



AVERTISSEMENT

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

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

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

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

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

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

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

MEMOIRE présenté en vue de l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

AMIOT Marie

Née le 24 Novembre 1988 à Nice

**HANDICAP VOCAL ET QUALITE DE VIE
DU PATIENT LARYNGECTOMISE TOTAL :**

*Enquête sur la faisabilité des échelles d'auto-
évaluation et propositions d'adaptations*

Directeur de Mémoire : **Mme ADREY Brigitte,**

Orthophoniste

Co-directeurs de Mémoire : **Dr GIACCHERO Paul,**

Chirurgien ORL

Mme SERRIS Marilou,

Orthophoniste

Nice

2012

MEMOIRE présenté en vue de l’obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D’ORTHOPHONISTE

Par

AMIOT Marie

Née le 24 novembre 1988 à Nice

**HANDICAP VOCAL ET QUALITE DE VIE
DU PATIENT LARYNGECTOMISE TOTAL :**

*Enquête sur la faisabilité des échelles d’auto-
évaluation et propositions d’adaptations*

Directeur de Mémoire : **Mme ADREY Brigitte,**

Orthophoniste

Co-directeurs de Mémoire : **Dr GIACCHERO Paul,**

Chirurgien ORL

Mme SERRIS Marilou,

Orthophoniste

Nice

2012



REMERCIEMENTS

**A ceux qui ont permis la naissance de ce travail ainsi que sa réalisation,
j'adresse ma respectueuse reconnaissance...**

A Mme Adrey,

Pour l'attention qu'elle a portée à ce mémoire, la rigueur de travail qu'elle m'a imposée, et sa bienveillance à mon égard.

A Mme Serris,

Pour la confiance qu'elle m'a accordée dès le départ, sa disponibilité, et son investissement dans ce projet.

Au Dr Giacchero,

Pour son indispensable regard sur ce travail et la précision de ses conseils.

**A ceux qui m'ont fait l'honneur de juger ce mémoire et m'ont permis de
l'améliorer, j'adresse mes sincères remerciements...**

Au Dr Bozec,

A Mme Anselme,

Pour le regard neuf qu'ils ont apporté à mon travail, le recul que leurs remarques m'ont permis d'obtenir pour l'enrichir.

**A toutes les personnes qui m'ont offert une aide précieuse à un moment précis,
et pour avoir porté un intérêt à mon travail,
j'adresse ma sincère reconnaissance...**

A M. Gal, M. Chamorey, M. Ledantec, Mme Nowacki,

Aux Dr. Gaël, Dr. Poissonnet, Dr. Guevarra, Dr. Farenc, Dr. Bosset, Dr. Céruse,

Dr. Yiu, Dr. Ma,

Au Comité niçois de La Ligue Contre le Cancer.

A tous les patients qui m'ont offert un temps précieux et ont participé avec intérêt à mon étude. Ces rencontres furent riches de sagesse et d'enseignements.

**A mes maîtres de stage,
pour l'expérience dont elles m'ont fait bénéficier
et le soutien qu'elles m'ont offert tout au long de l'année,
j'adresse ma chaleureuse reconnaissance...**

*A Mme Adrey, Mme Belet, Mme Rerat,
A Mme Gagnebé, Mme Galéa, Mme Vergnes.*

**A ceux que j'ai délaissés durant ces dernières années,
j'adresse mes plus affectueux hommages et mon profond respect...**

A ceux qui sont partis et qui m'ont insufflé ce projet... parce qu'ils sont toujours là, quelque part à mes côtés.

A mes chers parents qui m'ont offert leurs épaules et m'ont transmis leur force aussi souvent que nécessaire. Merci de m'avoir permis d'aller au bout de ce projet et de me réaliser dans ce métier. Cette réussite est la nôtre.

A ma grande sœur et mon petit frère pour leur réconfortante et irremplaçable tendresse. Sachons rester toujours unis, quels que soient les événements.

A mon amoureux, pour sa patience, sa délicatesse, sa présence indispensable à mes côtés durant toutes ces années, ses conseils et remarques empreints de justesse et de volonté de me voir réussir. Un avenir tout en couleurs s'offre à nous.

**A ceux qui m'ont soutenue tout simplement,
j'adresse ma gratitude...**

A ma presque belle-famille, pour leurs encouragements permanents et les douces attentions qu'ils ont manifestées à mon égard,

A la famille Roland, pour avoir ajouté une touche de chaleur dans mon hiver,

Aux familles Hermitte et Leck, pour m'avoir entourée avec tant de gentillesse,

A mes amis du pays, qui ont su comprendre et se montrer présents,

A mes amies orthophonistes des quatre coins de la France, pour leur présence et leur solidarité de chaque instant.

A M. Pomatto, à Nicolas, pour avoir pris soin de moi sans jamais cesser de m'encourager.

**A celles qui ont trébuché en chemin,
Aux promotions futures...**

Je leur souhaite une bonne réserve de courage et la réussite qu'elles auront méritée.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS.....	3
SOMMAIRE.....	6
INTRODUCTION.....	12

PARTIE THEORIQUE

PARTIE I : ANATOMIE ET PHYSIOLOGIE DU PHARYNGO-LARYNX

I. ANATOMIE.....	15
1.1. SITUATION.....	15
1.2. CONFIGURATION INTERNE DU LARYNX	16
1.3. CONFIGURATION INTERNE DU PHARYNX.....	17
II. PHYSIOLOGIE.....	19
2.1. RESPIRATION	19
2.2. PHONATION	20
2.3. DEGLUTITION ET PROTECTION DES VOIES AERIENNES.....	22
2.4. FONCTION D'APPUI	23

PARTIE II : LE CANCER DU LARYNX

I. EPIDEMIOLOGIE	25
II. ETIOLOGIES.....	25
III. SIGNES D'APPEL ET DIAGNOSTIC.....	26
3.1. CIRCONSTANCES DE DECOUVERTE.....	26
3.2. EXAMEN CLINIQUE ORL	27
3.3. DIAGNOSTIC ET BILAN D'EXTENSION	27
3.4. CLASSIFICATION TNM	28
IV. TRAITEMENTS.....	29
4.1 TRAITEMENT CHIRURGICAL.....	29
4.1.1. CHIRURGIE GANGLIONNAIRE.....	29

4.1.2.	LARYNGECTOMIE TOTALE SIMPLE	30
4.1.3.	LARYNGECTOMIES TOTALES ELARGIES	30
4.1.4.	CONFECTION DU TRACHEOSTOME	31
4.1.5.	RECONSTRUCTION PAR LAMBEAUX	32
4.2.	TRAITEMENTS ADJUVANTS.....	33
4.2.1.	RADIOThERAPIE	33
4.2.2.	CHIMIOThERAPIE	34
V.	PHYSIOPATHOLOGIE APRES TRAITEMENTS	35
5.1.	SEQUELLES DE CHIRURGIE.....	35
5.1.1.	CONSEQUENCES LIEES A LA PERTE DES FONCTIONS LARYNGEES	35
5.1.2.	ATTEINTES SENSORIELLES : GOUT, ODORAT, AUDITION	38
5.1.3.	LESIONS NERVEUSES LIEES AUX EVIDEMENTS GANGLIONNAIRES CERVICAUX ..	39
5.1.4.	COMPLICATIONS POSTOPERATOIRES	39
5.1.5.	COMPLICATIONS NUTRITIONNELLES.....	40
5.2.	SEQUELLES DE RADIOThERAPIE	40
5.2.1.	TOXICITE AIGÜE.....	40
5.2.2.	TOXICITE TARDIVE	41
5.3.	SEQUELLES DE CHIMIOThERAPIE.....	42
5.4.	SEQUELLES ESTHETIQUES ET PSYCHOLOGIQUES	42
5.4.1.	LA VOIX ET SES ENJEUX	42
5.4.2.	LE VECU PSYCHOLOGIQUE DE LA LARYNGECTOMIE TOTALE	46

PARTIE III : LA REHABILITATION DU PATIENT LARYNGECTOMISE TOTAL

I.	LA REPRISE ALIMENTAIRE	51
II.	LE CALIBRAGE DU TRACHEOSTOME.....	51
2.1.	LE CALIBRAGE EN PERIODE POST-OPERATOIRE	51
2.2.	LE CALIBRAGE AU QUOTIDIEN	52
III.	LA REHABILITATION VOCALE	52
3.1.	QUAND COMMENCER LA REHABILITATION VOCALE.....	52
3.2.	LES POSSIBILITES DE REHABILITATION VOCALE	53
3.3.	L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	53
3.4.	LA VOIX ORO-ÆSOPHAGIENNE.....	54
3.4.1.	PRINCIPE MECANIQUE DE LA VOO.....	54
3.4.2.	LES METHODES EXISTANTES.....	55

3.4.3.	DEROULEMENT DE LA REEDUCATION.....	56
3.4.4.	RESULTATS VOCAUX.....	57
3.5.	LA VOIX TRACHEO-ŒSOPHAGIENNE AVEC IMPLANT PHONATOIRE.....	58
3.5.1.	L'IMPLANT PHONATOIRE.....	58
3.5.2.	L'APPRENTISSAGE DE LA VOIX TRACHEO-ŒSOPHAGIENNE.....	64
3.5.3.	LA VALVE MAINS LIBRES	73
IV.	LA REHABILITATION ALIMENTAIRE	76
4.1.	GENERALITES.....	76
4.2.	TRAITEMENT DE L'HYPERTONIE PHARYNGO-OESOPHAGIENNE	76
4.3.	PREVENTION DE LA DENUTRITION	76
4.4.	COMPENSATION DES TROUBLES SECRETOIRES.....	76
V.	LA REHABILITATION OLFACTIVE ET GUSTATIVE.....	77
5.1.	REHABILITATION OLFACTIVE	77
5.2.	REHABILITATION GUSTATIVE	78
VI.	LA REHABILITATION RESPIRATOIRE	78
6.1.	LA NECESSITE D'UNE PRISE EN CHARGE RESPIRATOIRE	78
6.2.	LE PRINCIPE DU NEZ ARTIFICIEL	79
6.3.	LE TRAVAIL DE CONSCIENTISATION ET DE GESTION DU SOUFFLE.....	80

PARTIE IV : LE CONCEPT DE QUALITE DE VIE ET SES METHODES D'EVALUATION

I.	DEFINITIONS CONCEPTUELLES.....	82
1.1.	CONCEPT DE HANDICAP.....	82
1.1.1.	CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES DEFICIENCES INCAPACITES ET HANDICAP (CIDIH)	82
1.1.2.	CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT DU HANDICAP(CIF) ..	82
1.2.	CONCEPT DE QUALITE DE VIE	83
1.3.	DOMAINES EXploRES DANS LES MESURES DE QUALITE DE VIE.....	84
1.3.1.	CONSENSUS CONCERNANT LES DIMENSIONS INDISPENSABLES A EXPLORER	84
1.3.2.	CONCEPTS LES PLUS RECURRENTS RELEVES DANS LES MESURES DE QDV	84
1.3.3.	DES POINTS DE VUE DIVERGENTS	85
II.	PERTINENCE DE L'EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE.....	86
2.1.	QUI EVALUE LA QUALITE DE VIE ?	86
2.1.1	LE PATIENT LUI-MEME.....	86

2.1.2	UN PROCHE DU PATIENT.....	86
2.1.3	LE MEDECIN	87
2.2.	POURQUOI EVALUER LA QUALITE DE VIE ?	87
2.2.1	AMELIORER LE SUIVI ET LA PRISE EN CHARGE	87
2.2.2	EVALUER LA VALEUR REELLE DU BENEFICE D'UN TRAITEMENT	88
2.2.3	FAIRE PROGRESSER LA RECHERCHE CLINIQUE	88
2.2.4	PERMETTRE AU PATIENT DE S'EXPRIMER SUR SA MALADIE	89
2.2.5	AUTRES INTERETS	89
2.2.6	CAS PARTICULIER DE L'EVALUATION DU HANDICAP VOCAL	89
2.3	COMMENT PROCEDER A LA MESURE DE QUALITE DE VIE ?.....	90
2.3.1	DIFFERENTES MODALITES D'EVALUATION	90
2.3.2	CHOIX DU TYPE DE MESURE	92
III.	REVUE DES PRINCIPAUX INSTRUMENTS	93
3.1.	PRINCIPAUX OUTILS D'AUTO-EVALUATION EN CANCEROLOGIE ORL.....	93
3.2.	PRINCIPAUX OUTILS D'AUTO-EVALUATION VOCALE	96

PARTIE PRATIQUE

PARTIE V : DISPOSITIF EXPERIMENTAL

I.	HYPOTHESES DE TRAVAIL	99
II.	OBJECTIFS DE TRAVAIL	99
III.	POPULATION-CIBLE	100
IV.	MATERIEL ET METHODE.....	101
4.1.	CHOIX DES INSTRUMENTS	102
4.2.	ELABORATION DU PROTOCOLE.....	103
4.3.	PASSATION DU PROTOCOLE	104

PARTIE VI : RESULTATS DE L'ETUDE

I.	PROFIL DES PATIENTS INTERROGES.....	105
1.1.	LE SEXE	105
1.2.	L'AGE	106
1.3.	LE TYPE DE CHIRURGIE.....	106
1.4.	LES TRAITEMENTS ADJUVANTS	106

1.5.	LE REcul A L'INTERVENTION	107
II.	PRESENTATION DES RESULTATS AUX TESTS	107
2.1.	METHODE D'ANALYSE	107
2.2.	RESULTATS BRUTS GENERAUX.....	110
2.2.1	RESULTATS DU VOICE HANDICAP INDEX	110
2.2.2	RESULTATS DU QLQ-C30.....	110
2.2.3	RESULTATS DU QLQ-H&N35.....	111
2.2.4	RESULTATS DU FACT-G ET SON MODULE FACT-H&N.....	111
2.3.	RESULTATS DU QUESTIONNAIRE VOICE HANDICAP INDEX.....	112
2.3.1	DOMAINE FONCTIONNEL.....	112
2.3.2	DOMAINE EMOTIONNEL	114
2.3.3	DOMAINE PHYSIQUE.....	117
2.4.	RESULTATS DU QUESTIONNAIRE QLQ-C30 DE L'EORTC.....	120
2.4.1	QUESTIONNAIRE GENERAL QLQ-C30.....	120
2.4.2.	MODULE SPECIFIQUE QLQ-H&N35	125
2.5.	RESULTATS DU QUESTIONNAIRE FACT-G.....	131
2.5.1	DOMAINE BIEN-ETRE PHYSIQUE	131
2.5.2	DOMAINE BIEN-ETRE SOCIAL ET FAMILIAL.....	134
2.5.3	DOMAINE BIEN-ETRE EMOTIONNEL.....	135
2.5.4	DOMAINE BIEN-ETRE FONCTIONNEL	137
2.5.5	MODULE TETE ET COU	138
	DISCUSSION	142
I.	LES LIMITES DE NOTRE ETUDE	142
1.1.	LA POPULATION	142
1.2.	LE CONTENU DU PROTOCOLE	142
1.3.	LES CONDITIONS DE PASSATION.....	143
II.	LES LIMITES DES OUTILS RECENSEES DANS LA LITTERATURE.....	143
2.1.	LIMITES DU VOICE HANDICAP INDEX.....	143
2.2.	LIMITES DU QLQ-C30, DU FACT-G ET DE LEUR MODULE COMPLEMENTAIRE.....	145
III.	SYNTHESE DES RESULTATS	146
3.1.	RESULTATS DU VOICE HANDICAP INDEX	146
3.2.	RESULTATS DU QLQ-C30 ET SON MODULE H&N35	149
3.3.	RESULTATS DU FACT-G ET SON MODULE H&N	153
IV.	CONCLUSIONS DES ANALYSES.....	156

CONCLUSION GENERALE	157
BIBLIOGRAPHIE.....	162
ANNEXES.....	167
ANNEXE I : PROTOCOLE D'AUTO-EVALUATION	168
ANNEXE II : RESULTATS CHIFFRES	179
ANNEXE III : RESULTATS QUALITATIFS : COMMENTAIRES DES PATIENTS.....	190

INTRODUCTION

Chaque année en France, le quotidien de 350 000 personnes est bousculé par l'annonce d'un cancer. L'angoisse de la mort, qui terrasse l'être humain depuis la nuit des temps, s'impose comme suite classique de cette annonce, pour le malade qui prend conscience de sa propre fin.

Le cancer du larynx nécessitant une résection totale est une situation très particulière. Le patient est face à un paradoxe lorsqu'il apprend que pour survivre, le chirurgien doit procéder au sacrifice de l'organe lui permettant de respirer, s'alimenter, communiquer. L'annonce de cette intervention est un coup de pied jeté dans une fourmilière. Ce n'est pas seulement la vie du patient qui bascule, c'est aussi toute une dynamique familiale qui vacille. Les proches sont déboussolés, en proie au doute, à l'angoisse des conséquences, à la peur de l'inconnu et à la nécessité de l'accepter.

La laryngectomie totale, avec son fardeau de séquelles spécifiques et irréversibles, s'impose comme une chirurgie des plus mutilantes. En sacrifiant définitivement un organe dévolu à des fonctions vitales, elle crée un pluri-handicap : un handicap qui se voit, et qui révolse ; un handicap qui s'entend, et qui intrigue ; un handicap qui ouvre une porte sur l'intérieur du corps, que l'on peut directement toucher du doigt, soumettant à un danger d'intrusion permanent. Le trachéostome est un rappel constant de ce handicap, de cette mise en danger de l'intégrité du corps et de la personne ; de même que l'obligation à mettre en place des adaptations dans chaque recoin de son existence, présente et à venir.

Désormais, communiquer, sentir, partager un repas convivial, sont autant de petits bonheurs tirés de la vie quotidienne, mis à mal par l'intervention. Le patient doit disposer d'une énergie et d'un courage à toute épreuve pour tenter de se familiariser avec sa nouvelle anatomie, et faire l'apprentissage, entre autres, d'une nouvelle voix. Cette voix, souvent qualifiée d'« artificielle », de « synthétique », à laquelle il devra s'habituer, et dont il ne devra pas avoir honte.

Le Plan Cancer mis en place depuis près de dix ans, concède une place importante aux adaptations que l'on peut proposer pour tenter d'améliorer le quotidien des malades.

Ce dispositif a ouvert la voie à de nombreuses recherches dans le domaine de la qualité de vie. Les études menées en ce sens témoignent du bénéfice à la prendre en compte de manière globale. Les informations récoltées sont une richesse anamnétique. Elles permettent notamment d'orienter les traitements en évaluant les bénéfices, d'assurer un meilleur suivi et de mettre en évidence les évolutions liées aux diverses prises en charge.

Dans le but de faciliter la récolte et la comparaison de ces données, de nombreux outils d'évaluation subjective ont été développés en cancérologie, au cours de ces dernières années. La plupart sont des questionnaires auto-évaluatifs destinés aux patients, premiers concernés par l'évaluation de leur qualité de vie. Ces questionnaires associent généralement une base commune à tous les types de cancer, ainsi qu'une partie complémentaire, spécifique d'une localisation tumorale.

Tandis que la pathologie de la personne laryngectomisée ne s'apparente à aucune autre, nous ne disposons pas d'outil spécifique destiné à son évaluation. En effet, les modules complémentaires employés, sont destinés à une large population de cancers des Voies Aéro-Digestives Supérieures. Mais ces questionnaires restent généraux, en regard des vastes possibilités de localisation cancéreuse au sein des VADS. Par exemple, la qualité de vie d'un patient ayant subi une glossectomie, sera évaluée de la même manière que celle d'un patient laryngectomisé. Or, nous estimons que les difficultés rencontrées au quotidien par une personne laryngectomisée ne sont pas comparables à celles d'autres cancers, bien que localement proches.

Dans ce cas, les mesures effectuées actuellement sont-elles assez précises, et rendent-elles compte avec fidélité de la qualité de vie du patient laryngectomisé ? En d'autres termes, les outils utilisés sont-ils réellement adaptés au cas de notre population ?

Pour tenter de répondre à cette interrogation, nous avons sélectionné les instruments les plus fréquemment utilisés, et les avons soumis à la critique d'un échantillon de patients laryngectomisés totaux, porteurs d'implant phonatoire.

A partir des réponses obtenues, nous avons ébauché quelques propositions de modifications dans les énoncés, le but étant, à terme, de créer un outil entièrement dédié à la pathologie du laryngectomisé total.

Partie I

ANATOMIE ET PHYSIOLOGIE DU

PHARYNGO-LARYNX

I. Anatomie

1.1. Situation

- *Le larynx* est un conduit ostéo-cartilagineux rigide, situé entre l'hypopharynx-oropharynx et la trachée, au niveau des vertèbres cervicales C4, C5, C6. Il est amarré en haut à l'os hyoïde, à la base de langue, à la mandibule, et à la base du crâne.
- *Le pharynx* est un conduit musculo-membraneux orienté verticalement. Il s'étend de la base du crâne en haut, jusqu'au sphincter supérieur de l'œsophage, en bas. Sa position assure la communication entre la cavité buccale et l'œsophage, la cavité nasale et le larynx.

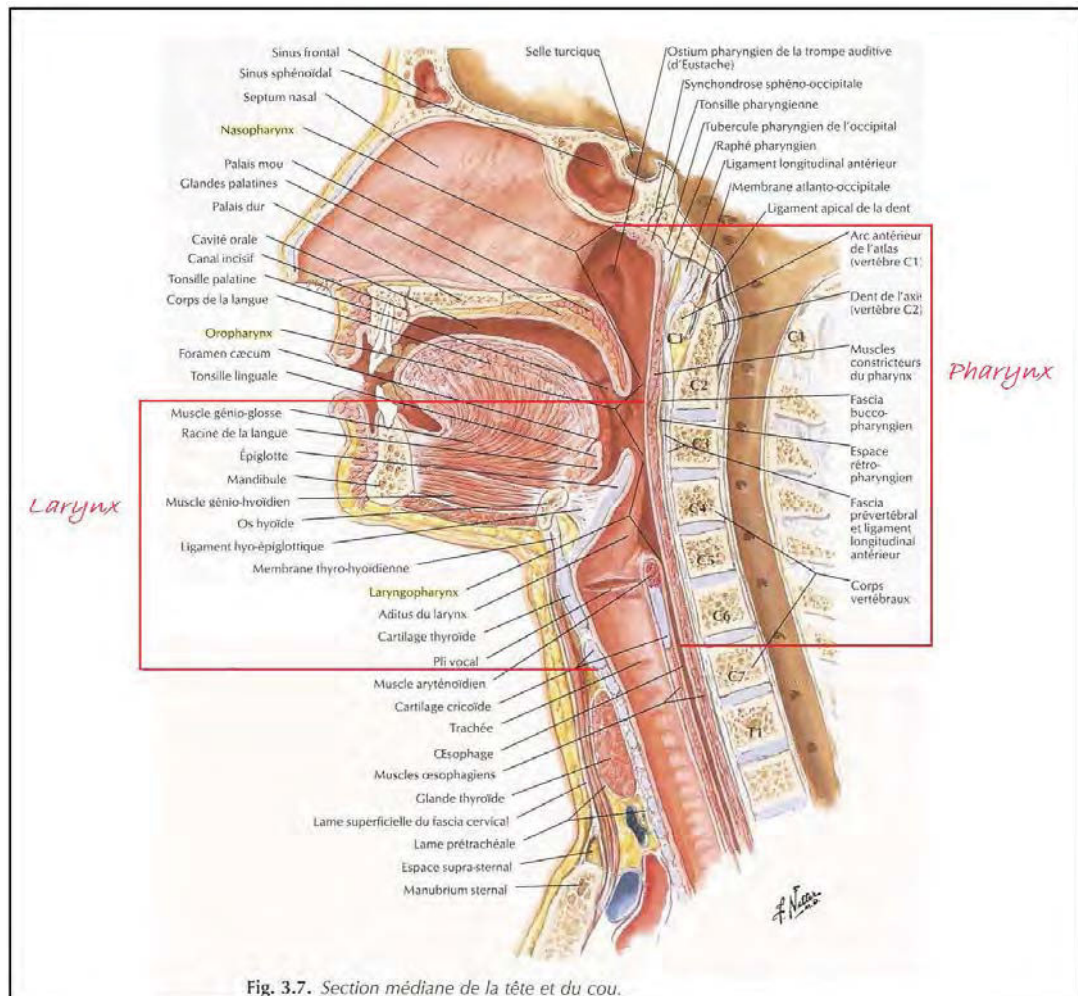


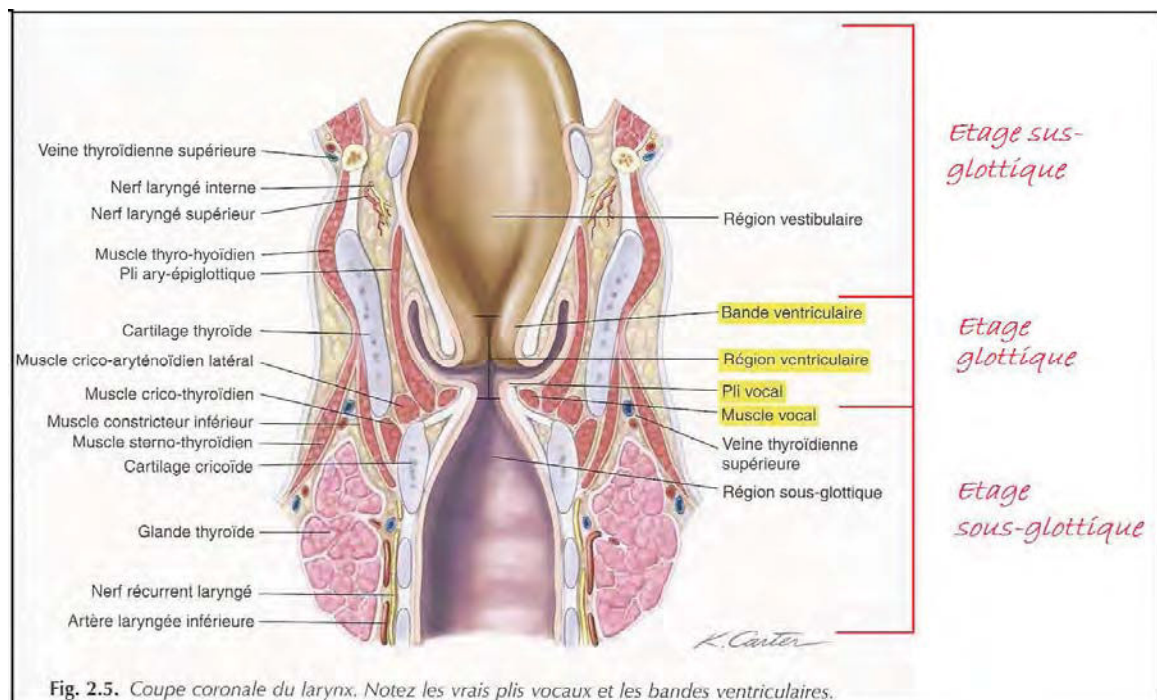
Fig. 3.7. Section médiane de la tête et du cou.

Extrait et adapté de : David H. McFarland, *L'anatomie en orthophonie*

1.2. Configuration interne du larynx

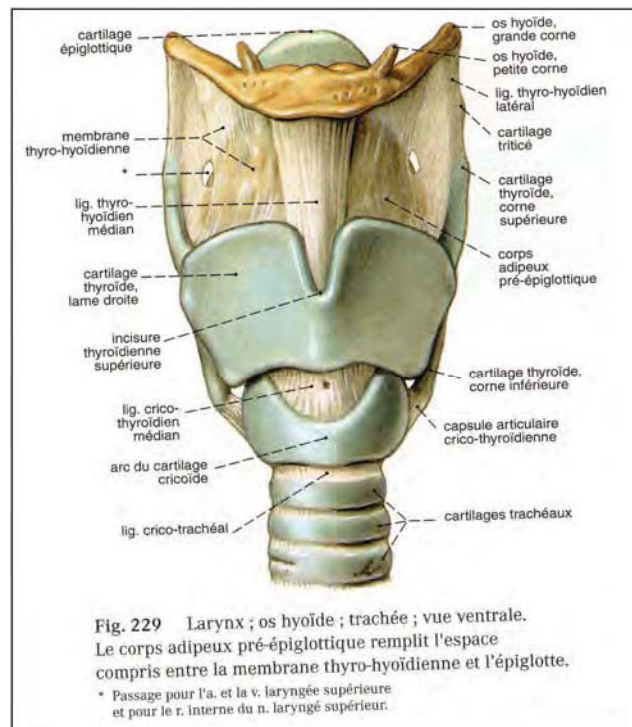
L'intérieur du tube laryngé peut être divisé en trois étages par deux replis superposés, les cordes vocales et les bandes ventriculaires.

- *L'étage sus-glottique* ou vestibulaire correspond aux cavités et reliefs situés au-dessus des cordes vocales. Il comprend la margelle laryngée, les ventricules de Morgagni, les bandes ventriculaires, l'épiglotte sous-hyoïdienne.
- *L'étage glottique* est constitué des cordes vocales, formées par les muscles et ligaments vocaux.
- *L'étage sous-glottique* se situe entre la face inférieure des cordes vocales et le début de la trachée cervicale.



Extrait et adapté de : David H. McFarland, *L'anatomie en orthophonie*

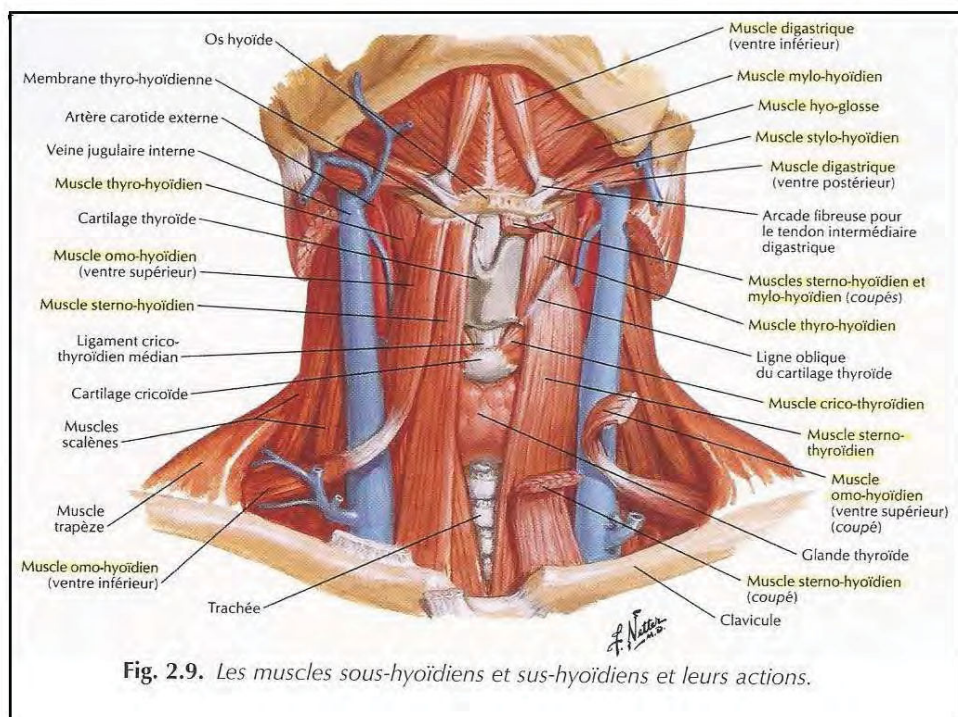
La charpente du larynx présente cinq cartilages principaux : le *cartilage thyroïde*, le *cartilage cricoïde*, le *cartilage épiglottique*, les deux *cartilages aryténoïdes*; Ainsi que des cartilages accessoires, tels que les *cartilages corniculés de Santorini*.



Extrait de : Atlas d'anatomie humaine Sobotta, Tome 1

Ces cartilages sont reliés entre eux par des articulations et ligaments. Un ensemble de muscles permet de les mobiliser.

- ▲ Les muscles intrinsèques sont insérés sur les pièces cartilagineuses du larynx.
- ▲ Les muscles extrinsèques assurent la fixation du larynx sur les organes voisins.



Extrait de : David H. McFarland, L'anatomie en orthophonie

Le larynx est innervé grâce à la Xe paire crânienne, autrement appelée nerf pneumogastrique, ou nerf vague. Ce nerf se divise en deux branches.

⤴ *Le nerf laryngé supérieur*

⤴ *Le nerf récurrent*

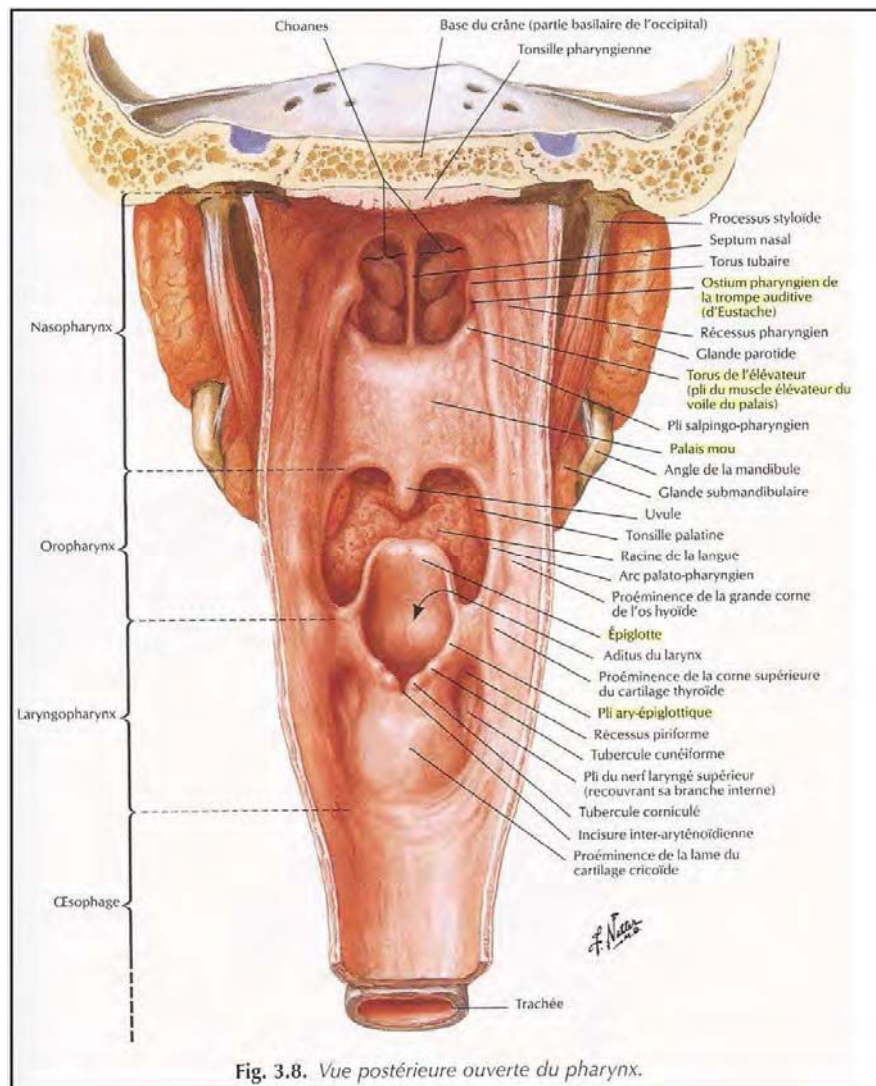
1.3. Configuration interne du pharynx

A la manière du larynx, le pharynx se décline en trois étages :

⤴ *Le nasopharynx ou rhinopharynx* représente la portion nasale

⤴ *L'oropharynx* représente la portion buccale

⤴ *Le laryngopharynx* est situé au niveau du larynx



Extrait de : David H. McFarland, *L'anatomie en orthophonie*

Les muscles du pharynx sont de deux types :

- ▲ *Les muscles constricteurs* forment une gouttière ouverte en avant, et leur mouvement entraîne un rétrécissement antéro-postérieur et transversal du pharynx
- ▲ *Les muscles élévateurs* du pharynx.

Le pharynx entre en jeu dans des processus physiologiques, tels que la déglutition et la phonation. En déglutition, il permet la progression du bol alimentaire, grâce au péristaltisme pharyngé. En phonation, il est traversé par le flux d'air phonatoire, lui conférant un rôle de résonateur, aux niveaux oropharyngé et rinopharyngé.

II. Physiologie

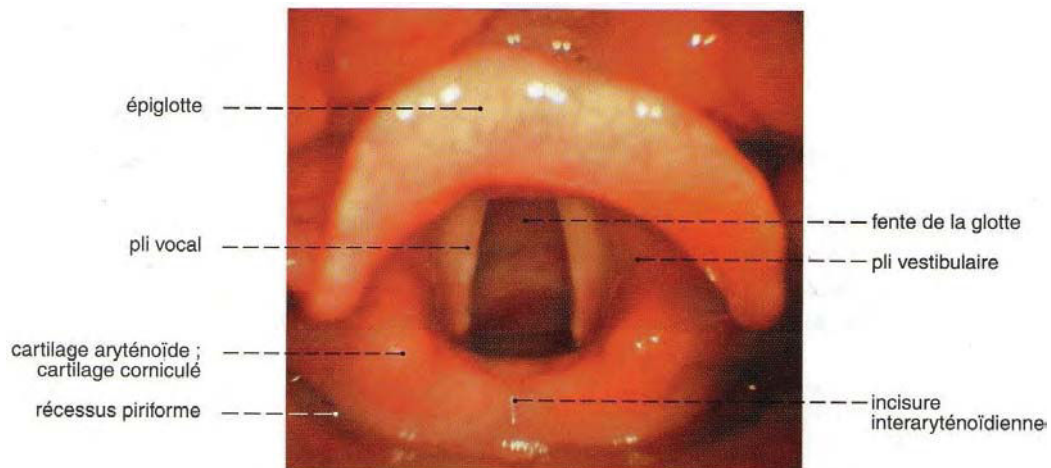
2.1. Respiration

La fonction principale de l'appareil respiratoire est d'assurer la ventilation de l'organisme. C'est le processus d'hématose, nécessaire à l'oxygénation des cellules, qui permet l'oxygénation du sang et le rejet du gaz carbonique.

Pour permettre un libre aller et retour de l'air pulmonaire, le larynx doit rester ouvert, par l'écartement des cordes vocales. En situation de respiration, le larynx est mobilisé en globalité, puisqu'il descend lors de l'inspiration et remonte au cours de l'expiration.

- ▲ Au moment de l'*inspiration*, le muscle diaphragmatique s'abaisse, permettant un afflux d'air dans les poumons. La cage thoracique s'élargit, ainsi que la région sus-cricoïdienne.
- ▲ Lors de l'*expiration* calme, les muscles inspireurs se détendent, la cage thoracique et le diaphragme reprennent leur position de repos, et l'air s'échappe par le nez.

Le souffle pulmonaire ne sert pas uniquement à respirer. Il permet également de souffler, parler, chanter, siffler, tousser, sentir et renifler. Dans la plupart de ces actions (sauf sentir et renifler), l'air est chassé des poumons énergiquement, grâce aux muscles expirateurs.



Plis vocaux en position respiratoire

Extrait de : Atlas d'Anatomie Humaine Sobotta, Tome 1

2.2. Phonation

La réalisation de la phonation nécessite l'arrivée d'un souffle pulmonaire au niveau du larynx. Ce flux d'air peut devenir un souffle phonatoire, après modification du rythme respiratoire. En situation de parole, la phase inspiratoire se raccourcit, tandis que l'expiration est allongée, représentant ainsi le temps phonatoire.

D'après la théorie myo-élastique aérodynamique de Van Den Berg, le souffle phonatoire résulte de l'interruption périodique de l'air pulmonaire, par la fermeture glottique.

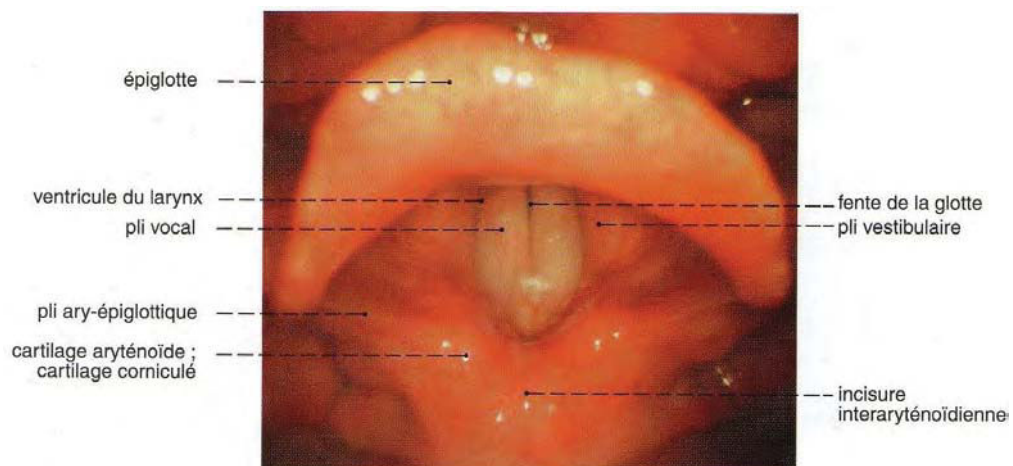
- ▲ Lorsque les cordes vocales se rejoignent, l'augmentation de la vitesse de l'air s'écoulant dans la fente glottique provoque une forte diminution de pression entre les plis vocaux.
- ▲ Une réaction rétro-aspiratoire se produit ("effet de Bernoulli"), se manifestant comme un mouvement de succion, provoquant l'accolement complet des deux plis vocaux.

- ▲ La pression sous-glottique augmente alors, et le flux d'air pulmonaire entraîne l'écartement des cordes vocales.
- ▲ Le passage de l'air provoque une chute de la pression sous-glottique.
- ▲ Les cordes vocales se rapprochent à nouveau, grâce au principe de Bernouilli.
- ▲ Le cycle se reproduit ensuite tout au long de la phonation.

Le rythme d'accolement des cordes vocales détermine la fréquence fondamentale.

Le timbre vocal est sculpté lors du passage du son dans les cavités de résonance: pharynx, nasopharynx, cavité buccale, fosses nasales. Chaque résonateur vibrant avec sa fréquence propre, le son se charge d'impulsions harmoniques différentes.

Les sons finissent par être articulés grâce aux structures mobiles des cavités supra-glottiques, telles que le voile du palais, la langue, les lèvres, et la mandibule.



Cordes vocales fermées en position phonatoire

Extrait de : Atlas d'Anatomie Humaine Sobotta, Tome 1

2.3.Déglutition et protection des voies aériennes

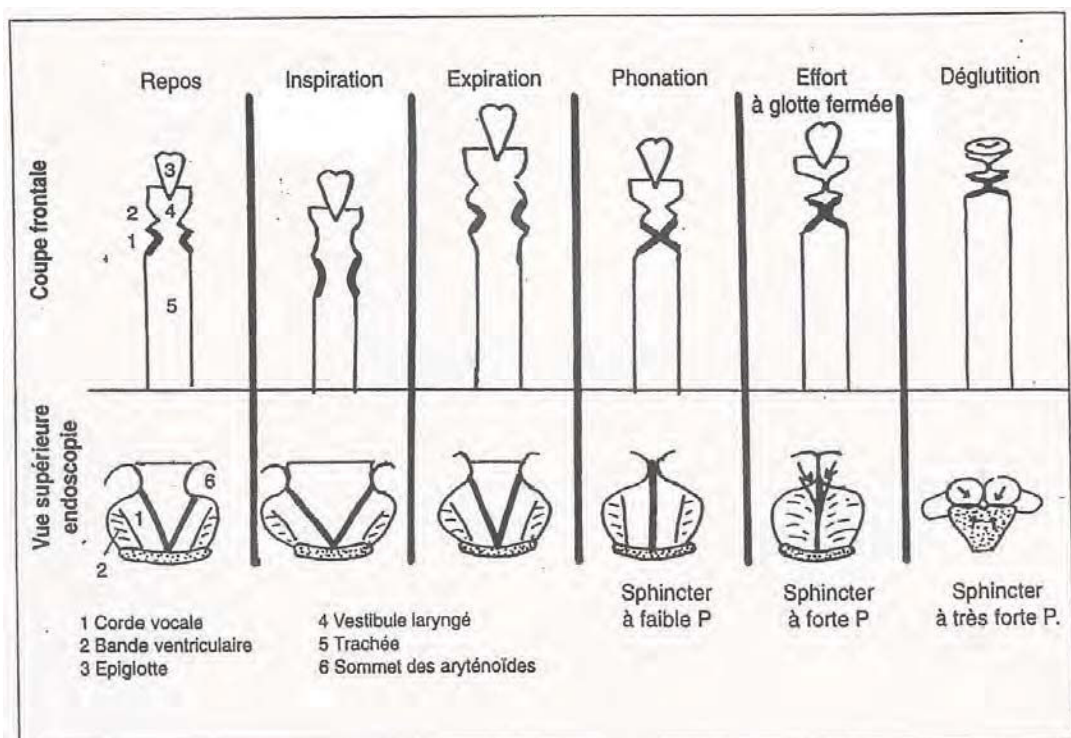
Pour assurer une protection idéale des voies aériennes en déglutition, il est impératif de posséder une intégrité totale des structures intervenant dans le processus : unités labio-buccale, linguale, vélaire, pharyngée, et laryngée. Une coordination intacte des trois étapes de la déglutition sera également nécessaire au bon déroulement de l'alimentation orale.

- ▲ *La phase orale* est le seul temps volontaire de la déglutition. Elle consiste en une phase de préparation du bol alimentaire, par le biais de la mastication, de l'insalivation et de la gustation. Le bolus est rassemblé sur le dos de la langue, et propulsé dans le pharynx.
- ▲ *La phase pharyngée* est un temps automatico-réflexe. A l'activation du réflexe de déglutition, le voile du palais s'élève pour éviter le reflux nasal. Au même moment, le larynx remonte et assure sa fonction de sphincter à forte pression, grâce au "verrouillage" :
 - Fermeture du plan glottique par bascule antérieure des aryénoïdes, et tenue de l'apnée
 - Fermeture de la margelle laryngée par bascule postérieure de l'épiglotteLorsque le bol alimentaire arrive dans le pharynx, l'onde péristaltique facilite sa descente jusqu'au sphincter supérieur de l'œsophage.
- ▲ *La phase œsophagienne* s'enclenche, le bolus progresse toujours vers l'estomac, et les structures reprennent leur position normale. La déglutition est terminée, le relais est pris par la digestion.

2.4.Fonction d'appui

La fonction d'appui nécessite une fermeture de tout le plan glottique (cordes vocales + bandes ventriculaires), permettant la mise en place de l'apnée inspiratoire, afin de de retenir l'air pulmonaire. La ceinture abdominale se contracte et prend alors appui sur la cage thoracique. Au niveau laryngé, les aryténoïdes gagnent la ligne médiane, et le cartilage thyroïde se rapproche de l'os hyoïde par élévation.

Cette fonction du larynx permet de réaliser des efforts physiques à glotte fermée, comme pour soulever ou pousser un objet. Elle intervient également dans des phénomènes élémentaires tels que la toux, le hémme, le vomissement, la miction, la défécation, et l'accouchement.



Les fonctions du larynx

Extrait de : *Une voix pour tous. La voix normale, comment l'optimiser*

Partie II

LE CANCER DU LARYNX

I. Epidémiologie

Les cancers de la sphère ORL représentent environ 12 % des cancers en France. Ces cancers sont responsables de près de 10 000 décès par an, en France, soit près de 7,5% de la mortalité par cancer.¹

La France est le pays au monde le plus touché par les cancers des VADS², avec plus de 14 000³ nouveaux cas diagnostiqués chaque année. Le cancer du larynx représente 4 à 5 % de tous les cancers. Il représente en France environ 25% des cancers des voies aérodigestives supérieures⁴. C'est la tumeur ORL la plus fréquente.

Aujourd'hui, la nette prédominance masculine (>90%) tend à diminuer, en raison d'une intoxication alcoolo-tabagique croissante chez la femme⁵.

Les cancers du larynx sont des *carcinomes épidermoïdes* dans 96% des cas. Ces cancers se développent à partir de la muqueuse laryngée.

II. Etiologies

Les intoxications alcoolo-tabagiques sont les deux facteurs principaux reconnus depuis longtemps pour les carcinomes épidermoïdes des VADS. Chaque facteur multiplie par trois le risque de cancer et l'association des deux le multiplie par 15.

Néanmoins, la survenue de cancers des VADS chez des personnes n'étant exposées ni à l'alcool ni au tabac implique de discuter le rôle d'autres facteurs de cancérogenèse :

- ▲ *Des facteurs environnementaux et professionnels*, notamment l'exposition aux poussières de bois, aux vapeurs de diesel, l'amiante, le nickel, le chrome, les hydrocarbures polycycliques aromatiques utilisés dans la construction de bâtiments et de routes...⁶
- ▲ *Des facteurs nutritionnels*, tels que les aliments contenant des nitrosamines, ainsi que certains additifs utilisés comme conservateurs ou colorants des aliments.

L'influence d'une alimentation riche en graisse et pauvre en fruits et légumes sur le

¹ Ayache D., Bonfils P., *ORL*. Paris : Estem, 2009, 367 p.

² Sturgis E.M., Wei Q., Spitz M.R., Descriptive epidemiology and risk factors for head and neck cancer. *Seminars in Oncology*, 2004, vol. 31, n°6, pp. 726-733

³ Chiffres de l'Institut National du Cancer, 2010

⁴ Ayache D., Bonfils P., *ORL*. Paris : Estem, 2009, 367 p.

⁵ Ayache D., Bonfils P., *ORL*. Paris : Estem, 2009, 367 p.

⁶ Becher H., Ramroth H., Ahrens W., Risch A., Schmezer P., Dietz A., Occupation, exposure to polycyclic aromatic hydrocarbons and laryngeal cancer risk, *International Journal of Cancer*, 2005, vol. 116, n°3, pp. 451-457

développement des cancers des VADS, a également été suggérée par différentes études.

- ♣ *Des facteurs viraux*, en particulier le virus Epstein Barr (EBV), agent de la mononucléose infectieuse⁷; le papilloma virus (HPV)⁸ ; ainsi que le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)⁹.
- ♣ *Des lésions préexistantes* telles que les candidoses chroniques, papillomatoses, leucoplasies, lichen plan buccal et certaines laryngites chroniques.
- ♣ *La consommation de drogues*
- ♣ *Un reflux gastro-œsophagien*¹⁰
- ♣ *Une prédisposition génétique* est fortement suspectée, avec certaines anomalies moléculaires et remaniements chromosomiques¹¹.

III. Signes d'appel et diagnostic

3.1 Circonstances de découverte

Les signes d'appel les plus évocateurs en faveur d'un cancer du larynx sont, par ordre de fréquence :

- ♣ Une dysphagie avec odynophagie
- ♣ Une dysphonie persistante
- ♣ Une dyspnée (décrite comme une impression de corps étranger pharyngo-laryngé)
- ♣ Une otalgie réflexe
- ♣ Des adénopathies cervicales
- ♣ Des douleurs cervicales

⁷ Chien Y.C., Chen J.Y., Liu M.Y. *et al.*, Serologic markers of Epstein-Barr virus infection and nasopharyngeal carcinoma in Taiwanese men, *The New England of Journal Medicine*, 2001, vol. 345, pp. 1877-1882

⁸ Fakhry C. and Gillison M.L., Clinical implications of human papillomavirus in head and neck cancers, *Journal of Clinical Oncology*, 2006, vol. 24, pp. 2606-2611

⁹ Haigentz M., Aerodigestive cancers in HIV infections, *Current Opinions in Oncology*, 2005, vol. 17, pp. 474-478

¹⁰ El Serag H.B., Hepworth E.J., Lee P., Sonnenberg A., Gastroesophageal reflux disease is a risk factor for laryngeal and pharyngeal cancer, *American Journal of Gastroenterology*, 2001, vol.96, pp. 2013-2018

¹¹ Gollin S.M., Chromosomal alterations in squamous cell carcinomas of head and neck : window to the biology of disease, *Head and Neck*, 2001, vol.23, pp. 238-253

3.2 Examen clinique ORL

Cet examen est capital et permet de faire un diagnostic de présomption dans la majorité des cas. Le chirurgien ORL pratiquera :

- ⤴ *Un examen de la cavité buccale*, à l'aide d'un abaisse-langue et d'une lampe frontale
- ⤴ *Une palpation des aires ganglionnaires cervicales*, à la recherche d'une éventuelle déformation ou déviation par une tumeur
- ⤴ *Une laryngoscopie indirecte au miroir*, dans le but d'observer la région pharyngo-laryngée
- ⤴ *Une nasofibroscopie*, permettant de localiser le siège de la lésion, d'apprécier sa typologie, ainsi que la mobilité du larynx en respiration et en phonation

Le résultat de l'examen clinique ORL est consigné sur un schéma daté et signé.

