

Le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge et l'information donnée au patient laryngectomisé jeune (juqu'à 56 ans au moment de l'opération)

Sarah Ohayon

▶ **To cite this version:**

Sarah Ohayon. Le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge et l'information donnée au patient laryngectomisé jeune (juqu'à 56 ans au moment de l'opération). Médecine humaine et pathologie. 2011. hal-01878392

HAL Id: hal-01878392
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01878392

Submitted on 21 Sep 2018

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

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

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

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-theses-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

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1 FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

ÉCOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON

LE RÔLE DE L'ORTHOPHONISTE DANS LA PRISE EN CHARGE ET DANS L'INFORMATION DU PATIENT LARYNGECTOMISÉ JEUNE

(JUSQU'À 56 ANS AU MOMENT DE L'OPÉRATION)

MÉMOIRE

présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

Par

Sarah OHAYON

Juin 2011

JURY

Président : M. le Professeur R. JANKOWSKI, Médecin ORL

Rapporteur : Mme M. SIMONIN, Orthophoniste

Assesseur : Mme T. PERRIN, Psychologue

REMERCIEMENTS

Pour leur contribution à l'élaboration de ce mémoire, je tiens à remercier :

Monsieur le Professeur JANKOWSKI, *président de jury et médecin ORL à l'hôpital Central de Nancy,*

pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider ce jury, et pour m'avoir consacré de son temps.

Madame Marianne SIMONIN, *directrice de mémoire et orthophoniste à l'hôpital Bonsecours de Metz*,

pour son investissement, sa confiance et ses encouragements dans le suivi de cette étude,

pour son aide et ses explications précieuses,

pour m'avoir transmis son expérience auprès des patients laryngectomisés, et la passion avec laquelle elle exerce son métier,

pour sa disponibilité, son soutien et sa gentillesse durant cette année malgré les difficultés de la vie,

pour des rendez-vous sans cesse placés sous le signe de la bonne humeur,

pour son accompagnement, tout simplement, merci.

Madame Thérèse PERRIN, *assesseur et psychologue à l'hôpital Central de Nancy*

pour l'intérêt porté à mon travail,

pour son soutien, sa disponibilité et ses conseils,

pour avoir mis son expérience au service de ce mémoire.

Je tiens à remercier également :

Les orthophonistes qui ont accepté de participer à ce mémoire,

pour leur accueil, leur disponibilité et leur sympathie,

pour leurs témoignages et la transmission de leur savoir et de leur expérience.

Les patients laryngectomisés qui ont répondu à notre étude,

pour la confiance qu'ils m'ont accordée d'emblée,

pour m'avoir reçue si gentiment, parfois dans leur foyer,

pour avoir accepté de nous confier leur histoire avec beaucoup d'émotion, de bonne humeur, parfois avec rage, mais toujours avec une immense richesse.

Monsieur Christian PEYROUSE, *kinésithérapeute au centre de réadaptation de la voix de Beaune,*

pour l'intérêt qu'il a porté à mon mémoire et pour ses conseils avisés,

pour le temps qu'il m'a consacré lors de mon stage.

Les orthophonistes m'ayant accueillie en stage au cours de mon cursus,

pour m'avoir transmis leur expérience et leur enthousiasme dans leur pratique professionnelle,

pour m'avoir aidée à me construire en tant que future orthophoniste.

Enfin, je remercie particulièrement :

Mes parents,

pour m'avoir toujours soutenue dans mes projets,

pour avoir été derrière moi au cours de ces quatre années d'études, même à 1000 kilomètres !

David,

pour son amour et sa patience,

pour son soutien dans les moments difficiles,

sans oublier ses connaissances en informatique !

Mes proches, parents et amis,

pour avoir contribué, à leur manière, à l'aboutissement de ce mémoire,

Mes amies de la promotion 2011,

pour ces quatre années passées ensemble,

pour les bons moments passés et ceux à venir,

et… pour m'avoir fait découvrir et aimer la Lorraine !

SOMMAIRE

INTRODUCTION 11

PARTIE THÉORIQUE

A : DU CANCER DES VOIES AERO-DIGESTIVES SUPERIEURES A LA LARYNGECTOMIE 14

I : Le cancer des voies aéro-digestives supérieures 14

I.1 : Définition 14

I.2 : Etiologies et facteurs de risque 14

I.3 : Signes d'alerte 15

I.4 : Epidémiologie 15

I.5 : Traitements 16

II : La laryngectomie totale 17

II.1 : Définitions 17

II.2 : Traitements complémentaires à la chirurgie 18

II.3 : Traitements de réhabilitation 21

B : LE PATIENT ET LES CONSEQUENCES DE LA LARYNGECTOMIE 24

I : Les conséquences anatomiques 24

II : Conséquences physiologiques 27

II.1 : La phonation 27

II.2 : La respiration 27

II.3 : L'odorat et le goût 28

II.5 : L'occlusion d'effort 29

II.6 : La déglutition 29

III : Conséquences psychologiques chez le patient jeune 30

III.1 : Le travail de deuil 30

III.2 : L'image de soi 32
III.3 : L'image du cancer 33
III.4 : Le couple 34
III.5 : La communication parent/enfant 37
III.6 : Les activités sociales 38
III.7 : L'activité professionnelle 39

C : VERS UNE NOUVELLE VOIX ET UNE REINSERTION 40
I : Différents lieux de prise en charge 40
I.1: L'hôpital 40
I.2 : Les centres de réadaptation 41
I.3 : Le cabinet libéral 42
II : Le travail de l'équipe pluridisciplinaire 43
II.1 : L'information pré-opératoire 43
II.2 : Les assistantes sociales 45
II.3 : Les psychologues 46
II.4 : Les associations de patients laryngectomisés 47
III : Le travail de l'orthophoniste 48
III.1 :La rééducation vocale 49
III.2 : L'accompagnement vers la réinsertion 55
IV : Conclusion 58

MÉTHODOLOGIE

A : DU SUJET A LA PROBLEMATIQUE 60
I : Emergence du sujet 60
II : Choix de la problématique 61
III : Objectifs et hypothèses de travail 62
IV : Choix du protocole 63

B : CHOIX DU PUBLIC : CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION 65
I : Patients 65
I.1 : Critères d'inclusion 65

C : ELABORATION DU PROTOCOLE 69
III.3 : Remarque 76

RÉSOLUTION DE LA PROBLÉMATIQUE

A : ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS PROVENANT DU QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX ORTHOPHONISTES 79
I : GÉNÉRALITÉS 79
I.1 : Année d'obtention du diplôme 80
I.2 : Lieu d'obtention du diplôme 81
I.3 : Sexe 81
I.4 : Mode d'exercice 82
II : LA RELATION PATIENT / THÉRAPEUTE 82
II.1 : Ce que l'orthophoniste apporte au patient 84
II.2 : Ce que le patient perçoit de l'orthophoniste 86
III : INFORMATIONS DONNÉES AU PATIENT 87
III.1 : La nouvelle voix 88
III.2 : La communication en général 89
III.3 : L'alimentation 90
III.4 : Les loisirs 90
III.5 : Le retour à la cellule familiale 91
III.6 : La vie sociale 92
III.7 : L'hygiène 92
III.8 : L'intimité 93
III.9 : Les démarches administratives 94
IV : LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE 94
IV.1 : L'accueil de la famille en séance 94
IV.2 : La motivation du patient jeune 95
IV.3 : Les demandes du patient 97
IV.4 : Les limites de la prise en charge orthophonique 98
IV.5 : Technicité et accompagnement 99

B : ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS PROVENANT DU QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX PATIENTS 100
I : GÉNÉRALITÉS 100
I.1 : Sexe du patient 101
I.2 : Age au moment de l'opération 101
I.3 : Date de l'opération 102
I.4 : Situation familiale 103
I.5 : Situation professionnelle 104
II : ENTRETIEN PRÉ-OPÉRATOIRE 105
II.1 : La rencontre avec le médecin et les membres de l'équipe pluridisciplinaire 105
II.2 : Les conséquences abordées 106
III : LA PÉRIODE POST-OPÉRATOIRE 109
III.1 : Le ressenti au réveil 109
III.2 : La famille 112
III.3 : La reprise du travail 117
III.4 : La vie sociale 119
III.5 : Les associations 121
IV : LA PRISE EN CHARGE 122
IV.1 : Chimiothérapie et radiothérapie 122
IV.2 : Suivis nécessaires 123
IV.3 : La motivation du patient 125
IV.4 : Prise en charge orthophonique 126

C : SYNTHESE DES RESULTATS OBTENUS ET RÉSOLUTION DE LA PROBLÉMATIQUE 128
I : SYNTHESE DES RÉSULTATS OBTENUS AVEC LES QUESTIONNAIRES 129
I.1 : L'information pré-opératoire 129
I.2 : L'information concernant la réinsertion sociale 130
I.3 : L'information concernant la réinsertion professionnelle 132
I.4 : L'information concernant la réinsertion familiale 133
II : RÉSOLUTION DE LA PROBLÉMATIQUE 135

II.1 : Mise en relation avec l'hypothèse de travail 135
II.2 : Conclusion de l'étude 136
II.3 : Limites de l'étude 137

CONCLUSION 139

BIBLIOGRAPHIE 142

ANNEXES

QUESTIONNAIRE AUX ORTHOPHONISTES 146
QUESTIONNAIRE AUX PATIENTS 151

INTRODUCTION

« Vouloir penser sans les mots, c'est une tentative insensée.» HEGEL

La pensée, avec le langage, sont le propre de l'homme. La voix est l'identité de l'individu. Sans voix, nous perdons une partie de notre âme, de notre singularité, une partie de nous-même.

Lors d'une laryngectomie totale, les cordes vocales sont supprimées, et le patient se trouve ainsi dépossédé de sa voix laryngée. C'est une intervention importante et mutilante, qui affecte le patient, autant que son entourage.

Au cours de nos expériences de stage, et après discussion avec notre directrice de mémoire, il nous a semblé que le patient laryngectomisé, lorsqu'il est opéré jeune (jusqu'à 56 ans), pose une problématique spécifique. En effet, si le rôle de l'orthophoniste est avant tout celui de rééducateur vocal, (et il en est de même avec tous les patients laryngectomisés), qu'en est-il de l'aide et des informations données au patient jeune concernant la réinsertion familiale, professionnelle, et sociale? Cela fait-il partie des attributions de l'orthophoniste ?

Le Plan Cancer 2009-2013 a vu naître un nouvel axe de recherche concernant la qualité de vie du patient pendant, mais aussi après la maladie, une réalité qui est trop souvent ignorée. En effet, les personnes en rémission doivent pouvoir poursuivre leurs projets de vie, et en créer de nouveaux, et le Plan Cancer 2009-2013 veut se donner les moyens d'anticiper le « vivre après le cancer ».

Après diverses lectures, nous avons pris conscience que le rôle de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé ne se limitait pas à une simple rééducation vocale, mais qu'il y avait également des dimensions de soutien et d'information, notamment pour préparer et améliorer la vie après le cancer.

Aussi, nous nous sommes posé la question suivante : *Dans quelles mesures l'orthophoniste est-il impliqué dans l'accompagnement et l'information donnée au patient laryngectomisé jeune (jusqu'à 56 ans au moment de l'opération)*.

Afin de répondre au mieux à cette problématique, nous avons établi cette hypothèse : *Si l'orthophoniste a un triple rôle auprès du patient laryngectomisé (rééducation, information, soutien), ce rôle diffèrerait lors de la prise en charge du patient laryngectomisé jeune*.

Nous avons alors élaboré deux questionnaires, l'un destiné aux orthophonistes, l'autre aux patients laryngectomisés jeunes, qui nous permettront d'une part de démontrer que l'orthophoniste n'est pas présent uniquement dans le but d'une rééducation vocale, et d'autre part, qu'il existe des spécificités dans les informations à fournir au patient laryngectomisé jeune. Nous leur avons ainsi laissé la parole pour que chacun puisse s'exprimer et apporter de son expérience ou de son vécu à cette étude.

Dans le but d'éclaircir les suites de la laryngectomie sur un patient jeune, nous développerons dans un premier temps les rappels théoriques permettant de comprendre la cancérologie O.R.L., et plus particulièrement la laryngectomie et ses conséquences anatomo-physiologiques ainsi que psychologiques. Nous nous attacherons également à expliquer le rôle de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé jeune, ainsi que les informations qui peuvent être apportées.

Dans un deuxième temps nous fournirons les éléments d'explications concernant l'élaboration de notre sujet ainsi que la création du protocole d'expérimentation.

Enfin, nous tenterons d'analyser et d'interpréter les résultats obtenus après la passation des deux questionnaires, et d'en faire la synthèse afin d'apporter une réponse à notre problématique.

PARTIE THÉORIQUE

A : DU CANCER DES VOIES AERO-DIGESTIVES SUPERIEURES A LA LARYNGECTOMIE

I : Le cancer des voies aéro-digestives supérieures

I.1 : Définition

Les cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) concernent les cancers de la bouche, des trois étages du pharynx (nasopharynx, oropharynx, et hypopharynx), du larynx, et des sinus de la face.

95% des cancers des voies aéro-digestives supérieures sont des carcinomes épidermoïdes.

I.2 : Etiologies et facteurs de risque

90% des cancers des voies aéro-digestives supérieures sont dus à la consommation de tabac et d'alcool, l'action des deux se renforçant mutuellement. De plus, le risque s'accroît avec l'importance de la consommation et sa durée. Le tabagisme passif est également considéré comme un facteur de risque.

Le reflux gastro-oesophagien chronique est à prendre en compte dans les facteurs de risque des cancers des VADS.

D'autre part, les personnes exposées, lors de leur activité professionnelle, à l'inhalation de poussières, ou de substances toxiques comme les hydrocarbures ou les vapeurs d'acide sulfurique, présentent également un facteur de risque.

Enfin, il ne faut pas laisser de côté l'hygiène bucco-dentaire, dont la négligence peut aussi être un facteur favorisant dans le développement de ce type de cancers.

