

# Université de Nantes

---

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

Année universitaire 2013/2014

MEMOIRE  
POUR L'OBTENTION  
DU CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

**Etude exploratoire : Besoins des patients  
laryngectomisés totaux à distance de leur prise  
en charge aiguë.**

Présenté par

**Nolwenn d'Epiny de Moucheron**

Née le 29 mai 1990

*Président du jury* : Monsieur le Professeur Olivier MALARD, service ORL du CHU de Nantes, chargé d'enseignement.

*Directrice de mémoire* : Madame Valérie CHOPINEAUX-MARTINAGE, directrice pédagogique du CFUO de Nantes et chargée d'enseignement.

*Membre du jury* : Monsieur le Docteur Christophe FERRON, service ORL du CHU de Nantes.

« 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. »

A Eloi et Foulques...

# Remerciements

Je souhaite présenter mes sincères remerciements à :

**Monsieur le Professeur Olivier MALARD**, du service ORL du CHU de Nantes, chargé d'enseignement, qui m'a fait l'honneur d'accepter de présider le jury de ce mémoire.

**Madame Valérie CHOPINEAUX-MARTINAGE**, orthophoniste libérale à Nantes, directrice pédagogique du CFUO de Nantes et chargée d'enseignement, pour sa disponibilité, son soutien, ses conseils avisés qui m'ont permis de mener à bien ce projet.

**Docteur Christophe FERRON**, du service ORL du CHU de Nantes, pour son investissement dans ce travail, le temps qu'il m'a consacré.

**Tous les orthophonistes** qui m'ont soutenue dans l'élaboration de ce mémoire, pour leur accueil.

**Toutes les personnes laryngectomisées** pour avoir accepté de répondre à mon questionnaire.

**Mon mari, mes parents et beaux-parents**, pour leur soutien, leur patience et leurs encouragements tout au long de cette année.

<b>I. Introduction .....</b>	<b>8</b>
<b>II. PARTIE THEORIQUE .....</b>	<b>9</b>
<b>Chapitre 1 : Anatomie et physiologie du larynx.....</b>	<b>10</b>
<b>I. Anatomie du larynx</b> <sup>[2] [4] [9] [13] [14] [18] [24] [25]</sup> .....	<b>10</b>
1. Subdivision du larynx.....	10
2. Le squelette cartilagineux.....	10
3. Musculature du larynx.....	12
a) Les muscles intrinsèques du larynx. ....	12
b) Les muscles extrinsèques du larynx.....	13
4. Innervation du larynx. ....	14
<b>II. Physiologie du larynx.</b> <sup>[9] [11]</sup> .....	<b>16</b>
1. Phonation.....	16
2. Respiration .....	17
3. Déglutition.....	17
<b>Chapitre 2 : Cancer du larynx : épidémiologie, diagnostic, traitement, physiopathologie après traitement et réhabilitation. ....</b>	<b>18</b>
<b>I. Epidémiologie .....</b>	<b>18</b>
1. Fréquence, âge, répartition. <sup>[28]</sup> .....	18
2. Les facteurs de risque <sup>[25] [1]</sup> .....	19
a) Le tabac et l'alcool.....	19
b) Les autres facteurs de risque .....	19
<b>II. Diagnostic</b> <sup>[22] [24] [27]</sup> .....	<b>20</b>
1. Diagnostic positif .....	20
a) Signes fonctionnels du cancer du larynx.....	20
b) Dépistage et diagnostic .....	20
c) Classification TNM.....	21
<b>III. Traitements .....</b>	<b>23</b>

1. Chirurgie <sup>[4] [10] [11] [35]</sup> .....	23
a) Laryngectomie partielle .....	23
a) Laryngectomie totale.....	23
2. Radiothérapie <sup>[3] [7] [19] [22] [24]</sup> .....	25
3. Chimiothérapie <sup>[3] [7] [19] [24]</sup> .....	26
<b>IV. Physiopathologie après traitement <sup>[1] [4] [5] [10] [11] [23] [26] [35]</sup> .....</b>	<b>28</b>
1. Séquelles de la chirurgie .....	28
2. Séquelles de la radiothérapie .....	30
a) Ostéoradionécrose et édentation .....	30
b) Sécheresse de la bouche.....	30
c) Œdème pharyngé .....	30
d) Trismus post-radique .....	30
e) Candidose linguale ou buccale.....	30
f) Rétrécissement du trachéostome ou de la trachée .....	31
g) Altération de l'audition .....	31
<b>V. Rôle de l'orthophoniste <sup>[4] [21] [25] [26] [35]</sup> .....</b>	<b>32</b>
1. Information.....	32
a) La rencontre préopératoire .....	32
2. La déglutition et la reprise alimentaire.....	32
a) Matériel <sup>[33]</sup> .....	33
3. Préalables à la réhabilitation vocale <sup>[25] [35]</sup> .....	34
a) La relaxation .....	34
b) Le souffle .....	34
4. Voix de substitution <sup>[1] [4] [8] [10] [11] [12] [16] [23] [26] [35]</sup> .....	35
a) La voix chuchotée .....	35
b) La voix oro-oesophagienne (VOO) .....	36
c) La voix trachéo-oesophagienne (VTO) ou implant phonatoire .....	37

5.	Goût et odorat.....	39
a)	Anosmie .....	39
b)	Le goût modifié.....	40
6.	Prise en charge pluridisciplinaire .....	40
<b>Chapitre 3 : Besoins et qualité de vie.....</b>		<b>42</b>
<b>I- Besoins.....</b>		<b>42</b>
1.	Maslow et la "pyramide" des besoins de l'être humain <sup>[29] [30] [31] [32]</sup> .....	42
a)	Les travaux de Maslow. ....	43
b)	La pyramide des besoins de Maslow .....	43
c)	Définitions des différents besoins .....	45
d)	Application de la théorie des besoins.....	48
2.	Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson <sup>[34]</sup> .....	49
3.	Vivre laryngectomisé : les besoins spécifiques des laryngectomisés totaux. <sup>[1][5]</sup> .....	51
<b>II- Qualité de vie : concept, appréciation, outils. <sup>[1] [4] [6] [15] [17] [22] [24] [25] [35]</sup> .....</b>		<b>56</b>
1.	Concept de qualité de vie .....	56
2.	Appréciation de la qualité de vie chez les laryngectomisés totaux. ....	56
a)	Impact sur la qualité de vie physique.....	56
b)	Impact sur la qualité de vie psychique.....	60
c)	Impact sur la qualité de vie sociale .....	61
<b>VI. PARTIE PRATIQUE.....</b>		<b>64</b>
<b>I- Problématique et objectifs.....</b>		<b>65</b>
a)	Le sujet.....	65
b)	Problématique .....	66
<b>II- Méthodologie.....</b>		<b>68</b>
1-	Présentation de la population.....	68
2-	Entretien et matériel.....	69
a)	L'entretien.....	69

b) Matériel : le questionnaire.....	70
<b>III- Recueil des données.....</b>	<b>78</b>
1. Monsieur A.....	78
a) Questionnaire et analyse .....	78
2. Monsieur B.....	83
a) Questionnaire et analyse .....	83
3. Monsieur C.....	89
a) Questionnaire et analyse .....	89
<b>IV- Analyse des résultats à partir des besoins décrits par Maslow .....</b>	<b>95</b>
<b>V- Conclusion et discussion .....</b>	<b>98</b>
<b>VI- ANNEXES.....</b>	<b>104</b>
Annexe 1 : Questionnaire proposé au patients .....	105
Annexes 2 : Fiche de consentement signée par chaque patient en début d'entretien.....	115

## I. Introduction

Avec environ 4000 nouveaux cas estimés en France chaque année, le cancer du larynx nécessite un traitement lourd de conséquences. En effet, il impose une chirurgie invasive avec l'ablation totale du larynx (en cas de laryngectomie totale) dont les conséquences sont considérables car le patient est alors privé de sa voix. Emmanuel Babin qualifie cette intervention chirurgicale comme une véritable « mutilation » pour l'être humain.

Après l'hospitalisation, deux possibilités s'offrent aux laryngectomisés totaux : un stage en centre de rééducation fonctionnelle avec une prise en charge pluridisciplinaire et intensive, notamment en orthophonie. Mais ils peuvent également choisir ou être orientés vers une orthophoniste en libérale.

Dans les deux cas, la rééducation orthophonique concernera la réhabilitation vocale, premier besoin des patients dans cette phase aiguë de prise en charge. Un mode de communication doit être établi afin qu'ils retrouvent une place dans notre société.

Mais, après un certain temps, lorsque la communication est de nouveau possible, les patients vont-ils exprimer de nouveaux besoins inexistantes ou refoulés jusque-là ? En effet, suite à cette « mutilation », des conséquences autres que la perte de la parole sont inévitables : ce « trou » dans la gorge, la perte du goût et de l'odorat, les difficultés psychologiques et sociales qu'entraîne le cancer...

Nous avons voulu nous intéresser à ces éventuels « nouveaux » besoins qui émergent à distance de la prise en charge aiguë.

## **II. PARTIE THEORIQUE**

# Chapitre 1 : Anatomie et physiologie du larynx.

## I. Anatomie du larynx <sup>[2] [4] [9] [13] [14] [18] [24] [25]</sup>

### 1. Subdivision du larynx

Le larynx est divisé en trois étages par deux plis vocaux : l'étage sus-glottique, l'étage glottique et l'étage sous-glottique.

- L'étage sus-glottique se situe au-dessus des plis vocaux. Elle est divisée en deux parties :

La margelle laryngée, partie supérieure constituée de l'oropharynx et de l'hypopharynx.

Le vestibule, partie inférieure, composé des bandes ventriculaires participant à la fermeture du larynx lors de la déglutition.

- L'étage glottique ou vocal : cet étage correspond aux plis vocaux. Il s'agit de deux replis blancs et lisses qui se rapprochent en phonation et s'écartent lors de la respiration. Le tiers postérieur de chaque corde est essentiellement cartilagineux et les deux tiers antérieurs constituent quant à eux la corde membraneuse qui est un ligament musculaire. Les plis vocaux ainsi que l'espace se situant entre les deux déterminent la glotte.

- L'étage sous glottique se compose du cartilage cricoïde et communique avec le premier anneau trachéal.

### 2. Le squelette cartilagineux.

De haut en bas, les différents cartilages qui le composent sont :

- L'épiglotte :

C'est un cartilage impair et médian. Mince et souple, sa forme rappelle celle d'un pétale.

Ce cartilage est sollicité pour la protection des voies respiratoires : il se rabat sur l'orifice laryngé lors du deuxième temps de déglutition.

- Le cartilage thyroïde :

C'est un cartilage impair situé au-dessus du cartilage cricoïde et l'entoure en partie. La jonction des deux lames qui le composent forme un angle, visible et palpable, de 90° chez l'homme (« la pomme d'Adam ») et de 120° chez la femme. Chaque lame thyroïdienne se termine par deux cornes : l'une supérieure (grande corne), l'autre inférieure (petite corne).

Ce cartilage abrite les plis vocaux.

- Les deux cartilages aryténoïdes :

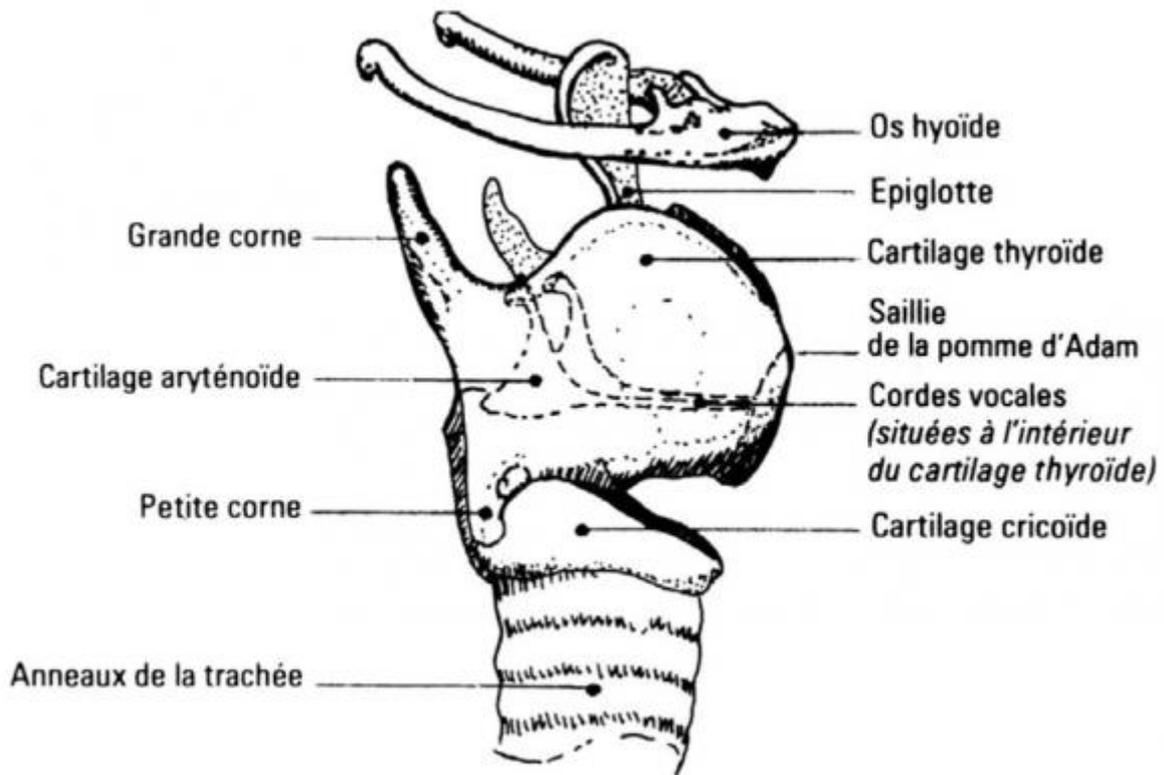
Ce sont des cartilages pairs et mobiles. Ils ont la forme d'une pyramide dont la base repose sur le chaton cricoïdien.

- Le cartilage cricoïde :

C'est un cartilage impair de forme circulaire situé sous le cartilage thyroïde. C'est un anneau qui supporte l'ensemble, notamment les aryténoïdes.

Il a classiquement la forme d'une bague chevalière constituée d'un arc antérieur peu élevé (arc cricoïdien) et d'une lame postérieure plus haute (chaton cricoïdien).

Ces éléments sont reliés entre eux par des ligaments et des muscles et les faces endolaryngées sont recouvertes de muqueuses. Les faces externes sont, quant à elles, couvertes par le périchondre.



**Figure 1:** les cartilages du larynx

### 3. Musculature du larynx

On distingue les muscles intrinsèques et les muscles extrinsèques du larynx.

#### *a) Les muscles intrinsèques du larynx.*

Ils assurent l'ouverture et la fermeture du larynx. On peut les classer en trois catégories :

##### - Les muscles tenseurs du larynx :

- *Les crico-thyroïdiens*, deux muscles pairs.

Ce sont les seuls muscles du larynx innervés par le nerf laryngé supérieur. Ils permettent la bascule du cartilage thyroïde sur le cartilage cricoïde grâce à l'articulation crico-aryténoïdienne.

- Le muscle dilatateur ou abducteur de la glotte :

- *Le crico-aryténoïdien postérieur*, pairs et symétriques.

Sous leur action, le cartilage aryténoïde pivote vers le dehors, entraînant l'ouverture de la glotte. Ils sont les seuls muscles abducteurs.

- Les muscles constricteurs de la glotte :

- *Les crico-aryténoïdiens latéraux*, pairs et symétriques.

Leur contraction entraîne la fermeture glottique.

- *L'inter-aryténoïdien*, impair.

C'est le seul muscle impair.

Ce muscle est adducteur puisque sa contraction entraîne le rapprochement des deux cartilages aryténoïdes et donc la fermeture de la glotte.

- *Les thyro-aryténoïdiens supérieurs*, pairs.

Leur contraction entraîne la tension des plis vocaux qui se rapprochent, et ainsi la constriction de la glotte.

- *Les thyro-aryténoïdiens inférieurs*, pairs.

Ses deux couches constitutives permettent le rapprochement des plis vocaux et leur fermeture en basculant le cartilage épiglottique sur le cartilage thyroïde.

### ***b) Les muscles extrinsèques du larynx.***

La musculature extrinsèque du larynx assure l'amarrage du larynx à la base de crâne, à la mandibule et à la ceinture scapulaire. L'os hyoïde joue un rôle majeur dans cette configuration car presque tous les muscles s'insèrent sur lui.

Ces muscles peuvent être classés en deux groupes : les muscles abaisseurs du larynx dits sous-hyoïdiens ; et les muscles éleveurs du larynx dits sus-hyoïdiens.

- *Les muscles sous-hyoïdiens :*

Muscles pairs reliant l'os hyoïde et le cartilage thyroïde à la clavicule et au sternum. Ce sont des **muscles abaisseurs** de l'os hyoïde et donc du larynx.

- Le sterno-thyroïdien : du cartilage thyroïde à la clavicule.
- Le sterno-cléido-hyoïdien : de l'os hyoïde au sternum en passant par la clavicule.
- L'omo-hyoïdien : de l'os hyoïde à la clavicule.

➤ *Les muscles sus-hyoïdiens :*

Ce sont les **muscles élévateurs du larynx**. Ils naissent tous de l'os hyoïde ou y sont rattachés par des ligaments. Ils élèvent le larynx lors de la déglutition, mouvement palpable à la face antérieure du cou.

Ces muscles sont donc :

- Le stylo-hyoïdien : Ce muscle est pair.
- Le mylo-hyoïdien : Ce muscle est pair, large et plat. Il participe à la constitution du plancher de la cavité orale.
- Le génio-hyoïdien : permet de relever et de projeter en avant l'os hyoïde. Ce muscle est pair et participe à la constitution du plancher de la cavité orale.
- Le digastrique : formé de deux ventres charnus Ce muscle est pair et allongé. Il participe à la constitution du plancher de la cavité orale.
- Le thyro-hyoïdien : Ce muscle est pair.

#### **4. Innervation du larynx.**

1- Le nerf laryngé supérieur.

Ce nerf prend naissance dans le nerf vague ou pneumogastrique (Xème paire de nerf crânien) et se divise en deux branches en arrière de la grande corne de l'os hyoïde :

- Le nerf laryngé externe, nerf mixte, innervant le muscle crico-thyroïdien ainsi que la muqueuse de l'étage sous glottique.
- Le nerf laryngé interne, nerf sensitif, innervant la muqueuse épiglottique en avant et la muqueuse de l'étage sus-glottique et la face supérieure de pli vocal plus en arrière.

Le nerf laryngé supérieur est donc un nerf à la fois sensitif et moteur : au temps pharyngien de la déglutition, il ferme le larynx et inhibe les abducteurs de la glotte lors de l'inspiration.

## 2- Le nerf inférieur ou récurrent.

Egalement issu du nerf vague, le nerf récurrent est un nerf moteur qui innerve tous les muscles intrinsèques du larynx excepté du crico-thyroïdien (innervé par le nerf laryngé supérieur).

Le larynx et sa structure complexe jouent un rôle essentiel notamment lors de la déglutition, mais aussi dans la respiration.

C'est ce que nous allons expliquer ci-après.

## II. Physiologie du larynx. <sup>[9][11]</sup>

Le larynx est mis en jeu dans trois fonctions essentielles des cavités aéro-digestives supérieures : la phonation, la respiration et la déglutition.

### 1. Phonation

La phonation met en jeu le larynx mais également l'ensemble des cavités aéro-digestives supérieures : le pharynx, la cavité orale et la cavité nasale.

Le flux d'air expiratoire provenant des poumons se met à vibrer lors de son passage dans les plis vocaux, le signal acoustique est ainsi produit.

Il est important de préciser à ce niveau qu'il existe un espace virtuel ou **espace de Reinke** situé entre le ligament vocal et la muqueuse. C'est dans cet espace ou plan de clivage que peuvent se trouver un bon nombre de pathologies.

Cet espace de Reinke est avasculaire et joue un rôle physiologique essentiel dans les mécanismes vibratoires et de glissement de la muqueuse cordale : il permet les mouvements des vibrations de la muqueuse du pli vocal par rapport à sa charpente fibreuse.

Les plis vocaux, mis en adduction, sont au contact l'un de l'autre sur toute leur longueur et toute leur épaisseur. Cette fermeture de la glotte induit une augmentation de la pression infra-glottique qui finit par provoquer l'écartement des plis vocaux à partir de leur bord inférieur.

Ainsi, la vibration des cordes vocales est à la fois un mouvement avec une composante horizontale, une composante verticale et une composante ondulatoire.

Notons que la fréquence fondamentale ou hauteur d'un son est déterminée par le nombre d'oscillations laryngées produites par seconde. Les vibrations acoustiques seront ensuite différenciées dans les cavités aériennes supérieures (pharynx, cavité orale, cavité nasale, lèvres). Ces cavités se comportent donc comme des filtres fréquentiels en série et dont les propriétés physiques, dépendantes de leur anatomie, vont produire les caractéristiques de chaque voix humaine.

## 2. Respiration

La respiration n'est possible que lorsque les voies aériennes sont largement ouvertes. L'ouverture du larynx repose sur le caractère circulaire du cartilage cricoïde.

Ainsi, **l'unité cricoaryténoïdienne** est l'unité fonctionnelle du larynx permettant son ouverture et sa fermeture.

## 3. Déglutition

Le rôle du larynx dans la déglutition est essentiel. En effet, il a pour vocation de fermer les voies respiratoires à chaque déglutition mais aussi lors des régurgitations ou des vomissements.