3.3. Diagnostic et bilan d'extension

- ⤴ *Une pan-endoscopie* doit être réalisée sous anesthésie générale, pour affirmer le diagnostic et rechercher une localisation synchrone. L'examen permet d'explorer successivement pharyngo-larynx, nasopharynx, œsophage, trachée et bronches. Des biopsies peuvent être pratiquées pour analyse anatomo-pathologique.

La recherche d'une lésion secondaire est effectuée de manière systématique, par le biais de différents examens :

- ⤴ *Un scanner cervico-thoracique* avec injection de produit de contraste, permet de préciser les extensions tumorales et analyser les adénopathies.
- ⤴ *Une imagerie thoraco-abdominale* précise le bilan métastatique.

Dans l'optique d'un traitement radiothérapique, une *consultation stomatologique* accompagnée d'un examen panoramique dentaire est indispensable, en raison d'un état bucco-dentaire souvent déplorable, pouvant représenter un foyer infectieux.

Le suivi post-thérapeutique peut être assuré par un *examen Tomographique par Emission de Positons (TEP)*, à la recherche d'une éventuel récurrence. Cet examen permet de détecter une activité cellulaire anormale, par des caractères biochimiques et moléculaires spécifiques des cellules tumorales.

3.4. Classification TNM

Au terme de la démarche diagnostique et du bilan d'extension, est réalisé un classement de la pathologie cancéreuse. Ce classement a pour but de préciser le stade évolutif, d'évaluer le pronostic, et de guider le choix d'un traitement.

La classification commune internationale, *Tumor-node-metastases* (TNM), est une description abrégée de l'extension d'un cancer. En outre, cette classification est directement corrélée au pronostic du patient¹².

Les tumeurs de l'étage glottique pour le cancer du larynx, sont décrites de la manière suivante :

T1	T1a : Tumeur limitée à une corde vocale avec mobilité normale T1b : Tumeur envahissant les deux cordes vocales avec mobilité normale
T2	Envahissement de l'étage sus et sous-glottique et/ou diminution de la mobilité glottique
T3	Tumeur limitée au larynx avec fixation glottique
T4	Extension au cartilage thyroïde ou aux structures extra-laryngées
N0	Pas d'atteinte des ganglions régionaux
N1	Un ganglion homolatéral <3 cm
N2	N2a : Un ganglion homolatéral >3 cm et <6 cm N2b : Multiples ganglions homolatéraux <6 cm N2c : Ganglions bilatéraux ou controlatéraux <6 cm
N3	Ganglion >6 cm
M0	Pas de métastases
M1	Métastases

¹² Greene F., *AJCC cancer staging handbook : TNM classification of malignant tumors*. Springer, 2002. 470 p.

IV. Traitements

4.1 Traitement chirurgical

Le traitement chirurgical est basé sur l'exérèse carcinologique de la lésion et des aires ganglionnaires satellites. Selon la gravité et l'étendue du cancer, le chirurgien prend la décision de pratiquer deux types d'interventions :

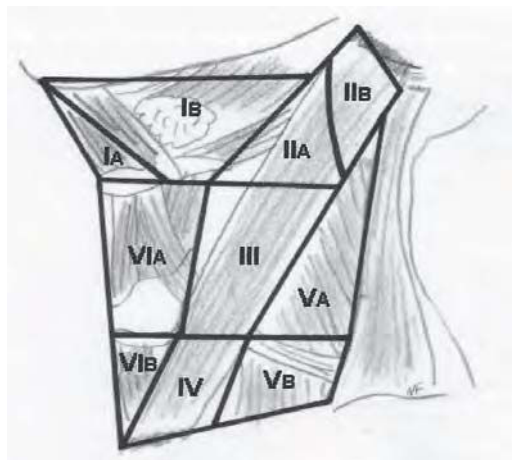
- ▲ Une chirurgie conservatrice laryngée, ou laryngectomie partielle : dans ce cas de figure, le chirurgien fait en sorte de préserver au maximum les fonctions physiologiques du larynx, essentiellement par reconstruction.
- ▲ Une chirurgie non conservatrice, telle que laryngectomie et pharyngolaryngectomie totale, avec mise en place d'une trachéostomie définitive.

4.1.1. Chirurgie ganglionnaire

Le traitement chirurgical des aires ganglionnaires est systématique, sauf en cas de cancer strictement limité à la corde vocale (T1 N0). Il existe également deux types de chirurgie :

- ▲ L'évidement ganglionnaire fonctionnel est conservateur et préserve les éléments nobles, tels que la veine jugulaire interne, le nerf spinal, le sterno-cleïdo-mastoïdien.
- ▲ L'évidement ganglionnaire radical est non conservateur et sacrifie les éléments précédemment cités.

<u>I</u> <i>IA Submental</i> <i>IB Submandibulaire</i>	<u>II</u> Jugulo-carotidien supérieur <i>IIA Sous-digastrique</i> <i>IIB Rétrospinal</i>
<u>III</u> Jugulo-carotidien moyen	<u>IV</u> Jugulo-carotidien inférieur
<u>V</u> Triangle postérieur <i>VA postéro-supérieur</i> <i>VB postéro-inférieur</i>	<u>VI</u> Cervical antérieur <i>VIA pharyngé</i> <i>VIB prétrachéal</i>

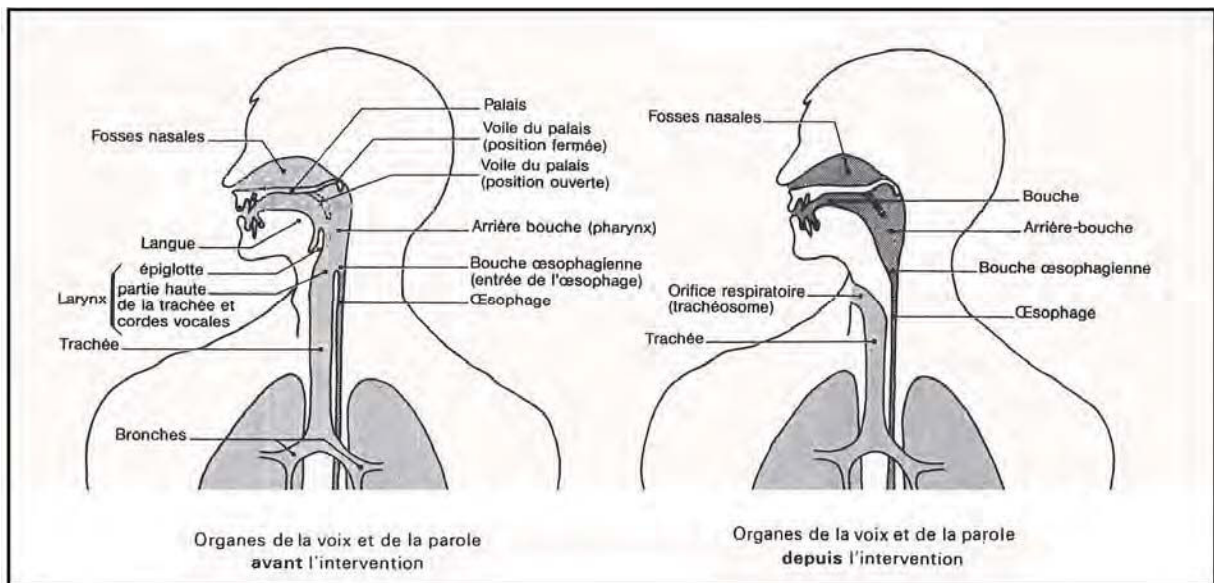


Classification radio-chirurgicale et systématisation des niveaux ganglionnaires cervicaux
Extrait de : *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*; A. Giovanni, D. Robert

4.1.2. Laryngectomie totale simple

La laryngectomie totale est indiquée en cas d'extension importante des carcinomes pharyngolaryngés (T3-T4).

Elle consiste en une exérèse complète du larynx, du cartilage cricoïde à l'os hyoïde, avec curage ganglionnaire cervical bilatéral. La trachée est abouchée à la peau du cou, et la respiration est permise grâce à une trachéostomie définitive, le « trachéostome ». Le pharynx, quant à lui, est suturé sur lui-même, communiquant directement avec l'œsophage. Ainsi sont isolées les voies respiratoire et digestive, de manière définitive. Au cours de l'intervention, une prothèse inter-trachéo-œsophagienne (prothèse phonatoire) peut être implantée, en vue de faciliter la réhabilitation vocale.



Extrait de : La voix sans larynx, F. Le Huche, Maloine, Paris 1987

Selon la localisation lésionnelle et l'envahissement local, l'intervention peut aussi être étendue à l'hypopharynx, la base de langue, la glande thyroïde, la peau, ou à d'autres organes.

4.1.3. Laryngectomies totales élargies

L'importance de l'extension tumorale peut nécessiter d'étendre la laryngectomie aux structures anatomiques avoisinantes :

- ⤴ *Elargissement à l'hypopharynx (pharyngolaryngectomie totale) :* La laryngectomie totale est associée à une pharyngectomie partielle. La résection pharyngée peut concerner un sinus piriforme, jusqu'à une chirurgie totale circulaire, avec exérèse quasi-circonférentielle de l'hypopharynx, suivie d'une pharyngoplastie.
- ⤴ *Elargissement à la base de langue (subglossolaryngectomie totale) :* Lorsque la lésion laryngée s'étend aux vallécules ou à l'épiglotte sus-hyoïdienne, la découpe chirurgicale est menée de bas en haut, emportant une portion de base de langue.
- ⤴ *Elargissement à la trachée :* En cas de lésion sous-glottique, le chirurgien peut pratiquer une résection des trois ou quatre premiers anneaux trachéaux, pouvant associer une lobectomie thyroïdienne.
- ⤴ *Elargissement à la peau (laryngectomie carrée) :* Lors d'un envahissement des plans antérieurs du larynx, le geste chirurgical emporte les tissus musculaires et cutanés. La reconstruction impose dans ce cas, l'utilisation d'un lambeau myocutané pédiculé.

4.1.4. Confection du trachéostome

La trachéotomie est effectuée en cours d'intervention, au moment de l'incision cutanée de cervicotomie. Une sonde est positionnée dans la trachée et fixée à la peau. Ce n'est qu'en fin d'intervention qu'est réalisé le trachéostome, à partir de cette trachéotomie provisoire. La trachée est fixée à la peau, le plan sous-cutané est suturé grâce à un fil résorbable, et le plan cutané par des agrafes.

La confection d'un trachéostome de qualité est un élément important, dont dépendent les suites opératoires directes et tardives.

- ⤴ Le diamètre de l'orifice doit être suffisamment large pour accueillir une prothèse phonatoire, au cours de l'intervention ou ultérieurement en seconde intention. Le maintien du calibrage peut se faire grâce au port d'une canule trachéale.
- ⤴ Les contours du trachéostome doivent être suffisamment lisses pour permettre l'adhérence des adhésifs ainsi que leur étanchéité.

Par la suite et de façon définitive, l'observance de soins d'hygiène quotidiens sera nécessaire, en vue d'une préservation optimale du trachéostome.

4.1.5. Reconstruction par lambeaux

Dans les cas de pharyngo-laryngectomie totale circulaire, un geste de reconstruction s'avère nécessaire afin de restaurer la continuité de l'axe digestif. L'intérêt de la chirurgie réparatrice réside également dans la possibilité d'effectuer de plus larges exérèses, de retrouver un tube pharyngé permettant une reprise rapide de la déglutition, d'alléger les suites opératoires en terrain irradié; le tout avec un minimum de mortalité et de morbidité.

- ✧ *Les lambeaux musculocutanés* sont privilégiés dans les laryngectomies totales, car ils permettent des reconstructions étendues. Parmi eux, les lambeaux de *grand pectoral* et de *grand dorsal*. Ceux-ci peuvent être tubulisés ou suturés en U. La longueur du grand dorsal est bénéfique pour les cous longilignes ou les exérèses hautes.
- ✧ *Les lambeaux de tube digestif* sont essentiellement représentés par les *transplants libres de jéjunum et d'épiploon*. Le lambeau jéjunal est prélevé sur les intestins, et présente un pédicule constant. Il facilite le péristaltisme et les sécrétions, permettant ainsi une meilleure reprise de déglutition. Quant au lambeau d'épiploon, il provient de l'estomac, ce qui est peu physiologique au niveau du cou, et peut entraîner des séquelles en termes de reflux-gastro-œsophagien, ainsi que des fistules. La reprise de l'alimentation orale sera ici plus tardive.

L'abondance de sécrétions liée aux lambeaux de tube digestif, s'avère néanmoins peu compatible avec le port d'implant phonatoire. Ce type de reconstruction est préférentiellement utilisé dans le cas de réhabilitation par voix oro-œsophagienne.

- ✧ *Les lambeaux cutanés et fasciocutanés* sont de faible épaisseur et plus rarement utilisés. Le *lambeau antébrachial libre microanastomosé (lambeau chinois tubulisé)* est un lambeau à flux vasculaire lent. Il est fin, souple, très fiable, et engendre peu de séquelles au niveau de l'avant-bras. On utilise également le *lambeau de face antéro-externe de cuisse*, dont l'épaisseur est plus importante.

4.2. Traitements adjuvants

4.2.1. Radiothérapie

La radiothérapie est l'utilisation de radiations ionisantes à des fins thérapeutiques. Elle tient une place capitale dans la prise en charge des cancers des VADS. C'est la radiothérapie externe qui est utilisée dans ce cadre, au moyen de rayons X délivrés par des accélérateurs linéaires de particules. Celle-ci peut être pratiquée :

- ▲ *En alternative à la chirurgie*, dans un protocole de préservation d'organes. Le but est d'éviter une mutilation chirurgicale et de conserver les fonctions laryngées, dans le cas où les chances de survie sont identiques. Ce programme prend en compte l'importance de l'esthétique et de la qualité de vie du patient.
- ▲ *De manière adjuvante*, en pré-opératoire pour faciliter et limiter la résection future, ou en post-opératoire, afin de détruire les cellules tumorales microscopiques voisines de la zone opérée.
- ▲ *En association avec une chimiothérapie concomitante*, en vue d'améliorer l'efficacité du traitement.

La dose de radiation délivrée s'exprime en Grays (Gy). Elle est fonction de l'indication thérapeutique, déterminée par la nature histologique du cancer et l'envahissement ganglionnaire. Classiquement, on administre 1,8 à 2 Grays par séance.

Le traitement est caractérisé par deux paramètres :

- ▲ *le fractionnement* correspond au nombre total de séances de radiothérapie
- ▲ *l'étalement* représente le temps s'écoulant entre la première et la dernière séance

Une remise en état bucco-dentaire doit précéder tout traitement radiothérapique de la région cervicale, afin d'éviter les complications à ce niveau.

4.2.2. Chimiothérapie

Il arrive qu'une chimiothérapie soit engagée dans le cas de cancer laryngé. Elle peut avoir lieu en même temps que la radiothérapie (radiochimiothérapie), ou seule, dans une stratégie de préservation laryngée (chimiothérapie d'induction).

- ▲ *La chimiothérapie d'induction, ou néo-adjuvante*, est une polychimiothérapie, associant trois produits cytotoxiques. (le Cisplatine, le 5-FU et le Docétaxel¹³). Elle est utilisée seule, avant la prise en charge locale, pour les grosses tumeurs qui justifieraient une laryngectomie totale. Ainsi, en cas de réponse satisfaisante, la chirurgie peut être évitée.
- ▲ *La radiochimiothérapie* produit un effet radio-sensibilisant. C'est à dire que les deux traitements se complètent mutuellement, en favorisant chacun l'efficacité de l'autre. Cette solution est proposée en cas de tumeurs localement évoluées et inopérables, ou en postopératoire, dans des cas précis, tel qu'un envahissement ganglionnaire ou une récurrence.

Toutes ces thérapeutiques, chirurgicales ou non, engendrent des conséquences spécifiques, qui dépendent de l'étendue chirurgicale, de l'état général du patient, de la dose de radiations délivrée, etc.

En outre, parallèlement à cette prise en charge, il est systématiquement demandé la participation du patient, en ce qui concerne l'arrêt total et définitif de l'intoxication alcool-tabagique.

¹³ Hitt R., Lopez A., et al, Phase III study comparing cisplatin plus fluorouracil to paclitaxel, cisplatin, and fluorouracil induction chemotherapy followed by chemoradiotherapy in locally advanced head and neck cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2005, vol. 23, pp. 8636-8645

V. Physiopathologie après traitements

5.1.Séquelles de chirurgie

L'intervention de laryngectomie totale modifie profondément et définitivement, l'anatomie du carrefour des Voies Aéro-Digestives Supérieures. Elle conserve la fonction de déglutition mais altère gravement phonation et respiration. La mise en place d'une trachéostomie définitive ou trachéostome est nécessaire, afin d'assurer la ventilation et la protection des voies aériennes inférieures.

5.1.1.Conséquences liées à la perte des fonctions laryngées

a. Déglutition et aménagement d'un néo-conduit digestif

Après résection intégrale du larynx, le chirurgien effectue une séparation définitive des voies aériennes et digestives. La communication naturelle entre trachée et œsophage est rompue, assurant une protection optimale des voies aériennes inférieures, lors de la déglutition. Le conduit œsophagien, initialement en forme de « C » ouvert en avant, est transformé en un conduit circulaire. Plus étroit, cicatriciel, ce néo-conduit digestif est libéré de ses attaches antérieures.

Le schéma de progression du bol alimentaire reste inchangé, de la bouche à l'estomac en passant par le pharynx puis l'œsophage. En revanche, le temps de déglutition est réduit et la physiologie subit de profondes modifications :

- La disparition du mouvement d'ascension laryngée lors de la déglutition, perturbe le raccourcissement du pharynx, et l'ouverture de la bouche œsophagienne.
- La perte des attaches laryngées modifie la force contractile des muscles constricteurs¹⁴. Dans le cas de suture des attaches des constricteurs en avant de la fermeture pharyngée, la constriction est meilleure mais représente un risque de sténose.
- La portion inférieure de l'hypopharynx est étroite et souvent tortueuse du fait des sutures, augmentant le risque de stases alimentaires lors de la déglutition.

¹⁴ Traissac L., *Réhabilitation de la voix et de la déglutition après chirurgie partielle ou totale du larynx*. Paris : Arnette, 1992, pp. 193-194

Désormais, la déglutition nécessite des forces propulsives décuplées. La fonction propulsive de la base de langue est la plupart du temps conservée, sauf en cas d'étendue chirurgicale à cette zone.

En définitive, la laryngectomie totale simple n'occasionne pas de trouble majeur de déglutition, mis à part dans les cas d'élargissement à la base de langue, ou en association avec une radiothérapie.

b. Phonation et disparition de la voix laryngée

Aucune voix laryngée n'est évidemment possible après exérèse complète du larynx. Néanmoins, une esquisse de chuchotement peut être réalisée, une « voix pharyngée », grâce au mouvement naturel des articulateurs de la parole, et de l'air situé dans la bouche et l'arrière-bouche.

L'apprentissage d'une voix de substitution sera permis par la création, en cours d'intervention, d'une néo-communication trachéo-œsophagienne. Pour ce faire, une puncture permettant la déviation du courant d'air pulmonaire, est réalisée à hauteur du trachéostome. Le choix de la réhabilitation vocale pourra se porter sur une voix oro-œsophagienne, grâce à un procédé d'éruclation ; ou une voix trachéo-œsophagienne, en cas de port d'implant phonatoire inséré dans la fistule. Ces procédés seront abordés dans le chapitre suivant.

Outre l'aspect purement vocal, la parole est également perturbée par le détournement de l'air, qui transite désormais par le trachéostome, et ne traverse plus directement les articulateurs et résonateurs.

c. Respiration, encombrement trachéal et essoufflement

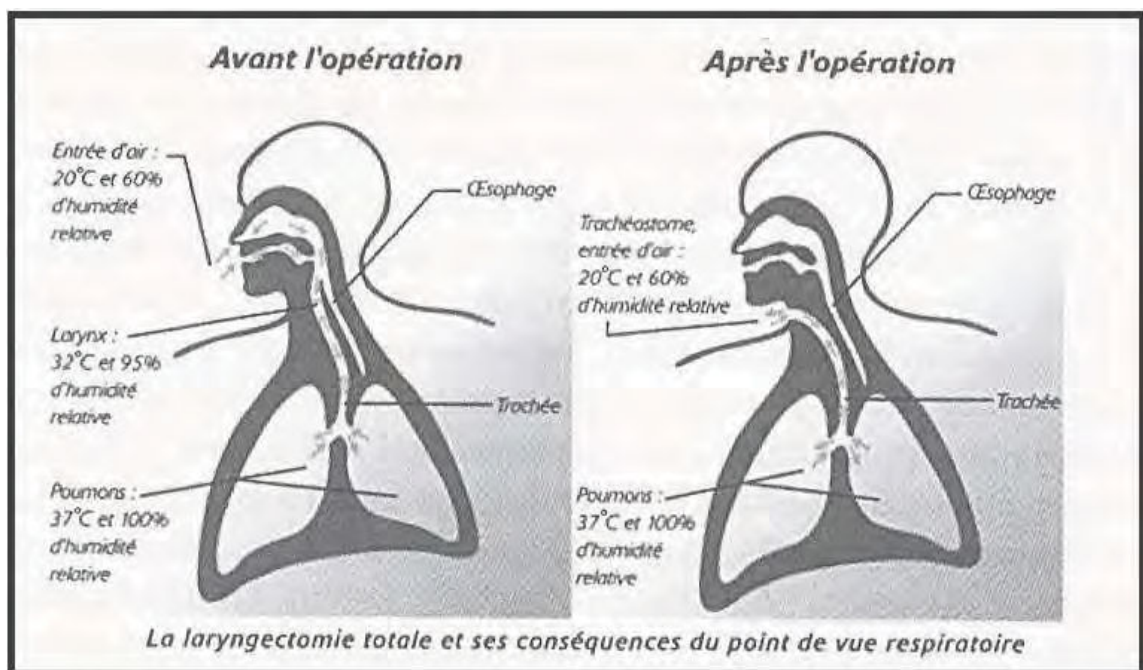
La physiologie respiratoire est modifiée par la dérivation du courant d'air pulmonaire. Suite à l'abouchement de la trachée à la paroi cervicale antérieure, la ventilation s'effectue par le trachéostome, situé au-dessus du sternum. La totalité de l'air inspiré passe désormais par cet orifice, et ne traverse plus les voies respiratoires supérieures.

L'air inhalé par le laryngectomisé ne bénéficie plus du réchauffement, de l'humidification et du filtrage naturel par les fosses nasales : il est sec, froid, chargé d'impuretés. Le système respiratoire devient extrêmement sensible à l'environnement, causant des épisodes de toux, d'encombrement trachéal et par conséquent une baisse d'énergie.

La canule trachéale utilisée pour le calibrage du trachéostome entraîne des trachéites croûteuses, en plus de provoquer des lésions de frottement.

Un essoufflement peut se manifester lors des efforts modérés, en raison de l'absence de freinage de l'air expiratoire, autrefois assurée par le larynx.

Des conseils pratiques d'hygiène sont prodigués au patient, concernant ces désagréments respiratoires. L'évacuation des sécrétions trachéales et pulmonaires doit notamment s'effectuer par mouchage, via le trachéostome. Il existe un éventail/choix de matériel destiné aux patients, permettant de compenser ces désagréments. Ces accessoires seront présentés ultérieurement, dans le chapitre traitant de la réhabilitation du laryngectomisé.



D'après J.-M. Kremer, Education à l'acquisition et à l'utilisation de la voix oro-œsophagienne et/ou trachéo-œsophagienne, à l'utilisation de toute prothèse phonatoire, Les Approches Thérapeutiques en Orthophonie.

d. Perte de la fonction d'appui et de blocage en apnée

La fonction d'apnée ou d'appui par blocage laryngé n'est plus possible. Il en résulte une difficulté majeure à effectuer des efforts importants nécessitant habituellement cette fonction. L'évacuation des selles par défécation, le port de lourdes charges, la toux, sont désormais difficiles à réaliser.

5.1.2. Atteintes sensorielles : goût, odorat, audition

Certains sens fondamentaux sont également altérés après une laryngectomie totale. Le flux d'air inspiré ne circulant plus dans les cavités buccale, nasale et pharyngée, l'épithélium olfactif n'est plus stimulé. Celui-ci est impliqué dans la détection des odeurs et du goût, qui lui, est influencé par l'odorat.

- *L'odorat* peut revêtir une fonction d'alerte, utile pour repérer un danger imminent dans certaines situations, telles que l'échappement d'un gaz, une émanation toxique, ou un incendie. En cas d'anosmie, ce signal est défaillant, ce qui peut contribuer à mettre le patient en danger, par absence de transmission des messages concernant son environnement.
- La perception du *goût* est fortement influencée par l'olfaction rétro-nasale. En effet, les arômes libérés dans la bouche lors de la mastication remontent vers la cavité nasale et stimulent les cellules nerveuses de l'odorat. Ainsi, la perception des quatre saveurs classiques (salé, sucré, acide, amer) risque une altération importante en cas de trouble de l'odorat.
- Des troubles d'*audition* peuvent également se manifester, en l'absence d'aération de l'oreille moyenne par l'orifice tubaire, conséquence supplémentaire de la dérivation respiratoire.

Comme il a été décrit précédemment, il se peut qu'un traitement radiothérapique associé vienne amplifier ces troubles, parfois définitivement, entraînant des répercussions supplémentaires sur la qualité de vie du malade.

5.1.3. Lésions nerveuses liées aux évidements ganglionnaires cervicaux ^{15 16}

Les paires crâniennes susceptibles d'être lésés au cours d'une intervention avec curage ganglionnaire, sont les suivants :

- *Le nerf crânien IX, glossopharyngien*, atteint fortement la contraction du pharynx. Ce trouble est décrit précédemment, dans la partie sur les séquelles de déglutition.
- *Le nerf crânien XI, spinal*, perturbe la contraction du voile, favorisant ainsi le reflux nasal et gênant la parole. Lorsqu'une parésie du muscle trapèze est associée, on observe une atteinte de la mobilité scapulaire, pouvant être douloureuse, avec une raideur cervicale, un affaissement de l'épaule, et au niveau fonctionnel, des difficultés pour saisir un objet placé en hauteur. En cas de difficultés trop importantes, un traitement médical peut être envisagé, en complément d'une rééducation kinésithérapique.
- *Le nerf crânien XII, grand hypoglosse*, bouleverse l'action de la langue mobile, se répercutant sur la déglutition et la parole.

5.1.4. Complications postopératoires

5.1.4.1. Le pharyngostome

Le pharyngostome, principale complication post-opératoire immédiate, peut être également favorisé par la radiothérapie. Ce terme désigne une fistule pharyngo-cutanée, liée à une désunion locale de la suture. Il peut se présenter sous la forme d'un fin canal, dont une extrémité s'ouvre dans le pharynx, l'autre apparaissant à la peau, signalé par un écoulement salivaire au niveau des cicatrices.

La fermeture de la fistule s'effectue en plusieurs semaines, voire plusieurs mois, nécessitant l'adoption d'une alimentation par sonde naso-gastrique. Le traitement est d'abord médical, comportant des soins locaux de compression, parfois chirurgical : lambeau, plastie, calibrage.

¹⁵ Allali A., Troubles de la déglutition après laryngectomie totale, *Rééducation orthophonique*, 2011, vol. 245, pp. 147-158

¹⁶ Traissac L., *Réhabilitation de la voix et de la déglutition après chirurgie partielle ou totale du larynx*. Paris : Arnette, 1992, 340 p.

Le pharyngostome représente une complication importante qui repousse la date de reprise alimentaire, le traitement radiothérapique, et la rééducation vocale. Il peut aboutir à un rétrécissement pharyngé cicatriciel ou une fibrose.

5.1.4.2. La sténose radiochirurgicale

L'intervention de laryngectomie totale représente un important sacrifice muqueux, et le conduit pharyngé reconstruit est souvent de calibre réduit. Un rétrécissement hypopharyngé chirurgical associé à une sclérose post-radiothérapique, provoque la formation d'une sténose œsophagienne radiochirurgicale.

La sténose radiochirurgicale perturbe la déglutition et représente une entrave à l'acquisition des voix œsophagienne et trachéo-œsophagienne, dans le sens où elle s'oppose à l'injection d'air. Des manœuvres de dilatation peuvent alors être entreprises.

5.1.5. Complications nutritionnelles

Le problème de malnutrition est fréquemment rapporté dans le cas de patients souffrant d'un cancer des VADS. De nombreuses études ont mis en évidence une corrélation avec de graves complications postopératoires ou post-thérapeutiques, liées notamment à des fistules oro-pharyngées, ou des sténoses sur lambeau musculo-cutané.

Mises à part les conséquences vitales, la qualité de vie du malade est à nouveau perturbée par les conséquences physiques de la malnutrition et les adaptations qui devront être mises en place.

5.2. Séquelles de radiothérapie

5.2.1. Toxicité aigüe

Les effets aigus de la radiothérapie se manifestent au bout de quelques séances seulement, et disparaissent quelques semaines après la fin du traitement :

- *La radiomucite* est une inflammation de la muqueuse buccale, s'exprimant sous forme de rougeurs (érythème), puis de fausses membranes et d'ulcérations. L'œdème cervical résultant pouvant nuire à l'obturation du trachéostome, il est nécessaire de mettre en place un calibrage trachéal, pour éviter la sténose.

- *La radiodermite* est une inflammation de l'épiderme irradié, qui se manifeste par un érythème, avec une desquamation sèche ou exsudative autour du trachéostome. Une odynophagie peut y être associée. Le risque de radiodermite contre-indique le port d'adhésifs autour de l'implant phonatoire, durant la période de radiothérapie.
- *La xérostomie*, liée à l'irradiation des glandes salivaires, entraîne une modification qualitative et quantitative de la salive. Celle-ci est collante, visqueuse, épaisse, difficile à avaler, ou réduite quantitativement, avec une bouche sèche.
- *La dysgueusie*, altération ou perte du goût, contribue elle aussi à la perte d'appétit du patient, et par conséquent, à la dénutrition.

Ces effets toxiques sont souvent accompagnés de douleurs, dysphagie et amaigrissement. Il convient de les traiter rapidement, afin d'éviter les complications nutritionnelles et l'interruption du traitement.

5.2.2. Toxicité tardive

Les effets secondaires persistants (au-delà d'une année), ainsi que les réactions tardives, sont peu réversibles, et peuvent être à l'origine de complications, voire de séquelles définitives.

- *L'hyposialie*, voire *asialie* engendre une xérostomie chronique. Ce problème peut favoriser les complications dentaires et candidoses orales. En effet, la stagnation des particules alimentaires provoquée par le défaut de salive, entraîne une pullulation de micro-organismes et aboutit à la formation de caries. D'où la nécessité, citée précédemment, d'observer des soins dentaires avant irradiation. L'alimentation est rendue difficile, contraignant les patients à adapter les textures. Les aliments solides doivent parfois être abandonnés, au profit de textures mixées et molles. Une hydratation suffisante doit être maintenue par absorption régulière de liquides, ainsi que de substituts salivaires, sous forme de sprays. En outre, ces problèmes alimentaires ont des répercussions sur les relations sociales et familiales, et par conséquent, sur la qualité de vie du malade.

- *La fibrose cervicale* altère la contraction musculaire ainsi que la mobilité du cou. Elle peut être associée à des douleurs, et engendrer des troubles du péristaltisme pharyngé en déglutition.
- *L'œdème* peut être cervical, endobuccal ou pharyngé. Le "jabot sous-mentonnier", occasionne une dysphagie, en raison d'un blocage mécanique des structures, ainsi que d'une perte de sensibilité des muqueuses. Il peut être amélioré par des séances de kinésithérapie, grâce à des massages et du drainage lymphatique.
- *L'ostéoradionécrose mandibulaire* résulte d'une perte totale de vascularisation tissulaire. Elle est responsable de douleurs intenses, souvent majorées par une surinfection.
- *Des douleurs de désafférentation* sont liées à des irritations nerveuses, voire une section chirurgicale.

5.3.Séquelles de chimiothérapie

Les effets secondaires de la chimiothérapie des cancers du larynx, sont analogues à ceux des autres cancers. Toutefois, les alopécies sont exceptionnelles chez les hommes, et les antiémétiques permettent un bon contrôle des nausées et vomissements.

5.4.Séquelles esthétiques et psychologiques

5.4.1.La voix et ses enjeux

5.4.1.1.Reflet de l'identité

a. Identité physiologique

Les caractères morphologiques et endocriniens de chaque individu déterminent en partie le timbre de la voix. Associé à l'intensité et la fréquence, le timbre serait une "véritable carte d'identité vocale", permettant d'identifier une personne, telle une "signature". Ceci nous permet de reconnaître une personne à la simple écoute du son de sa voix, par exemple, au téléphone.¹⁷

¹⁷ BEUVARD, Lucile. *Identité et expressivité de la voix du patient laryngectomisé total porteur d'implant phonatoire*. 173 p. Mémoire : Certificat de Capacité d'Orthophonie : Nantes : 2005

La hauteur de la voix nous renseigne également sur l'âge et le sexe de la personne. Dans notre culture occidentale, une voix aiguë nous évoque féminité et jeunesse, tandis qu'une voix grave signe masculinité, maturité et force.

Selon Arlette Osta, "les voix aiguës sont, [dès l'enfance], symbole de féminité et de douceur". En effet, "le bébé retrouve, avec elles, après la naissance, les signes qui annoncent le plaisir des soins et des caresses". Quant aux voix graves, elles sont "liées à la virilité et à la puissance".¹⁸

La différenciation vocale sexuelle s'établit à la puberté, sous influence hormonale. La voix du garçon est aggravée par la mue anatomique, et celle de la femme fluctue au cours des cycles menstruels.

L'âge apporte également des modifications physiologiques du timbre. En perdant des harmoniques, la voix devient moins riche et moins expressive chez les sujets âgés.

b. Identité culturelle

Chaque langue possède ses caractéristiques propres, influant sur la voix. Ainsi, lorsque l'enfant apprend à parler, ses productions vocales se systématisent selon sa langue maternelle, et selon "une échelle de valeurs liée à la société dans laquelle il vit". En effet, les critères d'appréciation de la voix diffèrent en fonction des sociétés et des cultures. Par exemple, au Brésil, la voix éraillée est normale. Aux Indes, la tristesse est exprimée par l'alto, et la gaieté par le grave.

La provenance géographique d'une personne peut être déterminée grâce aux sons et aux modulations de sa voix, à son accent. Même au sein d'un même pays, il existe des particularismes régionaux. Un franc-comtois et un provençal auront une prononciation différente de la même langue.

Le timbre vocal nous permet aussi de nous faire une idée de la personne au plan socioculturel. "La voix est prisonnière du statut social de celui qui s'exprime". Autrefois, on reconnaissait de cette façon, "l'aristocrate du bourgeois, ou de l'homme de peuple."¹⁹

18 Osta A., Les messages de « l'Avoix » : Aphonies et dysphonies psychiques. In Klein-Dallant C., *Dysphonies et rééducations vocales de l'adulte*. Solal, 2001, pp. 127-140.

19 BEUVARD, Lucile. *Identité et expressivité de la voix du patient laryngectomisé total porteur d'implant phonatoire*. 173 p. Mémoire : Certificat de Capacité d'Orthophonie : Nantes : 2005

c. Identité psychologique et personnalité

"Si l'empreinte digitale retrouve le coupable, l'empreinte vocale révèle la personnalité". Cette citation du Dr. Abitbol concorde avec les nombreuses métaphores existantes concernant la voix. "Témoin sonore de nous-même" (Fugain), ou encore "miroir sonore de l'individu" (Rondeleux), la voix est en lien étroit avec ce qui concerne la personne et son environnement. "Représentant le plus intime du sujet" (Assoun), "expérience de l'inconscient" (Lacan, 1966), notre voix "s'adapte et varie pour traduire à chaque instant le mieux possible notre vie intérieure" (Fugain). En renvoyant une image à l'interlocuteur, elle révèle à l'autre ce que nous sommes, lui permettant de se forger sa propre opinion.

Chevrie-Muller a étudié le rôle des paramètres acoustiques dans la perception d'une personnalité. Ainsi, le débit de parole témoignerait du "niveau d'extraversion ou d'intraversion du sujet qui parle". Un bon niveau mélodique offrirait une impression de bienveillance, et un timbre riche renseignerait sur les compétences et le dynamisme de l'individu. Globalement, la qualité des paramètres vocaux permettrait d'évaluer le désir de contact et de communication.

Des réserves doivent être émises quant à l'analyse de la personnalité grâce à la voix. On ne peut décrire le caractère d'une personne à partir de son seul timbre vocal.

5.4.1.2. Reflet des émotions

La voix humaine est une "émanation"²⁰ de l'individu. Elle reflète la personnalité mais aussi l'état émotionnel du locuteur, offrant par des variations mélodiques, une "couleur affective" au discours.²¹ Ainsi, la voix est porteuse de sens, bien au-delà des mots. Elle exprime l'émotion, la canalise et lui donne forme²², trahissant parfois des sentiments ou pensées que le locuteur n'aurait pas souhaité dévoiler. La voix reste le canal privilégié par lequel sont exprimées les émotions. Certaines formules langagières démontrent la portée d'une voix sur son interlocuteur. ("une voix qui glace", "un timbre agressif")²³

20 Estienne F., *Voix parlée voix chantée*, Paris : Masson, 1998, 194 p.

21 Osta A., Les messages de « l'Avoix » : Aphonies et dysphonies psychiques. In Klein-Dallant C., *Dysphonies et rééducations vocales de l'adulte*. Solal, 2001, pp. 127-140.

22 Estienne F., *Voix parlée voix chantée*, Paris : Masson, 1998, 194 p.

23 Osta A., Les messages de « l'Avoix » : Aphonies et dysphonies psychiques. In Klein-Dallant C., *Dysphonies et rééducations vocales de l'adulte*. Solal, 2001, pp. 127-140.

L'expression vocale est toujours teintée des sentiments sous-jacents, pour laquelle l'émotion est une richesse. Guy Cornut explique à ce propos comment deux discours identiques peuvent exprimer des choses différentes, selon les paramètres acoustiques de la voix, tels que la tonalité, l'intonation, ou l'intensité.

La voix est un support permettant de recueillir une émotion, de la prolonger et l'enrichir en la libérant. Elle serait "le domaine privilégié d'une prise de conscience de soi".²⁴ Il arrive même que la voix se trouve submergée par une forte émotion, au point d'être perturbée dans son fonctionnement, comme en témoignent les expressions "avoir la gorge nouée", "en perdre la voix", etc.²⁵

Certaines activités vocales expriment à elles seules un état émotionnel (pleurs, cri, rire...). La voix chuchotée exprime "discrétion" et "confiance", tandis que "le cri exhibe l'agressivité, le théâtralisme ou le débordement".²⁶

5.4.1.3. Voix communicante et action sur autrui

L'usage de la voix est généralement lié à une intention de communication et d'action sur un interlocuteur. Elle permet de faciliter les relations entre les individus, et de s'imposer en tant que sujet, de s'affirmer dans une conversation.

Prendre la parole peut être une façon de montrer sa puissance, en suggérant à l'autre de se taire et de respecter un tour de parole. Par ce biais, "la voix nous donne un pouvoir d'anéantissement de l'autre", un moyen de "posséder l'autre par sa voix".²⁷

Réciproquement, la voix permet d'écouter et ainsi reconnaître l'existence d'autrui, avec son identité et sa personnalité. Les attirances et répulsions que l'on peut être amené à ressentir à l'écoute d'une voix, sont liées aux sentiments et émotions qu'elle véhicule, notamment à dominance sexuelle. Assoun parle même de la possibilité d'un "coup de foudre vocal", lié à cette mise en valeur de la personne, et du charme qui peut s'en dégager.

Ce pouvoir de séduction par la voix est précieux lorsque l'on cherche à rallier un interlocuteur à une cause. Le sujet parlant utilise sa voix de la manière la plus propice à

24 Estienne F., *Voix parlée voix chantée*, Paris : Masson, 1998, 194 p.

25 *Ibid.*

26 Osta A., Les messages de « l'Avoix » : Aphonies et dysphonies psychiques. In Klein-Dallant C., *Dysphonies et rééducations vocales de l'adulte*. Solal, 2001, pp. 127-140.

27 BEUVARD, Lucile. *Identité et expressivité de la voix du patient laryngectomisé total porteur d'implant phonatoire*. 173 p. Mémoire : Certificat de Capacité d'Orthophonie : Nantes : 2005

servir l'idée qu'il propose. C'est en modulant les différentes caractéristiques de sa voix, que le locuteur tente de se faire obéir, de convaincre ou séduire : l'intensité, la hauteur tonale, le timbre, l'articulation, le débit, les gestes associés, tout ce qui entre en jeu dans la projection vocale, que cela concerne le niveau verbal/explicite, ou paraverbal/implicite.

La manière d'utiliser la voix est propre à chaque individu, selon ses attentes, l'intentionnalité conférée, le contexte d'utilisation (professionnel ou privé), etc. Guy Cornut prend pour exemple le domaine politique, dans lequel "c'est la voix, beaucoup plus que les idées exprimées, qui emporte l'adhésion de l'auditoire". Ici, la voix est employée dans son pouvoir de persuasion.

5.4.2. Le vécu psychologique de la laryngectomie totale

5.4.2.1. Choc de l'annonce

L'annonce du cancer est vécue comme un choc dans l'histoire d'un individu. Celle-ci est associée à une soudaine prise de conscience de la finalité de la vie, qui va emprunter une trajectoire symboliquement descendante. Pour le malade, c'est une rupture biographique, il y aura désormais un "avant" et un "après" l'annonce.²⁸ Dans le cas du laryngectomisé, la mauvaise nouvelle est rapidement doublée d'une seconde, à savoir, celle de la mutilation laryngée.²⁹

Bacqué reconnaît trois étapes-clés dans le déroulement de la maladie cancéreuse. Après le choc de l'annonce, la destruction de l'organe signe "l'acceptation irréversible du passé", ce qui implique d' "accepter l'inacceptable pour continuer à construire sa vie".³⁰ Puis vient le temps de la "réintégration de l'organe" transformé, parfois la mise en place d'une prothèse de substitution.³¹ Avec les stigmates qu'il conservera jusqu'à la fin de son existence, le patient laryngectomisé n'est "ni en bonne santé, ni mort, ni pleinement vivant".

28 Babin E., La prise en charge du laryngectomisé total au fil du temps. *Le Magazine de l'ORL Française*, 2009, n°25, pp. 24-27.

29 *Ibid.*

30 Noël G., Détruire pour reconstruire. *Psycho-Oncologie*, 2008, n°2, p. 67.

31 Bacqué M.-F., Reconstruire le corps... une complexité inouïe. *Psycho-oncologie*, 2008, n°2, pp. 69-70.

5.4.2.2. Perturbation du schéma corporel et de l'identité

L'acceptation de la maladie est rendue d'autant plus difficile qu'elle inflige au corps une chirurgie mutilante, modifiant pour toujours son apparence physique et esthétique : un "trou mutilant"³², un cou étrangement plat, de larges cicatrices, une épaule tombante et difficile à mobiliser, etc.

Le stigmate irréversible que représente le trachéostome, met à nu l'intérieur et permet la pénétration de son intimité. Bacqué le considère comme "une forme de bizarrerie avoisinant parfois le monstrueux"³³. Cette ouverture directe sur l'intérieur du corps est source d'angoisse, et vécue comme une agression physique. Certains patients craignent d'étouffer, ou d'être "envahis la nuit par de petites bêtes".³⁴

Pour le patient comme pour l'entourage, la laryngectomie est vécue comme une violence extrême. "Cette intervention, Docteur, c'est une abomination, c'est Trafalgar, Hiroshima. Je ne suis plus un vivant mais un rescapé", comme en témoigne monsieur M.G.³⁵ Selon une étude citée par Babin, le stigmate s'inscrit dans un registre de déviance et conduit à une mise à l'écart du groupe. En outre, certains gestes de la vie quotidienne, tel que le mouchage, s'effectuent différemment, et provoquent gêne, honte et dégoût.

Chez la femme, la "déchirure cutanée" associée à une transformation importante de la voix (rauque, grave, caverneuse) remettent en question la féminité tout entière. Pour le patient homme, la perte de la pomme d'Adam est une castration symbolique, qui laisse place à un trou, évoquant l'image femelle.³⁶

5.4.2.3. Bouleversement psycho-affectif et perte de l'estime de soi

Pour certains, la perte du larynx peut être vécue comme un châtiment, une sanction thérapeutique liée à une culpabilité sur un passé alcool-tabagique.

A cela s'ajoute un sentiment de régression infantile : perte des dents, retour à une alimentation mixée, disparition de la parole et nécessité d'une réhabilitation, dépendance, outrage aux conventions sociales par l'éruclation, etc.

32 Crevier-Buchman L., Le laryngectomisé et le vécu psychologique de son trachéostome. *Revue de laryngologie, Otologie, Rhinologie*, 2002, vol. 123, n°2, pp.133-140

33 Bacqué M.-F., Reconstruire le corps... une complexité inouïe. *Psycho-oncologie*, 2008, n°2, pp. 69-70.

34 Crevier-Buchman L., Le laryngectomisé et le vécu psychologique de son trachéostome. *Revue de laryngologie, Otologie, Rhinologie*, 2002, vol. 123, n°2, pp.133-140

35 Babin E., *Le cancer de la gorge et la laryngectomie : la découragement*, Paris : L'Harmattan, 2011, 270 p.

36 Leymarie-Saleix A., *Voix mutilée dans un corps en souffrance*. 186 p. Mémoire : Certificat de Capacité d'Orthophonie : Nice :1984

Tout ceci contribue au vécu traumatique de la maladie et au bouleversement de l'état psycho-affectif du patient. Celui-ci peut développer un syndrome dépressif, avec un sentiment de rejet, un risque de repliement sur soi, des angoisses de type aquaphobie ou claustrophobie.

5.4.2.4. Handicap d'apparence et « mort sociale »

De nombreux paramètres entrent en jeu dans la dégradation des relations sociales de la personne laryngectomisée :

La perte de la voix est à elle seule un appauvrissement de la communication, voire un obstacle. Les possibilités d'expression de soi sont réduites aux mimiques et au choix des mots. Même après la réhabilitation, la voix de substitution reste parfois insuffisante, notamment en milieu bruyant.

L'altération anatomo-esthétique constitue un "handicap d'apparence", dans une société qui valorise le corps et la beauté. Le stigmate de l'opération transforme les relations, et les rencontres sont souvent embarrassées, voire évitées ou écourtées, comme en témoigne Bacqué : "Les regards se brouillent, mais les oreilles se ferment, incommodées par ces échos de râles ou de régurgitation". Le laryngectomisé se trouve discrédité, marginalisé, comme "déshumanisé" à cause des conventions sociales. Il doit faire face à des réactions d'incompréhension, des remarques et regards blessants. Naturellement, les relations sociales finissent par être appréhendées de manière négative, conduisant à un repli sur soi.

Les loisirs habituels sont souvent abandonnés au profit de ceux qui ne relèvent que de distractions solitaires : promenade, bricolage, jardinage, télévision. D'autres mettent en jeu la vie du patient, comme les activités aquatiques, désormais interdites, ou les sports d'altitude.

Enfin, pour les patients jeunes, la perte d'emploi et ses conséquences directes alourdissent le tableau, avec l'ennui, le sentiment d'inutilité, les difficultés financières, et parfois les répercussions familiales.

D'ailleurs, au sein même du cercle familial, des tensions peuvent exister. La place du malade dans le foyer est brouillée, comme celle du conjoint qui doit face aux changements corporels de l'autre, tout en lui apportant le soutien dont il a besoin. Les réactions varient du maternage excessif avec infantilisation, au rejet et à l'indifférence. Parfois, de graves conflits liés au problème d'alcoolisme sont préexistants à la maladie. Dans cette situation, le soutien de l'entourage est souvent défaillant, et l'équilibre familial sera difficile à restaurer.

Force est de constater que le mutilé de la voix "ne perd pas que la fonction [attachée à l'organe], mais sa relation à lui-même, à l'autre, à la société". (Noël)

5.4.2.5. Acceptation de la maladie et ses séquelles

Le patient doit effectuer un travail sur lui-même pour parvenir à l'acceptation de sa maladie et intégrer son nouveau schéma corporel. Pour cela, les soignants doivent l'aider à se familiariser avec son trachéostome, en lui apprenant à le regarder, le toucher, puis, à effectuer les soins hygiéniques quotidiens.

Les souffrances psychiques peuvent être aussi douloureuses que les souffrances physiques, et il est parfois nécessaire de mettre en place un soutien psychologique. Celui-ci peut aider le malade à réinvestir son corps, à l'armer de défenses efficaces pour affronter le cancer et améliorer sa qualité de vie. Cette dernière retentira sur ses aptitudes à prendre soin de lui et de son trachéostome, auquel sont dévolues des fonctions vitales.

Les associations de laryngectomisés agissent elles aussi pour aider les nouveaux opérés. Des visites ont lieu au chevet des malades, et des groupes de parole sont mis en place pour les patients et les familles, qui peuvent également avoir besoin de soutien.

Mais pour parvenir à faire accepter son nouvel état à son entourage, le laryngectomisé doit souvent commencer par accepter lui-même l'agression physique qu'il a subie. Cette résignation sera déterminante pour la suite de la prise en charge et notamment pour garantir l'efficacité de la rééducation. Réciproquement, les traitements de réhabilitation proposés au laryngectomisé, le conduiront sur le chemin de l'appropriation de son handicap.

Partie III

LA REHABILITATION DU PATIENT LARYNGECTOMISE TOTAL

I. La reprise alimentaire

En période postopératoire immédiate, l'alimentation s'effectue le plus souvent par voie entérale (sonde naso-gastrique ou gastrostomie). Le patient peut aussi bénéficier d'un apport parentéral, en intraveineuse. Cette nutrition artificielle est maintenue au minimum jusqu'à la cicatrisation des sutures pharyngées, ce qui représente 8 à 10 jours.

Les premiers essais alimentaires sont précédés d'un test de déglutition de liquide coloré au bleu de méthylène. Après mise en évidence d'une bonne étanchéité de l'implant phonatoire, les essais peuvent avoir lieu sur des textures mixées, et liquides. Puis, si la cicatrisation le permet, et avec l'accord du chirurgien, le régime est élargi aux aliments pâteux et solides. Il convient de privilégier les températures froides ou tièdes, et d'entraîner le patient à une déglutition en douceur, sans effort.

La reprise de l'alimentation *per os* peut néanmoins s'avérer difficile, notamment en cas de complications postopératoires : difficultés de cicatrisation, fistule ou sténose œsophagiennes, spasmes de la bouche œsophagienne³⁷. Le patient peut également éprouver des difficultés à la réalimentation lorsque la fonction de déglutition est restée inutilisée durant une longue période.

II. Le calibrage du trachéostome

2.1. Le calibrage en période post-opératoire

Après l'intervention, l'écartement des parois du trachéostome est maintenu par une canule trachéale rigide en silicone. Celle-ci se compose d'une partie externe (collerette de fixation), doublée d'une chemise intérieure amovible. Le nettoyage doit être pratiqué régulièrement par le patient, à l'aide d'un petit écouvillon. Cette canule est provisoire, mais certains opérés devront continuer à en porter une en permanence.

³⁷ Le Huche F., Allali A., *La voix sans larynx, manuel d'apprentissage des voix oro et trachéo-œsophagiennes à l'usage des laryngectomisés porteurs et non porteurs d'implant phonatoire et de leurs rééducateurs*, Marseille : Solal, 2008, 236 p.

2.2. Le calibrage au quotidien

Certains trachéostomes nécessitent d'être maintenus ouverts au quotidien, par une canule souple en silicone, de type *Provox Larytube*. Celle-ci est utilisée principalement en période de radiothérapie, ou lorsqu'il existe un risque de sténose de l'orifice.

Les patients présentant une peau sensible ou des fuites d'air en phonation, peuvent eux aussi bénéficier du port de *Larytube*, à la place de l'adhésif. La canule reste en place grâce au collier de maintien, et l'étanchéité est permise grâce à un joint de forme conique.

