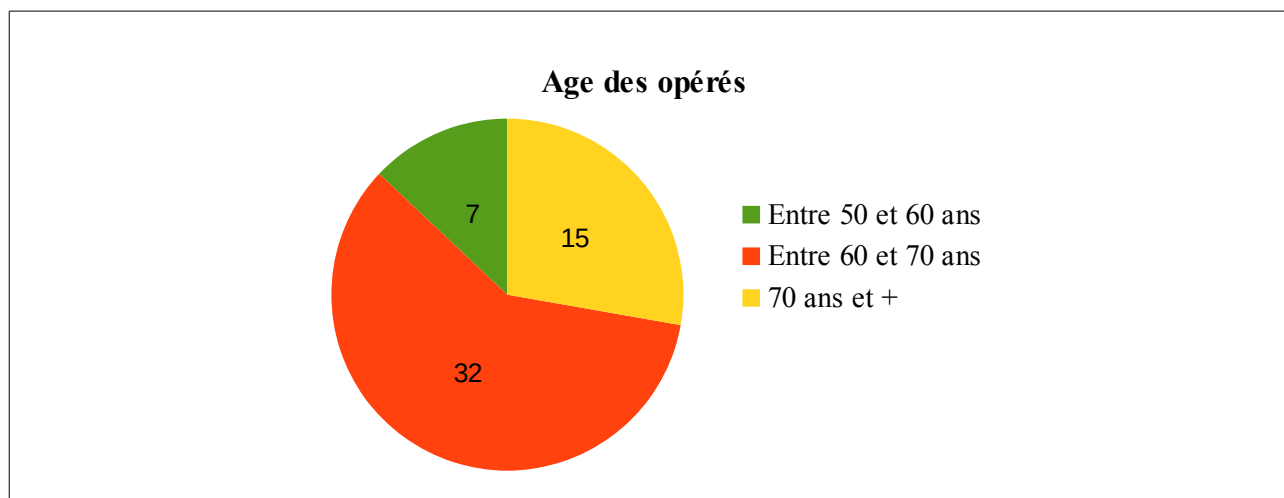


Figure 7. Répartition des opérés suivant l'âge

Les opérés ont en moyenne environ 66 ans, avec des extrêmes allant de 50 à 83 ans.

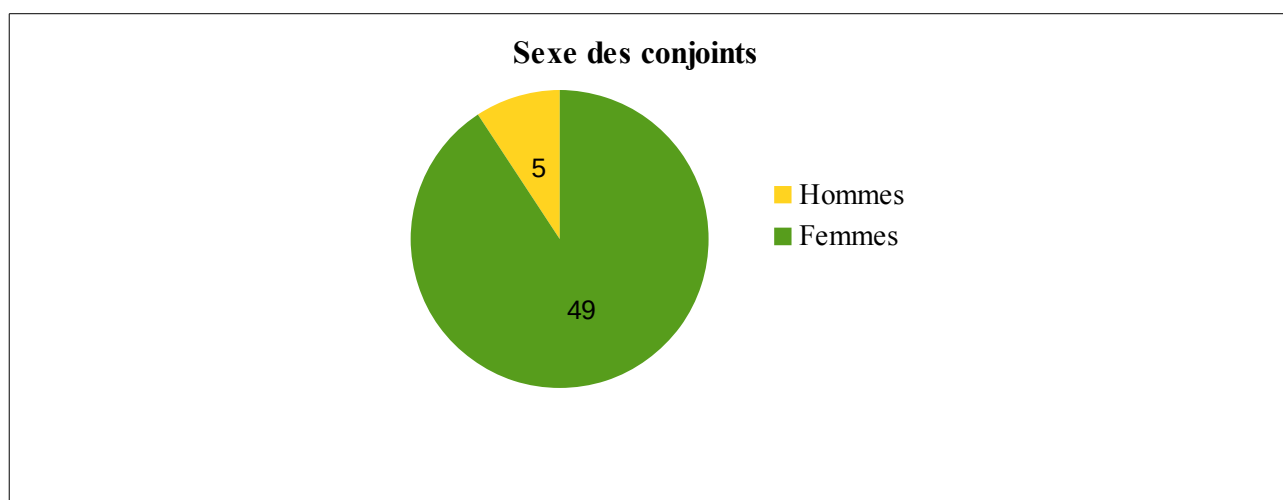


Figure 8. Répartition des conjoints selon le sexe

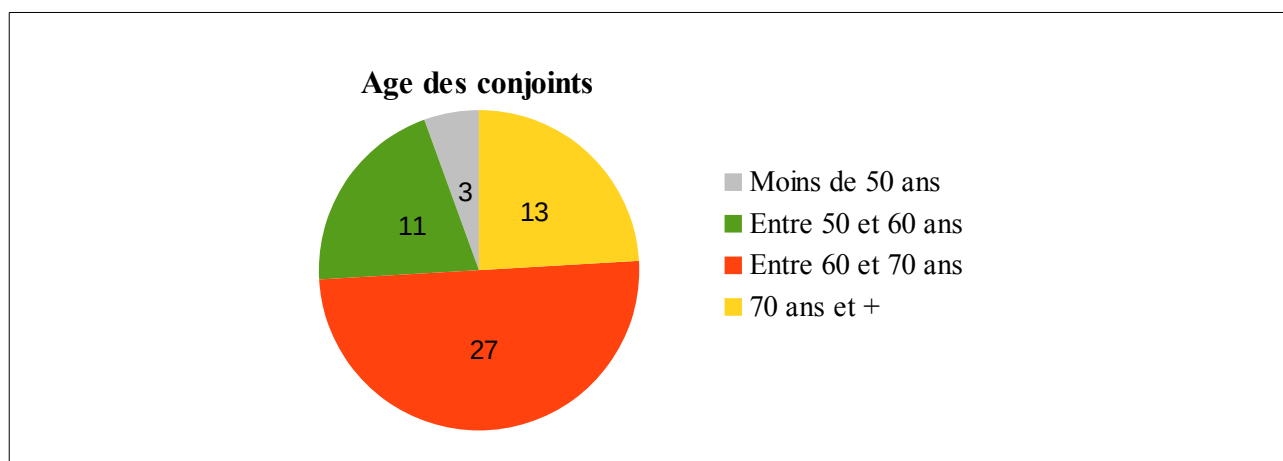
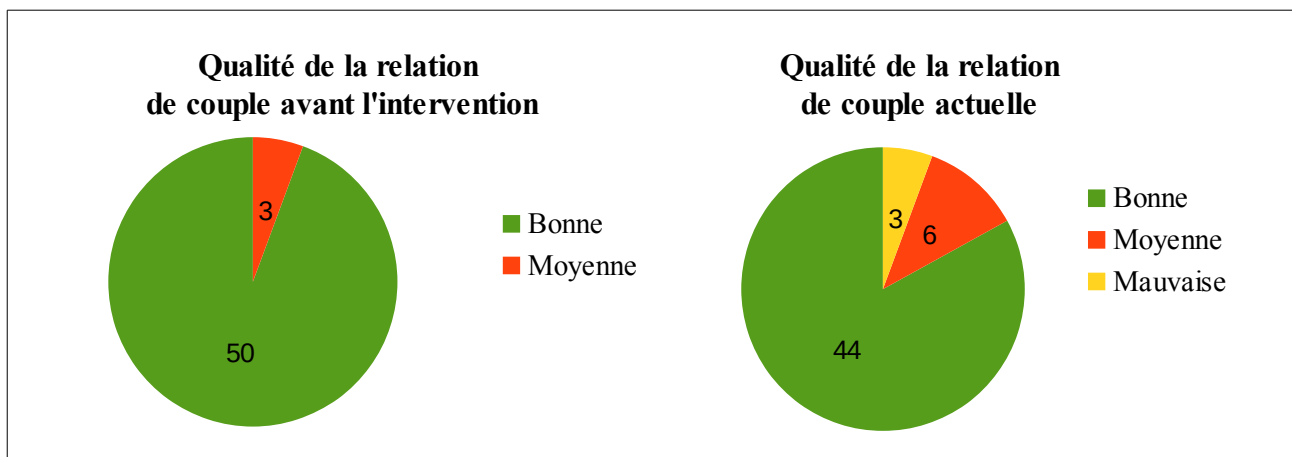


Figure 9. Répartition des conjoints suivant l'âge

Les conjoints ont en moyenne près de 64 ½ ans, avec des extrêmes allant de 36 à 87 ans.



Figures 10 et 11. Répartition des couples suivant la qualité de leur relation

Pour 45 couples, la qualité de relation ne s'est pas significativement dégradée. Pour 8 d'entre eux, elle s'est dégradée.

c. Intervention, implant et délai écoulé depuis l'intervention

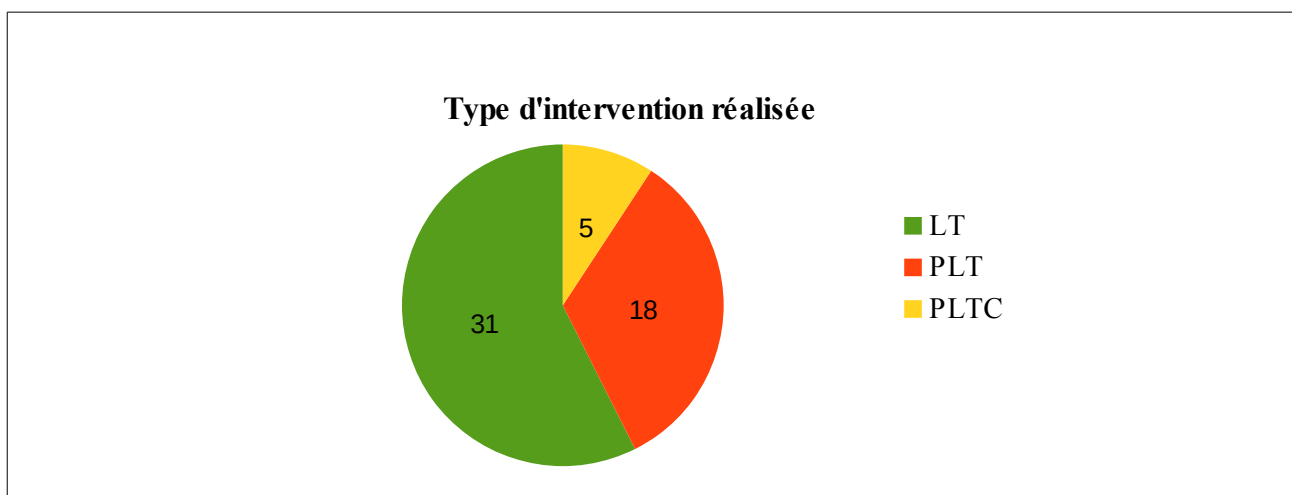


Figure 12. Répartition des opérés suivant le type d'intervention réalisée

Notre population est essentiellement partagée entre laryngectomie totale (LT) pour plus de la moitié, et pharyngo-laryngectomie totale (PLT). Les opérés de pharyngo-laryngectomie totale circulaire (PLTC) sont nettement minoritaires.