Une non fermeture ou mauvaise fermeture provoquera une fausse route qui pourrait être mortelle ou provoquer des complications pulmonaires graves.

La fermeture du larynx lors de la déglutition nécessite plusieurs mécanismes :

- **L'élévation du larynx** contre la racine de la langue. Ce mouvement entraîne le **recul de la base de langue et l'abaissement de l'épiglotte.**
- **Le rapprochement des bandes ventriculaires.**
- **La fermeture des cordes vocales.**

Ainsi, après tout acte de chirurgie partielle laryngée, la déglutition est perturbée. La rééducation est alors longue et parfois difficile.

## Chapitre 2 : Cancer du larynx : épidémiologie, diagnostic, traitement, physiopathologie après traitement et réhabilitation.

### I. Epidémiologie

#### 1. Fréquence, âge, répartition. <sup>[28]</sup>

Les cancers de la « gorge » représentent en France environ 6000 nouveaux cas par an soit 5 à 6% de la totalité des cancers. Près de 80% concernent les hommes. Ils surviennent généralement entre 50 et 65 ans.

Les opérés deviennent des laryngectomisés, privés de leur voix d'origine et avec une espérance de vie réduite. En effet, un tiers, voire la moitié sont encore en vie 5 ans plus tard.

D'après l'Institut National du Cancer :

- Incidence estimée des cancers du larynx en France métropolitaine selon le sexe en 2011

Localisation	Effectif-Hommes	Contribution à l'ensemble des cancers-Hommes	Effectif-Femmes	Contribution à l'ensemble des cancers-Femmes
LARYNX	2 821	1.4	501	0.3

- Mortalité estimée (effectif) par cancers du larynx en France métropolitaine selon le sexe en 2012

Localisation*	Effectif-Hommes	Contribution à l'ensemble des cancers-Hommes	Effectif-Femmes	Contribution à l'ensemble des cancers-Femmes
LARYNX	783	0.9	123	0.2

## **2. Les facteurs de risque** <sup>[25] [1]</sup>

Les cancers ORL sont le plus souvent liés à une consommation excessive de tabac et/ou d'alcool. Cependant, certains sont associés à une exposition à des composés nocifs dans un cadre professionnel.

### ***a) Le tabac et l'alcool***

Le tabagisme et la consommation de boissons alcoolisées forment les deux facteurs de risque les plus importants impliqués dans la survenue de ces maladies. Le risque augmente avec l'importance du tabagisme ou de la consommation d'alcool.

On estime que 54 à 87 % des cancers ORL, selon leur localisation, sont liés au tabac. Chez les fumeurs exclusifs, le risque de cancer concerne plus particulièrement le larynx. Les fumeurs de pipe ou de cigares sont aussi plus exposés au risque de cancers des lèvres ou de la langue.

Le risque de cancer est majoré chez les personnes associant consommation de tabac et d'alcool. Chez ces personnes, ce sont principalement des cancers de la cavité buccale, de l'oropharynx et de l'hypopharynx qui se développent.

On estime que le risque de cancer de la bouche ou du pharynx est multiplié par 2 à 5 selon l'importance de la consommation d'alcool, et qu'elle passe à 15 lorsque le tabagisme lui est associé. Le risque de cancer du larynx est multiplié par 1,45 chez les fumeurs et par 10 chez les personnes qui ont une forte consommation d'alcool.

### ***b) Les autres facteurs de risque***

Différentes expositions professionnelles comme celles à l'amiante, à certains métaux (nickel, chrome), aux hydrocarbures, aux peintures... augmentent le risque de cancers ORL, notamment des fosses nasales et des sinus. Ainsi, l'exposition professionnelle aux poussières de bois expose fortement à un risque de cancer de l'ethmoïde.

Il semble aussi que les lésions ou les traumatismes chroniques de la muqueuse buccale soient impliqués dans l'apparition de tumeurs de la cavité buccale.

Enfin, des facteurs héréditaires, certaines habitudes alimentaires (consommation excessive d'aliments salés, carence en vitamines) et une mauvaise hygiène bucco-dentaire pourraient augmenter le risque de cancer.

## II. Diagnostic <sup>[22] [24] [27]</sup>

### 1. Diagnostic positif

#### *a) Signes fonctionnels du cancer du larynx.*

Les signes caractéristiques du développement d'un cancer du larynx sont relativement discrets, cependant certains doivent alerter, et surtout lorsqu'ils sont persistants. On peut citer :

- une altération de la voix (dysphonie), un enrouement persistant,
- une gêne fonctionnelle ou une douleur lors de la déglutition,
- des difficultés respiratoires peuvent apparaître,
- une douleur constante dans une seule oreille (une douleur dans la partie profonde de la gorge peut irradier dans l'oreille),
- un mal de gorge persistant,
- des expectorations sanglantes,
- une masse anormale au niveau cervical

Tout ou partie de ces anomalies persistant plus de trois semaines, à fortiori chez un sujet alcoolo-tabagique, doit inciter à consulter un médecin.

#### *b) Dépistage et diagnostic*

C'est le médecin ORL qui va pouvoir établir un diagnostic de cancer laryngé, après avoir effectué un dépistage spécifique.

Le dépistage peut s'effectuer de deux façons :

- par observation indirecte, c'est à dire par un examen de la région cervicale au miroir laryngé ou à l'aide d'un fibroscope souple, éventuellement complétée d'un scanner.
- par laryngoscopie directe, sous anesthésie générale. La laryngoscopie directe est le seul examen permettant d'effectuer une biopsie, et donc d'affirmer l'existence d'un cancer.

### ***c) Classification TNM***

La classification TNM est établie sur la base de données cliniques et paracliniques notamment scanographiques.

#### **T : Tumeur primitive**

##### ***Le Larynx***

3 localisations anatomiques sont distinguées :

**a** - larynx sus glottique ou supraglottique

**b** - glotte (cordes vocales, commissures antérieure et postérieure)

**c** - larynx sous-glottique (bord inférieur corde vocale, premier anneau trachéal).

Pour les 3 localisations :

- **TX** : Tumeur primitive non évaluable
- **TO** : Tumeur non détectable
- **Tis**: Carcinome in situ

#### **a - Larynx sus-glottique**

- **T1** : Tumeur limitée à un site anatomique de la cavité sus glottique, avec une mobilité normale des cordes vocales.
- **T2** : Tumeur étendue à plus d'un site anatomique ou à la glotte ou à une ou plusieurs localisations adjacentes (ex : muqueuse de la base de langue, de la vallécule, ou de la paroi interne du sinus piriforme) sans fixation laryngée
- **T3** : Tumeur limitée au larynx avec fixation d'une corde vocale et/ou envahissement du rétro-cricoïde, et/ou des tissus pré-épiglottiques (loge HTE)
- **T4** : Tumeur atteignant le cartilage thyroïde et/ou s'étendant aux parties molles du cou, à la thyroïde, et/ou à l'œsophage.

#### **b – Glotte**

- **T1** : Tumeur limitée à une (aux) corde(s) vocale(s) (pouvant atteindre la commissure antérieure ou postérieure) avec une mobilité normale.
- **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.
- **T4** : Tumeur étendue au cartilage thyroïde et/ou aux structures extra laryngées (trachée, parties molles du cou, pharynx, thyroïde)

-

### **c - Larynx sous-glottique**

- \_ Tumeur limitée au larynx sous glottique
- \_ Tumeur étendue à une (aux) cordes(s) vocales(s) avec une mobilité normale ou diminuée
- \_ Tumeur limitée au larynx avec fixation d'une corde vocale
- \_ Tumeur étendue au cartilage thyroïde et/ou cricoïde, et/ou aux structures extra laryngées (œsophage, thyroïde, trachée, tissus mous du cou)

Macroscopiquement on peut distinguer des formes bourgeonnantes, infiltrantes et des lésions en nappe, mal limitées avec de nombreuses zones dysplasiques.

### **Classification internationale clinique des groupes des ganglionnaires (N) :**

N0 : Pas de signe d'atteinte des ganglions

N1 : Homolatéral < à 3 cm.

N2 : Homolatéral entre 3 et 6 cm

N2 a : unique.

N2 b : multiple, homolatéral.

N2 c : bilatéraux.

### **Classification internationale des métastases (M) :**

M0 : pas de métastase

M1 : présence de métastase(s)

### III. Traitements

#### 1. Chirurgie <sup>[4] [10] [11] [35]</sup>

##### *a) Laryngectomie partielle*

Des interventions dites « partielles » peuvent être réalisées si la taille de la tumeur le permet. Elles ont la même efficacité et préservent mieux les fonctions de respiration, de phonation et de déglutition par les voies naturelles.

D'après le « Dictionnaire de l'Orthophonie », la laryngectomie partielle est l'ablation partielle du larynx. Elle est dite « horizontale » en cas de chirurgie sus-glottique : épiglottectomie (ablation de l'épiglotte), thyro-hyo-épiglottectomie (ablation de la loge thyro-hyo-épiglottique), aryténoïdectomie (ablation d'un aryténoïde).

Elle est dite « verticale » en cas de cordectomie (ablation d'une corde vocale) ou d'hémilaryngectomie.

Ces interventions sont moins mutilantes que la laryngectomie totale. Leur principe est de retirer la tumeur ainsi qu'une marge de tissu sain suffisant pour optimiser l'exérèse de toutes les cellules cancéreuses. Les séquelles fonctionnelles doivent cependant rester acceptables.

##### *a) Laryngectomie totale*

Lorsque la maladie est évoluée, le traitement repose principalement sur la laryngectomie totale.

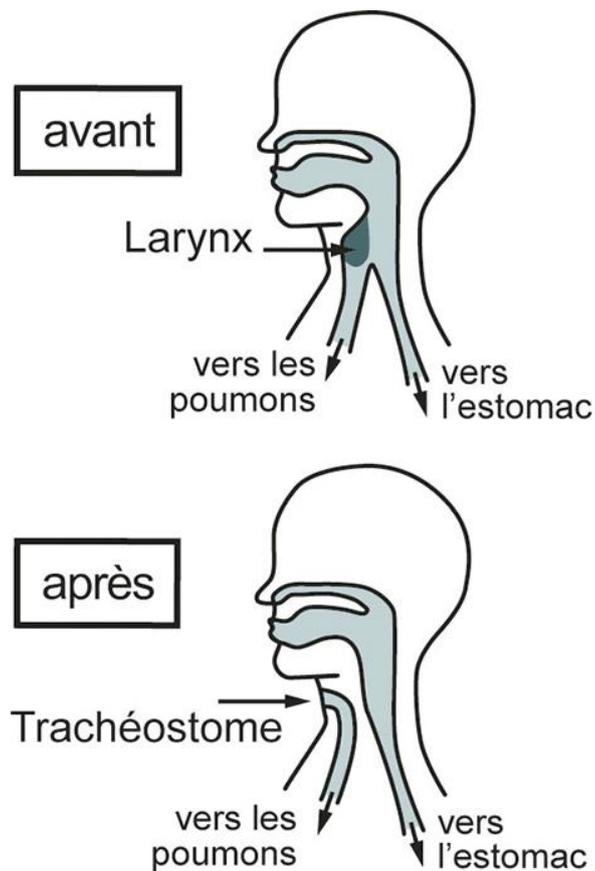
D'après le « Dictionnaire d'Orthophonie », la laryngectomie totale est « l'ablation chirurgicale de l'ensemble du larynx avec son squelette, entraînant la suppression du carrefour aérodigestif.

Elle prive l'individu de sa voix originelle, fonction antérieurement assurée par le larynx retiré (cordes vocales), et laisse un orifice permanent au milieu du cou qui lui permet de respirer. Ce « trou » est appelé trachéostome. »

Comme alternative, deux voix de substitution peuvent être proposées aux laryngectomisés totaux :

- La voix oro-oesophagienne .
- La voix trachéo-oesophagienne, ou l'implant phonatoire.

Nous décrivons ces deux techniques ultérieurement.



L'atteinte des ganglions du cou par des cellules tumorales est très fréquente dans les cancers ORL. Par conséquent, le **curage ganglionnaire** est souvent proposé en même temps que la chirurgie.

Le tissu retiré est analysé afin d'apprécier si l'ensemble des cellules tumorales ont bien été retirées. Si les bords de la pièce présentent des cellules cancéreuses, un traitement complémentaire est nécessaire : selon les cas, une nouvelle opération ou une chimiothérapie est envisagée. Parallèlement, les ganglions subissent aussi une analyse histologique. Le résultat de cette analyse est utile pour décider de la nécessité ou non d'un traitement complémentaire, ainsi que de sa nature.

La chirurgie est proposée seule pour les petites tumeurs (<1 cm) pour lesquelles aucun envahissement ganglionnaire n'est retrouvé. Pour les tumeurs plus grosses, une radiothérapie postopératoire est nécessaire. Elle est généralement associée à une chimiothérapie postopératoire, lorsque la tumeur est très volumineuse, lorsque les bords du tissu retiré présentent des cellules cancéreuses ou lorsque l'envahissement ganglionnaire est important.

Reste que certaines tumeurs sont inopérables soit par leur étendue, soit parce que l'état général du patient n'est pas compatible avec une opération chirurgicale. Parfois, c'est la localisation de la tumeur qui limite le recours à la chirurgie : les cancers du nasopharynx ne sont pas accessibles à un geste chirurgical. Le positionnement de certains cancers de l'oropharynx n'autorise pas non plus une intervention car elle pourrait avoir des conséquences importantes sur la déglutition. Dans ce cas, une radiothérapie et/ou une chimiothérapie sont proposées.

## **2. Radiothérapie** <sup>[3] [7] [19] [22] [24]</sup>

La radiothérapie consiste à soumettre la tumeur à des rayons énergétiques puissants qui tuent les cellules anormales. Elle demande une étape préalable de ciblage afin de concentrer le rayonnement sur la tumeur tout en limitant au maximum leur impact sur les tissus sains environnants. La dose totale de rayons nécessaires est déterminée par le radiothérapeute ; elle est exprimée en Gray (Gy). Cette dose est ensuite fractionnée pour être administrée en plusieurs séances, avec généralement cinq séances hebdomadaires, sur six semaines consécutives.

La radiothérapie peut être un traitement complémentaire de la chirurgie dès que la tumeur dépasse un centimètre. Un délai minimal de cinq semaines doit séparer les deux traitements. Dès qu'un envahissement ganglionnaire est mis en évidence, la radiothérapie est également

appliquée aux ganglions lymphatiques drainant habituellement la région (radiothérapie unilatérale ou bilatérale). La radiothérapie peut aussi être envisagée comme traitement principal; dans ce cas, elle est appliquée à la fois au niveau de la tumeur et des ganglions lymphatiques.

Dans certaines situations, un traitement complémentaire par chimiothérapie est aussi nécessaire.

### 3. Chimiothérapie <sup>[3] [7] [19] [24]</sup>

La chimiothérapie est un traitement général qui consiste en l'administration de médicaments cytotoxiques destinés à tuer les cellules cancéreuses. Sous son action, la tumeur voit sa taille progressivement réduite. Selon la nature et l'avancée de la tumeur, il peut être nécessaire d'associer plusieurs molécules entre elles. Chaque médicament, ou association de médicaments, est administré selon un rythme qui lui est propre : schématiquement, ils sont administrés par voie intraveineuse en cures de plusieurs jours, répétées plusieurs fois selon un rythme déterminé.

Parallèlement, les thérapies ciblées se développent. Il s'agit d'anticorps – dits anticorps monoclonaux – qui ont été développés *in vitro* et qui ciblent des structures spécifiques aux cellules cancéreuses. Ces molécules présentent l'avantage d'épargner les cellules normales, qui ne présentent pas ou peu ces structures spécifiques et, ainsi, de limiter les effets secondaires par rapport à la chimiothérapie classique. Ils sont, eux aussi, administrés par voie intraveineuse, selon un rythme qui est propre à chacun d'entre eux.

- Ces traitements peuvent être envisagés dans plusieurs situations :

En cas de cancers du larynx, une chimiothérapie préopératoire est souvent entreprise. Si elle est efficace et qu'elle réduit suffisamment la taille de la tumeur, l'intervention mutilante peut être évitée au profit d'une radiothérapie. Cette stratégie permet ainsi de limiter le recours à la laryngectomie totale. On parle dans ce cas de *chimiothérapie d'induction*.

En cas de cancers ORL, dès lors que la chirurgie n'a pas permis d'éliminer tout le tissu cancéreux (bords de la pièce retirée non sains) ou que l'envahissement ganglionnaire est

important, une chimiothérapie est associée à la radiothérapie postopératoire. On parle de *radiochimiothérapie concomitante*.

Enfin, lorsqu'une tumeur n'est pas résécable, la radiochimiothérapie concomitante est proposée d'emblée au patient. Il a été montré dans certaines localisations cancéreuses qu'une chimiothérapie d'induction seule avant le protocole de radiochimiothérapie concomitante permettait d'obtenir de meilleurs résultats.

Chez les sujets âgés et particulièrement fragiles, la chimiothérapie est généralement évitée, car elle induit des effets secondaires difficilement gérables dans ce contexte.

## IV. Physiopathologie après traitement <sup>[1] [4] [5] [10] [11] [23] [26] [35]</sup>

### 1. Séquelles de la chirurgie

La laryngectomie totale est une intervention blessante qui peut entraîner des conséquences gênantes et désagréables.

L'opéré doit supporter un trachéostome qu'il doit protéger, un œdème sous le menton (jabot) dur comme du bois, une peau abîmée, un cou plat et raide avec une incapacité à tourner la tête normalement. Sa bouche est toujours sèche, la mastication est parfois difficile à cause d'une possible édentation etc.

La laryngectomie totale entraîne une perte du larynx d'une part, la dérivation du trajet de l'air respiratoire d'autre part, du fait de l'abouchement de la trachée à la face antérieure du cou. La **disparition de la voix** est la conséquence directe de l'ablation du larynx.

D'autres perturbations fonctionnelles provenant de la dérivation du courant d'air pulmonaire peuvent être observées :

- *Essoufflement, toux, encombrement*, sont les symptômes les plus fréquents de la dérivation du courant d'air pulmonaire.

Ils sont liés à la sécheresse de l'air inspiré (la cavité nasale n'assure plus son rôle d'humidificateur) et à la perte du freinage inspiratoire assuré normalement par le larynx.

Il s'agit donc de veiller à la bonne protection respiratoire qui nécessite un bon usage et soin du matériel et une hygiène minutieuse de la peau autour du trachéostome.

- La dérivation du courant d'air pulmonaire empêche le *mouchage*.

Il sera alors possible en utilisant l'air contenu dans la bouche et l'arrière-bouche, grâce à des mouvements d'ouverture et fermeture des mâchoires, des mouvements des joues, des lèvres, de la langue et de la tête. L'air de la bouche, poussé par le mouvement des mâchoires est chassé par le nez après avoir contourné le voile du palais par l'arrière.

La découverte de cette technique va permettre à l'opéré de se moucher et même de sentir à nouveau.

- *L'odorat* est perturbé par le fait que l'air inspiratoire ne passe plus par les cavités nasales dans lequel se trouve l'organe de l'olfaction mais par le trachéostome.

La récupération de l'odorat sera un objectif dans la prise en charge orthophonique du laryngectomisé.

- L'altération du *goût* est également observée mais elle n'est souvent que la conséquence de la perturbation de l'odorat.
- *L'audition* peut parfois être atteinte d'un défaut d'aération de l'oreille moyenne.
- En cas de pharyngo-laryngectomie totale (PLT), le *conduit pharyngé* reconstruit est souvent d'un calibre réduit et peut entraîner une sténose qui pourrait empêcher l'acquisition de la voix œsophagienne (oro ou trachéo-œsophagienne).
- Un état anatomique ou fonctionnel défavorable du segment pharyngo-œsophagien peut altérer la déglutition et donc l'alimentation.

En effet, lors de la déglutition normale, il y a inhibition de la contraction du muscle constricteur inférieur du pharynx. La laryngectomie totale peut entraîner une perturbation de la coordination musculaire avec comme conséquence un spasme des constricteurs du pharynx. Le spasme de la bouche œsophagienne peut parfois obliger à une alimentation mixée et peut être la cause d'une VTO ou VOO de mauvaise qualité voire même d'échec d'acquisition de cette voix.

- Cette mutilation, ne permettant plus au patient de porter une charge, de se relever sur ses mains, puisque le sphincter laryngé ayant été supprimé, l'appui thoracique n'est plus possible, est plus ou moins bien supportée.

## **2. Séquelles de la radiothérapie**

Edentation, sécheresse de la bouche (xérostomie), œdème pharyngé, sclérose musculaire sont des complications et des séquelles fréquentes de la radiothérapie. Elles sont sources de difficulté à la mastication et à la déglutition parfois majeures. Ces altérations restent cependant variables d'un sujet l'autre, variables selon la dose reçue et variables dans le temps.

### ***a) Ostéoradionécrose et édentation***

Il s'agit d'une destruction du tissu osseux en rapport avec une radiothérapie surdosée ou appliquée sans traitement préalable de toute infection buccale. Afin d'éviter cette complication, il est nécessaire de retirer les dents non saines, voire même de procéder à une édentation totale ce qui entraînera inévitablement des problèmes de mastication des aliments.

### ***b) Sécheresse de la bouche***

Aussi appelée xérostomie, ce phénomène est fréquent. Il s'explique par une diminution de la sécrétion de la salive (hyposialie) due à l'effet de la radiothérapie sur les glandes salivaires. Elle peut être une entrave au réflexe de déglutition, mais aussi apporter une difficulté supplémentaire pour la production de la parole.