Il existe différents diamètres et longueurs de *Larytube*, qui se déclinent en trois versions :

- Le *Larytube fenêtré* permet une utilisation normale de la prothèse phonatoire avec cassette ECH, sans embase adhésive.

- Le *Larytube non fenêtré* est utilisé chez les patients non-porteurs de prothèse phonatoire.

- Le *Larytube bague bleu* se porte avec un adhésif, contrairement aux deux précédents.



III. La réhabilitation vocale

3.1. Quand commencer la réhabilitation vocale

La réhabilitation vocale du patient laryngectomisé doit avoir lieu le plus rapidement possible, après un délai de trois semaines de cicatrisation. Ceci afin d'éviter l'automatisation de mauvaises habitudes, telles que le chuchotement ou le grenouillage, et de parvenir plus rapidement à une communication orale satisfaisante. Le traitement de radiothérapie peut ralentir l'évolution, voire nécessiter une suspension provisoire de la rééducation, en raison des effets secondaires développés précédemment.

3.2. Les possibilités de réhabilitation vocale

Le son peut être produit de manière naturelle dans les reliquats des trois étages des VADS :

- Dans la cavité buccale, par des bruits de frottement aérien entre la langue et les joues : c'est la "voix buccale", ou le chuchotement
- Dans la cavité pharyngée : c'est la "voix pharyngée", ou le grenouillage
- Dans la lumière de l'œsophage : c'est la "voix œsophagienne"

Il existe différents types de restauration vocale :

- Une voix œsophagienne permise par une néoglote
- Une voix trachéo-œsophagienne obtenue grâce à un appareillage mécanique (implant phonatoire)
- Une voix prothétique créée à partir d'un matériel électronique

3.3. L'éducation thérapeutique du patient

La réhabilitation du patient laryngectomisé doit être systématiquement précédée d'informations détaillées concernant les conséquences de son opération, sa nouvelle anatomie et la manière dont il va pouvoir s'exprimer. Ce sont souvent des rappels, néanmoins indispensables après le choc subi par l'intervention. Cette phase pédagogique s'effectue à l'aide d'explications, de schémas, d'exemples, de rencontres, etc.

Les associations régionales de laryngectomisés se déplacent au chevet des nouveaux opérés pour leur apporter des conseils, ainsi qu'un aperçu de leur future réhabilitation, dans le but de les rassurer et de les motiver pour la rééducation.

A ce stade, le patient s'exprime par voix chuchotée ou par écrit, à l'aide d'une ardoise.

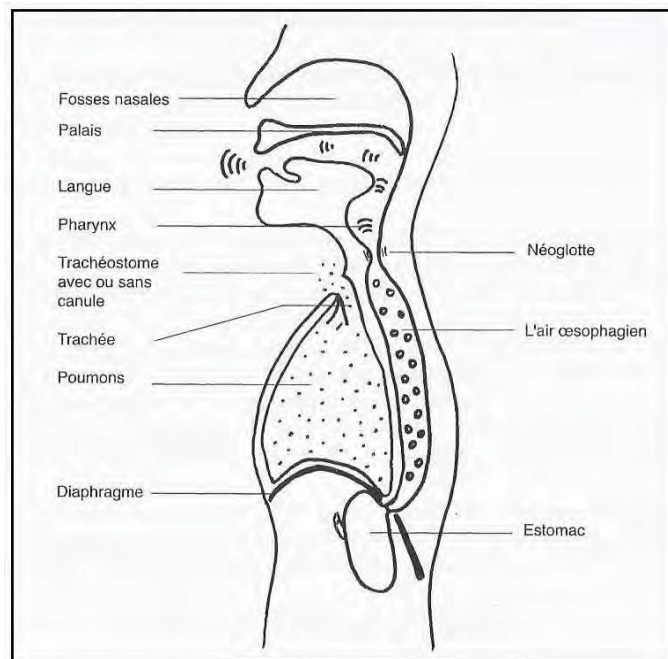
3.4. La voix oro-œsophagienne

3.4.1. Principe mécanique de la VOO

La voix oro-œsophagienne est un procédé vocal par éruption sonore (*érygmophonie*). Elle est permise par les vestiges chirurgicaux du muscle crico-pharyngien, représentant un petit bourrelet appelé « *néoglote* ». La technique consiste à donner à la bouche œsophagienne, une fonction vibratoire volontaire, qu'elle ne possède naturellement que de façon incontrôlée dans l'éruption classique.

Pour y parvenir, le patient doit faire pénétrer de l'air de provenance buccale, dans le sphincter supérieur de l'œsophage. L'action des muscles abdominaux et diaphragmatique entraîne une ouverture réflexe de la néoglote, provoquant la remontée de l'air et la mise en vibration de la muqueuse de la bouche œsophagienne. L'air est ainsi sonorisé par le néovibrateur, avant d'être libéré.

La technique suppose de la part du patient, une maîtrise parfaite de la coordination entre respiration et éruption, de la quantité d'air à comprimer dans l'œsophage, ainsi qu'une posture adéquate.



Extrait de : *Du silence à la voix, Nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale*, G. Heuillet-Martin, L. Conrad

3.4.2. Les méthodes existantes

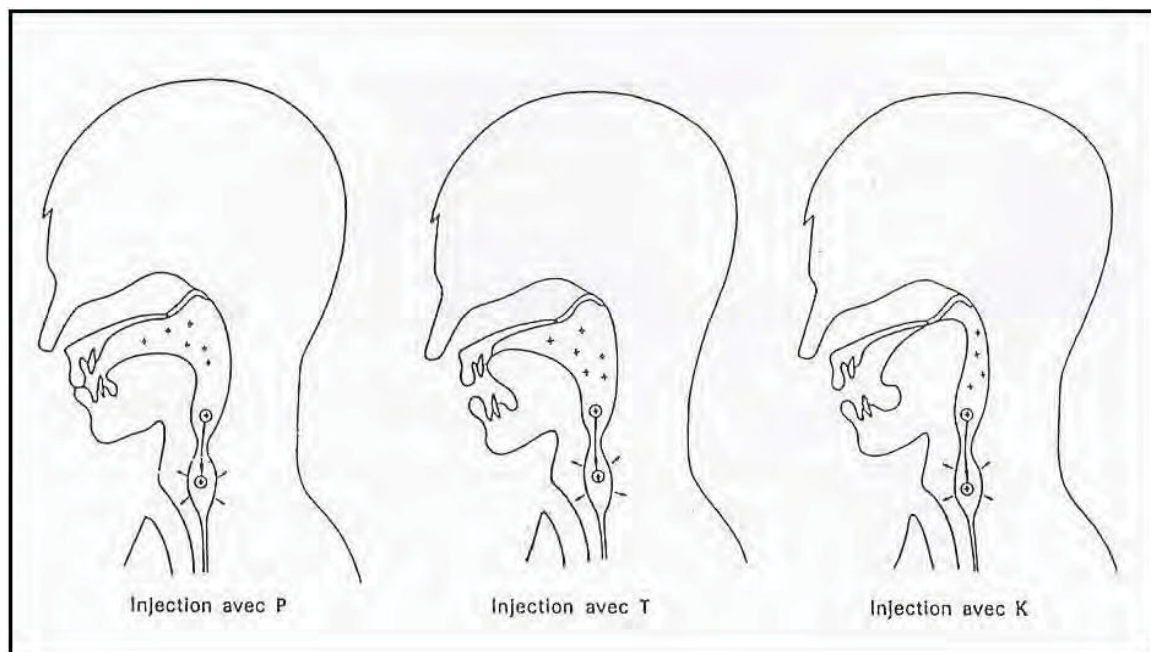
La littérature fait état de quatre méthodes d'apprentissage de la voix œsophagienne. Il s'agit de trouver celles qui sont les plus adaptées à chaque patient.

Ces méthodes décrivent deux manières d'obtenir les injections d'air dans la néoglotte :

- En tirant l'air dans l'œsophage : méthode par inhalation
- En poussant l'air dans l'œsophage : méthode par déglutition, méthode des injections, méthode des blocages

3.4.2.1. L'injection, ou la méthode hollandaise (de Jean Winter, développée par F. Le Huche)

C'est une poussée d'air de haut en bas. L'air intra-oral est expédié dans le SSO, par mobilisation énergétique des articulateurs (lèvres et langue). La pression des cavités sus-néoglottiques augmente, déjà plus élevée que la pression intra-œsophagienne. Pour terminer, le passage à la voyelle libère l'air qui remonte et se sonorise.



Les petites flèches représentent la dilatation de la paroi (élastique) de l'œsophage

D'après F. Le Huche

3.4.2.2. L'inhalation, ou la méthode du gobage (Seeman)

Cette méthode consiste en une aspiration de l'air de haut en bas, soumettant l'œsophage à une baisse de pression. La différence de pression entre l'intérieur et l'extérieur contraint l'air à descendre dans le bas de l'œsophage. Cet air comprimé est chassé vers le haut, et met en vibration la néoglote lors de son passage.

3.4.2.3. La méthode de déglutition d'air (Gutzmann)

Elle consiste en une déglutition de l'air contenu dans la bouche, voire d'eau gazeuse. Puis, une compression gastrique par contraction abdominale provoque la remontée de l'air. Cette méthode est une des plus difficiles, car l'air est capté à un niveau bas de l'œsophage.

3.4.2.4. La méthode des blocages (G. Heuillet-Martin)

Cette méthode nécessite d'interrompre la chaîne parlée. L'air présent dans la cavité buccale est comprimé grâce à l'action de la langue et des lèvres, pour le faire entrer dans l'œsophage. Une pression abdominale générant une élévation de la pression intra-thoracique, permet ensuite de refouler cet air vers le haut.

3.4.3. Déroulement de la rééducation

Des exercices préalables sont réalisés avant l'apprentissage pur de la voix œsophagienne. Le travail porte sur l'articulation chuchotée, les praxies linguales et mandibulaires. Puis le patient doit intégrer l'indépendance des souffles :

- Il doit laisser se produire l'éruption de manière automatique, à l'inverse de la voix laryngée pour laquelle c'est l'expiration qui nécessite un effort. La rééducation est facilitée lorsque le patient sait déjà produire un rot de manière volontaire.
- L'air buccal doit être dissocié de l'air pulmonaire, de manière à ne solliciter que le premier lors des manœuvres.
- L'articulation des consonnes ne doit pas être parasitée par un effort expiratoire.

Une fois le mécanisme mis en place, l'apprentissage concerne la modulation de l'éruclation en phonèmes, et l'allongement de l'émission sonore. Après une progression phonétique adaptée, l'usage de la voix conversationnelle doit permettre l'automatisation.

3.4.4. Résultats vocaux

3.4.4.1. Modalités d'obtention des résultats

L'apprentissage de la voix œsophagienne nécessite beaucoup de patience et de motivation. Il faut en moyenne une année, pour obtenir des résultats satisfaisants. L'idéal est de commencer par un stage intensif en centre de rééducation, puis de poursuivre les séances de manière plus espacée, à l'hôpital ou en libéral.

Lorsque le mécanisme de la VOO est maîtrisé, un entraînement régulier associé à une utilisation en voix conversationnelle, permettent au patient de retrouver progressivement un automatisme phonatoire. Il peut alors s'exprimer spontanément, sans qu'il ne soit nécessaire de penser à contrôler son geste vocal. Néanmoins, l'usage automatique en société constitue, avec l'apprentissage du mécanisme, l'une des étapes les plus difficiles de la réhabilitation.

3.4.4.2. Avantages et inconvénients de la VOO

Le choix de la VOO comporte des avantages d'ordre matériel : une absence de contraintes d'appareillage, d'entretien, de suivi; ainsi que d'une totale liberté de mouvement en phonation.

En revanche les qualités acoustiques de cette voix sont souvent limitées :

- La faible intensité permet difficilement de s'exprimer en milieu bruyant ou dans une conversation à plusieurs interlocuteurs.
- La fréquence est aggravée, avec un timbre serré et caverneux, inesthétique.
- Le débit de parole est haché par des injections fréquentes liées à un court TMP.
- L'absence de variation mélodique est responsable d'un discours monotone et d'une importante pauvreté expressive.

3.5. La voix trachéo-œsophagienne avec implant phonatoire

3.5.1. L'implant phonatoire

3.5.1.1. Mise en place de l'implant phonatoire

La production de la voix trachéo-œsophagienne nécessite la création d'une communication entre trachée et œsophage. Une fistule est réalisée dans la paroi trachéo-œsophagienne, dans laquelle est inséré un implant phonatoire.

La pose de l'implant peut se faire en première intention, au cours de l'intervention de laryngectomie totale (technique primaire), ou à distance de l'opération (technique secondaire).

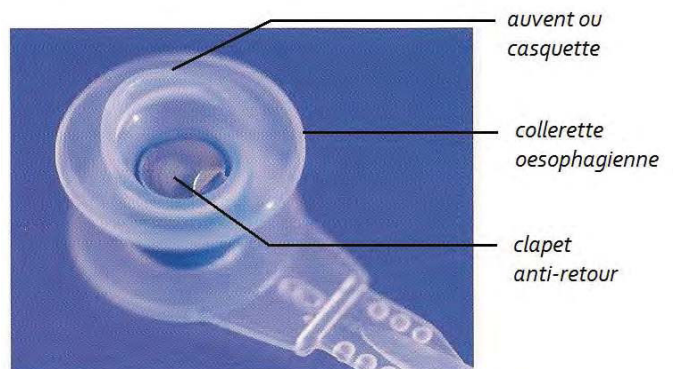
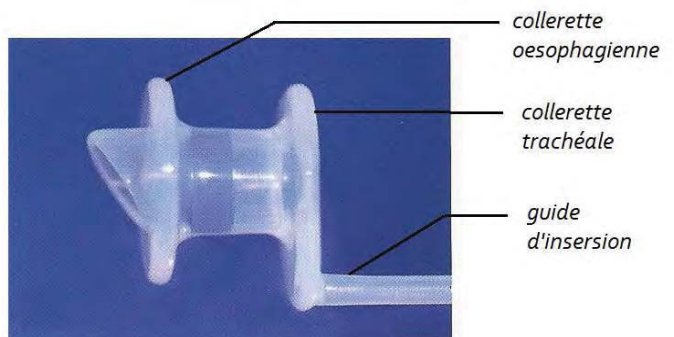
Il existe actuellement différents modèles d'implants phonatoires, tels que *Groningen*, *Traissac*, *Blom-Singer*, *Hermann*, *Provox*. Nous traiterons ici du matériel *Provox*, puisque c'est celui qui est utilisé par les patients de notre étude.

3.5.1.2. Description de l'implant phonatoire

L'implant phonatoire *Provox* est un petit tube inamovible en silicone, d'une longueur de 1 cm et de seulement quelques millimètres de diamètre.

Il est inséré dans la fistule trachéo-œsophagienne, entre la partie supérieure de la trachée et l'œsophage. Le tube est élargi en deux collerettes à chaque extrémité, permettant de le maintenir fixe :

- La collerette trachéale présente une ouverture cylindrique simple.



*Provox2, adapté du catalogue ATOS
MEDICAL*

- *La collerette œsophagienne* dispose d'une valve à sens unique. Celle-ci permet une communication de l'air entre trachée et œsophage, tout en protégeant les voies aériennes inférieures lors de la déglutition. En effet, l'ouverture du clapet n'est possible que dans le sens trachéo-œsophagien, pour permettre la phonation. Cette protection est renforcée par l'existence d'un auvent surplombant la valve.

La valve siège au centre d'une bague bleue rigide, radio-opaque, en plastique fluoré. Cette dernière ajoute une stabilité à la prothèse et permet de la localiser en cas d'ingestion.

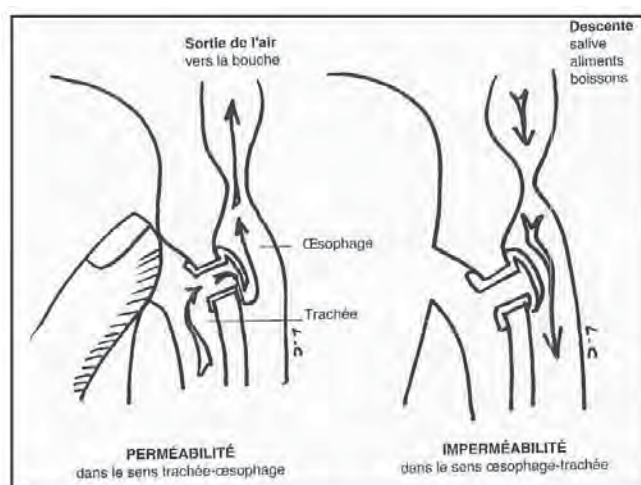
La gamme *Provox* propose plusieurs modèles de prothèses phonatoires :

- *Provox1* nécessite une mise en place dans le sens œso-trachéal, soit une insertion rétrograde.
- *Provox2* peut être mise en place dans le sens trachéo-œsophagien ; une insertion antérograde, offrant la possibilité d'un changement rapide sous anesthésie locale, lors d'une simple consultation.
- *Provox Vega* est la dernière-née de la gamme *Provox*. Elle associe une nouvelle morphologie, avec un outil visant à faciliter l'insertion. Les essais cliniques sont en cours afin de déterminer son efficacité, en comparaison avec les prothèses précédentes.
- *Provox ActiValve* est un matériel spécifique destiné à des patients confrontés à une colonisation fongique excessive et des prothèses à faible durée de vie. Le volet et le siège de la valve sont constitués d'un matériau aimanté, résistant au *Candida*. Grâce à ses aimants, l'*ActiValve* peut être indiquée en cas d'ouverture intempestive du clapet en déglutition ou inspiration forcée.

Chaque modèle de prothèse existe en quatre longueurs différentes, à déterminer selon l'épaisseur du mur trachéo-œsophagien. *La Provox Vega* est quant à elle, disponible en trois diamètres et six longueurs.

3.5.1.3. Fonctionnement de l'implant phonatoire

L'implant bénéficie d'un fonctionnement simple, nécessitant peu d'apprentissage. Après avoir inspiré, le patient doit effectuer une obturation complète de son trachéostome, à l'aide du doigt. Grâce à un effort expiratoire modéré, le flux d'air trachéal est injecté dans l'œsophage, à travers l'implant phonatoire. L'air remonte vers le sphincter supérieur de l'œsophage, provoquant sa vibration. Le patient peut alors articuler les phonèmes, qui sont sonorisés par le flux d'air ascendant.



Extrait de : *Du silence à la voix, Nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale*

3.5.1.4. Complications liées à l'implant phonatoire

3.5.1.4.1. Les fuites endoprothétiques

Les fuites endoprothétiques ou intraprothétiques sont dues à une colonisation fongique par des *candida albicans* (candidose). On observe une perte de mobilité de la valve de l'implant, des fuites salivaires et liquidiennes survenant dans la lumière du dispositif. Il est impératif de procéder à un changement rapide de la prothèse, en raison du risque infectieux lié aux fuites dans les voies respiratoires. En attendant le remplacement, il est conseillé au patient d'utiliser un bouchon de protection lors des prises alimentaires.

3.5.1.1.1. Les fuites périprothétiques

Des fuites périprothétiques peuvent survenir peu de temps après la mise en place de l'implant, elles sont alors transitoires. La réhabilitation se complique lorsque ces fuites sont dues à un élargissement de la fistule.

Le plus souvent, c'est la taille de l'implant qui est inadaptée à l'épaisseur de la paroi trachéo-œsophagienne. Un implant trop court provoque une compression avec diminution de la circulation sanguine, occasionnant des nécroses qui peuvent aggraver la fistule. A l'inverse, un implant trop long entraîne des mouvements antéropostérieurs de l'implant dans la fistule, conduisant des résidus alimentaires de l'œsophage à la trachée. La plupart du temps, l'ajustement de la taille de l'implant à l'anatomie du patient suffit à régulariser la situation.

L'élargissement de la fistule accueillant l'implant peut aussi être lié à la rééducation vocale, notamment à un phénomène de forçage et de pressurisation excessive.

3.5.1.1.2. Les autres complications

Outre les fuites liées à l'implant phonatoire, le laryngectomisé peut rencontrer d'autres complications spécifiques :

- Un tissu de granulation autour de la fistule
- Une cicatrisation hypertrophique autour de la fistule
- Une infection ou mycose de la fistule
- Un œdème de la fistule
- Une ingestion ou une inhalation de la prothèse
- Une protrusion/extrusion de la prothèse

Le patient doit être informé de ces risques. En situation anormale, il ne manquera pas de solliciter un avis médical. En prévention, des vérifications quotidiennes doivent être observées. Celles-ci s'effectuent nécessairement au cours du nettoyage, ainsi que dans la journée.

3.5.1.2. Entretien de l'implant phonatoire

Le port d'une prothèse phonatoire nécessite l'observance de soins quotidiens. Outre la nécessité hygiénique évidente, ces gestes permettent de retarder l'envahissement fongique et la détérioration du matériel. Ceci donnant lieu à une efficacité prolongée de la valve assurant la protection des voies respiratoires en déglutition.

a. Le matériel

Pour effectuer le nettoyage de sa prothèse, le patient doit avoir à sa disposition une batterie d'accessoires :

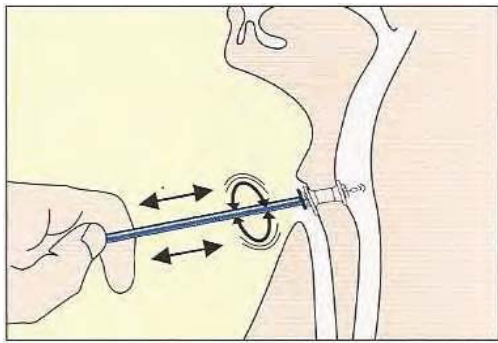
- Un écouvillon spécial : Entre autres, la *Provox Brush* est une brosse adaptée au nettoyage de l'intérieur de la prothèse. Elle permet d'en évacuer les souillures et champignons. Il est recommandé de l'utiliser deux fois par jour, matin et soir.
- Une poire de rinçage, telle que la *Provox Flush*, pour injecter de l'air ou de l'eau, directement dans la prothèse.
- Un miroir de table orientable
- Une lampe torche
- Des compresses stériles
- Un verre d'eau

b. La procédure

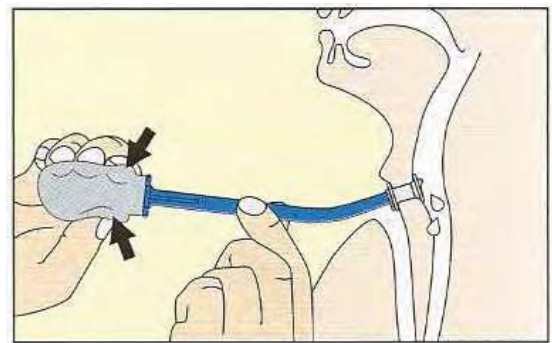
Le patient doit être installé convenablement, assis face au miroir orienté vers le trachéostome, la lumière dirigée vers l'orifice. L'écouvillon peut être inséré sans crainte dans la prothèse, jusqu'à la garde de sécurité. Après avoir effectué un mouvement de rotation à l'intérieur de l'implant, le patient retire l'écouvillon pour nettoyer la brosse à l'aide d'une compresse. Le procédé doit être répété jusqu'à ce que la brosse ressorte vierge de toute mucosité. La déglutition d'un grand verre d'eau permet d'évacuer les derniers résidus.

Pour parfaire le nettoyage, le patient peut éventuellement utiliser une poire de rinçage. Celle-ci s'introduit à l'aide d'une main en insérant le tuyau dans le trachéostome,

tout en pressant sur la poire de l'autre main. Après irrigation, il suffit de tirer sur la poire, qui, en se regonflant, aspire le liquide résiduel stagnant dans l'implant.



*Utilisation de la ProvoxBrush
Catalogue ATOS MEDICAL*



*Utilisation de la Provox Flush
Catalogue ATOS MEDICAL*

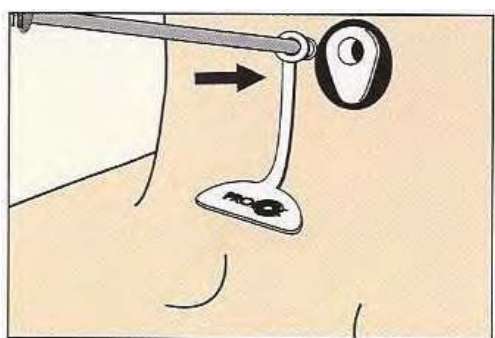
c. Les vérifications de base

Le patient doit penser à effectuer quelques vérifications de base lors du nettoyage quotidien de la prothèse. Ces vérifications participent au suivi et au bon entretien du trachéostome et de son matériel.

- *L'orientation de l'implant* : le reliquat de la tige d'insertion doit rester vers le bas.
- *La fixité de l'implant dans la fistule* : la prothèse ne doit pas être mobile, ni flotter d'avant en arrière.
- *L'étanchéité de l'implant* : lors de la déglutition de liquides, le patient doit s'assurer de l'absence de fuites péri-prothétiques (autour de la prothèse) et intra-prothétiques (de l'intérieur de la prothèse).
- *L'aspect du trachéostome* : un rétrécissement excessif, un œdème, une inflammation, doivent conduire à une consultation médicale spécialisée.
- *L'aisance à produire la voix* : si le patient constate une difficulté inhabituelle à produire la voix, la prothèse est peut-être mal positionnée ou endommagée.

e. En cas de fuite

Lorsqu'une fuite est constatée, et en attendant la consultation médicale de remplacement de la prothèse, le patient peut utiliser un accessoire spécifique, tel que le *Provox Plug*. Ce bouchon doit être inséré dans la prothèse à chaque prise alimentaire ou liquidienne pour éviter le passage dans la trachée et l'apparition d'une infection pulmonaire. Le patient devra retirer le bouchon pour pouvoir à nouveau parler.



*Insertion du ProvoxPlug
Catalogue ATOS MEDICAL*



*Le ProvoxPlug en place
Catalogue ATOS MEDICAL*

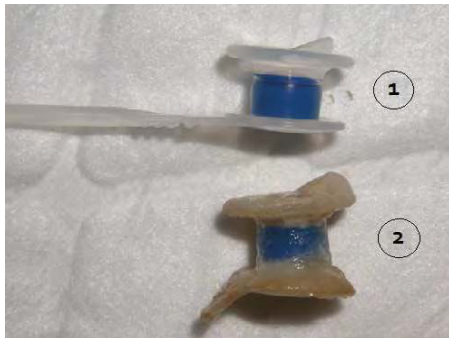
3.5.1.3. Remplacement de l'implant phonatoire

La mise en place de la prothèse n'est pas définitive, et celle-ci nécessite des remplacements périodiques. Le geste de remplacement de la prothèse *Provox* est généralement très rapide, effectué sous anesthésie locale :

- 1) Le chirurgien retire la prothèse usagée par traction vers l'extérieur, à l'aide d'une pince spéciale.
- 2) La longueur adéquate de la prothèse doit être sélectionnée.
- 3) La prothèse est glissée dans le tube d'insertion qui maintient la collerette pliée vers l'avant.
- 4) Le tube d'insertion est placé dans la fistule trachéo-œsophagienne, jusqu'à atteindre le mur postérieur de l'œsophage.
- 5) La prothèse est insérée à travers le tube d'insertion, dans la fistule.
- 6) Le système d'insertion est retiré progressivement, jusqu'au mur antérieur de l'œsophage, sur lequel la collerette œsophagienne va pouvoir s'ancrer.
- 7) Sur la face externe de la collerette trachéale, la tige de sécurité est sectionnée.

- 8) La prothèse doit être positionnée de manière à ce que la tige sectionnée soit tournée vers le bas.
- 9) Une fois la prothèse en place, le patient procède à la déglutition d'un verre d'eau en cascade, pour une dernière vérification.

L'indication la plus fréquente pour le remplacement est la fuite de liquides à travers la valve, qui ne fonctionne plus correctement en raison d'un envahissement fongique.



- 1) Prothèse phonatoire *Provox* neuve
- 2) Prothèse phonatoire *Provox* usagée, avec envahissement fongique.

*Image empruntée au Dr. A. BOZEC, « Complications et incidents de l'implant »
Réhabilitation du patient laryngectomisé total – Nice 2011*

3.5.2. L'apprentissage de la voix trachéo-œsophagienne

3.5.2.1. Les premiers essais vocaux

a. Les préalables

Les premiers essais vocaux se font après une période nécessaire de cicatrisation, ce qui correspond le plus souvent à dizaine de jours postopératoires. Lorsque le patient porte une canule de trachéotomie, il faut procéder à la dépose temporaire de cette canule, pour espérer obtenir une sonorisation néolaryngée. Il convient de vérifier la propreté de l'implant. Ce peut être l'occasion d'initier le patient aux soins de nettoyage, ou de les revoir avec lui pour s'assurer de la bonne compréhension.

b. La mise en place du souffle

Comme dans la voix normale, la production de la VTO nécessite un soutien d'origine abdomino-diaphragmatique. Il s'agit d'entraîner le patient à ce geste respiratoire, et de l'aider à développer sa capacité pulmonaire. En effet, la longueur de l'émission

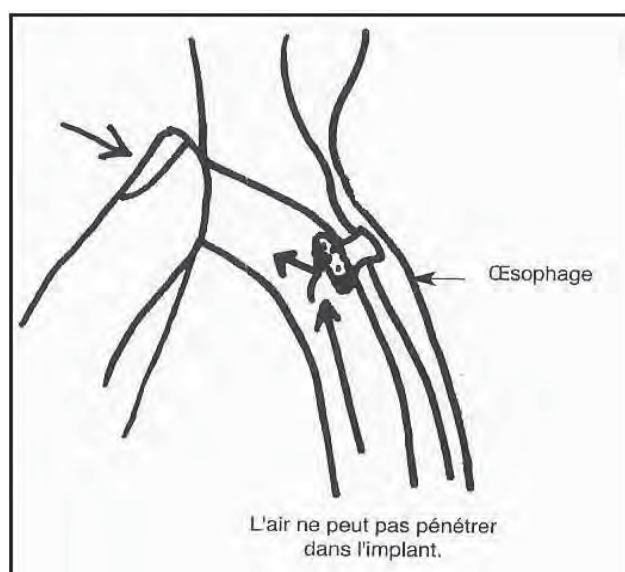
vocale dépend directement de la durée expiratoire. Ce travail permettra donc un allongement du TMP et un contrôle expiratoire facilité.

La séquence de respiration précédant les essais vocaux s'effectue de la manière suivante : Le patient doit réaliser une inspiration profonde, en provoquant un élargissement de la partie inférieure de la cage thoracique. L'orthophoniste s'assure de la détente générale, notamment au niveau cervical, ainsi que de la position des épaules. Ces dernières ne doivent pas participer à la prise inspiratoire.

c. L'initiation à l'obturation et les premières émissions vocales

Les premières obturations peuvent être effectuées par l'orthophoniste ou le médecin. Le patient ne se soucie pour l'instant que d'émettre un souffle modéré, à l'aide d'une petite poussée expiratoire. Il peut commencer par produire un « AAA », la bouche bien ouverte et la musculature cervico-faciale détendue. Dans les cas favorables, la vocalisation se produit immédiatement. Ce moment marque une étape dans la rééducation du patient laryngectomisé, qui découvre pour la première fois sa nouvelle voix. Rapidement, le patient doit expérimenter lui-même l'obturation de son trachéostome.

Pour les quelques patients non-équipés de cassette ECH (cf. infra), cette expérimentation passe par le choix de la main et du doigt avec lesquels il se sent le plus à l'aise, puis de la position adéquate.



Obturation correcte du trachéostome

Extrait de : Du silence à la voix, nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale

3.5.2.2. Les échecs de sonorisation

Il arrive que les premiers essais vocaux ne soient pas concluants. Dans cette situation, le rééducateur doit s'atteler à en rechercher la ou les causes, qui peuvent être variées.

a. Les causes d'échec³⁸

Les essais de sonorisation s'effectuent préférentiellement sans canule trachéale. Celle-ci constitue un obstacle à l'entrée de l'air et ne permet pas une obturation optimale du trachéostome.

- **Les causes anatomiques et physiques**

La plupart du temps, ce silence est lié à une mauvaise obturation trachéale. La recherche du doigt le plus adéquat peut s'avérer longue et le patient devra peut-être s'entraîner un grand nombre de fois avant de parvenir à doser la pression digitale. Il arrive que les doigts soient trop fins, ou que des difficultés praxiques, visuelles, coordinatrices, viennent perturber ce geste d'obturation.

Un trachéostome cicatriciel, irrégulier, inflammatoire, ou œdémateux, représente une autre cause d'échec de production vocale. Le port d'adhésif permet de lutter contre le phénomène des fuites d'air, à condition d'être bien posé. Dans le cas contraire, l'étanchéité est imparfaite et la voix ne peut se produire.

La pression expiratoire doit être également contrôlée, et l'acquisition d'une coordination satisfaisante entre respiration, obturation et parole peut prendre beaucoup de temps. Des spasmes œsophagiens, liés à une néoglote hypertonique, risquent d'empêcher l'expiration, en bloquant l'air dans l'œsophage. La néoglote peut également subir une hypotonie, avec un vibreur trop large ou un diverticule œsophagien supérieur.

La fonctionnalité de l'implant doit être vérifiée, à la recherche d'une cause organique : une obturation par des replis muqueux, des productions granulomateuses, des sécrétions abondantes obstruant la prothèse.

³⁸ Adrey B., Anselme K., Patients laryngectomisés porteurs d'un implant phonatoire, rôle de l'infirmière et de l'orthophoniste, *Réhabilitation du patient laryngectomisé total*, 2011 Nice

- **Les causes psychiques**

Il est important de prendre en compte l'état émotionnel et cognitif du patient laryngectomisé. L'absence de sonorisation peut être liée à une cause psychologique : répulsion, nervosisme, crainte de l'occlusion digitale, absence de motivation, jusqu'au refus de la voix de substitution et de la mutilation.

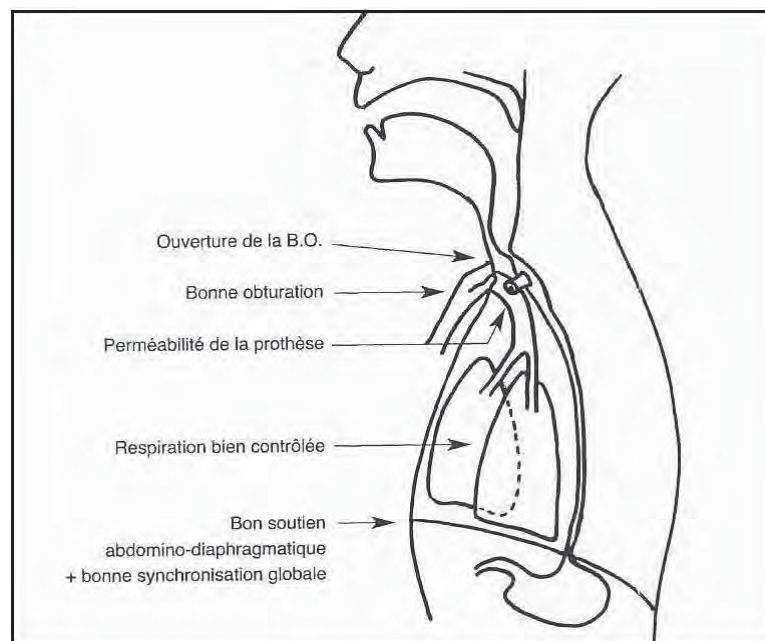
b. Les solutions proposées en cas d'échec

Il arrive que la voix surgisse naturellement après quelques jours d'essais. Dans le cas contraire, l'orthophoniste propose au patient des solutions adaptées à son problème. Le travail porte sur différents axes : l'amélioration de l'obturation, la gestion du souffle expiratoire, la réalisation de manipulations cervicales, le contrôle postural, la décontraction locale (cou, langue, mâchoire), voire la détente générale par la technique de « relaxation les yeux ouverts » de F. Le Huche.

Le travail orthophonique peut être complété par des traitements médicamenteux tranquillisants ou décontractants, voire un traitement chirurgical tel qu'une dilatation œsophagienne, une myotomie ou encore des injections de toxine botulique dans les muscles spasmés.

3.5.2.3. La rééducation proprement dite

Lorsque les premiers essais vocaux sont concluants, une rééducation suivie peut être entreprise, dans le but de familiariser le patient avec sa nouvelle voix, et d'apprendre à en maîtriser les différents paramètres. Le schéma de rééducation que nous allons décrire suit la progression présentée dans l'ouvrage « *Du silence à la voix, Manuel de rééducation vocale après laryngectomie totale* ».



Les conditions d'une bonne utilisation de la VTO

Extrait de : Du silence à la voix, nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale

a. Entraînement à l'obturation et nécessité d'une étanchéité totale

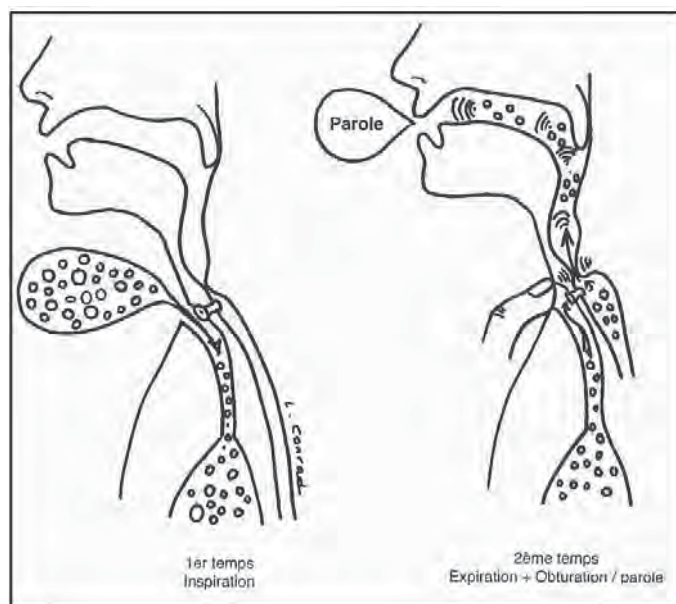
L'obtention d'une production sonore nette nécessite une obturation complète et hermétique du trachéostome. Le patient doit choisir lui-même le doigt qui lui semble le plus approprié, ainsi que la position de la main. C'est généralement le pouce qui convient le mieux, avec la paume de la main tournée vers le thorax. Le mouvement d'obturation doit être entraîné dans le but de créer une habitude, un nouveau geste vocal.

Un défaut d'étanchéité occasionne des fuites d'air avec des bruits de souffle, parasitant la perception de la voix et l'intelligibilité de la parole. Dans le cas (le plus fréquent) du port de cassette ECH, les fuites sont liées à un défaut d'adhésif. Celui-ci peut être inadapté, mal appliqué ou décollé. Les fuites se manifestent alors autour de la cassette. Lorsque l'obturation se fait sans cassette ECH, directement sur le trachéostome, le patient peut tenter d'utiliser un autre doigt, ou d'en modifier la pression.

b. Entraînement à la coordination entre obturation et respiration

Pour produire la voix, le patient laryngectomisé doit faire l'apprentissage et l'automatisation d'une nouvelle coordination entre respiration et phonation. L'ajustement correct du geste entre inspiration et expiration doit devenir une habitude, au même titre que la gestuelle elle-même.

Pour réaliser une bonne coordination, celui-ci doit se placer sur le trachéostome au moment précis de l'expiration, puis se retirer lors de la prise d'air suivante. L'entraînement commence par la réalisation d'un « A », puis de toutes les autres voyelles. Le patient doit répéter plusieurs fois la séquence de phonation suivante : Inspirer, obturer, produire un « A » prolongé.



Extrait de : *Du silence à la voix, nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale*

c. Entraînement à la tenue du son

La durée d'émission vocale est bien évidemment liée à la capacité inspiratoire du sujet. Comme nous l'avons décrit précédemment, il est utile de travailler le soutien costo-abdominal pour allonger la tenue expiratoire.

- **Exercice 1** : Après avoir réalisé une série de séquences respiratoires, l'entraînement porte sur la tenue des voyelles. Les voyelles « o », « é » sont plus faciles à tenir et doivent être travaillées avant les voyelles « i », « u », « ou ».

- **Exercice 2** : Le patient peut s'entraîner à produire des séquences de voyelles alternées, telles que « *a o a o a o...* », « *a é a é a é...* », « *a i a i a i...* », « *a u a u a u...* », « *a ou a ou a ou...* », le plus longtemps possible.

d. Entraînement à la réalisation dans la parole

Les exercices d'utilisation de la parole commencent par la génération de séries automatiques et d'expressions courantes.

d.1. Les séries automatiques

L'émission d'une série doit être réalisée de manière continue, à une vitesse modérée, et sans forcer. Lors des reprises inspiratoires, la série devrait être recommencée du début, de manière à aller progressivement de plus en plus loin.

- **Nombres** : « *un, deux, trois, quatre, cinq, six, sept, huit, neuf, dix...* »
- **Jours de la semaine** : « *lundi, mardi, mercredi, jeudi, vendredi, samedi, dimanche...* »
- **Mois de l'année** : « *janvier, février, mars, avril, mai, juin, juillet, août, septembre, octobre, novembre, décembre...* »

d.2. Les expressions courantes

- **Expressions bi-syllabiques** : « *Bonjour !* », « *Allo !* », « *Bien sûr !* », etc.
- **Expressions tri-syllabiques** : « *Où vas-tu ?* », « *Pourquoi pas ?* », « *J'en ai marre !* », etc.
- **Expressions pluri-syllabiques** : « *Comment allez-vous ?* », « *Il fait beau aujourd'hui* », etc.

d.3. L'allongement progressif de phrases

La rééducation se poursuit avec des exercices d'allongement progressif de phrases, des lectures de textes, pour parvenir enfin à la voix conversationnelle.

« *Amolli... bien amolli... du beurre amolli... du beurre bien ramolli...* »

« *Un amandier... un bel amandier... sur un très bel amandier...* », etc.

d.4. La lecture de textes

La lecture de texte, comme les exercices précédents, constitue un très bon entraînement au contrôle respiratoire et à la coordination gestuelle. Il est préférable pour cette étape de sélectionner des textes de type poèmes, qui comportent l'avantage de la régularité de longueur des phrases et de rythme. Comme toujours, le patient doit essayer de produire le plus de mots possibles sur la même expiration, le tout sans chercher à projeter la voix, ce qui occasionnerait une déperdition d'air trop rapide.

e. Recherche de puissance vocale

La voix trachéo-œsophagienne offre la possibilité d'une projection vocale soutenue, ce qui n'est pas le cas de la voix oro-œsophagienne. Pour gagner en puissance, la voix a besoin d'un soutien abdominal efficace, avec un souffle pulmonaire de pression plus élevée que dans les situations précédentes. L'élévation de pression apporte une difficulté supplémentaire quant au maintien de l'obturation. Un dernier effort porte sur le contrôle de l'expiration et notamment du travail de la bouche œsophagienne. Le patient doit veiller à laisser s'écouler l'air progressivement, et non pas le vider immédiatement sous l'effet de la poussée abdominale.

f. Restauration de l'expressivité

L'alimentation en air pulmonaire nécessaire à la production de la voix trachéo-œsophagienne rend possible la restauration mélodique et intonative. L'accent régional est lui aussi retrouvé, puisque la prononciation du sujet reste identique. Différents types d'exercices permettent de travailler l'expressivité de la parole :

- **Les glissades :** Produire des glissades montantes et descendantes en commençant par « AAAAAA... AAAAAA », puis sur les autres voyelles : « EEEEEEE... EEEEEEE », etc.
- **Les sirènes :** Même chose avec des sirènes : « AAAAAA... AAAAAA », « EEEEEEE... EEEEEEE », etc.

- **Les intonations** : Le travail intonatif peut se faire à l'aide de textes variés, tels que des sketches, dialogues de théâtre, etc.

Travailler sur des phrases neutres avec un ton naturel, puis exagérer l'intonation.

Exagérer des phrases interjectives (exclamatives ou interrogatives).

Faire varier l'expressivité d'une même phrase : ton enjoué, étonné, affirmatif, sentimental, attristé, en colère... pour le travail des émotions.

Faire varier l'intensité dans une même phrase.

Faire varier le débit, en passant d'une extrême lenteur à une extrême vitesse, au sein d'une même phrase.

- **Le chant** : Comme dans l'exercice précédent, faire varier l'intensité et le débit sur une même phrase musicale.

3.5.2.4. Résultats vocaux

3.5.2.4.1. Modalité d'obtention des résultats

La réhabilitation vocale par prothèse phonatoire, permet au laryngectomisé de retrouver rapidement une phonation de qualité. Le délai moyen en première intention serait de quatre semaines, et huit jours en deuxième intention³⁹. Mais les premiers résultats peuvent être immédiats, et la communication verbale permise d'emblée.

Certains patients éprouvent plus de difficultés que d'autres à mettre en place la VTO. Le blocage est souvent lié à un excès de tension de la bouche œsophagienne, qui ne parvient pas à s'ouvrir pour laisser s'échapper l'air expiratoire. Certains exercices utilisés en voix œsophagienne peuvent s'avérer efficaces dans ce type de situation.

3.5.2.4.2. Avantages et inconvénients de la VTO

Par rapport à la voix laryngée, la VTO présente une intensité plus faible, un timbre plus rauque, des possibilités de modulation restreintes. Néanmoins, celle-ci est souvent considérée comme « *relativement performante et assez satisfaisante sur le plan esthétique* ».⁴⁰ L'entraînement régulier donne lieu à une maîtrise de la puissance, de

³⁹ Frachet B., Morgon A., Legent F., *Pratique phoniatrique en ORL*. Paris : Masson, 1992, .p.

⁴⁰ Le Huche F., Allali A., *La voix, tome 3 : Pathologies vocales d'origine organique*. Paris : Masson, 2010. La voix après laryngectomie, pp. 45-76, 181 p.

l'intonation, contribuant à restituer rapidement une expressivité naturelle et spontanée. Le débit de parole reste fluide, et le temps de phonation correct, grâce à la conservation du mécanisme d'alimentation en air pulmonaire.

En revanche, la contrainte du matériel, avec l'entretien et le suivi médical qu'il nécessite, représente une préoccupation supplémentaire pour le patient laryngectomisé. Le geste d'obturation du trachéostome pose quant à lui la question pratique de liberté de mouvement, en-dehors du cas de port de valve mains libres.

3.5.3. La valve mains libres

3.5.3.1. Description

Le dispositif de valve mains libres est une prothèse respiratoire et phonatoire. Le matériel *Provox FreeHands* associe un filtre ECH spécifique, à une valve phonatoire automatique. Le tout est inséré sur un support adhésif adapté (*Provox XtraBase* ou *FlexiDerm*) ou une canule de type *Larytube*.

3.5.3.2. Fonctionnement

La valve automatique est destinée à une utilisation ponctuelle, lors de temps de parole spécifiques nécessitant la liberté des deux mains. Pour cette raison, une maîtrise préalable de la voix trachéo-œsophagienne avec implant phonatoire est nécessaire.

En phonation, la valve se ferme automatiquement sous l'augmentation de la pression expiratoire. La position de fermeture est maintenue par un système aimanté, permettant de prolonger l'expiration et donc la phonation, alors que la pression diminue. La valve s'ouvre lorsque la pression d'air devient trop faible, ce qui permet l'inspiration.

La valve reste ouverte en respiration à condition que la pression expiratoire soit maintenue stable. Une sécurité provoque l'ouverture du clapet d'échappement d'air en cas de toux.

Il est conseillé de désactiver la valve lors des activités physiques, en sélectionnant la position « off », pour une plus grande amplitude inspiratoire.

3.5.3.3. Indications et contre-indications

Ce matériel est proposé aux personnes laryngectomisées disposant d'une voix trachéo-œsophagienne maîtrisée et automatisée dans l'usage quotidien.

La principale contre-indication concerne les patients porteurs de pathologies respiratoires sévères, notamment en cas de sécrétions abondantes qui viendraient obturer le dispositif.

3.5.3.4. Résultats vocaux

L'emploi de la valve mains libres offre une aisance de mouvement pour le patient laryngectomisé. Celui-ci peut désormais parler tout en exerçant une autre activité, telle que la conduite automobile, ce qui est resocialisant.

Néanmoins, en comparaison avec le port d'une cassette ECH classique,

- L'intensité est diminuée et la voix projetée est difficile à produire.
- Le temps phonatoire est réduit, en raison de la nécessité d'effectuer des pauses respiratoires plus fréquentes.
- L'ouverture du clapet de la valve provoque un bruit discret mais systématique.



*Dispositif FreeHands HME
(Catalogue Provox)*



*Dispositif Cyvalve Freedom
(Catalogue Ceredas)*

IV. La réhabilitation alimentaire

4.1. Généralités

La nouvelle anatomie du patient laryngectomisé annihile le risque de fausse-route. Néanmoins, dans les cas particuliers d'élargissement de la fistule trachéo-œsophagienne ou d'endommagement de la prothèse, il arrive que salive et liquides alimentaires traversent le mur trachéo-œsophagien et se dirigent vers les voies respiratoires.

4.2. Traitement de l'hypertonie pharyngo-œsophagienne

En cas d'hypertonie pharyngo-œsophagienne, des manœuvres de relâchement des muscles de la mâchoire, de la langue et du cou, associées à des massages, peuvent être proposées. Un traitement médico-chirurgical peut compléter le travail de relaxation, par injection de toxine botulique, dilatation du Sphincter Supérieur de l'œsophage ou myotomie du muscle crico-pharyngien.

4.3. Prévention de la dénutrition

Le patient laryngectomisé bénéficie d'une surveillance biologique et clinique (poids, état respiratoire, état infectieux) systématique. Le recours à un diététicien permet d'instaurer un régime alimentaire adapté au cas de chaque malade, afin d'éviter la dénutrition, et de restaurer ou conserver un Indice de Masse Corporel satisfaisant.

4.4. Compensation des troubles sécrétoires

Les troubles de salivation, principalement liés à la radiothérapie, sont à prendre en compte dans la réhabilitation. Le patient laryngectomisé victime d'hyposialie voire d'asialie, doit éviter les aliments peu hydrophiles, tels que le pain de mie ou la purée, au profit de plats en sauce ou de bouillons. Il existe également des salives artificielles destinées à faciliter la déglutition. On conseille au patient de s'hydrater régulièrement dans la journée, et d'autant plus durant les repas. Ceci sera aussi bénéfique pour le fonctionnement respiratoire et facilitera l'évacuation des sécrétions.

V. La réhabilitation olfactive et gustative

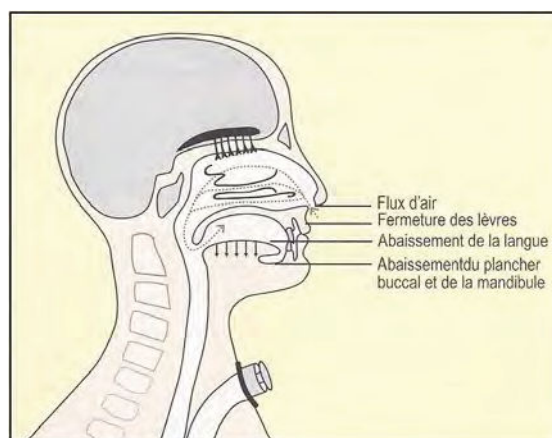
Le goût et l'odorat ont une importance dans le maintien d'une alimentation normale. Lorsque ces fonctions sont atteintes, le plaisir alimentaire disparaît, et le risque de perte de poids avec dénutrition, s'accroît. Il est donc important d'essayer de les restaurer, même si ce n'est que partiellement.

5.1. Réhabilitation olfactive

Une réactivation partielle de l'odorat peut se faire par apprentissage de techniques spécifiques d'absorption des odeurs environnantes. La plus répandue est la technique du "bâillement poli", décrite par Le Huche en 1965 et reprise récemment par F. Hilgers.

La manœuvre consiste à créer une dépression dans la cavité buccale, ce qui génère un flux d'air à travers les fosses nasales. Le patient doit réaliser l'imitation d'un bâillement maximal, par abaissement de la mâchoire, du plancher buccal, de la langue, du voile du palais, tout en conservant les lèvres closes. La dépression induite dans la cavité buccale génère un courant d'air nasal permettant aux molécules odorantes de parvenir à l'épithélium olfactif.

Le patient doit répéter cette manœuvre autant de fois que possible, afin d'intégrer l'idée que l'olfaction se fait désormais par "*humage intentionnel*" (A. Allali). Pour sentir, il doit faire l'effort de réaliser la manœuvre de bâillement, qu'il apprendra à rendre plus discrète.