I.3 : Signes d'alerte

Le diagnostic peut parfois être fait malheureusement trop tardivement, car les premiers signes sont souvent les mêmes que ceux d'une banale infection, comme par exemple une dysphonie, une odynophagie ou une dysphagie, une dyspnée, ou encore des expectorations sanguinolentes. La persistance et l'aggravation de ces signes doit nécessiter un examen laryngoscopique, notamment devant une dysphonie ou une gêne à la déglutition qui dure plus de trois semaines[1].

Il arrive régulièrement que plusieurs mois se passent entre le moment d'un premier diagnostic d'infection et le diagnostic définitif de cancer des VADS, qui sera donné par un prélèvement biopsique. Ainsi, il arrive donc régulièrement que le cancer du larynx soit directement diagnostiqué T3 ou T4 (selon la taille de la tumeur), ce qui implique inévitablement une ablation de l'organe atteint.

I.4 : Epidémiologie

En France, les cancers des VADS se situent au 5^{e} rang des cancers les plus fréquents (plus de 14 000 nouveaux cas par an estimés en 2010).

Le cancer des voies aéro-digestives supérieures atteint principalement les hommes (75% des nouveaux cas). Il se déclare le plus souvent entre 50 et 60 ans[2].

Depuis plusieurs années, nous retrouvons dans les statistiques de plus en plus de femmes atteintes.

D'autre part, l'âge moyen diminue, ceci étant certainement dû principalement à l'augmentation d'une consommation plus précoce d'alcool et de tabac.[3]

---

[1] F. LE HUCHE, A. ALLALI, La voix, *Pathologies vocales d'origine organique*, Tome 3 (2010)

[2] Données de l'Institut National du Cancer et de la Haute Autorité de Santé, 2010

[3] Site de l'Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix http://www.mutiles-voix.com

Cependant, cela reste une impression générale, un état de fait que pointent les professionnels. Nous trouvons en effet très peu de données chiffrées dans la littérature et celles-ci ne sont pas récentes.

Il semblerait donc qu'il y ait un manque dans les recherches récentes effectuées à ce sujet, notamment en terme évolutif (consommation de tabac et d'alcool, ou bien âge moyen de la laryngectomie, par rapport aux années antérieures).

I.5 : Traitements

Les cancers des voies aéro-digestives supérieures relèvent de trois types de traitements : la chirurgie, la radiothérapie, et la chimiothérapie. Nous détaillerons l'intérêt de la chimiothérapie et de la radiothérapie en tant que traitements complémentaires dans le chapitre traitant de la laryngectomie totale.

Une radiothérapie peut être utilisée seule, ou en complément d'une chirurgie et d'une chimiothérapie.

A noter toutefois que lorsqu'une radiothérapie est réalisée en première intention, pour le traitement du cancer, un traitement par chirurgie peut tout de même s'avérer nécessaire. Cependant, cela peut poser certains problèmes, notamment car la cicatrisation des tissus irradiés est parfois difficile et peut donc entraîner la survenue d'une fistule.

La chimiothérapie exclusive a pour objectifs de réduire la masse tumorale pour améliorer le contrôle locorégional, ainsi que de diminuer le risque métastatique secondaire. Elle est notamment utilisée pour les tumeurs des cordes vocales, et est considérée comme l'option permettant la préservation d'organe la plus fonctionnelle en terme de qualité vocale pour cette localisation. Quant aux autres localisations, la chimiothérapie exclusive doit être utilisée avec prudence.[1]

[1] MARANDAS P., Cancers des voies aéro-digestives supérieures, Données actuelles. Ed. Masson, Coll. ORL (2004)

II : La laryngectomie totale

II.1 : Définitions

La laryngectomie est l'ablation chirurgicale totale ou partielle du larynx, motivée par un cancer ou un traumatisme laryngé particulièrement important.

Les laryngectomies peuvent être de plusieurs types : les laryngectomies partielles, les laryngectomies totales, les pharyngo-laryngectomies. Par choix, nous nous intéresserons dans notre étude uniquement à des sujets ayant subit une laryngectomie totale.

La laryngectomie totale implique la suppression du carrefour aéro-digestif, ce qui entraîne une modification importante des physiologies respiratoire et phonatoire. Pendant l'opération, le chirurgien peut créer un bourrelet à l'intérieur de l'œsophage qui servira de néo-glotte, pour faciliter l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne[1].

Ces interventions peuvent être complétées par un évidement ganglionnaire (ou curage ganglionnaire) uni ou bi-latéral. Celui-ci est nécessaire dans le cas d'une tumeur pouvant se propager par voie sanguine ou lymphatique et risquant, ainsi, de créer des métastases dans d'autres organes. Nous pouvons en distinguer deux types:

- l'évidement de « principe » qui s'adresse à des ganglions présumés sains à la palpation mais qui peuvent contenir des foyers microscopiques de cellules cancéreuses. Le but est ainsi de connaître le potentiel évolutif de la maladie cancéreuse.

- L'évidement de « nécessité » qui s'adresse à des ganglions augmentés de volume et indurés, dont l'examen clinique suggère qu'ils sont atteints.

[1] F. BRIN, C. COURRIER, E. LEDERLE, V. MASY, *Dictionnaire d'orthophonie*, Ortho Editions (2004)

Souvent, le curage ganglionnaire provoque des douleurs scapulaires importantes, dues à des sections nerveuses et musculaires concernant la musculature élévatrice de l'épaule (muscle du trapèze), douleurs dont se plaignent couramment les patients. Ainsi, le patient peut présenter des difficultés pour saisir une objet situé en hauteur ou porter des charges lourdes.

De plus, il est possible que des œdèmes se forment sur les muqueuses, ce qui peut avoir un impact fonctionnel sur la voix, du moins temporairement.

II.2 : Traitements complémentaires à la chirurgie

Après l'ablation du larynx, le patient subit parfois des traitements complémentaires à la chirurgie afin d'éradiquer définitivement la tumeur.

II.2.1 : Chimiothérapie : Définition et conséquences

La chimiothérapie est une technique thérapeutique qui consiste à absorber ou injecter par voie intraveineuse des substances chimiques dérivées du platine afin de prévenir l'apparition de cellules métastatiques.

Les substances bloquent ainsi la prolifération des cellules en s'interposant lors d'une étape de la division cellulaire.

Cependant, la toxicité ne s'étend pas uniquement aux cellules cancéreuses, mais également aux cellules saines (notamment celles à développement rapide comme la moelle osseuse, les phanères ou le tube digestif), ce qui entraîne de nombreux effets secondaires.

Ainsi, la chimiothérapie a lieu périodiquement afin de laisser le temps aux cellules saines de se reconstruire.

Ces conséquences, qui apparaissent en général dans les 15 jours suivant le début du traitement, peuvent alors porter sur une chute des cheveux lorsque le traitement détruit les cellules du cuir chevelu, ou encore des diarrhées et des vomissements lorsque les cellules de l'appareil digestif sont détruites. Les cellules gonadiques peuvent également être atteintes, ce qui entraînera potentiellement une baisse de la fertilité.

On peut également observer des complications hématologiques, infectieuses, rénales ou métaboliques.

Fort heureusement, les cellules saines ont une importante capacité de réparation, et les effets disparaissent donc à l'arrêt du traitement.

A noter que la chimiothérapie peut également être indiquée à visée curative, avant la chirurgie, pour éviter celle-ci et ainsi préserver le larynx. En cas d'échec, on pratique alors une laryngectomie, dite « de rattrapage ».