### ***c) Œdème pharyngé***

La radiothérapie entraîne un œdème pharyngé dit post-radique qui diminue le calibre de l'hypopharynx et donc augmente les efforts de pression lors de la déglutition.

### ***d) Trismus post-radique***

Le trismus est une constriction des muscles masticateurs supérieurs de la mandibule qui rend l'ouverture buccale difficile, voire impossible. Ce trouble peut être passager ou définitif. Les répercussions sur la qualité de vie sont importantes du fait de la gêne éprouvée lors de la mastication et pour le maintien de l'hygiène bucco-dentaire.

Le traitement du trismus sera pris en charge par l'orthophoniste.

### ***e) Candidose linguale ou buccale, mucite***

La candidose linguale (langue d'aspect noir), buccale (plage de muguet sur la face interne des joues) et la mucite (inflammation de la muqueuse de la bouche et du pharynx) sont parfois les conséquences de l'hyposialie qui rend alors l'alimentation difficile.

Des bains de bouches ou des antifongiques sont alors prescrits par le médecin.

***f) Rétrécissement du trachéostome ou de la trachée***

La radiothérapie peut entraîner une sténose de la trachée avec chondrite (inflammation) du trachéostome. Lorsqu'on observe ce rétrécissement de l'orifice trachéal, le patient doit être rapidement dirigé vers son ORL. Souvent le simple remplacement d'une canule mal adaptée peut suffire. Parfois une reconstruction chirurgicale du trachéostome est nécessaire.

***g) Altération de l'audition***

Les otites séreuses peuvent être une nouvelle conséquence de la radiothérapie du fait de l'irradiation de la trompe auditive. Le dysfonctionnement tubaire justifie alors la pose d'aérateurs transtympaniques.

## V. Rôle de l'orthophoniste <sup>[4] [21] [25] [26] [35]</sup>

### 1. Information

#### *a) La rencontre préopératoire*

Avant toute intervention chirurgicale, il est essentiel que l'équipe médicale rencontre le patient afin de l'informer sur l'opération et ses conséquences.

C'est dans ce cadre que peut intervenir l'orthophoniste afin de discuter des conséquences immédiates de la chirurgie : à son réveil, il ne pourra plus parler normalement et respirera par un orifice dans le cou. Mais, avec l'aide de thérapeute, il pourra communiquer et apprendre une nouvelle voix.

Par ailleurs, si le malade est d'accord, il peut lui être proposé une rencontre avec un laryngectomisé expérimenté, de l'association locale des Mutilés de la Voix. Ainsi, il pourra faire part de ses inquiétudes et interrogations et être rassuré.

Notons que les laryngectomisés totaux sont souvent très bouleversés avant et au sortir de l'intervention, il est donc essentiel de répéter et reformuler les explications régulièrement avant et après l'opération.

### 2. La déglutition et la reprise alimentaire

Immédiatement après l'opération et jusqu'à cicatrisation de la zone pharyngée, le patient est nourri par sonde gastrique. Elle fournit une alimentation spécifique hyperprotéinée.

Quelques jours plus tard, on effectue un test d'étanchéité avec un liquide coloré : si les essais sont satisfaisants, la sonde est retirée et le patient peut reprendre progressivement une alimentation per os.

Au départ, les aliments sont mixés. Puis les textures évolueront jusqu'à retrouver une alimentation solide normale ou subnormale.

Cependant, certains patients peuvent présenter des troubles dysphagiques, bien que les fausses routes soient désormais impossibles (suppression du carrefour aéro-digestif). Ces troubles peuvent être dus à une difficulté de cicatrisation de la zone ORL, ou d'une sténose partielle ou totale de l'œsophage.

Dans ce cas, l'orthophoniste accompagne le patient dans la reprise alimentaire en travaillant les praxies bucco-linguo-faciales pour assouplir les tissus, en adaptant les texture et en proposant des positions facilitatrices.

### ***a) Matériel [33]***

L'orthophoniste a également pour rôle de présenter le matériel désormais nécessaire au patient laryngectomisés pour lui faciliter son quotidien.

- La canule : elle est insérée pendant l'intervention dans le trachéostome afin que celui-ci ne sténose pas. Elle doit absolument rester propre afin de prévenir l'irritation du trachéostome ou l'accumulation de mucus. Elle doit être nettoyée environ deux fois par jour. L'entretien se fait généralement à l'aide d'eau savonneuse et d'écouvillons.

- Les filtres : ils permettent de protéger le trachéostome et ainsi d'éviter toute pénétration de poussière ou autre particule nuisible à la respiration et pouvant infecter les bronches. Ils assurent également le rôle de réchauffement et d'humidification de l'air que jouait le nez autrefois. En effet, rappelons que l'air pénètre désormais librement dans les poumons via le trachéostome, sans système naturel de filtration.

Ils ont aussi un rôle esthétique, et permettent de cacher le trachéostome.

Le patient sevré de sa canule doit donc porter un filtre jour et nuit, et le nettoyer chaque jour si celui-ci n'est pas jetable.

- Le protège-douche : c'est un accessoire à fixer au niveau du trachéostome, et qui va permettre au patient de respirer sans que l'eau ne pénètre à l'intérieur (ouverture dirigée vers le bas).

- Les écouvillons : ce sont de petites brosses qui permettent de nettoyer la canule mais aussi l'implant phonatoire.

### **3. Préalables à la réhabilitation vocale** <sup>[25] [35]</sup>

#### ***a) La relaxation***

La chirurgie, l'éventuelle radiothérapie complémentaire ou encore la mise en place d'un lambeau au niveau cervical durcissent fortement les tissus. Or l'apprentissage de la VOO et de la VOO requiert la détente de tout le haut du corps pour permettre la mise en vibration de la bouche œsophagienne.

Il sera donc bénéfique de débiter chaque séance d'orthophonie par un moment de relaxation et de détente générale. Le travail vocal pourra ensuite être commencé dans de bonnes conditions et de manière efficace. Un patient anxieux, stressé, aura d'autant plus de mal à acquérir une voix de substitution de qualité.

Des exercices très simples peuvent donc être proposés en ces débuts de séance : rotation de la tête, relâchement des épaules.

On peut citer plusieurs techniques telles que :

- La relaxation « les yeux ouverts » de F. Le Huche.
- La méthode de relaxation de Shultz, basée sur les notions de pesanteur et de chaleur et qui se pratique en position allongée, les yeux fermés.

#### ***b) Le souffle***

L'air pulmonaire de la trachée est dévié vers le trachéostome suite à la laryngectomie totale. Cependant les habitudes respiratoires antérieures sont gardées par les patients : expirer lors de la phonation. Or ce réflexe n'est plus valable pour un laryngectomisés non implanté. En effet l'air s'échappe désormais par l'orifice du cou. En VOO l'expiration réflexe s'échappe donc par le trachéostome et crée un souffle rauque trachéal qui peut parasiter fortement l'émission vocale. L'intelligibilité en est altérée.

Il est donc indispensable avant l'apprentissage des voix de substitution de travailler le contrôle du souffle pulmonaire et l'indépendance des souffles (air de la bouche et air pulmonaire). La rééducation vocale, avec ou sans implant, pourra ensuite commencer.

La voix trachéo-œsophagienne (VTO) ne nécessite pas directement l'apprentissage de l'indépendance des souffles, puisque l'air des poumons est directement dévié vers l'œsophage,

via l'implant phonatoire. Pour autant, un bon contrôle du souffle pulmonaire est indispensable pour optimiser la production vocale. Le patient apprendra à ajuster son débit expiratoire et à coordonner au mieux l'émission vocale avec l'obturation du trachéostome.

#### 4. Voix de substitution <sup>[1] [4] [8] [10] [11] [12] [16] [23] [26] [35]</sup>

Les organes bucco-phonatoires et l'œsophage vont permettre au patient laryngectomisé de trouver une nouvelle voix de remplacement puisque désormais, le larynx ayant totalement été retiré, retrouver une voix laryngée n'est pas possible.

Plusieurs possibilités s'offrent au patient après l'intervention.

##### *a) La voix chuchotée*

Elle est en général une solution d'attente plus qu'une voix « définitive ». Proposée au patient juste après l'opération, elle lui permet de continuer à s'exprimer en attendant de pouvoir s'approprier une nouvelle voix. De plus, elle maintient le tonus articulaire.

Chez la personne non-laryngectomisée, les cordes vocales sont en semi ouverture, et c'est le souffle buccal d'expiration ainsi que l'articulation qui font la voix chuchotée.

En revanche, chez le patient laryngectomisé, le « souffle buccal » est réduit à la quantité d'air constamment présente en bouche et arrière bouche du patient. L'intensité de la voix chuchotée est donc plus faible. Le risque est alors de compenser ce faible souffle par une sur-articulation de la parole, ce chuchotage exagéré pouvant aller jusqu'au « **grenouillage** » où des bruits de bouche et de gorge se surajoutent à la voix chuchotée. L'intelligibilité peut alors être très altérée. De plus les contractions que ce forçage entraîne vont à l'encontre de la détente et de la souplesse nécessaire pour la rééducation vocale.

En séances d'orthophonie, l'accent doit donc être porté sur l'obtention d'une articulation précise mais non exagérée, et sur le contrôle du souffle trachéal pour ne pas parasiter la parole.

Cette voix chuchotée assure donc la continuité de la communication et constitue une première étape importante vers la réhabilitation vocale. Cependant, il est préférable d'aborder

rapidement la voix oro-œsophagienne, ou trachéo-œsophagienne pour les porteurs d'implants, afin d'éviter l'apparition de mauvaises habitudes.

### ***b) La voix oro-oesophagienne (VOO)***

#### *Principe :*

Elle est basée sur l'éruclation volontaire qui entraîne la vibration de la bouche œsophagienne. L'œsophage vient remplacer le larynx retiré en prenant le rôle de vibreur et de réserve d'air. Ce nouveau centre phonatoire est appelé « **néoglotte** », situé dans la partie supérieure de l'œsophage.

C'est l'air contenu dans la bouche et l'arrière bouche qui est envoyé dans l'œsophage par une injection. Cette injection est un mouvement volontaire, elle est active. Puis, le principe consiste à laisser ressortir passivement cet air qui fera vibrer la néoglotte sur son passage : l'éruclation est passive. La parole est ainsi sonorisée.

Cependant, au préalable de cette méthode, le contrôle du souffle pulmonaire et la maîtrise de l'indépendance des souffles est indispensable afin d'éviter une expiration trachéale gênante pendant la production vocale.

L'apprentissage de la VOO réside ensuite dans l'acquisition de l'éruclation contrôlée.

Une fois que cette technique d'éruclation est acquise et automatisée, l'orthophoniste devra mener le patient vers une voix efficiente.

#### *Principales difficultés rencontrées :*

- Le grenouillage qui est une voix chuchotée qui couvre la VOO.
- Le souffle trachéal que le patient doit apprendre à réguler grâce au travail de l'indépendance des souffles.
- La syllabation qui donne une impression de parole hachée, parole difficilement compréhensible
- Le bruit de l'injection quand l'entrée de l'air dans l'œsophage est trop brutale.
- Une imprécision articulatoire.

*Avantages et limites de la VOO :*

La VOO ne nécessite aucun matériel particulier, elle donne la possibilité au patient de communiquer de manière autonome.

Cependant, son apprentissage est souvent long et son timbre rauque et peu harmonieux demande un temps d'adaptation à la personne laryngectomisée comme à son entourage. De plus, le patient peut se retrouver socialement gêné avec cette éruclation ce qui peut exacerber les conséquences psychologiques.

L'entraînement devra être long et régulier pour perfectionner au maximum cette voix de substitution.

### ***c) La voix trachéo-oesophagienne (VTO) ou implant phonatoire***

*Description et principe de l'implant :*

L'implant phonatoire est une petite prothèse en silicone d'environ un centimètre de long pour quelques millimètres de diamètre. Il est inséré chirurgicalement entre la trachée et l'œsophage en première intention (lors de la laryngectomie totale), ou plus tard (en cas d'échec de la VOO), ce qui nécessitera une nouvelle hospitalisation. Cela dépendra du choix du chirurgien. A chacune de ses extrémités, une collerette permet de la maintenir en place dans la fistule trachéo-œsophagienne.

Après l'obturation du trachéostome, l'implant permet de faire passer l'air pulmonaire de la trachée à l'œsophage. Puis, la néoglote se met en vibration au passage de l'air, et selon la position des organes bucco-phonateurs et des cavités de résonance, un son est produit : c'est la voix trachéo-œsophagienne.

Pour s'assurer du trajet en sens unique de l'implant (de la trachée vers l'œsophage), l'implant dispose d'un clapet à son extrémité dans l'œsophage. Il protège ainsi des fausses routes, solides et liquides.

La durée de vie de l'implant est limitée : quatre à huit mois en moyenne. Il devra donc être changé deux à trois fois par an.



**implant phonatoire PROVOX**

#### *Entretien de l'implant :*

L'imperméabilité de l'implant est une condition avant tout apprentissage de la VTO, mais elle est également nécessaire pour l'optimiser. Le patient doit donc être attentif à son état et en prendre soin en le nettoyant une à deux fois par jour.

Pour cela, il est équipé d'une petite brosse qui lui permettra de récolter les mucosités trachéales introduites dans l'implant.

Le patient devra aussi être attentif à l'état de son trachéostome afin de pouvoir repérer d'éventuelles anomalies : rétrécissement de l'orifice trachéal, fuite de liquide autour de l'implant...

#### *Principales difficultés rencontrées :*

- Une voix forcée et serrée provoquée par un appui exagéré sur le trachéostome.
- Des bruits parasites de fuites d'air au niveau du trachéostome.
- Comme en VOO, on peut retrouver le défaut du grenouillage, de l'articulation imprécise et de la syllabation.

#### *Avantages et limites de la VTO :*

- Avantages :

La VTO présente de meilleurs résultats que la VOO en termes de qualité de voix. En effet, ses caractéristiques acoustiques (rythme, intensité, débit et expressivité) sont très proches de la parole laryngée.

De plus, l'apprentissage est simple car la coordination pneumo-phonique est la même qu'en voix laryngée. Ainsi, le retour à la parole et à la communication est rapide, et parfois même quasi immédiat.

- Limites :

L'implant nécessite une hygiène et une attention particulière et régulière qui peut être contraignante pour le patient. De plus, les complications peuvent être multiples et récurrentes ce qui, à terme, peut décourager un patient porteur d'implant.

L'obturation du trachéostome ne permet pas d'avoir ses deux mains de libres. Il existe néanmoins un système à valve phonatoire automatique (« mains libres ») qui peut pallier cet inconvénient.

Par ailleurs, cette obturation manuelle est une marque visible du handicap de la personne.

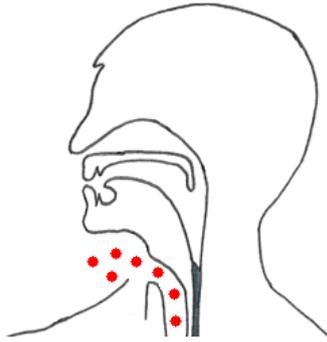
Bien que l'implant, avec toutes les conditions requises, puisse permettre un retour optimal à la parole, il est conseillé cependant d'apprendre aussi la VOO afin de suppléer une éventuelle défaillance de l'implant.

Parfois, aucune réhabilitation vocale (VTO et VOO) n'est possible. On pourra alors proposer un vibreur externe : le laryngophone.

## **5. Goût et odorat**

### ***a) Anosmie***

Le passage de l'air est modifié : il ne passe plus par le nez mais par le trachéostome. La muqueuse olfactive, bien que fonctionnelle, n'est plus sollicitée, le patient ne perçoit donc plus les odeurs. Cette perte de l'odorat est appelée « anosmie ». Elle reste un handicap relativement important socialement.



Toutefois, l'apprentissage d'une technique d'olfaction volontaire est possible et peut être proposée par l'orthophoniste si la personne le souhaite.

Il s'agit de faire passer l'air détenu par la bouche dans les fosses nasales par les mouvements alternatifs du voile du palais. On propose donc au patient d'écarter et de rapprocher plusieurs fois largement et vivement les mâchoires l'une de l'autre, tout en gardant la bouche fermée.

De cette façon, la fonction olfactive peut être réactivée partiellement ce qui provoque généralement un grand bien psychologique au patient.

### ***b) Le goût modifié***

Après l'opération, le patient laryngectomisé est souvent confronté à des difficultés pour percevoir les saveurs. En effet odorat et goût sont fortement corrélés et la radiothérapie complémentaire accentue le phénomène.

L'orthophoniste prendra alors soin de conseiller son patient notamment en termes de rehausseurs de goût, tels que certaines épices, la température des plats etc.

## **6. Prise en charge pluridisciplinaire**

Dans le cadre de la prise en charge des patients laryngectomisés totaux, l'orthophoniste est amené à travailler en interaction avec d'autres professionnels de santé.

En effet il existe sur le territoire français un certain nombre de centres de rééducation fonctionnelle spécifique dont Maubreuil pour la région de Nantes. Au sein de ces structures, une équipe pluridisciplinaire œuvre pour le bien-être des patients laryngectomisés :

- le médecin ORL assure le suivi médical général ;
- l'orthophoniste suit le patient à raison de deux séances par jour ;
- le radio-oncologue intervient dans la mise en place des traitements complémentaires ;

- le kinésithérapeute prend en charge la rééducation respiratoire pour le désencombrement du patient, les éventuels massages afin d'assouplir les tissus ;
- le diététicien gère la nutrition du patient jusqu'au retour à une alimentation normale ;
- le psychologue peut intervenir à la demande du patient ;
- l'assistant social peut être sollicité par l'équipe en cas de difficultés socio-économiques.

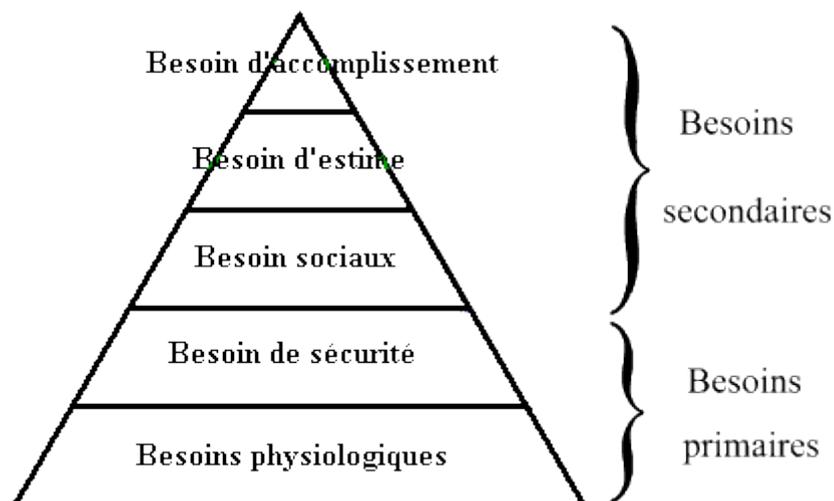
L'équipe médicale peut ainsi échanger autour du patient, compléter les informations et assurer une prise en charge globale.

En libéral, l'initiative revient à l'orthophoniste de se mettre en relation le patient avec les autres professionnels quand cela est nécessaire.

## Chapitre 3 : Besoins et qualité de vie.

### I- Besoins.

#### 1. Maslow et la "pyramide" des besoins de l'être humain <sup>[29] [30] [31] [32]</sup>



Abraham Maslow (1908-1970) est un célèbre psychologue américain considéré comme le père de l'approche humaniste. Grâce à l'élaboration d'une hiérarchie des besoins (souvent représentée par une pyramide des besoins, (cf ci-dessus) il tente de donner une explication à la motivation. Ses travaux sont essentiellement portés vers le monde du travail. C'est sa définition des besoins qui nous intéressera ici.

Notons qu'il soulignera qu'il est préférable, en thérapeutique, de promouvoir les qualités et les réussites individuelles, plutôt que de considérer les patients comme des « sacs de symptômes » (« *bags of symptoms* »).

À la base des théories humanistes, l'humain est vu comme un être fondamentalement bon se dirigeant vers son plein épanouissement (l'actualisation). Le but recherché par le psychologue humaniste est donc de permettre à tout individu de se mettre en contact avec ses émotions et ses perceptions afin de se réaliser pleinement, c'est-à-dire, atteindre l'actualisation de soi.

Les principaux représentants de cette école de pensée, la psychologie humaniste, sont Carl Rogers (1902-1987) et Abraham Maslow (1916-1972).

### ***a) Les travaux de Maslow.***

Maslow s'est tout d'abord intéressé aux comportements des chiens et des singes ainsi qu'aux déterminants du comportement humain en société.

Puis vers 1940, ses recherches ont porté sur les sentiments négatifs tels que la peur, la privation, l'insécurité, pour ensuite cibler leur contraire, à savoir la motivation et la satisfaction.

Dans les années 1950, Abraham Maslow s'interroge sur l'accomplissement de soi suite à ses dernières recherches. Une décennie plus tard les expériences mystiques attireront son intérêt.

### ***b) La pyramide des besoins de Maslow***

Selon Maslow, les besoins humains sont organisés selon une hiérarchie où, à la base, on retrouve les besoins physiologiques élémentaires et à son sommet, on retrouve les besoins psychologiques et affectifs d'ordre supérieur. Ce sont ces besoins qui créent la motivation humaine.