Extrait de : *Vivre en étant laryngectomisé, Brochure d'information pour les patients,*
ATOS MEDICAL

5.2.Réhabilitation gustative

Le patient agueusique a la désagréable sensation de se nourrir d'aliments insipides, d'autant plus lorsque le sens olfactif est également altéré. Généralement, gustation et olfaction sont progressivement restaurés en quelques mois. Dans le cas contraire, les goûts sont à "réapprendre". La mémoire gustative doit être stimulée grâce aux couleurs, textures, et connaissances alimentaires du patient. Nous pourrions conseiller les patients sur la préparation et la prise de leurs repas :

- Privilégier les aliments acides et éviter les aliments neutres tels que pain, pomme de terre, riz, etc.
- Préparer des plats assaisonnés de manière optimale, à l'aide d'herbes aromatiques, épices, sauces, etc.
- Préférer les repas chauds, car la chaleur des aliments remonte par le nez et stimule la muqueuse olfactive, qui facilite la reconnaissance du goût.
- Prendre le temps de mastiquer les aliments afin de faire circuler le plus d'air possible dans les cavités buccale et nasale.

La technique du « bâillement poli », employée dans la restauration de l'odorat, est également utilisée dans le cas de l'agueusie, ces deux sens étant fortement liés.

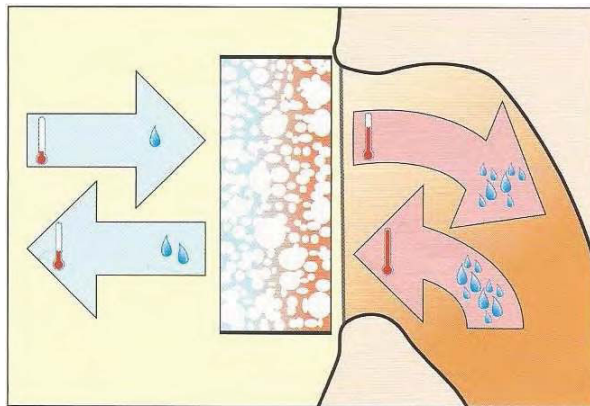
VI. La réhabilitation respiratoire

6.1.La nécessité d'une prise en charge respiratoire

Comme décrit précédemment, l'état respiratoire du patient laryngectomisé est souvent perturbé par l'intervention. Une absence de protection des voies respiratoires conduit à une toux réflexe, des sécrétions muqueuses abondantes. Lorsque le trachéostome est victime d'assèchement avec irritation, se forment des croûtes et bouchons muqueux potentiellement dangereux.

La préservation de l'état pulmonaire du patient passe par une prise en charge associant deux mesures principales :

- Filtrer l'air inhalé pour lutter contre l'assèchement et les épisodes infectieux participant à la dégradation de la muqueuse.
- Capturer la vapeur d'eau contenue dans la trachée lors de l'expiration afin de limiter la déshydratation de la muqueuse.



Extrait de : Vivre en étant laryngectomisé, Brochure d'information pour les patients, ATOS MEDICAL

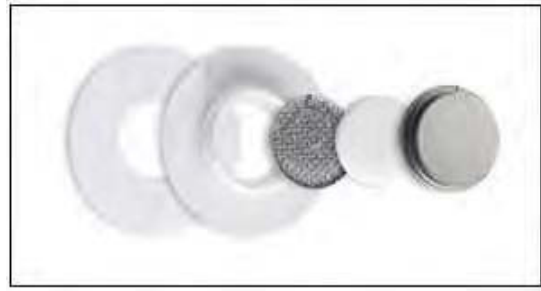
6.2. Le principe du nez artificiel (Ceredas), ou Echangeur de Chaleur et d'Humidité (ECH) (Provox)

Outre les foulards de protection, filtres en tissu et aérosols, le laryngectomisé peut utiliser un système de filtration externe amovible, pour une meilleure protection de ses voies respiratoires. Le principe du dispositif ECH, ou nez artificiel, est de conserver l'humidité et la chaleur de l'air expiré, pour ensuite les restituer à l'air inhalé. Cet équipement présente plusieurs intérêts :

- Préserver les voies respiratoires en réchauffant, filtrant et humidifiant l'air, avant son entrée dans les poumons.
- Améliorer la qualité de la voix trachéo-œsophagienne, grâce à une occlusion plus étanche que l'occlusion digitale.
- Un intérêt hygiénique qui permet d'éviter un contact direct entre le doigt et le trachéostome.



Dispositif Provox HME
(Catalogue Ceredas)



Dispositif Cyrano Nez Artificiel
(Catalogue Provox)

Placé dans l'orifice de la canule de trachéotomie ou devant le trachéostome, le matériel est maintenu à la peau au moyen d'une embase adhésive. Celle-ci doit assurer une parfaite étanchéité, à condition d'être correctement posée, sur une peau propre et sèche. La gamme Provox recense quatre types d'adhésifs, chacun existant en forme ovale et ronde :

- *Optiderm*, utilisé en post-opératoire, convient aux peaux sensibles.
- *Flexiderm* est très résistant et flexible, avec une tenue moyenne de 48 heures.
- *Regular* est l'adhésif standard, de manipulation simple, avec une tenue moyenne de 24 heures.
- *XtraBase* est renforcé en son centre. Il est destiné aux trachéostomes profonds ou irréguliers, ou encore aux patients porteurs de valve automatique.

6.3. Le travail de conscientisation et de gestion du souffle

La conscience du souffle expiratoire s'établit difficilement pour le patient laryngectomisé total. Une rééducation respiratoire peut être indiquée, associant relaxation et entraînement à l'expiration abdominale volontaire. Le but est de conscientiser le trajet de l'air dans l'organisme, afin d'en contrôler le bruit expiratoire, en respiration comme en phonation.

Le patient doit aussi apprendre à automatiser le geste respiratoire idéal à la réalisation d'un effort (par exemple, monter des marches). Cette manœuvre consiste à vider ses poumons par une expiration forcée, avant de les laisser se remplir seuls, lentement, sans forcer cette fois-ci.

Le geste de protection hygiénique lors de la toux, doit être intégré. Le patient doit apprendre à mettre la main devant son trachéostome lorsqu'il tousse, comme il le faisait devant sa bouche avant l'intervention.

Partie IV

LE CONCEPT DE QUALITE DE VIE ET SES METHODES D'EVALUATION

I. Définitions conceptuelles

1.1. Concept de handicap

1.1.1. Classification Internationale des Déficiences Incapacités et Handicaps (CIDIH)

Pour définir le handicap, la CIDIH (Classification Internationale des Déficiences Incapacités et Handicaps), distingue :

- La déficience, ou la conséquence d'une lésion anatomique sur une fonction physiologique, autrement dit, un symptôme.
- L'incapacité : elle est la conséquence fonctionnelle de la déficience, et représente ce que le patient n'arrive plus à faire dans la vie quotidienne, comme la capacité à communiquer ou à s'alimenter de manière autonome.
- Le handicap est la répercussion sociale d'une déficience ou d'une incapacité. Le patient ne tient plus son rôle habituel, il est inadapté, notamment dans sa fonction professionnelle. Ceci peut conduire à la perte de l'emploi.

1.1.2. Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap (CIF)

La CIF (Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap), est une révision de la CIDIH, selon laquelle *« l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladies, troubles, lésions, traumatismes) et les facteurs contextuels qui comprennent à la fois des facteurs personnels et environnementaux »*.

Cette nouvelle classification considère le handicap comme la conséquence d'un trouble qui limite la participation d'un individu à ses activités, et met en lien cette notion avec celle du bien-être. Elle met ainsi l'accent sur la façon dont les patients vivent avec leur pathologie au quotidien, et améliorent leurs conditions de vie pour avoir une existence productive et enrichissante. La prise en compte des facteurs personnels et environnementaux qui peuvent modifier la perception du trouble, légitime les écarts de limitation des activités en fonction des personnes.

L'OMS considère dans la CIF cinq niveaux d'évaluation : les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités, les participations ou implications dans la vie réelle, et les facteurs environnementaux.

1.2. Concept de qualité de vie

Les définitions du concept de qualité de vie sont multiples et suscitent un important débat. Selon les auteurs et les objectifs des mesures, la qualité de vie n'est pas envisagée sous le même aspect.

L'OMS propose de définir la santé selon « *un état de complet bien-être dans les trois domaines : physique, mental, social* ». Cette première acception admet le retentissement des satisfactions et insatisfactions que nous éprouvons dans notre vie actuelle en général, sur notre état de santé, et intègre la notion de « bien-être ». Quant à la qualité de vie, elle est définie comme étant « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ».

Globalement, ce très large concept est déterminé par des domaines aussi variés que la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'autonomie, la qualité des relations sociales, des relations à l'environnement, les craintes, les joies du sujet, etc. Ces aspects non-médicaux influencent fortement la perception de la qualité de vie. Celle-ci est parfois jugée comme excellente par un sujet porteur de handicap physique majeur, et peut être a contrario, estimée médiocre par une personne en parfaite santé.

Certains auteurs établissent une relation entre la qualité de vie et la satisfaction des besoins perçus par le patient lui-même (Sonja Hunt, Stephen McKenna). En effet, dans une situation pathologique, la capacité du malade à satisfaire ses besoins, peut être perturbée. McCall propose quant à lui de rendre compte de la satisfaction des besoins communs à tous.

Le concept de qualité de vie ne se limite pas à la santé et au bien-être. C'est un état d'esprit du patient, et la référence exclusive doit rester l'impression subjective et personnelle de chacun. Les mesures reposent sur les jugements que portent les patients eux-mêmes sur leur état de santé, et sur la manière dont leur existence a été modifiée par la maladie.

1.3. Domaines explorés dans les mesures de qualité de vie

1.3.1. Consensus concernant les dimensions indispensables à explorer

Malgré la confusion qui règne entre les nombreuses définitions de qualité de vie, il existe un consensus sur les trois dimensions conceptuelles qui sont nécessaires à prendre en compte :

- *La dimension physique*, avec la symptomatologie clinique (douleurs, fatigue), les loisirs, le travail, les aspects de la vie quotidienne.
- *La dimension psychologique*, avec l'appréciation de l'humeur (dépression, anxiété), des performances cognitives (mémoire, concentration), le sentiment de bien-être.
- *La dimension sociale*, avec la qualité des relations amicales/familiales/sociales, la participation aux événements sociaux, la satisfaction de la vie maritale, la satisfaction professionnelle, etc.

Des dimensions supplémentaires plus ou moins spécifiques d'un type de patient ou de pathologie peuvent être ajoutées à l'exploration de la qualité de vie.

1.3.2. Concepts les plus récurrents relevés dans les mesures de qualité de vie

Une classification des concepts les plus récurrents dans les mesures de qualité de vie, a été réalisée par Alain Leplège. Ceux-ci sont rangés par ordre croissants.

- La détresse ou le bien-être psychologique
- Le degré selon lequel on se sent heureux
- La capacité à réaliser ses espérances
- Le degré selon lequel on se sent gêné pour satisfaire ses besoins
- L'impact perçu de la maladie
- Le degré de fonctionnement physique, psychologique et social
- La capacité à effectuer les tâches principales de la vie quotidienne
- L'absence ou présence et intensité des symptômes

1.3.3. Des points de vue divergents

Alain Leplège a établi une liste d'auteurs proposant de considérer la qualité de vie selon d'autres aspects :

- Pour *Nordenfelt*, la qualité de vie d'une personne dépend de : l'ensemble de ses perceptions, sensations, émotions et idées ; l'ensemble de ses actions et activités ; l'ensemble de ses réussites ; l'ensemble des événements et des actions qui l'affectent.
- D'après *Marilyn Bergner*, les principaux domaines de qualité de vie recouvrent : les symptômes, le statut fonctionnel, les activités liées au rôle social, le fonctionnement social, la cognition, le sommeil et le repos, l'énergie et la vitalité, l'état ou le statut émotionnel, la perception de la santé, la satisfaction générale à l'égard de la vie.
- *James Griffin* considère que les valeurs qui donnent à la vie « son sens, sa structure et son prix », sont : les réalisations et les succès effectifs ; l'autonomie, la liberté et la jouissance d'un bien-être matériel minimal ; la compréhension de nous-mêmes et du monde qui nous entoure ; la possibilité d'apprécier la beauté et les joies de la vie quotidienne ; l'établissement de relations personnelles authentiques avec d'autres personnes. Mais cet ensemble de besoins et désirs serait trop vaste pour que l'obligation de tous les satisfaire soit ressentie comme absolue.
- *Alain Leplège* a lui-même dressé une liste de besoins dont la satisfaction lui semble importante : l'alimentation, le sommeil, l'activité, la vie sexuelle, l'absence de douleur, le logement, la sécurité, la stabilité, l'affection, l'amour, la communication, le sentiment de communauté, de filiation, la curiosité, le jeu et la créativité, le sentiment que la vie a un sens, l'identité, la reconnaissance sociale, le respect, l'estime de soi, et la capacité à se réaliser. Mais d'après lui, « *les dissensions de ces auteurs prouvent suffisamment que l'établissement d'une liste consensuelle des dimensions de la qualité de vie est malaisé. La recherche d'une définition universelle de la qualité de vie semble être un projet trop ambitieux mais la détermination de critères objectifs est en bonne voie.* »

II. Pertinence de l'évaluation de la qualité de vie

2.1. Qui évalue la qualité de vie ?

2.1.1. Le patient lui-même

« Nul mieux que le patient n'est capable d'exprimer ce qui est le plus important dans sa vie, et d'indiquer aux médecins, aux infirmières, à sa famille quels sont ses besoins, ses désirs, ses attentes. »⁴¹. L'intérêt est porté sur l'émission d'un jugement et d'un degré de satisfaction de la part du patient, sur son propre état de santé et sur l'existence qu'il mène depuis la maladie et les interventions médicales subies. L'existence d'un trouble ou d'un symptôme n'implique pas forcément un retentissement péjoratif sur la qualité de vie. Il apparaît au cours de la maladie, des phénomènes d'adaptation, permettant d'expliquer que certains malades avec des symptômes majeurs signalent une qualité de vie correcte, car leur référence a évolué.

Ce mode d'évaluation est pratique et peu chronophage pour l'équipe médicale, donc économiquement intéressant. Néanmoins, un grand nombre d'auteurs déplorent le risque important de données manquantes, nuisant à l'analyse future du questionnaire.

2.1.2. Un proche du patient

Il existe trois situations principales dans lesquelles une personne de l'entourage peut être amenée à remplir le questionnaire à la place du patient : en cas d'altération du jugement par la présence de troubles cognitifs ; d'un état avancé de la maladie notamment en phase terminale ; ou lorsque le patient est un enfant.

La qualité de vie du patient est généralement sous-évaluée par la tierce personne, sauf dans les domaines concernant l'humeur, les capacités fonctionnelles, et la libido. Ceci est lié aux compensations des incapacités, adoptées par les malades chroniques.

41 Schraub S., Conroy T., *Qualité de vie et cancérologie*. John Libbey Eurotext, 2002, 126 p., p.22

2.1.3. Le médecin

Les auteurs étudiés sont unanimes : l'évaluation subjective de qualité de vie ne doit pas être pratiquée par le médecin, qui présente une forte propension à sous-estimer la douleur et les symptômes ressentis par son patient.

Malgré tout, cette méthode est la plus « souple » car elle permet d'apprécier la qualité de vie de la quasi-totalité des patients, même handicapés, et limite considérablement le risque de réponses manquantes. Dans cette situation, il reste à savoir si l'évaluation représente la qualité *ressentie* par le patient, ou la qualité *objectivée* par le médecin.

2.2. Pourquoi évaluer la qualité de vie ?

2.2.1. Améliorer le suivi et la prise en charge

Dans le suivi et la prise en charge du patient, l'évaluation de la qualité de vie permet :

- *Un ajustement des traitements*, notamment lorsque sont mis en évidence des dysfonctionnements particuliers qui créent une insatisfaction voire handicap. Selon les troubles qui se dégagent, le patient peut être orienté vers des prises en charge de réhabilitation ou d'adaptation fonctionnelle.
- *L'élaboration d'une stratégie préventive*, en anticipant la demande de services et de soins.
- *Une prise de décision concernant la possibilité d'administrer plusieurs traitements*, avec une mortalité identique mais des effets secondaires très différents.
- *Une surveillance de l'évolution* et de l'adaptation du patient à son trouble, grâce à une comparaison des résultats obtenus dans le temps.
- *La mise en évidence des besoins des patients en fin de vie*, et des stratégies palliatives à privilégier.

2.2.2. Evaluer la valeur réelle du bénéfice d'un traitement

En cancérologie comme dans les autres disciplines, l'aspect fonctionnel d'un traitement est aussi important que son versant organique. Ainsi, la mesure subjective de qualité de vie peut s'avérer indispensable pour en évaluer le bénéfice, dans les situations suivantes :

- Dans les cas de maladies en stade avancé, lorsque la guérison n'est plus l'objectif principal. La décision d'administrer ou non un traitement à visée palliative, est prise de manière individuelle, en fonction des besoins mis en évidence par les résultats de l'évaluation subjective.
- Avant d'administrer un traitement extrêmement contraignant, en cas de risque de survenue d'un événement de santé grave dans un futur éloigné.
- Lors de la décision d'administrer un traitement très toxique, dont l'efficacité en terme d'allongement de la survie est probable mais peu importante.
- Quand un traitement proposé comporte des risques importants, et que l'on réalise une pondération de la quantité de vie par la qualité de vie.

Sur un autre registre, l'appréciation de la qualité de vie peut intéresser le domaine médico-économique, dans la détermination d'un rapport coût-efficacité.

2.2.3. Faire progresser la recherche clinique

Les outils d'évaluation de la qualité de vie sont largement exploités dans les études cliniques, pour des besoins variés :

L'intérêt principal réside en la possibilité de réaliser des arbres décisionnels, en comparant différentes thérapeutiques, en termes d'efficacité et de toxicité, et avec une mortalité identique. Par exemple, la comparaison peut porter sur une population traitée par radio-chimiothérapie, en opposition avec un groupe de laryngectomisés totaux sans traitement adjuvant. Les comparaisons peuvent également avoir lieu entre différents individus d'une même population.

Les auto-questionnaires peuvent être utiles en présence de nouveaux traitements, notamment pour en évaluer les effets toxiques (essais cliniques de phase III), ou mettre en évidence une amélioration de la qualité de vie. Des études longitudinales peuvent être

réalisées (par une évaluation avant, pendant, et après traitement), et des études cas-témoins (par l'évaluation des effets tardifs).

Plus rarement, ces outils sont employés dans un but de comparaison de stratégies de surveillance après traitement ; ou encore dans les décisions d'inclusion ou d'exclusion de patients des études cliniques, notamment en termes de pronostic vital, estimé grâce à la perception de l'état physique général.

2.2.4. Permettre au patient de s'exprimer sur sa maladie

L'outil d'auto-évaluation traite de certains sujets que le patient n'ose pas forcément aborder en consultation de suivi post-opératoire. Il lui offre la possibilité d'évoquer ses difficultés, notamment sur la question de l'aspect sexuel. La seule présence de ce type d'item suffit à rassurer le patient, qui en déduit que d'autres malades ont le même problème que lui.

Par ailleurs, les questionnaires d'appréciation subjective permettent de cerner la véritable problématique du patient, et réduisent le risque d'interférence avec la subjectivité personnelle du thérapeute.

2.2.5. Autres intérêts

Ces mesures peuvent également être utilisés en une visée épidémiologique, dans le but de parfaire la connaissance des maladies ; ou en santé publique, pour évaluer l'impact des campagnes de dépistage sur la qualité de vie des personnes dépistées.

2.2.6. Cas particulier de l'évaluation du handicap vocal

La pratique de l'auto-évaluation vocale peut représenter une richesse à toutes les étapes de la rééducation orthophonique.

a. Au moment du bilan initial

- Quantifier et préciser les plaintes du patient,
- Apprécier le degré global de perturbation de la voix et les possibilités de communication,

- Recueillir les impressions du patient, sur la perception et le vécu qu'il a de sa voix dans la vie quotidienne,
- Evaluer les attentes et insatisfactions du patient, en lien avec environnement,
- Justifier la mise en place d'une prise en charge ou d'un traitement.

La perception de la qualité globale de la voix par le patient et par le thérapeute est au cœur de l'évaluation et du traitement d'une dysphonie. (Wirz, 1995)

b. En cours et en fin de prise en charge

- Comparer les résultats avec le bilan initial, déterminer l'évolution vocale et l'efficacité de la rééducation,
- Justifier la prolongation ou l'arrêt de la rééducation,
- Prendre conscience des capacités d'utilisation de la voix dans de nombreuses situations, pour aider le patient à envisager sans craintes la fin de la rééducation.

2.3. Comment procéder à la mesure de qualité de vie ?

Une mesure de qualité de vie se compose d'éléments objectifs (autonomie, symptômes, aspects matériels...) et subjectifs (aspects psychologiques, perception des différents domaines de la qualité de vie...). L'évaluation peut se faire selon deux modalités principales, au cours d'un entretien avec le malade ou à l'aide d'un outil d'auto-évaluation psychométrique.

2.3.1. Différentes modalités d'évaluation

2.3.1.1. Les entretiens

La méthode des entretiens est la plus riche, elle permet d'aborder tous les aspects de la qualité de vie. Mais elle demande une disponibilité importante, et sa standardisation est quasiment impossible.

2.3.1.2. Les auto-questionnaires

a. Généralités sur les auto-questionnaires

Les auto-questionnaires proposent d'explorer et d'analyser les domaines qui composent la qualité de vie. Ces domaines sont pondérés les uns par rapport aux autres en fonction de leur importance pour chaque individu. Les données ainsi recueillies permettent d'attribuer une valeur à un état, et d'obtenir un score. Ce score est analysé à partir de la littérature de référence, dernier élément de l'instrument.

Les sujets les remplissent eux-mêmes, selon un mode de réponse permettant une évaluation standardisée :

- Des réponses fermées ou dichotomiques de type oui/non
- Des réponses selon des degrés qualitatifs, en intensité (un peu, beaucoup, énormément...) ou en fréquence (rarement, souvent...)
- Des réponses sous forme d'Echelle Visuelle Analogique (EVA). Les EVA sont constituées de lignes de 10 cm, sur lesquelles le patient doit situer sa réponse, entre deux extrémités schématisant deux situations extrêmes.

La validation d'un auto-questionnaire demande la vérification d'un certain nombre de critères :

- *Le critère de validité* certifie que les résultats obtenus répondent bien au problème soulevé.
- *Le critère de sensibilité* témoigne de la capacité de l'instrument, à détecter les variations des domaines étudiés.
- *Le critère de spécificité* garantit que l'instrument ne tient compte que des domaines étudiés.
- *Le critère de fiabilité* assure l'obtention de résultats identiques en situations comparables.

Il existe trois grandes familles d'auto-questionnaires en cancérologie.

b. Les instruments de mesure génériques

Les instruments génériques peuvent être utilisés dans le cadre de toute sorte de pathologie. Ils sont élaborés à partir de questionnaires testés dans la population générale, et sont validés chez le sujet sain. Parmi les plus utilisés, on trouve le Sickness Impact Profile (SIP), le Nottingham Health profile (NHP).

Ces questionnaires sont utiles pour comparer la qualité de vie de patients en longue rémission, à celle de la population générale. Ils permettent des approches plus larges, par comparaison entre des groupes de patients différents, des pathologies différentes, ou dans des pays différents. Néanmoins, ils sont peu sensibles aux variations recherchées dans les essais cliniques, et ne peuvent rendre compte avec détail de la spécificité de chaque pathologie abordée.

c. Les instruments de mesure spécifiques

Les instruments spécifiques cernent les problèmes particuliers liés à une maladie ou une population donnée. Ils sont notamment utilisés dans l'évaluation des toxicités spécifiques aiguës des traitements, dans le cadre d'essais thérapeutiques.

d. Les mesures d'utilité, ou QALY

Les questionnaires QALY (Quality Adjusted Life Years) proposent de mesurer les années de vie pondérées par leur qualité. Le patient renseigne un « facteur d'utilité » qui accorde une valeur à sa vie. Les références utilisées sont *la santé perçue comme parfaite* (valeur 1) et *la mort* (valeur 0). L'utilité est mesurée en multipliant le facteur obtenu par la durée de vie en années. Ce type de mesure est surtout utilisé par les économistes de la santé, exceptionnellement en clinique.

2.3.2. Choix du type de mesure

Le choix des instruments est déterminé en fonction des objectifs et du contexte de l'étude. L'idéal est d'associer un questionnaire générique à une mesure spécifique. Certains outils, tels ceux de l'EORTC comprennent déjà deux types de modules : un module général en plus d'un module spécifique de la localisation cancéreuse. Cependant,

la multiplication des questionnaires peut nuire à la qualité du recueil des informations, lorsque la durée de passation est trop importante.

III. Revue des principaux instruments

3.1.Principaux outils d'auto-évaluation en cancérologie ORL

La notion de qualité de vie a été introduite en cancérologie dès 1949, avec l'indice de Karnofsky. Celui-ci propose d'établir un score en pourcentages selon le degré d'état physique général et d'autonomie des patients. A partir des années 70, se sont développés un grand nombre d'instruments de mesure dans les pays anglo-saxons.

Le FLIC (*Functional Living Index Cancer*), Shipper et al., 1984 est l'un des instruments de référence dans l'évaluation de la qualité de vie en cancérologie. Cet outil se présente sous la forme d'une échelle visuelle analogique, avec des valeurs comprises entre 1 et 7. Il évalue quatre domaines principaux qui sont l'activité physique, l'état psychologique, les relations sociales et familiales, les symptômes de la maladie cancéreuse.

La plupart des instruments associent un questionnaire général (ou core-questionnaire) à un questionnaire spécifique de la localisation cancéreuse. En cancérologie des VADS, les principaux outils sont le FACT-G et son module FACT-H&N, le QLQ-C30 et son module QLQ-H&N35. Les questionnaires spécifiques peuvent également se compléter entre eux, qu'ils soient attachés à la même localisation tumorale, ou qu'ils étudient des dimensions complémentaires. Tous ces questionnaires ont en commun d'explorer au moins la douleur, la communication, et les difficultés d'alimentation.

Principaux questionnaires d'auto-évaluation en cancérologie ORL (suite)

Nom de l'instrument	Nombre d'items et domaines étudiés	Cotation	Particularité
QLQ-C30 (<i>Quality of Life Questionnaire</i>), <i>Aaronson et al., European Organisation of Research and Treatment of Cancer, 1983</i>	<u>Q. général</u> : 30 items. Santé et qualité de vie globale. Fonctionnement (physique, activité quotidienne, émotionnel, cognitif, social). Symptômes génériques (fatigue, nausées et vomissements, douleur...)	Cotation de 1 à 4 (pas du tout, un peu, assez, beaucoup). Deux items sous forme d'EVA de 1 à 7 (de très mauvais à excellent).	Le QLC-C30 ainsi que son module H&N35 semblent plus axés sur la vie quotidienne des patients. ⁴²
QLQ-H&N35 (<i>Quality of Life Questionnaire Head and Neck 35</i>)	<u>Q. spécifique</u> : 35 items. Symptômes et effets secondaires du traitement, fonction sociale, perception de l'image de soi, sexualité	Cotation de 1 à 4 (pas du tout, un peu, assez, beaucoup). Cinq items à réponse dichotomique (oui/non).	C'est l'un des questionnaires les plus utilisés en cancérologie de la tête et du cou. (avec le FACT-H&N)
FACT-G ; (<i>Functional Assessment of Cancer Therapy-General</i>), <i>Cella et al., 1993</i>	<u>Q. général</u> : 27 items. Bien-être physique Bien-être social/familial Bien-être émotionnel Bien-être fonctionnel	Cotation de 0 à 4 (pas du tout, un peu, moyennement, beaucoup, énormément). Questions réversibles.	Le FACT explore davantage la dimension des rapports soigné-soignant. ⁴³
FACT-H&N (<i>Functional Assessment of Cancer Therapy Head and Neck</i>)	<u>Q. spécifique</u> : 12 items. Alimentation, respiration, qualité vocale, communication, aspect esthétique, douleurs, prises toxiques.	Cotation identique.	C'est l'un des questionnaires les plus utilisés en cancérologie de la tête et du cou. (avec le QLQ-H&N35)

⁴² Babin E., Qualité de vie en cancérologie, *Annales d'Otolaryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale*, 2005, vol.122, n°3, pp.134-141

⁴³ *Ibid.*

Principaux questionnaires d'auto-évaluation en cancérologie ORL (suite)

Nom de l'instrument	Nombre d'items et domaines étudiés	Cotation	Particularité
UW-QOL (<i>Quality Of Life Questionnaire</i>), University of Washington, 1999	<u>4 items généraux</u> <u>12 items spécifiques</u> : Douleur, apparence, activités, loisirs, déglutition, mastication, parole, épaule, goût, salive, humeur, anxiété.	Pas de données.	Absence de validation francophone.
PSS-HN (<i>Performance Status Scale-Head and Neck</i>), List MA, et al., University of Chicago, 1990	<u>3 domaines étudiés</u> : Manger en public, Intelligibilité de la parole, Type d'alimentation.	Chaque domaine étudié est coté de 0 à 100 points. Plusieurs propositions par domaine. A chaque proposition correspond un certain nombre de points. Score maximal 300 = capacités maximales	Absence de validation francophone.
HNQOL (<i>Head and Neck Quality Of Life</i>), Terrell JE et al., University of Michigan, 1997	Communication, alimentation, douleur, vie psychique.	Pas de données.	Absence de validation francophone.

3.2.Principaux outils d'auto-évaluation vocale

Nom de l'instrument	Nombre d'items et domaines étudiés	Cotation et score maximal	Particularité
VHI (Voice Handicap Index), <i>Jacobson et al., 1997</i>	30 items, 3 domaines : Fonctionnel (impact du trouble vocal sur le quotidien), émotionnel (impact psychologique), physique (gêne, inconfort)	Cotation de 0 à 4 (jamais, presque jamais, parfois, presque toujours, toujours). Score maximal 120 = handicap sévère.	Le VHI est l'échelle validée la plus diffusée dans le monde.
VOISS (Voice Symptom Scale), <i>Deary, Carding, Wilson, MacKenzie, 2003</i>	44 items, 5 domaines : Difficultés de communication, infections ORL, détresse psychosociale, caractéristiques vocales, conséquences émotionnelles.	Cotation de 1 à 5 (jamais, occasionnellement, parfois, souvent, toujours) Score maximal 220 Questions réversibles	13 items ont été empruntés au VHI, mesurant plus spécifiquement la déficience et le handicap.
V-RQOL (Voice-Related Quality Of Life), <i>Hogykan et Sethuraman, 1999</i>	10 items, 2 domaines : Fonctionnement physique, niveau socio-émotionnel.	Cotation de 1 à 5 (aucun problème, problèmes légers, problèmes moyens, beaucoup de problèmes, problèmes maximaux). Score maximal 100 = qualité de vie excellente.	La plupart des items sont similaires à ceux du VHI, mais ce questionnaire est plus centré sur la qualité de vie que sur le handicap vocal.
VAPP (Voice Activity and Participation Profile), <i>Ma et Yiu, Hong-Kong, 2001</i>	28 items, 5 domaines : Sévérité du trouble vocal, conséquences professionnelles, impact sur la communication quotidienne, impact sur la communication orale, conséquences émotionnelles.	Cotation de 0 (jamais) à 10 (toujours). Echelle Visuelle Analogique. Score maximal 280 = handicap sévère.	Le VAPP permettrait une distinction entre l'incapacité et la volonté du patient, à participer à une activité, ce qui n'existe dans aucun autre instrument.
VOS (Voice Outcome Survey), <i>Gliklich et al., 1999</i>	5 items : Qualité de la voix, puissance, répercussions socio-professionnelles, anxiété face aux troubles vocaux, troubles de déglutition.	Possibilités de réponses variables, entre 3 et 5 réponses possibles par item.	Le VOS a été réalisé pour une population très ciblée de patients victimes de paralysie laryngée unilatérale.

Principaux questionnaires d'auto-évaluation vocale (suite)

Nom de l'instrument	Nombre d'items et domaines étudiés	Cotation et score maximal	Particularité
LASA (<i>Linear Analogue Self-Assessment of voice quality</i>), Llewellyn-Thomas et al., Grande-Bretagne, 1984	2 domaines : Symptômes (sécheresse buccale, raucité...), possibilités vocales (utilisation du téléphone, possibilité de se faire entendre en milieu bruyant...).	Echelle Visuelle Analogique de 10 cm, aux extrémités de laquelle figurent deux choix opposés (ex : « parler sans aucun effort »/ « parler seulement en faisant beaucoup d'efforts »)	La LASA a été réalisée afin d'évaluer la qualité de la voix et de son fonctionnement quotidien pour les patients ayant un cancer du larynx.
Profil vocal subjectif, Estienne, 1980	8 items, 5 domaines : Fatigue vocale, récupération, sévérité, invalidité professionnelle, qualité vocale.	Cotation variable selon l'item. Heures, jours, pourcentage...	Le Profil Vocal Subjectif fait appel à la subjectivité du patient et du rééducateur.
Echelle bipolaire d'auto-estimation vocale, Huberlant, Belgique, 1981	11 items, séparés par leurs antonymes. (reposée/fatiguée ; pénible/facile...) Chaque item est repris trois fois, avec une consigne différente. : Ma voix auparavant je la ressentais... Ma voix actuelle, je la ressens... La voix que j'aimerais avoir serait...	Cotation selon 7 degrés (très bonne, bonne, plutôt bonne, entre les deux, plutôt mauvaise, mauvaise, très mauvaise)	Cette échelle a pour but d'analyser comment la personne vit sa voix pathologique, comment elle se la représente et ce qu'elle veut en faire.
Echelle d'évaluation subjective de la voix parlée, Estienne, 1998	20 items, 2 domaines : Qualité du fonctionnement vocal (clarté, timbre...), confort (liberté, souplesse...)	Cotation selon 2 modalités et 3 degrés : Importance : pas important, important, très important Satisfaction : insatisfaisant, satisfaisant, très satisfaisant	Les critères proposés sont exprimés en termes positifs, comme des objectifs déjà atteints ou à atteindre, plutôt que sous une formulation négative qui constituerait des défauts à corriger.

Partie V

DISPOSITIF EXPERIMENTAL

I. Hypothèses de travail

Le handicap vocal faisant suite à une laryngectomie totale semble ne pas être comparable à celui qui peut être lié à une dysphonie dysfonctionnelle. Le patient laryngectomisé est le seul à disposer d'une voix alaryngée.

D'autre part, le port d'implant phonatoire occasionne une série de contraintes supplémentaires, liées à ce matériel spécifique, à son fonctionnement, et aux petits accessoires qui l'accompagnent. Un apprentissage de gestes d'hygiène devant être réalisés quotidiennement est rendu nécessaire par l'usage de ce dispositif.

Les traitements adjuvants qui peuvent être administrés au laryngectomisé, comprennent eux aussi leur spécificité en termes d'effets secondaires.

Tout ceci contribue fortement à influencer la qualité de vie du malade. Pour les raisons précédemment citées, nous pensons que les questionnaires auto-évaluatifs existant dans ce domaine ne rendent pas compte avec précision de la qualité de vie du laryngectomisé porteur d'implant phonatoire.

II. Objectifs de travail

L'objectif de ce mémoire est d'apprécier la validité des outils de mesure pouvant être utilisés dans l'auto-évaluation du handicap vocal et de la qualité de vie, auprès du patient laryngectomisé total. Plus précisément, la question posée est de savoir si ces échelles, élaborées pour certaines dans le cadre de troubles vocaux, s'adressant pour d'autres à des sujets atteints de cancer de la tête et du cou, sont adaptées ou non à la population cernée.

Pour répondre à cette question, nous devons tenir compte des éléments qui participent de façon importante au vécu de la maladie dans la vie quotidienne, en récoltant les impressions subjectives des patients. Ces remarques seront par la suite corrélées aux résultats chiffrés des échelles d'auto-évaluation, afin de déterminer la pertinence des items proposés, auprès de cette population.

A terme, le but de cette étude est de réaliser une adaptation des échelles existantes, au cas si particulier de la personne laryngectomisée. Ceci pourrait contribuer à l'amélioration de l'évaluation du patient, et permettre de préciser la prise en charge

orthophonique, voire le suivi médical, grâce à la prise en compte des comorbidités liées aux traitements.

III. Population-cible

L'étude porte sur une population de vingt-sept patients ayant bénéficié d'une laryngectomie totale. Parmi eux, vingt-cinq sont réhabilités par voix trachéo-œsophagienne avec implant phonatoire, et deux autres par voix oro-œsophagienne. Ces deux patients nous ont tout d'abord permis d'évaluer la faisabilité du protocole. Ils ont finalement été inclus dans l'étude, en raison de la qualité de leurs remarques.

La grande majorité de ces patients est prise en charge au CHU Pasteur et Centre Antoine Lacassagne de Nice (06). Deux autres patients sont pris en charge à la Clinique Pasteur de Guilhaumand-Granges (07).

L'inclusion des patients dans notre étude n'a pas été systématique, et ce à plusieurs niveaux :

L'échantillon a été restreint aux opérés présentant un recul post-opératoire supérieur à trois mois. Il nous semblait nécessaire de laisser aux patients un temps « d'adaptation » et de « familiarisation » à leur nouveau schéma corporel ; ainsi qu'un temps de prise de conscience des séquelles irréversibles liées à l'opération, et « d'émergence » par rapport au choc de l'annonce et de l'intervention. D'autre part, il était important que les sujets disposent d'un minimum de connaissances sur l'implant, et d'une expérience sur son fonctionnement et son entretien. Ceci dans le but d'interroger des personnes capables d'analyser leur propre situation, avec une certaine distance.

Au sein de cette population, ont été sélectionnés les patients jugés « aptes » à endurer le programme. En effet, nous avons estimé qu'un minimum était requis concernant les possibilités de lecture et de réflexion sur les items. Parmi les patients sollicités, tous n'ont pas accepté de participer à notre étude.

IV. Matériel et méthode

4.1. Choix des instruments

Un premier passage en revue des échelles d'auto-évaluation utilisées dans les domaines de la voix et de l'oncologie a été effectué. Trois de ces outils ont été sélectionnés, en fonction de leur fréquence d'apparition dans la littérature.

Le Voice Handicap Index⁴⁴ est le questionnaire d'auto-évaluation vocale le plus utilisé en France et dans le monde. Une traduction française⁴⁵ a été validée auprès d'une vaste population constituée de dysphonies fonctionnelles, de troubles vocaux d'origine neurologique, de troubles vocaux d'origine inflammatoires, de lésions malformatives.

Le questionnaire QLQ-C30 de l'EORTC⁴⁶ est le plus employé en cancérologie, suivi par le FACT-G⁴⁷. En plus d'une partie générale, ces deux outils disposent chacun d'un module complémentaire consacré aux localisations ORL, respectivement le QLQ-H&N35 et le FACT-H&N. Ces deux modules ont été éprouvés auprès d'une population générale de cancers des VADS.

4.2. Elaboration du protocole

Une première passation-test a été effectuée à l'aide d'un protocole comprenant ces trois questionnaires, ainsi qu'une fiche d'évaluation annexe. Cette fiche était également destinée aux patients, dans le but de juger eux-mêmes, par écrit, de la pertinence de chaque questionnaire précédemment rempli. Trop long et trop complexe, ce mode de recueil des impressions subjectives s'est révélé inadapté. Cette première expérience nous suggéra qu'il était plus aisé pour les patients de formuler les remarques, voire les critiques, au fur et à mesure de la progression de remplissage des grilles.

⁴⁴ Jacobson B.H., Johnson A., Grywalski C., et al., The Voice Handicap Index : Development and Validation. *American Journal of SpeechLanguage Pathology*, 1997, vol. 6, n°3, pp. 66-70

⁴⁵ Woisard V., Bodin S., Puech M., Le Voice Handicap Index : Impact de la traduction française sur la validation ». *Revue de Laryngologie, Rhinologie, Otologie*, 2004, vol. 125, n°5, pp. 307-312

⁴⁶ Groenvold M., Klee M.C., Sprangers M.A.G., Aaronson N.K., Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. *Journal of Clinical Epidemiology*, 1997, vol. 50, n°4, pp. 441-450

⁴⁷ Cella D.F., Tulsky D.S., Gray G., et al., The Functional Assessment of cancer Therapy Scale : Development and Validation of the General Measure. *Journal of Clinical Oncology*, 1993, vol. 11, n°3, pp. 570-579

Nous avons ainsi modifié le protocole de base. Un tableau annexe a été ajouté sur chaque page des trois questionnaires, offrant quatre possibilités de réponse supplémentaires : « *je ne sais pas répondre* », « *je ne comprends pas* », « *je ne suis pas concerné* », « *question inutile* ». La mise en page a nécessairement été modifiée en format paysage, afin d'intégrer les nouvelles possibilités de réponse à la suite des autres variables (« *jamais* », « *presque jamais* »...). L'objectif de ces nouvelles colonnes ayant été d'inciter le patient à formuler des remarques, précisions ou critiques, concernant un item délicat.

4.3. Passation du protocole

La plupart des rendez-vous avec les patients ont été pris par téléphone. Certains ont été sollicités lors d'une consultation orthophonique ou médicale, et ont accepté de rester après la séance pour remplir les questionnaires.

Les passations ont été effectuées principalement à Nice, en centre hospitalier : Centre Antoine Lacassagne ; Service ORL du CHU Pasteur ; Institut Universitaire de la Face et du Cou. Une salle de consultation était mise à disposition la plupart du temps. Dans le cas contraire, les passations ont eu lieu en salle d'attente. Pour des raisons pratiques, d'autres patients ont été interrogés à domicile, dans les locaux de la Ligue Contre le Cancer 06, ou en cabinets libéraux orthophonique et ORL. Quelques entretiens ont eu lieu par téléphone, les documents ayant été préalablement adressés par voie postale, au domicile du patient.

Les questionnaires ont été remplis en situation duelle, par le patient lui-même, mais sous forme de discussion, afin de récolter le maximum de remarques et impressions subjectives. Ce mode de passation, bien que très chronophage, a permis de réaliser des entretiens extrêmement riches, ponctués d'anecdotes évocatrices de la particularité du patient laryngectomisé.

Chaque remarque a été recueillie et catégorisée selon les domaines suivants :

- 1) *Le patient apporte une précision.*
- 2) *Le patient raconte une anecdote.*
- 3) *La réponse a évolué dans le temps.*
- 4) *La réponse à cette question est évidente.*
- 5) *La question est sans intérêt.*
- 6) *La réponse à cette question est impossible.*
- 7) *La formulation est ambiguë ou inadaptée, que cela concerne la question de l'item ou les différents choix de réponse.*
- 8) *La réponse apportée est sans lien avec la condition du laryngectomisé : elle concerne un autre problème de santé, un trait de personnalité ou une habitude personnelle.*

Partie VI

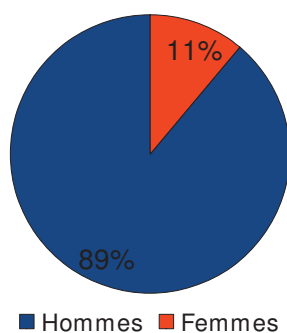
RESULTATS DE L'ETUDE

I. Profil des patients interrogés

1.1. Le sexe

Sur les 27 patients, 24 d'entre eux sont des hommes, et 3 sont des femmes. La problématique étant différente selon le sexe, ceci représente une variable non négligeable.

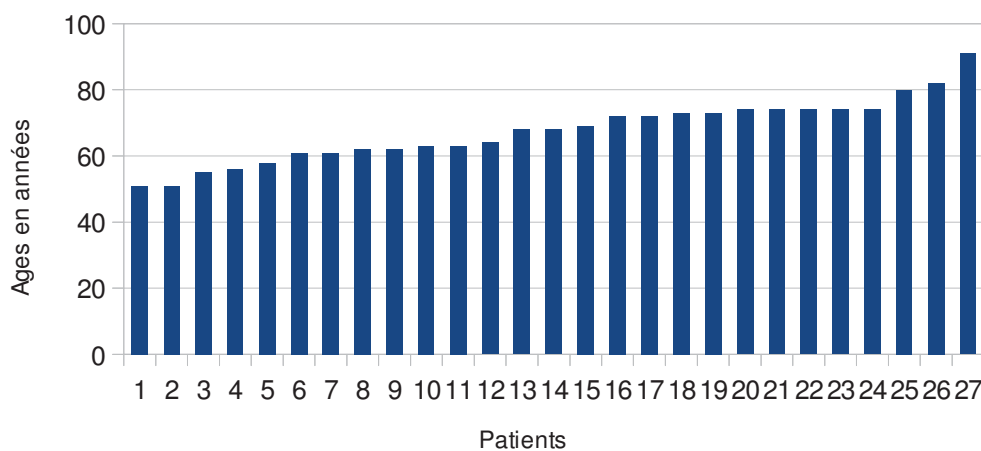
Répartition des sujets selon le sexe



1.2. L'âge

L'étalement des âges se situe entre 51 ans et 91 ans. La moyenne est de 67,6 ans et l'âge médian est de 68 ans.

Répartition des sujets selon l'âge

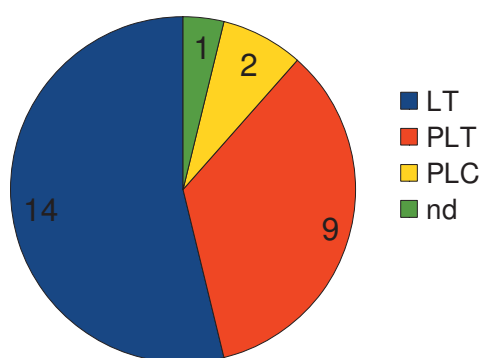


1.3. Le type de chirurgie

Sur les 27 patients :

- 14 ont bénéficié d'une laryngectomie totale simple
- 9 ont bénéficié d'une pharyngo-laryngectomie totale
- 2 ont bénéficié d'une pharyngo-laryngectomie totale circulaire
- 1 a bénéficié d'une intervention dont nous ne disposons d'aucune donnée

Répartition des sujets selon le type de chirurgie

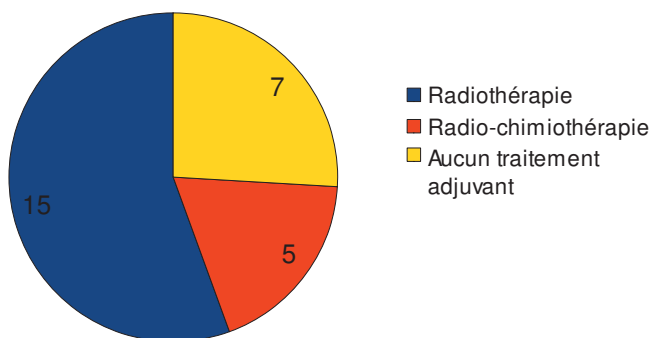


1.4. Les traitements adjuvants

On ne comptabilise ici que les traitements qui ont été administrés avant la passation du protocole.

- 15 ont bénéficié d'une radiothérapie simple
- 5 ont bénéficié d'une radio-chimiothérapie concomitante
- 7 n'ont bénéficié d'aucun traitement adjuvant avant la passation

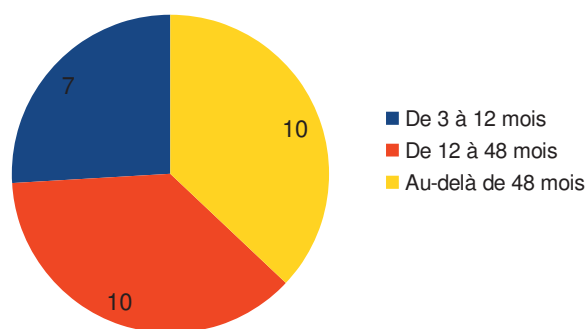
Répartition des patients selon les traitements adjuvants



1.5. Le recul à l'intervention

Le temps de recul à l'intervention varie de 3 mois à 25 ans.

Répartition des patients selon le recul post-opératoire



II. Présentation des résultats aux tests

2.1. Méthode d'analyse

Nous avons sélectionné les items à analyser, selon les critères suivants :

- Un pourcentage de non-réponses supérieur ou égal à 11%
- Une distribution de réponses très inégale, avec des valeurs sous-représentées regroupées en « effet plancher »
- Des valeurs inexistantes, avec 0% de réponse

Classiquement, un effet plancher se définit, au sein d'une échelle ou d'un test, comme la « *Tendance d'un ensemble de données à se stabiliser à un minimum*⁴⁸ ». Cet effet peut être attribuable à la nature même du test ou à une mise en place inadéquate. Le test perd alors la qualité de pouvoir discriminer les individus et la mesure se révèle infructueuse.

Dans cette étude, nous avons choisi d'employer les termes d'effet plancher en présence de valeurs successives, comprenant une valeur extrême, qui recensent un pourcentage de réponses inférieur ou égal à 11% (ce qui correspond à 3 patients sur 27). Les réponses se

⁴⁸ http://ww2.collegeahuntsic.qc.ca/Pagesdept/Sc_Sociales/psy/introsite/lexique/lexique.htm

trouvent concentrées sur trois, deux, voire une seule valeur. Lorsque la quasi-totalité de la population répond selon une même tendance et ignorent une partie de l'échelle de valeurs proposée, nous considérons que les items concernés ne sont pas informatifs. Ils ne permettent pas de différencier les patients entre eux.

Le terme de « *valeur* », employé régulièrement au cours de l'analyse, ne concerne pas une valeur chiffrée, mais s'applique à une étiquette verbale, un degré de réponse, par rapport à l'échelle proposée (échelle de valeurs). Ainsi, les « *valeurs faibles* » représentent les degrés situés au bas de l'échelle de valeurs (« *pas du tout* », « *jamais* », etc.) ; tandis que les « *valeurs fortes* » se rapportent aux valeurs situées en haut de l'échelle (« *énormément* », « *toujours* », etc.)

Les items affichant des valeurs médianes sur-représentées au détriment des autres valeurs, sont estimés potentiellement biaisés. En effet, ces valeurs médianes peuvent symboliser des choix « par défaut ». Leur présence au sein de l'échelle de valeurs permet aux sujets indécis de les choisir au lieu de s'abstenir de répondre, face à un trop large choix de valeurs, ou une question difficile.⁴⁹

Chaque item analysé est accompagné d'un graphique, sélectionné pour sa capacité à illustrer correctement la distribution des réponses. Les items qui rassemblent plusieurs valeurs inexistantes (0% de réponse), sont représentés pour plus de clarté, par un diagramme de valeurs empilées.

Ces analyses chiffrées sont étayées par la retranscription de remarques orales, émises par les patients. Une sélection des remarques les plus intéressantes est présentée en annexe, pour chaque questionnaire.

De façon plus globale, nous avons éprouvé la consistance interne de chaque questionnaire, à l'aide du coefficient alpha de Cronbach. Il s'agissait de nous assurer de la convergence des items entre eux, autrement dit de leur homogénéité au sein de chacun des sous-domaines évalués. La valeur du coefficient s'établit entre 0 et 1, traduisant un degré d'homogénéité d'autant plus important que sa valeur est proche de 1. En l'absence de

⁴⁹ Dickes P., Tournois J., Flieller A., Kop J-L., *La psychométrie*, Presses Universitaires de France, p.86-87

consensus, la plupart des auteurs considèrent comme satisfaisante une consistance interne avec une valeur α de Cronbach au moins égale à 0.70, le seuil limite se situant entre 0.5 et 0.7.