II.2.2 : Radiothérapie : Définition et conséquences[1]

La radiothérapie, après une intervention chirurgicale, a pour but d'éliminer les cellules atteintes pouvant persister aux abords des zones opérées. Des radiations ionisantes sont utilisées pour endommager l'ADN de ces cellules.

Après laryngectomie totale, le volume à irradier comprend le lit tumoral, les aires ganglionnaires cervicales et les cicatrices d'intervention. Les doses à administrer sont fonction de plusieurs facteurs comme le stade TNM (taille de la tumeur, territoire ganglionnaire, présence de métastases), l'histoire du patient et de son cancer, ou encore les traitements associés…

Dès la 2e semaine de traitement, nous pouvons voir apparaître les effets secondaires de la radiothérapie et de son irradiation : on peut alors observer une mucite (inflammation des muqueuses bucco-pharyngées) qui entraîne une dysphagie très douloureuse. Ceci peut éventuellement entraîner la nécessité de poser une sonde naso-gastrique. La surveillance du poids est essentielle.

Un jabot peut apparaître, c'est-à-dire un œdème sous-mentonnier, la peau du cou et les tissus sous-jacents devenant glabres et sclérosés. Celui-ci disparaîtra à l'arrêt du traitement.

De même, d'autres effets peuvent survenir, tels que l'agueusie (la perte du goût) suite à l'irradiation des papilles gustatives, ou bien un dysfonctionnement salivaire (salivation épaisse et collante ou hyposialie) suite à l'irradiation des glandes salivaires. On parle de xérostomie pour décrire la sensation de bouche sèche qu'on souvent les patients.

---

[1] ALLALI A ., *Voix et cancer*, Rééducation orthophonique (2010)

Des candidoses buccales peuvent apparaître, qui peuvent être traitées avec des bains de bouche.

Les complications dentaires font également partie des conséquences de l'irradiation.

L'ostéoradionécrose est une destruction du tissu osseux en rapport avec une radiothérapie surdosée, ou appliquée sans traitement préalable de toute infection buccale. Il faut donc prendre soin, avant le début des rayons, de poser quotidiennement des gouttières de fluor pour limiter leur survenue. De même, les dents en mauvais état sont retirées en pré-opératoire. Ceci pose donc problème pour la mastication des aliments.

Parfois, l'irradiation porte sur l'articulation temporo-mandibulaire, les muscles ptérygoïdiens, et les masséters, et le patient peut alors avoir un trismus post-radique, ce qui rend l'ouverture buccale difficile, voire impossible. Des systèmes sont dès lors mis en place pour augmenter l'amplitude de l'ouverture buccale .

La radiothérapie peut entraîner des otites séreuses du fait de l'irradiation des trompes d'Eustache. Ce dysfonctionnement tubaire peut justifier la pose d'aérateurs trans-tympaniques.

Enfin, il est possible que les rayons de radiothérapies irradient la glande thyroïde située en avant du larynx. Cette glande a un rôle primordial pour l'organisme, puisque c'est elle qui régule le métabolisme de base des cellules du corps. Elle contrôle ainsi l'énergie musculaire, l'humeur, la température du corps, la concentration, etc….

Si la glande est irradiée, le patient peut se trouver en hypothyroïdie (temporaire), ce qui entraîne un ralentissement général du métabolisme : fatigue, frilosité, raidissement des muscles, apathie générale, qui peut faire penser à une dépression.

Ainsi, il ne faut pas oublier qu'en plus des conséquences psychologiques dues à la laryngectomie, le patient doit subir celles du dysfonctionnement de sa glande thyroïdienne.

A long terme, la radiothérapie peut entraîner une peau moins souple, avec une coloration différente, une diminution des poils de barbe, un manque de salive, ou des ulcérations buccales.

II.3 : Traitements de réhabilitation

II.3.1 : Orthophonie

Suite à l'intervention chirurgicale, le patient devra apprendre à parler sans larynx et donc sans cordes vocales. L'orthophoniste se chargera d'apprendre au patient les nouvelles possibilités qu'il aura pour s'exprimer. Il suivra le patient soit à l'hôpital, ou bien en cabinet libéral, ou encore en centre de rééducation intensive.

Nous détaillerons cette prise en charge dans le chapitre C : Vers une nouvelle voix et une réinsertion.

II.3.2 : Kinésithérapie

Après l'intervention, la zone cervicale est souvent perturbée, et peut parfois nuire à l'apprentissage de la voix oro- ou trachéo-œsophagienne, mais également à la déglutition.

Il sera donc prescrit au patient des séances de kinésithérapie afin de réaliser un drainage lymphatique cervical et des massages et stimulations de la zone cervicale et cervico-scapulaire. Le drainage lymphatique sera nécessaire pour rétablir une bonne irrigation des tissus cervicaux, et donc pour leur rendre leur souplesse et leur sensibilité ; les stimulations de la zone cervicale et cervico-scapulaire sont indiquées contre les douleurs en cas de curage ganglionnaire.

De plus, la kinésithérapie sera spécialisée au niveau respiratoire, puisque le patient devra réapprendre à contrôler son souffle quelle que soit sa position et l'effort effectué (voix œsophagienne, toux, défécation, …). Le patient doit impérativement être capable de dissocier les deux temps respiratoires (inspiration et expiration), afin que le souffle expiratoire ne vienne pas couvrir la voix œsophagienne s'il est trop important.

Enfin, le kinésithérapeute pourra travailler avec le patient un éventuel trismus post-radique, mais aussi la perte de la mobilité de la langue ; il aidera à l'apprentissage de la phonation grâce à la ventilation diaphragmatique, le renforcement des abdominaux, et le

relâchement musculaire du cou, des épaules, et de la cage thoracique ainsi que le déconditionnement physique avec un réentraînement à l'effort[1].

II.3.3 : Diététique

Dans les suites opératoires immédiates, le patient est généralement alimenté par sonde nasogastrique ou par gastrostomie, en attendant la cicatrisation de la zone oro-pharyngée.

Ainsi, le diététicien s'assure, tout au long de la prise en charge, que l'apport calorique et protéique est suffisant, afin d'éviter une fonte musculaire (ce qui pourrait être une entrave à la rééducation orthophonique qui nécessite la mobilisation des muscles de la sphère O.R.L., notamment pour la mastication, la déglutition, et la phonation).

Par la suite, la reprise de l'alimentation *per os* se fait progressivement, en commençant par des aliments moulinés. Quand le patient est sujet à une agueusie, il convient d'étudier, avec la personne qui prépare les repas, les perceptions gustatives qui demeurent, et celles qui réapparaissent.

Dans certains cas, le recours à un diététicien est nécessaire pour adapter les repas à des régimes alimentaires spécifiques à l'état de santé du patient, par exemple pour un diabétique, ou bien pour faire reprendre du poids à un patient amaigri voire dénutri.

Si le patient présente des troubles dysphagiques, il sera utile d'épaissir les liquides et de boire de l'eau gélifiée.

Enfin, s'il y a des troubles de la salivation, il sera recommandé au patient de ne pas consommer trop d'aliments hydrophiles (mie de pain, purée de pommes de terre). Il faudra également boire de l'eau en quantité.