La première observation que l'on peut faire devant une pyramide c'est que, pour qu'elle tienne droite, elle doit avoir une base solide, car une erreur de construction du soubassement entraînera un affaissement de l'ensemble.

De même à chaque étage une anomalie de construction aura pour conséquence un effondrement des étages situés au-dessus et ainsi de suite jusqu'au sommet.

Mais, également, une faille étendue et profonde peut, à n'importe quel étage de la pyramide, avoir un effet destructeur de l'ensemble.

Cette image architecturale permet de comprendre l'interdépendance des besoins.

- **A la base de la pyramide on retrouve les besoins de maintien de la vie** (respiration, alimentation, élimination, maintien de la température, repos et sommeil, activité musculaire et neurologique, contact corporel, vie sexuelle). Ces besoins sont fondamentaux.

En effet, un manque, une privation aura obligatoirement un impact sur les autres besoins, car la construction des étages supérieurs est alors impossible.

- **L'étage au-dessus représente les besoins psychologiques** : de *sécurité* (protection physique et psychologique, emploi, stabilité familiale et professionnelle), de *propriété* (avoir des choses et des lieux à soi) et de *maîtrise* (pouvoir sur l'extérieur).

Un "chômeur", n'ayant pas de sécurité ne pourra pas construire l'étage supérieur. De plus, si ce demandeur d'emploi ne touche pas d'indemnisation il aura des problèmes pour assurer ses besoins de maintien de la vie et la pyramide humaine s'écroulera.

- **Le 3ème étage est représenté par les besoins sociaux** : d'*affectivité* (être accepté tel que l'on est, recevoir et donner amour et tendresse, avoir des amis et un réseau de communication satisfaisant), d'*estime* de la part des autres (être reconnu comme ayant de la valeur) et d'*appartenance* (on vit en société et notre existence passe par l'acceptation des autres avec leurs différences, ainsi que par l'appartenance à un groupe).
- **Le quatrième étage, c'est le besoin d'estime de soi-même** : sentiment d'être utile et d'avoir de la valeur, point de départ de *l'acceptation de soi* et du développement de *l'indépendance*.

Ce besoin une fois satisfait, on peut alors accéder au sommet de la pyramide, arriver à la réalisation de soi (accroître ses connaissances, développer ses valeurs, "faire du neuf", créer de la beauté, avoir une vie intérieure) et, comme dit Nietzsche, "devenir ce que nous sommes".

Chez de nombreux individus, ce besoin d'actualisation de soi comprend les besoins de compréhension cognitive (nouveau, exploration, connaissance) et les besoins esthétiques (musique, art, beauté, ordre).

Attention : l'actualisation n'est jamais complètement atteinte et toujours à rechercher davantage.

### ***c) Définitions des différents besoins***

#### **▪ Besoins physiologiques**

Dans la hiérarchie des besoins de Maslow, les besoins physiologiques sont prioritaires. Généralement, une personne cherche à satisfaire ses besoins physiologiques avant tous les autres (Maslow, 1970).

Les besoins physiologiques sont les besoins dont la satisfaction est importante ou nécessaire pour la survie.

À mesure qu'une personne croît et se développe, elle est de plus en plus en mesure de satisfaire ses besoins physiologiques.

Les très jeunes enfants, les personnes âgées, les pauvres, les malades et les personnes handicapées dépendent souvent des autres pour satisfaire leurs besoins physiologiques fondamentaux. Les soignants ont alors pour fonction d'aider le patient à satisfaire ses besoins physiologiques.

#### **▪ Besoins de protection et de sécurité**

Les besoins de protection et de sécurité physique et psychologique viennent immédiatement après les besoins physiologiques dans l'ordre de priorité des besoins.

##### **- Sécurité physique**

Lorsqu'un nourrisson vient au monde, sa sécurité physique dépend entièrement des gens qui l'entourent. Puis, à mesure qu'il grandit et se développe, il parvient progressivement à une plus grande autonomie pour la satisfaction de ses besoins. Généralement un adulte peut combler lui-même ses besoins de sécurité physique. Toutefois, une personne âgée, malade ou handicapée peut ne pas être en mesure de satisfaire sans aide ses besoins de sécurité physique.

Le maintien de la sécurité physique implique la réduction ou l'élimination des dangers qui menacent le corps ou la vie de la personne.

## - **Sécurité psychologique**

Pour se sentir en sécurité psychologiquement une personne doit savoir ce qu'elle peut attendre des autres, y compris des membres de sa famille et des professionnels de la santé, ainsi que des interventions, des expériences nouvelles et des conditions de son environnement

Toute personne sent sa sécurité psychologique menacée lorsqu'elle fait face à des expériences nouvelles et inconnues.

### ▪ **Besoins d'amour et d'appartenance**

Après les besoins physiologiques et les besoins de sécurité viennent les besoins d'amour et d'appartenance.

Généralement, une personne ressent le besoin d'être aimée par les membres de sa famille et d'être acceptée par ses pairs et par les membres de sa communauté. Habituellement, le désir de combler ces besoins survient lorsque les besoins physiologiques et les besoins de sécurité sont satisfaits, car ce n'est « que lorsqu'une personne se sent en sécurité qu'elle a le temps et la force de rechercher l'amour et l'appartenance et de partager cet amour avec d'autres » (Rogers, 1961).

Une personne qui est généralement en mesure de satisfaire ses besoins d'amour et d'appartenance est souvent incapable d'y arriver lorsqu'une maladie ou un traumatisme viennent interrompre ses activités.

### ▪ **Besoin d'estime de soi et de considération**

Toute personne doit éprouver de l'estime pour elle-même et sentir que les autres ont de la considération pour elle.

Le besoin d'estime de soi est rattaché au désir de force, de réussite, de mérite, de maîtrise et de compétence, de confiance en soi face aux autres, d'indépendance et de liberté. Une personne a aussi besoin d'être reconnue et appréciée des autres.

Lorsque ces deux besoins sont satisfaits, la personne a confiance en elle et se sent utile ; s'ils ne sont pas satisfaits, la personne peut se sentir faible et inférieure.

## ▪ **Besoin d'actualisation de soi**

Les besoins d'actualisation de soi se trouvent au sommet de la hiérarchie des besoins humains de Maslow.

Lorsqu'une personne a satisfait tous les besoins des niveaux précédents, c'est dans l'actualisation de soi qu'elle parvient à réaliser pleinement son potentiel (Maslow, 1970).

La personne qui s'est actualisée a l'esprit mûr et sa personnalité est multidimensionnelle ; elle est souvent capable d'assumer et de mener à terme des tâches multiples et elle tire satisfaction du travail bien fait.

Elle peut juger de son apparence, de la qualité de son travail et de la façon dont elle résout les problèmes sans se soumettre entièrement à l'opinion des autres.

Bien qu'elle ait des échecs et des doutes, elle y fait généralement face avec réalisme.

La façon dont une personne réussit à satisfaire le besoin d'actualisation de soi dépend de ses besoins actuels, de son environnement et des sources de stress.

Pour s'actualiser, le patient doit créer un équilibre entre ses besoins, les agents stressants et sa capacité d'adaptation aux changements et aux exigences de son organisme et de son environnement.

L'actualisation de soi se définit par de multiples **caractéristiques** :

- Résoudre ses propres problèmes.
- Aider les autres à résoudre les problèmes.
- Accepter les conseils des autres.
- Témoigner un grand intérêt pour le travail et les questions sociales.
- Posséder de bonnes aptitudes à la communication, tant pour écouter que pour communiquer.
- Contrôler son stress et aide les autres à contrôler leur stress.
- Apprécier son intimité.
- Rechercher de nouvelles expériences et de nouvelles connaissances.
- Prévoir les problèmes et les réussites.
- S'accepter.

#### ***d) Application de la théorie des besoins***

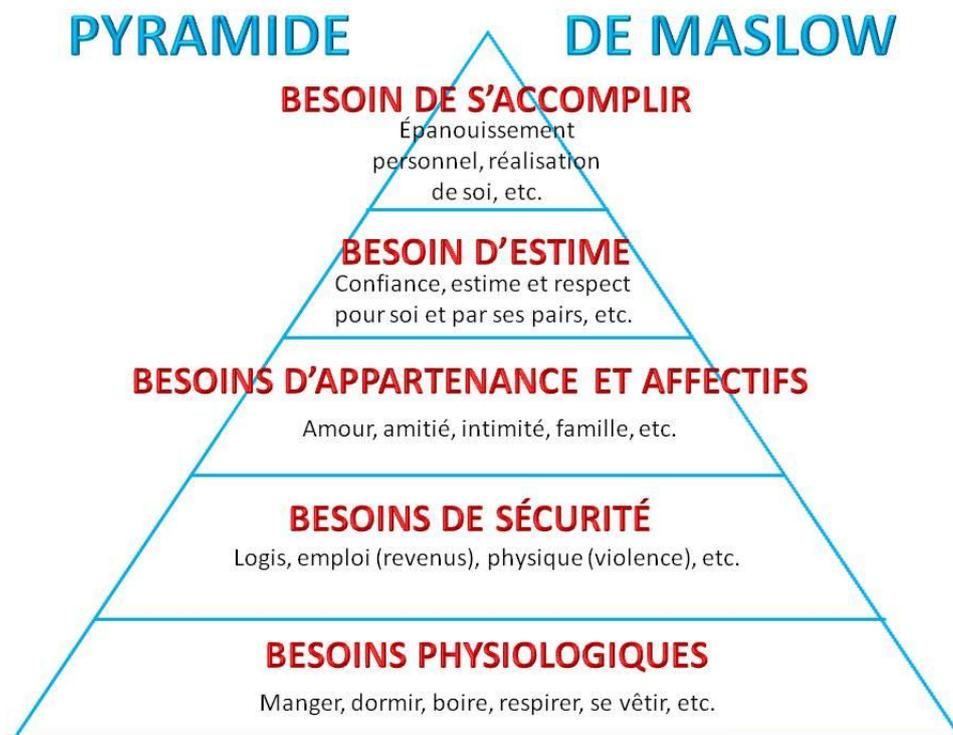
Bien que la théorie de Maslow sur les besoins humains puisse servir de base aux soins destinés aux patients de tous les âges et dans tout milieu clinique, sa mise en pratique doit s'attacher aux besoins du patient en tant que personne et non pas appliquer rigide-ment la hiérarchie de Maslow.

La hiérarchie de Maslow est une généralisation sur l'ordre de priorité des besoins de la plupart des personnes, mais pas de toutes les personnes.

Dans tous les cas, un besoin physiologique urgent passe avant un besoin d'un niveau supérieur.

Toutefois pour un patient le besoin d'estime de soi peut être plus important qu'un besoin nutritionnel à long terme, tandis qu'un autre aura un ordre de priorité inverse. Toutefois, même si la hiérarchie des besoins veut qu'un besoin doive être satisfait avant un autre, les soins répondent souvent à plus d'un besoin en même temps.

Le lien entre les divers niveaux de besoins est différent selon les personnes :



## 2. Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson <sup>[34]</sup>

Modèle conceptuel en sciences humaines. Ils font partie des courants de pensée infirmière et sont proposés par Virginia Henderson depuis 1947.

Les besoins fondamentaux de l'être humain peuvent être classés selon une liste ordonnée que les professionnels de santé utilisent lors des soins d'une personne malade ou en bonne santé.

Ce modèle propose une approche à la fois biologique et physiologique (besoins primaires), psychologique et sociale (besoins secondaires) et même culturelle (besoin tertiaires).

La satisfaction de tous ces besoins permet à la personne d'être indépendante, entière ; un besoin non satisfait aura pour conséquence une dépendance vis à vis de la satisfaction de ce besoin.

Ainsi, Virginia Henderson identifie 14 besoins fondamentaux :

### 1/ Respirer normalement.

Nécessité, pour chaque individu, de disposer d'une oxygénation cellulaire satisfaisante.

### 2/ Manger et boire convenablement.

Nécessité, pour chaque individu, d'entretenir son métabolisme afin de produire de l'énergie, de construire, maintenir et réparer les tissus.

### 3/ Eliminer par toutes les voies d'élimination.

Nécessité, pour chaque individu, d'éliminer les déchets qui résultent du fonctionnement de l'organisme.

### 4/ Se mouvoir et maintenir une bonne posture.

Nécessité, pour chaque individu, d'entretenir l'intégrité et l'efficacité des systèmes biophysiques, de permettre la réalisation des activités sociales et de construire et maintenir l'équilibre mental.

### 5/ Dormir et se reposer.

Nécessité, pour chaque individu, de prévenir et réparer la fatigue, diminuer les tensions, conserver et promouvoir l'énergie.

Les mécanismes mis en jeu pour atteindre ce besoin sont la résolution musculaire, la suspension de la vigilance, la périodicité des cycles du sommeil et l'alternance activité/repos physique et mental.

6/ Choisir les vêtements appropriés, s'habiller et se déshabiller.

Nécessité, pour chaque individu, de se protéger et d'exprimer son identité physique, mentale et sociale.

7/ Maintenir la température du corps à un niveau normal.

Nécessité, pour chaque individu, d'assurer le rendement optimal des fonctions métaboliques, de maintenir les systèmes biophysiques et de maintenir une sensation de chaleur corporelle satisfaisante.

8/ Tenir son corps propre.

Nécessité, pour chaque individu, de maintenir l'intégrité de la peau, des muqueuses et des phanères (cheveux, poils, ongles), d'éliminer les germes et les souillures, et d'avoir une sensation de propreté corporelle, élément de bien-être.

Les mécanismes pour l'atteindre sont les soins d'hygiène corporelle et la réalisation des mouvements adéquats.

9/ Se protéger des dangers de l'environnements et ne pas être source de danger pour autrui.

Nécessité, pour chaque individu, de se protéger contre toute agression externe, réelle ou imaginaire et de promouvoir l'intégrité physique, l'équilibre mental et l'identité sociale.

Les mécanismes pour l'atteindre sont la vigilance vis-à-vis des menaces réelles ou potentielles, les réactions biophysiques face aux agressions physiques, thermiques, chimiques, microbiennes, la réalisation de tâches développementales, la construction du concept de soi, les rapports sociaux, et les stratégies d'adaptation aux situations de crise.

10/ Communiquer avec autrui et exprimer ses émotions, ses besoins, ses craintes et ses sentiments.

Nécessité, pour chaque individu, de transmettre et de percevoir des messages cognitifs ou affectifs, conscients ou inconscients et d'établir des relations avec autrui par la transmission ou la perception d'attitudes, de croyances et d'intentions.

Les mécanismes pour l'atteindre sont la mise en jeu des organes sensoriels, l'échange d'informations par l'intermédiaire du système nerveux périphérique et central, l'apprentissage et l'utilisation des codes et des modes de la communication, la capacité à établir un contact avec le monde.

11/ remplir ses devoirs religieux selon ses croyances.

Nécessité, pour chaque individu, d'être reconnu comme sujet humain, de faire des liens entre les événements passés, présents et à venir, et se réapproprier sa vie, de croire en la continuité de l'homme, de chercher un sens à sa vie et s'ouvrir à la transcendance.

12/ S'occuper à un travail qui lui donne l'impression de faire quelque chose d'utile.

Nécessité, pour chaque individu, d'exercer ses rôles, d'assurer ses responsabilités, et de s'actualiser par le développement de son potentiel.

Les mécanismes pour l'atteindre sont une conception claire de ses rôles, la réalisation de ses performances de rôle, et l'adaptation aux changements tout en conservant la maîtrise de ses choix.

13/ Participer ou jouer à divers genres de récréations.

Nécessité, pour chaque individu, de se détendre, de se divertir, et de promouvoir l'animation du corps et de l'esprit.

Les mécanismes pour l'atteindre sont la réalisation d'activités récréatives, individuelles ou collectives, adaptées à ses capacités et à ses aspirations personnelles.

14/ Apprendre, découvrir, satisfaire une saine curiosité pouvant favoriser le développement normal de la santé.

Nécessité, pour chaque individu, d'évoluer, de s'adapter, d'interagir en vue de la restauration, du maintien et de la promotion de sa santé.

### **3. Vivre laryngectomisé : les besoins spécifiques des laryngectomisés totaux.** <sup>[1][5]</sup>

Pour étudier et illustrer les besoins spécifiques des laryngectomisés totaux, nous nous appuyerons sur des témoignages.

Parmi les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson, 11 sont particulièrement en danger chez les laryngectomisés :

### 1/ Respirer normalement.

Ce besoin vital est altéré chez ces patients. En effet tout leur mode respiratoire est changé puisqu'il y a dérivation du courant d'air pulmonaire. Leur respiration n'est plus « normale », et le nouveau schéma corporel va devoir être intégré par les laryngectomisés.

De plus, l'air ne passe désormais plus par le nez ni par la bouche, mais par ce nouvel orifice. Par conséquent, il n'est plus filtré, ni humidifié et réchauffé. La sécheresse de l'air autour du trachéostome augmente la production de mucus, irrite, et peut provoquer la formation de croûtes et de bouchons muqueux.

Il sera alors vivement conseillé au patient de porter un filtre trachéal pour éviter le passage de sécrétions et mucosités dans la trachée et dans les bronches, et ainsi se protéger au mieux des infections des voies aériennes supérieures. Le filtre permet également de protéger ses interlocuteurs d'éventuelles projections.

### 2/ Manger et boire convenablement.

La suppression du carrefour aéro-digestif rend impossibles les fausses routes, mais certains troubles de déglutition apparaissent parfois.

En effet, une mauvaise cicatrisation ou une sténose de l'œsophage peuvent être à l'origine de stases et de troubles dysphagiques.

Une radiothérapie complémentaire à la chirurgie carcinologique peut être également responsable d'une dysphagie ou en être un facteur aggravant. Elle provoque notamment une hyposialie, voire une asialie, qui perturbe davantage la déglutition.

Par ailleurs, la laryngectomie totale supprime la possibilité d'un blocage respiratoire en vue d'un effort, dit « à glotte fermée »; et peut provoquer une constipation chronique. C'est l'adaptation de son alimentation (plus riche en fibres) ainsi que l'éventuelle prise de médicaments qui permettront d'y remédier. Ici les conseils d'un diététicien pourront être d'une grande aide.

*« Je ne vais plus au restaurant car si je me mets à tousser et à cracher, ça peut gêner ».*

#### 5/ Dormir et se reposer.

La chirurgie mutilante est source de souffrances mais aussi de grandes angoisses qui peuvent altérer le sommeil du patient. De plus, le retour à la maison peut être fatigant après une longue hospitalisation, avec un plus grand besoin de repos.

#### 6/ Choisir les vêtements appropriés, s'habiller et se déshabiller.

Dans la vie quotidienne, le stigmate du trou au milieu du cou suscite des attitudes de camouflage.

Les changements physiques de la laryngectomie totale sont tels que pour l'accepter, les patients doivent souvent ré-apprendre à prendre soin d'eux, à de nouveau s'habiller selon ses goûts, se maquiller... Des foulards pour laryngectomisés peuvent être proposés par les associations. En se sentant bien dans son corps, ces changements sont plus faciles à accepter et le conjoint se sentira lui aussi plus à l'aise.

*« c'est très dur de ne pas parler comme avant et de cacher sa trachée. Je mets un foulard pour ne pas me faire voir. J'ai honte »*

#### 8/ Tenir son corps propre.

Suite à cette intervention, les soins d'hygiène nécessaires sont multiples pour une bonne cicatrisation. Cette hygiène diminuera les sentiments ou réactions de dégoût ou de gêne de l'entourage mais aussi du patient lui-même.

*« J'ai l'impression d'être sale, humide avec les mucosités ».*

#### 9/ Se protéger des dangers de l'environnement

Le patient laryngectomisé se voit plus sensible aux infections, et notamment pulmonaires puisque le nez n'est plus capable de jouer son rôle de filtre et d'humidificateur de l'air. Là encore une hygiène permanente est requise pour éviter tout risque d'infection.

Cette cicatrice indélébile est source d'angoisse pour eux-mêmes et les autres. Sa crainte est fondée par la contamination de cet orifice ouvert vers son intérieur.

10/ Communiquer avec autrui et exprimer ses émotions, ses besoins, ses craintes et ses sentiments.

Citons Simone de Beauvoir : « Le corps n'est pas seulement un objet, une entité séparée de l'esprit et du reste du monde dans lequel il est situé. Le corps est avant tout rassembleur, unificateur avec les autres et soi »

Son altération sur des structures découvertes tel le visage ou le cou effraie. Elle perturbe non seulement les individus affectés mais tout leur environnement social.

Emmanuel Babin parle même de « mort sociale » du laryngectomisé totaux.

En voici un témoignage révélateur de cette « mort sociale » :

*« La première fois que nous nous sommes revus, ils me regardaient comme si j'étais un inconnu, une sorte de bête bizarre. Après quelque temps, ils me parlaient, comme avant, du boulot, me disaient qu'ils m'attendaient après ma guérison. Puis peu à peu, je les voyais moins souvent. Comme ma voix était peu compréhensible, je parlais peu, et puis beaucoup n'avaient pas la patience d'attendre la fin de mes phrases ou de lire ce que j'écrivais. A certains moments alors que j'étais au milieu d'eux, j'avais la sensation que je n'existais pas. D'autres m'évitaient ? Finalement j'ai arrêté de les voir »*

D'autres témoignages révèlent cette difficulté à satisfaire le besoin de communication :

*« Certains gens ne me parlent plus et m'évitent depuis mon opération, ils croient que je suis contagieux »*

*« Je me sentirai guéri le jour où je pourrai reparler. »*

Ainsi, les handicaps d'apparence que sont la présence du trou au milieu du cou et l'absence de voix constituent l'une des sources les plus cruelles de la mise à l'écart subtile de l'individu dans les rites d'interaction.