Le calcul du coefficient α s'effectue en appliquant l'une des formules suivantes⁵⁰, avec :

j : nombre total d'items qui composent l'instrument,

s_T^2 : variance de l'instrument dans son ensemble

s_i^2 : variance de l'item générique i

r_m : corrélation moyenne entre tous les couples d'items

(pour j items on aura $(j^2 - j)/2$ coefficients de corrélation)

$$\alpha = \frac{j}{j-1} \left[1 - \frac{\sum s_i^2}{s_T^2} \right]$$

$$\alpha = \frac{j \times r_m}{1 + (j-1) \times r_m}$$

⁵⁰ http://www.irdp.ch/edumetrie/lexique/coef_alpha.htm

2.2. Résultats bruts généraux

2.2.1. Résultats du Voice Handicap Index

Domaines	Moyenne	Ecart-type	α de Cronbach
Fonctionnel	14,26	20,83	0,72
Physique	4,22	27,96	0,93
Emotionnel	12,46	21,4	0,88
Global	30,94	65,37	--

2.2.2. Résultats du QLQ-C30

Domaines	Moyenne	Ecart-type	α de Cronbach
Physique	80,99	16,3	0,67
Activités quot.	78,39	31,63	0,87
Emotionnel	74,38	23,56	0,84
Cognitif	67,28	21,92	0,22
Social	74,07	32,79	0,82
Fatigue	27,16	23,74	0,87
Nausées	24,07	22,8	0,61
Douleurs	17,28	20,4	0,27
Respiration	34,57	32,66	--
Sommeil	29,63	33,76	--
Appétit	16,05	35,05	--
Constipation	22,22	27,74	--
Diarrhée	9,88	18,06	--
Financier	14,81	28,24	--
Global	71,3	18,96	0,89

2.2.3. Résultats du QLQ-H&N35

Domaines	Moyenne	Ecart-type	α de Cronbach
Douleurs	7,41	10,92	0,52
Déglutition	16,36	18,56	0,72
Sensorialité	56,17	34,64	0,8
Communication	20,99	23,34	0,75
Manger en public	21,61	32,38	0,95
Contact social	17,28	23,04	0,85
Sexualité	17,9	19,02	0,86
Dents	19,75	32,37	--
Ouverture buccale	9,88	18,06	--
Sécheresse buccale	17,28	29,77	--
Salive collante	23,46	33,09	--
Toux	32,1	33,95	--

2.2.4. Résultats du FACT-G et son module H&N

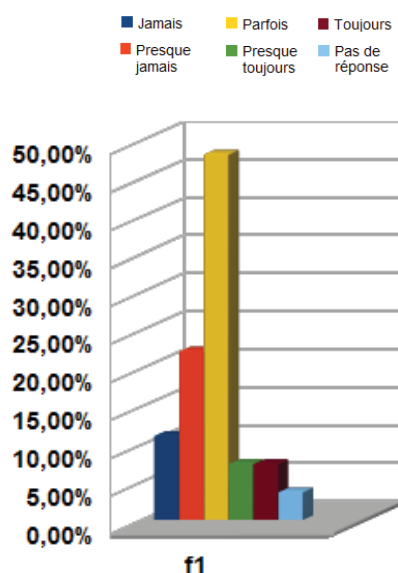
Domaines	Moyenne	Ecart-type	α de Cronbach
Physique	3,7	3,22	0,51
Social/familial	16,56	7,16	0,93
Emotionnel	4,85	2,92	0,56
Fonctionnel	16,15	5,35	0,7
Module H&N	17,78	6,42	0,62
Global	59,04	11,93	--

2.3. Résultats du questionnaire Voice Handicap Index

2.3.1. Domaine fonctionnel

Question	f1	f3	f5	f6	f12	f19	f22
Jamais	11,11%	7,41%	22,22%	33,33%	7,41%	44,44%	51,85%
Presque jamais	22,22%	7,41%	7,41%	7,41%	25,93%	18,52%	7,41%
Parfois	48,15%	29,63%	40,74%	22,22%	48,15%	22,22%	3,70%
Presque toujours	7,41%	40,74%	11,11%	18,52%	11,11%	7,41%	0,00%
Toujours	7,41%	11,11%	11,11%	7,41%	0,00%	3,70%	11,11%
Pas de réponse	3,70%	3,70%	7,41%	11,11%	7,41%	3,70%	25,93%

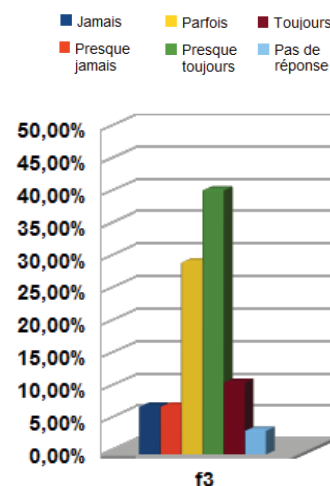
- **F1** : *On m'entend difficilement à cause de ma voix*



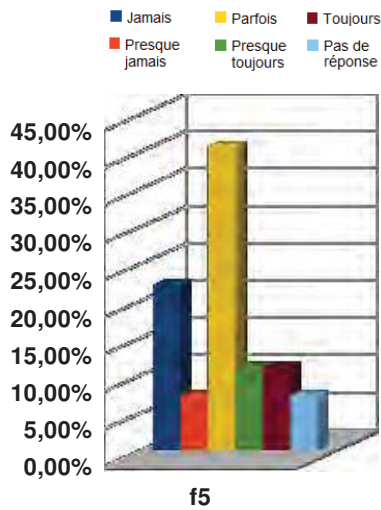
Le haut de l'échelle de valeurs est très peu représenté, nous y observons un effet plancher. Les patients affirment que la réponse est évidente les concernant, et précisent qu'il leur est plus difficile de se faire entendre le soir et dans le bruit. Ce problème étant ponctuel, certains se montrent hésitants face aux différentes propositions. Les résultats illustrent bien cette hésitation, avec une concentration de réponses au centre de l'échelle de valeurs.

- **F3** : *On me comprend difficilement dans un milieu bruyant*

L'effet plancher se situe sur les valeurs du bas de l'échelle. L'item a été commenté et jugé en tant que « *question inutile* » à plusieurs reprises. En effet, l'adaptation au contexte communicatif est une nécessité, souvent permise par un comportement de forçage vocal. Cette situation peut s'avérer handicapante, pour certains patients qui avouent avoir cessé de fréquenter les milieux bruyants.



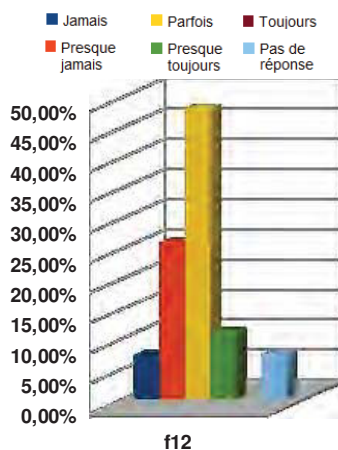
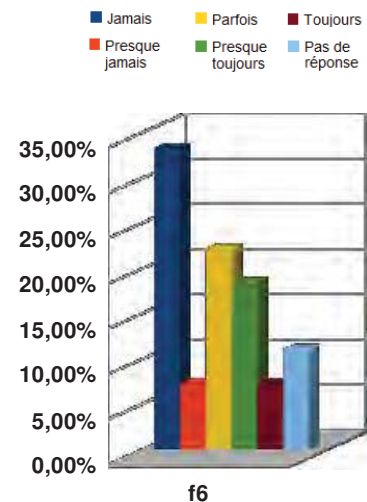
- **F5 : Ma famille a du mal à m'entendre quand j'appelle dans la maison**



L'effet plancher se situe auprès des valeurs fortes. L'essentiel des réponses porte sur la valeur centrale « parfois », réponse « par défaut », illustrant l'hésitation des patients, qui évoquent la distance. La réponse est impossible pour certaines personnes vivant seules et n'étant pas capables de se projeter dans une situation inexistante.

- **F6 : Je téléphone moins souvent que je le voudrais**

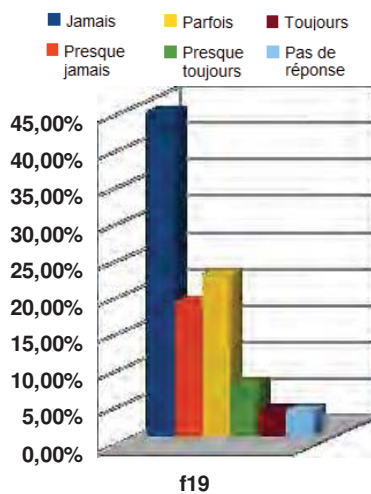
Cet item a suscité un fort pourcentage de non-réponse. C'est la forme qui semble avoir dérangé les sujets. Deux valeurs non successives sont sous-représentées, et les patients affirment qu'ils auraient préféré un mode de réponse binaire (oui/non). Par ailleurs, cet item, rangé par les auteurs dans la catégorie fonctionnelle, permet plutôt d'évoquer une difficulté émotionnelle, un mal-être, lorsque certains patients n'osent plus téléphoner du tout. L'un d'entre eux aborde le thème de la perte de confiance en soi.



- **F12 : On me demande de me répéter quand je dialogue face à face avec quelqu'un**

Les réponses sont rassemblées sur les valeurs médianes, avec un effet plancher en haut de l'échelle, incluant une valeur extrême à 0%. Ces résultats laissent supposer que le nombre de choix possibles est trop important pour cet item.

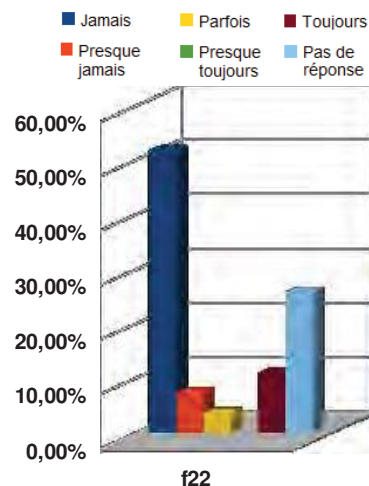
● **F19** : *Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix*



Les deux valeurs les plus fortes subissent un effet plancher. La question est jugée redondante par un patient qui estime que c'est la quatrième fois que ce thème est abordé (F8, F11, F16). Les nuances proposées d'un item à l'autre, semblent trop précises, pour notre population qui ne les perçoit pas systématiquement. Les résultats finissent par être erronés, par lassitude et absence de prise en compte de la globalité des énoncés.

● **F22** : *Mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus...*

L'effet plancher est ici maximal, avec une concentration de réponses sur la valeur « *jamais* ». Une forte partie de notre population a évoqué la retraite professionnelle, estimant ne pas être concernée par cet item. Cet argument a occasionné un pourcentage d'abstention significatif, de près de 26%.



2.3.2. Domaine émotionnel

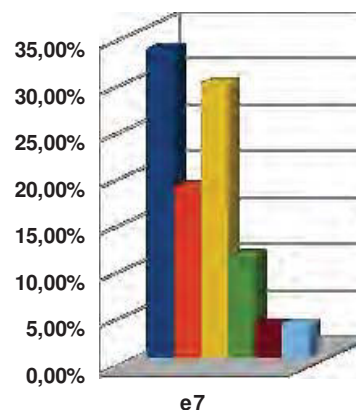
Question	e7	e9	e15	e24	e27	e28	e29	e30
Jamais	33,33%	48,15%	29,63%	55,56%	40,74%	44,44%	59,26%	77,78%
Presque jamais	18,52%	11,11%	18,52%	7,41%	7,41%	22,22%	14,81%	0,00%
Parfois	29,63%	18,52%	33,33%	18,52%	25,93%	18,52%	7,41%	11,11%
Presque toujours	11,11%	7,41%	11,11%	7,41%	11,11%	0,00%	7,41%	0,00%
Toujours	3,70%	3,70%	0,00%	11,11%	11,11%	7,41%	11,11%	3,70%
Pas de réponse	3,70%	11,11%	7,41%	0,00%	3,70%	7,41%	0,00%	7,41%

Ce domaine rassemble des items supportant un effet plancher sur les valeurs fortes, avec, en général, deux valeurs majoritairement représentées qui sont « *jamais* » et « *parfois* ».

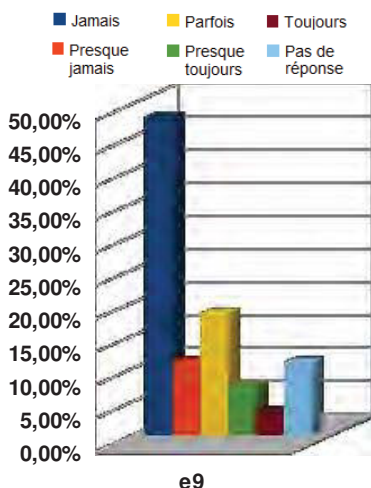
- **E7 :** *Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix*

Le patient laryngectomisé n'est concerné que ponctuellement par cette affirmation, plutôt en-dehors du cadre familial.

■ Jamais ■ Parfois ■ Toujours
■ Presque jamais ■ Presque toujours ■ Pas de réponse



- **E9 :** *Les gens semblent irrités par ma voix.*

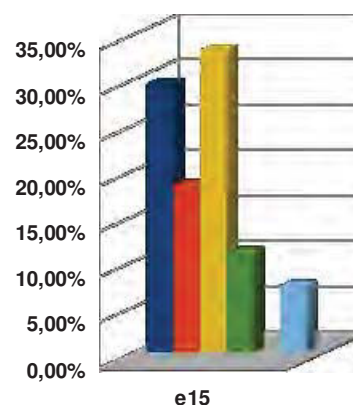


Cet item a suscité de l'étonnement chez certains patient, qui admettent ne s'être « *jamais posé la question* », engendrant un pourcentage d'abstention non négligeable. Des précisions ont été apportées quant à la formulation. Certains patients auraient opté pour les termes « *surpris* » ou « *curieux* » plutôt que « *irrités* ».

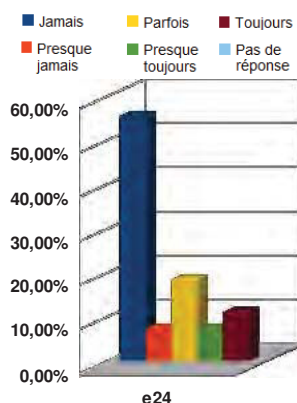
- **E15 :** *Je trouve que les autres personnes ne comprennent pas mon problème de voix*

Outre le plancher habituel sur le haut de l'échelle, la valeur extrême « toujours » est inexistante (0%). La majorité de l'échantillon se sent peu concernée par cette affirmation, voire pas du tout (« *je ne cherche pas à savoir, je m'en fiche* »).

■ Jamais ■ Parfois ■ Toujours
■ Presque jamais ■ Presque toujours ■ Pas de réponse



- **E24** : *Je sors moins à cause de mon problème de voix*

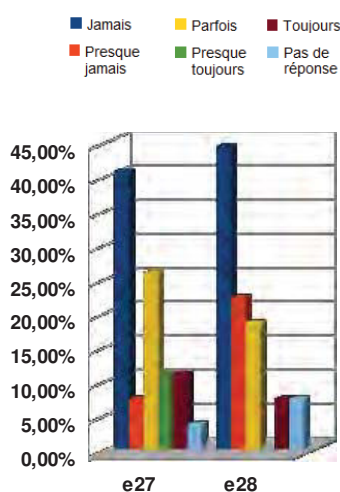


Trois valeurs sont non-significatives, avec l'effet plancher habituel. Les patients précisent que ce problème n'est pas forcément lié à leur voix. Ce peut être une fibrose cervicale incompatible avec la conduite automobile, une abondance de sécrétions, une appréhension liée à la survenue d'un problème avec la prothèse, etc., qui incitent le patient à garder le domicile. L'intitulé de l'item serait trop précis, par rapport à la complexité de la pathologie du laryngectomisé.

- **E27** : *Je suis ennuyé(e) quand les gens me demandent de me répéter*

- **E28** : *Je suis embarrassé(e) quand les gens me demandent de me répéter*

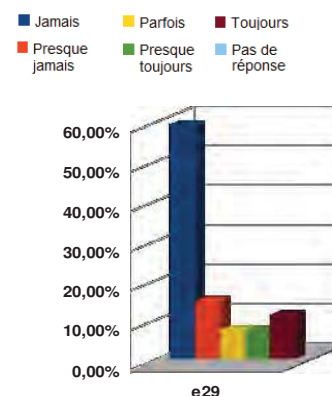
Des erreurs de compréhension ont été relevées, face à ces deux items :



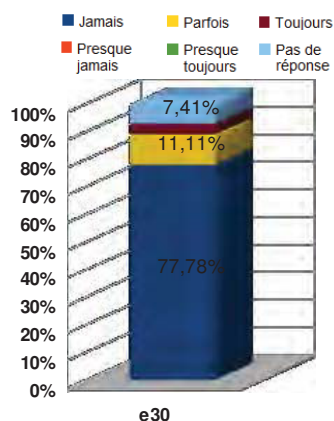
La plupart des patients n'ont pas cerné correctement les questions et ont confondu les termes des deux phrases. L'expression « *Je suis ennuyé(e)* » n'a pas été comprise au sens « *En colère* », mais plutôt au sens « *Embarrassé(e)* ». Par conséquent, l'item E28 est considéré par les patients, comme un doublon avec le précédent. La complémentarité avec l'item E27 n'a pas été saisie, comme en témoignent les commentaires recueillis : « *Plutôt en colère* » ; « *Je ne comprends pas la différence avec la question 27* », etc.

- **E29** : *A cause de ma voix, je me sens incompetent*

La plupart des réponses sont concentrées sur les valeurs basses, « jamais » et « presque jamais ». Les patients laryngectomisés sont peu concernés par cette affirmation. Certains « *ne voi[ent] pas le rapport* » entre la voix et la compétence, ou l'absence de compétence.



- **E30 : Je suis honteux(se) de mon problème de voix**



L'effet plancher est maximal, il concerne toutes les réponses au-dessus de « *jamais* ». Deux valeurs subissent une absence totale de réponse. Dans leurs remarques, les patients tendent à nuancer cette affirmation, leur paraissant exagérée, avec les termes « *gêne* » ; « *malaise* » ; « *retenue* ».

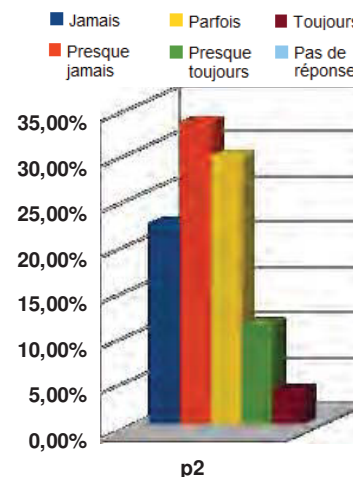
2.3.3. Domaine physique

Question	p2	p13	p17	p18	p21	p26
Jamais	22,22%	7,41%	7,41%	48,15%	44,44%	25,93%
Presque jamais	33,33%	11,11%	14,81%	14,81%	3,70%	14,81%
Parfois	29,63%	25,93%	44,44%	18,52%	33,33%	40,74%
Presque toujours	11,11%	11,11%	14,81%	7,41%	7,41%	7,41%
Toujours	3,70%	7,41%	3,70%	3,70%	3,70%	3,70%
Pas de réponse	0,00%	37,04%	14,81%	7,41%	7,41%	7,41%

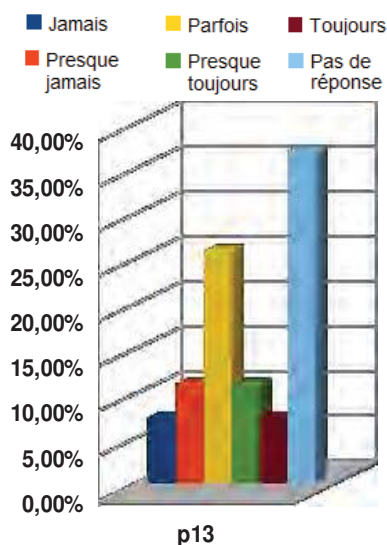
Parallèlement au domaine précédent, les effets plancher persistent sur le haut de l'échelle, autrement dit, sur les valeurs fortes. La valeur médiane « *parfois* », jouit souvent d'une forte représentativité, rappelant l'existence d'une probable valeur « *par défaut* ».

- **P2 : Je suis à court de souffle quand je parle**

Les patients laryngectomisés ne sont concernés que ponctuellement par ce problème. Ils apportent des précisions sur le contexte d'apparition : lorsqu'ils doivent tenir un long discours, ou « *en marchant* ». Le nombre de possibilités de réponses pourrait être réduit.



● **P13** : *Ma voix semble « cassante » et sèche*

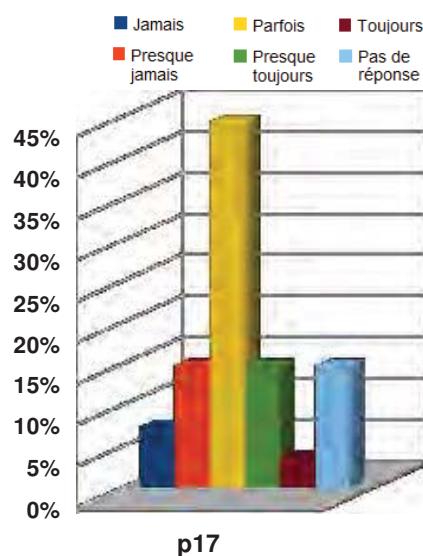


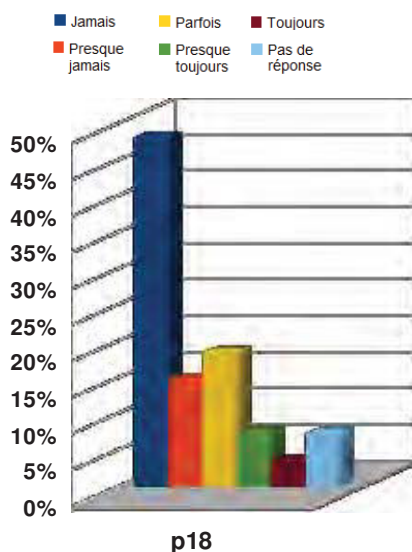
Cet item est le plus problématique de tout le questionnaire. Les chiffres témoignent d'un double effet plancher, dans les valeurs faibles comme dans les valeurs fortes. C'est la réponse centrale « parfois » qui est privilégiée, en plus d'un pourcentage éloquent de non-réponses. Les adjectifs employés pour décrire la voix sont de nature subjective et la plupart des patients ne les ont pas ressentis de la même manière que l'auteur.

(« *Sèche comme en colère ou sèche sans sécrétions ?* » ; « *Que signifie cassante ?* »). De nombreuses personnes ont avoué ne pas savoir y répondre, d'autres ont sollicité mon propre jugement, ce qui ôte toute crédibilité à un item de questionnaire subjectif auto-évaluatif. La plupart ont apporté des précisions à l'aide d'adjectifs plus évocateurs : une voix « *artificielle, synthétique, monotone* » ; « *grave et caverneuse* » ; « *rauque* » ; « *saccadée* », etc.

● **P17** : *La clarté de ma voix est imprévisible*

Les deux valeurs extrêmes sont sous-représentées pour cet item, associées à un pourcentage élevé de non-réponses. Les patients précisent qu'un mode de réponse binaire oui/non aurait facilité l'évaluation. Une fois de plus, la réponse à cette question dépend d'un certain nombre de facteurs, de situations, concernant l'état de la prothèse, l'encombrement, le temps écoulé depuis la dernière production vocale, etc.



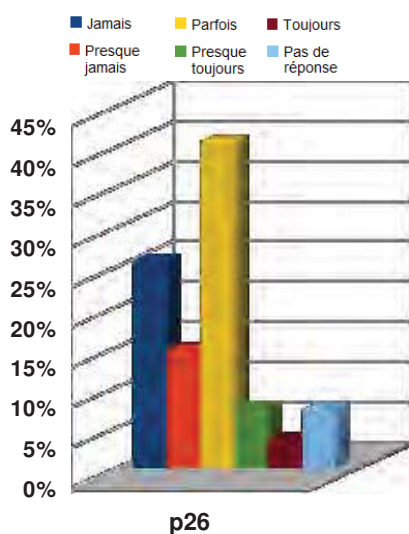
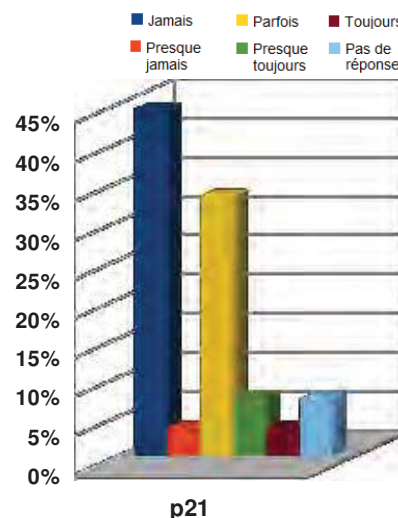


- **P18** : *J'essaie de changer ma voix pour qu'elle sonne différemment*

Ce genre de préoccupation présente apparemment peu d'intérêt pour les patients laryngectomisés qui estiment que « *c'est déjà bien de pouvoir parler* » et qu'ils n'ont « *pas que ça à faire* ».

- **P21** : *Ma voix est plus mauvaise le soir*

Les seules valeurs représentées sont « *jamais* » et « *parfois* ». Les patients précisent qu'à l'inverse, la voix est généralement meilleure le soir. En effet, ils décrivent une abondance de sécrétions en début de journée. Cette question est clairement inadaptée dans sa formulation. « *Ma voix est plus mauvaise le matin* » eût été plus approprié à notre population.



- **P26** : *Ma voix s'en va au milieu de la conversation*

Les patients vivent cette situation de manière ponctuelle : « *Quand je suis énervé ou que je veux parler vite* » ; « *Lorsque la prothèse se décolle* ». Le nombre de possibilités de réponses pourrait être réduit. Cependant, cette question ne revêt pas la même réalité pour un patient dysphonique, dont la voix se désonorise, et pour un laryngectomisé total, qui rencontre un problème matériel, lié à la prothèse phonatoire.

2.4. Résultats des questionnaires QLQ de l'EORTC

2.4.1. Questionnaire général QLQ-C30

Question	qlq_3	qlq_4	qlq_5	qlq_6	qlq_9	qlq_10	qlq_14	qlq_15	qlq_16
Pas du tout	81,48%	85,19%	100,00%	74,07%	51,85%	40,74%	92,59%	96,30%	51,85%
Un peu	14,81%	14,81%	0,00%	7,41%	25,93%	40,74%	3,70%	0,00%	29,63%
Assez	3,70%	0,00%	0,00%	7,41%	11,11%	11,11%	0,00%	3,70%	11,11%
Beaucoup	0,00%	0,00%	0,00%	3,70%	3,70%	3,70%	3,70%	0,00%	3,70%

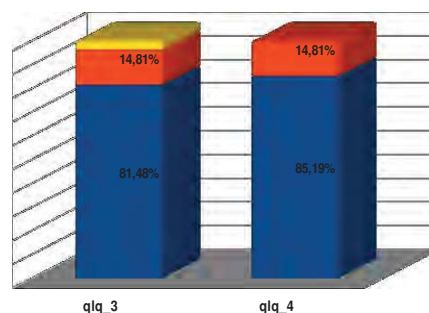
Question	qlq_17	qlq_18	qlq_19	qlq_20	qlq_21	qlq_25	qlq_28
Pas du tout	74,07%	37,04%	77,78%	85,19%	55,56%	59,26%	74,07%
Un peu	22,22%	51,85%	11,11%	7,41%	25,93%	29,63%	11,11%
Assez	3,70%	7,41%	3,70%	0,00%	11,11%	3,70%	7,41%
Beaucoup	0,00%	3,70%	3,70%	7,41%	3,70%	3,70%	3,70%

Au cours de la semaine passée...

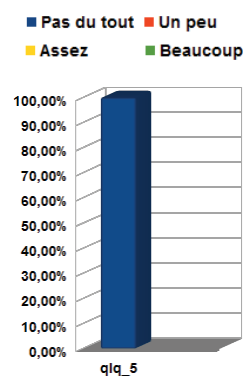
- **QLQ_3** : Avez-vous des difficultés à faire un petit tour dehors ?
- **QLQ_4** : Etes-vous obligé(e) de rester au lit ou dans un fauteuil pendant la journée ?

Pour ces deux items, les valeurs fortes sont nulles, alors que la valeur « *pas du tout* » est sur-représentée. Aucun commentaire spécifique n'a été relevé. La question semble bien posée, mais les résultats indiquent que les patients évalués sont très peu concernés par cette affirmation.

■ Pas du tout ■ Un peu ■ Assez ■ Beaucoup



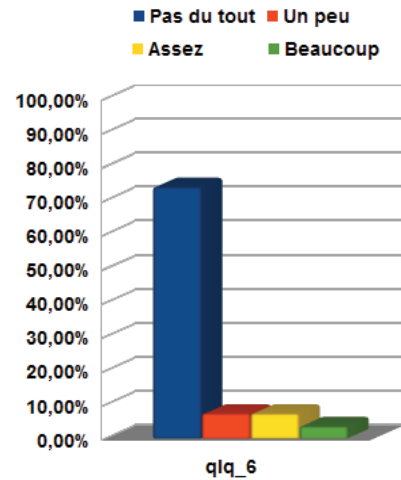
- **QLQ_5** : Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette, ou aller aux toilettes ?



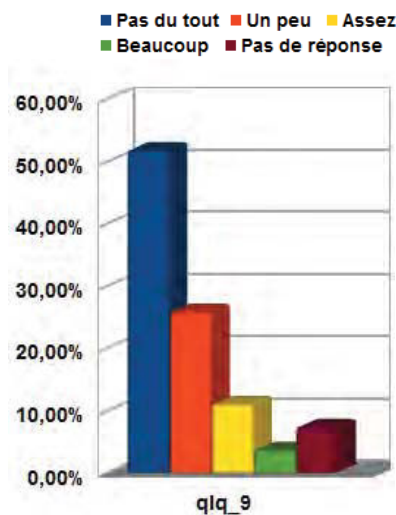
Le résultat de cet item est très évocateur : 100% des patients testés déclarent ne « *pas du tout* » avoir besoin d'aide dans les activités citées. Ceci peut être lié au fait que la participation des patients à cette étude a été facilitée par leur autonomie dans la vie quotidienne. Ce résultat concerne un échantillon de patients laryngectomisés plutôt mobiles et dynamiques. En outre, il est intéressant de savoir que les laryngectomisés sont « en forme », lors du choix d'un traitement par chirurgie ou radio-chimiothérapie.

- **QLQ_6** : *Avez-vous été gêné(e) pour faire votre travail ou vos activités de tous les jours ?*

Les trois valeurs les plus fortes subissent un effet plancher ; « *Pas du tout* » est l'unique valeur représentée. Les patients se sentent peu concernés par cette question, qui n'a apparemment pas été cernée dans sa globalité. En effet, une majorité de patients sont retraités, tandis que les autres n'ont pu être réinséré professionnellement après leur opération.



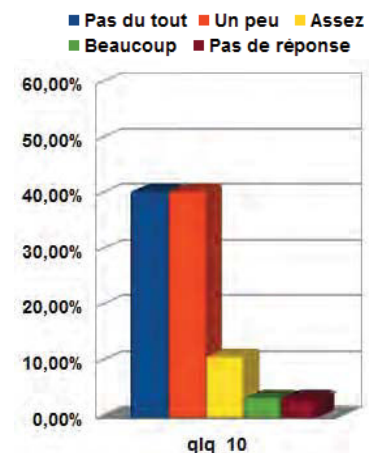
- **QLQ_9** : *Avez-vous ressenti de la douleur ?*



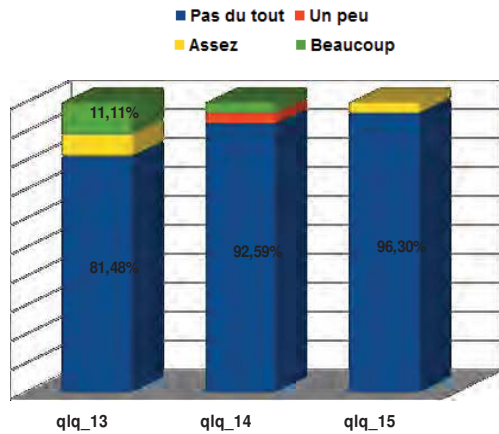
Les valeurs faibles (« *pas du tout* » ; « *un peu* ») sont les seules qui soient significatives. D'après les commentaires oraux, les douleurs sont bien localisées, et différentes d'un patient à l'autre (site donneur de lambeau ; séquelles de radiothérapie, etc.). Il n'existe pas de douleur spécifique au laryngectomisé, et certains préfèrent parler de « *douleur morale* ».

- **QLQ_10** : *Avez-vous eu besoin de repos ?*

Les résultats sont les mêmes que pour l'item précédent, avec une sur-représentativité des valeurs les plus faibles. Les patients éprouvent souvent le besoin de préciser que ce fût le cas « *au début* », après leur intervention. Nous retrouvons cette tendance à aborder la période post-opératoire face à de nombreux autres items. Ceci met en relief l'importance du traumatisme subi par les opérés du larynx, persistant après plusieurs années de vie.



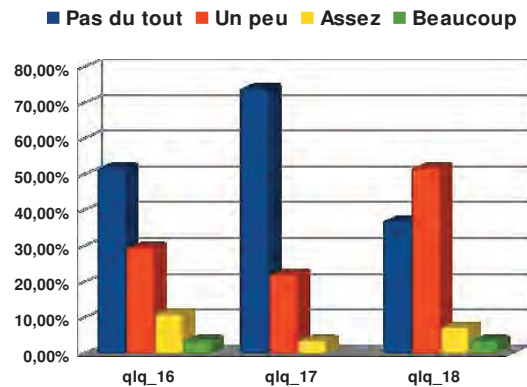
- **QLQ_14** : Avez-vous eu des nausées (mal au cœur) ?
- **QLQ_15** : Avez-vous vomi ?



La valeur « *pas du tout* » est sur-représentée dans ces trois items. Aucune autre valeur n'est significative, certaines affichant un pourcentage de réponse à 0%. Ces résultats ne nous permettent pas de différencier les patients laryngectomisés entre eux. En revanche, ils pourraient être utiles à la comparaison de groupes de patients ayant bénéficié de traitements différents.

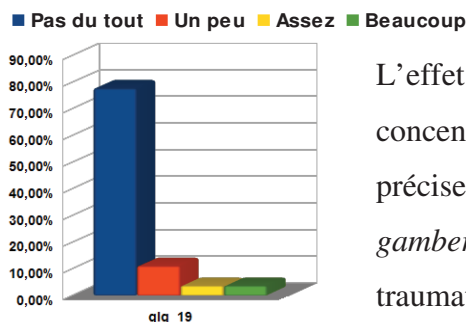
- **QLQ_16** : Avez-vous été constipé(e) ?
- **QLQ_17** : Avez-vous eu de la diarrhée ?
- **QLQ_18** : Etiez-vous fatigué(e) ?

Ces trois items déplorent le même type d'effet plancher, dans les valeurs fortes, avec l'une d'entre elles à 0% de réponse.



Les thèmes abordés ne sont pas corrélés aux problèmes de nos patients. Certains affirment que ces questions ne présentent « *pas d'intérêt* ». En effet, ces difficultés sont en lien avec le type de traitement administré. Ils concernent plutôt des patients en période aiguë de traitement radio-chimiothérapique, ce qui n'est pas le cas de notre population, qui dispose déjà d'un certain recul face à ces traitements.

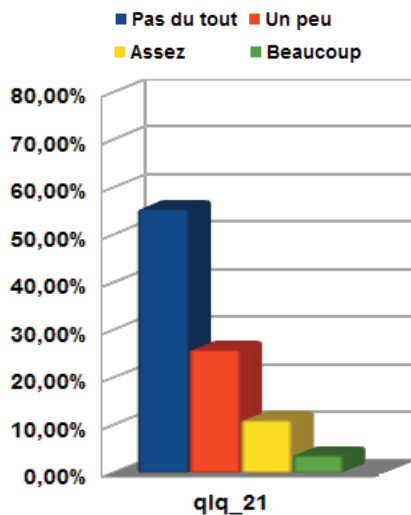
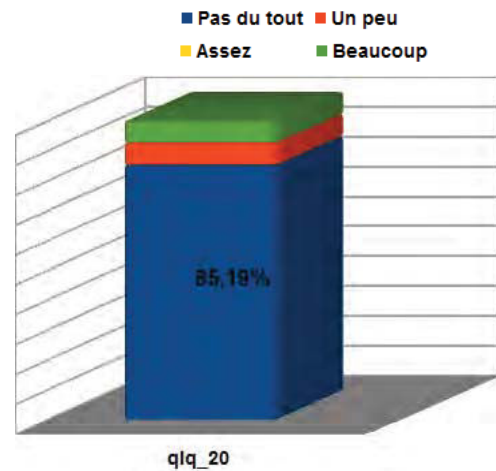
- **QLQ_19** : Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes ?



L'effet plancher est encore maximal et les réponses concentrées sur la valeur « *pas du tout* ». Plusieurs patients précisent que « *la douleur est morale* », et que « *ça gamberge* ». Une fois de plus, c'est le spectre du traumatisme de l'intervention se dessine derrière les réponses des patients.

- **QLQ_20** : *Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer sur certaines choses, par exemple, pour lire le journal ou regarder la télévision ?*

Avec un fort pourcentage de réponses « *pas du tout* » et une quasi-inexistence des autres valeurs, cet item semble ne pas présenter d'intérêt dans l'évaluation de la qualité de vie du patient laryngectomisé.

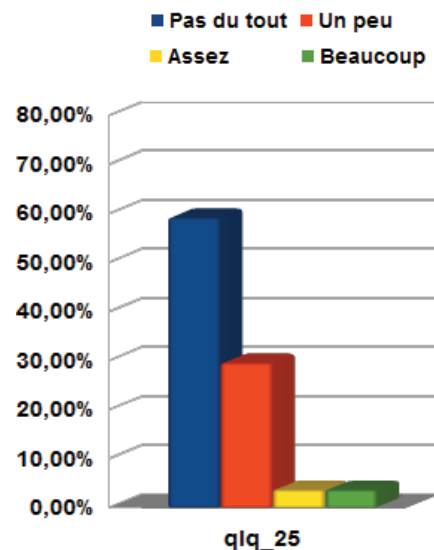


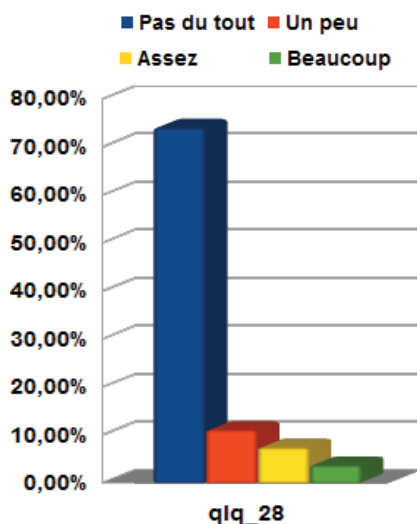
- **QLQ_21** : *Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ?*

L'effet plancher est toujours situé sur les valeurs fortes, et les patients éprouvent un éternel besoin de rétrospection : « *au début oui, après on s'inquiète moins* ».

- **QLQ_25** : *Avez-vous eu des difficultés pour vous souvenir de certaines choses ?*

L'effet plancher est situé sur les mêmes valeurs, et les patients estiment que la réponse à cette question « *n'a rien à voir avec l'opération* », puisque « *c'est l'âge* », et qu'ils peuvent avoir des problèmes « *comme tout le monde* ».

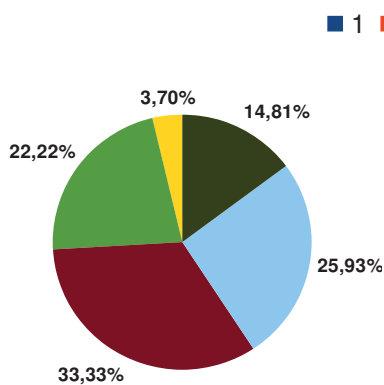




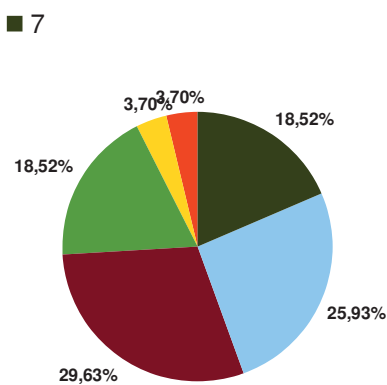
- **QLQ_28** : *Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers ?*

On retrouve encore un effet plancher maximal avec une unique valeur représentée : « *pas du tout* ». Une seule personne aborde le problème du petit matériel non-remboursé.

- **QLQ_29**
Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée ?



- **QLQ_30**
Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée ?



La réponse à ces deux items n'a pas été aisée, pour une majorité de patients, qui ont éprouvé « *du mal à répondre* ». La difficulté soulevée par un grand nombre d'entre eux, notamment pour l'item 29, fût la suivante : « *Je me sens bien, mais j'ai un cancer. Faut-il faire abstraction du cancer ?* ». De plus, la rupture marquée par l'insertion d'un nouveau mode de réponse, sous forme d'EVA, a perturbé certains patients qui ne savaient plus comment remplir le questionnaire.

2.4.2. Module spécifique QLQ-H&N35

Question	qlq_31	qlq_32	qlq_33	qlq_34	qlq_35	qlq_36	qlq_38	qlq_39	qlq_40	qlq_41	qlq_42
Pas du tout	88,89%	81,48%	85,19%	70,37%	62,96%	74,07%	85,19%	66,67%	74,07%	66,67%	55,56%
Un peu	11,11%	14,81%	14,81%	22,22%	29,63%	18,52%	11,11%	7,41%	22,22%	22,22%	25,93%
Assez	0,00%	3,70%	0,00%	3,70%	3,70%	7,41%	3,70%	7,41%	3,70%	3,70%	3,70%
Beaucoup	0,00%	0,00%	0,00%	3,70%	3,70%	0,00%	0,00%	7,41%	0,00%	7,41%	11,11%

Pas de réponse	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	11,11%	0,00%	0,00%	3,70%
----------------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	--------	-------	-------	-------

Question	qlq_45	qlq_46	qlq_47	qlq_48	qlq_52	qlq_55	qlq_56	qlq_57	qlq_58	qlq_59	qlq_60
Pas du tout	40,74%	59,26%	88,89%	51,85%	62,96%	77,78%	66,67%	62,96%	74,07%	48,15%	51,85%
Un peu	33,33%	14,81%	11,11%	37,04%	14,81%	14,81%	14,81%	25,93%	11,11%	22,22%	18,52%
Assez	11,11%	7,41%	0,00%	11,11%	11,11%	3,70%	7,41%	0,00%	7,41%	0,00%	0,00%
Beaucoup	11,11%	0,00%	0,00%	0,00%	11,11%	3,70%	7,41%	11,11%	7,41%	3,70%	0,00%

Pas de réponse	3,70%	18,52%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	3,70%	0,00%	0,00%	25,93%	29,63%
----------------	-------	--------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	--------	--------

Au cours de la semaine passée...

- **QLQ_31 :**

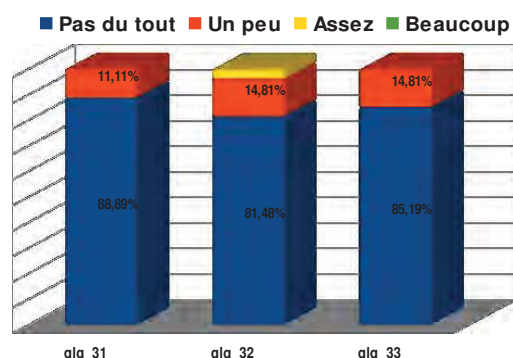
Avez-vous eu mal dans la bouche ?

- **QLQ_32 :**

Avez-vous eu mal à la mâchoire ?

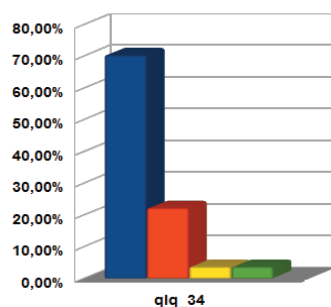
- **QLQ_33 :**

Avez-vous eu des douleurs dans la bouche ?



Ces trois items concernent peu les patients laryngectomisés, avec une forte concentration de réponses sur la valeur « *pas du tout* », et de nombreuses autres valeurs à 0% de représentativité. Certains précisent que l’item 33 est un doublon de l’item 31.

■ Pas du tout ■ Un peu
■ Assez ■ Beaucoup

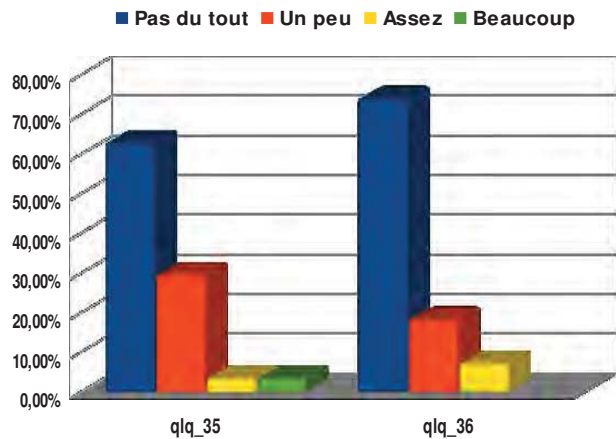


- **QLQ_34 :** *Avez-vous eu mal à la gorge ?*

Idem que les trois items précédents, avec une légère amélioration de la répartition sur les deux premières valeurs, « *pas du tout* » et « *un peu* ». Les patients sont concernés par les douleurs de gorge surtout « *au début* ».

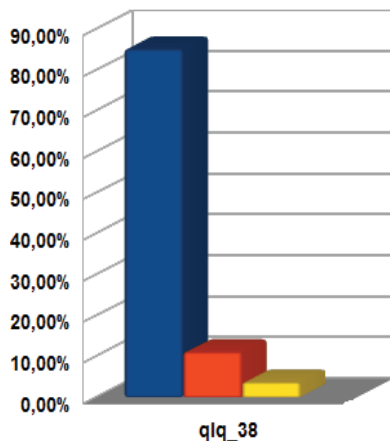
- **QLQ_35** : *Avez-vous eu des problèmes en avalant des liquides ?*
- **QLQ_36** : *Avez-vous eu des problèmes en avalant des aliments écrasés ?*

On observe pour ces deux items, une répartition de réponses centrées sur les valeurs « *pas du tout* » et « *un peu* ». Les seuls problèmes existants en déglutition, portent sur les fuites liquidiennes, de manière ponctuelle, lorsque la prothèse est endommagée.



- **QLQ_38** : *Vous êtes-vous étouffé(e) en avalant ?*

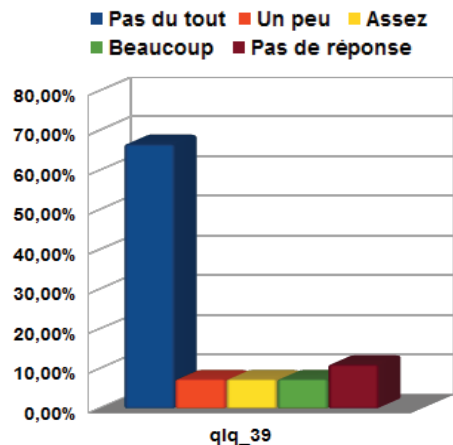
■ Pas du tout ■ Un peu ■ Assez ■ Beaucoup



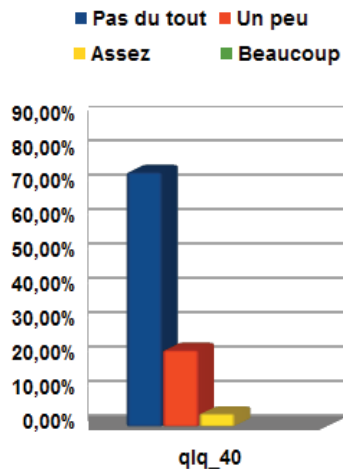
La valeur « *pas du tout* » est ici sur-représentée. Le laryngectomisé n'est pas directement concerné par le risque de fausse route, en raison de sa nouvelle anatomie. Exception faite pour les problèmes de fistules, néanmoins peu fréquents.

- **QLQ_39** : *Avez-vous eu des problèmes de dents ?*

En plus d'une concentration de réponses sur la valeur faible extrême, cet item déplore un important pourcentage d'abstention. Les patients porteurs d'appareil dentaire n'ont pas su répondre à la question. Ils ont élaboré la réflexion suivante à plusieurs reprises : « *Je ne peux pas avoir de problème de dents puisque je n'ai pas de dents ; est-ce que le fait de porter un appareil dentaire est considéré comme un problème de dents ?* ».



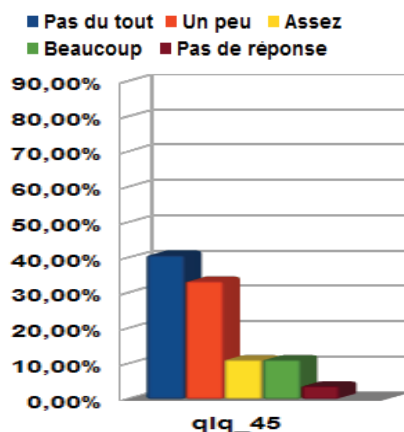
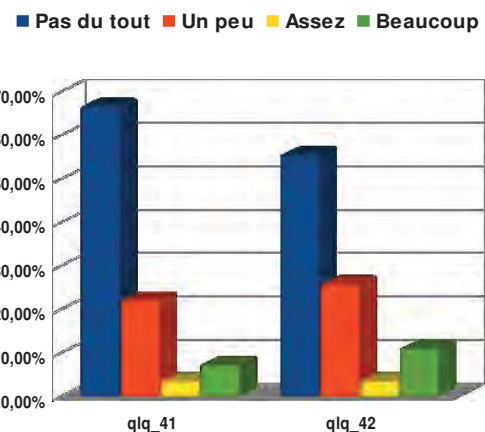
- **QLQ_40** : *Avez-vous eu des problèmes à ouvrir largement la bouche ?*



Une fois de plus, les résultats sont concentrés sur les valeurs faibles. Cette affirmation fait écho aux effets toxiques de la radiothérapie. Néanmoins, la population testée semble peu concernée. Le champ d'irradiation du laryngectomisé concerne généralement une localisation inférieure.

- **QLQ_41** : *Avez-vous eu la bouche sèche ?*
- **QLQ_42** : *Avez-vous eu une salive collante ?*

Le trouble salivaire varie selon les patients. Certains - *c'est le cas le plus fréquent* -, en manquent (xérostomie); ceux-ci doivent compenser par une hydratation conséquente. D'autres l'ont en excès, jusqu'à ressentir le besoin de cracher. Quelques patients précisent que leur salive peut être collante le matin, au réveil. Cependant, ces troubles sécrétoires ne semblent pas constituer une gêne importante, en regard des résultats centrés sur les valeurs faibles.

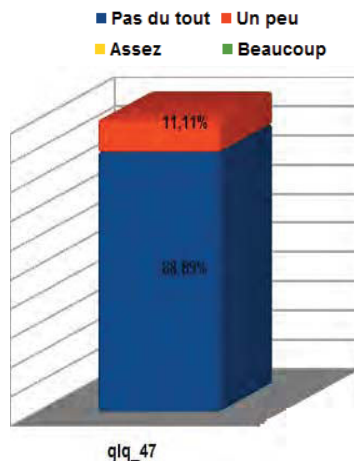
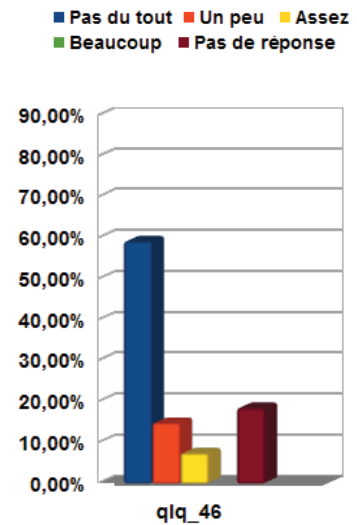


- **QLQ_45** : *Avez-vous toussé ?*

Un effet plancher est décelé sur les valeurs fortes. Ce résultat est facilement étayable par le commentaire suivant: « *Je ne peux plus tousser, je dois aspirer les sécrétions* ». Ceci est lié à l'intervention-même de laryngectomie et la transformation anatomique. Nous pouvons ainsi nous permettre de considérer cette question comme « *non informative* » auprès de notre population.

• **QLQ_46** : Avez-vous été enrroué(e) ?

La problématique de l'absence de plis vocaux est identique à l'item précédent. Les valeurs représentatives sont faibles : « *pas du tout* » et « *un peu* ». L'item a posé des difficultés légitimes de compréhension, comme en témoignent les 18% de non-réponse, ainsi que les commentaires oraux. Les avis divergent et oscillent d'un extrême à l'autre, entre « *je n'ai pas de voix* » et « *c'est évident... je suis tout le temps enrroué* ».