II.3.3 : Prise en charge psychologique

« Le nouvel opéré est une personne choquée et fragile, qui a besoin de fermeté pour mener à bien sa réadaptation et retrouver une place dans la société. L'approche psychologique est importante. »[2]

---

[1] BAUDINAT C., MASBOU S., PUECH M., *Rééducation des laryngectomies totales*, Kinesither Rev 2007 ; (63) :31- 4

[2] PEYROUSE Ch,, *Trachéostomie et non trachéotomie* (1994)

Le patient laryngectomisé va avoir besoin qu'on lui prouve qu'il peut être écouté, il a besoin d'être encouragé et rassuré.

Le soutien psychologique vient en premier lieu de l'équipe médicale qui répondra aux questions angoissées du patient sur son futur. Cependant, force est de constater que le manque de temps incite l'équipe médicale à passer outre ces questionnements.

Ainsi, le patient aura la possibilité de rencontrer un psychologue, parfois présent dans le service hospitalier, qui pourra le suivre sur le long terme.

Il arrive que l'orthophoniste (qui voit le patient plus régulièrement en période post-opératoire) repère une décompensation du malade, ou un découragement, en écoutant parler le patient, ou en remarquant un laisser-aller, un refus de se nourrir, ou de suivre les traitements indiqués.[1] A ce moment, il incombe donc à ce professionnel de réorienter le patient vers un psychologue.

Le soutien pourra également provenir des associations de patients laryngectomisés qui viendront rassurer le patient sur leur réhabilitation, avant et/ou après l'opération, en leur redonnant souvent de l'espoir quant aux possibilités de vie après la laryngectomie.

[1] KREMER J-M., *Approches thérapeutiques en orthophonie,* Ortho Editions (2004)

B : LE PATIENT ET LES CONSEQUENCES DE LA LARYNGECTOMIE

C'est au réveil et dans les semaines qui suivent que le patient laryngectomisé découvre vraiment les conséquences de l'opération. Il y aura tout d'abord les conséquences « visibles » directement, puis les conséquences psychologiques qui en découleront.

I : Les conséquences anatomiques

Voir les planches anatomiques « Avant / Maintenant » p.26

La laryngectomie totale affecte définitivement les structures anatomiques des organes de la phonation et de la respiration. Ainsi, une nouvelle organisation anatomique se constitue, et le laryngectomisé va devoir mettre en place de nouveaux réflexes.

Lors de cette opération, le patient perd toutes les structures laryngées. Les cordes vocales ont été enlevées, et le courant d'air pulmonaire a été dérivé.
L'appareil phonatoire est un ensemble de structures anatomiques mises en jeu pour produire une voix laryngée : on retrouve les trois étages de cet appareil, qui sont l'appareil respiratoire (ou soufflerie pulmonaire), le larynx (ou vibrateur), et les résonateurs (les cavités pharyngo-bucco-nasales).

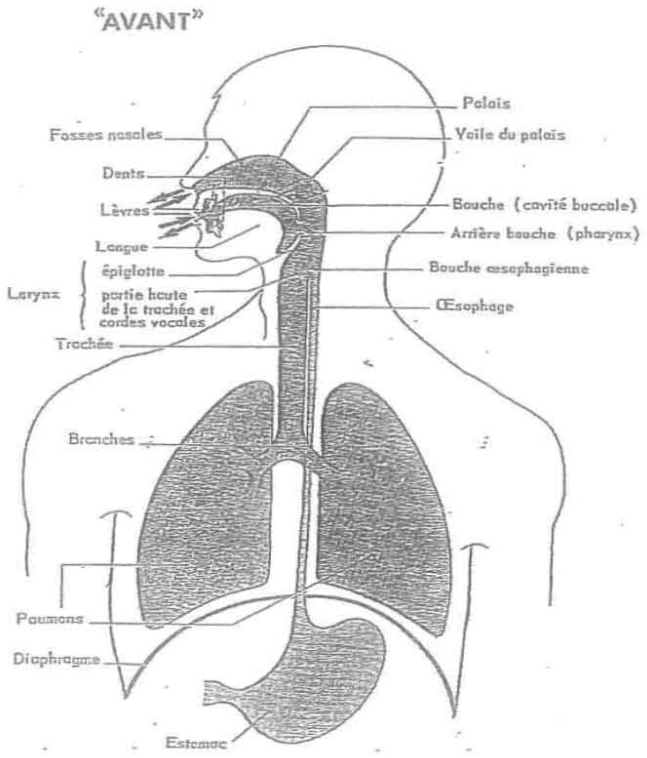
Lors de la phonation normale, l'air est expiré par les poumons, remonte par la trachée vers le larynx, dans lequel se trouvent les cordes vocales qui sont alors en adduction. Sous la pression de l'air, celles-ci effectuent des mouvements vibratoires en plus des mouvements d'abduction/adduction. Les sons produits sont ensuite modulés, articulés et amplifiés par les résonateurs.

Ainsi, si les structures anatomiques de l'appareil phonatoire sont modifiées, il apparaît évident que la capacité à produire un son l'est également.

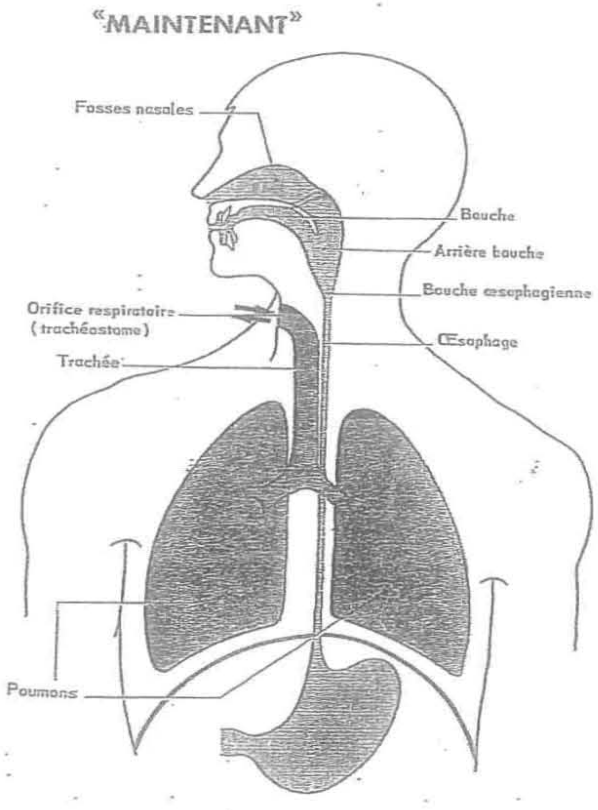
De plus, lors de l'ablation du larynx, les voies respiratoires et digestives vont être séparées : le carrefour aéro-digestif n'existe plus. La trachée est abouchée à la peau du cou, tandis que l'œsophage reste en place ; il y a donc création d'un trachéostome, qui sera définitif. Une canule sera mise en place pour éviter que le trachéostome ne se rebouche.

Il arrive que le chirurgien, au cours de l'opération, réalise une communication entre la trachée et l'œsophage, à la hauteur du trachéostome. Celle-ci permettra l'insertion d'un implant phonatoire, pour la réalisation de la voix trachéo-œsophagienne.