11/ S'occuper à un travail qui lui donne l'impression de faire quelque chose d'utile.

La grande majorité des laryngectomisés ne retravaillent pas après leur intervention mutilante (Babin, 2000). Or le travail contribue à donner une image un peu positive des laryngectomisés et surtout restaure leur identité d'homme, gravement atteinte suite à la chirurgie. Mais bien souvent il se définit comme invalide et n'a plus de rapport avec le monde du travail.

*« J'aimerais retrouver mon travail. A ce moment-là je serais guéri »*

*« Je voudrais me rendre utile, mais je sais qu'avec mon handicap, le monde me prend pour un handicapé ».*

*« Je me sens inutile, je vis seul, je ne vois personne, je n'ai pas d'appel téléphonique, je n'ai plus d'ami depuis ma mutilation ».*

Pour conclure, on constate également que sur la pyramide de Maslow, tous les étages hiérarchiques des besoins sont atteints. Or, rappelons qu'une anomalie à un étage, une faiblesse, entraînera l'effondrement des étages situés au-dessus et ainsi de suite jusqu'au sommet.

Chez le laryngectomisé, la base, représentant les besoins physiologiques élémentaires, est déjà perturbée et donc fragile. Au sommet de la pyramide des besoins de ces patients, on remarque de manière flagrante que les besoins psychologiques et affectifs d'ordre supérieur sont très largement atteints. La motivation humaine s'en retrouve très fortement altérée.

## II- **Qualité de vie : concept, appréciation, outils.** [1] [4] [6] [15] [17] [22] [24] [25] [35]

### 1. **Concept de qualité de vie**

L'objectif premier des soignants, comme des soignés, devant une maladie cancéreuse est la « quantité de vie » gagnée. La qualité de survie n'est qu'un objectif secondaire même si elle est devenue un « fait social » incontournable.

La qualité de vie dans le domaine de la santé (et de la cancérologie ORL) correspond à « la perception subjective par l'individu de son état physique (fonctionnement organique), émotionnel (état mental, psychique) et social (aptitude à engager des relations normales avec autrui) après avoir pris en considération les effets de la maladie (symptômes) et de son traitement (séquelle, handicap) » (Morin, 2001).

### 2. **Appréciation de la qualité de vie chez les laryngectomisés totaux.**

Emmanuel Babin s'est particulièrement intéressé à la qualité de vie des personnes ayant subi une laryngectomie totale.

Après une telle intervention, rappelons que l'espérance de vie de ces personnes est réduite : un tiers, voire la moitié sont encore en vie 5 ans plus tard. Les laryngectomisés totaux sont alors basculés dans le monde des handicapés.

Ainsi, ils vont subir des bouleversements physiques, psychiques et sociaux qui auront un impact sur leur qualité de vie.

#### ***a) Impact sur la qualité de vie physique.***

La laryngectomie entraîne des modifications anatomiques et fonctionnelles très importantes comme vues précédemment. Mais à côté de ces conséquences, les traitements des cancers de la gorge altèrent aussi certaines fonctions physiologiques de l'individu :

- La respiration :

La création du trachéostome modifie totalement le schéma respiratoire : L'air passe désormais par ce nouvel orifice et non plus par le nez ni par la bouche. Par conséquent, il n'est plus

filtré, ni humidifié et réchauffé. La sécheresse de l'air autour du trachéostome augmente la production de mucus, irrite, et peut provoquer la formation de croûtes et de bouchons muqueux. Le port d'un filtre est donc vivement conseillé au patient pour éviter le passage de sécrétions et mucosités dans la trachée et dans les bronches, et ainsi se protéger des infections des voies aériennes supérieures.

- Déglutition

Les fausses routes sont impossibles du fait de la suppression du carrefour aéro-digestif. Cependant, certains troubles de la déglutition peuvent apparaître.

En effet, une mauvaise cicatrisation ou une sténose de l'œsophage peuvent être à l'origine de stases et de troubles dysphagiques. Une radiothérapie complémentaire à la chirurgie carcinologique peut en être également responsable ou aggraver ce trouble, notamment par l'hyposialie (voire asialie) qu'elle provoque.

- Phonation

Chez le patient laryngectomisé, le mécanisme physiologique de la voix laryngée n'est plus opérationnel. La disparition du larynx ne permet plus la phonation habituelle. La perte de la voix originelle constitue un des éléments majeurs de l'altération de la qualité de vie. Elle est ressentie comme le plus grand trouble pour 40% des laryngectomisés.

En effet, en voix laryngée, l'air expiré par les poumons remonte dans la trachée et traverse le larynx. Les cordes vocales contenues dans la boîte laryngée alors en position d'adduction vibrent sous la pression d'air. Les sons ainsi produits sont ensuite modulés et amplifiés par les résonateurs et les organes mobiles buccophonateurs (langue, lèvres, voile du palais, joues). La parole est produite.

La privation de la fonction phonatoire est sans doute la conséquence la plus terrifiante de l'opération. Immédiatement après l'intervention, le patient ne pourra communiquer que par voix chuchotée, par écrit, et/ou par les gestes. Puis, dès que possible, il débutera l'apprentissage de la voix œsophagienne avec l'orthophoniste.

Deux alternatives sont alors proposées au patient pour pouvoir s'exprimer.

D'une part la voix trachéo-oesophagienne (VTO), d'autre part la voix oro-oesophagienne (VOO).

Le Dictionnaire de l'Orthophonie nous donne une définition de la VTO : « voix de substitution résultant d'une réhabilitation vocale de la personne laryngectomisée par l'implantation d'une

prothèse (implant phonatoire) entre la trachée et la partie supérieure de l'œsophage, rétablissant ainsi une communication permettant à l'air des poumons de remonter vers le pharynx lors de l'expiration. La personne laryngectomisée obture alors l'orifice trachéal (sauf dans le cas de prothèses munies de valve), l'air des poumons remonte vers la partie de l'œsophage, fait vibrer la néoglote, ce qui permet la production de voix. Cette voix est en général plus fluide et de meilleure qualité que la voix oro-oesophagienne classique. »

Il nous définit également la *VOO* : « voix de substitution (...) consistant à introduire une petite quantité d'air dans la bouche œsophagienne et à obtenir, grâce à une érucation volontaire de cet air, une vibration des tissus de la néoglote, produisant ainsi les sons d'une nouvelle voix. »

La néoglote étant dans les deux cas « l'espace cicatriciel, situé entre la quatrième et la septième vertèbre cervicale, correspondant à la suture de l'œsophage sur l'hypopharynx (...) après ablation chirurgicale totale du larynx et détournement de la trachée sur le trachéostome. Ce sont les tissus de la néoglote, qui, mis en vibration par introduction volontaire d'air, produisent les sons de la *VOO*. »

Il est important de noter que la voix de substitution obtenue est souvent très loin d'être de la qualité attendue par les patients.

D'autre part, les laryngectomisés sont souvent assimilés à des sourds : l'entourage leur parle fort, et on observe une tendance à s'adresser davantage au conjoint.

Avec leur voix de substitution, ils craignent de ne pas être entendus dans les lieux bruyants et de ne pas être compris. L'impossibilité d'exprimer pleinement leurs émotions (rire, colère, etc.) entraîne un sentiment de frustration chez les laryngectomisés totaux.

Les relations avec autrui s'en trouvent altérées.

- Le trachéostome.

La présence de cet orifice trachéal constitue une plainte majeure dans la vie chez 25% des laryngectomisés (Natvig, 1984).

Les doléances sont liées notamment aux soins quotidiens de nettoyage qui peuvent provoquer du dégoût et entraîner une gêne. Outre cet aspect, ce trachéostome est aussi source d'angoisse avec une crainte d'inhalation d'eau lors de la douche, une impression de manquer d'air.

Ce « trou » apparaît donc bien ici comme un facteur d'altération de la qualité de vie.

- L'alimentation

Environ 40% des laryngectomisés signalent des troubles de l'alimentation 6 mois après la chirurgie (List, 1996) avec un impact négatif dans la vie de tous les jours (Armstrong, 2001). Cependant il est difficile d'évaluer les troubles d'alimentation liés directement à la laryngectomie car la radiothérapie post-opératoire qui accompagne souvent le traitement chirurgical génère aussi des troubles alimentaires (mastication difficile, sécheresse buccale, déglutition difficile, trismus).

- Digestion

Le blocage respiratoire en vue d'un effort, dit « à glotte fermée », devient impossible suite à la laryngectomie totale et peut provoquer une constipation chronique. Une adaptation de l'alimentation (plus riche en fibres) ainsi que l'éventuelle prise de médicaments seront alors nécessaires pour y remédier. Ici, les conseils d'un diététicien pourront être d'une grande aide.

- La perte de l'odorat

La modification du passage de l'air empêche l'odorat de fonctionner, bien que la fonction en elle-même demeure intacte. La muqueuse olfactive n'est plus sollicitée, le patient ne perçoit donc plus les odeurs.

Cette anosmie reste un handicap social relativement important.

Cependant, si la personne le souhaite, l'orthophoniste pourra lui proposer l'apprentissage d'une technique d'olfaction volontaire : par création d'un flux antérograde (technique du bâillement poli) ou d'un flux rétrograde (par mouvements buccaux).

La fonction olfactive ne sera que partiellement réactivée mais c'est parfois une étape clé dans la reconstruction du patient.

- La modification du goût

En post-opératoire, des troubles dans la perception des saveurs est fréquemment constatés. La déviation de la voie respiratoire, la cicatrisation mais aussi la radiothérapie complémentaire sont en cause. En effet, l'irradiation de la zone cervico-faciale provoque une hyposialie importante et altère les papilles gustatives et les glandes salivaires.

Toutefois, ces anomalies sont réversibles et disparaissent généralement de façon progressive, quelques semaines après la fin du traitement en radiothérapie. Si la perception des saveurs

reste faible, des conseils pourront être donnés par l'orthophoniste ou un diététicien (rehausseurs de goût...).

- Diminution des capacités physiques

La perte de la fermeture glottique entraîne une difficulté à maintenir la pression thoracique lors notamment du port de charge.

En somme, la qualité de vie physique des patients laryngectomisés totaux apparaît fortement altérée.

### ***b) Impact sur la qualité de vie psychique.***

La laryngectomie totale a de nombreuses conséquences anatomo-physiologiques, mais elle a également une incidence psychologique lourde pour le patient et son entourage. Nous décrivons ici certains aspects prégnants dans le ressenti de l'intervention et ses suites. Mais précisons que chaque patient réagit de manière très personnelle et le contexte social dans lequel il évolue jouera également son rôle.

- La mutilation

Après l'annonce d'un cancer puis celle de l'unique possibilité d'un traitement qui le privera de sa voix, le patient doit affronter la perspective de grands bouleversements dans sa vie.

C'est après l'intervention qu'il prend réellement conscience de la perte de sa voix et découvre sa nouvelle anatomie. Cette opération est souvent vécue comme une véritable mutilation et le laryngectomisé doit se réapproprier sa nouvelle image.

Notons également que l'ablation du larynx et l'existence de cette cicatrice cutanée sont vécues comme une dévalorisation, une amputation.

Ainsi, très souvent, la laryngectomie totale plonge le patient dans une profonde tristesse « *quand je me suis vue dans la glace, j'ai pleuré* ». Le patient ne se reconnaît plus, il ne voit que ce trou au milieu du cou, naît alors un sentiment de honte, une volonté de cacher son trachéostome. L'opéré perd sa confiance en lui, son estime, Il n'est alors pas rare que le patient entre dans une phase de repli sur soi voire de dépression aiguë.

Se rajoutent la frustration de ne pouvoir parler normalement, l'angoisse de ne pas retrouver une voix fonctionnelle, l'impression de perdre le contrôle de sa vie et d'être limité dans les tâches quotidiennes, l'appréhension du regard des autres, la peur de la récurrence...

- Le processus de deuil

Face à tous ces sentiments, le travail de deuil est nécessaire pour le retour à un bon équilibre. Ce travail s'accomplit normalement en passant par plusieurs étapes. Le patient traversera alors quatre phases importantes : la sidération, la dénégation, le vécu douloureux ou phase dépressive, puis la reconstruction avec réinvestissement affectif.

La phase dépressive peut se prolonger ou s'intensifier avec l'apparition de symptômes tels que des réactions de stress, des manifestations psychosomatiques et parfois des tendances suicidaires.

Une aide psychologique adaptée est alors fortement conseillée. Celle-ci peut être proposée dès la sortie de l'hôpital, notamment lorsque le patient est envoyé en centre de réadaptation fonctionnel dans lequel toute une équipe œuvrera pour son bien-être.

L'apparition d'une pathologie psychiatrique est estimée entre 7% et 40% (Babin, 2005 ; Armstrong, 2001). L'intoxication tabagique, les antécédents dépressifs et la douleur chronique sont des facteurs favorisant la dépression.

- La culpabilité :

Le cancer du larynx se retrouve très fréquemment dans un contexte de consommation excessive de tabac voire de tabac associé à l'alcool. La laryngectomie peut alors être vécue par le patient comme une punition pour cette « mauvaise conduite ».

### ***c) Impact sur la qualité de vie sociale***

- La perte de la voix :

Les relations sociales du patient sont fortement entravées par cette perte totale et définitive de la voix en tant qu'outil de communication social.

La rééducation vocale est un travail de longue haleine, et retrouver une intensité et une intelligibilité adéquate à toutes les situations de la vie quotidienne reste parfois difficile. Le patient se retrouvera souvent en difficulté dans des situations telles que les appels téléphoniques, la communication en milieu bruyant...

- Le regard de l'autre :

Les parties découvertes du corps attirent l'attention. Elles sont le préambule à la mise en relation avec autrui. La laideur physique devient un fardeau social en plus d'être personnelle.

Le laryngectomisé est soumis à un marquage social du fait de son trachéostome visible et de sa nouvelle voix.

Le laryngectomisé se retrouve exposé à la solitude par les réactions des autres devant ses transformations physiques. L'isolement est parfois sa seule solution face à cette peur de susciter le rejet.

- La perte de l'emploi :

Pour les patients qui, avant l'opération, exerçaient une activité professionnelle, la perte de l'emploi consécutive et malheureusement souvent définitive, peut engendrer un sentiment de dévalorisation, d'inutilité et d'ennui. Le nouvel opéré a l'impression de ne plus avoir de rôle à jouer dans la société.

De plus, des problèmes financiers peuvent alors survenir et devenir une source de dégradation de la qualité de vie.

La reprise du travail, lorsqu'elle est possible, sera un moment clé dans le rétablissement du patient. Dans le cas contraire, les activités de loisirs auront alors toute leur importance pour retrouver une qualité de vie acceptable.

- Les relations familiales :

Si le statut du patient change dans la société, il change également au sein du foyer. En effet, retrouver sa place au sein de la cellule familiale s'avère parfois difficile. Il passe du statut de « personne en bonne santé » à celui de « malade ». Ce changement d'identité doit être accepté aussi bien par le nouvel opéré que par le conjoint et les enfants.

La vie conjugale est aussi souvent modifiée et on peut observer de nombreux divorces ou des relations plus conflictuelles. On constate une transformation des rapports dans le couple : L'épouse a souvent tendance à s'imposer progressivement comme le véritable chef de famille. L'activité sexuelle est elle aussi transformée et peut être à l'origine d'insatisfaction.

- De nouveaux rôles :

- Le rôle de l'entourage est ici primordial pour aider le laryngectomisé à reprendre sa place dans la société et assumer son nouveau statut. Un soutien moral et psychologique approprié tout en laissant au patient une certaine autonomie seront nécessaires.
- Le laryngectomisé quant à lui va pouvoir faire partager son expérience, informer, donner de l'espoir, dédramatiser les changements consécutifs à l'opération. Il pourra également avoir un rôle de prévention auprès du grand public quant aux comportements tabagiques

et alcooliques. Il pourra choisir de prendre part à des actions au sein d'une association de mutilés de la voix, de visiter les futurs opérés afin de répondre à leurs questions et tenter de les apaiser.

Ce nouveau rôle pourra être capital dans le retour à une image positive de soi avec un sentiment d'utilité pour autrui.

Ainsi, dans la prise en charge des laryngectomisés totaux, il semble important de prendre en compte la qualité de vie qui suit les traitements (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie) puisqu'elle s'avère être altérée. Il s'agit alors de mesurer les besoins spécifiques à chaque patient, écouter ses souffrances, conseiller sa famille, l'orienter vers un soutien psychologique si besoin, et mettre en œuvre des moyens améliorant sa qualité de vie physique, psychique et sociale.

## **VI. PARTIE PRATIQUE**

## I- Problématique et objectifs.

### 1 - Réflexion sur le sujet et problématique.

#### a) Le sujet

« Regardez ! », « Comment font-ils ? », « C'est terrible », « Les pauvres... », « À quoi sert le trou ? ». Voici ce que nous entendons souvent lorsque nous croisons ces patients. Impossible de cacher son cancer car la mutilation est visible. La vie entière de ces patients bascule après la chirurgie : des besoins les plus fondamentaux, primaires, comme la respiration, aux besoins secondaires, d'estime de soi et donc d'épanouissement. L'entourage se pose de nombreuses questions : « Comment font-ils pour manger ? Pour respirer ? ».

Ce sont toutes ces interrogations qui nous ont amenés à nous intéresser aux besoins des patients ayant subi une laryngectomie totale. En effet en connaissant leurs besoins, nous pourrions proposer des prises en charges supplémentaires, apporter des conseils adaptés et rassurer les patients et l'entourage sur leurs craintes. Les besoins étant inévitablement liés à la qualité de vie, en travaillant dessus nous pourrions alors l'améliorer et rendre le vécu de ce cancer plus doux.

Toutefois, avant d'arriver au sujet final « *les besoins des laryngectomisés totaux à distance de leur prise en charge aigüe* » nous avons d'abord beaucoup discuté des besoins de ces patients au sortir de la chirurgie. Ainsi, nous pouvons dire d'après le vécu de plusieurs orthophonistes, que pouvoir de nouveau communiquer est le besoin initial exprimé par la très grande majorité des patients, ceux-ci étant privés de leur voix. S'ajoute aussi bien souvent le désir de reprendre une alimentation per os, car une sonde est posée lors de l'intervention en attendant la cicatrisation des tissus.

Cependant, à mesure que la rééducation vocale avance, à mesure que le patient s'habitue à son nouveau schéma corporel, de nouveaux besoins semblent apparaître <sup>[36]</sup>. Et on suppose que lors de son retour à domicile, dans la société, de nouveaux besoins émergeront chez ces patients.

Voici donc le sujet de notre mémoire qui part de cette interrogation : observe-t-on une différence entre les besoins manifestés au sortir de la chirurgie et ceux décrits à distance de la prise en charge aigüe ?

## ***b) Problématique***

Ainsi, notre problématique sera donc : « **quels sont les besoins des laryngectomisés totaux à distance de leur prise en charge aigüe ?** »

## **2- Objectifs**

Nous nous servirons de la pyramide des besoins de Maslow pour poser nos objectifs pour cette étude. Ainsi, les besoins physiques, psychologiques et sociaux seront traités et analysés.

### Premier et principal objectif :

« Un patient qui considère que sa voix n'est pas d'une qualité satisfaisante garde pour besoin principal la réhabilitation vocale et décrit peu de besoins à côté. »

« Un patient qui considère sa qualité de voix satisfaisante présente des besoins plus variés et d'ordre social. »

**Cet objectif sera validé si le niveau d'acquisition de la voix a un impact sur la variété des besoins exprimés.**

### Deuxième objectif :

« A distance de la chirurgie, les besoins vitaux sont satisfaits. »

Cet objectif sera validé si les patients ne manifestent pas de besoin particulier pour respirer ou pour s'alimenter.

### Troisième objectif :

« Les besoins des laryngectomisés totaux à distance de leur prise en charge aigüe concernent les domaines physique, psychologique et social. »

Cet objectif sera validé si les besoins décrits par les patients lors de l'entretien concernent à la fois le domaine physique, psychologique et social.

Quatrième objectif :

« Une prise en charge orthophonique sur le long terme diminue le besoin vocal des laryngectomisés totaux. »

Cet objectif sera validé si l'on constate un besoin vocal moins élevé chez les patients ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique longue et régulière.

Cinquième objectif :

« Une prise en charge pluridisciplinaire à distance de la chirurgie améliore la qualité de vie des laryngectomisés totaux. »

Cet objectif sera validé si les patients bénéficiant d'une prise en charge pluridisciplinaire à distance de leur prise en charge aigüe décrivent moins de besoins que les autres.

Sixième objectif :

« Une prise en charge psychologique aide les patients laryngectomisés totaux. »

Cet objectif sera validé si un bénéfice est observé suite à un suivi psychologique.

## **II- Méthodologie**

### **1- Présentation de la population**

Nous avons inclus dans notre étude trois patients laryngectomisés depuis au moins six mois et au plus 18 mois. En effet, plus de 6 mois car nous estimons qu'à partir de ce délai les patients sont suffisamment loin de leur opération pour avoir un certain recul afin de pouvoir parler de leur quotidien et de leurs besoins. On préconise également qu'à ce délai de la phase aigüe, la voix est acquise pour certains (notamment en VTO). Ainsi, ce besoin comblé, d'autres peuvent alors émerger et être manifestés par le patient.

Pour rester dans une certaine cohérence vis-à-vis des réponses et des besoins spécifiques, nous avons posé la limite à 18 mois.