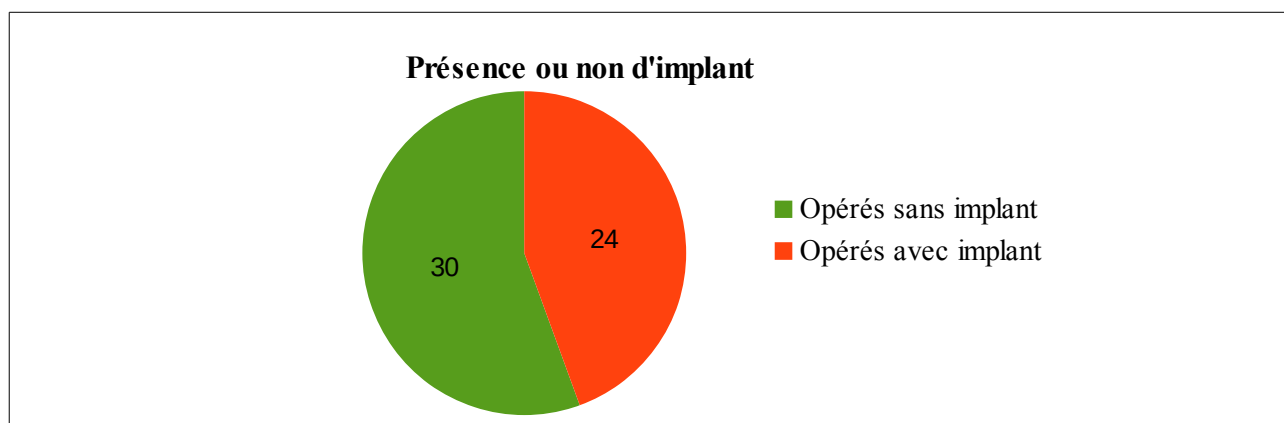


Figure 13. Répartition des opérés suivant la présence ou non d'implant phonatoire

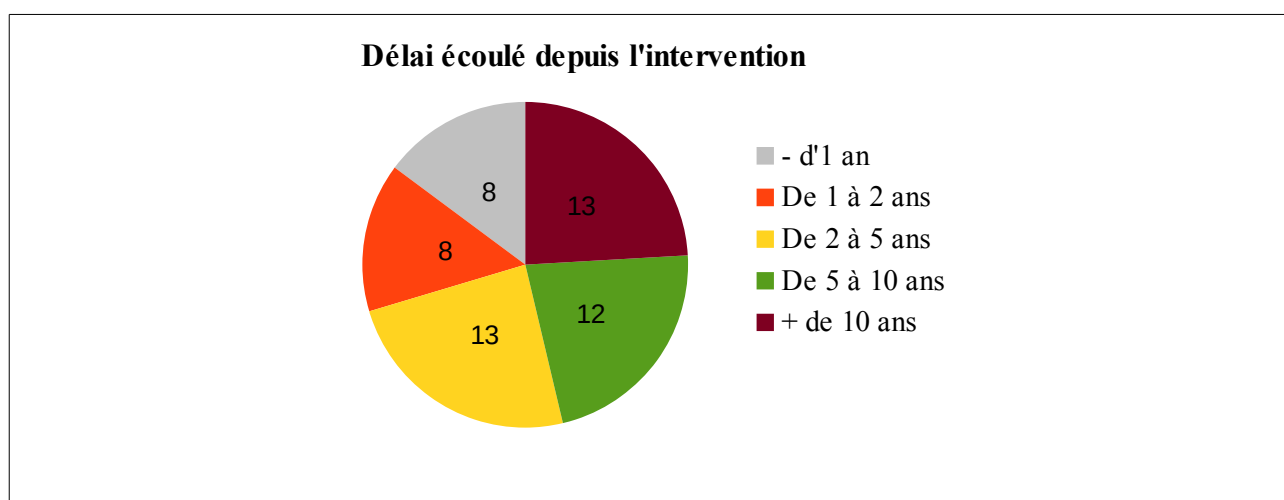


Figure 14. Répartition des opérés suivant le délai écoulé depuis l'intervention

Le délai moyen entre l'intervention et le recueil des données est d'environ 6 ½ ans (extrêmes de 4 mois à 22 ans) pour l'ensemble des opérés.

Pour une présentation de chaque couple, se référer à l'annexe 4.

Chapitre 2 :

analyse et interprétation des résultats

I. Lien entre implication du conjoint et niveau de concordance des réponses : résultats obtenus sur l'ensemble de l'échantillon

A. Présentation des résultats

Rappel de la grille de lecture du tableau

- Concordance faible : les deux membres du couple obtiennent entre 0 et 4 réponses homogènes.
- Concordance moyenne : les deux membres du couple obtiennent entre 5 et 9 réponses homogènes.
- Concordance élevée : les deux membres du couple obtiennent entre 10 et 14 réponses homogènes.
- Catégorie A : le conjoint est estimé bien impliqué dans la réhabilitation de l'opéré.
- Catégorie B : le conjoint est estimé moyennement impliqué dans la réhabilitation de l'opéré.
- Catégorie C : le conjoint est estimé peu impliqué dans la réhabilitation de l'opéré.
- Catégorie D : le conjoint n'est pas estimé impliqué dans la réhabilitation de l'opéré.

Par souci de clarté, les nombres décimaux des pourcentages ont été arrondis au dixième près.

Niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
	faible concordance	concordance moyenne	Concordance élevée	Total
	0-4	5-9	10-14	
A	1 (2,4%)	17 (41,5 %)	23 (56,1%)	41 (100%)
B	1 (11,1%)	6 (66,7%)	2 (22,2 %)	9 (100%)
C	1 (33,3 %)	2 (66,7%)		3 (100%)
D	1 (100%)			1 (100%)
Total	4	25	25	54

Tableau 1. Résultats obtenus pour l'ensemble de la population interrogée

Sur l'ensemble de l'échantillon interrogé, une tendance centrale apparaît :

- la catégorie A obtient en légère majorité un niveau de concordance élevé.
- la catégorie B obtient, en plus large majorité, un niveau de concordance moyen.
- au regard de ces deux catégories, les conjoints jugés les plus impliqués sont bien les plus nombreux à obtenir un niveau élevé de concordance.

Il s'agit d'une tendance centrale. Au-delà de celle-ci, un certain nombre de couples classés en catégorie A obtiennent un niveau moyen de concordance, au même titre que des couples de la catégorie B ou C. De même, quelques couples de la catégorie B obtiennent un niveau de concordance élevé des réponses, au même titre que des couples de la catégorie A.

La tendance pour les catégories C et D n'est pas analysée, l'échantillon représenté étant trop faible. Il faut toutefois noter qu'aucun couple classé en catégorie C n'obtient un niveau élevé de concordance, contrairement à ceux de la catégorie A ou B. Par ailleurs, aucun couple de la catégorie D n'obtient de niveau moyen ou élevé de concordance.

B. Analyse et remarques

Un couple se distingue dans la catégorie A : il obtient un faible niveau de concordance. L'opéré est l'un des rares de l'échantillon à avoir subi une pharyngo-laryngectomie totale circulaire. Les lourdes conséquences fonctionnelles de ce type d'intervention pourraient expliquer la tendance observée. Les difficultés d'acquisition vocale, la moindre qualité vocale, plus fréquentes dans ce type d'intervention, sont susceptibles de complexifier l'acceptation de la voix et la communication au domicile. On peut également supposer que le conjoint revêt davantage un rôle de soignant dans ce type d'intervention. L'attention portée à l'état physique de l'opéré, souvent préoccupant, serait alors une priorité du conjoint. L'état moral de l'opéré, ses sentiments propres, sa vie relationnelle, seraient secondaires. Ils seraient donc moins bien évalués.

Aucun couple des catégories C ou D n'obtient de concordance élevée. Aucun couple de la catégorie D n'obtient de concordance moyenne. Ces résultats semblent cohérents : un conjoint distant de la vie de l'opéré a nécessairement plus de difficulté à estimer cette qualité de vie. Par ailleurs, il est probable que l'opéré risque d'avoir une vision négative de sa qualité de vie. Ceci la rend d'autant plus difficile à juger par le conjoint.

Par souci de clarté dans l'analyse, et afin de donner une perspective clinique à notre étude, les réponses ont été réparties en «*fourchettes*». Il est intéressant d'analyser les résultats observés au sein des fourchettes, afin de vérifier s'ils coïncident bien avec la tendance globale observée entre celles-ci. Les résultats sont cohérents : parmi les couples obtenant un niveau de concordance moyen, la catégorie A obtient en moyenne un nombre de réponses homogènes supérieur à la catégorie B (*respectivement 7,4 réponses homogènes, contre 6,5*). La même tendance est observée pour les couples obtenant un niveau de concordance élevé : la catégorie A obtient en moyenne 12,08 réponses homogènes, contre 10 pour la catégorie B. Mais là encore, l'échantillon de la catégorie B, relativement faible et disproportionné par rapport à la catégorie A, limite l'analyse. Les résultats sont donc à manier avec précaution.

En définitive, au regard des résultats obtenus, les 4 niveaux d'implication du conjoint déterminés initialement ne semblent pas si pertinents dans la pratique. Seuls deux d'entre eux le sont : les catégories A et B. Il n'est pas significatif non plus de mettre en parallèle les résultats des catégories A et B, les deux échantillons étant très disproportionnés.

Aussi, dans la suite de l'étude, il ne sera pas tenu compte de ces 4 niveaux d'implication. Nous allons donc essentiellement nous intéresser au niveau de concordance des réponses opéré-conjoint, et considérer un niveau d'implication du conjoint, jugé « *suffisamment bon* ».

Selon les données du tableau 1, autant de couples obtiennent un niveau de concordance moyen, qu'un niveau de concordance élevé. Lorsque l'échantillon est considéré dans sa globalité, il n'apparaît donc pas de tendance centrale, tournée plus vers un niveau de concordance qu'un autre.

II. Perspectives d'analyse : Comparaison inter-individuelles des niveaux de concordance obtenus au sein des couples

L'échantillon de l'étude est varié. Les couples, les conjoints, les opérés, se distinguent par certaines données identitaires, médicales, qui ont été objectivées lors de leur présentation. Pour chacune de ces données, les couples peuvent être regroupés en différentes classes, qui les distinguent de certains sujets, et les rapprochent d'autres.

Ce sont ces facteurs, et les classes distinctes établies pour chacun d'eux, qu'il est intéressant d'analyser individuellement, et de mettre en parallèle avec le niveau de concordance des réponses. Il sera alors possible d'observer si chacun de ces facteurs est corrélé, ou non, au niveau de concordance des réponses au sein des couples.