Cependant, il est important de préciser que l'implant n'est pas toujours mis en première intention, et ce, pour des raisons que nous expliquerons dans le paragraphe *III.1.2 : La voix trachéo-œsophagienne*.



Anatomie normale.



Anatomie après laryngectomie totale.

II : Conséquences physiologiques[12]

II.1 : La phonation

Le nouvel opéré se trouve face à la suppression de ses plis vocaux, et donc de sa voix laryngée. La perte de la voix est une conséquence majeure de la laryngectomie, souvent source d'une souffrance psychique importante.

Cependant, la phonation n'est pas impossible. En effet, pour produire un son, le laryngectomisé va avoir besoin d'air, et de vibrations sur des muqueuses. Ainsi, il va devoir apprendre, avec un orthophoniste, soit la voix oro-œsophagienne, soit la voix trachéo-œsophagienne. S'il y a un échec à l'apprentissage de ces deux voix, il reste la possibilité du laryngophone, ou vibrateur externe.

Cependant, il existe des inconvénients à toutes ces nouvelles voix, que nous verrons dans le chapitre qui y est consacré.

D'autre part, le patient pourra chuchoter grâce à l'interaction des mouvements naturels des organes de l'articulation de la parole (lèvres, langue, voile du palais, mâchoires) avec l'air de la bouche et de l'arrière-bouche. Ceci permettra au patient de se faire plus ou moins bien comprendre dans un premier temps avant l'acquisition de sa nouvelle voix

Quand la voix chuchotée est difficilement compréhensible, le patient pourra avoir recours à l'écriture, sur une ardoise magique par exemple, ou encore à des pictogrammes sur un tableau de communication.

II.2 : La respiration

Comme nous l'avons vu dans les conséquences anatomiques, un trachéostome sera créé afin de laisser passer l'air dans la trachée puis dans les poumons. L'air ne passe plus ni par la bouche, ni par le nez. Cependant, le nez jouait un rôle extrêmement important, puisqu'il

[1] LE HUCHE F., ALLALI A., *Pathologies vocales d'origine organique* , La voix (2010)

[2] ALLALI A., *Voix et cancer*, Rééducation orthophonique (2010)

filtrait l'air, le réchauffait, et l'humidifiait. Ainsi, avec cette nouvelle anatomie, tout le schéma respiratoire se trouve modifié, ainsi que la physiologie.

Pour que l'air puisse à nouveau être filtré, humidifié et réchauffé avant de pénétrer dans les poumons (et ainsi éviter des infections de la trachée ou des bronches), le patient devra porter un filtre trachéal au niveau du trachéostome. Celui-ci peut se trouver sous plusieurs formes : des filtres en tissu ou en gaze, souvent inesthétiques , et des filtres sous forme de boîtier ou de petite cassette, que le patient fixera au trachéostome.

Cette protection trachéale jouera le rôle du nez en humidifiant et réchauffant l'air extérieur, en filtrant les poussières venant de l'extérieur, et en retenant dans le filtre les sécrétions bronchiques pour éviter qu'elles ne se projettent vers l'interlocuteur .

Cependant, certains désagréments ne sont pas toujours évités, et l'encombrement trachéal et la toux font souvent partie du quotidien du laryngectomisé, ceci étant dû à la sécheresse de l'air inspiré et à l'absence de filtrage nasal. Ainsi, le patient laryngectomisé est plus fréquemment sujet à des encombrements bronchiques et à des infections pulmonaires qu'un sujet sain.

L'essoufflement à effort modéré, quant à lui, est dû à la perte du freinage respiratoire auparavant assuré par le larynx.

Le patient conserve toujours le réflexe d'expiration de l'air pour sonoriser. Mais cet air s'échappe maintenant du trachéostome et provoque un souffle trachéal, rauque, désagréable à l'écoute, et qui, surtout, perturbe la phonation (en masquant la parole), et donc la compréhension par autrui. Le patient devra donc apprendre, avec l'orthophoniste, à parler sans expirer par le trachéostome, en contrôlant son souffle pulmonaire.

II.3 : L'odorat et le goût

Les récepteurs olfactifs, présents dans le nez, ne sont plus sollicités aussi souvent qu'avant la laryngectomie (mais la fonction en elle-même demeure intacte) ; en effet, l'air n'est plus inspiré par cet orifice, et le seul moyen de retrouver un odorat est de créer un reflux de l'air buccal passant par le nez. Cette rééducation peut se faire chez l'orthophoniste.

A noter que la perte de l'odorat prive non seulement le patient du plaisir des odeurs agréables, mais également de l'alerte donnée en présence de produit toxique, ou encore de présence de fumée en cas d'incendie !

Quant à l'altération du goût, ce n'est souvent que la conséquence de la perturbation de l'odorat. Dans ce cas, les quatre saveurs peuvent disparaître (salé, sucré, amer, acide). Cependant, comme nous l'avons vu précédemment, l'altération du goût peut également être un des effets secondaires de la radiothérapie complémentaire à la chirurgie.

II.5 : L'occlusion d'effort

Lors d'un effort, avant la laryngectomie, le larynx se fermait complètement pour permettre d'augmenter la pression d'air dans les poumons. Ce mécanisme d'effort à « glotte fermée » n'existe plus après la laryngectomie totale.

Le patient ne peut donc plus pratiquer toutes les activités dont il avait l'habitude auparavant, à cause également d'une fatigabilité plus importante et un manque de résistance physique.

De la même façon, sans la fermeture glottique, le patient laryngectomisé peut ressentir une gêne et une difficulté à aller à la selle, d'autant plus lorsqu'il y a des soucis de constipation.

II.6 : La déglutition

Les fausses routes sont à présent rendues impossibles suite à la suppression du carrefour aéro-digestif. Cependant, certains troubles dysphagiques peuvent apparaître en cas de mauvaise cicatrisation, d'apparition de fistule, ou de sténose de l'œsophage. L'orthophoniste accompagne alors le patient vers une réalimentation en travaillant les praxies bucco-linguo-faciales, en adaptant les textures, et en proposant des positions facilitatrices. Ce travail sera réalisé de concert avec le diététicien.

De plus, la radiothérapie complémentaire à la chirurgie entraînant souvent une hyposialie voire une asialie, la déglutition s'en trouve d'autant plus perturbée.

Parfois, le patient est nourri par sonde gastrique en attendant la cicatrisation des tissus. Celle-ci fournit une alimentation spécifique très calorique. Après quelques jours, un test d'étanchéité est effectué au bleu de méthylène (ou autre liquide coloré) : si les essais sont concluants, la sonde peut être retirée, avec l'accord du médecin. Le patient mange alors mouliné en reprenant progressivement une alimentation per os.

III : Conséquences psychologiques chez le patient jeune

« La laryngectomie est une intervention assez choquante, et l'opéré met un certain temps à refaire surface. (…) Même bien préparé il est impossible pour le laryngectomisé de s'adapter d'emblée à cette nouvelle organisation anatomique, vis-à-vis de laquelle ses réflexes phonatoires anciens sont constamment en porte-à-faux. »[1]

Ainsi, pour F. LE HUCHE, les conséquences psychologiques sont directement liées à la nouvelle distribution anatomique et physiologique des voies phonatoires.