Nous nous assurerons que les patients ne sont plus hospitalisés à temps complet.

Il n'a pas été établi de critère d'âge ou de sexe.

Les laryngectomisés totaux rencontrés sont porteurs d'implant phonatoire. Leur voix de substitution est donc trachéo-œsophagienne ou voix chuchotée.

La qualité vocale variant d'un patient à l'autre nous permet ainsi de vérifier notre objectif principal, à savoir que la variabilité des besoins augmente avec le niveau de la voix de substitution. Afin d'évaluer de manière objective la qualité de la voix (avec un regard orthophonique), nous auront pour base une grille d'évaluation inspirée d'un bilan vocal. Cependant, notons que la qualité de voix que nous percevrons en tant qu'orthophoniste ne sera pas forcément le reflet de la perception que le patient a de sa voix. Il est donc essentiel de rappeler que seule une plainte ou une gêne exprimée par le patient aboutira à un besoin de rééducation vocale.

Notre travail ici consiste à proposer un questionnaire à ces trois patients rencontrés ayant des profils et âges différents. Il s'agit donc d'une étude exploratoire dans laquelle, à travers l'analyse des comptes rendu narratifs, nous avons étudié les besoins de ces trois patients à distance de leur prise en charge aigüe.

Ainsi, il est important de noter que les résultats observés ne peuvent en aucun cas aboutir à une généralisation des besoins des laryngectomisés totaux dans leur quotidien. Cette étude donnera donc des pistes de réflexion et inciter à mener une étude plus large.

Ci-après, nous avons défini un cadre précis pour la passation du questionnaire :

Ayant accès au dossier médical du patient nous y rechercherons les informations suivantes :

- Nom, prénom et date de naissance du patient.
- Type et date de la chirurgie.
- Voix de substitution utilisée.
- Traitement annexe : radiothérapie, chimiothérapie, complication post opératoire.
- Numéro de téléphone (afin de prévenir le patient de l'entretien). Ce numéro ne sera pas retranscrit pour respecter l'anonymat du patient.

Enfin pour renforcer cet anonymat, nous parlerons de Monsieur A., Monsieur B. et Monsieur C..

## **2- Entretien et matériel**

### ***a) L'entretien***

L'entretien se déroule dans un bureau où seuls seront présents le patient et la stagiaire. La conjointe pourra être présente si elle le souhaite mais nous lui demanderons de ne pas répondre aux questions. Nous prendrons soin de ne pas être dérangés en mettant une affiche sur la porte : « *Entretien : ne pas déranger, merci* ».

Nous n'imposons pas de limite de temps.

Les patients ont été prévenus de cet entretien afin qu'ils puissent s'organiser en conséquence (taxi, transport...). Ils ont bien-sûr libre choix d'y participer ou non.

Pour commencer l'entretien, nous nous présenterons et repréciserons l'objet de cet entretien et son anonymat. Le patient signera une fiche de consentement (cf annexe) avant de débiter l'entretien.

Afin d'être le plus possible à l'écoute du patient, nous avons choisi d'enregistrer les patients mais avec une prise de note éventuelle si nécessaire (voix chuchotée peu audible, souffle trachéal parasite trop important...). Nous retranscrirons ensuite entièrement les entretiens sur papier (cf documents annexe).

## ***b) Matériel : le questionnaire***

Le questionnaire proposé vise à évaluer les besoins spécifiques des laryngectomisés totaux au quotidien 6 à 18 mois après la chirurgie.

Pour estimer ces besoins, nous travaillerons à partir des besoins décrits dans la pyramide de Maslow pour apprécier les étages perturbés.

Nous poserons des questions parfois ouvertes, d'autres fermées afin de recueillir le maximum d'informations. Les questions fermées permettent cependant de redéfinir le cadre de la question.

Le questionnaire se compose de 4 grandes parties :

- La première permet d'analyser le suivi orthophonique du patient. Nous amènerons celui-ci à procéder à une auto-évaluation de sa voix.
- Puis nous interrogerons le patient sur ses diverses prises en charge. Nous rechercherons alors ce que ces éventuels suivis et leur fréquence lui ont apporté.
- La troisième partie aura pour objectif d'évaluer les besoins vitaux du patient (respiration et alimentation).
- Enfin, nous terminerons par évaluer des besoins plus particuliers, l'autonomie et les activités du patient.

➤ Questionnaire et évaluation des besoins

Prenons les questions de notre entretien afin de mettre en évidence les besoins ciblés. Précisons que nous considérons qu'il y a besoin à partir du moment où le patient manifeste une gêne ou une plainte.

**Première partie : suivi orthophonique et auto-évaluation de la voix par le patient.**

Pour les patients n'ayant pas séjourné dans un centre pour une prise en charge intensive après la chirurgie (information recueillie dans le dossier médical).

- 1) Avez-vous été suivi en orthophonie après votre chirurgie ? ?
- 2) *Si oui*, où ? A quel rythme ? Quelle était votre demande ?
- 3) Si oui, vous avez été non satisfait / peu satisfait / satisfait / très satisfait de cette prise en charge ?
- 4) *Si non*, pourquoi ? Auriez-vous souhaité être pris en charge ?

Pour les patients ayant effectué un ou plusieurs séjour(s) dans un centre pour une prise en charge intensive au sortir de la chirurgie.

- 1) Lors de votre séjour en centre de réadaptation, juste après votre chirurgie, quelles étaient vos attentes ?
- 2) A-t-on répondu à vos attentes ?
- 3) Pourquoi ?
- 4) Vous avez été non satisfait / peu satisfait / satisfait / très satisfait de ce séjour ?
- 5) Après ce séjour, avez-vous continué à être suivi en orthophonie ?
- 6) Si oui, Où ? A quel rythme ? Quels étaient vos objectifs ?
- 7) Vous avez été non satisfait / peu satisfait / satisfait / très satisfait de cette prise en charge ?
- 8) Si non, pourquoi ?

Suite aux informations recueillies dans le dossier médical du patient (s'il a bénéficié d'une prise en charge intensive en centre ou non), nous nous intéressons ici au parcours du patient ce qui nous permettra sans doute d'éclaircir certains propos et besoins spécifiques de celui-ci. Les questions posées visent à évaluer les besoins du patient au sortir de son opération. Nous pourrions également apprécier l'évolution de ces besoins à mesure des stages. Enfin, nous pourrions comparer ces besoins avec ceux actuellement exprimés par le patient.

Pour tous :

9) Actuellement, êtes-vous suivi en orthophonie ?

10) Si oui, Où ? A quel rythme ? Depuis combien de temps ? Quels sont vos objectifs ?

11) Si oui, vous êtes non satisfait / peu satisfait / satisfait / très satisfait de cette prise en charge ?

12) Si non, pourquoi ?

Nous cherchons ici à voir si notre patient bénéficie actuellement d'une prise en charge orthophonique. Ainsi, le patient peut ne pas être suivi. Sa réponse, dans ce cas, peut témoigner d'un besoin vocal comblé (il estime qu'il n'a plus besoin de rééducation vocale), d'un découragement et pour autant dans le besoin (plainte), ou bien encore d'un manque d'information (pas de conseil de prise en charge) et pourtant dans le besoin.

13) Parler vous demande-t-il un effort ?

14) Y a-t-il des situations dans lesquelles vous n'utilisez pas votre voix ?

15) Si oui, lesquelles ? Pourquoi ?

16) Votre voix a-t-elle un impact sur votre vie personnelle et sociale ?

17) Pourquoi ?

Ces questions donnent l'occasion au patient d'exprimer toutes les éventuelles gênes par rapport à sa voix. Il pourra peut-être parler de son timbre, des modulations, de la hauteur, de

l'intensité mais aussi de l'impact que ce changement a dans sa vie personnelle et sociale...ou bien encore de tout autre chose.

Nous examinerons également le ressenti personnel du patient face à cette voix. Est-elle source de gênes ? Sa voix au quotidien sera peut-être à l'origine de nouveaux besoins (estime de soi, intégration sociale...).

18) Globalement, vous êtes non satisfait / peu satisfait / satisfait / très satisfait de votre voix ?

Cette question fermée qui clôt cette première partie du questionnaire permet d'évaluer de manière objective le niveau du besoin vocal du patient.

**Deuxième partie : recherche d'une éventuelle prise en charge pluridisciplinaire et auto-évaluation du patient.**

19) Souffrez-vous de douleurs particulières ? (cou, épaule, mâchoire, trachéostome...)

Cette question ouverte qui entame notre deuxième partie laisse le patient libre de s'exprimer sur n'importe quel sujet. Toutes les plaintes seront enregistrées et pourrons ainsi expliquer l'émergence de nouveaux besoins.

20) Êtes-vous ou avez-vous été suivi par un kinésithérapeute ?

21) Si oui, à quel rythme ? Quels en sont les bénéfices ?

22) *Si non*, le souhaiteriez-vous ?

Nous commençons ici à analyser le suivi pluridisciplinaire du patient. Nous y observerons les éventuels bénéfices et ce qui a amené le patient à suivre une prise en charge en kinésithérapie. En cas de non suivi en kinésithérapie, nous chercherons à comprendre la cause : le patient n'en a-t-il jamais ressenti le besoin, ou bien est-ce par manque d'informations, de prescription...

23) Êtes-vous ou avez-vous été suivi par un psychologue ?

24) Si oui, à quel rythme ? Que vous apporte ce suivi ?

25) Si non, pourquoi ? Le souhaiteriez-vous ?

De la même façon, nous recherchons ici les bienfaits d'un suivi psychologique. Il sera intéressant de constater un besoin dans ce domaine, même s'il peut s'avérer être très personnel et non prévisible.

26) Avez-vous (eu) d'autres prises en charge ? (Ostéopathe, diététicien...)

27) Si oui, lesquelles et que vous ont elles apportés ?

28) Si non, y a-t-il un/des domaine(s) pour le(s)quel(s) vous auriez souhaité avoir un suivi ? Pourquoi ?

Nous cherchons dans ses trois questions les éventuelles autres prises en charge qu'aurait pu bénéficier notre patient, mais également celles qui auraient pu lui manquer et dont il aurait eu besoin.

### **Troisième partie : évaluation des besoins vitaux du patient**

- 29) Respirez-vous facilement ?
- 30) Souffrez-vous de sécrétions importantes ?
- 31) Toussez-vous beaucoup ? (gêne)
- 32) Dormez-vous bien ?
- 33) Si non, pourquoi ?

Nous commencerons cette troisième partie par questionner le patient sur le besoin vital de la respiration et du sommeil.

- 34) Le temps du repas est-il agréable pour vous ?
- 35) Y a-t-il des aliments que vous ne pouvez pas manger (épices, dur, sec) ? Pourquoi ?
- 36) Des aménagements sont-ils nécessaires pour votre alimentation (textures, sauce, silence, seul...) ?

Nous nous intéresserons ensuite à travers ces trois questions, au ressenti du patient par rapport à ce besoin vital qu'est l'alimentation. Nous formulons des propositions pour l'aider à analyser ses éventuelles difficultés.

**Quatrième partie : évaluation des besoins plus particuliers, de l'autonomie et des activités du patient.**

37) Constatez-vous une diminution de votre goût ?

38) Si oui, votre goût : A très peu diminué / A beaucoup diminué / Vous ne ressentez plus du tout le goût des aliments ?

39) Constatez-vous une baisse de votre odorat ?

40) Si OUI, votre odorat : A très peu diminué / A beaucoup diminué / Vous ne ressentez plus du tout les odeurs ?

41) Savez-vous qu'il existe des techniques permettant d'améliorer votre odorat ?

42) Savez-vous qu'il existe des astuces pour rehausser le goût des aliments ?

Ces six questions proposées au patient ont pour but d'explorer d'autres besoins dérivant de l'alimentation. Nous questionnerons d'une part le patient sur son ressenti quant à son goût et son odorat ; et d'autre part, nous chercherons si oui ou non des conseils lui ont été donnés en rééducation et analyser leur impact positif ou nul.

43) Gérez-vous facilement votre matériel au quotidien ? (si matériel il y a)

44) Avez-vous besoin d'aide pour son entretien ?

45) Si oui, qui vous aide ?

Nous explorons maintenant l'autonomie du patient avec son matériel. Peut-être observerons-nous un vécu plus ou moins difficile par rapport à ce sujet.

46) (si pas de matériel) Pourquoi n'avez-vous pas de matériel ?

Peut-être nous retrouverons-nous face à des patients n'ayant pas de matériel. Dans cette situation, il sera alors intéressant d'en rechercher la cause à travers cette question.

47) Quelles sont vos activités quotidiennes ?

48) Quelles étaient vos activités avant votre opération ?

49) Votre vie sociale : N'a pas changé depuis l'opération. Pourquoi ? / Vous sortez moins à l'extérieur. Pourquoi ? / Vous ne sortez plus du tout. Pourquoi ?

Nous clôturons cette partie par trois questions qui nous permettront de comparer les activités quotidiennes et sociales du patient avant et après la laryngectomie totale. Nous rechercherons notamment par cette question à savoir si la chirurgie a bouleversé notre patient que ce soit professionnellement (arrêt maladie) ou socialement (repli sur soi-même...).

50) Pour terminer, avez-vous quelque chose à me dire, à me faire partager ? Quel est votre état d'esprit actuellement ?

Enfin, pour terminer notre questionnaire, nous proposerons une question ouverte pour laisser la possibilité au patient de s'exprimer sur un sujet non abordé ou non exhaustif. Nous serons particulièrement attentifs à laisser un temps de silence après la question pour ne pas presser le patient. Ce temps de latence est important.

### III- Recueil des données.

#### 1. Monsieur A.

##### a) Questionnaire et analyse

- Anamnèse :

#### Informations médicales

Âge : **55 ans**

Chirurgie : **pharyngolaryngectomie totale**

Distance de la chirurgie lors de l'entretien : **11 mois**

Radiothérapie : **OUI**

- Post-opératoire, à quelle distance de la chirurgie : **2 mois après la chirurgie**
- Nombre de séances : **25**

Chimiothérapie : **NON**

Implant : **OUI**

- **En deuxième intention**, par habitude du chirurgien, 7 mois après l'intervention initiale.

*Autres / Environnement* : **Son épouse est assistante maternelle et garde actuellement quatre enfants chez lui.**

**Monsieur A. a été 25 ans boulanger, il avait un rythme soutenu avec peu de sommeil la nuit. Il a ensuite travaillé chez AVIS dans la construction et l'entretien des camions jusqu'à son intervention chirurgicale. Monsieur A. est actuellement en arrêt maladie et essaye de trouver du travail car il n'est pas repris par sa boîte.**

**Avant son opération, il fumait 2 à 3 paquets de cigarettes par jour. Aujourd'hui il ne fume plus du tout.**

**Il est très investi dans des associations comme « les mutilés de la voix » et « la ligue contre le cancer. »**

**Il n'a pas fait de séjour en centre suite à la chirurgie.**

**C'est un homme dynamique, motivé dans sa prise en charge.**

**Sa voix est très intelligible et fonctionnelle.**

- Questionnaire :

### **1- Première partie : suivi orthophonique et auto-évaluation de la voix par le patient.**

Monsieur A. a été suivi dès la sortie de l'hôpital par une orthophoniste en libéral, à raison de 2 fois par semaine durant 45 minutes. Son objectif était de « pouvoir reparler ».

N'ayant pas d'implant suite à la chirurgie il a commencé par l'apprentissage de la dissociation pneumo-phonique avant de commencer à apprendre la voix oro-œsophagienne. Puis, en octobre, l'implant ayant été mis en place, la réhabilitation vocale en voix trachéo-œsophagienne a pu débuter avec de très bons résultats rapidement.

En somme, Monsieur A. se dit « totalement satisfait » de sa prise en charge orthophonique.

Actuellement, Monsieur A. est toujours suivi en libéral. Aucune interruption n'a été faite depuis l'intervention, mais depuis 3 mois le patient et son orthophoniste ont pris la décision d'espacer les séances, la voix de Monsieur A. étant très satisfaisante.

Cependant, le patient exprime encore des attentes quant à sa voix : « Je voudrais encore améliorer ma voix. Je n'aimais pas ma voix au début, maintenant ça va un peu mieux ».

Mais surtout, Monsieur A. a un nouvel objectif : la mise en place du kit main libre. « Je voudrais mettre en place le kit main libre (que je viens de recevoir !) pour conduire parce que je ne peux pas parler en conduisant ce qui me gêne beaucoup. »

Le patient se dit totalement satisfait de cette prise en charge actuelle car « mon orthophoniste est très disponible et elle m'écoute. J'aime beaucoup venir ».

Concernant l'auto-évaluation de sa voix, Monsieur A. dit ne pas avoir d'effort à fournir pour parler mais que la production vocale lui demande davantage de souffle malgré tout. Il utilise sa voix dans toute situation, notamment le téléphone qui ne lui pose pas de difficulté (message vocal sur le téléphone de l'orthophoniste).

Lors de l'échange sur l'impact que peut avoir cette voix sur sa vie personnelle et sociale, voici sa réponse :

« Il n'y a pas d'impact sur ma vie personnelle. Ma femme est assistante maternelle avec 4 enfants. Maintenant ils sont habitués et essayent même de m'imiter (rire). Par contre je ne vois plus grand monde. J'ai dû arrêter mon boulot et ils ne veulent pas me reprendre... C'est dur... »

En conclusion, Monsieur A. se dit satisfait de sa voix mais avec toujours cette envie de garder ses deux mains de libre tout en discutant. Les prochaines séances d'orthophonie seront consacrées à la mise en place du kit main libre.

➤ **Analyse :**

- **Qualité vocale objective le jour du questionnaire:**

Mode de communication : VTO.

Trachéostome : stable (pas de canule).

Implant : oui en 2<sup>ème</sup> intention. Pas de fuite.

Obturation : cassette / main droite, hermétique, automatisée.

Comportement d'effort : absent.

Coordination pneumo-phonique : bonne.

Temps phonatoire : bon (>10 secondes).

Fluidité verbale : bonne (> 19 syllabes).

Articulation : précise.

Intelligibilité : bonne.

Intensité : pas très élevée mais adaptée et régulière.

Hauteur : modulations possibles.

Utilisation : en toute situation, au téléphone.

Conclusion : Très bonne qualité vocale.

- **Vécu du patient :**

Cette première partie du questionnaire met en évidence une réelle attente et motivation pour une progression vocale. Dès le début, une prise en charge régulière et intensive a été mise en place dans un climat de confiance et d'écoute avec l'orthophoniste. Assidu et motivé lors des séances, la qualité vocale de Monsieur A. est actuellement très bonne et pourtant des attentes sont toujours formulées par le patient. De plus, on constate une réelle frustration par rapport à l'arrêt de travail que nous développerons ci-après.

**Deuxième partie : recherche d'une éventuelle prise en charge pluridisciplinaire et auto-évaluation du patient.**

Monsieur A. ne formule pas de douleur particulière par rapport à son intervention.

Le patient n'a pas eu de suivi de kinésithérapie depuis la laryngectomie. Il nous précise cependant qu'il a bénéficié de séances de kiné avant la chirurgie pour « apprendre à éliminer les sécrétions. C'était du préventif ».

Aujourd'hui, Monsieur A. n'a pas de demande à ce niveau.

Suite à son intervention, le patient a été suivi par un psychologue dans le cadre de l'arrêt du tabac : « J'ai eu droit à 3 séances dans l'année par la Ligue contre le cancer. J'y suis allé pour l'arrêt du tabac, je fumais énormément, 2 à 3 paquets par jour, je le paye maintenant... ».

Il se montre satisfait de ce suivi : « ça m'a aidé, au début c'était difficile, maintenant plus du tout. Mais j'ai pris de l'embonpoint ! ».

Monsieur A. a également pu profiter d'un suivi diététique également proposé par la Ligue contre le cancer qui lui a apporté du bien-être.

➤ **Analyse :**

Monsieur A. a bénéficié d'une prise en charge pluridisciplinaire suite à la laryngectomie qui lui a apporté conseils, bien-être, motivation et courage pour affronter cette nouvelle vie.

**Troisième partie : évaluation des besoins vitaux du patient.**

Monsieur A. ne présente pas de difficulté respiratoire ni une gêne particulière liée à la toux. En revanche, il se plaint de sécrétions importantes, notamment lors de la marche et en cas de chaleur.

Son sommeil est correct : « Je me réveille toujours très tôt car avant de travailler chez AVIS j'ai été 25 ans boulanger donc j'avais l'habitude de me lever très tôt ».

Le temps du repas est un moment agréable pour le patient. Il mange de tout sans aménagement nécessaire.

➤ **Analyse :**

Les besoins vitaux de Monsieur A. de semblent pas altérés. Il ne formule pas de plainte particulière autre que la gêne occasionnelle des sécrétions.

**Quatrième partie : évaluation des besoins plus spécifiques, de l'autonomie et des activités du patient.**

Monsieur A. a constaté une diminution importante de son goût suite à la laryngectomie. Il ne ressentait plus du tout le goût des aliments. De même pour son odorat.

Cependant, ces désagréments ont été largement réduits grâce aux conseils de son orthophoniste et aux méthodes enseignées en séances. Actuellement, le patient l'odorat et le goût ne sont plus une gêne pour le patient.

Monsieur A. dit gérer son matériel facilement au quotidien. Il souligne toutefois qu'une aide de son épouse est nécessaire le soir car « j'ai du mal à voir ».