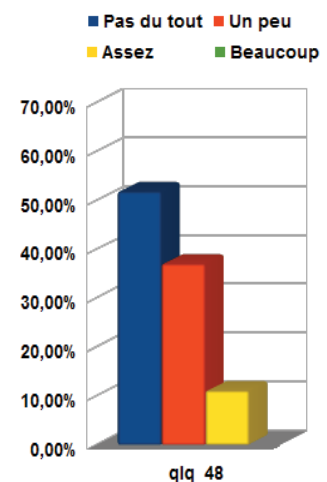


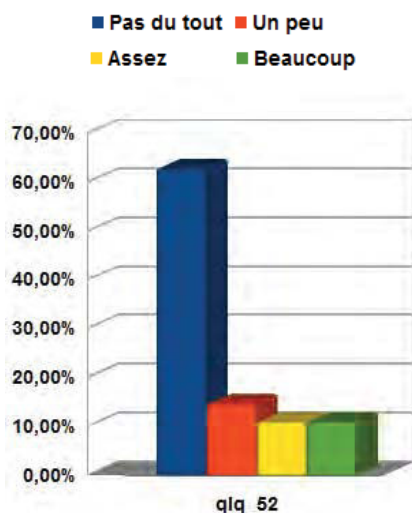
• **QLQ_47** : Vous êtes-vous senti(e) mal ?

La valeur « *pas du tout* » est sur-représentée, avec les deux valeurs fortes totalement inexistantes, pour cette question qui n'a pas suscité de commentaire particulier. Son utilité peut probablement être discutée.

• **QLQ_48** : Votre apparence vous a-t-elle préoccupé(e) ?

Les valeurs faibles prédominent pour cet item. Là encore, les impressions divergent. Certains se sentent « *différents* » et avouent devoir « *se cacher* », « *s'habiller* » en conséquence. D'autres confient leurs difficultés du « *début* » (« *je me suis fait peur* »). Pour d'autres encore, cette considération ne représente pas d'importance. (« *je m'en fiche* »). Finalement, pour cette question, le mode de réponse par échelle de valeurs, se révèle peu informatif, par rapport à ce que nous enseigne le discours parallèle.





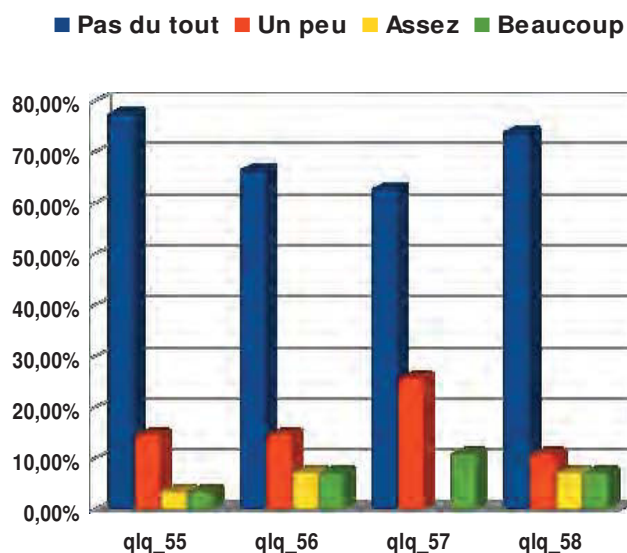
- **QLQ_52** : Avez-vous eu des difficultés à prendre plaisir aux repas ?

Les valeurs fortes sont peu représentées ; ces difficultés semblent peu fréquentes. Les patients précisent que l'absence de plaisir durant les repas, est lié au trouble salivaire et à la perte du goût.

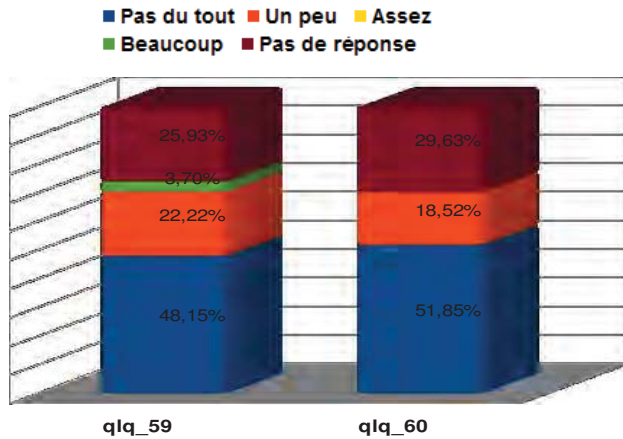
- **QLQ_55** : Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec votre famille ?
- **QLQ_56** : Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec vos amis ?
- **QLQ_57** : Avez-vous eu des difficultés à sortir en public ?
- **QLQ_58** : Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact physique avec votre famille ou vos amis ?

Ces questions concernant la vie sociale du patient, ne font pas état de difficultés particulières. Les réponses se situent pour l'immense majorité, sur la valeur « pas du tout », voire « un peu ». Ces résultats ne sont pas corrélés aux données habituellement retrouvées dans la littérature. Nous pouvons supposer que c'est le biais de population qui

s'exprime ici, avec des patients dynamiques qui connaissent peut-être moins de difficultés sociales qu'une population de laryngectomisés tout-venants.

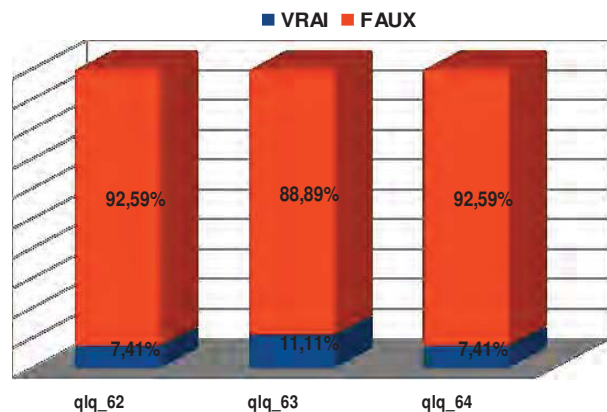


- **QLQ_59** : Avez-vous éprouvé moins d'intérêt aux relations sexuelles ?
- **QLQ_60** : Avez-vous éprouvé moins de plaisir sexuel ?



Les valeurs faibles sont ici privilégiées, associées à des valeurs fortes inexistantes (0% pour « beaucoup », « assez »). Ces deux items soulèvent des questions délicates, jugées intrusives par la plupart des patients, qui n'ont pas forcément souhaité répondre (environ 26% et 30% d'abstention).

- **QLQ_62** : Avez-vous pris des suppléments nutritionnels ?
- **QLQ_63** : Avez-vous utilisé une sonde d'alimentation ?
- **QLQ_64** : Avez-vous perdu du poids ?



Ces dernières questions, d'ordre médical, semblent peu adaptées au cas de notre population. De nombreuses personnes ont répondu en précisant : « au début, oui ». Ces thèmes concerneraient plutôt l'état du malade dans les premiers jours ou semaines post-opératoires. Ils ne sont pas représentatifs de la qualité de vie du patient laryngectomisé vivant à domicile.

2.5. Résultats du questionnaire FACT

Ce questionnaire détient une particularité dans sa construction. Ses possibilités de réponses sont réversibles. C'est-à-dire qu'il associe :

- Des items formulés de manière positive (« *Je suis capable de profiter de la vie* »)
- Des items formulés de manière négative (« *Je ne suis pas du tout satisfait(e) de l'apparence de mon cou et de mon visage* »).

Ceci a entraîné des difficultés de compréhension pour une grande partie de notre population. Certains patients se sont rendu compte en cours de remplissage, qu'ils avaient parfois répondu l'inverse de ce qu'ils auraient souhaité. D'autres se sont trouvés démunis devant les changements réguliers de formulation et ont avoué ne plus savoir dans quel sens ils devaient considérer l'échelle de valeurs. Pour des raisons inhérentes à sa construction, ainsi qu'à sa position finale au sein du protocole, la passation de ce dernier questionnaire s'est trouvée biaisée, avec un temps de remplissage allongé, et des réponses potentiellement erronées.

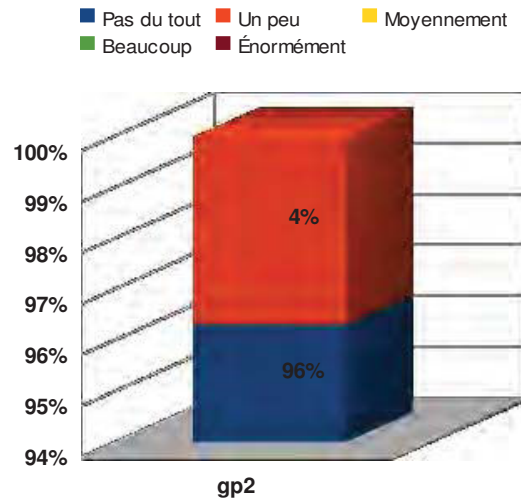
2.5.1. Bien-être physique

Question	gp2	gp3	gp4	gp5	gp6	gp7
Pas du tout	96,30%	51,85%	59,26%	62,96%	74,07%	100,00%
Un peu	3,70%	25,93%	14,81%	11,11%	7,41%	0,00%
Moyennement	0,00%	7,41%	22,22%	11,11%	11,11%	0,00%
Beaucoup	0,00%	3,70%	3,70%	7,41%	3,70%	0,00%
Énormément	0,00%	3,70%	0,00%	3,70%	0,00%	0,00%

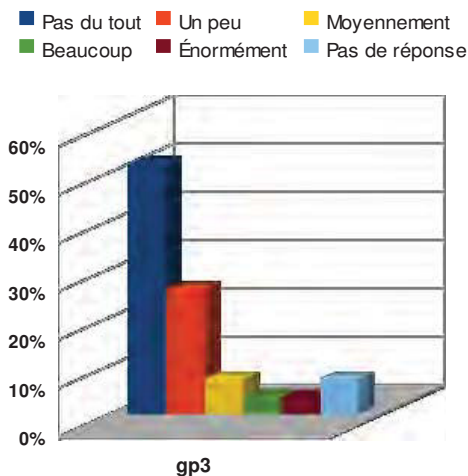
Ce domaine rassemble des items supportant un effet plancher sur les valeurs fortes, avec, en général, une unique valeur représentée (« *pas du tout* »).

• **GP2 : J'ai des nausées**

Les patients interrogés ne sont pas concernés par les nausées. Ils ont répondu « *pas du tout* » à 96%. Cet item n'est pas informatif dans l'évaluation de notre population.



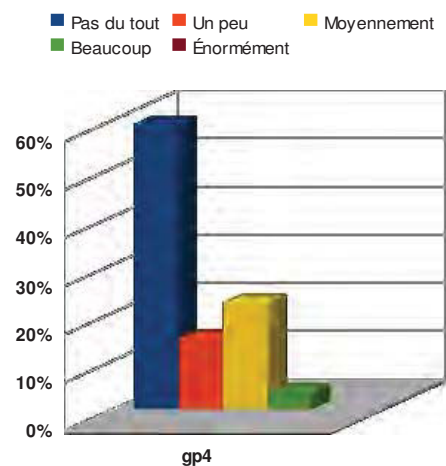
• **GP3 : A cause de mon état physique, j'ai du mal à répondre aux besoins de ma famille**



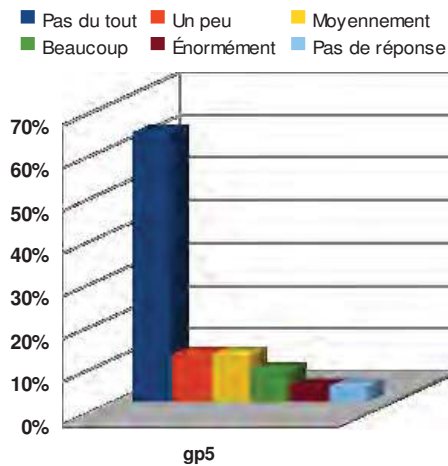
Les valeurs « *pas du tout* » et « *un peu* » sont les seules valeurs significatives. Les patients interrogés sont donc peu concernés. La question a aussi posé des difficultés de compréhension (« *Quels types de besoins ?* »). Ces difficultés ont pu conduire les patients à privilégier une réponse à valeur faible mais pas tout à fait négative (« *un peu* »), dans le but de nuancer le résultat.

• **GP4 : J'ai des douleurs**

Cette question relative aux douleurs a été abordée dans le questionnaire précédent, et ne concernait déjà qu'une infime partie, non-représentative, de notre population. (cf. supra, QLQ_9)



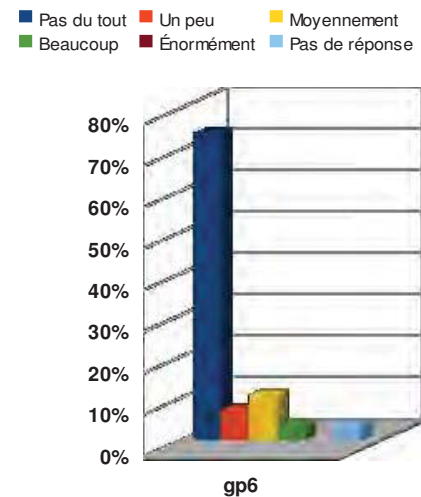
• **GP5 : Je suis dérangé(e) par les effets secondaires du traitement**



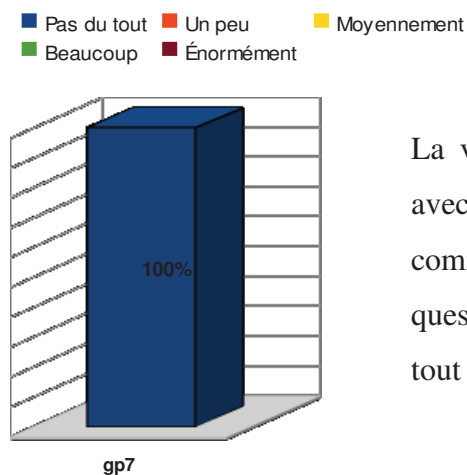
Cet item a suscité des interprétations différentes et certains sujets ont réclamé des précisions quant au type de traitement dont il est question. L'un d'entre eux a estimé la réponse comme évidente, considérant le traitement du point de vue chirurgical. En grande majorité, les patients interrogés se sentent peu gênés par les comorbidités liées aux traitements.

• **GP6 : Je me sens malade**

Là encore l'intitulé de l'item a suscité des interrogations, de type « *Qu'est-ce que se sentir malade ?* ». Cette question suppose l'usage de capacités d'abstraction et de recul sur un état pathologique. Le patient doit parvenir à différencier les connaissances qu'il a de sa maladie, de ses propres perceptions et ressentis, liés à cette maladie. Les résultats évoquent une difficulté de la part des patients, à différencier la maladie du handicap.



• **GP7 : Je suis obligé(e) de rester alité(e)**



La valeur « *pas du tout* » a rassemblé toutes les voix, avec 100% de représentativité. Cette question n'a pas été commentée, et rejoint les items QLQ_4 et QLQ_5 du questionnaire précédent. Notre population n'est pas du tout concernée par cette affirmation.

2.5.2. Bien-être social et familial

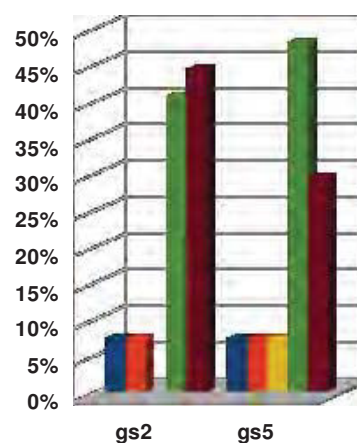
Question	gs2	gs4	gs5	gs6	gs7
Pas du tout	7,41%	7,41%	7,41%	7,41%	3,70%
Un peu	7,41%	3,70%	7,41%	3,70%	3,70%
Moyennement	0,00%	3,70%	7,41%	3,70%	22,22%
Beaucoup	40,74%	33,33%	48,15%	29,63%	11,11%
Énormément	44,44%	37,04%	29,63%	40,74%	3,70%
Pas de réponse	0,00%	14,81%	0,00%	14,81%	55,56%

La tendance s'inverse dans les items suivants, avec un effet plancher sur les valeurs faibles et des réponses regroupées sur les valeurs « *beaucoup* » et « *énormément* ».

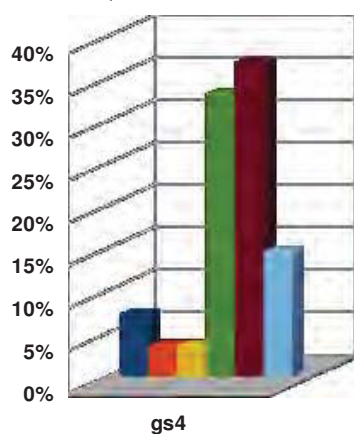
- **GS2** : *Ma famille me soutient moralement*
- **GS5** : *Je suis satisfait(e) de la communication avec ma famille au sujet de ma maladie*

Ces questions n'ont pas suscité de commentaire. Notre population bénéficie d'un étayage familial satisfaisant dans plus de 85% des cas.

■ Pas du tout ■ Un peu ■ Moyennement
■ Beaucoup ■ Énormément



■ Pas du tout ■ Un peu ■ Moyennement
■ Beaucoup ■ Énormément ■ Pas de réponse

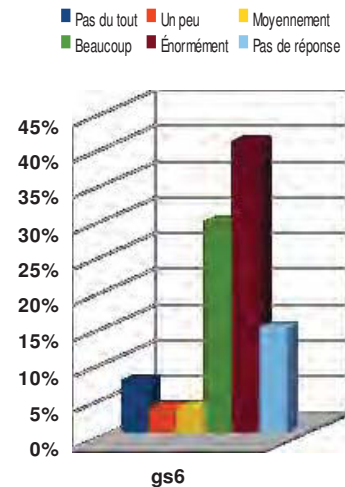


- **GS4** : *Ma famille a accepté ma maladie*

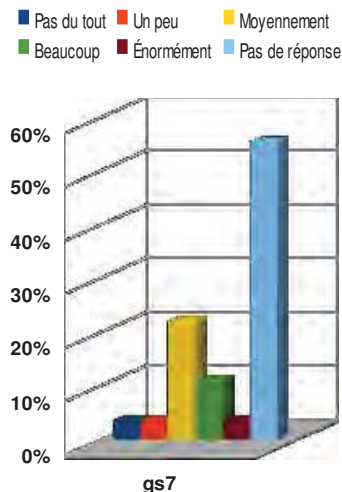
Avec un fort pourcentage de non-réponse et des valeurs faibles inexistantes, cet item aborde une question qui semble taboue au sein des familles de laryngectomisés. Certains n'ont pas su répondre, accompagnant leur abstention de la remarque suivante : « *Ils sont bien obligés...* ».

- **GS6** : *Je me sens proche de mon (ma) partenaire (ou de la personne qui est mon principal soutien)*

Cet item déplore un pourcentage élevé de non-réponse, relatif à une situation de veuvage. Les patients concernés, bénéficiant toutefois d'un environnement familial satisfaisant (cf. GS2 ; GS5), n'ont pas tenu compte de la précision entre parenthèses.



- **GS7** : *Je suis satisfait(e) de ma vie sexuelle*



Cet item se distingue des précédents, avec un double effet plancher, la seule valeur significative étant « *moyennement* ». Nous obtenons un pourcentage d'abstention avoisinant les 56%, ainsi qu'un choix de réponses se portant probablement « *par défaut* », sur la valeur centrale de l'échelle. Cette question est vécue comme une intrusion dans la vie intime des sujets, qui la jugent inutile, « *sans intérêt* ».

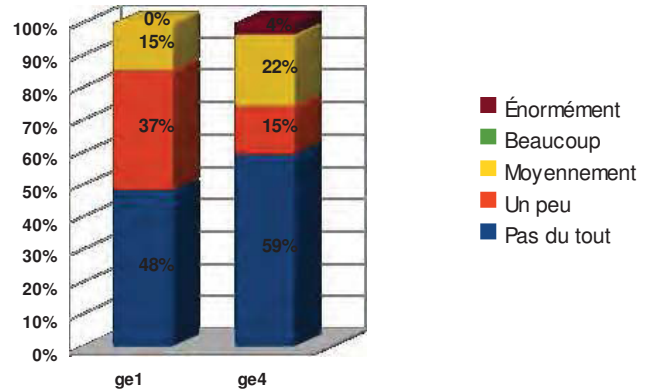
2.5.3. Bien-être émotionnel

Question	ge1	ge3	ge4	ge5	ge6
Pas du tout	48,15%	85,19%	59,26%	70,37%	51,85%
Un peu	37,04%	3,70%	14,81%	22,22%	37,04%
Moyennement	14,81%	7,41%	22,22%	3,70%	3,70%
Beaucoup	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%
Énormément	0,00%	0,00%	3,70%	0,00%	3,70%

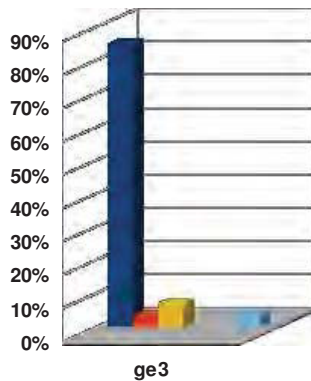
Les items suivants ont tous produit un effet plancher sur le haut de l'échelle, avec de nombreuses valeurs à 0% de réponse. Les valeurs faibles suffisent à représenter

l'échantillon. Par conséquent, nous considérons les valeurs fortes « *beaucoup* » et « *énormément* » comme superflues dans la construction de ce domaine du questionnaire.

- **GE1** : *Je me sens triste*
- **GE4** : *Je me sens nerveux (se)*



Pas du tout Un peu Moyennement
 Beaucoup Énormément Pas de réponse



- **GE3** : *Je perds l'espoir dans le combat contre ma maladie*

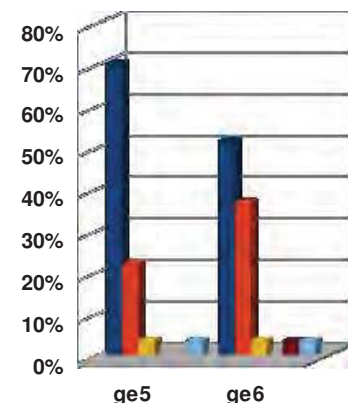
L'effet plancher est ici maximal, avec 85% de réponses associées à la valeur « *pas du tout* ».

- **GE5** : *Je suis préoccupé(e) par l'idée de mourir*
- **GE6** : *J'ai peur que mon état s'aggrave*

Ces deux items ont suscité de nombreuses réactions. Certains patients semblaient décontenancés, rappelant à plusieurs reprises qu'ils pensaient à la mort « *comme tout le monde* ». Pour d'autres, la question soulevée est difficile et il est nécessaire de l'« *accepter* ». L'anxiété relative à l'évolution de la maladie et la peur de mourir est présente, mais « *on essaie de ne pas y penser...* ».

La présence de ce thème semble perturber les patients, qui essaient de mener une vie la plus normale possible, en luttant contre les pensées morbides liées à la pathologie cancéreuse.

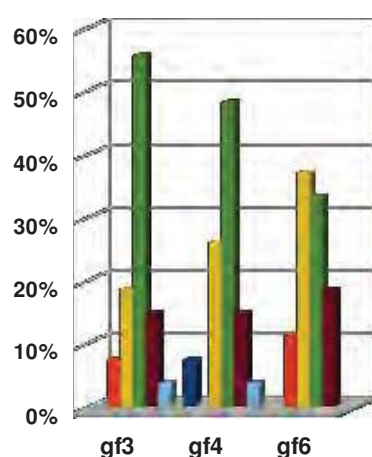
Pas du tout Un peu Moyennement
 Beaucoup Énormément Pas de réponse



2.5.4. Bien-être fonctionnel

Question	gf2	gf3	gf4	gf6	gf7
Pas du tout	7,41%	0,00%	7,41%	0,00%	11,11%
Un peu	11,11%	7,41%	0,00%	11,11%	11,11%
Moyennement	18,52%	18,52%	25,93%	37,04%	40,74%
Beaucoup	44,44%	55,56%	48,15%	33,33%	25,93%
Énormément	7,41%	14,81%	14,81%	18,52%	7,41%
Pas de réponse	11,11%	3,70%	3,70%	0,00%	3,70%

■ Pas du tout
 ■ Un peu
 ■ Moyennement
 ■ Beaucoup
 ■ Énormément
 ■ Pas de réponse



- **GF3** : *Je suis capable de profiter de la vie*
- **GF4** : *J'ai accepté ma maladie*
- **GF6** : *J'apprécie toujours mes loisirs habituels*

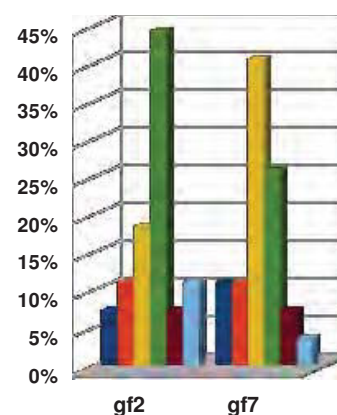
Ces items ont produit un effet plancher sur le bas de l'échelle, avec quelques valeurs à 0% de réponse. Les valeurs « moyennement », « beaucoup », et « énormément », suffisent à représenter l'échantillon. Nous considérons les valeurs faibles comme superflues dans la construction de ce domaine du questionnaire, car non informatives.

- **GF2** : *Mon travail (y compris le travail à la maison) me donne de la satisfaction*
- **GF7** : *Je suis satisfait(e) de ma qualité de vie actuelle*

Les résultats de ces deux items dénotent une sous-représentativité des valeurs extrêmes. La quasi inexistence de la valeur « énormément », s'ajoute à l'effet plancher habituel.

L'item GF2 accuse également un pourcentage important de non-réponses. Ces données permettent d'évoquer la possibilité d'une réponse centrale « par défaut ». En effet, un certain nombre de patients ont traité la question de manière partielle, en me signifiant qu'ils ne pouvaient pas y répondre, étant retraits.

■ Pas du tout
 ■ Un peu
 ■ Moyennement
 ■ Beaucoup
 ■ Énormément
 ■ Pas de réponse

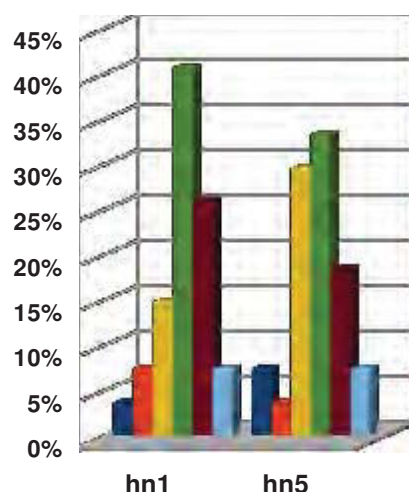


2.5.5. Module Tête et cou

Question	hn1	hn3	hn4	hn5	hn6	hn8	hn9	hn10	hn11	hn12
Pas du tout	3,70%	29,63%	22,22%	7,41%	40,74%	88,89%	51,85%	0,00%	14,81%	62,96%
Un peu	7,41%	22,22%	14,81%	3,70%	11,11%	3,70%	33,33%	3,70%	11,11%	18,52%
Moyennement	14,81%	29,63%	22,22%	29,63%	18,52%	0,00%	11,11%	25,93%	11,11%	11,11%
Beaucoup	40,74%	11,11%	18,52%	33,33%	11,11%	0,00%	0,00%	55,56%	37,04%	0,00%
Énormément	25,93%	0,00%	7,41%	18,52%	7,41%	0,00%	0,00%	11,11%	22,22%	3,70%
Pas de réponse	7,41%	7,41%	14,81%	7,41%	11,11%	7,41%	3,70%	3,70%	3,70%	3,70%

- **HN1** : *Je suis capable de manger ce que j'aime*
- **HN5** : *Je peux manger autant que je veux*

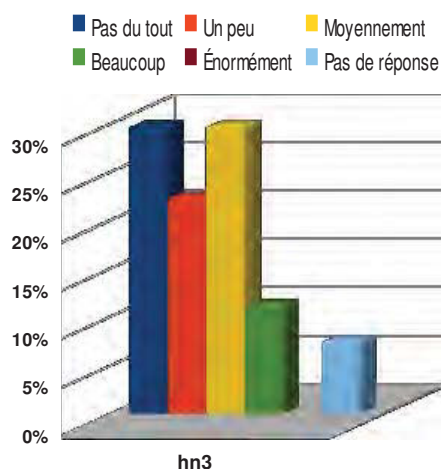
■ Pas du tout
 ■ Un peu
 ■ Moyennement
 ■ Beaucoup
 ■ Énormément
 ■ Pas de réponse



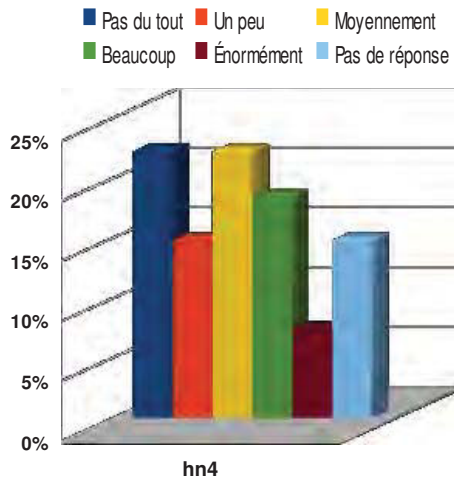
On observe pour ces deux items, un effet plancher sur le bas de l'échelle. Le problème de notre population n'est ni d'être « capable de manger », ni une question de quantité. Il concerne plutôt la transformation du goût. La formulation n'est donc pas assez précise pour ces patients, qui ne perçoivent plus le goût des aliments qu'ils appréciaient.

- **HN3** : *J'ai du mal à respirer*

L'effet plancher se situe sur le haut de l'échelle, avec un 0% pour la valeur extrême, « énormément ». Les difficultés respiratoires de ces patients ne sont pas assez importantes pour une réponse de ce degré.



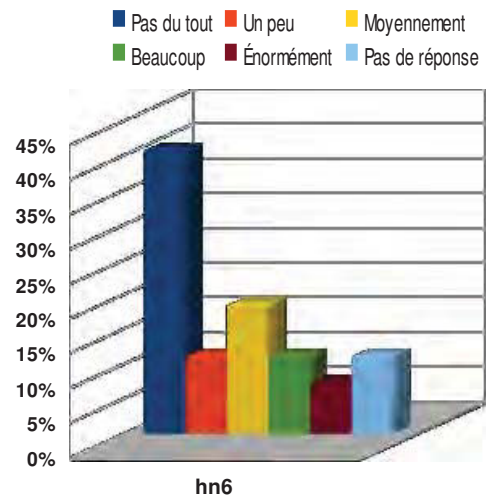
• **HN4** : *Ma voix garde sa qualité et sa force habituelle*



Les réponses sont ici réparties de manière homogène, sans effet plancher. Néanmoins, nous notons un pourcentage d'abstention non négligeable, avec un certain nombre de patients considérant qu'ils ne peuvent répondre à cette question. Avec une voix laryngée abolie, les paramètres vocaux sont définitivement altérés. (« *Ce n'est pas pour les laryngectomisés* »).

• **HN6** : *Je ne suis pas du tout satisfait(e) de l'apparence de mon cou et de mon visage*

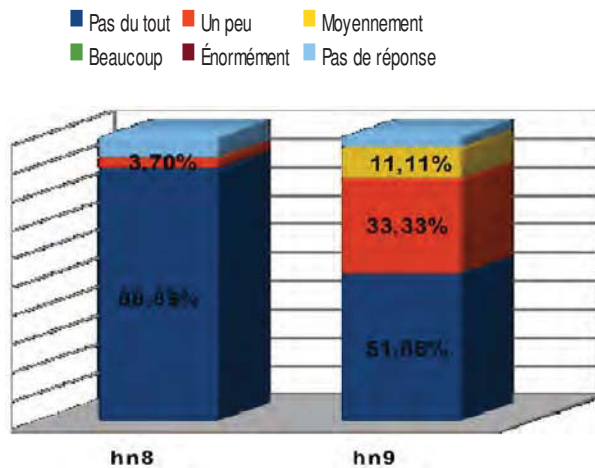
Un effet plancher se dessine sur les valeurs fortes. Le choix de la réponse « *pas du tout* », signifie que l'affirmation est fausse, et que, par conséquent, le patient « *[est satisfait] de l'apparence de [son] cou et de [son] visage* ». Or, en sélectionnant la réponse « *pas du tout* », certains patients ont voulu signifier que l'affirmation était juste et que, effectivement, ils n'étaient « *pas du tout satisfait[s]* ».



Ils ont donné un degré de satisfaction, au lieu de se poser la question suivante : A quel point cette affirmation est-elle vraie ? Certains patients ont verbalisé cette ambiguïté, en indiquant que « *la formulation négative compliqu[ait] la question* ».

Par ailleurs, deux personnes estiment que le problème de l'apparence est insignifiant, compte tenu de la gravité de la pathologie et de ses séquelles.

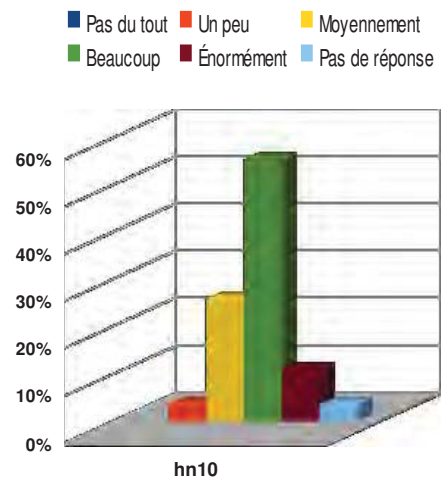
- **HN8 : Je fume**
- **HN9 : Je bois de l'alcool**



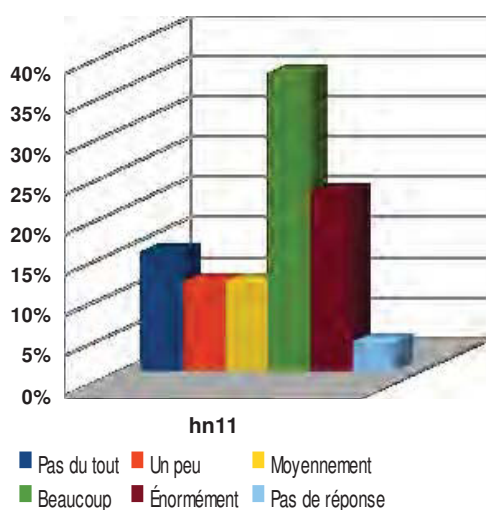
L'effet plancher est flagrant sur le haut de l'échelle avec de nombreuses valeurs à 0% de représentativité. Ceci s'explique facilement par le fait que les patients laryngectomisés ont une interdiction absolue d'exercer ces conduites, qu'elles soient addictives ou non. En outre, la nouvelle anatomie du laryngectomisé ne lui permet plus de fumer. Certains le font directement par le trachéostome, ce qui s'apparente presque à un geste suicidaire.

- **HN10 : Je suis capable de communiquer avec les autres**

Un effet plancher se situe sur le bas de l'échelle. Les patients ne rapportent pas de plainte liée à la communication.



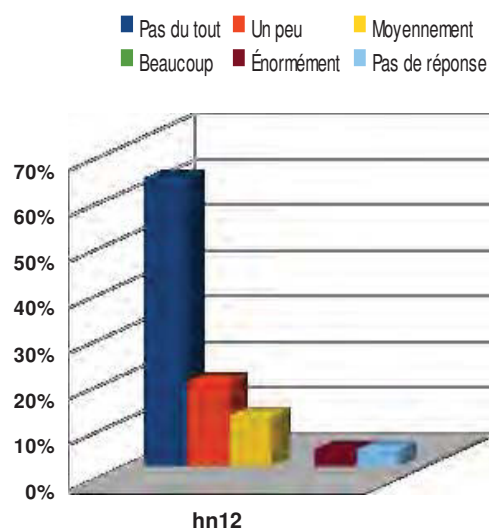
• **HN11** : *Je peux manger des aliments solides*



Nous observons ici une tendance faible sur deux valeurs successives, centrales par rapport à l'échelle. Cet item présente trop de choix de réponses intermédiaires, puisque trois valeurs sur cinq suffisent à représenter la population, avec une bonne représentativité des extrêmes.

• **HN12** : *J'ai des douleurs dans la bouche, à la gorge et au cou*

Avec un effet plancher sur les valeurs fortes, cette question est corrélée aux questions précédentes et semblables : QLQ_9 (QLQ_C30) et GP4 (FACT-G). Le patient laryngectomisé ne souffre pas, ou très peu, de douleurs physiques.



DISCUSSION

I. Les limites de notre étude

1.1. La population

Concernant notre population, les critères d'inclusion nous ont conduits à la constitution d'un faible échantillon. Les patients devaient disposer de capacités de lecture et de réflexion compatibles avec l'activité proposée. Ainsi, la population testée n'est pas forcément représentative de tous les niveaux socio-culturels, ce qui a pu conduire à minimiser ou au contraire à amplifier certains éléments. De plus, les patients ont accepté de participer à notre étude en fonction de leur état physique, leur permettant ou non de se déplacer à l'hôpital, voire de recevoir une personne à domicile.

Néanmoins, la population est hétérogène en termes de recul postopératoire, ce dernier variant de trois mois à plusieurs années.

1.2. Le contenu du protocole

Comme nous l'avons déjà évoqué, la tâche demandée nécessitait une analyse critique de type métaréflexive, avec retranscription écrite par des cases à cocher. Le nombre de choix de réponses possibles s'est révélé trop important, avec le tableau annexe, dont la plupart n'ont pas tenu compte. De nombreuses personnes ont formulé spontanément des critiques sans cocher l'une des cases prévues à cet effet. Nous avons donc décidé de considérer chaque colonne du tableau annexe, comme une seule et même réponse : la question est difficile, ou inappropriée.

Par ailleurs, le protocole dans sa totalité comptabilise 10 pages, ce qui a nécessité une passation longue et contraignante. Ce nombre important de pages est lié à la présentation en format paysage, nécessité par l'ajout du tableau annexe, qui ne permettait pas une mise en page classique.

DISCUSSION

1.3. Les conditions de passation

La présence ponctuelle d'un membre de la famille, s'est parfois révélée néfaste à la qualité de l'entretien. Certaines personnes accompagnatrices se sont montrées très envahissantes, presque directives, par rapport aux réponses à apporter. De cette situation est né un biais de désirabilité sociale⁵¹. Les patients adaptaient leur réponse en fonction de l'état d'esprit de l'accompagnateur, dans le but de ne pas le froisser ni engendrer de conflit. Certains accompagnants allaient même jusqu'à répondre à la place du malade, ou l'invitaient à modifier sa réponse, qui semblait ne pas convenir. Ce type de situation fut bien évidemment délicat à gérer. Il fallait laisser s'exprimer les patients sans pour autant offusquer les familles. Plus rarement, certains sujets semblaient stimulés par la présence du conjoint, ce qui faisait naître entre eux des échanges riches d'informations pour nous.

II. Les limites des outils, recensées dans la littérature

2.1. Limites du Voice Handicap Index

Le premier écueil du Voice Handicap Index est son absence de validation française auprès d'une population de laryngectomisés totaux.

Concernant la traduction française, elle n'est pas idéale, avec des items posant des difficultés de compréhension liées à la formulation. Ces difficultés sont soulevées par S. Bodin, dans son mémoire⁵² ayant pour but la validation de la version francophone :

P14 « *J'ai l'impression que je dois forcer pour produire la voix* » ; et **P20** « *J'ai l'habitude de faire beaucoup d'efforts pour parler* » paraissent redondants. En réalité, P20 apporterait une notion d'effort sur la durée, tandis que P14 décrirait une gêne à la production. S. Bodin propose de marquer la nuance pour P20 « *Je fais beaucoup d'efforts pour pouvoir parler pendant toute une conversation.* »

E15 « *Je trouve que les autres personnes ne comprennent pas mon problème de voix* », comprend une formulation négative qui est très difficile à traiter. En effet, une

⁵¹ Dicks P., Tournois J., Flieller A., Kop J-L., *La psychométrie*, Presses Universitaires de France, p.95-96

⁵² BODIN Séverine, *Validation d'une auto-évaluation du handicap vocal*. 118 p. Mémoire de Certificat de Capacité d'Orthophonie : Paris 6 : 2003

DISCUSSION

personne qui se sent incomprise ne sait pas dans quel sens considérer l'échelle de valeurs (« *jamais* » ou « *toujours* » ?). Cet item mériterait d'être reformulé en « *je me sens incompris(e)...* ».

P17 « *La clarté de ma voix est imprévisible* » serait plus explicite en « *Ma voix sort parfois claire, parfois troublée, de façon imprévisible* »

S. Bodin dénonce une traduction trop littérale de la version américaine. En outre, cette traduction effectuée en Belgique, comporte nécessairement des particularités culturelles propres au langage belge. Le choix lexical effectué pour décrire certains concepts ne garantit pas l'équivalence littérale dans une autre langue. A ce sujet, plusieurs items issus des domaines fonctionnel et émotionnel ont suscité des commentaires et des requêtes explicatives.

P13 « *Ma voix semble cassante et sèche* », illustre bien ce problème de correspondance littérale. Les termes « *creaky* » (d'un timbre aigu et désagréable) et « *dry* » (qualifiant une voix de fumeur) employés en américain, ont été traduits en « *grinçante* » puis « *cassante* », et « *sèche* ». Ces expressions ne concordent pas avec les termes employés habituellement dans notre langue pour décrire une voix.

Concernant l'item **E27**, « *Je suis ennuyé(e) quand les gens me demandent de me répéter* », l'adjectif « *agacé* » ne serait-il pas plus explicite pour marquer la nuance avec l'item E28 « *Je suis embarrassé(e) quand les gens me demandent de me répéter* » ?

Ces réflexions sont étayées par les résultats chiffrés, avec une cohérence interne peu satisfaisante dans les domaines dont il est question ; le coefficient alpha de Cronbach étant faible et inférieur au seuil recommandé de 0,7. Ainsi, les items des domaines « fonctionnel » et « émotionnel » sont mal corrélés les uns par rapport aux autres.

D'autres études^{53 54}, plus ciblées sur la laryngectomie totale, rapportent un grand nombre de données manquantes et interrogations, liées à une formulation inadaptée (lexique, forme négative, etc.). Les items problématiques mis en avant sont sensiblement

⁵³ Delaye R., Tessier C., Qualité de vie après laryngectomie totale. Intérêts et limites en rééducation orthophonique, *Revue de Laryngologie, Otologie, Rhinologie*, 2007, vol. 128, n°5, pp. 321-324.

⁵⁴ Woisard V., Bodin S., Puech M., Le « Voice Handicap Index » : impact de la traduction française sur la validation, *Revue de Laryngologie, Otologie, Rhinologie*, 2004, vol.125, n°5, pp.307-312.

DISCUSSION

les mêmes que ceux cités précédemment. Certains paraissent même « péjorativement connotés » : **E25** « *Je me sens handicapé(e) à cause de ma voix* ».

Les auteurs ^{55 56} suggèrent d'effectuer des remaniements au sein de ce questionnaire, afin de l'adapter davantage au cas des laryngectomisés totaux.

2.2. Limites du QLQ-C30, du FACT-G ; de leurs modules complémentaires QLQ-H&N35 et FACT-H&N

Ces outils ont été développés pour des groupes hétérogènes de patients atteints de cancers des VADS. Ils évaluent l'impact global de la maladie et des traitements sur les plans physiques et psychologiques. Ainsi, les problèmes spécifiques, parfois « extra-médicaux », rencontrés dans la vie quotidienne des patients traités pour un cancer ORL sont très mal explorés.

Plus précisément, le questionnaire QLQ de l'EORTC s'intéresserait plutôt à la vie quotidienne des patients, avec les activités de loisirs et les rapports sociaux. Certains thèmes abordés sont des tabous, comme les revenus et la sexualité des malades. Quant au FACT, il explorerait davantage la dimension de rapports soigné-soignant⁵⁷.

Certains auteurs préconisent l'établissement d'un unique questionnaire, en synthétisant et adaptant les outils existants à la qualité de vie spécifique du patient laryngectomisé total⁵⁸.

⁵⁵ Kazi R., De Cordova J., Singh A., et al., Voice-related quality of life in laryngectomees : assessment using the VHI and V-RQOL symptom scales, *Journal of Voice*, 2006, vol.21, n°6, pp.728-734.

⁵⁶ Delahaye Ronan, Evaluation de la qualité de vie après laryngectomie totale : auto-évaluation et analyse perceptive comme outils d'évaluation, 131 p. Mémoire de Certificat de Capacité d'Orthophonie : Nantes : 2007

⁵⁷ Babin E., Joly F., et al., Qualité de vie en cancérologie : Application aux cancers des voies aérodigestives supérieures, *Annales d'Otolaryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale*, 2005, vol. 122, n°3, pp.134-141

⁵⁸ Delaye R., Tessier C., Qualité de vie après laryngectomie totale. Intérêts et limites en rééducation orthophonique, *Revue de Laryngologie, Otologie, Rhinologie*, 2007, vol. 128, n°5, pp. 321-324

III. Synthèse des résultats

3.1. Résultats du Voice Handicap Index

L'analyse globale du VHI nous permet de constater que la grande majorité des items présente une distribution de réponses très inégale. En effet, sur 30 items, 21 ont attiré notre attention et nous ont conduits par la suite à l'analyse individuelle.

En règle générale, les étiquettes de valeurs situées sur le haut de l'échelle (« *presque toujours* » et « *toujours* ») sont celles qui sont le moins représentées, le nombre de réponses les concernant étant majoritairement quasi-inexistant. La valeur médiane « parfois » bénéficie quant à elle, d'une forte représentativité, ce qui peut traduire une certaine hésitation de la part des patients, concernant le choix de la réponse. Certains items subissent même une forte abstention, parfois jusqu'à 37%. Ainsi, les réponses des patients, lorsqu'elles existent, sont majoritairement concentrées sur les valeurs « *jamais* » ; « *presque jamais* » ; « *parfois* ».

Ces résultats reflètent les hésitations liées notamment à des difficultés de compréhension ou des formulations imprécises. Ils prouvent la pertinence des critiques des auteurs précédemment cités, concernant la traduction de l'outil et l'adaptation des items à la pathologie cancéreuse.

Les items sujets à discussion ont été catégorisés selon le type d'inadaptation dont ils ont fait preuve. Les améliorations proposées sont basées sur l'analyse des réponses et remarques des patients.

Un grand nombre d'énoncés ont été jugés trop vagues dans leur formulation, sur laquelle les patients ont réclamé des précisions, faisant parfois l'objet d'interprétations erronées :

F1 : « *On m'entend difficilement à cause de ma voix* » → préciser dans quelles conditions : « *dans le bruit* » (mais cette question existe déjà), ou « *le soir* ».

P2 : « *Je suis à court de souffle quand je parle* » → préciser dans quelle situation : « *quand je dois parler longtemps* », ou « *quand je fais un effort en parlant (marcher...)* »

DISCUSSION

F3 : « *On me comprend difficilement dans un milieu bruyant* » → préférer une formulation positive avec un adjectif illustrant la nécessité d'un effort pour se faire comprendre : « *Je parviens à me faire comprendre dans le bruit* »

F5 : « *Ma famille a dû mal à m'entendre dans la maison* » → préciser « *d'une pièce à l'autre de la maison* »

E7 : « *Je suis tendu quand je parle avec d'autres à cause de ma voix* » → préciser « *quand je parle avec des inconnus* » ou « *quand je parle avec des personnes qui n'ont pas connaissance de mon problème de voix* »

E9 : « *Les gens semblent irrités par ma voix* » → préférer « *les gens semblent surpris* » ou « *intrigués* »

P13 : « *Ma voix semble "cassante" et sèche* » → préférer un seul concept, plus proche de la réalité « *artificielle, synthétique* »

E24 : « *Je sors moins à cause de mon problème de voix* » → élargir et préférer « *à cause des problèmes liés à mon cancer* » ou « *à cause des séquelles de mon opération* ».

E27 : « *Je suis ennuyé(e) quand les gens me demandent de me répéter* » → préférer « *je suis énervé* »

E28 : « *Je suis embarrassé(e) quand les gens me demandent de me répéter* » → préférer « *je suis mal à l'aise* » ou « *gêné* »

E29 : « *A cause de ma voix, je me sens incompetent* » → préférer un adjectif moins culpabilisant « *je me sens dévalorisé* » ou « *je dois renoncer à certaines choses* » ou une formulation positive « *Je me sens capable de poursuivre mes activités habituelles (malgré mon problème de voix)* »

E30 : « *Je suis honteux(se) de mon problème de voix* » → préférer une formulation plus nuancée : « *Je n'ose pas faire entendre ma voix (en public)* » ou « *Je suis gêné de faire entendre ma voix* » ou « *Mon problème de voix me rend pudique* ».

DISCUSSION

Certains items ont été jugés « inutiles », car ils soulèvent une évidence ou ne présentent pas d'intérêt :

F3 : « *On me comprend difficilement dans un milieu bruyant* ». Cette question soulève une évidence. → rendre la question plus pragmatique, en précisant « *par exemple, au supermarché* » ou « *dans les transports en commun* »

E15 : « *Je trouve que les autres personnes ne comprennent pas mon problème de voix* ». Les patients estiment que cette question ne présente pas d'intérêt, et ne savent pas y répondre. → préférer une formulation positive et plus concrète : « *Les personnes de mon entourage comprennent bien mon problème de voix* » ou « *Les personnes de mon entourage sont indulgents avec mon problème de voix* » ou « *compatissent à mon problème de voix* »

P18 : « *J'essaie de changer ma voix pour qu'elle sonne différemment* » ne présente pas d'intérêt pour les patients. → préférer une formulation plus ancrée dans le réel : « *L'intonation de ma voix varie en fonction de ce que j'exprime* » ou « *Je peux faire varier l'intonation de ma voix pour exprimer mes sentiments* ».

Quelques items se révèlent, dans leur formulation, totalement inadaptés à notre population :

P21 : « *Ma voix est plus mauvaise le soir* ». Pour notre population c'est plutôt l'inverse. → reformuler à l'affirmative : « *Ma voix s'améliore le soir* »

F22 : « *Mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus* ». L'immense majorité des patients sont retraités. → préférer « *Mes problèmes de voix me causent des difficultés financières* », voire supprimer cet item. En effet, les soins médicaux, le transport à l'hôpital et le matériel indispensable sont couverts charge grâce à la situation « Affection Longue Durée ».

DISCUSSION

Le mode de réponse devrait être adapté pour les items suivants :

-en mode de réponse dichotomique : oui/non

F6 : « *Je téléphone moins souvent que je le voudrais* »

P17 : « *La clarté de ma voix est imprévisible* »

-en réduisant le nombre de possibilités de réponses fortes (« presque toujours », « toujours ») ou en déterminant une nouvelle échelle de valeurs spécifiquement adaptée à ces items, le but étant d'obtenir des résultats homogènes :

E7 : « *Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix* »

F12 : « *On me demande de me répéter quand je dialogue face à face avec quelqu'un* »

F19 : « *Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix* »

P26 : « *Ma voix s'en va au milieu de la conversation* »

P13 : « *Ma voix semble cassante et sèche* » → préférer un mode de réponse basé sur l'importance, de type « *pas du tout, un peu, moyennement, beaucoup, énormément* », plutôt que sur la fréquence (« *jamais, presque jamais, parfois, presque toujours, toujours* »).

3.2. Résultats du QLQ-C30 et son module H&N35

3.2.1. Résultats du questionnaire général QLQ-C30 de l'EORTC

A la manière du questionnaire précédent, l'analyse des résultats du questionnaire QLQ-C30 de l'EORTC, nous permet de constater que la grande majorité des items présente une distribution de réponses très inégale.

Les étiquettes de valeurs situées sur le haut de l'échelle (« *beaucoup* » ; « *assez* ») sont régulièrement inexistantes (0% de réponse), parfois associées à la valeur « *un peu* ». La valeur « *pas du tout* » est à l'inverse systématiquement représentée, voire sur-représentée. Les patients ne sont clairement pas concernés par les thèmes abordés.

Ce questionnaire, très général, est plus axé sur la forme physique et les effets secondaires liés à des traitements adjuvants extrêmement fatigants : radiothérapie et

DISCUSSION

chimiothérapie. La pathologie du laryngectomisé, est quant à elle très particulière et se démarque des autres localisations cancéreuses ainsi que des séquelles inhérentes à leur traitement. Par conséquent, le caractère général de cet outil présente peu d'intérêt dans l'évaluation de la qualité de vie du patient laryngectomisé ; exception faite de l'utilisation des résultats au profit de la réalisation d'arbres décisionnels.