Les données suivantes vont donc être mises en lien avec le niveau de concordance des couples :

- le sexe de l'opéré
- l'âge de l'opéré
- l'âge du conjoint
- la qualité de la relation au sein du couple, estimée par l'opéré
- le type d'intervention réalisée

- le délai écoulé depuis l'intervention
- la pause ou non d'un implant phonatoire.

Pour chaque classe, une tendance centrale sera déterminée. Cette tendance, surlignée en jaune dans les tableaux, correspond au niveau de concordance dans lequel se trouve classé le plus grand nombre de couples de chaque classe. C'est à partir de la tendance dégagée pour chaque classe qu'une corrélation entre le niveau de concordance et les différents facteurs sera observée, ou non.

A. Niveaux de concordance en fonction du sexe de l'opéré

Nous cherchons ici à savoir s'il existe une corrélation entre le sexe de l'opéré, et le niveau de concordance des réponses au sein du couple.

Nous supposons qu'il existe une corrélation entre ces deux variables : globalement, les hommes opérés obtiennent un meilleur niveau de concordance que les femmes opérées.

Pour tenter de vérifier cette hypothèse, nous scindons l'échantillon en deux catégories : les hommes, et les femmes.

1. Présentation des résultats

Hommes :

niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
	Concordance faible	Concordance moyenne	Concordance élevée	Total
	0-4	5-9	10-14	
A	1	15	21	37
B	1	6	2	9
C	1	2		3
D				
Total	3 (6,12%)	23 (46,94%)	23 (46,94%)	49 (100%)

Tableau 2. Résultats obtenus pour les hommes opérés

Femmes :

niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
	Concordance faible	Concordance moyenne	Concordance élevée	Total
	0-4	5-9	10-14	
A		2	2	4
B				
C				
D	1			1
Total	1 (20%)	2 (40%)	2 (40%)	5 (100%)

Tableau 3. Résultats obtenus pour les femmes opérées

Lecture du tableau: 20% des femmes opérées interrogées obtiennent un faible niveau de concordance avec leur conjoint. 40% obtiennent un niveau de concordance moyen. 40 % obtiennent un niveau de concordance élevé.

- Les hommes interrogés sont aussi nombreux à obtenir un niveau de concordance moyen, qu'un niveau de concordance élevé.

- Il est en de même pour les femmes.

Au regard des résultats, **le sexe de l'opéré ne semble pas corrélé au niveau de concordance des réponses.**

Cependant, les résultats obtenus pour les femmes sont à prendre avec précaution, et ne peuvent être généralisés, l'échantillon étant très limité.

2. Analyse et remarques

Afin de réellement pouvoir analyser la tendance pour cette catégorie, il serait intéressant d'interroger uniquement des femmes, sur un plus large échantillon.

Pour différentes raisons, il avait été supposé que les femmes obtiendraient globalement un niveau de concordance plus faible :

- La Voo est souvent particulièrement difficile à accepter par les femmes, du fait de sa tonalité

masculine, inesthétique, et du principe d'éruclation contrôlée sur lequel elle repose. La Vto peut également l'être. Ces difficultés d'acceptation risquent d'entraver fortement la communication au domicile (*inhibition, refus de parler..*)

- Beaucoup de femmes ont le sentiment de perdre leur féminité après l'intervention, de perdre leur capacité d'attraction : leur voix est masculine, le trachéostome est placé à un endroit anatomique central de la féminité, les cicatrices et brûlures de l'intervention et des traitements complémentaires sont parfois bien visibles. La proximité unissant l'opérée à son conjoint risque d'en être fortement entravée. Les conjoints eux aussi peuvent avoir le sentiment que l'intervention a supprimé une partie de ce qui fondait la féminité de leur conjointe avant l'intervention. Aussi, certains, tout en restant en couple, s'en distancient. Or, il est assez probable que la proximité unissant les deux membres du couple aide le conjoint non opéré à « calquer » son propre regard sur celui de l'opéré.

B. Niveaux de concordance en fonction de l'âge de l'opéré

Nous cherchons ici à savoir s'il existe une corrélation entre l'âge de l'opéré, et le niveau de concordance des réponses au sein du couple.

Nous supposons qu'il existe une corrélation entre ces deux variables : les opérés âgés de 70 ans ou + sont ceux qui, globalement, obtiennent le niveau de concordance le plus faible.

Les opérés sont répartis en 3 classes d'âge.

La tranche d'âge 50-60 ans comprend les opérés de 60 ans. La tranche d'âge 60-70 ans comprend les opérés de plus de 60 ans, et de moins de 70 ans.

1. Présentation des résultats

Entre 50 et 60 ans:

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A		2	3	5
B		1	1	2
C				
D				
Total		3 (42,9%)	4 (57,1%)	7 (100%)

Tableau 4. Scores obtenus pour la tranche d'âge entre 50 et 60 ans compris

Entre 60 et 70 ans :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A	1	10	15	26
B	1	3	1	5
C				
D	1			1
Total	3 (9,4 %)	13 (40,6 %)	16 (50 %)	32 (100%)

Tableau 5. Scores obtenus pour la tranche d'âge entre 60 et 70 ans

70 ans et + :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A		5	5	10
B		2		2
C	1	2		3
D				
Total	1 (6,7%)	9 (60%)	5 (33,3%)	15 (100%)

Tableau 6. Scores obtenus pour la tranche d'âge 70 ans et +

Globalement, la tendance suivante est observée :

- lorsque l'opéré a moins de 70 ans, les couples sont plus nombreux à obtenir un niveau de concordance élevé.

- Lorsque l'opéré a 70 ans ou plus, les couples obtiennent majoritairement un niveau moyen de concordance.

- Quelle que soit la tranche d'âge, très peu, voire aucun couple, n'obtient de niveau faible de concordance.

La tendance centrale est légèrement plus marquée chez les opérés de 50-60 ans et ceux de 70 ans et plus. Plus de la moitié de ces couples entre dans la tendance centrale de leur catégorie respective.

Quant aux opérés de 60-70 ans, exactement la moitié de ces couples entre dans la tendance centrale de la catégorie (*niveau élevé de concordance*).

L'échantillon d'opérés ayant entre 50 et 60 ans reste, malgré tout, relativement faible au regard des deux autres catégories. Les données le concernant sont donc à prendre avec précaution. Il n'est pas exclu qu'avec un échantillon plus large de cette tranche d'âge, la tendance observée ne soit pas la même.

2. Analyse et remarques

Différentes hypothèses peuvent être proposées pour expliquer la corrélation observée pour les opérés de 70 ans et + :

- avec l'âge, les déficiences physiques sont plus courantes. La récupération de la fatigue de l'intervention, des traitements complémentaires peut être plus difficile. Il est possible que l'opéré soit davantage considéré comme malade par son conjoint. Celui-ci centrerait alors son attention sur l'état physique de l'opéré, plus que sur d'autres aspects : moral, esthétique, social. Or, la qualité de vie ne se restreint pas à l'état physique, mais intègre également les dimensions citées ci-dessus.

- Par ailleurs, les presbyacousies sont plus fréquentes, souvent plus marquées. Elles peuvent nuire à l'apprentissage vocal, au niveau d'intelligibilité (*moindre correction des défauts vocaux du fait d'un feedback limité*). Au domicile, la communication avec le conjoint peut en être limitée.

C. Niveaux de concordance en fonction de l'âge du conjoint

Nous cherchons ici à savoir s'il existe ou non une corrélation entre l'âge du conjoint, et le niveau de concordance des réponses au sein du couple.

Nous supposons qu'il existe une corrélation entre ces deux variables : les conjoints âgés de 70 ans et + sont ceux qui, globalement, obtiennent le niveau de concordance le plus faible.

Les conjoints sont répartis en 4 classes d'âge.

1. Présentation des résultats

Moins de 50 ans

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A		1	2	3
B				
C				
D				
Total		1	2	3

Tableau 7. Scores obtenus pour la tranche d'âge - de 50 ans

Entre 50 et 60 ans:

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A	1	2	4	7
B	1	2	1	4
C				
D				
Total	2 (18,2%)	4 (36,4%)	5 (45,4%)	11 (100%)

Tableau 8. Scores obtenus pour la tranche d'âge entre 50 et 60 ans

Entre 60 et 70 ans:

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A		8	14	22
B		3	1	4
C				
D	1			1
Total	1 (3,7%)	11 (40,7%)	15 (55,6 %)	27 (100%)

Tableau 9. Scores obtenus pour la tranche d'âge entre 60 et 70 ans

70 ans et + :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A		6	3	9
B		1		1
C	1	2		3
D				
Total	1 (7,7%)	9 (69,2%)	3 (23,1%)	13 (100%)

Tableau 10. Scores obtenus pour la tranche d'âge 70 ans et +

La tendance centrale observée est la même que la précédente :

- lorsque le conjoint a moins de 70 ans, les couples sont plus nombreux à obtenir un niveau de concordance élevé.
- Lorsque le conjoint a 70 ans ou plus, les couples obtiennent majoritairement un niveau moyen de concordance.
- Quelle que soit la tranche d'âge, très peu, voire aucun couple, n'obtient un niveau de concordance faible.

La tendance centrale est un petit peu plus marquée chez les conjoints de 60-70 ans, et plus encore chez ceux de 70 ans et plus. Dans les deux cas, plus de la moitié des couples entrent dans la tendance centrale de leur catégorie respective.

La tendance centrale observée pour les conjoints de 70 ans et + est plus marquée encore que celle observée pour les opérés de cette même tranche d'âge.

Les conjoints de moins de 50 ans, très peu nombreux, ne peuvent être pris en compte dans l'analyse.

Au regard des résultats obtenus, **une corrélation apparaît donc bien entre les deux variables étudiées.**

2. Analyse et remarques

Différentes hypothèses peuvent être proposées pour expliquer la corrélation observée pour les conjoints de 70 ans et + :

- Comme pour l'opéré, la communication et la compréhension mutuelle peuvent être gênées par une éventuelle déficience auditive.

- L'état physique général du conjoint peut également influencer son degré de réceptivité et d'attention à l'opéré.

- L'évaluation de la qualité de vie de l'opéré exige certaines capacités mentales, mnésiques, d'abstraction, de mise à distance, qui peuvent être amoindries avec l'âge. Dans notre étude, la tâche demandée au conjoint peut être considérée comme étant plus compliquée en terme d'élaboration mentale, que celle conférée à l'opéré. Cela pourrait expliquer en partie que la tendance observée soit plus marquée pour les conjoints, que pour les opérés âgés de 70 ans et plus.

D. Niveaux de concordance en fonction de la qualité de la relation de couple

Nous cherchons ici à savoir s'il existe une corrélation entre la qualité de la relation de couple pré-intervention et actuelle, et le niveau de concordance des réponses au sein du couple.