Enfin, nous nous intéressons aux activités quotidiennes actuelles du patient : « Je fais partie de l'association des mutilés de la voix donc je me déplace. Je suis également bénévole à la Ligue contre le cancer. Sinon je fais les courses et je pêche ! ». Il précise que sa vie sociale a changé : il voit moins de monde qu'auparavant.

Avant son intervention chirurgicale, Monsieur A. travaillait. Très vite il nous expose ce regret : « Avant, je travaillais. Mais je ne peux plus...enfin ils ne veulent pas me réembaucher ».

Pour conclure, Monsieur A. exprime son objectif actuel :

« Aujourd'hui ce que je veux c'est trouver un nouveau travail »

➤ **Analyse :**

Grâce au suivi régulier en orthophonie, Monsieur A. n'est plus gêné par la perte du goût et de l'odorat. Son autonomie est préservée en termes de gestion de son matériel.

Depuis son opération, le patient reste un homme dynamique, actif, investi dans des associations. Cependant il exprime une grande souffrance, celle de ne pas retrouver du travail.

## 2. Monsieur B.

### a) Questionnaire et analyse

- Anamnèse :

#### Informations médicales

Âge : **80 ans**

Chirurgie : **Laryngectomie totale**

Distance de la chirurgie lors de l'entretien : **13 mois**

Radiothérapie : **OUI**

- **Post-opératoire**

Chimiothérapie : **NON**

Implant : **OUI**

- **En première intention**

*Autres / Environnement* : **Monsieur B. a effectué un stage dans une centre de rééducation fonctionnel après sa chirurgie. Son implant n'a jamais vraiment fonctionné sans raison particulière. Un nouveau séjour dans ce centre lui est souvent proposé, mais il ne le souhaite pas. Il utilise donc essentiellement sa voix chuchotée, parfois faiblement sonorisée. Son intelligibilité est réduite. Le support écrit est très investi par Monsieur B. pour s'assurer de se faire comprendre.**

**Retraité, il vit seul avec sa femme. Son épouse très présente complète si besoin les propos de son mari en cas de difficulté de compréhension.**

- Questionnaire :

**Première partie : suivi orthophonique et auto-évaluation de la voix par le patient.**

Monsieur B. a été suivi au centre de réadaptation de Maubreuil dès sa sortie du CHU de Nantes. Son séjour a duré 10 jours à raison d'une à deux séances d'orthophonie par jour. Ses attentes étaient alors de « parler et de guérir ».

Cependant, le patient a rencontré de grosses difficultés lors de sa réhabilitation vocale, sa motivation et son moral en ont été altérés au point de ne plus souhaiter aller aux séances : « Je n'avais plus envie... ».

Monsieur B. dit avoir été déçu de son séjour car « ça n'a pas marché ».

Après ce séjour, il n'a pas continué à être suivi en orthophonie à cause des rayons. Il ne l'est toujours pas actuellement. Monsieur B. dit ne pas en avoir besoin : « ça va très bien comme ça. La voix chuchotée me va. Au départ on avait de la misère mais maintenant ma femme me comprend...enfin presque tout (...) Même s'il n'y a pas de bruit dans ma voix on se comprend ».

Concernant l'auto-évaluation de sa voix, Monsieur B. dit ne pas avoir d'effort à fournir lorsqu'il parle en voix chuchotée. Il n'est gêné dans aucune situation car au besoin il utilise l'écrit qui lui convient pour se faire comprendre. Sa femme se charge du téléphone.

Lorsque nous abordons l'éventuel impact que pourrait avoir cette voix dans sa vie personnelle et sociale, il en évoque l'absence : « Pas d'impact, maintenant les enfants sont habitués ».

En conclusion, Monsieur B. se dit satisfait de sa voix : « ça va, satisfait. Je ne souffre plus comme avant et je me fais comprendre ».

➤ **Analyse :**

- **Qualité vocale objective le jour du questionnaire:**

Mode de communication : voix chuchotée et papier crayon.

Trachéostome : stable (pas de canule).

Implant : oui en 1ère intention. Beaucoup de fuites lors des essais.

Obturation : cassette / main droite, non hermétique, non automatisée, non fonctionnelle.

Comportement d'effort : visible, même en voix chuchotée.

Coordination pneumo-phonique : bonne, quelques bruits de grenouillage.

Temps phonatoire : Pas de son.

Fluidité verbale : moyenne en voix chuchotée (entre 10 et 18 syllabes).

Articulation : peu précise.

Intelligibilité : Moyenne.

Intensité : Faible.

Hauteur : modulations difficiles.

Utilisation : très secondé par son épouse.

Conclusion : Pas d'utilisation de l'implant, seule la voix chuchotée et l'écrit permettent à Monsieur B. de communiquer. Cependant, un grenouillage peut venir perturber l'intelligibilité avec une hyper-articulation et des crispations. Sa femme, très présente, l'épaulé dans toute situation.

- **Vécu du patient :**

Cette première partie du questionnaire met en évidence un patient satisfait de sa voix et de son utilisation au quotidien. Très aidé par son épouse, il n'exprime pas de difficulté et réussit à se faire comprendre. Il ne formule pas d'attente particulière quant à sa voix et ne souhaite pas être suivi en orthophonie.

**Deuxième partie : recherche d'une éventuelle prise en charge pluridisciplinaire et auto-évaluation du patient.**

Monsieur B. ne formule pas de douleur particulière aujourd'hui. Il nous dit avoir eu des douleurs au cou qui se sont estompées sans l'intervention d'un kinésithérapeute. Lorsque nous lui demandons si cela lui serait utile aujourd'hui, il chuchote : « Non, c'est de la merde tout ça ».

Suite à son intervention, le patient n'a pas été suivi par un psychologue. Il dit ne pas en avoir besoin et nous montre son épouse. Celle-ci rit : « C'est moi sa psychologue ! (rire) Je m'occupe toujours de lui, il ne fait rien sans moi. Ça fait 3 ans que ça dure, avant c'était pareil, depuis la chirurgie c'est pareil. Au rayon j'étais tous les jours avec lui ». Et lui de nous dire : « sans elle je serais mort... ».

Monsieur B. voit seulement son médecin généraliste.

➤ **Analyse :**

Monsieur B. n'a bénéficié d'aucune prise en charge depuis sa sortie de Maubreuil. Il n'en a pas le besoin, ni l'envie. Sa femme occupe une place très importante dans la vie de ce patient.

**Troisième partie : évaluation des besoins vitaux du patient.**

Monsieur B. n'exprime pas de difficulté respiratoire, ni de problème de sécrétions. Il se protège minutieusement pour ne pas attraper froid lorsqu'il sort.

Son sommeil est correct.

Les repas nécessitent du temps pour Monsieur B. Cependant, il mange de tout avec toutefois une attention particulière portée à la consistance des aliments car il porte un dentier. Il nous dira plus tard qu'il ne supporte plus les piments et les aliments trop épicés.

➤ **Analyse :**

Les besoins vitaux de Monsieur B. ne semblent pas altérés. Il ne formule pas de plainte particulière malgré le temps important du repas et l'irritation que semblent engendrer certains aliments « piquants ».

**Quatrième partie : évaluation des besoins plus spécifiques, de l'autonomie et des activités du patient.**

Monsieur B. exprime une perte quasi-totale du goût et de l'odorat avec notamment une plainte (paradoxale ?) vis-à-vis des odeurs fortes (parfums, produits ménagers...) depuis la laryngectomie. Il dit n'avoir reçu aucun conseil à ce propos et n'en demande pas : « ça ne me manque pas ».

Le patient se dit autonome dans la gestion de son matériel, sa femme ne souhaite pas l'aider notamment pour le nettoyage de l'implant qui la « dégoûte ».

Il écrit : « Le matin la canule (jusqu'à midi), l'après-midi, juste le trachéoclean, le soir, l'adhésif. ». Il nous explique que la canule le fait tousser la nuit alors qu'avec l'adhésif « je suis bien ». Un aménagement est donc nécessaire pour le bon sommeil du patient. De plus son épouse nous avoue se réveiller plusieurs fois par nuit pour vérifier que son mari aille bien et le lui demander...

Elle ajoute qu'une infirmière vient deux fois par semaine pour soigner les pieds de son mari et en profite alors pour nettoyer l'implant.

Les activités quotidiennes de Monsieur B. sont les suivantes : « Je fais du vélo, je vais à la pêche, on se promène, on mange et on dort ! », dit-il en riant.

Avant son opération, Monsieur B. était un grand bricoleur. Depuis il a arrêté. Il s'y remet depuis peu de temps en se protégeant, mais « je suis plus vite fatigué... ».

Madame B. insiste sur la fatigue importante de son mari : « Oui c'est ça. Toujours fatigué. Il dort l'après-midi de 14h jusqu'à 15h tous les jours quand on est à la maison. Autrement si on part il se repose un peu le matin. Il est plus vite fatigué. ».

Pour conclure, Monsieur B. exprime son projet de vacances : partir quelques jours en caravane à Quiberon. Mais il exprime son inquiétude : « je pense aux problèmes qui peuvent arriver. ». Il nous dit qu'auparavant ils voyageaient beaucoup, ils prenaient souvent l'avion, « mais maintenant c'est fini, on ne peut plus parce que on ne sait jamais ce qu'il peut arriver. On n'a pas les docteurs sur place ». Monsieur B. nous parle de sa crainte d'avoir une fuite au niveau de l'implant.

Et sa femme de conclure : « C'est pour ça il ne faut pas non plus qu'il force pour parler. »

➤ **Analyse :**

Malgré son agueusie et son anosmie, Monsieur B. n'évoque aucun besoin dans ces domaines qui ne sont pas, à ses yeux, un manque, une gêne. La gestion de son matériel lui convient.

Les activités quotidiennes du patient lui conviennent malgré une fatigabilité qui le gêne. Cependant à mesure de l'avancée du questionnaire, nous découvrons un homme avec beaucoup d'angoisses médicales prenant ainsi beaucoup de précautions afin de ne pas rechuter et éviter tout problème. Cette angoisse pourrait peut-être expliquer cette utilisation craintive et hésitante de sa voix (souvent chuchotée, parfois faiblement sonorisée, régulièrement soutenue par l'écrit).

Ces inquiétudes semblent être les éléments prédominants dans le profil de ce patient.

### 3. Monsieur C.

#### a) Questionnaire et analyse

Le questionnaire est proposé au patient en mai 2014.

- Anamnèse :

#### Informations médicales

Âge : **74 ans**

Chirurgie : **pharyngolaryngectomie totale circulaire avec curage cervical bilatéral**

Distance de la chirurgie lors de l'entretien : **9 mois**

Radiothérapie : **OUI**

- *Post-opératoire, à quelle distance de la chirurgie :*
- *Nombre de séances :*

Chimiothérapie : **NON**

- **Post-opératoire prévue**

Implant : **OUI**

- **En première intention**

*Autre / Environnement :* **Monsieur C. effectue un premier séjour dans un centre de rééducation fonctionnelle juste après son opération. . Son retour à domicile ne dure que deux semaines car il est de nouveau hospitalisé pour des métastases dans la vésicule puis dans les poumons. Il réalise un nouveau stage au bout de 8 mois, très affaibli. Une chimiothérapie doit commencer dans le mois.**

**Monsieur C. vit seul avec sa femme qui est très présente.**

- Questionnaire :

### **1- Première partie : suivi orthophonique et auto-évaluation de la voix par le patient.**

Monsieur C. a été suivi au centre de réadaptation de Maubreuil dès la fin de son hospitalisation. Son objectif était de « parler et de pouvoir remanger par la bouche », Monsieur C. étant un homme très gourmand.

Des difficultés sont apparues et l'alimentation comme la voix sont restées très compliquées. Pourtant Monsieur C. se dit satisfait de son séjour mais ne cache pas sa déception : « Ils ont fait tout leur possible même si ça n'a pas marché. J'ai eu 2 dilatations de l'œsophage. Mais aujourd'hui je ne peux manger que du café, du yaourt et du fromage blanc. J'ai toujours ma sonde. »

Après son séjour, Monsieur C. n'a pas été suivi en orthophonie car il n'a passé que deux semaines chez lui avant d'être à nouveau hospitalisé...

Actuellement, Monsieur C., très affaibli par ses nombreuses hospitalisations, suit un deuxième stage à Maubreuil et bénéficie d'une prise en charge orthophonique à raison d'une séance par jour. Ses objectifs ont quelque peu évolué : « Je voudrais réussir à parler. Je mange déjà un petit peu et je n'espère pas plus. » Il exprime sa grande satisfaction malgré le peu de progrès : « Ici j'ai un moral bien, ce qui n'est pas le cas à l'hôpital. »

Monsieur C. exprime l'effort qu'il doit fournir pour pouvoir produire du son. Il dit ne pas utiliser sa voix dans de nombreuses situations telles que face à autrui et au téléphone. En plus des fuites trachéales très importantes s'ajoutent une certaine gêne vis-à-vis de son épouse : « Je n'ai jamais essayé de parler, c'est ma femme. Elle préfère que j'écrive, elle n'aime pas m'entendre...pour l'instant. »

Malgré cette difficulté de communication, Monsieur C. ne considère pas cette situation comme une entrave pour sa vie sociale et personnelle n'étant « pas un grand bavard de nature » et ne parlant « qu'à sa femme ».

➤ **Analyse :**

- **Qualité vocale objective le jour du questionnaire:**

Mode de communication : quelques son avec l'implant, voix chuchotée très utilisée et parfois papier crayon.

Trachéostome : non stable (canule).

Implant : oui en 1ère intention. Fuite trachéale très importante.

Obturation : cassette / main droite, non hermétique, non automatisée, non fonctionnelle.

Comportement d'effort : visible, même en voix chuchotée.

Coordination pneumo-phonique : fragile.

Temps phonatoire : Très peu de son.

Fluidité verbale : moyenne en voix chuchotée (entre 10 et 18 syllabes).

Articulation : peu précise.

Intelligibilité : Moyenne.

Intensité : Faible.

Hauteur : modulations difficiles.

Utilisation : nombreux essais non concluant en voix trachéo-oesophagienne

Conclusion : Monsieur C. utilise peu son implant du fait de sa non efficacité. Il se fait comprendre en voix chuchotée mais espère toujours parler en VTO.

➤ **Vécu du patient :**

Cette première partie du questionnaire met en évidence un patient toujours en attente de progrès vocaux. Pourtant les difficultés vocales ne semblent pas être une entrave à sa vie sociale. Parler nécessite de sa part un effort important qu'il ne cache pas.

La reprise de l'alimentation, une des attentes initiales pour Monsieur C., n'est plus pour lui un besoin lors de l'entretien. Il semble se satisfaire de « l'alimentation plaisir » qu'il a pu retrouver et n'espère pas davantage.

**Deuxième partie : recherche d'une éventuelle prise en charge pluridisciplinaire et auto-évaluation du patient.**

Monsieur C. évoque ses douleurs dorsales. Il est suivi en kinésithérapie une fois par jour à Maubreuil mais décide d'arrêter sa prise en charge à cause des horaires que ne lui conviennent pas. Il ne bénéficie pas de suivi psychologique malgré les propositions.

Le patient se plaint d'un manque de suivi et de conseil en termes d'hygiène buccale et l'aurait souhaité.

➤ **Analyse :**

Monsieur C. est demandeur de prise en charge autres qu'orthophonique qu'il trouve utile voire même indispensable pour lui. Il apprécie de ce fait la prise en charge pluridisciplinaire qu'il bénéficie à Maubreuil.

**Troisième partie : évaluation des besoins vitaux du patient.**

Monsieur C. évoque ses difficultés respiratoires dues à des sécrétions importantes. Son sommeil en est perturbé car sa respiration n'est pas régulière ce qui est source de stress pour le patient. La cause étant sans doute une atteinte récente des poumons.

Monsieur C. apprécie le repas du midi car les yaourts et les compléments alimentaires qu'il peut « grignoter » sont un plaisir pour lui. De même pour le café. Des adaptations en termes de texture sont donc nécessaire pour ce patient : « je ne mange que ce qui glisse ».

➤ **Analyse :**

La capacité respiratoire, besoin vital, est altérée chez Monsieur C. ce qui le fatigue (toux importante et sommeil altéré).

L'alimentation reste difficile pour Monsieur C. qui se contente de « bouchées plaisir » lors du déjeuner.

Ainsi, les besoins vitaux de Monsieur C. sont altérés.

**Quatrième partie : évaluation des besoins plus spécifiques, de l'autonomie et des activités du patient.**

La perception des saveurs de Monsieur C. est très difficile car son goût a beaucoup diminué. De même pour son odorat : « mon nez ne sert plus que pour les lunettes ». Il ne connaît pas de technique pour l'améliorer.

Monsieur C. nous dit savoir gérer son matériel « sauf l'implant » que les infirmières nettoient.

Il n'a plus d'activité quotidienne puisque depuis 9 mois il n'a pu rester que 2 semaines chez lui. Avant son opération il appréciait le jardinage, le bricolage et les promenades.

Lorsque nous abordons sa vie sociale, il nous dit ne pas avoir senti de changement suite à son hospitalisation : « On n'a pas d'ami. Je suis avec ma femme et ça me suffit ! ».

Pour terminer, Monsieur C. exprime son bien-être à Maubreuil : « En étant dans une ambiance comme ici à Maubreuil, je préfère être ici plutôt qu'à domicile pour l'instant. L'entourage est très important. Ma femme est fantastique et je me sens en sécurité ici. »

➤ **Analyse :**

Monsieur C. n'évoque pas de demande particulière concernant son agueusie et son anosmie. Pourtant il évoquait précédemment son côté gourmand.

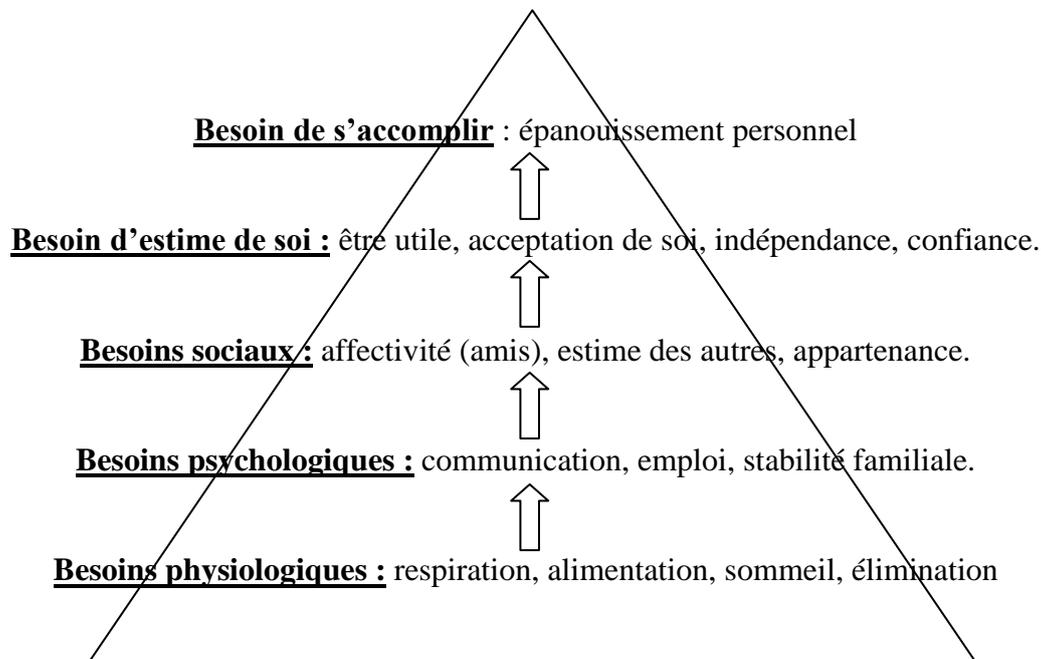
Son manque d'autonomie dans la gestion de son implant ne semble pas être un problème pour lui. Toutefois nous pouvons penser que ses hospitalisations à répétition ne sont pas un facteur motivant son autonomie ni l'incitant (passage quotidien d'une infirmière).

Le rythme qu'il a depuis 9 mois est évoqué plusieurs fois et sont la cause de son moral fragile et de l'absence d'activités dans la journée.

Enfin, Monsieur C. nous parle de l'importance de l'entourage et du sentiment de sécurité. Ce besoin qu'il éprouve est comblé, non pas à domicile ni à l'hôpital, mais au centre de réadaptation fonctionnelle de Maubreuil.

#### IV- Analyse des résultats à partir des besoins décrits par Maslow

Nous avons ensuite repris les besoins décrits par Maslow avec les items que nous avons recherchés lors de l'analyse des entretiens :



Nous avons donc établi un tableau reprenant chaque besoin décrit par Maslow. Rappelons que le besoin d'accomplissement reflète l'épanouissement du patient.

Ainsi, nous avons analysé les besoins physiologiques, psychologiques, sociaux, d'estime de soi et d'accomplissement pour chaque patient.

Afin d'être objectif nous suivons la cotation suivante :

- 0/2 si le patient n'exprime pas de plainte concernant le besoin analysé mais l'évoque.
- 1 si le patient exprime un besoin mais non indispensable.
- 2 si le patient exprime une plainte importante concernant un besoin.

Les cases grisées signifient que le patient n'a pas mentionné le sujet.