L'analyse de la cohérence interne nous informe que les items des domaines « *Fonctionnement physique* » et « *Douleurs* » ne bénéficient pas d'une bonne homogénéité. L'alpha de Cronbach rapporte des valeurs insuffisantes, respectivement 0.22 et 0.27 pour ces deux domaines, tandis que le seuil limite se situe entre 0.5 et 0.7.

Les quelques questions traduisant des résultats plus homogènes pourraient être utilisées dans l'adaptation d'un unique outil :

« *Au cours de la semaine passée ...* » :

QLQ1 : « *Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provisions chargé ou une valise ?* »

QLQ2 : « *Avez-vous des difficultés à faire une longue promenade ?* »

QLQ7 : « *Avez-vous été gêné(e) dans vos activités de loisirs ?* »

QLQ8 : « *Avez-vous eu le souffle court ?* »

QLQ11 : « *Avez-vous eu des difficultés pour dormir ?* »

QLQ12 : « *Vous êtes-vous senti(e) faible ?* »

QLQ13 : « *Avez-vous manqué d'appétit ?* »

QLQ22 : « *Vous êtes-vous fait du souci ?* »

QLQ23 : « *Vous êtes-vous senti(e) irritable ?* »

QLQ24 : « *Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?* »

QLQ26 : « *Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gêné(e) dans vos activités sociales (par exemple, sortir avec des amis, aller au cinéma...) ?* »

QLQ27 : « *Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers ?* »

Néanmoins, si nous devons proposer une amélioration, il serait bon de supprimer l'en-tête « *au cours la semaine passée* », et de remplacer les formules verbales par une

DISCUSSION

conjugaison au présent de l'indicatif. En effet, le choix de la formulation au passé suscite des erreurs d'interprétation et de nombreuses questions de la part des patients, qui ne savent plus quelle période ils doivent considérer. D'autant plus que le traumatisme de la laryngectomie est tel que les patients ont tendance à la rétrospection : « *Avant oui, maintenant ça va mieux* ».

3.2.2. Résultats du module spécifique H&N35 de l'EORTC

Dans la lignée de la première partie du questionnaire, les valeurs fortes sont délaissées au profit des valeurs du bas de l'échelle (« *pas du tout* » ; « *un peu* »). Les hésitations des patients sont toujours présentes, avec des items subissant une forte abstention.

Ce questionnaire, spécifique aux cancers des VADS, est encore très éloigné de la spécificité du laryngectomisé. Celui-ci n'est pas concerné par les troubles de déglutition (sauf troubles salivaires), ni par les douleurs localisées au-dessus de la gorge, ce qui est l'apanage de la plupart des cancers de la tête et du cou.

L'analyse de la cohérence interne confirme ces observations, avec une valeur limite du coefficient alpha de Cronbach (0.52), pour le domaine des douleurs. Les items de ce domaine ne sont pas corrélés les uns avec les autres, ce qui représente un biais inhérent à l'outil de mesure.

Les questions suivantes traduisent des résultats plus homogènes et pourraient être conservés dans l'adaptation d'une nouvelle échelle :

QLQ 37 : « *Avez-vous eu des problèmes en avalant des aliments solides ?* »

QLQ 43 : « *Avez-vous eu des problèmes d'odorat ?* »

QLQ 44 : « *Avez-vous eu des problèmes de goût ?* »

QLQ 49 : « *Avez-vous eu des difficultés à manger ?* »

QLQ 50 : « *Avez-vous eu des difficultés à manger devant votre famille ?* »

QLQ 51 : « *Avez-vous eu des difficultés à manger devant d'autres personnes ?* »

QLQ 53 : « *Avez-vous eu des difficultés à parler à d'autres personnes ?* »

QLQ 54 : « *Avez-vous eu des difficultés à parler au téléphone ?* »

DISCUSSION

Certains items mériteraient d'être reformulés afin de se rapprocher de la problématique du laryngectomisé. D'autre part, nous préférons parfois l'emploi de la première personne sur le mode affirmatif, à la manière du questionnaire VHI. Cette formulation permet de se projeter plus facilement dans la situation et semble inciter les patients à répondre avec sincérité à des sujets difficiles.

QLQ 39 : « *Avez-vous eu des problèmes de dents* » → « *Avez-vous des difficultés de mastication des aliments ?* »

QLQ 41 et 42 : « *Avez-vous eu la bouche sèche ?* » et « *Avez-vous eu une salive collante ?* » → « *Avez-vous des problèmes de salive ?* ». Proposer, en plus de l'échelle de valeurs habituelle (« *pas du tout, un peu, assez, beaucoup* »), une précision à cocher : « *excès de salive* » ; « *manque de salive* » ; « *salive collante* ».

QLQ 45 : « *Avez-vous toussé ?* » → « *Etes-vous gêné par des sécrétions ?* »

QLQ 48 : « *Votre apparence vous a-t-elle préoccupé(e) ?* » → « *J'essaie de dissimuler mon trachéostome ou mes cicatrices* »

QLQ 52 : « *Avez-vous eu des difficultés à prendre plaisir aux repas ?* » → Préférer une formulation positive : « *Je mange avec plaisir* » ou « *Je prends plaisir au repas* », si l'on choisit d'inclure la dimension de convivialité.

QLQ 55-56 : « *Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec votre famille ?* » ; « *Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec vos amis ?* »
→ Regrouper en « *J'ai des difficultés à avoir un contact social avec mon entourage* »

3.3. Résultats du FACT-G et son module H&N

3.3.1. Résultats du questionnaire FACT-G

Le questionnaire FACT détient une particularité dans sa construction : l'échelle de valeurs de réponses est réversible. Selon l'intitulé de la question, les valeurs extrêmes (« *pas du tout* » ; « *énormément* ») peuvent représenter des éléments positifs ou négatifs. Cette originalité de formulation a causé des difficultés de compréhension pour un grand nombre de patients, qui ne savaient plus dans quel sens il fallait considérer l'échelle de valeurs.

Selon les domaines étudiés, les tendances de réponses varient, tantôt vers le haut, tantôt vers le bas de l'échelle de valeurs. Ainsi, les domaines « *Bien-être physique* » et « *Bien-être émotionnel* » sont représentés par les valeurs faibles ; tandis que les domaines « *Bien-être social et familial* » et « *Bien-être fonctionnel* » correspondent aux valeurs fortes.

Concernant l'analyse statistique, le coefficient alpha de Cronbach rapporte une cohérence interne limite, pour les domaines suivants : « *Bien-être physique* », « *Bien-être émotionnel* », « *Tête et cou* », avec des valeurs respectives 0.51 - 0.56 - 0.62.

De manière plus précise, les patients ne sont pas concernés par les problèmes suivants :

GP2 : « *J'ai des nausées* »

GP3 : « *A cause de mon état physique, j'ai du mal à répondre aux besoins de ma famille* »

GP4 : « *J'ai des douleurs* »

GP7 : « *Je suis obligé(e) de rester alité(e)* »

GS5 : « *Je suis satisfait de la communication avec ma famille au sujet de ma maladie* »

GS7 : « *Je suis satisfait de ma vie sexuelle* » est une question intrusive dont la présence est désapprouvée par une grande partie de notre population.

DISCUSSION

Certains items mériteraient d'être reformulés afin de se rapprocher de la problématique du laryngectomisé :

GP5 : « *Je suis dérangé(e) par les effets secondaires du traitement* » → préciser « *les effets secondaires de la radiothérapie* »

GP6 : « *Je me sens malade* » → privilégier une formulation positive « *Je me sens en bonne forme physique* »

GS6 : « *Je me sens proche de mon (ma) partenaire (ou de la personne qui est mon principal soutien)* » → soustraire « *de mon (ma) partenaire* »

GE3 : « *Je perds l'espoir dans le combat contre ma maladie* », **GE5 :** « *Je suis préoccupé(e) par l'idée de mourir*, **GE6 :** « *J'ai peur que mon état s'aggrave* » → préférer une formulation positive « *J'ai confiance en l'avenir, concernant ma santé* »

GF2 : « *Mon travail (y compris le travail à la maison) me donne de la satisfaction* » → préférer un autre terme que « *travail* » : « *Mes activités quotidiennes me donnent de la satisfaction* »

Le mode de réponse devrait être adapté, en le modifiant, ou en réduisant le nombre de possibilités de réponses, pour les items suivants :

GE1 : « *Je me sens triste* »

GE4 : « *Je me sens nerveux(se)* »

GF3 : « *Je suis capable de profiter de la vie* »

GF4 : « *J'ai accepté ma maladie* »

GF6 : « *J'apprécie toujours mes loisirs habituels* »

3.1.2. Résultats du questionnaire FACT-H&N

Le domaine « Tête et cou » du questionnaire FACT, est celui qui rassemble le plus d'alternances de réversibilité. Il est le seul à ne pas suivre une tendance de réponses d'un côté ou de l'autre de l'échelle de valeurs. Le coefficient alpha de Cronbach nous renseigne également sur la limite de sa cohérence interne (0.62).

DISCUSSION

De manière plus précise, les patients ne sont pas concernés par les problèmes suivants :

H&N4 : « *Ma voix garde sa qualité et sa force habituelle* »

H&N8 : « *Je fume* »

H&N9 : « *Je bois de l'alcool* »

H&N12 : « *J'ai des douleurs dans la bouche, à la gorge et au cou* »

Certains items mériteraient d'être reformulés afin de se rapprocher de la problématique du laryngectomisé :

H&N1 : « *Je suis capable de manger ce que j'aime* » → préférer la notion de plaisir :
« *Je prends du plaisir à manger* »

H&N6 : « *Je ne suis pas du tout satisfait(e) de l'apparence de mon cou et de mon visage* » → préférer l'affirmation : « *Je suis satisfait de l'apparence de mon cou et de mon visage* »

Le mode de réponse devrait être adapté, en le modifiant, ou en réduisant le nombre de possibilités de réponses, pour les items suivants :

H&N3 : « *J'ai du mal à respirer* »

H&N11 : « *Je peux manger des aliments solides* »

IV. Conclusions des analyses

Après analyse globale puis individuelle de chacune des échelles d'auto-évaluation, force est de constater que le travail d'application à notre population reste à faire. Les outils existants ne sont clairement pas adaptés au cas des laryngectomisés.

Ces analyses nous ont permis de mettre en évidence certains écueils de construction :

- Les formulations négatives sont à éviter et les questions réversibles à bannir
- Les adjectifs péjoratifs et dévalorisants doivent être remplacés
- Ne pas présenter plusieurs idées au sein d'un même item, autrement dit privilégier la formulation la plus simple possible, pour éviter d'avoir à donner deux réponses différentes, et éviter que le patient ne réponde de façon partielle.

Concernant les domaines abordés, celui des relations intimes est trop intrusif, et la question des douleurs n'est pas primordiale, hormis en situation de réalisation d'arbre décisionnel. En revanche il faudrait développer les thèmes liés aux contraintes du trachéostome et de l'implant (entretien, remplacement, etc.), le domaine alimentaire avec la notion de plaisir, et l'ouverture sur les relations sociales.

L'idéal serait de créer un seul outil qui puisse rassembler ces différents thèmes, dans une formulation correcte ne relevant d'aucune ambiguïté, un lexique adapté et des questions ciblées. Ceci dans le but de cerner la spécificité du patient laryngectomisé, et de proposer une auto-évaluation adaptée à cette situation si singulière.

CONCLUSION

Tout commence au décours d'un entretien, lorsque le patient prend la décision de consulter son ORL. Il se plaint de dysphagie, odynophagie, dysphonie persistante, impression de corps étranger, etc. Après l'examen clinique, retentit le diagnostic de « cancer » ; suivi de l'obligation d'opérer. La vie du patient bascule à jamais, entraînant tous ses proches dans cette épreuve.

Puis, vient le jour tant redouté de l'intervention. Le chirurgien emporte intégralement l'organe laryngé, véritable carrefour entre la respiration, l'alimentation, et la communication. La liaison entre les voies aériennes et digestives est définitivement rompue, et la trachée abouchée à la peau du cou, permettant la mise en place d'un nouveau système de ventilation, par l'intermédiaire du trachéostome.

Le réveil est encore une rude étape, lors de laquelle le patient constate que tous ses repères sont bousculés. La voix a disparu et la communication s'effectue par écrit, à l'aide d'une ardoise ; la respiration est permise par un trou béant dans le cou ; l'alimentation est acheminée de manière artificielle par une sonde, reliée au corps via le nez ou l'estomac. Désormais, le patient dispose d'une nouvelle anatomie, d'une nouvelle physiologie, d'un schéma corporel transformé, qu'il doit tenter d'appivoiser. L'intégration des nouveaux repères corporels passera notamment par les soins d'hygiène relatifs au trachéostome, qu'il doit dès lors, s'entraîner à réaliser.

Avant l'opération, le chirurgien aura décidé, en accord avec le patient, du type de réhabilitation vocale ultérieure à mettre en place. En cas de port d'implant phonatoire, le nouvel opéré peut procéder aux premiers essais vocaux après quelques semaines de cicatrisation, sur des séquences très courtes.

L'intervention chirurgicale peut être complétée par un traitement adjuvant, de type radiothérapie externe. Les effets secondaires accompagnant ces traitements, sont souvent très pénibles, pouvant être à l'origine de complications, voire de séquelles définitives, telles qu'une agueusie, des douleurs chroniques ou des troubles salivaires.

CONCLUSION

La réhabilitation vocale du patient laryngectomisé se situe au cœur d'un travail global composé d'une multitude d'adaptations et apprentissages :

- Des apprentissages concernant le trachéostome, la prothèse et le petit équipement :

Le patient doit intégrer la nécessité d'adopter une attitude hygiénique irréprochable, et être capable d'effectuer les gestes élémentaires de nettoyage de l'implant et du trachéostome.

- Des apprentissages concernant la respiration et la protection des voies respiratoires :

Le patient doit être informé des risques et complications éventuelles au niveau pulmonaire et respiratoire. Il doit avoir saisi l'enjeu de la préservation de l'orifice de corps étrangers, tels que les résidus poussiéreux ou les liquides. Cette protection passe notamment par le port d'un dispositif de nez artificiel ou filtre en tissu.

- Des adaptations concernant l'alimentation :

Des conseils d'adaptation sont prodigués au patient, concernant l'alimentation, dans le but de compenser les effets secondaires d'une éventuelle irradiation. Les fonctions gustative, olfactive, salivaire, devront notamment être stimulées, pour tenter de restaurer un plaisir alimentaire.

- L'apprentissage d'une voix de substitution, oro-œsophagienne ou trachéo-œsophagienne.

Selon le mode de réhabilitation choisi et les capacités du patient, cet apprentissage peut être long et nécessiter une énergie et une motivation à toute épreuve. Le but est de parvenir à une voix conversationnelle, qui soit produite avec aisance et permette de maintenir une communication optimale.

L'efficacité de cette prise en charge globale, la façon dont le patient reçoit et intègre les informations, les adaptations qu'il crée lui-même dans sa vie quotidienne, et la manière dont il gère les difficultés, tout ceci peut être évalué par des questionnaires d'auto-évaluation de la qualité de vie. L'intérêt de ces évaluations réside notamment dans la possibilité de comparer des groupes de patients, et d'orienter le choix des traitements selon les bénéfices et contraintes ; de mettre en évidence les évolutions liées aux diverses prises en charge, et d'assurer, par conséquent, un meilleur suivi thérapeutique.

CONCLUSION

Les outils actuellement utilisés dans l'auto-évaluation du patient laryngectomisé sont des questionnaires de cancérologie, associant une partie générale et un module spécifique d'une localisation cancéreuse. Mais cette localisation reste très générale, puisque dans le cas du laryngectomisé, c'est le module spécifique aux VADS qui est employé.

Nous nous sommes interrogés sur la fidélité des résultats obtenus à partir de ce type de questionnaire, dans l'auto-évaluation de la personne laryngectomisée. Autrement dit, nous avons cherché à démontrer la pertinence ou la non-pertinence de l'emploi de ces outils généraux, auprès de notre échantillon de population.

Pour tenter de répondre à cette interrogation, nous avons élaboré un protocole composé des trois questionnaires les plus fréquemment utilisés dans la mesure subjective du laryngectomisé :

- Un questionnaire d'auto-estimation vocale, élaboré pour une population de dysphoniques : le Voice Handicap Index de Jacobson.
- Un questionnaire auto-évaluatif spécifique à la cancérologie : le QLQ-C30, du groupe EORTC (Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer), ainsi que son module spécifique « tête et cou », le QLQ-H&N35.
- Un deuxième questionnaire auto-évaluatif spécifique à la cancérologie : le FACT-G et son module spécifique « tête et cou », le FACT-H&N.

Ce protocole a été proposé à un échantillon de patients laryngectomisés porteurs d'implant phonatoire, sous forme d'entretien afin de recueillir leurs impressions et critiques.

L'analyse des résultats chiffrés révèle une extrême homogénéité dans les réponses choisies par les patients, qui suivent généralement des « tendances ». Par conséquent, les étiquettes de réponses présentent, à l'inverse, des résultats très hétérogènes, certaines valeurs pouvant atteindre un nombre de réponses élevé, tandis les autres restent inexistantes, n'étant jamais choisies par les sujets.

CONCLUSION

Les sujets expriment, à travers leurs remarques, les difficultés de réponse qu'ils rencontrent. Les items suscitant de longues hésitations, voire des abstentions, sont victimes de leur formulation, trop imprécise, ambiguë, parfois totalement inadaptée à la situation du laryngectomisé.

Ces résultats signifient que les outils existants sont peu informatifs auprès de notre population, dans le sens où ils ne permettent pas de différencier les patients, ces derniers apportant des réponses globalement identiques. En revanche, il serait intéressant de pouvoir comparer deux groupes de patients, traités de façon différente.

Après avoir démontré que les outils existants n'étaient pas totalement adaptés à notre population, les apports subjectifs des patients nous ont permis d'esquisser quelques propositions d'adaptations. Mais ce ne sont pour l'instant que des pistes de recherches, le travail d'application à notre population restant à faire.

L'objectif serait, à terme, de proposer un unique outil, entièrement dédié à cette pathologie, dans l'espoir qu'il contribue à l'amélioration du suivi et de la prise en charge globale du patient laryngectomisé total.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- 1) Albert S., Bozec H., *ORL et chirurgie cervico-faciale*. Paris : Ellipses, 2002. Cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS), pp. 187-232.
- 2) Amy De La Bretèque B., *L'équilibre et le rayonnement de la voix*. Marseille : Solal, 2010, 128p.
- 3) Aronson A. E., *Les troubles cliniques de la voix*. Paris : Masson, 1996, 265 p.
- 4) Ayache D., Bonfils P., *O.R.L.* Paris : Med-Line, 2006. Tumeurs malignes de l'oro-pharynx, de l'hypopharynx, du larynx, pp. 197-211. Cancer du larynx, pp. 219-226.
- 5) Babin E., *Le cancer de la gorge et la laryngectomie : La découration*. Paris : L'Harmattan, 2011, 270 p.
- 6) Beech J. R., Harding L., *Tests, mode d'emploi...* Guide de psychométrie. Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée. 2001, .p.
- 7) Collège Français d'ORL et de Chirurgie Cervico-Faciale. *O.R.L.* Paris : Masson, 2010. Oropharynx, hypopharynx, larynx, pp. 213-275.
- 8) Cornut G., *La voix*, Paris : Presses Universitaires de France, 2004, 127p.
- 9) Crevier-Buchman L., *La voix après chirurgie partielle du larynx*. Marseille : Solal, 2003, 208 p.
- 10) Dickes P., Tournois J., Flieller A., Kop J.-L., *La psychométrie*, Paris : Presses Universitaires de France, 1994, 288 p.
- 11) Dubreuil C., Céruse P., *Guide pratique d'ORL*. Paris : Masson, 2004. Cancers des voies aérodigestives supérieures, pp. 25-36, 199 p.
- 12) Falissard B., *Mesurer la subjectivité en santé. Perspective méthodologique et statistique*. Paris : Masson, 2008, 216 p.
- 13) Frachet B., Morgon A, Legent F., *Pratique phoniatrique en ORL*. Paris : Masson, 1992, 244 p.
- 14) Giovanni A., Robert D., *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*. Marseille : Solal, 2010, 272 p.
- 15) Guérif S., Klossek J.-M., Définition, instrument de mesure. **In** Klossek J.-M., *Qualité de vie : du nez aux bronches*. John Libbey Eurotext, 2004, pp. 1-24, 129 p.
- 16) Guerrier B., Giovanni A., Remacle M., *Pathologie de la corde vocale chez l'adulte*. Société Française d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie de la Face et du Cou, 2004, 409 p.

BIBLIOGRAPHIE

- 17) Heuillet-Martin G., Garson-Bavard H., Legré A., *Une voix pour tous, Tome 1, La voix normale et comment l'optimiser*. Marseille : Solal, 2007, 215 p.
- 18) Heuillet-Martin G., Garson-Bavard H., Legré A., *Une voix pour tous, Tome 2, La voix pathologique*. Marseille : Solal, 2007, pp.177-186, 212 p.
- 19) Heuillet-Martin G., Conrad L., *Du silence à la voix, nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale*. Marseille : Solal, 2003, 318 p.
- 20) Klein-Dallant C., *Dysphonies et rééducations vocales de l'adulte*. Solal, 2001, 356p.
- 21) Kremer J., Education à l'acquisition et à l'utilisation de la voix oro-oesophagienne et/ou trachéo-pharyngienne à l'utilisation de toute prothèse phonatoire. **In** Rousseau T. (dir). *Les approches thérapeutiques en orthophonie. Tome 3*. Isbergues : Ortho Edition, 2004, p.161-195.
- 22) Le Huche F., Allali A., *Défauts de mobilité laryngée et réhabilitation fonctionnelle*. Marseille : Solal, 2007, pp. 39-69, 292 p.
- 23) Le Huche F., Allali A., *La voix sans larynx, Manuel d'apprentissage des voix oro- et trachéo-œsophagienne à l'usage des laryngectomisés porteurs et non porteurs d'implant phonatoire et de leurs rééducateurs*. Marseille : Solal, 2008, 276p.
- 24) Le Huche F., Allali A., *La voix, tome 1 : Anatomie et physiologie des organes de la voix et de la parole*. Paris : Masson, 2010, 216p.
- 25) Le Huche F., Allali A., *La voix, tome 3 : Pathologies vocales d'origine organique*. Paris : Masson, 2010. La voix après laryngectomie, pp. 45-76, 181 p.
- 26) Leplège A., *Les mesures de la qualité de vie*, Vendôme : Presses Universitaires de France, 1999, 128p.
- 27) Marandas P., *Cancer des voies aéro-digestives supérieures : données actuelles*. Paris : Masson, 2004, 226 p.
- 28) Marchal A., *Précis de physiologie de la production de la parole*. Aix-en-Provence : Solal, 2011, 128 p.
- 29) Moatti J.-P., *Recherche clinique & Qualité de vie*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 1996, 184 p.
- 30) McFarland D.H., *L'anatomie en orthophonie : Parole, déglutition et audition, Atlas commenté*. Paris : Masson, 2009, Le système phonatoire, pp. 76-105, 268p.
- 31) Pivot F., Schneider M., Demard F. *Carcinomes épidermoïdes des voies aéro-digestives supérieures : nouvelles stratégies diagnostiques et thérapeutiques*. Springer Editions, 2003, 198 p.
- 32) R. Feinstein A., Les problèmes de définition de la qualité de vie. In Jasmin C., Bez L., Bez. G., *Cancer, sida... la qualité de vie*. Synthélabo Groupe, 1997, pp. 47-53.
- 33) Scotté F., Colonna P., et Andrieu J.-M., *Cancérologie*. Paris : Ellipses, 2002. Principes du traitement des cancers, pp. 55-93. Cancers des voies aérodigestives supérieures, pp. 147-167.

BIBLIOGRAPHIE

- 34) Schraub S., Conroy T., *Qualité de vie et cancérologie*. John Libbey Eurotext, 2002, 126p.
- 35) Traissac L., *Réhabilitation de la voix et de la déglutition après chirurgie partielle ou totale du larynx*. Paris : Arnette, 1992, 340p.

Articles de revues

- 36) Allali A., Conséquences de la laryngectomie totale, de la radiothérapie et de la pose d'un implant phonatoire. Rôle de l'orthophoniste. *Rééducation Orthophonique*, 2010, vol. 243, pp. 67-80.
- 37) Allali A., Réhabilitation olfactive après laryngectomie totale. *Rééducation Orthophonique*, 2010, vol. 243, pp. 93-108.
- 38) Allali A., Troubles de la déglutition après laryngectomie totale. *Rééducation Orthophonique*, 2011, vol. 245, pp. 147-158.
- 39) Babin E., Beynier D., Le Gall D., Hitier M., Qualité de vie psychosociale chez les patients ayant une laryngectomie totale. *Revue de laryngologie, d'otologie et de rhinologie*, 2009, vol. 130, n°1, pp. 29-34.
- 40) Babin E., Edy E., Bequignon A., Hitier M., La laryngectomie totale ou la métamorphose identitaire. *Journal of Otolaryngology, Head and Neck Surgery*, 2008, vol. 37, n°4, pp. 495-501.
- 41) Babin E., La prise en charge du laryngectomisé total au fil du temps. *Le Magazine de l'ORL Française*, 2009, n°25, pp. 24-27.
- 42) Babin E., Joly F., et al., Qualité de vie en cancérologie : Application aux cancers des voies aérodigestives supérieures, *Annales d'Oto-Laryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale*, 2005, vol. 122, n°3, pp.134-141
- 43) Babin E., La vie après laryngectomie totale. *Revue de Laryngologie, Otologie, Rhinologie*, 2001, n°122, vol. 5, pp. 303-309.
- 44) Babin E., Grandazzi G., Qualité de vie des patients en cancérologie ORL. *La Lettre d'ORL et de Chirurgie Cervico-Faciale*, 2009, n°316, pp. 10-14.
- 45) Bacqué M.-F., Reconstruire le corps... une complexité inouïe. *Psycho-oncologie*, 2008, n°2, pp. 69-70.
- 46) Bozec A., Poissonnet G., Chamorey E., Sudaka A., et al., Voie d'abord transorale et cervicale sans mandibulotomie dans les cancers de l'oropharynx avec réparation par lambeaunext term libre fasciocutané antébrachial. *Annales Françaises d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Pathologie Cervico-Faciale*, 2009, vol. 126, n°4, pp. 182-189.
- 47) Bretagne E., La voix oro-œsophagienne : apprentissage, avantages et limites. *Rééducation Orthophonique*, 2010, vol. 243, pp. 61-66.

BIBLIOGRAPHIE

- 48) Cella D.F., Tulsky D.S., Gray G., et al., The Functional Assessment of cancer Therapy Scale : Development and Validation of the General Measure. *Journal of Clinical Oncology*, 1993, vol. 11, n°3, pp. 570-579
- 49) Crevier-Buchmann L., La prise en charge du Handicap en rééducation orthophonique. *Rééducation Orthophonique*, 2005, vol. 224, pp. 4-6.
- 50) Crevier-Buchman L., Le laryngectomisé et le vécu psychologique de son trachéostome. *Revue de laryngologie, Otologie, Rhinologie*, 2002, vol. 123, n°2, pp.133-140
- 51) Delaye R., Tessier C., Qualité de vie après laryngectomie totale. Intérêts et limites en rééducation orthophonique, *Revue de Laryngologie, Otologie, Rhinologie*, 2007, vol. 128, n°5, pp. 321-324
- 52) Farenc J.-C., La voix trachéo-œsophagienne avec valve automatique. *Rééducation Orthophonique*, 2010, vol. 243, pp. 87-92.
- 53) Guichard M., Prise en charge bucco-dentaire et radiothérapie cervico-faciale. *Rééducation Orthophonique*, 2011, vol. 245, pp. 29-38.
- 54) Groenvold M., Klee M.C., Sprangers M.A.G., Aaronson N.K., Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. *Journal of Clinical Epidemiology*, 1997, vol. 50, n°4, pp. 441-450
- 55) Hans S., Bouccara D., et Brasnu D., Evolution des facteurs de risque des cancers des voies aérodigestives : analyse des données récentes de la littérature. *Annales d'Oto-Laryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale*, 2009, vol. 126, n°1, pp. 29-34.
- 56) Jacobson B.H., Johnson A., Grywalski C., et al., The Voice Handicap Index : Development and Validation. *American Journal of SpeechLanguage Pathology*, 1997, vol. 6, n°3, pp. 66-70
- 57) Kazi R., Surgical voice restoration following total laryngectomy. *Journal of Cancer*, 2007, vol. 3, pp. 188-189.
- 58) Kazi R., De Cordova J., Singh A., et al., Voice-related Quality of Life in Laryngectomees : Assessment Using the VHI and V-RQOL Symptom Scales. *Journal of Voice*, 2007, vol. 21, n°6, pp. 728-734.
- 59) Kolb F., Lambeaux libres et reconstruction en carcinologie cervicofaciale : état des lieux après 20 ans. *Annales Françaises d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Pathologie Cervico-Faciale*, 2009, vol. 126, n°4, pp. 226-235.
- 60) Law I. K-Y., MPhil., Estella P.-M., Ma, PhD., et al., Speech Intelligibility, Acceptability, and Communication-Related Quality of Life in Chinese Alaryngeal Speakers. *Archives of Otolaryngology, Head and Neck Surgery*, 2009, vol.135, n°7, pp. 704-711.
- 61) Lefebvre J.-L., Chevalier D., Cancers du larynx, *EMC - Oto-rhino-laryngologie 2*, 2005, pp. 432-457.
- 62) Lefebvre J.-L., Mallet Y., Pharyngectomies et pharyngolaryngectomies. *EMC-Oto-rhino-laryngologie 2*, 2005, pp. 510-525.

BIBLIOGRAPHIE

- 63) Luquet A., Voix trachéo-œsophagienne, de la technique à la pratique ou la distorsion entre « le pouvoir parler et le vouloir dire ». Expérience clinique de 20 ans à propos de 472 laryngectomisés totaux. *Rééducation Orthophonique*, 2010, vol. 243, pp. 81-86.
- 64) Marandas P., Germain M.-A., Hartl D., Reconstruction pharyngo-œsophagienne. *EMC-Oto-rhino-laryngologie* 2, 2005, pp. 119-138.
- 65) Marandas P., Marandas N., La surveillance des patients traités pour un cancer cervico-facial. *Bulletin du Cancer*, 2000, vol. 87, n°5, pp. 49-54.
- 66) Nao E.E.-M., Dassonville O., Chamorey E., Poissonnet G., et al., La chirurgie reconstructive cervicofaciale par lambeaux libres chez le sujet âgé. *Annales Françaises d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Pathologie Cervico-Faciale*, 2011, vol. 128, n°2, pp. 61-65.
- 67) Navez M.-L., Douleur des cancers ORL au stade des séquelles. *Annales d'Otolaryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale*, 2007, n°124, pp. 39-44.
- 68) Noël G., Détruire pour reconstruire. *Psycho-Oncologie*, 2008, n°2, p. 67.
- 69) Rives M., Traitements non-chirurgicaux des cancers ORL. *Rééducation Orthophonique*, 2011, vol. 245, pp. 19-28.
- 70) Woisard V., Bodin S., Puech M., Le « Voice Handicap Index » : impact de la traduction française sur la validation, *Revue de Laryngologie, Otologie, Rhinologie*, 2004, vol.125, n°5, pp.307-312.

Mémoires et thèses

- 71) BEUVARD, Lucile. *Identité et expressivité de la voix du patient laryngectomisé total porteur d'implant phonatoire*. 173 p. Mémoire : Certificat de Capacité d'Orthophonie : Nantes : 2005
- 72) BODIN Séverine, *Validation d'une auto-évaluation du handicap vocal*. 118 p. Mémoire : Certificat de Capacité d'Orthophonie : Paris 6 : 2003
- 73) BREL Marianne, *Qualité de vie après une laryngectomie totale : Troubles de la communication et perturbation des relations sociales*. 204 p. Mémoire : Certificat de Capacité d'Orthophonie : Toulouse : 2010
- 74) DELAHAYE Ronan, *Evaluation de la qualité de vie après laryngectomie totale : auto-évaluation et analyse perceptive comme outils d'évaluation*, 131 p. Mémoire : Certificat de Capacité d'Orthophonie : Nantes : 2007
- 75) LEYMARIE-SALEIX Anne. *Voix mutilée dans un corps en souffrance*. 186 p. Mémoire : Certificat de Capacité d'Orthophonie : Nice : 1984
- 76) SERRIS Marilou. *Information, éducation et réhabilitation du patient laryngectomisé porteur d'implant phonatoire : Enquête en vue de l'élaboration d'un livret informatif*. 158 p. Mémoire : Certificat de Capacité d'Orthophonie : Nice : 2009

BIBLIOGRAPHIE

- 77) TERROIR Sophie. *Les impacts du trachéostome sur l'hygiène, les secours d'urgence, et le vécu psychologique du patient laryngectomisé total – Rôle de l'orthophoniste*. 158 p.
Mémoire : Certificat de Capacité d'Orthophonie : Nancy : 2007

Congrès

- 78) Adrey B., Anselme K., *Patients laryngectomisés porteurs d'implant phonatoire : rôles de l'infirmière et de l'orthophoniste*, **in** Réhabilitation du patient laryngectomisé, Journées de Formation Continue, Institut universitaire de la face et du cou, Nice, 18/19 septembre 2011.
- 79) Giacchero P., *Réhabilitation vocale et respiratoire du laryngectomisé : implants phonatoires et filtres externes*, **in** Réhabilitation du patient laryngectomisé, Journées de Formation Continue, Institut universitaire de la face et du cou, Nice, 18/19 septembre 2011.

ANNEXES

Annexe I : Protocole d'auto-évaluation

- 1.1. **Voice Handicap Index remanié**
- 1.2. **QLQ-C30 et QLQ-H&N35 remaniés**
- 1.3. **FACT-G et FACT-H&N remaniés**

ANNEXE I : PROTOCOLE D'AUTO-EVALUATION

	Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours	Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile
E15									
F16									
P17									
P18									
F19									
P20									
P21									
F22									
E23									
E24									
E25									
P26									
E27									
E28									
E29									
E30									

Comment est votre voix actuellement ? ☐ Comme avant ☐ Moins bonne qu'avant ☐ Meilleure qu'avant

ANNEXE I : PROTOCOLE D'AUTO-EVALUATION

EORTC QLQ-C30 (version 3)

Nous nous intéressons à vous et à votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de « bonne » ou de « mauvaise » réponse. Ces informations sont strictement confidentielles. Si vous vous trouvez en difficulté face à une question, cochez la case correspondante, dans le tableau de droite.

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup	Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile
1. Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provision chargé ou une valise ?	1	2	3	4				
2. Avez-vous des difficultés à faire une longue promenade ?	1	2	3	4				
3. Avez-vous des difficultés à faire un petit tour dehors ?	1	2	3	4				
4. Êtes-vous obligé(e) de rester au lit ou dans un fauteuil pendant la journée ?	1	2	3	4				
5. Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux toilettes ?	1	2	3	4				

Au cours de la semaine passée :

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup	Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile
6. Avez-vous été gêné(e) pour faire votre travail ou vos activités de tous les jours ?	1	2	3	4				
7. Avez-vous été gêné(e) dans vos activités de loisirs ?	1	2	3	4				
8. Avez-vous eu le souffle court ?	1	2	3	4				

ANNEXE I : PROTOCOLE D'AUTO-EVALUATION

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup	Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile
9. Avez-vous ressenti de la douleur ?	1	2	3	4				
10. Avez-vous eu besoin de repos ?	1	2	3	4				
11. Avez-vous eu des difficultés pour dormir ?	1	2	3	4				
12. Vous êtes-vous senti(e) faible ?	1	2	3	4				
13. Avez-vous manqué d'appétit ?	1	2	3	4				
14. Avez-vous eu des nausées (mal au cœur) ?	1	2	3	4				
15. Avez-vous vomi ?	1	2	3	4				
16. Avez-vous été constipé(e) ?	1	2	3	4				
17. Avez-vous eu de la diarrhée ?	1	2	3	4				
18. Etiez-vous fatigué(e) ?	1	2	3	4				
19. Des douleurs ont-elle perturbé vos activités quotidiennes ?	1	2	3	4				
20. Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer sur certaines choses, par exemple, pour lire le journal ou regarder la télévision ?	1	2	3	4				
21. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ?	1	2	3	4				
22. Vous êtes-vous fait du souci ?	1	2	3	4				
23. Vous êtes-vous senti(e) irritable ?	1	2	3	4				

ANNEXE I : PROTOCOLE D'AUTO-EVALUATION

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup	Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile
24. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?	1	2	3	4				
25. Avez-vous eu des difficultés pour vous souvenir de certaines choses ?	1	2	3	4				
26. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gêné(e) dans votre vie familiale ?	1	2	3	4				
27. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gêné(e) dans vos activités sociales (par exemple, sortir avec des amis, aller au cinéma...) ?	1	2	3	4				
28. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers ?	1	2	3	4				

Pour les questions suivantes, veuillez répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui s'applique le mieux à votre situation :

29. Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée ?

1	2	3	4	5	6	7	
Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile				
Très mauvais							Excellent

30. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée ?

	1	2	3	4	5	6	7	
J'en sais pas y répondre								J'en ne comprends pas
J'en ne suis pas concerné								Question inutile
Très mauvais								
Excellent								

ANNEXE I : PROTOCOLE D'AUTO-EVALUATION

EORTC QLQ – H&N35

Les patients rapportent parfois les symptômes ou problèmes suivants.
 Pourriez-vous indiquer, s'il vous plaît, si, durant la semaine passée, vous avez été affecté(e) par l'un de ces symptômes ou problèmes.
 Entourez, s'il vous plaît, le chiffre qui correspond le mieux à votre situation.
 Si vous vous trouvez en difficulté face à une question, cochez la case correspondante, dans le tableau de droite.

Au cours de la semaine passée :

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup	Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile
31. Avez-vous eu mal dans la bouche?	1	2	3	4				
32. Avez-vous eu mal à la mâchoire?	1	2	3	4				
33. Avez-vous eu des douleurs dans la bouche?	1	2	3	4				
34. Avez-vous eu mal à la gorge?	1	2	3	4				
35. Avez-vous eu des problèmes en avalant des liquides?	1	2	3	4				
36. Avez-vous eu des problèmes en avalant des aliments écrasés?	1	2	3	4				
37. Avez-vous eu des problèmes en avalant des aliments solides?	1	2	3	4				
38. Vous êtes-vous étouffé(e) en avalant?	1	2	3	4				
39. Avez-vous eu des problèmes de dents?	1	2	3	4				
40. Avez-vous eu des problèmes à ouvrir largement la bouche?	1	2	3	4				
41. Avez-vous eu la bouche sèche?	1	2	3	4				
42. Avez-vous eu une salive collante?	1	2	3	4				
43. Avez-vous eu des problèmes d'odorat?	1	2	3	4				
44. Avez-vous eu des problèmes de goût?	1	2	3	4				
45. Avez-vous toussé?	1	2	3	4				
46. Avez-vous été enroué(e)?	1	2	3	4				
47. Vous êtes-vous senti(e) mal?	1	2	3	4				

ANNEXE I : PROTOCOLE D'AUTO-EVALUATION

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup	Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile
48. Votre apparence vous a-t-elle préoccupé(e)?	1	2	3	4				
49. Avez-vous eu des difficultés à manger?	1	2	3	4				
50. Avez-vous eu des difficultés à manger devant votre famille?	1	2	3	4				
51. Avez-vous eu des difficultés à manger devant d'autres personnes?	1	2	3	4				
52. Avez-vous eu des difficultés à prendre plaisir aux repas?	1	2	3	4				
53. Avez-vous eu des difficultés à parler à d'autres personnes?	1	2	3	4				
54. Avez-vous eu des difficultés à parler au téléphone?	1	2	3	4				
55. Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec votre famille?	1	2	3	4				
56. Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec vos amis?	1	2	3	4				
57. Avez-vous eu des difficultés à sortir en public?	1	2	3	4				
58. Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact physique avec votre famille ou vos amis	1	2	3	4				
59. Avez-vous éprouvé moins d'intérêt aux relations sexuelles?	1	2	3	4				
60. Avez-vous éprouvé moins de plaisir sexuel?	1	2	3	4				

Au cours de la semaine passée :

	Non	Oui	Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile
61. Avez-vous pris des anti-douleurs?	1	2				
62. Avez-vous pris des suppléments nutritionnels (à l'exclusion de vitamines)?	1	2				
63. Avez-vous utilisé une sonde d'alimentation?	1	2				
64. Avez-vous perdu du poids?	1	2				
65. Avez-vous pris du poids?	1	2				

ANNEXE I : PROTOCOLE D'AUTO-EVALUATION

FACT H&N

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres patients, atteints de la même maladie, ont jugé importants. Veuillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions était vraie en ce qui vous concerne durant ces 7 derniers jours. Si vous vous trouvez en difficulté face à une question, cochez la case correspondante, dans le tableau de droite.

Bien-être physique		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément	Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile
GP1	Je manque d'énergie	0	1	2	3	4				
GP2	J'ai des nausées	0	1	2	3	4				
GP3	A cause de mon état physique, j'ai du mal à répondre aux besoins de ma famille	0	1	2	3	4				
GP4	J'ai des douleurs	0	1	2	3	4				
GP5	Je suis dérangé(e) par les effets secondaires du traitement	0	1	2	3	4				
GP6	Je me sens malade	0	1	2	3	4				
GP7	Je suis obligé(e) de rester alité(e)	0	1	2	3	4				

Bien-être social/familial		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément	Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile
GS1	Je me sens proche de mes amis	0	1	2	3	4				
GS2	Ma famille me soutient moralement	0	1	2	3	4				
GS3	Mes amis me soutiennent	0	1	2	3	4				
GS4	Ma famille a accepté ma maladie	0	1	2	3	4				
GS5	Je suis satisfait(e) de la communication avec ma famille au sujet de ma maladie	0	1	2	3	4				
GS6	Je me sens proche de mon (ma) partenaire (ou de la personne qui est mon principal soutien)	0	1	2	3	4				
Q1	<i>Quel que soit votre niveau actuel d'activité sexuelle en ce moment, pouvez-vous répondre à la question suivante. Si vous préférez ne pas répondre, cocher cette case et passez à la section page suivante.</i>									
GS7	Je suis satisfait(e) de ma vie sexuelle	0	1	2	3	4				

ANNEXE I : PROTOCOLE D'AUTO-EVALUATION

Veuillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions était vraie en ce qui vous concerne durant ces 7 derniers jours.

Si vous vous trouvez en difficulté face à une question, cochez la case correspondante, dans le tableau de droite.

Bien-être émotionnel		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément	Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile
GE1	Je me sens triste	0	1	2	3	4				
GE2	Je suis satisfait(e) de la façon dont je fais face à ma maladie	0	1	2	3	4				
GE3	Je perds l'espoir dans le combat contre ma maladie	0	1	2	3	4				
GE4	Je me sens nerveux (se)	0	1	2	3	4				
GE5	Je suis préoccupé(e) par l'idée de mourir	0	1	2	3	4				
GE6	J'ai peur que mon état s'aggrave	0	1	2	3	4				

Bien-être fonctionnel		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément	Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile
GF1	Je me sens capable de travailler (y compris le travail à la maison)	0	1	2	3	4				
GF2	Mon travail (y compris le travail à la maison) me donne de la satisfaction	0	1	2	3	4				
GF3	Je suis capable de profiter de la vie	0	1	2	3	4				
GF4	J'ai accepté ma maladie	0	1	2	3	4				
GF5	Je dors bien	0	1	2	3	4				
GF6	J'apprécie toujours mes loisirs habituels	0	1	2	3	4				
GF7	Je suis satisfait(e) de ma qualité de vie actuelle	0	1	2	3	4				

ANNEXE I : PROTOCOLE D'AUTO-EVALUATION

Veillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions était vraie en ce qui vous concerne durant ces 7 derniers jours.

Si vous vous trouvez en difficulté face à une question, cochez la case correspondante, dans le tableau de droite.

	Autres sujets d'inquiétude	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément	Je ne sais pas y répondre	Je ne comprends pas	Je ne suis pas concerné	Question inutile
H&N1	Je suis capable de manger ce que j'aime	0	1	2	3	4				
H&N2	J'ai la bouche sèche	0	1	2	3	4				
H&N3	J'ai du mal à respirer	0	1	2	3	4				
H&N4	Ma voix garde sa qualité et sa force habituelle	0	1	2	3	4				
H&N5	Je peux manger autant que je veux	0	1	2	3	4				
H&N6	Je ne suis pas du tout satisfait(e) de l'apparence de mon cou et de mon visage	0	1	2	3	4				
H&N7	Je peux avaler naturellement et facilement	0	1	2	3	4				
H&N8	Je fume (des cigarettes ou autres)	0	1	2	3	4				
H&N9	Je bois de l'alcool (par ex: bière, vin, etc.)	0	1	2	3	4				
H&N10	Je suis capable de communiquer avec les autres	0	1	2	3	4				
H&N11	Je peux manger des aliments solides	0	1	2	3	4				
H&N12	J'ai des douleurs dans la bouche, à la gorge et au cou	0	1	2	3	4				

Annexe II : Résultats chiffrés

.....1.1.	Résultats du Voice Handicap Index
.....1.2.	Résultats du QLQ-C30 et H&N35
.....1.3.	Résultats du FACT-G et H&N

ANNEXE II : RESULTATS CHIFFRES

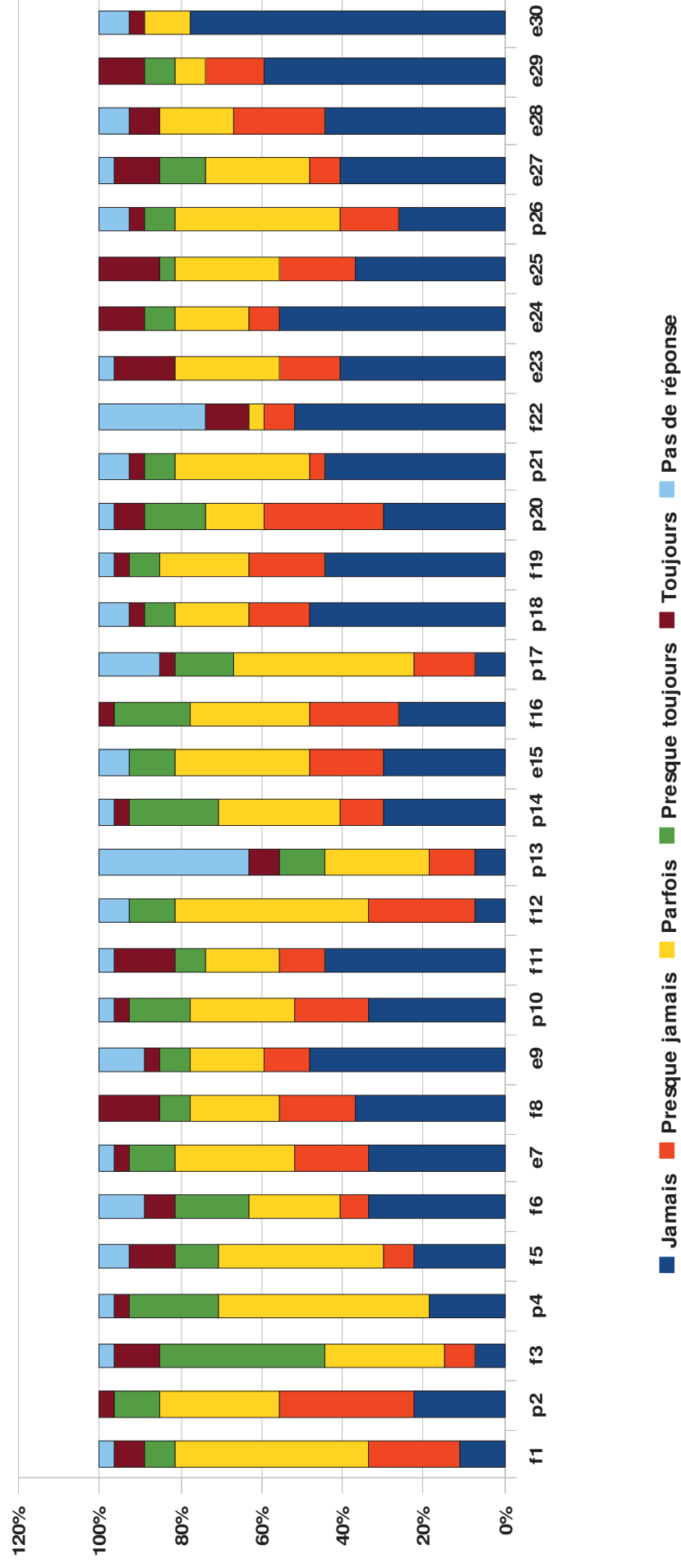
Voice Handicap Index : résultats chiffrés

Question	f1	p2	f3	p4	f5	f6	e7	f8	e9	p10	f11	f12	p13	p14	e15
Jamais	11,11%	22,22%	7,41%	18,52%	22,22%	33,33%	33,33%	37,04%	48,15%	33,33%	44,44%	7,41%	7,41%	29,63%	29,63%
Presque jamais	22,22%	33,33%	7,41%	0,00%	7,41%	7,41%	18,52%	18,52%	11,11%	18,52%	11,11%	25,93%	11,11%	11,11%	18,52%
Parfois	48,15%	29,63%	29,63%	51,85%	40,74%	22,22%	29,63%	22,22%	18,52%	25,93%	18,52%	48,15%	25,93%	29,63%	33,33%
Presque toujours	7,41%	11,11%	40,74%	22,22%	11,11%	18,52%	11,11%	7,41%	7,41%	14,81%	7,41%	11,11%	11,11%	22,22%	11,11%
Toujours	7,41%	3,70%	11,11%	3,70%	11,11%	7,41%	3,70%	14,81%	3,70%	3,70%	14,81%	0,00%	7,41%	3,70%	0,00%
Pas de réponse	3,70%	0,00%	3,70%	3,70%	7,41%	11,11%	3,70%	0,00%	11,11%	3,70%	3,70%	7,41%	37,04%	3,70%	7,41%

Question	f16	p17	p18	f19	p20	p21	f22	e23	e24	e25	p26	e27	e28	e29	e30
Jamais	25,93%	7,41%	48,15%	44,44%	29,63%	44,44%	51,85%	40,74%	55,56%	37,04%	25,93%	40,74%	44,44%	59,26%	77,78%
Presque jamais	22,22%	14,81%	14,81%	18,52%	29,63%	3,70%	7,41%	14,81%	7,41%	18,52%	14,81%	7,41%	22,22%	14,81%	0,00%
Parfois	29,63%	44,44%	18,52%	22,22%	14,81%	33,33%	3,70%	25,93%	18,52%	25,93%	40,74%	25,93%	18,52%	7,41%	11,11%
Presque toujours	18,52%	14,81%	7,41%	7,41%	14,81%	7,41%	0,00%	0,00%	7,41%	3,70%	7,41%	11,11%	0,00%	7,41%	0,00%
Toujours	3,70%	3,70%	3,70%	3,70%	7,41%	3,70%	11,11%	14,81%	11,11%	14,81%	3,70%	11,11%	7,41%	11,11%	3,70%
Pas de réponse	0,00%	14,81%	7,41%	3,70%	3,70%	7,41%	25,93%	3,70%	0,00%	0,00%	7,41%	3,70%	7,41%	0,00%	7,41%