En effet, en perdant sa voix, le patient perd une partie importante de lui-même, une partie de son identité, de sa personnalité, de son caractère.

III.1 : Le travail de deuil

Le patient laryngectomisé a non seulement perdu sa voix, et par là-même un organe qui lui permettait de respirer. La privation de la voix est vécue comme la privation de la communication avec l'autre. Il va devoir faire face à une période de deuil.

Le deuil est un phénomène psychique qui survient au moment de la perte d'un objet d'amour, c'est un traumatisme psychique. Il sidère la capacité de penser et les mécanismes de défense du sujet.

Ici, la perte définitive de l'organe laryngé entraîne un sentiment de manque, le patient va devoir continuer à « vivre sans », sans l'organe de la voix, sans l'organe de la socialisation.

[1] F. LE HUCHE, A. ALLALI, La voix, *Pathologies vocales d'origine organique*, Tome 3 (2010)

Le travail de deuil consiste donc à se détacher de l'objet perdu pour en réinvestir d'autres, ce dans quoi l'équipe pluridisciplinaire va guider le patient.

Il y a cinq étapes pour arriver à cette reconstruction :

- Le choc, la sidération : cela entraîne des troubles du sommeil, de l'appétit. Au niveau comportemental, le sujet peut se replier dans l'inactivité.
  Chez le patient laryngectomisé, cette étape peut s'apparenter au moment du diagnostic, ou encore au moment du réveil de l'opération.

- Le déni : ici, le sujet ne croit pas à la perte et veut récupérer l'objet perdu. Le patient laryngectomisé peut donc ne pas vouloir entendre le diagnostic et les conséquences que cela entraîne, notamment la perte d'un élément corporel propre.

- La dépression physiologique : des troubles du sommeil ou des troubles alimentaires peuvent apparaître, le sujet se désinvestit de ses centres d'intérêts habituels.

- Ici se trouve une étape intermédiaire indispensable à la reconstruction du patient : c'est la réalisation : le patient laryngectomisé doit pouvoir réaliser ce qu'il est devenu, ce qu'il a perdu, pour se reconstruire par la suite.

- La reconstruction : cette étape se franchit grâce à l'environnement du sujet, à leur écoute et à leur présence. La reconstruction pour un patient laryngectomisé renvoie au travail d'acceptation de l'organe manquant, de la nouvelle anatomie et physiologie et ainsi de la nouvelle image du corps qu'il faut reconstruire.

III.2 : L'image de soi

« Modifier sa voix, c'est changer sa propre image de soi »[1]

Lors de la laryngectomie, le patient perd une partie de son corps, et devra tant bien que mal accepter sa nouvelle image, sa nouvelle identité. De plus, il aura perdu l'usage de sa voix, qui faisait partie intégrante de sa personnalité. La laryngectomie est à l'origine d'une métamorphose corporelle et identitaire du patient. Notre voix, c'est avant tout notre âme, notre identité individuelle et sociale.

En effet, si pour le chirurgien, la laryngectomie correspond à l'exérèse du cancer, pour le patient, cela correspond avant tout à une mutilation.[2] Une mutilation corporelle qui apparaît tant comme une blessure physique mais également narcissique.[3]

L'image du corps est une représentation à la fois consciente et inconsciente de son propre corps, c'est la façon dont notre corps nous apparaît. Lorsque l'image du corps est atteinte, il existe un trouble caractérisé par une différence entre l'apparence ou le fonctionnement actuel du corps, et la perception idéale que l'on en avait.

Le patient peut alors se sentir trahi par ce corps qui n'a pas su se défendre et le protéger de l'ennemi.

Lors d'une laryngectomie, le patient devra faire face à l'annonce de la maladie, et donc à l'éventuelle mutilation (l'ablation du larynx). Ainsi, sur le plan psychique, cela signifie que le patient doit accepter sa mortalité. Aussi, le patient devra penser son corps différemment, et admettre que cela soit un changement également pour son entourage et la société. Le patient passe désormais par le regard miroir de l'autre, dans lequel il essayera de se reconnaître.

---

[1] CORNUT, G., *La voix*, Collection « Que Sais-Je ? » PUF (1983)

[2] BABIN E., GRANDAZZI G., *Vivre avec le cancer,* Psycho-Oncologie (2010) 4 :303-308

[3] REICH M., *Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique*, L'information psychiatrique Vol 85, N°3 (Mars 2009) 85 : 274 - 54

Non seulement le corps est différent physiquement, il est mutilé, modifié, métamorphosé ; des cicatrices sont apparues, les traitements complémentaires comme la chimiothérapie et la radiothérapie ont pu laisser des séquelles sur le visage. La chimiothérapie en cancérologie O.R.L. peut parfois laisser une marque de la perte de cheveux, marque visible du cancer, qui constitue une blessure narcissique difficile à assumer. La radiothérapie, quant à elle, marque le visage de cicatrices et de brûlures, qui atteignent la personne dans son intégrité.

Mais l'identité du patient a changé également : sa voix a changé, et, par là-même, ses capacités à communiquer également.

Le corps identitaire est détruit, par la perte des repères identificatoires ainsi que par l'autonomie amoindrie. Pensons également au regard des autres (entourage et étrangers) qui, involontairement, peuvent laisser transparaître du dégoût, une fuite, ou de la gêne en voyant un laryngectomisé et son « trou qui crache à la figure des autres » : le patient va alors peu à peu se replier sur lui-même, se retirer socialement, ce qui ne fera que renforcer la détresse psychologique.

Tout ceci contribue à l'apparition de troubles psychiques et comportementaux, avec une atteinte de l'estime de soi, avec une perte de confiance en soi, et une maîtrise de soi que le patient n'a plus. Cela peut aller jusqu'à la répulsion du corps réel modifié, un corps qui semble extérieur au patient.

III.3 : L'image du cancer

« A l'annonce du mot « cancer » se brisent les ailes du désir et l'esprit se noie dans un abîme sans fond, tandis que le corps est précipité dans l'horreur de la chute : tomber cancéreux, c'est « tomber-mourir » dans un univers déchaîné (...). C'est éclater en mille morceaux cancérisés, métastasés dans un océan d'indifférence alors que le monde réel continue imperturbablement de tourner » DESCHAMPS [1]

[1] DESCHAMPS D., *Psychanalyse et Cancer : Au fil des mots…un autre regard*. Paris : L'Harmattan (1997)

Dès l'annonce du diagnostic, le patient doit faire face au mot « cancer ». Les idées qui sont véhiculées par la société peuvent provoquer une angoisse de mort importante. Selon l'imaginaire collectif, la cancer reste une maladie létale, à laquelle on ne réchappe pas.

Certaines représentations populaires issues de l'inconscient collectif renvoient à l'invasion du corps par la maladie et les métastases, à une dévoration par le « crabe », qui annonce une mort prochaine. En effet, nous savons par les médias et les campagnes de prévention que les cancers sont la deuxième cause de mortalité en France après les maladies cardio-vasculaires.

La maladie véhicule différentes craintes, telles la déchéance physique, la perte de l'autonomie et de la dignité, la présence d'une souffrance physique due à la mutilation, mais aussi une souffrance morale, pour en arriver, finalement, à la peur de l'abandon et de la mort.