Nous supposons qu'il existe une corrélation entre la qualité de la relation de couple pré-

intervention et actuelle, et le niveau de concordance des réponses :

- à même niveau de relation initiale, le niveau de concordance est plus faible pour les couples pour lesquels la relation s'est dégradée.
- Lorsqu'il y a dégradation de la qualité de la relation initiale, le niveau de concordance est plus faible pour les couples pour lesquels la relation était initialement moyenne ou mauvaise, que lorsqu'elle était jugée bonne.

1. Présentation des résultats

Un couple n'a pas fourni ces renseignements.

Bonne-bonne :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A	1	13	22	36
B		5	1	6
C		2		2
D				
Total	1 (2,2%)	20 (45,5 %)	23 (52,3%)	44 (100%)

Tableau 11. Résultats obtenus lorsque la relation pré-intervention et actuelle est estimée bonne

Bonne-moyenne ou bonne-mauvaise :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A		3		3
B	1	1	1	3
C				
D				
Total	1	4 (66,7 %)	1	6 (100%)

Tableau 12. Résultats obtenus lorsque la relation pré-intervention est bonne, et la relation actuelle est estimée moyenne ou mauvaise.

Moyenne-moyenne :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A			1	1
B				
C				
D				
Total			1	1

Tableau 13. Résultats obtenus lorsque la relation pré-intervention et actuelle sont estimées moyennes.

Moyenne-mauvaise :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A				
B				
C	1			1
D	1			1
Total	2			2

Tableau 14. Résultats obtenus lorsque la relation pré-intervention est moyenne, et la relation actuelle est estimée mauvaise.

La comparaison des tableaux 11 et 12 amène les observations suivantes :

- lorsque la relation pré-intervention et actuelle est bonne, les couples obtiennent en légère majorité un niveau de concordance élevé.

- lorsque la relation pré-intervention est bonne, et la relation actuelle est moyenne ou mauvaise, les couples obtiennent, en plus large majorité, un niveau de concordance moyen.

Dégradation de la qualité de relation initiale et niveau de concordance faible pourraient donc être corrélés.

Ces résultats sont cependant à prendre avec grande précaution et à relativiser, étant donné le faible

échantillon présent dans le tableau 12. De même, les tableaux 13 et 14 ne peuvent être comparés pour confirmer ou infirmer la tendance observée ici, étant donné le très faible échantillon représenté dans ces deux catégories.

Lorsque la relation initiale s'est dégradée, les couples qui avaient initialement une bonne relation ont un meilleur niveau de concordance que lorsque la relation initiale était jugée moyenne (*tableaux 12. et 14.*). Cependant, là encore, ces résultats sont à prendre avec très grande précaution, étant donné le faible échantillon représenté dans chacun des deux tableaux.

2. Analyse et remarques

Il paraîtrait cohérent que les couples dont la relation actuelle s'est dégradée obtiennent moins de réponses homogènes que les autres. Il est donc assez probable qu'avec un plus large échantillon de couples dont la relation initiale était bonne, et dont la relation actuelle est jugée moyenne ou mauvaise, la tendance observée soit confirmée.

Il est assez probable également que le très faible nombre de couples de notre échantillon obtenant un niveau faible de concordance soit en partie lié au manque de couples dont la relation initiale était moyenne, et actuelle encore moins bonne.

E. Niveaux de concordance en fonction du type d'intervention réalisée

Nous cherchons ici à savoir s'il existe une corrélation entre le type d'intervention réalisée, et le niveau de concordance des réponses au sein du couple.

Nous supposons qu'il existe une corrélation entre ces deux variables : les opérés d'une laryngectomie totale obtiennent globalement un meilleur niveau de concordance que les opérés ayant subi une intervention plus étendue.

Pour cela, nous répartissons notre échantillon en fonction de la chirurgie pratiquée : LT , PLT, PLTC.

1. Présentation des résultats

Sujets ayant subi une laryngectomie totale :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A		8	17	25
B	1	2	1	4
C	1	1		2
D				
Total	2 (6,4%)	11 (35,5%)	18 (58,1%)	31 (100%)

Tableau 15. Résultats obtenus pour opérés d'une laryngectomie totale

Sujets ayant subi une pharyngo-laryngectomie totale :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A		7	6	13
B		4		4
C				
D	1			1
Total	1 (5,6 %)	11 (61,1%)	6 (33,3%)	18 (100%)

Tableau 16. Résultats obtenus pour opérés d'une pharyngo-laryngectomie totale

Sujets ayant subi une pharyngo-laryngectomie totale circulaire :

niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
	Concordance faible	Concordance moyenne	Concordance élevée	Total
	0-4	5-9	10-14	
A	1	2		3
B			1	1
C		1		1
D				
Total	1 (20%)	3 (60%)	1 (20%)	5 (100%)

Tableau 17. Résultats obtenus pour opérés d'une pharyngo-laryngectomie totale circulaire

Globalement, la tendance suivante est observée :

- Les opérés d'une LT obtiennent en majorité un niveau de concordance élevé.

- Les opérés d'une PLT obtiennent en majorité un niveau de concordance moyen.

- La tendance observée pour les opérés d'une PLTC est à prendre avec précaution étant donné le faible échantillon représenté dans cette catégorie. Malgré cela, les données semblent plutôt aller dans le sens d'un niveau de concordance majoritairement moyen.

La proportion de couples inscrits dans la tendance centrale est quasiment équivalente entre le groupe des opérés de LT, et celui des opérés de PLT.

Au regard des résultats obtenus, **en s'abstenant d'intégrer les opérés de PLTC à l'analyse, une corrélation apparaît donc bien entre les deux variables étudiées.**

2. Analyse et remarques

Différentes hypothèses peuvent être apportées pour expliquer la différence observée, entre laryngectomie totale « simple », et les intervention plus étendues :

- les résultats vocaux sont souvent moins bons en cas d'intervention étendue. De ce fait, on peut supposer que l'acceptation de la voix par l'opéré comme par le conjoint peut être particulièrement difficile, le niveau d'intelligibilité limité, la communication au sein du couple plus réduite ou perturbée qu'en cas de LT.

- les séquelles fonctionnelles sont plus lourdes, la cicatrisation des tissus plus difficile, les traitements complémentaires parfois plus lourds. On pourrait supposer que l'opéré, plus encore qu'en cas de LT, soit perçu et traité comme malade par le conjoint. Celui-ci aurait alors davantage un statut de « soignant » auprès de l'opéré : il se préoccuperait davantage de son état physique, des soins à conférer, que de son état moral, ses états d'âme, sa vie relationnelle.

Etant donné le faible échantillon d'opérés de PLTC, il est difficile de savoir avec certitude s'il existe une tendance différente uniquement entre les LT et les interventions plus étendues, ou bien si une différence pourrait également être observée entre les PLT, et la dernière intervention, plus étendue.

Avec un plus large échantillon d'opérés de PLTC, il serait possible d'élargir notre hypothèse : nous pourrions alors supposer que plus la laryngectomie est importante, moindre est le niveau de réponses concordantes au sein du couple. Nous obtiendrions très probablement l'un des deux tendances suivante :

- soit une différence dans la tendance centrale : un niveau de concordance plus faible encore en cas de PLTC qu'en cas de PLT.

- soit, une tendance centrale similaire entre les deux types d'intervention (*concordance moyenne*), mais une différence dans la tendance minoritaire des opérés : davantage d'opérés d'une PLTC qui obtiendraient un niveau faible de concordance, que d'opérés d'une PLT.

F. Niveaux de concordance en fonction du délai écoulé depuis l'intervention de l'opéré

Le délai depuis l'intervention a été divisé en 5 classes. La division est symbolique, les quatre premières classes correspondent essentiellement, en théorie ou en pratique, à des «étapes», des «palliers» de la vie de l'opéré et de son conjoint.

- Avant un an, ce sont les opérés très récents : une phase de traitements complémentaires éventuels, de réaménagement du quotidien. Le travail de deuil de « l'avant » débute pour l'opéré et son conjoint.

- Jusqu'à 2 ans : il s'agit encore d'une grande phase d'ajustement, un temps de «ré-équilibre» souvent évoqué par l'opéré, et par les conjoints rencontrés. C'est au cours de cette période qu'apparaissent le plus fréquemment les récives.

- Entre 2 et 5 ans : l'intervention est encore relativement récente, la phase d'adaptation se poursuit.

- Entre 5 et 10 ans : La période de rémission, s'il y a lieu, débute. Le risque de récurrence, et les craintes qui lui sont associées s'éloignent, ou perdurent, mais souvent dans une moindre mesure.

Au-delà de 10 ans : ce sont les opérés très anciens.

Nous cherchons ici à savoir s'il existe une corrélation entre le délai écoulé depuis l'intervention, et le niveau de concordance des réponses au sein du couple.

Nous supposons qu'il existe une corrélation entre ces deux variables : lorsque la date depuis l'intervention s'éloigne, le niveau de concordance est plus élevé.

1. Présentation des résultats

Moins d'1 an :

niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
	Concordance faible	Concordance moyenne	Concordance élevée	Total
	0-4	5-9	10-14	
A		6	1	7
B	1			1
C				
D				
Total	1 (12,5%)	6 (75 %)	1 (12,5%)	8 (100%)

Tableau 18. Résultats obtenus par les opérés depuis moins d'1 an

Entre 1 et 2 ans :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A		4	1	5
B		2	1	3
C				
D				
Total	0	6 (75%)	2 (25%)	8 (100%)

Tableau 19. Résultats obtenus pour les opérés dont l'intervention date d'entre 1 et 2 ans.

Entre 2 et 5 ans :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A	1	2	8	11
B		1		1
C	1			1
D				
Total	2 (15,4 %)	3 (23,1 %)	8 (61,5 %)	13 (100%)

Tableau 20. Résultats obtenus pour les opérés dont l'intervention date de plus de 2ans, et 5 ans maximum.

Entre 5 et 10 ans :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A		2	6	8
B		1	1	2
C		1		1
D	1			1
Total	1 (8,3%)	4 (33,4%)	7 (58,3%)	12 (100%)

Tableau 21. Résultats obtenus par les opérés dont l'intervention date d'entre 5 et 10 ans

Depuis + de 10 ans :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A		3	7	10
B		2		2
C		1		1
D				
Total		6 (46,2%)	7 (53,8%)	13 (100%)

Tableau 22. Résultats obtenus par les opérés depuis + de 10 ans

Globalement, la tendance suivante est observée :

- lorsque l'intervention date de 2 ans ou moins, les couples obtiennent en nette majorité un niveau de concordance moyen.
- lorsque l'intervention date de plus de 2 ans, les couples obtiennent en majorité un niveau de concordance élevé. Pour ces trois dernières catégories, la proportion de couples obtenant un niveau de concordance élevé est assez proche.

Quel que soit le délai écoulé depuis l'intervention, plus de la moitié des couples de chaque classe se trouve dans la tendance majoritaire observée pour sa classe. La tendance observée est donc bien marquée.