ANNEXE II : RESULTATS CHIFFRES

Voice Handicap Index : résultats par diagramme empilé



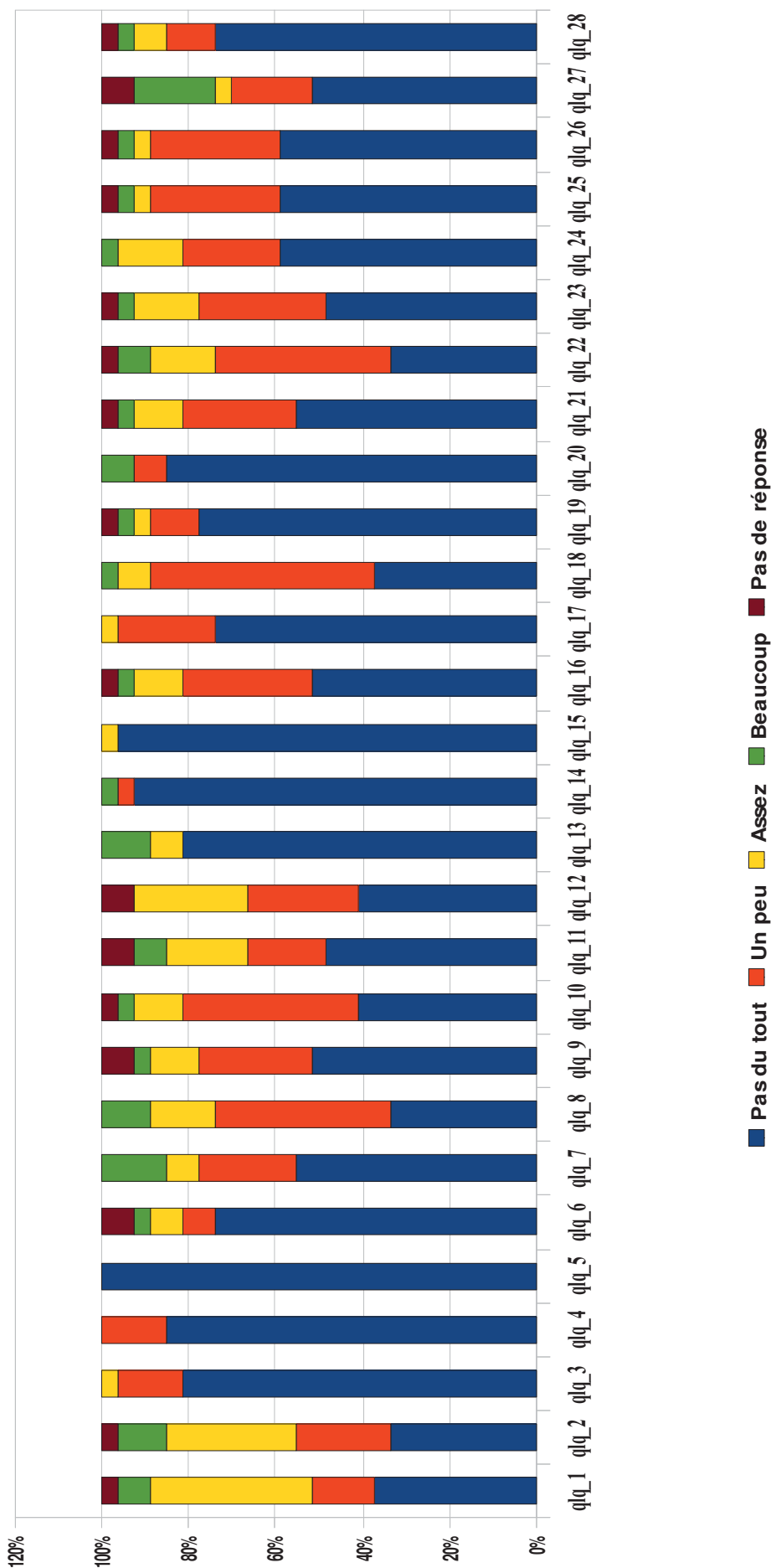
QLQ-C30 : résultats chiffrés

Question	qlq_1	qlq_2	qlq_3	qlq_4	qlq_5	qlq_6	qlq_7	qlq_8	qlq_9	qlq_10	qlq_11	qlq_12	qlq_13	qlq_14	qlq_15
Pas du tout	37,04%	33,33%	81,48%	85,19%	100,00%	74,07%	55,56%	33,33%	51,85%	40,74%	48,15%	40,74%	81,48%	92,59%	96,30%
Un peu	14,81%	22,22%	14,81%	14,81%	0,00%	7,41%	22,22%	40,74%	25,93%	40,74%	18,52%	25,93%	0,00%	3,70%	0,00%
Assez	37,04%	29,63%	3,70%	0,00%	0,00%	7,41%	7,41%	14,81%	11,11%	11,11%	18,52%	25,93%	7,41%	0,00%	3,70%
Beaucoup	7,41%	11,11%	0,00%	0,00%	0,00%	3,70%	14,81%	11,11%	3,70%	3,70%	7,41%	0,00%	11,11%	3,70%	0,00%
Pas de réponse	3,70%	3,70%	0,00%	0,00%	0,00%	7,41%	0,00%	0,00%	7,41%	3,70%	7,41%	7,41%	0,00%	0,00%	0,00%

Question	qlq_16	qlq_17	qlq_18	qlq_19	qlq_20	qlq_21	qlq_22	qlq_23	qlq_24	qlq_25	qlq_26	qlq_27	qlq_28
Pas du tout	51,85%	74,07%	37,04%	77,78%	85,19%	55,56%	33,33%	48,15%	59,26%	59,26%	51,85%	74,07%	
Un peu	29,63%	22,22%	51,85%	11,11%	7,41%	25,93%	40,74%	29,63%	22,22%	29,63%	29,63%	18,52%	11,11%
Assez	11,11%	3,70%	7,41%	3,70%	0,00%	11,11%	14,81%	14,81%	14,81%	3,70%	3,70%	7,41%	
Beaucoup	3,70%	0,00%	3,70%	3,70%	7,41%	3,70%	7,41%	3,70%	3,70%	3,70%	3,70%	18,52%	3,70%
Pas de réponse	3,70%	0,00%	0,00%	3,70%	0,00%	3,70%	3,70%	3,70%	0,00%	3,70%	3,70%	7,41%	3,70%

Question	qlq_29	qlq_30
1	0,00%	0,00%
2	0,00%	3,70%
3	3,70%	3,70%
4	22,22%	18,52%
5	33,33%	29,63%
6	25,93%	25,93%
7	14,81%	18,52%

QLQ-C30 : résultats par diagramme empilé



ANNEXE II : RESULTATS CHIFFRES

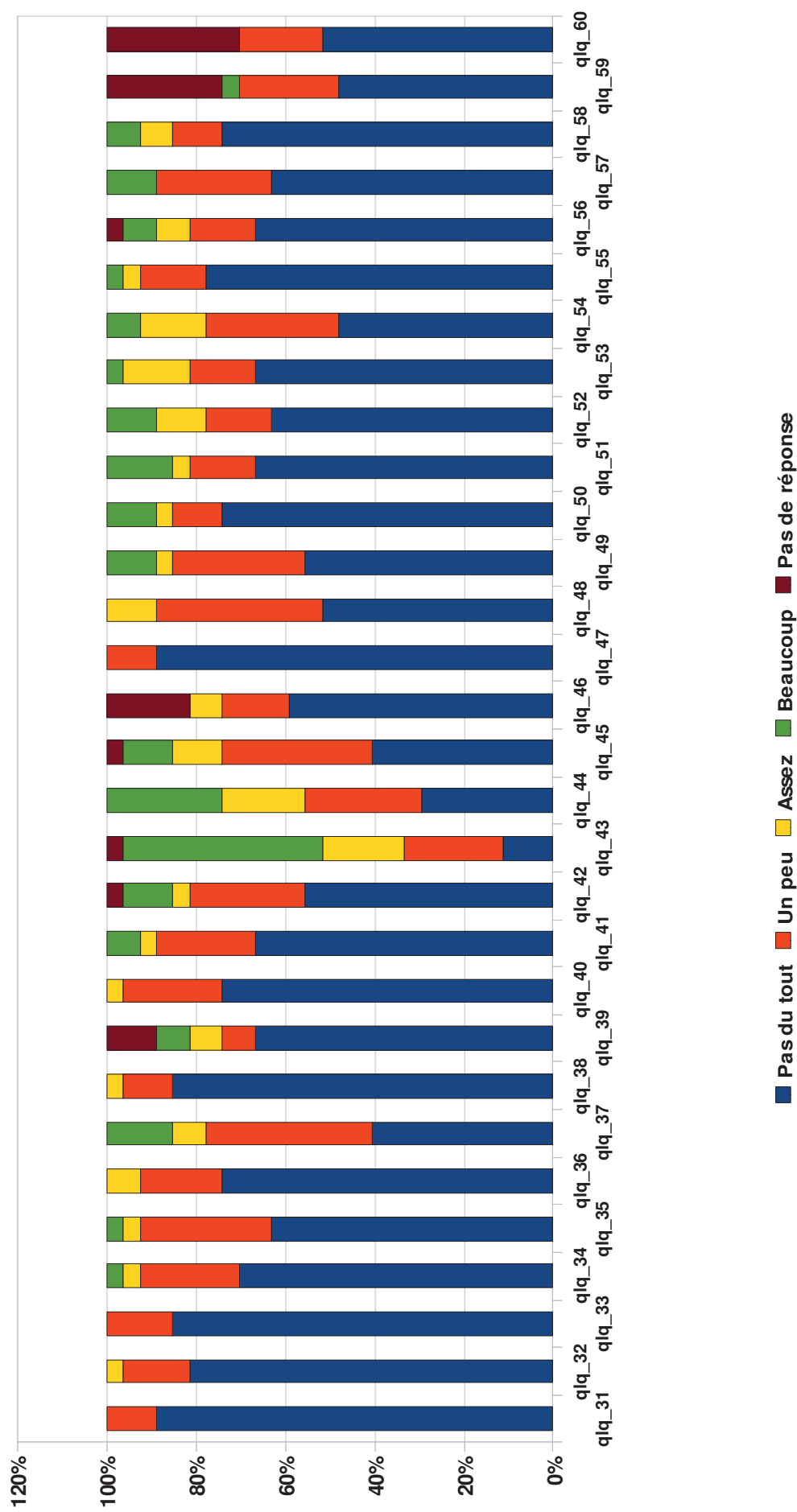
QLQ-C30, module H&N35 : résultats chiffrés

Question	qlq_31	qlq_32	qlq_33	qlq_34	qlq_35	qlq_36	qlq_37	qlq_38	qlq_39	qlq_40	qlq_41	qlq_42	qlq_43	qlq_44	qlq_45
Pas du tout	88,89%	81,48%	85,19%	70,37%	62,96%	74,07%	40,74%	85,19%	66,67%	74,07%	66,67%	55,56%	11,11%	29,63%	40,74%
Un peu	11,11%	14,81%	14,81%	22,22%	29,63%	18,52%	37,04%	11,11%	7,41%	22,22%	22,22%	25,93%	22,22%	25,93%	33,33%
Assez	0,00%	3,70%	0,00%	3,70%	3,70%	7,41%	7,41%	3,70%	7,41%	3,70%	3,70%	3,70%	18,52%	18,52%	11,11%
Beaucoup	0,00%	0,00%	0,00%	3,70%	3,70%	0,00%	14,81%	0,00%	7,41%	0,00%	7,41%	11,11%	44,44%	25,93%	11,11%
Pas de réponse	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	11,11%	0,00%	0,00%	3,70%	3,70%	0,00%	3,70%

Question	qlq_46	qlq_47	qlq_48	qlq_49	qlq_50	qlq_51	qlq_52	qlq_53	qlq_54	qlq_55	qlq_56	qlq_57	qlq_58	qlq_59	qlq_60
Pas du tout	59,26%	88,89%	51,85%	55,56%	74,07%	66,67%	62,96%	66,67%	48,15%	77,78%	66,67%	62,96%	74,07%	48,15%	51,85%
Un peu	14,81%	11,11%	37,04%	29,63%	11,11%	14,81%	14,81%	14,81%	29,63%	14,81%	14,81%	25,93%	11,11%	22,22%	18,52%
Assez	7,41%	0,00%	11,11%	3,70%	3,70%	3,70%	11,11%	14,81%	14,81%	3,70%	7,41%	0,00%	7,41%	0,00%	0,00%
Beaucoup	0,00%	0,00%	0,00%	11,11%	11,11%	14,81%	11,11%	3,70%	7,41%	3,70%	7,41%	11,11%	7,41%	3,70%	0,00%
Pas de réponse	18,52%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	3,70%	0,00%	0,00%	25,93%	29,63%

	qlq_61	qlq_62	qlq_63	qlq_64	qlq_65
VRAI	48,15%	7,41%	11,11%	7,41%	29,63%
FAUX	51,85%	92,59%	88,89%	92,59%	70,37%

QLQ-C30, module H&N35 : résultats par diagramme empilé



FACT-G : Résultats chiffrés

Question	gp1	gp2	gp3	gp4	gp5	gp6	gp7
Pas du tout	25,93%	96,30%	51,85%	59,26%	62,96%	74,07%	100,00%
Un peu	44,44%	3,70%	25,93%	14,81%	11,11%	7,41%	0,00%
Moyennement	14,81%	0,00%	7,41%	22,22%	11,11%	11,11%	0,00%
Beaucoup	14,81%	0,00%	3,70%	3,70%	7,41%	3,70%	0,00%
Énormément	0,00%	0,00%	3,70%	0,00%	3,70%	0,00%	0,00%
<i>Pas de réponse</i>	0,00%	0,00%	7,41%	0,00%	3,70%	3,70%	0,00%

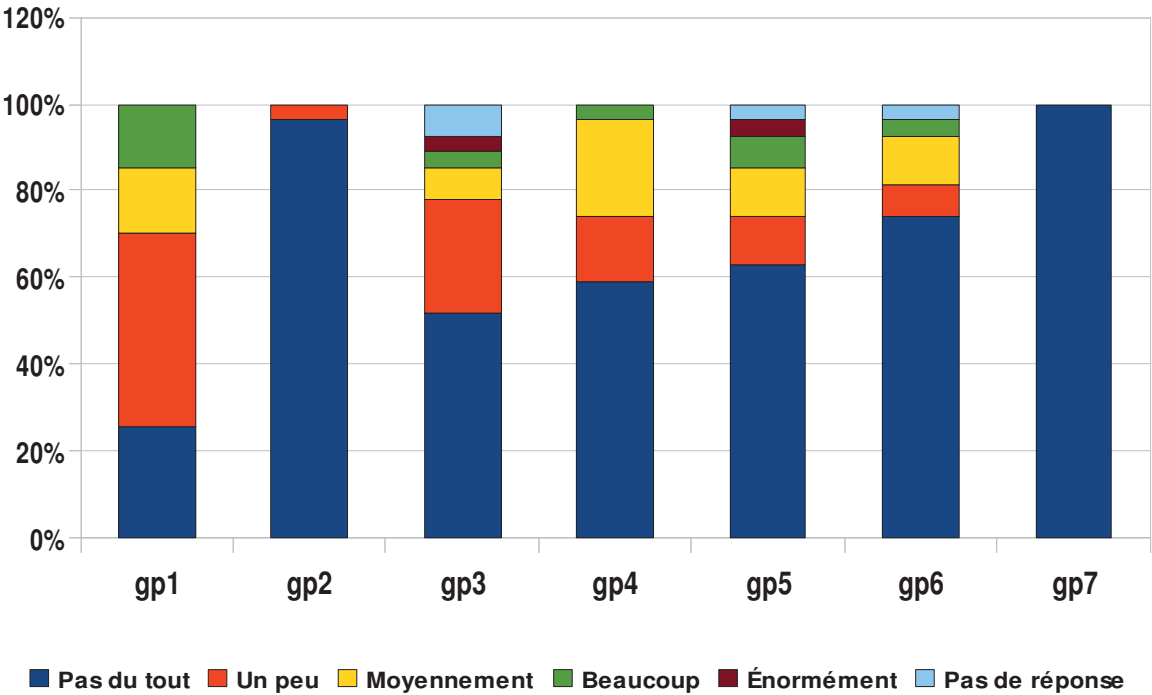
Question	gs1	gs2	gs3	gs4	gs5	gs6	gs7
Pas du tout	11,11%	7,41%	7,41%	7,41%	7,41%	7,41%	3,70%
Un peu	18,52%	7,41%	14,81%	3,70%	7,41%	3,70%	3,70%
Moyennement	18,52%	0,00%	11,11%	3,70%	7,41%	3,70%	22,22%
Beaucoup	37,04%	40,74%	40,74%	33,33%	48,15%	29,63%	11,11%
Énormément	7,41%	44,44%	22,22%	37,04%	29,63%	40,74%	3,70%
<i>Pas de réponse</i>	7,41%	0,00%	3,70%	14,81%	0,00%	14,81%	55,56%

Question	ge1	ge2	ge3	ge4	ge5	ge6
Pas du tout	48,15%	11,11%	85,19%	59,26%	70,37%	51,85%
Un peu	37,04%	11,11%	3,70%	14,81%	22,22%	37,04%
Moyennement	14,81%	29,63%	7,41%	22,22%	3,70%	3,70%
Beaucoup	0,00%	25,93%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%
Énormément	0,00%	22,22%	0,00%	3,70%	0,00%	3,70%
<i>Pas de réponse</i>	0,00%	0,00%	3,70%	0,00%	3,70%	3,70%

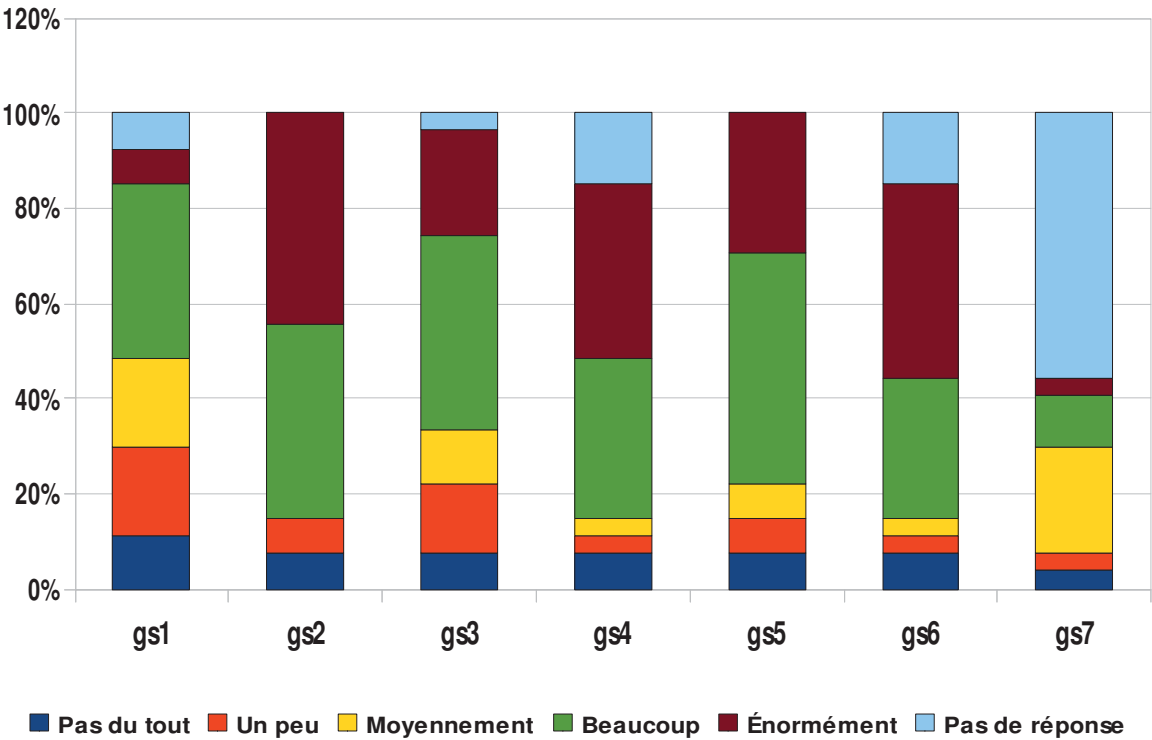
Question	gf1	gf2	gf3	gf4	gf5	gf6	gf7
Pas du tout	14,81%	7,41%	0,00%	7,41%	3,70%	0,00%	11,11%
Un peu	18,52%	11,11%	7,41%	0,00%	18,52%	11,11%	11,11%
Moyennement	22,22%	18,52%	18,52%	25,93%	29,63%	37,04%	40,74%
Beaucoup	29,63%	44,44%	55,56%	48,15%	33,33%	33,33%	25,93%
Énormément	7,41%	7,41%	14,81%	14,81%	14,81%	18,52%	7,41%
<i>Pas de réponse</i>	7,41%	11,11%	3,70%	3,70%	0,00%	0,00%	3,70%

FACT-G : résultats par diagrammes empilés

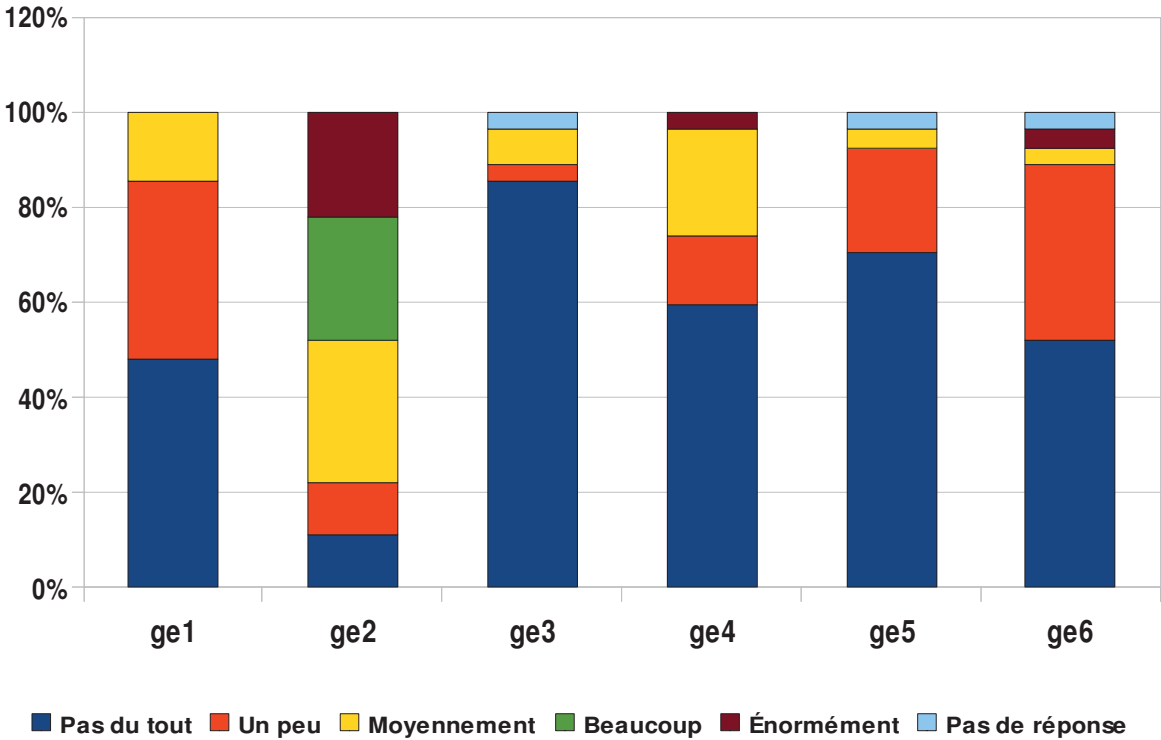
Bien-être physique



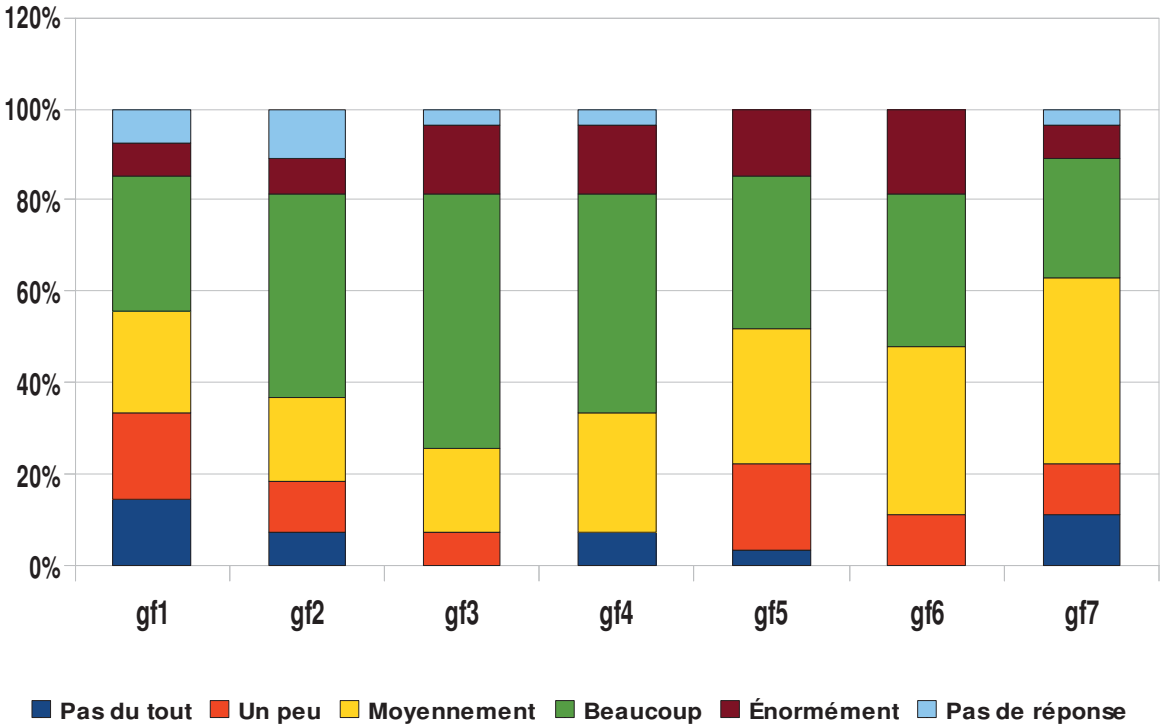
Bien-être social/familial



Bien-être émotionnel



Bien-être fonctionnel

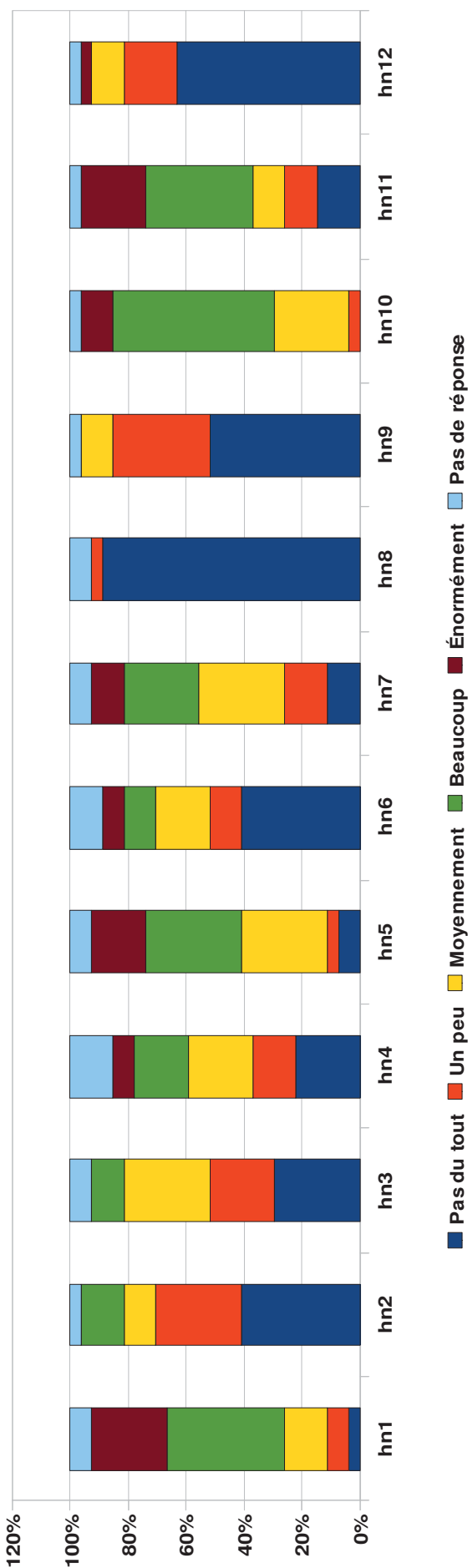


ANNEXE II : RESULTATS CHIFFRES

FACT, module H&N : résultats chiffrés

Question	hn1	hn2	hn3	hn4	hn5	hn6	hn7	hn8	hn9	hn10	hn11	hn12
Pas du tout	3,70%	40,74%	29,63%	22,22%	7,41%	40,74%	11,11%	88,89%	51,85%	0,00%	14,81%	62,96%
Un peu	7,41%	29,63%	22,22%	14,81%	3,70%	11,11%	14,81%	3,70%	33,33%	3,70%	11,11%	18,52%
Moyennement	14,81%	11,11%	29,63%	22,22%	29,63%	18,52%	29,63%	0,00%	11,11%	25,93%	11,11%	11,11%
Beaucoup	40,74%	14,81%	11,11%	18,52%	33,33%	11,11%	25,93%	0,00%	0,00%	55,56%	37,04%	0,00%
Énormément	25,93%	0,00%	0,00%	7,41%	18,52%	7,41%	11,11%	0,00%	0,00%	11,11%	22,22%	3,70%
Pas de réponse	7,41%	3,70%	7,41%	14,81%	7,41%	11,11%	7,41%	7,41%	3,70%	3,70%	3,70%	3,70%

FACT, module H&N : résultats par diagramme empilé



Annexe III : Résultats qualitatifs : commentaires des patients

.....1.1. **Voice Handicap Index**

.....1.2. **QLQ-C30 et H&N35**

.....1.3. **FACT-G et H&N**

Voice Handicap Index : apport des patients**Catégorisation des remarques**

Les items les plus souvent commentés sont représentés en gras.

La fréquence des remarques est indiquée entre parenthèses.

Type de remarque	Fréquence	Item concernés
Apporte une précision	67	f1(3) ; p2(3) ; p4(8) ; f6(4) ; p10(6) ; p13(9) ; p17(3) ; e30(3) , etc.
Raconte une anecdote	33	f8(2) ; e9(2) ; p10(2) ; p13(3) ; f16(2) ; p17(2) ; p20(2) ; f22(9) ; p26(2)
Evolution dans le temps	6	f1 ; p20(2) ; p21 ; e23 ; e25
Evidence	4	f1 ; p2 ; f3 ; f8
Sans intérêt	10	f8 ; p10 ; p13 ; e15(2) ; p18(3) ; e23 ; e28
Réponse impossible	9	f3 ; p4 ; f5(2) ; e9 ; p13(3) ; e15
Formulation ambiguë	27	f1 ; f6(4) ; e7 ; p13(5) ; p17 ; f19 ; p20(2) ; f22 ; e27(6) ; e28(6)
Autre problème de santé	2	f6 ; f8

ANNEXE III : RESULTATS QUALITATIFS

Voice Handicap Index : apport des patients

Transcription écrite des remarques

La fréquence des remarques est représentée par « x2 ».

Les remarques les plus fréquentes sont en gras.

	INTITULE DE L'ITEM	COMMENTAIRES ORAUX
F1	On m'entend difficilement à cause de ma voix	« au début oui car j'avais peur de mettre la prothèse » ; « dans le bruit » ; « si l'interlocuteur ne fait pas d'effort » ; « c'est évident » ; « plus difficile le soir, et avec des personnes qui n'ont pas l'habitude »
P2	Je suis à court de souffle quand je parle	« c'est le principe-même du fonctionnement de la prothèse » ; « pour tenir une conversation » ; « en marchant ou en montant les escaliers »
F3	On me comprend difficilement dans un milieu bruyant	« je suis obligé de forcer » ; « je ne fréquente plus les milieux bruyants » Commentaire général : « correspond mieux que F1 »
P4	Le son de ma voix varie en cours de journée	« en fin de journée » ; « quand je suis fatigué » ; « le matin à cause des sécrétions » ; « lorsque je change de position » ; « selon la position de la prothèse » ; « lorsque la prothèse est vieille » ; « selon l'encombrement »
F5	Ma famille a du mal à m'entendre quand j'appelle dans la maison	« je vis seul »x2 ; « selon la distance »x2
F6	Je téléphone moins souvent que je le voudrais	« je ne téléphone plus » ; « je dois forcer la voix » ; « je suis mal à l'aise » ; « je n'ai qu'une main disponible ». Commentaire général : « je répondrais plutôt oui » ; « avez-vous confiance ? ».
E7	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix	« avec les inconnus »
F8	J'essaie d'éviter les groupes de gens à cause de ma voix	« depuis toujours, pas à cause de ma voix » ; « je n'ai pas de complexes » ; « je suis un objet de foire » ; « le regard des gens est douloureux, pénible » ; « j'ai peur que mon interlocuteur ne me comprenne pas dans le bruit »
E9	Les gens semblent irrités par ma voix.	« irrité est trop fort, je dirais plutôt qu'ils sont surpris » ; « surtout au téléphone » ; « ils sont plutôt curieux » ; « les gens changent de siège au restaurant »

Voice Handicap Index : apport des patients

Transcription écrite des remarques (suite)

P10	On me demande : "Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ?"	« surtout les enfants » ; « surtout les inconnus » ; « on me demande si j'ai pris froid » ; « les gens se retournent et me regardent » ; « on me conseille de prendre du miel » ; « les gens se posent la question mais ne le disent pas »
F11	Je parle moins souvent avec mes amis, mes voisins, ma famille à cause de ma voix	« je parle peu car cela me donne beaucoup de sécrétions »
F12	On me demande de me répéter quand je dialogue face à face avec quelqu'un	« j'adapte mon discours avec des mots simples »
P13	Ma voix semble "cassante" et sèche	« plutôt artificielle, synthétique, monotone » ; « j'ai du mal à faire passer le bon message car l'intonation est inadéquate » ; « plutôt grave et caverneuse » x2 ; « les gens croient que je suis en colère » ; « je n'aime pas ma voix » ; « une voix de Robocop » x2 ; « rauque » ; « saccadée » ; « un peu enrouée » Commentaires sur la forme : « ce n'est pas à moi de l'évaluer » ; « je ne sais pas, je ne m'entends pas » ; « qu'en pensez-vous ? » ; « que signifie cassante ? » x2 ; « que signifie sèche ? » x2 ; « sèche comme en colère ? » ; « sèche sans sécrétions ? »
P14	J'ai l'impression que je dois forcer pour produire la voix	« dans la rue ou dans le bruit » ; « pour me faire entendre en groupe »
E15	Je trouve que les autres personnes ne comprennent pas mon problème de voix	« les gens pensent que je suis enroué » ; « je ne cherche pas à savoir, je m'en fiche »
F16	Mes difficultés de voix limitent ma vie personnelle et sociale	« je ne vais plus au restaurant car j'ai besoin de cracher »
P17	La clarté de ma voix est imprévisible	« parfois le matin » ; « c'est un problème si je n'ai pas parlé depuis longtemps et que le téléphone sonne » ; « selon l'encombrement » ; « selon l'état de la prothèse » ; Commentaire sur la forme : « je dirais plutôt oui ou non »
P18	J'essaie de changer ma voix pour qu'elle sonne différemment	« c'est déjà bien de pouvoir parler » ; « Je n'ai pas que ça à faire » ; « c'est une question bête, ce n'est pas nous qui changeons notre voix »

Voice Handicap Index : apport des patients**Transcription écrite des remarques (suite)**

F19	Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix	« les gens se lassent, cela les fatigue » ; « pas écarté mais moins entendu » ; « je m'écarte tout seul car je ne supporte pas d'entendre les gens se plaindre » Commentaire sur la forme : « la question est redondante (4fois) »
P20	J'ai l'habitude de faire beaucoup d'effort pour parler	« Au début oui » ; « je force quand je suis énervé » ; « c'est très important pour moi de pouvoir parler » ; « selon l'encombrement » Commentaire généraux : « je l'ai déjà dit » ; « je ne suis pas habitué mais obligé »
P21	Ma voix est plus mauvaise le soir	« au contraire, elle est meilleure le soir »
F22	Mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus...	« j'ai perdu mon emploi » (x3) ; « je suis à la retraite » (x6)
E23	Mon problème de voix me tracasse	« au début oui, maintenant je m'en fiche » ; « se faire appeler monsieur au téléphone est difficile pour une femme » ; « c'est un souci quotidien avec les sécrétions, et le reste »
E24	Je sors moins à cause de mon problème de voix	« je ne peux plus conduire à cause d'une fibrose cervicale liée à la radiothérapie » ; « je ne sors pas seul » ; « plutôt à cause de mon problème de sécrétions »
E25	Je me sens handicapé(e) à cause de ma voix	« après l'opération oui » ; « handicap professionnel » ; « j'ai peur d'avoir un souci avec l'implant ou d'être encombré » ; « surtout en hiver »
P26	Ma voix s'en va au milieu de la conversation	« quand je suis énervé ou que je veux parler vite » ; « parfois la prothèse se décolle »
E27	Je suis ennuyé(e) quand les gens me demandent de me répéter	« plutôt énervé » ; « plutôt quand on me regarde »
E28	Je suis embarrassé(e) quand les gens me demandent de me répéter	« plutôt en colère » ; « je m'en fiche » ; « je réfléchis avant de poser une question, pour ne pas parler pour rien » ; « je suis gêné » Commentaires généraux : « je ne comprends pas la différence avec la question 27 » x6
E29	A cause de ma voix, je me sens incompetent	« lorsque je fais mes courses, les caissières ne comprennent pas » ; « je ne vois pas le rapport, peut-être pour un jeune avec des relations sociales » ; « plutôt pour les gens qui travaillent »
E30	Je suis honteux (se) de mon problème de voix	« honteux est trop fort, c'est plutôt un malaise, une retenue » ; « je suis parfois gêné » ; « je m'abstiens de parler avec les inconnus »

ANNEXE III : RESULTATS QUALITATIFS

QLQ-C30 : apport des patients

Catégorisation des remarques

Les items les plus souvent commentés sont représentés en gras.

La fréquence des remarques est indiquée entre parenthèses.

Type de remarque	Fréquence	Item concernés
Apporte une précision	35	1(5) ; 2(8) ; 5 ; 6 ; 7(2) ; 8(2) ; 9(3) ; 11(5) ; 12(2) ; 16 ; 19(2) ; 27 ; 28(3)
Raconte une anecdote	9	1 ; 3(2) ; 7(2) ; 8 ; 27 ; 28(2)
Evolution dans le temps	11	8 ; 9 ; 10(2) ; 11 ; 12 ; 21(2) ; 22 ; 23 ; 29
Evidence	3	22 ; 25 ; 26
Sans intérêt	5	2 ; 15 ; 17 ; 29(2)
Réponse impossible	4	26 ; 27 ; 29(2)
Formulation ambiguë	4	8 ; 29(3)
Autre problème de santé	16	1(2) ; 9 ; 11(3) ; 14 ; 16 ; 19 ; 20 ; 22(2) ; 23(2) ; 25(2)

ANNEXE III : RESULTATS QUALITATIFS

QLQ-C30 : apport des patients

Transcription écrite des remarques

La fréquence des remarques est représentée par « x2 ».

Les remarques les plus fréquentes sont en gras.

	INTITULE DE L'ITEM « au cours de la semaine passée... »	COMMENTAIRES ORAUX
1.	Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provision chargé ou une valise ?	« c'est l'âge » x2 ; « je suis essoufflé » x3 ; « cela dépend de l'encombrement bronchique »
2.	Avez-vous des difficultés à faire une longue promenade ?	« j'adapte mon rythme » x3 ; « je suis essoufflé » ; « j'ai peur de m'éloigner et d'avoir un problème avec la prothèse ; il faudrait transporter le matériel de nettoyage »
5.	Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux toilettes ?	« pour la douche, car le bouchon saute et j'ai peur de me noyer »
7.	Avez-vous été gêné(e) dans vos activités de loisirs ?	« je ne peux plus me baigner ni prendre le bateau » x3 ; « je ne fais plus de vélo car trop essoufflé »
8.	Avez-vous eu le souffle court ?	« je m'adapte, cela ne m'empêche pas de vivre » x2 ; « dans la précipitation »
9.	Avez-vous ressenti de la douleur ?	« j'ai d'autres problèmes de santé » ; « sur la cage thoracique, à cause du lambeau » ; « la douleur est morale » ; « des douleurs liées à la radiothérapie »
10.	Avez-vous eu besoin de repos ?	« au début » ; « j'ai un autre problème de santé »
11.	Avez-vous eu des difficultés pour dormir ?	« j'ai des angoisses depuis l'opération » x3 ; « ce n'est pas en lien avec l'opération » x4 Commentaire général : « je prends des somnifères, ça compte ? » x2
12.	Vous êtes-vous senti(e) faible ?	« mes difficultés respiratoires me fatiguent » ; « j'ai un autre problème de santé » x2

ANNEXE III : RESULTATS QUALITATIFS

15.	Avez-vous vomi ?	Commentaire général : « ça n'a pas d'intérêt »
16.	Avez-vous été constipé(e) ?	« pas constipé mais avec des difficultés d'élimination »
17.	Avez-vous eu de la diarrhée ?	Commentaire général : « ça n'a pas d'intérêt »
19.	Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes?	« la douleur est morale » ; « pas de douleur physique, mais ça gamberge » ; « j'ai un autre problème de santé »
21.	Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ?	« au début oui, après on s'inquiète moins » ; « j'ai un autre problème de santé »
22.	Vous êtes-vous fait du souci ?	« c'est normal quand on est laryngectomisé » ; « ce n'est pas lié à l'opération » ; « pour moi non, pour les autres oui »
23.	Vous êtes-vous senti(e) irritable ?	« c'est mon caractère » ; « ce n'est pas lié à l'opération »
25.	Avez-vous eu des difficultés pour vous souvenir de certaines choses ?	« c'est l'âge » ; « comme tout le monde » ; « ça n'a rien à voir avec l'opération »
27.	Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gêné(e) dans vos activités sociales (par exemple, sortir avec des amis, aller au cinéma...) ?	« je sors moins qu'avant » ; « je ne peux plus faire de vélo avec mes amis » ; « je n'ai pas d'activité »
28.	Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers ?	« les petits accessoires ne sont pas remboursés »
29.	Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée ?	« en général ou par rapport à l'opération ? » x2 ; « je me sens bien, mais faut-il faire abstraction du cancer ? » ; « j'ai un autre problème de santé » ; « la question est bête » Commentaire général: « j'ai du mal à répondre » ;
30.	Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre <u>qualité de vie</u> au cours de la semaine passée ?	« j'ai un autre problème de santé » Commentaire général : « c'est difficile à dire »

ANNEXE III : RESULTATS QUALITATIFS

QLQ-H&N35 : apport des patients

Catégorisation des remarques

Les items les plus souvent commentés sont représentés en gras.

La fréquence des remarques est indiquée entre parenthèses.

Type de remarque	Fréquence	Item concernés
Apporte une précision	30	35(3) ; 37(4) ; 41(2) ; 42(2) ; 43(9); 44(4); 60(2)
Raconte une anecdote	5	41 ; 43(2) ; 44 ; 45 ; 48 ; 56
Evolution dans le temps	7	34 ; 36 ; 39 ; 48(2) ; 52 ; 61; 63
Evidence	6	46(5) ; 48
Sans intérêt	8	46 ; 48 ; 59 ; 60 ; 64; 65(3)
Réponse impossible	5	39(5)
Formulation ambiguë	4	33 ; 41 ; 52 ; 61
Autre problème de santé	7	39 (3) ; 59 ; 60 ; 61 (3)

ANNEXE III : RESULTATS QUALITATIFS

QLQ-H&N35 : apport des patients

Transcription écrite des remarques : La fréquence des remarques est représentée « x2 ». Les remarques les plus fréquentes sont en gras.

	INTITULE DE L'ITEM : « au cours de la semaine passée... »	COMMENTAIRES ORAUX
33.	Avez-vous eu des douleurs dans la bouche?	Commentaire sur la forme : « même question que n°31 »
34.	Avez-vous eu mal à la gorge?	« au début »
35.	Avez-vous eu des problèmes en avalant des liquides?	« lorsque la prothèse fuit » x3
36.	Avez-vous eu des problèmes en avalant des aliments écrasés?	« au début »
37.	Avez-vous eu des problèmes en avalant des aliments solides?	« la viande est difficile » x2 ; « j'ai besoin de boire beaucoup d'eau au cours du repas » x2
39.	Avez-vous eu des problèmes de dents?	« elles sont toutes cassées à cause de la radiothérapie » ; « ce n'est pas lié à l'opération » x5 ; « j'ai un appareil dentaire » x4 ; « je n'ai pas de dents ni d'appareil »
41.	Avez-vous eu la bouche sèche?	« le matin, au réveil » ; « je n'ai pas de salive et dois boire beaucoup » ; « au contraire, j'ai trop de salive et je dois cracher régulièrement »
42.	Avez-vous eu une salive collante?	« le matin, au réveil » x2
43.	Avez-vous eu des problèmes d'odorat?	« je n'ai plus du tout d'odorat » x7 ; « le parfum ou la fumée de cigarette me font tousser »
44.	Avez-vous eu des problèmes de goût?	« j'ai perdu les goûts fins » ; « je n'ai plus de goût » x2
45.	Avez-vous toussé?	« je ne peux plus tousser, je dois aspirer les sécrétions »
46.	Avez-vous été enrroué(e)?	« je n'ai pas de voix ! » ; « j'ai la voix cassée, je suis tout le temps enrroué » ; « c'est évident, la question est bête » « je le suis déjà assez comme ça » ; « le matin au réveil »
48.	Votre apparence vous a-t-elle préoccupé(e)?	« au début oui » ; « au début, je me suis fait peur » ; « c'est normal, on est différent, alors on se cache, on s'habille différemment » ; « je m'en fiche »
49.	Avez-vous eu des difficultés à manger?	« je n'ai pas d'odorat »
52.	Avez-vous eu des difficultés à prendre plaisir aux repas?	« oui car je n'ai pas de goût ni de salive » ; « au début » Commentaire sur la forme : « je ne sais pas comment répondre à cette formulation négative »
59.	Avez-vous éprouvé moins d'intérêt aux relations sexuelles?	« c'est n'importe quoi »
60.	Avez-vous éprouvé moins de plaisir sexuel?	« c'est n'importe quoi »
61.	Avez-vous pris des anti-douleurs?	« J'ai d'autres problèmes de santé » x4 Commentaire sur la forme : « plutôt 'de temps en temps' que 'oui/non' »
65.	Avez-vous pris du poids?	« Je ne me pèse pas toutes les semaines ! » x2

ANNEXE III : RESULTATS QUALITATIFS

FACT-G : apport des patients

Catégorisation des remarques

Les items les plus souvent commentés sont représentés en gras.

La fréquence des remarques est indiquée entre parenthèses.

Type de remarque	Fréquence	Item concernés
Apporte une précision	9	ge3 ;ge5 ; gf5 (3) ; gf6 ; gp3 ; gp5 ; gs1
Raconte une anecdote	4	ge5 ; ge6 ; gf6 ; gp3
Evolution dans le temps	2	ge2 ; gp6
Evidence	8	ge5 (3) ; ge6 ; gs4 (3) ; gp5
Sans intérêt	2	gp6 ; gs7
Réponse impossible	1	gf1
Formulation ambiguë	5	gf1 (3) ; gp3
Autre problème de santé	1	gp4

ANNEXE III : RESULTATS QUALITATIFS

FACT-G : apport des patients

Transcription écrite des remarques

La fréquence des remarques est représentée par « x2 ».

Les remarques les plus fréquentes sont en gras.

	INTITULE DE L'ITEM	COMMENTAIRES ORAUX
GP3	A cause de mon état physique, j'ai du mal à répondre aux besoins de ma famille	« quel type de besoins ? Financiers, physiques (un déménagement) ... ? »
GP4	J'ai des douleurs	« ce n'est pas en lien avec l'opération »
GP5	Je suis dérangé(e) par les effets secondaires du traitement	« c'est une évidence » ; « quel traitement ? Laryngectomie ? Radiothérapie ? Médicaments ? »
GP6	Je me sens malade	« c'est une question débile, on a une maladie ! Alors c'est quoi se sentir malade ? »
GS1	Je me sens proche de mes amis	« beaucoup se sont enfuis »
GS4	Ma famille a accepté ma maladie	« ils sont bien obligés »x3
GS7	Je suis satisfait(e) de ma vie sexuelle	« c'est sans intérêt »
GE2	Je suis satisfait(e) de la façon dont je fais face à ma maladie	« j'ai moins d'angoisses avec le temps »
GE3	Je perds l'espoir dans le combat contre ma maladie	« c'est trop tard pour retourner en arrière, je ne peux plus nager, je ne peux plus rien faire »
GE5	Je suis préoccupé(e) par l'idée de mourir	« comme tout le monde » x3 ; « tout le monde y pense mais pour nous c'est différent, il faut l'accepter » ; « j'essaie de ne pas y penser »
GE6	J'ai peur que mon état s'aggrave	« j'essaie de ne pas y penser » ; « on a toujours une petite crainte »
GF1	Je me sens capable de travailler (y compris le travail à la maison)	« je suis retraité »x2 Commentaire sur la forme : « je dirais plutôt oui ou non »
GF5	Je dors bien	« je prends des somnifères » x3
GF6	J'apprécie toujours mes loisirs habituels	« je ne peux plus plonger, me baigner, etc. » x2

ANNEXE III : RESULTATS QUALITATIFS

FACT-H&N : apport des patients

Catégorisation des remarques

Les items les plus souvent commentés sont représentés en gras.
La fréquence des remarques est indiquée entre parenthèses.

Type de remarque	Fréquence	Item concernés
Apporte une précision	9	hn3 (6) ; hn4 ; hn11 ; hn12
Raconte une anecdote	1	hn10
Evidence	1	hn8
Sans intérêt	2	hn6 (2)
Réponse impossible	2	hn1 ; hn4
Formulation ambiguë	4	hn6 (3) ; hn7

Transcription écrite des remarques

Les remarques les plus fréquentes sont en gras.
Les remarques les plus fréquentes sont représentées en gras.

	INTITULE DE L'ITEM	COMMENTAIRES ORAUX
H&N1	Je suis capable de manger ce que j'aime	« le goût est transformé »
H&N3	J'ai du mal à respirer	« selon l'effort »x4 ; « selon l'encombrement »
H&N4	Ma voix garde sa qualité et sa force habituelle	« ce n'est pas pour les laryngectomisés »
H&N6	Je ne suis pas du tout satisfait(e) de l'apparence de mon cou et de mon visage	« je m'en fiche »x2 Commentaire sur la forme : « la formulation négative complique la question »
H&N8	Je fume (des cigarettes ou autres)	« je ne peux pas souffler ni aspirer »
H&N11	Je peux manger des aliments solides	« pas d'aliments secs »
H&N12	J'ai des douleurs dans la bouche, à la gorge et au cou	« j'ai des douleurs en rééducation »

Marie Amiot

HANDICAP VOCAL ET QUALITE DE VIE DU PATIENT LARYNGECTOMISE TOTAL : Enquête sur la faisabilité des échelles d'auto-évaluation et propositions d'adaptations

160 pages hors annexes, 79 références bibliographiques

Mémoire d'orthophonie – UNS / Faculté de Médecine - Nice 2012

RESUME

La laryngectomie totale, avec son fardeau de séquelles spécifiques et irréversibles, s'impose comme une chirurgie des plus mutilantes. Le patient laryngectomisé est au cœur d'une problématique globale, victime d'un pluri-handicap, avec une obligation à mettre en place une multitude d'adaptations dans sa vie quotidienne. La prise en compte de la qualité de vie des malades est désormais prépondérante dans la prise en charge pluridisciplinaire. Son évaluation par des outils adaptés permet notamment d'orienter les traitements en réalisant des arbres décisionnels, d'assurer un meilleur suivi et de mettre en évidence les évolutions liées aux diverses prises en charge. Notre étude menée sur la faisabilité des instruments auto-évaluatifs utilisés auprès de laryngectomisés totaux, révèle l'absence d'outil spécifiquement adapté à cette population. Grâce aux « tendances de réponse » mises en évidence ainsi qu'aux critiques des patients sollicités, nous avons pu ébaucher quelques propositions de modifications des énoncés. Le but de ce travail serait d'ouvrir la voie à la création d'un outil entièrement dédié à la pathologie du laryngectomisé total. Il permettrait la réalisation d'une évaluation des répercussions de la laryngectomie et l'enrichissement du suivi rééducatif.

MOTS-CLES

Laryngectomie, Evaluation, Adulte, Enquête de faisabilité, Cancer, Larynx, Voix, Qualité de vie

DIRECTEUR DE MEMOIRE

Mme ADREY Brigitte, Orthophoniste

CO-DIRECTEURS DE MEMOIRE

Mme SERRIS Marilou, Orthophoniste

Dr. GIACCHERO Paul, Chirurgien ORL