	Monsieur A	Monsieur B	Monsieur C
<b>1- BESOINS PHYSIOLOGIQUES</b>	<b>0/6</b>	<b>1/6</b>	<b>5/6</b>
RESPIRATION	0/2	0/2	2/2
ALIMENTATION	0/2	1/2	1/2
SOMMEIL	0/2	1/2	2/2
ELIMINATION			
<b>2- BESOINS PSYCHOLOGIQUES</b>	<b>3/6</b>	<b>2/6</b>	<b>3/6</b>
COMMUNICATION	1/2	1/2	2/2
EMPLOI / ACTIVITE	2/2	1/2	
STABILITE FAMILIALE	0/2	0/2	0/2
<b>3- BESOINS SOCIAUX</b>	<b>5/6</b>		
AFFECTIVITE	1/2	0/2	
ESTIME DES AUTRES	2/2	0/2	
APPARTENANCE	2/2		
<b>4- BESOIN D'ESTIME DE SOI</b>	<b>3/6</b>		
ÊTRE UTILE	2/2		
ACCEPTATION DE SOI	0/2		
INDEPENDANCE	1/2	1/2	
<b>5- BESOIN DE S'ACCOMPLIR</b>			
EPANOUISSEMENT			

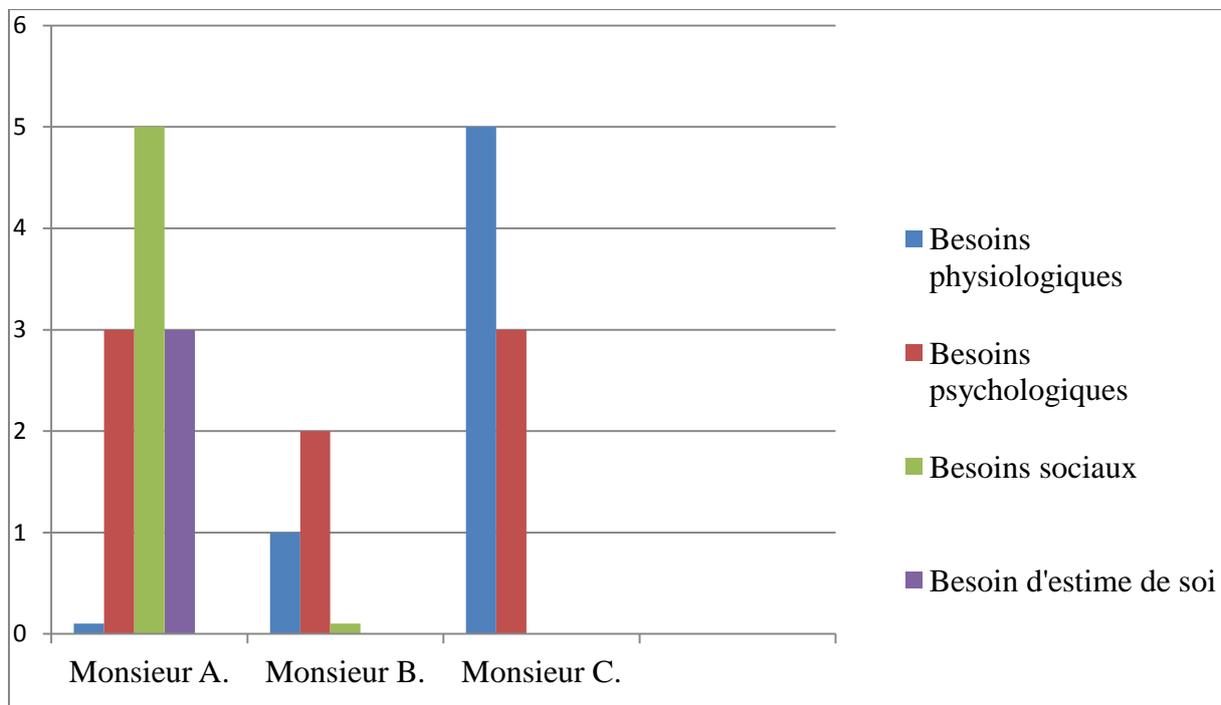
### Analyse :

Nous pouvons observer que Monsieur A. n'exprime aucun besoin physiologique ou vital. La base de la pyramide est donc solide. Mais très vite des besoins d'ordre psychologique, social et d'estime de soi apparaissent. Monsieur A. ne mentionne pas son épanouissement. Nous pourrions le percevoir mais lui n'en parle pas.

Monsieur B, quant à lui, manifeste une légère gêne concernant les besoins physiologiques. Il nous parle également de besoins que nous avons classés comme étant d'ordre psychologique et social. En revanche, les besoins d'estime de soi et d'accomplissement ne sont pas mentionnés lors de l'entretien.

Enfin, Monsieur C. parle essentiellement de ses besoins physiologiques et de sa difficulté de communication. Les autres besoins ne sont pas évoqués.

Ci-dessous un graphique illustrant les besoins relatifs aux patients



## V- Conclusion et discussion

Cette étude terminée, nous ne pouvons généraliser et conclure sur les besoins des laryngectomisés totaux à distance de la chirurgie. En effet, un travail plus approfondi portant sur un échantillon de patients plus large pourrait amener des réponses définitives ou tout au moins objectives quant à cette problématique.

Cependant, les éléments recueillis durant ce travail ouvrent la porte à une discussion permettant de revenir sur les objectifs posés en début de cette étude exploratoire.

Ainsi, l'objectif principal est ici démontré. Rappelons que le besoin initial des laryngectomisés en phase aiguë est le désir de communiquer, de parler. Nous nous sommes donc demandé si, à distance de la chirurgie, ce besoin plus ou moins satisfait permettrait de laisser place à d'autres besoins. Or, chez ces trois patients on peut observer une corrélation étroite entre l'évolution vocale et l'émergence de nouveaux besoins. Notons que lorsque la réhabilitation vocale est difficile et perçue comme un échec par le patient, ce dernier peut alors se satisfaire de son mode de communication mis en place (voix chuchotée, papier-crayon) et se recentrer sur d'autres besoins. La voix n'apparaît donc plus comme le besoin principal. Est-elle alors toujours un besoin pour le patient malgré sa qualité peu satisfaisante aux yeux d'un orthophoniste ? Ce patient peut alors arrêter la prise en charge orthophonique en estimant qu'il n'en ressent plus le besoin (4<sup>ème</sup> objectif). A contrario, certains patients ayant une qualité vocale très satisfaisante d'après un regard orthophonique, peuvent encore être dans l'attente de l'améliorer et continuer sa prise en charge de longs mois durant.

Ainsi, les propos recueillis chez ces trois patients peuvent laisser croire que, lorsque le patient a résolu son besoin de communiquer, d'autres besoins d'ordre social apparaissent, d'autres préoccupations surgissent et deviennent prégnantes pour le patient.

De plus, à distance de l'opération, la respiration et l'alimentation, besoins vitaux, peuvent encore, à ce stade, être source de gêne et de mal-être (2<sup>ème</sup> objectif). Mais ces besoins primaires peuvent être totalement satisfaits à ce stade de la chirurgie. Les répercussions psychologiques et sociales ne sont pas négligeables.

Il apparaît donc que les patients peuvent exprimer des besoins à la fois d'ordre physique, psychologique et social (3<sup>ème</sup> objectif).

Les bénéfices d'une prise en charge pluridisciplinaire (5<sup>ème</sup> objectif), et l'aide du suivi psychologique à la réinsertion sociale (6<sup>ème</sup> objectif), ne pourraient être analysés qu'avec un échantillon plus important de patients. Cependant, d'après ces trois patients, ces deux éléments peuvent améliorer la qualité de vie physique ou psychologique. Il semble donc important d'informer les patients de ces possibilités de suivis.

En somme, les besoins des laryngectomisés totaux à distance de leur prise en charge aiguë sont multiples. Il semblerait que plus les besoins primaires tels que la respiration, l'alimentation, la communication sont satisfaits, plus le patient s'autorise de nouveaux besoins secondaires tels que celui de travailler, voyager. Ainsi, les besoins sont-ils liés au nombre de mois passés depuis la chirurgie, ou sont-ils liés à l'évolution personnelle des patients ? Dans le deuxième cas, il y aurait autant de profils différents que de patients. En effet, cette étude réalisée montre l'important décalage qu'il peut exister entre 2 patients (Monsieur A. vs Monsieur C.).

Les besoins des patients laryngectomisés seraient-ils le reflet de leur évolution personnelle depuis la chirurgie ?

## BIBLIOGRAPHIE

### Ouvrages :

- [1] BABIN E., (2011), *Le cancer de la gorge et la laryngectomie : la découration*. Paris : L'Harmattan.
- [2] BONFILS P., Chevallier J-M *Anatomie ORL, Tome 3*, 2è édition. Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2005.
- [3] BRASNU D., (2008), *Traité d'ORL*, Paris : Flammarion Médecine-Sciences.
- [4] BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V., (2004), *Dictionnaire d'Orthophonie*. Ortho-Edition.
- [5] BRENOT E., GRENET C., *La laryngectomie totale au quotidien, guide à l'usage des opérés du larynx et de leur famille*.
- [6] CROS P. (2002), *Oui, on peut vivre sans larynx*, 6è édition. Union des associations françaises des laryngectomisés et mutilés de la voix.
- [7] GIOVANNI A., ROBERT D., (2010), *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*. Marseille : Solal.
- [8] HEUILLET-MARTIN G., CONRAD L. *Du silence à la voix. Nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale*. Marseille : Solal, 2008
- [9] LE HUCHE F., ALLALI A., (2010) *La voix I : anatomie et physiologie des organes de la voix et de la parole*, 4è édition, Paris : Masson.
- [10] LE HUCHE F., ALLALI A., (2008), *La voix sans larynx : Manuel d'apprentissage de la voix oro et trachéo-oesophagienne à l'usage des laryngectomisés porteurs et non porteurs d'implant phonatoire et de leurs rééducateurs*. 5è édition, Marseille : Solal.

[11] LE HUCHE F., ALLALI A., (2010), *La voix tome 3 : pathologies vocales d'origine organique*. Paris : Masson.

[12] LE HUCHE F., ALLALI A., (1993), *Réhabilitation vocale après laryngectomie totale*, Paris : Masson.

[13] LEGENT F., PERLEMENTIER L. et col. *Cahier d'anatomie ORL*. 4<sup>e</sup> édition. Vol. Tome 2. Paris : Masson 1986.

[14] McFARLAND DH., (2006), *L'anatomie en orthophonie : Parole, Voix et Déglutition. Atlas commenté*. Paris : Masson.

[15] RAZAVI D., DELVAUX N., (2002), *Psycho-oncologie : le Cancer, le Malade et sa Famille*, 2<sup>e</sup> édition. Paris : Masson.

[16] ROUSSEAU T. dir. (2004), *Les approches thérapeutiques en orthophonie, Tome 3, prise en charge orthophonique des pathologies oto-rhino-laryngologiques*, Isbergues : Ortho-Edition.

[17] SCHRAUB S., CONROY T., (2002), *Qualité de vie et Cancérologie*.

### **Article :**

[18] POISSONET G., DASSONVILLE O., PIVOT X., DEMARD F., « Les cancers du larynx et de l'hypopharynx : anatomie, anatomopathologie, signes cliniques, TNM, thérapeutique. » *Bulletin du cancer*, 5 décembre 2000.

### **Reuves :**

[19] FARENC J-C., et col., « Voix et cancer. » *Rééducation Orthophonique*, N° 243, Septembre 2010

[20] « Qualité de vie » *Rééducation orthophonique*, N°224, Décembre 2005.

### **Mémoires :**

[21] BRIS A.-L.(2003). *Rôle de l'orthophoniste dans l'information délivrée au patient avant la chirurgie du larynx*. Mémoire d'Orthophonie. Lille.

[22] DELAHAYE R. (2006). *Evaluation de la qualité de vie après laryngectomie totale*. Mémoire d'Orthophonie. Nantes.

[23] DESBROSSES F., EXPERT C., (2011), *Prise en charge des patients laryngectomisés totaux porteurs d'un implant phonatoire au sein du service ORL de l'hôpital Huriez du C.H.R.U de Lille et perspectives orthophoniques*. Mémoire d'Orthophonie. Lille.

[24] PARADIS C. (2011). *Impact de la perception de qualité de vie et de handicap vocal sur l'acquisition et l'évolution de la voix oro-oesophagienne après laryngectomie totale*. Mémoire d'Orthophonie. Nantes.

[25] VILLOT A. (2012). *Le vécu de l'orthophoniste libéral dans sa prise en charge du patient laryngectomisé total*. Mémoire d'Orthophonie. Nantes.

### **Cours :**

[26] *Prise en charge orthophonique après laryngectomie totale*, Madame V. CHOPINEAUX-MARTINAGE, Orthophoniste.

### **Liens internet :**

[27] <http://www.mutiles-voix.com>

[28] <http://lesdonnees.e-cancer.fr>

[29] [http://semioscope.free.fr/article.php3?id\\_article=8](http://semioscope.free.fr/article.php3?id_article=8)

[30] <http://psitetudes.free.fr/Annexes/Theorie%20des%20besoins%20de%20Maslow.htm>

[31] <http://www.nannysecours.com/developpement-de-lenfant/besoin-ou-desir/>

[32] <http://papidoc.chic-cm.fr/573MaslowBesoins.html>

[33] <http://www.atosmedical.fr>

[34] <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-soins-infirmiers-virginia-henderson.html>

**Autres :**

[35] *Livret d'informations après une laryngectomie totale*, Equipe d'orthophonistes et de masseurs-kinésithérapeutes de Maubreuil, 3<sup>e</sup> édition.

[36] WEISZ J, Diplôme Universitaire, 2013.

## **VI- ANNEXES**

## **Annexe 1 : Questionnaire proposé au patients**

### **Informations médicales**

- *Âge*
- *Chirurgie*
- *Distance de la chirurgie lors de l'entretien*
- *Radiothérapie* : **OUI / NON**

#### **Quand ? Combien de séances ?**

- *Chimiothérapie* : **OUI / NON**
- *Implant* : **OUI / NON**

#### **En première / seconde intention**

- *Autres / Environnement*

### **Première partie : suivi orthophonique et auto-évaluation de la voix par le patient.**

- Pour les patients n'ayant pas séjourné en centre pour une prise en charge intensive après la chirurgie (information recueillie dans le dossier médical).

1) Avez-vous été suivi en orthophonie après votre chirurgie :

OUI

NON

2) Si OUI,  
Où ?

A quel rythme ?

Quelle était votre demande ?

3) Si OUI, vous avez été.....de cette prise en charge ?

Non satisfait

Peu satisfait

Satisfait

Totalelement satisfait

4) Si NON,  
Pourquoi ?

Auriez-vous souhaité être pris en charge ?

OUI

NON

- Pour les patients ayant fait un ou plusieurs séjour(s) en centre pour une prise en charge intensive au sortir de la chirurgie (information recueillie dans le dossier médical).

1) Lors de votre séjour au centre de réadaptation juste après votre chirurgie, quelles étaient vos

attentes ?

2) A-t-on répondu à vos attentes ?

OUI

NON

3) Pourquoi ?

4) Vous avez été.....de ce séjour ?

Non satisfait

Peu satisfait

Satisfait

Totalement satisfait

5) Après ce séjour, avez-vous continué à être suivi en orthophonie ?

OUI

NON

6) Si OUI,

Où ?

A quel rythme ?

Quels étaient vos objectifs ?

7) Vous avez été.....de cette prise en charge ?

Non satisfait

Peu satisfait

Satisfait

Totalement satisfait

8) Si NON,  
Pourquoi ?

• Pour tous :

9) ACTUELLEMENT, êtes-vous suivi en orthophonie ?

OUI

NON

10) Si OUI,  
Où ?

A quel rythme ?

Depuis combien de temps ?

Quels sont vos objectifs ?

11) Si OUI, vous êtes.....de cette prise en charge ?

Non satisfait

Peu satisfait

Satisfait

Totalemment satisfait

12) Si NON,  
Pourquoi ?

13) Parler vous demande-t-il un effort ?

OUI

NON

14) Y a-t-il des situations dans lesquelles vous n'utilisez pas votre voix ?

OUI

NON

15) Si OUI,  
Lesquelles ?  
Pourquoi ?

16) Votre voix a-t-elle un impact sur votre vie personnelle et sociale ?

OUI

NON

17) Pourquoi ?

18) Globalement, vous êtes.....de votre voix.

Non satisfait

Peu satisfait

Satisfait

Totalelement satisfait

**Deuxième partie : recherche d'une éventuelle prise en charge pluridisciplinaire et auto-évaluation du patient.**

19) Souffrez-vous de douleurs particulières ?

OUI

NON

20) Êtes-vous ou avez-vous été suivi par un kinésithérapeute ?

OUI

NON

21) Si OUI,

A quel rythme ?

Quels en sont les bénéfices ?

22) Si NON,

Le souhaiteriez-vous ?

OUI

NON

23) Êtes-vous ou avez-vous été suivi par un psychologue ?

OUI

NON

24) Si OUI,

A quel rythme ?

Qu'est-ce que ce suivi vous apporte ?

25) Si NON,

Le souhaiteriez-vous ?

OUI

NON

26) Avez-vous ou avez-vous eu d'autres prises en charge ? (Ostéopathe, diététicien...)

OUI

NON

27) Si OUI,

Lesquelles ?

Que vous ont elles apporté ?

28) Si NON,

Y a-t-il des domaines pour lesquels vous auriez souhaité avoir un suivi ?

OUI

NON

Lesquels ?

**Troisième partie : évaluation des besoins vitaux du patient.**

29) Respirez-vous facilement ?

OUI

NON

30) Souffrez-vous de sécrétions importantes ?

OUI

NON

31) Toussez-vous beaucoup (gêne) ?

OUI

NON

32) Dormez-vous bien ?

OUI

NON

33) Si NON,  
Pourquoi ?

34) Le temps du repas est-il agréable pour vous ?

OUI

NON

35) Y a-t-il des aliments que vous ne pouvez pas manger (épices, dur, sec) ?

OUI

NON

36) Des aménagements sont-ils nécessaires pour votre alimentation (textures, sauce, silence, seul...) ?

OUI

NON

**Quatrième partie : évaluation des besoins plus spécifiques, de l'autonomie et des activités du patient.**

37) Constatez-vous une diminution de votre goût ?

OUI

NON

38) Si OUI, votre goût

A très peu diminué

A beaucoup diminué

Vous ne ressentez plus du tout le goût des aliments

39) Constatez-vous une baisse de votre odorat ?

OUI

NON

40) Si OUI, votre odorat

A très peu diminué

A beaucoup diminué

Vous ne ressentez plus du tout les odeurs

41) Savez-vous qu'il existe des techniques permettant d'améliorer votre odorat ?

OUI

NON

42) Savez-vous qu'il existe des astuces pour rehausser le goût des aliments ?

OUI

NON

43) Gérez-vous facilement votre matériel au quotidien ?

OUI

NON

44) Avez-vous besoin d'aide pour son entretien ?

OUI

NON

45) Si OUI, qui vous aide ?

46) (Si pas de matériel) Pourquoi n'avez-vous pas de matériel ?

47) Quelles sont vos activités quotidiennes ?

48) Quelles étaient vos activités avant votre opération ?

49) Votre vie sociale :

N'a pas changé depuis l'opération.

Pourquoi ?

Vous sortez moins à l'extérieur.

Pourquoi ?

Vous ne sortez plus du tout.

Pourquoi ?

50) Pour terminer, avez-vous quelque-chose à me dire, à me faire partager ? Quel est votre état d'esprit actuellement ?

## **Annexes 2 : Fiche de consentement signée par chaque patient en début d'entretien**

Je soussigné(e) Monsieur/Madame.....accepter de participer à l'étude concernant « les besoins des laryngectomisés totaux à distance de leur prise en charge aigüe » dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie, dans le respect de l'anonymat.

Signature :

**Résumé :**

L'objectif de ce mémoire est de connaître les besoins des patients laryngectomisés totaux à distance de leur prise en charge aiguë, c'est-à-dire entre six et dix-huit mois de la chirurgie. Pour ce faire, nous avons réalisé un questionnaire que nous avons proposé à trois patients. Nous nous intéressons particulièrement à l'impact que la qualité vocale du patient peut avoir sur l'émergence de nouveaux besoins.

Nous nous sommes concentrés sur les besoins physiques, psychologiques et sociaux de chaque patient en se basant sur la pyramide des besoins élaborée par Maslow. Tous ces besoins étant comblés aboutissent à l'épanouissement de l'individu.

Cette étude exploratoire nous a montré que le besoin vocal, attente principale du patient au sortir de la chirurgie, laisse sa place aux besoins psychologique et social lorsque la réhabilitation vocale est un succès. Toutefois, les patients ayant une évolution propre à chacun, les besoins autres que vocaux seraient donc davantage liés à cette évolution personnelle et non pas à un nombre de mois arbitrairement posés.

**Abstract :**

The objective of this paper is to gain a better understanding of the overall needs of total laryngectomy patients away from their acute management, that is to say between six and eighteen months after surgery. To do this, we conducted a survey, which we submitted to three patients. We were particularly interested in the impact that the voice quality of the patient may have on the emergence of new needs. We focused on the physical, psychological and social needs of each patient based on the pyramid of needs developed by Maslow. Meeting these is linked to the development of the individual.

This exploratory study has shown that the patient's primary expectation to regain proper command of his/her voice after surgery gives way to psychological and social needs when voice rehabilitation is successful. However, given that each patient's recovery trajectory is unique, needs other than vocal are therefore more related to the personal growth and not to arbitrarily suggested number of months.

**Mots-clés :**

Laryngectomie totale  
Pyramide des besoins  
Qualité vocale  
Impact  
Evolution

**Keywords :**

Total laryngectomy  
The pyramid of needs  
Voice quality  
Impact  
Growth