Au regard des résultats obtenus, **une corrélation apparaît donc bien entre les deux variables étudiées.**

2. Analyse et remarques

Jusqu'à 2 ans, l'intervention est encore récente. C'est une phase d'adaptation, d'ajustement, souvent évoquée par chaque membre du couple. Au cours de cette période, l'opéré poursuit le travail de deuil entamé à l'annonce diagnostic, et renouvelé depuis l'intervention. Ces différentes étapes du travail (dénî, découragement..), lisibles dans certains questionnaires, et plus encore chez les opérés très récents, restent personnelles, particulièrement marquées lorsque l'intervention est récente. Elles influencent nécessairement les réponses de l'opéré. Elles peuvent être plus difficiles à percevoir par le conjoint qui, lui aussi à cette même période, doit effectuer son propre travail de deuil.

La première année, et parfois même au-delà, est une phase d'apprentissage vocal. Cette phase est souvent marquée par l'installation de défauts vocaux, qui la plupart du temps et lorsqu'ils le sont, ne vont être corrigés que progressivement. C'est également une phase d'éventuels traitements complémentaires à la chirurgie. Ces traitements peuvent momentanément freiner les progrès vocaux (fatigue, conséquences des rayons...) Ainsi, le niveau d'intelligibilité est réduit pour un certain nombre d'opérés récents. La communication au sein du couple peut en pâtir.

Les deux premières années sont également une phase clé du travail d'acceptation de la voix, selon plusieurs conjoints rencontrés durant la réalisation de notre étude. L'acceptation est très souvent difficile au départ pour l'opéré et son conjoint. Ceci risque de limiter le niveau de communication au domicile.

Au-delà de 2 ans, bien que des séquelles perdurent, l'intervention commence à s'éloigner. Globalement, au regard des questionnaires, les opérés sont plus nombreux à mieux accepter leur voix, et à estimer correct leur niveau d'intelligibilité.

G. Niveaux de concordance en fonction de la présence ou non d'implant phonatoire

Nous cherchons ici à savoir s'il existe une corrélation entre la pose d'un implant phonatoire et le niveau de concordance des réponses au sein du couple.

Nous supposons qu'il existe une corrélation entre ces deux variables : les opérés porteurs d'implant phonatoire obtiennent globalement un plus haut niveau de concordance que les opérés non implantés.

L'échantillon global est ici divisé en deux groupes : les opérés porteurs d'implant phonatoire, et les opérés non implantés.

1. Présentation des résultats

Absence d'implant :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A		9	11	20
B	1	4	2	7
C	1	2		3
D				
Total	2 (6,7%)	15 (50%)	13 (43,3%)	30 (100%)

Tableau 23. Résultats obtenus pour les opérés non porteurs d'un implant phonatoire

Présence d'implant :

	Nombre de réponses concordantes dans le couple			
niveau d'implication du conjoint dans la réhabilitation	Concordance faible 0-4	Concordance moyenne 5-9	Concordance élevée 10-14	Total
A	1	8	12	21
B		2		2
C				
D	1			1
Total	2 (8,3 %)	10 (41,7%)	12 (50%)	24 (100%)

Tableau 24. Résultats obtenus pour les opérés porteurs d'un implant phonatoire

- Les opérés non porteurs d'un implant phonatoire obtiennent en majorité un niveau de concordance moyen.

- A contrario, les opérés porteurs d'un implant phonatoire obtiennent en majorité un niveau de concordance élevé.

Exactement la moitié des couples de chaque groupe entre dans la tendance majoritaire de son groupe respectif. Dans chaque groupe, la tendance observée n'est donc que légèrement majoritaire.

Au regard des résultats obtenus, **une corrélation apparaît donc bien entre les deux variables étudiées.**

2. Analyse et remarques

Pour expliquer la différence observée entre opérés porteurs d'implant, et opérés non porteurs d'implant, il est possible d'invoquer les qualités de la Vto, par rapport à la voo ou aux autres moyens de communication. La Vto est plus proche de la voix laryngée au niveau du timbre, de la hauteur, de l'intensité, que la Voo. Elle n'évoque pas non plus autant le principe d'éruclation que cette dernière. Une fois acquise, elle satisfait souvent les personnes qui l'utilisent. Par là, on peut supposer que la communication est facilitée. A contrario, la Voo est généralement moins facilement acceptée, du fait du principe d'éruclation et du débit qui reste souvent hâché. La communication et la compréhension mutuelle au domicile peuvent en être amoindris, perturbés.

De plus, l'acquisition de la Vto étant nettement plus rapide que la Voo, l'isolement social, familial de l'opéré directement consécutif à l'absence de voix est de courte durée pour les opérés disposant d'un implant en première intention.

Par ailleurs, les couples qui obtiennent en majorité un niveau de concordance élevé sont globalement ceux qui estiment leur qualité de vie relativement satisfaisante. Or, certains auteurs ont montré que l'implant phonatoire a des effets positifs sur la qualité de vie.

La tendance centrale observée entre les deux groupes (opérés implantés et non implantés) est cependant plus faible que ce que nous aurions initialement pu penser : les opérés ne disposant pas d'implant sont nombreux à obtenir un niveau élevé de concordance. De même, les opérés implantés ayant un niveau de concordance moyen sont nombreux. Il ne faudrait pas oublier qu'une voo bien maîtrisée peut donner un niveau d'intelligibilité satisfaisante, permettre une communication efficiente. Par ailleurs, savoir que l'opéré dispose ou non d'un implant ne nous renseigne pas pour autant sur la qualité de la voo, ou les éventuels problèmes d'implant qui pourraient limiter l'usage de la vto.

Chapitre 3 : critiques

I. Population évaluée

A. Choix de la population

En choisissant de diffuser les questionnaires très majoritairement via l'association des « Mutilés de la Voix », nous savions que nous n'étions pas représentatifs de toute la population, tous les opérés n'intégrant pas les associations. Les résultats ne peuvent donc pas être représentatifs de l'ensemble des couples. Néanmoins, cette solution semblait la plus efficace pour obtenir un assez large échantillon.

B. Manque d'échantillon dans certaines classes

Les opérés récents (2 ans ou moins) sont minoritaires. Or, on aurait pu espérer qu'ils soient majoritaires au regard de notre sujet. Cependant, avec le protocole, les premiers et les plus nombreux à avoir répondu sont les opérés dont l'intervention datait. Constatant cela, à un moment donné, les critères de sélection de la population ont été restreints, précisés auprès de certains responsables d'associations, afin d'homogénéiser autant que possible l'échantillon, et d'obtenir des opérés plus récents. Un certain nombre de ceux-ci ont alors répondu, mais insuffisamment au regard de nos attentes.

Afin d'élargir encore la population d'opérés récents, un e-mail de demande a été envoyé à différents orthophonistes. Cela ne s'est pas avéré fructueux, quasiment aucune réponse n'ayant été obtenue, probablement du fait de la lourdeur du protocole proposé, de la «sélectivité» de notre population, peut-être également par méconnaissance du conjoint.

Par ailleurs, il est probablement plus difficile d'obtenir l'acceptation des deux membres du couple dans le cas d'intervention très récente : le quotidien est souvent particulièrement douloureux pour chacun, le dialogue autour de la maladie et la prise de distance parfois particulièrement compliqués. On peut supposer que pour cette catégorie de couples, le contact direct serait plus pertinent : il permettrait une mise en confiance de chacun des membres, plus difficile lorsque le renseignement des questionnaires s'effectue à distance, sans connaissance du testeur.

Nous sommes également conscients que l'analyse a été bridée par l'hétérogénéité de certaines classes définies (âge, type d'intervention), et par le nombre restreint de couples dans certaines catégories (femmes, conjoints de – de 50 ans).

Notre principal objectif était d'avoir un échantillon important. Pour des raisons pratiques, il était difficile de parvenir à homogénéiser les différentes classes de l'échantillon global. L'échantillon obtenu reflète les principales caractéristiques de la population laryngectomisée : minorité d'opérés jeunes (*50 ans ou*

moins), minorité de femmes opérées, minorité de pharyngo-laryngectomie totale circulaire.

Afin d'obtenir en plus grand nombre ces différents échantillons, il aurait probablement fallu se fixer un objectif d'analyse moins large, centré spécifiquement sur tel ou tel facteur, et adapter la recherche de population afin d'obtenir, pour ce facteur, des classes comportant des effectifs assez proches.

II. Questionnaires et questions de présentation

A. Questions répétitives ou non indispensables

Concernant la question de présentation portant sur les traitements complémentaires réalisés, deux items étaient répétitifs par rapport à ce qui avait été demandé juste avant (« *les deux* » et « *aucun* »). Posant des difficultés à quelques opérés, ils auraient gagnés à être supprimés pour plus de clarté.

Les deux dernières questions de la seconde partie du questionnaire de l'opéré (*concernant l'implication du conjoint dans le domaine de l'alimentation et la gestion des soins de canule*) ont posé quelques difficultés de renseignement. Comme l'ont fait remarquer plusieurs opérés, l'implication du conjoint dans ce domaine dépend réellement des besoins d'aide ou non de l'opéré. Ces difficultés avaient été anticipées, mais il avait été choisi de conserver les questions afin d'aborder les points majeurs de la qualité de vie de l'opéré, et du niveau d'intervention du conjoint. Peut-être cependant auraient-elles pu être soustraites.

B. Questions à reformuler ou à re-préciser

La question de présentation portant sur l'implant aurait gagné à être précisée ou reformulée : plus que la pose ou non d'implant, c'est le, ou les modes de communication employés par l'opéré, qui nous intéressait (*voo, vto, laryngophone...*).

Dans les questions de présentation, le terme « *laryngectomie totale simple* » a été employé pour distinguer ces interventions des PLT ou PLTC. Conscients que ce terme pourrait heurter certains opérés, nous l'avons délibérément mis entre guillemets. Malgré cela, quelques opérés ont été interpellés par cette appellation, l'ablation totale du larynx étant une intervention lourde de conséquences.

La question sur la gestion des soins physiques n'a pas été suffisamment détaillée : l'implant n'a pas été inclus, alors qu'il aurait tout autant pu l'être que l'ont été le trachéostome ou la canule.

III. Limites du protocole

A. Incertitude sur l'indépendance des réponses opéré-conjoint

Le protocole choisi ne nous permet pas d'être entièrement certain que l'ensemble des couples ait répondu de manière totalement séparée aux questionnaires. Cependant, nous avons fait le maximum pour qu'ils le soient (critère d'inclusion précisé dans l'e-mail de présentation de l'étude envoyé aux responsables régionaux ou départementaux des associations, point surligné en gras dans la lettre de rappel des consignes jointe à l'envoi des questionnaires, rappel lors des contacts avec les couples avant l'envoi des questionnaires au domicile.) Au regard des résultats obtenus, les couples semblent d'ailleurs bien avoir respecté la consigne. Les quelques couples ayant obtenu un très haut niveau de concordance (13 ou 14 réponses homogènes), sont d'ailleurs ceux qui ont pris, pour la quasi-totalité, le soin de détailler leur parcours, leur vie de couple, au-delà du renseignement des questionnaires.

B. « Lourdeur » du protocole

L'envoi postal, avec ajout d'une enveloppe timbrée pour le retour en complément des questionnaires, a nécessité une participation financière notable de la part du testeur.

Ce mode d'envoi avait cependant semblé le plus pertinent pour tenter récolter un maximum de réponses, et favoriser le sentiment d'implication des couples. Il a d'ailleurs produit les résultats escomptés, puisque seul un questionnaire envoyé n'a pas été retourné.

IV. Analyse des résultats

A. Catégorisation des niveaux d'implication du conjoint non pertinente dans la pratique

C'est la plus grande difficulté qui a émergé de ce travail : il n'a pas été réellement possible d'investiguer notre hypothèse initiale : le manque de couples classés en catégorie C et D, la disproportion entre l'échantillon A et B ont contraint l'analyse.

Il était difficile d'anticiper ce scénario avant de confronter les questionnaires à la réalité pratique. La

répartition en 4 niveaux semblait logique d'un point de vue théorique. Avec le recul, différents points pourraient expliquer la difficulté rencontrée : l'essentiel des couples interrogés a, initialement et actuellement, une bonne relation. La qualité de relation semble traduire en partie ces bons niveaux d'implication. Cette qualité de relation traduit trois réalités :

- après l'intervention, les opérés initialement en couple, qui le restent, sont peu nombreux, considérés comme des « privilégiés ». L'intervention déstabilise les défenses du couple. Ceux qui perdurent sont très majoritairement ceux dont les liens initiaux étaient « solides ».

- les couples qui ne communiquent plus, vivent comme des « étrangers », n'acceptent pas spontanément de répondre aux questionnaires : probablement par réticence, par refus d'un des deux membres de coopérer, ou parce que la communication est telle que l'opéré ne transmet pas la demande à son partenaire. Par ailleurs, lorsque ces couples tentent de répondre, le partenaire ne parvient pas à remplir le questionnaire, ou du moins pas en intégralité. Deux couples nous l'ont montré, et leurs questionnaires n'ont pu être pris en compte. Il semble qu'un minimum de communication au quotidien entre les deux membres soit nécessaire aux partenaires pour tenter d'évaluer la qualité de vie de l'opéré.

- parmi l'échantillon global, nombre de laryngectomisés ont été opérés depuis plusieurs, voire de nombreuses années. Or, il est probable que la phase la plus « critique » dans la relation de couple soit bien la période post-intervention, et la, ou les premières années qui suivent directement l'intervention. La relation subit un déséquilibre, chacun doit se réajuster et progressivement retrouver ses marques, sa place. On peut supposer que c'est là que le risque de rupture est le plus important. Il est donc possible qu'en ayant une majorité d'opérés très récents, les résultats aient été différents, qu'ils aient été davantage contrastés quant à la qualité de relation de couple.

B. Non réponses concernant la question sur la sexualité

Quelques opérés n'ont pas répondu à la question concernant l'acceptation, par le conjoint, des rapports sexuels. Cette question était évidemment délicate à poser, mais il semblait important de la conserver, car elle constitue un aspect important de la réhabilitation de certains laryngectomisés. Ces non réponses n'ont cependant pas d'influence sur les résultats finaux, la question ne déterminant pas à elle seule le niveau d'implication global du conjoint estimé par l'opéré.

C. Niveau d'implication globale du partenaire : limites

Pour deux opérés relativement récents, le niveau d'implication globale du conjoint ne coïncidait pas, en moyenne, avec le niveau d'implication dans les différents domaines abordés. L'implication globale était jugée satisfaisante, alors même que l'implication dans les différents domaines était essentiellement jugée moyenne.

Plusieurs explications peuvent être apportées : le niveau d'implication global questionne une impression globale, générale, de l'aide apportée par le conjoint. Certains domaines peuvent être particulièrement importants pour l'opéré, et ce sont ces domaines qui influencent le plus son impression générale. Par ailleurs, le questionnaire ne prétend pas être exhaustif sur la qualité de vie de l'opéré. Certains domaines d'intervention du conjoint n'ont pas été abordés, pour limiter la longueur du questionnaire (*implication dans la vie professionnelle, rendez-vous médicaux...*) Il se peut que l'opéré intègre ces différents domaines lorsqu'il évalue globalement l'aide apportée par le partenaire.

Conclusion

L'étude n'a pu affirmer avec certitude la présence d'un lien entre niveau d'implication du conjoint et niveau de concordance des réponses, faute de pertinence, dans la pratique, des niveaux d'implication initialement déterminés. Elle a cependant offert une nouvelle perspective d'analyse : l'investigation des facteurs pouvant être corrélés au niveau de concordance des réponses au sein des couples.

Certaines corrélations ont ainsi été mises en évidence. D'autres n'ont pu l'être, faute d'échantillon suffisant. Par les corrélations mises en exergue, les résultats obtenus présentent un intérêt dans la clinique de l'accompagnement de couple, rejoignant ainsi notre projet initial :

- Ils confirment l'importance de l'accompagnement : les opérés pris en charge, opérés récents, ont globalement un moindre niveau de concordance que les autres. Il est donc important d'accompagner ces couples, d'initier la communication entre l'opéré et son conjoint pour permettre à chacun d'ajuster son regard sur celui de l'autre, et éventuellement ainsi donner l'opportunité au conjoint d'apporter un soutien davantage calqué sur les besoins réels de l'opéré, au-delà même de ses besoins apparents.

- Ils renseignent les orthophonistes sur certaines catégories d'opérés présentant un « risque » d'avoir un moindre niveau de concordance avec leur conjoint : opérés ayant subi une intervention étendue, opérés non implantés, opérés âgés... Il est intéressant d'intégrer ces données, et d'être particulièrement attentif à l'accompagnement de ces catégories d'opérés, et de leur conjoint.

Suite au travail, deux grandes questions restent en suspens :

- Existe-t-il, ou non, une corrélation entre le niveau de concordance des réponses, et les facteurs pour lesquels une corrélation n'a pu être mise en évidence dans l'étude?

- S'agissant des facteurs pour lesquels une corrélation a été mise en évidence : pourquoi cette corrélation existe-t-elle? Nous avons émis quelques hypothèses. Un travail comparatif, sur le terrain, sous forme d'entretien semi-dirigé, à la rencontre de couples, pourrait probablement y répondre de façon plus complète, plus informative.

Annexes

Annexe 1. Lettre accompagnant les questionnaires

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en 4ème année d'orthophonie sur Nantes. Voici donc comme prévu les questionnaires à remplir par chaque membre de votre couple. Il y a

- 1 questionnaire pour vous, opéré(e) du larynx (29 questions) + quelques questions de présentation de votre situation.
- 1 questionnaire pour vous, conjoint de l'opéré (14 questions)

Je me permets de vous redonner quelques consignes préliminaires, indispensables pour l'étude :

- les questionnaires sont à **remplir séparément l'un de l'autre, sans se concerter**
- **l'ensemble des questions doit être rempli.**
- les questionnaires sont à me renvoyer directement à mon adresse. L'enveloppe timbrée vous permettra de renvoyer les questionnaires remplis.

Je vous remercie encore pour l'aide très précieuse que vous m'apporterez en répondant à ces questions.

Si vous le désirez, les résultats de cette étude pourront vous être transmis ultérieurement. N'hésitez pas à m'en faire part.

Cordialement,

Laetitia Lenoan

ps : Si vous le souhaitiez, vous pouvez me contacter, par mail ou par téléphone
coordonnées :

Merci de me renvoyer les questionnaires dès que vous le pourrez.

Annexe 2. Questionnaire de l'opéré

Votre région :

votre sexe :

votre âge :

l'âge de votre conjoint :

En règle générale, quelle relation entretenez vous avec votre conjoint ?

-avant l'intervention : bonne – moyenne- mauvaise

-depuis l'intervention : bonne – moyenne- mauvaise

-type d'intervention réalisée : -laryngectomie totale « simple »

-pharyngo-laryngectomie totale

-pharyngo-laryngectomie totale circulaire

-Délai depuis l'intervention (*en mois, ou années*) :

-Implant phonatoire : oui non

Traitements complémentaires : radiothérapie : avant l'intervention après l'intervention

chimiothérapie : avant l'intervention après l'intervention

les deux

aucun

QUESTIONNAIRE

Nous cherchons à connaître votre qualité de vie actuelle, et à savoir dans quelle mesure votre conjoint participe efficacement à votre réhabilitation. Pour cela, nous vous demandons de bien vouloir remplir ce questionnaire, **indépendamment de votre conjoint**. Veuillez cocher **une case par question, à l'intérieur** de la case. Si vous hésitez, cochez ce qui apparaît le plus fréquemment dans votre quotidien. Attention : le questionnaire fait, pour vous, **2 ½ pages**.

Depuis les 4 dernières semaines, comment jugez vous :

		très mauvais(e)	mauvais(e)	moyen(ne)	satisfaisant(e)
1	Votre forme physique				
2	La qualité de votre état émotionnel				
3	Votre acceptation de votre voix				
4	Votre acceptation du trachéostome				
5	La qualité de vos relations sociales				
6	La qualité de vos relations familiales				
7	L'état de votre vie sexuelle				
8	La communication familiale autour de la maladie				
9	Votre niveau d'autonomie dans la vie quotidienne				
10	Votre capacité à communiquer aisément, de façon intelligible au domicile				
11	L'étendue de vos loisirs comparé au niveau avant la laryngectomie				
12	L'étendue de vos sorties comparé au niveau avant la laryngectomie				
13	La gestion de vos soins physiques (canule, trachéostome)				
14	Votre capacité à vous alimenter sans gêne, et avec plaisir <i>(Tenir compte uniquement des difficultés consécutives à la laryngectomie.)</i>				

Autre cause de difficultés alimentaires? Oui non. Si oui, précisez :

A présent, nous vous demandons d'évaluer, selon vous, à quel niveau votre conjoint participe efficacement, influence positivement votre réhabilitation au regard de vos besoins, pour chacun des domaines abordés ci-dessus. Là encore, merci de ne cocher qu'une case par question, à l'intérieur de la case.

		pas du tout	un petit peu	moyennement	beaucoup
15	De manière générale, il facilite votre réadaptation				
16	Il s'adapte à votre forme physique				
17	Il vous aide à mieux vous sentir moralement				
18	Il vous aide à mieux accepter votre voix				
19	Il vous aide à mieux accepter votre trachéostome				
20	Il participe à la qualité de vos relations sociales				
21	Il participe à la qualité de vos relations familiales				
22	Il accepte les rapports sexuels				
23	Il favorise la communication familiale autour de la maladie				
24	Il respecte votre autonomie				
25	Il accepte et facilite la communication au domicile				
26	Il vous incite à poursuivre vos loisirs, et les favorise.				
27	Il vous incite à poursuivre vos sorties, et les favorise.				
28	Il vous aide à gérer vos soins physiques(canule,trachéostome), dans				

	la mesure de vos besoins et de vos demandes				
29	Il facilite votre réhabilitation alimentaire (mixage des plats, présentation des plats ou surveillance du poids...)				

Annexe 3. Questionnaire du conjoint

Nous cherchons à savoir comment vous percevez actuellement la qualité de vie de votre conjoint laryngectomisé. Pour cela, nous vous demandons de bien vouloir remplir ce questionnaire, **indépendamment de votre conjoint, sans le questionner.** Veuillez cocher **une case par question, à l'intérieur de la case.** Si vous hésitez, cochez ce qui vous semble le plus fréquent. Nous vous demandons d'essayer de vous mettre à sa place, et de nous dire comment, selon vous, est, *depuis les 4 dernières semaines* :

		très mauvais(e)	mauvais(e)	moyen(ne)	satisfaisant(e)
1	Sa forme physique				
2	La qualité de son état émotionnel				
3	Son acceptation de sa voix				
4	Son acceptation du trachéostome				
5	La qualité de ses relations sociales				
6	La qualité de ses relations familiales				
7	L'état de sa vie sexuelle				
8	La communication familiale autour de la maladie				
9	Son niveau d'autonomie dans la vie quotidienne				
10	Sa capacité à communiquer aisément, de façon intelligible au domicile				
11	L'étendue de ses loisirs comparé au niveau avant la laryngectomie				
12	L'étendue de ses sorties comparé au niveau avant la laryngectomie				
13	Sa gestion des soins physiques (canule, trachéostome)				

14	Sa capacité à s' alimenter facilement et sans gêne <i>(Tenir compte uniquement des difficultés consécutives à la laryngectomie.)</i>				
----	--	--	--	--	--

Annexe 4. Présentation détaillée des différents couples de l'étude

Les couples sont classés par ordre croissant, selon le délai écoulé depuis l'intervention de l'opéré.

co up le	Région	Sexe opéré	Age opéré	Age conjoint	Relation de couple pré- intervention et actuelle		Type d' intervention	Traitements associés	Délai depuis l'intervention	Implant phonat oire
1	Pays de Loire	M	70	68	bonne	bonne	LT	Aucun	4 mois	oui
2	Pays de Loire	M	68	67	bonne	bonne	PLT	Radio- chimiothérapie post-opératoire	4 mois	oui
3	Midi Pyrénées	M	66	62	bonne	mauv aise	LT	Radiothérapie pré et post opératoire	6 mois	non
4	Ile de France	M	63	60	bonne	bonne	PLTC	Radio- chimiothérapie post- opératoire	9 mois	non
5	Midi Pyrénées	M	74	71	bonne	bonne	LT	Radiothérapie post-opératoire	10 mois	non
6	Midi Pyrénées	M	64	59	bonne	moye nne	LT	Radiothérapie + chimiothérapie post-opératoire	10 mois	non
7	Pays de Loire	M	62	64	bonne	bonne	LT	Radiothérapie post-opératoire	10 mois	oui
8	Pays de Loire	M	64	63	bonne	bonne	LT	Radiothérapie post-opératoire	11 mois	oui
9	Pays de la Loire	M	64	66	bonne	bonne	PLT	Radiothérapie post-opératoire	1 an	non
10	Bretagne	M	55	50	bonne	moye nne	PLTC	Chimiothérapi e pré- opératoire	1 an 3 mois	non
11	Midi Pyrénées	M	68	67	bonne	moye nne	LT	Radiothérapie post-opératoire	1 an 4 mois	non
12	Bretagne	M	82	80	bonne	bonne	LT	Radiothérapie pré-opératoire	1 an 6 mois	oui
13	Pays de la Loire	M	65	63	bonne	bonne	PLT	Radiothérapie et chimiothérapie pré-opératoire	1 an 6 mois	oui
14	Midi Pyrénées	M	74	70	bonne	bonne	LT	Radiothérapie post-opératoire	1 an 6 mois	non
15	Haute Normandie	M	77 ½	74	bonne	bonne	PLT	Radiothérapie post opératoire	1an 10 mois	oui
16	Midi Pyrénées	M	63	60	bonne	bonne	PLT	Radiothérapie + chimiothérapie post-opératoire	2 ans	oui

17	Pays de Loire	M	67	67	bonne	bonne	LT	Radiothérapie pré-opératoire	2ans 5 mois	non
18	Midi Pyrénées	M	80	76	moyenne	mauvaise	LT	Radiothérapie + chimiothérapie post-opératoire	2 ans 6 mois	non
19	Centre	M	63	63	bonne	bonne	LT	Radiothérapie pré-opératoire	2 ans 9 mois	non
20	Pays de Loire	M	65	68	bonne	bonne	LT	Radiothérapie post-opératoire	3 ans	oui
21	Pays de Loire	M	61	67	bonne	bonne	LT	Radiothérapie post-opératoire	3 ans 1 mois	oui
22	Languedoc Roussillon	M	61	58	bonne	bonne	PLT	Radio-chimiothérapie post-opératoire	3ans 1 mois	oui
23	Ile de France	M	58	55	bonne	bonne	PLT	Radiothérapie post-opératoire	3 ans 7 mois	oui
24	Poitou Charentes	M	61	58	bonne	bonne	PLTC	Radiothérapie + chimiothérapie pré-opératoire	3 ans 8 mois	oui
25	Pays de Loire	M	60	55	bonne	bonne	LT	Aucun	4 ans	non
26	Ile de France	F	51	49	bonne	bonne	PLT	Radiothérapie pré-opératoire, +chimiothérapie post-opératoire	4 ans 3 mois	oui
27	Pays de la Loire	M	50	36	bonne	bonne	LT	Radiothérapie pré-opératoire	4 ans 6 mois	oui
28	Bretagne	M	67	66	Non renseignée	Non renseignée	PLT	Radiothérapie post-opératoire	5 ans	non
29	Haute Normandie	M	68	63	bonne	bonne	PLT	Radiothérapie post-opératoire	5 ans	non
30	Rhône-Alpes	M	61	54	bonne	bonne	PLT	Chimiothérapie pré-opératoire + radio-chimiothérapie post-opératoire	5 ans 5 mois	non
31	Centre	M	72	75	bonne	bonne	LT	Radiothérapie post-opératoire	5 ans 5 mois	oui
32	Haute Normandie	M	65	61	bonne	bonne	LT	Chimiothérapie pré-opératoire +	6 ans	non

								Radiothérapie post-opératoire		
33	Bretagne	M	63	66	bonne	bonne	LT	Radiothérapie post-opératoire	7 ans	non
34	Pays de la Loire	M	77	74	bonne	bonne	LT	Radiothérapie post-opératoire	7 ans	oui
35	Bretagne	M	83	87	bonne	bonne	PLTC	Chimiothérapie pré-opératoire	7 ans	non
36	Haute Normandie	F	68	71	bonne	moyenne	LT	Radiothérapie post-opératoire	7 ans	oui
37	Centre	M	78	74	bonne	bonne	PLT	Radio-chimiothérapie post-opératoire	8 ans	oui
38	Basse Normandie	M	62	63	bonne	bonne	PLT	Radio-chimiothérapie post-opératoire	8 ans	non
39	Centre	M	66	66	bonne	bonne	PLT	aucun	9 ans	oui
40	Haute Normandie	F	66	65	moyenne	mauvaise	PLT	Radiothérapie pré-opératoire	10 ans	oui
41	Haute Normandie	M	64 ½	67	bonne	bonne	LT	Radiothérapie + chimiothérapie post-opératoires	10 ans	non
42	Haute Normandie	M	62	58	bonne	moyenne	PLT	Radiothérapie post-opératoire	11 ans	non
43	Bretagne	M	68	62	bonne	bonne	LT	Radiothérapie post-opératoire	11 ans 5 mois	oui
44	Ile de France	F	70	73	bonne	bonne	LT	Radiothérapie + chimiothérapie pré-opératoire	12 ans 6 mois	non
45	Bretagne	M	63	64	bonne	bonne	PLT	Radiothérapie pré-opératoire	14 ans	non
46	Bourgogne	M	56	64	bonne	bonne	LT	Radiothérapie post-opératoire	14 ans	non
47	Midi Pyrénées	M	59	56	bonne	bonne	LT	Radiothérapie pré-opératoire	15 ans	oui
48	Centre	M	72	67	bonne	bonne	LT	Chimiothérapie pré-opératoire + radiothérapie post-opératoire	15 ans	non
49	Centre	F	69	46	bonne	bonne	LT	Chimiothérapie pré-opératoire	15ans 11 mois	oui
50	Haute Normandie	M	62	63	bonne	bonne	PLTC	Non renseigné	16 ans	non

51	Midi Pyrénées	M	67	64	moye nne	moye nne	LT	Aucun	16 ans	non
52	Bretagne	M	76	74	bonne	bonne	LT	Aucun	16 ans 6 mois	non
53	Bretagne	M	73	74	bonne	bonne	LT	Radiothérapie post- opératoire	17 ans	non
54	Haute Normandie	M	70	68	bonne	bonne	PLT	Radiothérapie post-opératoire	22 ans	non

Bibliographie

Ouvrages

- * Babin, E. (2011). *Le cancer de la gorge et la laryngectomie, la découration*. Paris : L'harmattan. (pp 19-23).
- * Bonfils, P. (1996). *Pathologie ORL et cervico-faciale : comprendre, agir, traiter*. Paris : Éditions Ellipses.
- * Brasnu, D., & Ayache, D. (2008). *Traité d'ORL*. Paris : Flammarion médecine-sciences.
- * Chabolle, F., (2013). *Complications et séquelles des traitements en cancérologie ORL : Rapport SFORL 2013*, vol 2. Paris : Masson (p 129).
- * Kremer, J.M. (2008). Education à l'acquisition et à l'utilisation de la voix oro-œsophagienne et/ou trachéo-œsophagienne à l'utilisation de toute prothèse phonatoire (pp 175-212). In *Les approches thérapeutiques en orthophonie*, Tome 3. Isbergues : Ortho Editions.
- * Laccourreye, O., Bassot V., & Chène, J. (1996). *Surveillance des cancers épidermoïdes ORL*. Vélizy : Doin.
- * Legent, F., Narcy, P., Beauvilain, C., & Bordure, P. (2003). *Orl pathologies cervico-faciales* (6è éd.). Paris : Masson.
- * Le Huche, F. & Allali, A. (2008). *La voix sans larynx, manuel d'apprentissage des voix oro et trachéo-oesophagiennes à l'usage des laryngectomisés porteurs et non porteurs d'un implant phonatoire et de leurs rééducateurs*. Marseille : Solal.
- * Le Huche, F., & Allali, A. (2010). *La voix, tome 1 : anatomie et physiologie des organes de la voix et de la parole* (3è éd.). Paris : Masson.
- * Le Huche, F., & Allali, A. (2010). *La voix, tome 3 : pathologies vocales d'origine organique* (2è éd.). Paris : Masson.
- * McFarland, D. H. (2009). *L'anatomie en orthophonie: parole, déglutition et audition* (2è éd.). Paris : Masson.
- * Mamelle, G., Domenge, C., & Bretagne, E. (1998). *Réinsertion et surveillance médicale du laryngectomisé*. EMC, ORL. Paris : Elsevier.

* Marandas P. (2004). *Cancers des voies aéro-digestives supérieures : données actuelles*. Issy-Les-Moulineaux : Masson.

* Razavi, D., & Delvaux, N. (2002). *Psycho-oncologie: le cancer, le malade et sa famille*. Paris : Masson.

* Vannotti, M., & Célis-Gennart, M. (1998). *Malades et familles : penser la souffrance dans une perspective de la complexité* (pp 29-41 et p 63). Genève: Médecine et hygiène.

Articles

* Babin, E. (2001). La vie après la laryngectomie totale. *Revue de Laryngologie, d'Otologie et de Rhinologie*, 122(5), 303–309.

* Babin, E., Beynier, D., Le Gall, D., & Hitier, M. (2009). Qualité de vie psychosociale chez les patients ayant une laryngectomie totale. *Revue de Laryngologie, D'otologie et de Rhinologie*, 130(1), 29–34.

* Babin, E., Blanchard, D., & Hitier, M. (2011). Management of total laryngectomy patients over time : from the consultation announcing the diagnosis to long term follow-up. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 268(10), 1407–1419.

* Babin, E., & Grandazzi, G. (2010). Vivre avec le cancer : la vie des conjoints de patients laryngectomisés. *Psycho-Oncologie*, 4(4), 303–308.

* Babin, E. & Levinas, E. (2002). Vivre laryngectomisé. *Conditions et Genres de Vie: Chroniques d'une Autre France*, 197-207.

* Björklund, M., Sarvimäki, A., & Berg, A. (2008). Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(1), 26–34.

* Blood, G. W., Simpson, K. C., Dineen, M., Kauffman, S. M., & Raimondi, S. C. (1994). Spouses of individuals with laryngeal cancer : caregiver strain and burden. *Journal of Communication Disorders*, 27(1), 19–35.

* Bretagne, E. (2008). Être laryngectomisé : réhabilitation et réadaptation. *Psycho-Oncologie*, 2(2), 83–85.

* Cogwell, R., Anderson, R., & Anderson Franke, K. (2001). Psychological and psychosocial Implications of

head and neck cancer. *The Internet Journal of Mental Health*.1(2).

* Dooks, P., McQuestion, M., Goldstein, D., & Molassiotis, A. (2012). Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community. *Supportive Care in Cancer*, 20(3), 489–498.

* Goddet, B., & Guillard, M. C. (2008). Le laryngectomisé, un mutilé de la voix. *Champ Psy*, (4), 137–144.

* Hagedoorn, M., Kuijer, R. G., Buunk, B. P., DeJong, G. M., Wobbles, T., & Sanderman, R. (2000). Marital satisfaction in patients with cancer : does support from intimate partners benefit those who need it most? *Health Psychology*, 19(3), 274.

* Helgeson, V. S., & Cohen, S. (1996). Social support and adjustment to cancer : reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychology*, 15(2), 135.

* Humphris, G. M., & Ozakinci, G. (2006). Psychological responses and support needs of patients following head and neck cancer. *International Journal of Surgery*, 4(1), 37-44.

* Kommers, M. S., & Sullivan, M. D. (1979). Wives' evaluation of problems related to laryngectomy. *Journal of Communication Disorders*, 12(5), 411–430.

* Louis, M.Y., & Rame, J. P. (2008). Cancers des voies aérodigestives supérieures : vers un corps reconstruit, vers une autre vie. *Psycho-oncologie*, 2(2), 77-82.

* Nore, F., Gironde, M., Bézy, O., Jalenques, I., Fédor, M. C., Leyssène-Ouvrard, C., & Travade, P. (2007). L'intégration des familles aux soins en cancérologie: perspectives et limites. *Psycho-Oncologie*, 1(3), 186-194.

* Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1517–1524.

* Precious, E., Haran, S., Lowe, D., & Rogers, S. N. (2012). Head and neck cancer patients' perspective of carer burden. *The British Journal of Oral & Maxillofacial Surgery*, 50(3), 202–207.

* Proia-Lelouey, N., & Lemoignie, S. (2012). Couples face au cancer. *Dialogue*, (3), 69–79.

- * Reich, M. (2009). Cancer et image du corps: identité, représentation et symbolique. *L'information Psychiatrique*, 85(3), 247–254.
- * Relic, A., Mazemda, P., Arens, C., Koller, M. & Glanz, H. (2001). Investigating quality of life and coping resources after laryngectomy. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 258(10), 514-517.
- * Rodaray, C., Leplège, A., & Hill, C., (1998). Evaluation de la qualité de vie dans la recherche clinique en cancérologie. *Bulletin du cancer*, 85(2), 140-148.
- * Vickery, L.E., Latchford, G., Hewison, J., Bellew, M., & Feber, T. (2003). The impact of head and neck cancer and facial disfigurement on the quality of life of patients and their partners. *Head & neck*, 25(4), 289-296.

Mémoires

- * Lebras, M. (2010). *Le laryngectomisé et sa famille*. Mémoire d'orthophonie, Toulouse.
- * Ohayon, S (2011). *Rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge du laryngectomisé jeune*. Mémoire d'orthophonie, Nancy.
- * St Hilaire, S. (1996). *Quality of life : Spouses of persons who have had a laryngectomy to treat cancer*. School of Nursing McGill University, Montreal.
- * Simon-Bauffey, S. (1997). *La laryngectomie totale : Regards de conjoints*. Mémoire d'orthophonie, Paris.

Guides pratiques

- * Brenot, E., & Grenet, C. *La laryngectomie totale au quotidien, guide à l'usage des opérés du larynx et de leur famille*.
- * Florida laryngectomee association. (2014). *Questions & answers for the laryngectomee*.
- * Hébert, C., Saint-Pierre Lafond, D., & Bergeron, M. (2003). *Nouvelle voix, nouvelle vie, guide à l'intention des laryngectomisés*. CHU Montréal.
- * Institut national du cancer (2008). *Guide : comprendre la chimiothérapie*.
- * Institut national du cancer (2009). *Guide : comprendre la radiothérapie*.

* Ligue Suisse contre le cancer (2009). *Accompagner un proche atteint de cancer*.

* Ligue Suisse contre le cancer (2005). *Vivre sans larynx*.

Liens internet

* Groupe pharmaceutique Novartis. *Face. Femmes atteintes d'un cancer du sein et son entourage*. En ligne : http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Depliant_Face.pdf.

* Mercier M. & Schraub, S., (2005). *Qualité de vie : quels outils de mesure?* 27 èmes journées de la SFSPM, Deauville. En ligne : http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9760/SFSPM_2005_14_418.pdf.

* 1^{er} colloque national des Mutilés de la Voix (2011). *La Nostro Voutz* - n° hors série. En ligne : <http://www.mutiles-voix.com/litterature/Documents/colloque%20hors%20serie.pdf>.

* Réseau de cancérologie d'Aquitaine (2010). *Référentiel Régional. Prise en charge des carcinomes de l'hypopharynx et du larynx*. En ligne : <http://www.canceraquitaine.org>

* Réseau régional de cancérologie de Bretagne. *Thésaurus orl*. En ligne : www.oncobretagne.fr

* Salmon, E., Wojtasik, V., Lekeu, F., Quittre, A., Olivier, C., Rigot, A., ... & Adam, S. (2009). *Comment la maladie d'Alzheimer est-elle vécue par le patient et ses proches? Une analyse de littérature* (p11). En ligne : http://locarun-assistance.re/files/PUB_1868_Alzheimer_Vecu_DEF.pdf.

* Sandrin, L. (2005). *Solitude et maladie, un regard psychologique*. En ligne : <http://www.camilliens.fr/reflexion3.pdf>.

* Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix : <http://www.mutiles-voix.com>

Autres références

* *Le Mutilé de la Voix*, Avril-Mai-Juin 2008 - N° 145, dossier : « la vie après la laryngectomie ».

* *Rééducation orthophonique*, Mars 2011 - n° 245 : déglutition et cancer.

Résumé :

Initialement, à travers cette étude, nous avons cherché à savoir s'il existait une corrélation entre l'écart de perception des deux membres du couple sur la qualité de vie du laryngectomisé total, et le niveau d'implication du partenaire dans la réhabilitation de l'opéré. Les niveaux d'implication n'apparaissant finalement pas pertinents dans la pratique, nous avons secondairement cherché à savoir quelles caractéristiques de notre population étaient corrélées au niveau de concordance des réponses au sein du couple.

54 couples, dont l'intervention de l'opéré date de 4 mois à 22 ans, ont été soumis à des questionnaires élaborés de notre main (un pour le partenaire, un pour l'opéré).

Les questionnaires interrogent la qualité de vie de l'opéré, et questionnent l'opéré sur l'implication de son partenaire dans ces domaines de qualité de vie.

Les couples ont été classés en différentes catégories, suivant le nombre de réponses homogènes entre les deux membres, et le niveau d'implication du partenaire.

Les pratiques d'accompagnement de couple dans le cadre de la laryngectomie totale sont variées : les couples sont plus ou moins accompagnés, certains ne le sont pas. Aucun critère « objectif » n'a encore été étudié pour tenter de repérer rapidement les couples qui ont besoin d'un accompagnement soutenu. L'objectif de l'étude était donc, en ligne de fond, d'ouvrir la recherche à la découverte de certains de ces critères, et de souligner l'importance de l'accompagnement.

Mots clés : laryngectomie totale, réhabilitation, qualité de vie, écarts de perception, soutien conjugal.

Abstract :

Initially, through this study, we sought to know if there was a correlation between variation of perception of the two members of the couple on the quality of life of laryngectomized total, and the level of implication of the spouse in the readjustment of the operated. The levels of implication appearing not relevant in practice, we secondarily sought to know which characteristics of our population were correlated on the level of agreement of the answers within the couple.

54 couples, of which intervention of the operated dated from 4 months to 22 years, were subjected to elaborate questionnaires of our hand (one for the spouse, one for the operated).

The questionnaires ask the couples about the quality of life of the operated, and question the operated on the implication of sound united in these fields of quality of life.

The couples were classified in various categories, according to the number of homogeneous answers between the two members, and the level of implication of the spouse.

The practices of accompaniment of couple within the framework of the total laryngectomy are varied : the couples are more or less accompanied, some are not. No objective criteria were still studied to try to quickly locate the couples which need a constant accompaniment. The objective of the study was thus to open research on a tour of some of these criteria, and to underline the importance of the accompaniment.

Keywords: total laryngectomy, rehabilitation, quality of life, variations of perception, marital support.