Dans le cas du cancer des voies aéro-digestives supérieures, le patient doit d'autre part faire face au regard d'autrui, un regard de reproche voire de mépris causé par des « Tu n'aurais pas dû tant fumer » ou « Tu buvais trop ». Le laryngectomisé ressent alors de la honte pour la personne qu'il était, une certaine dévalorisation, ainsi que le renforcement de la culpabilité d'avoir peut-être en effet trop fumé et/ou trop bu, en plus de celle d'avoir un cancer.

Il arrive quasi-systématiquement que le patient traverse alors une période de sidération à l'annonce du diagnostic, et refuse d'accepter la réalité du cancer comme étant la sienne.

III.4 : Le couple

Selon Ch. PEYROUSE, kinésithérapeute au centre de réadaptation vocale de Beaune, « la maladie propre au patient devient rapidement la maladie de toute la cellule familiale ».[1]

En effet, la transformation ne touche pas seulement le patient lui-même, mais elle contamine également la vie du conjoint (et celle des enfants, que nous détaillerons au paragraphe suivant).

[1] PEYROUSE Ch. , *TrachéoStomie et non trachéotomie* (1994)

A la lecture de témoignages[1] d'épouses de patients laryngectomisés, nous pouvons ressentir la surprise et le choc douloureux qu'elles subissent aussi en tant que conjoint, personne souvent la plus proche du patient. « Ce n'était plus le même homme, j'ai eu peur », « Vous m'aviez pourtant prévenue, mais je ne m'attendais pas à ça ».

Le conjoint se retrouve alors investi d'une mission de « sauvetage », pour éviter au patient sa condamnation s'il devait faire face seul à la maladie et ses conséquences. D'autre part, le conjoint a des devoirs et des obligations, notamment afin de prolonger, au domicile, le rôle d'accompagnateur et de soignant qui a été commencé à l'hôpital.

Toutefois, il semblerait que les conjoints « puisent au plus profond d'eux-mêmes », car la peur se lit dans leurs témoignages. Une peur quant aux capacités à gérer la situation. Une peur de ne plus reconnaître son mari. La peur d'une catastrophe.

L'article de Psycho-Oncologie traite également du sentiment amoureux, qui ne semble pas s'effacer avec la laryngectomie. Il est développé le fait que la plupart des femmes de patients laryngectomisés font abstraction de la mutilation de leur conjoint pour ne retenir que la relation d'amour qui les unissait avant l'opération, et qui les unit encore par la suite.

Le conjoint accompagne souvent de nombreuses tâches au quotidien dans le chemin vers l'autonomie du patient laryngectomisé ; ainsi, la revue Psycho-Oncologie, dans son article « Vivre avec le cancer »[2], explique que la plupart des conjoints de patients laryngectomisés cultivent le *care*, « un souci de l'autre qui déborde largement les aspects strictement médicaux de la prise en charge ».

Toutefois, depuis que les femmes travaillent et ne sont plus des « femmes au foyer », il arrive que le patient jeune se retrouve plus souvent seul à son retour à domicile, tandis que son épouse rentre le soir, après le travail. Ce fait augmente donc les difficultés du patient qui doit rapidement retrouver son autonomie, bien plus que le patient dont le conjoint est à la retraite.

---

[1] BABIN E., GRANDAZZI G., *Vivre avec le cancer, La vie des conjoints de patients laryngectomisés* Psycho-Oncologie (2010) 4 : 303-308

[2] BABIN E., GRANDAZZI G., *Vivre avec le cancer, La vie des conjoints de patients laryngectomisés* Psycho-Oncologie (2010) 4 : 303-308

Il faut cependant prendre garde à ce que le conjoint ne prenne pas la place du patient. En effet, il peut arriver que le conjoint soit l'interprète lors de visites médicales, et il n'est pas rare qu'il s'empresse de répondre à la place du patient lorsqu'une question est posée.

Toutefois, le patient est alors mis en position d'infériorité, est infantilisé, avec un rapport de maternage parfois excessif. Pour un homme, cela peut d'avérer difficile à accepter, car il arrive alors que les rôles au sein du couple soient échangés, avec une « domination » féminine.

Le patient peut ainsi perdre son statut familial, et nous pouvons alors parfois voir apparaître une rupture de la structure familiale, un déplacement de la position de « chef de famille » pour l'homme, avec un transfert des pouvoirs : le conjoint est en position de « domination » par rapport au malade.

Il nous semble nécessaire de développer un paragraphe à propos de la sexualité au sein du couple après la laryngectomie. En effet, les conséquences de l'opération font que l'acte sexuel va peut-être se trouver compliqué.

Le patient laryngectomisé se sent dévalorisé et peut-être n'a-t-il pas encore accepté son nouveau schéma corporel. Ainsi, il sera également difficile pour certains conjoints d'essayer de voir autre chose que le trachéostome et de ne pas prêter attention au souffle qui en sort : c'est une vision inhabituelle qui explique que l'on ne profite pas sereinement de la sexualité, que ce soit du point de vue du patient ou de son conjoint.

D'autres conjoints peuvent avoir peur d'une expulsion de sécrétions trachéales, ou bien d'étouffer le laryngectomisé par recouvrement du trachéostome. Toutefois, selon une étude antérieure réalisée par E. BABIN sur 150 personnes (et reprise dans l'article de Psycho-Oncologie), 60% des laryngectomisés avaient déclaré que leurs relations sexuelles avaient diminué après l'opération, mais 58% des patients disaient être « plus » ou « autant satisfaits de leur sexualité[1].

Il faut aussi préciser qu'après un diagnostic de cancer, l'avenir est lié à l'incertitude et à l'insécurité. Il se peut alors que l'avenir du couple et les projets se limitent petit à petit. En

[1] BABIN E. *La découration ou la qualité de vie après une laryngectomie totale*, Thèse de doctorat de sociologie, Université de Caen Basse Normandie (2006), cité dans l'article de BABIN E. et GRANDAZZI G., *Vivre avec le cancer, la vie de conjoints de patients laryngectomisés*, Psycho-Oncologie (2010) 4 : 303-308

effet, il faut faire face à l'angoisse d'une récidive, à la peur de partir en vacances et que quelque chose arrive, mais également aux sentiments de honte et de culpabilité auxquels est confronté le patient, et donc son conjoint. La vie en société se réduit, et de nombreux patients nous ont confié avoir perdu beaucoup d'amis, mais avoir leur conjoint comme partenaire et interlocuteur privilégié.

III.5 : La communication parent/enfant

Le patient laryngectomisé jeune devra faire face au problème de la parentalité lors de l'annonce du diagnostic mais également par la suite, en prenant en compte les conséquences de la laryngectomie dans la vie quotidienne.

En effet, lorsqu'un parent est atteint d'un cancer, toute la vie de famille se trouve bouleversée, notamment celle des enfants. Pour ces derniers, cela constitue un événement traumatique qui vient interférer dans leur développement psycho-affectif en cours.

Comme l'expliquent les auteurs de l'article « Influence de la communication à propos du cancer d'un parent sur la souffrance des enfants »[1], l'importance du retentissement sur le ressenti des enfants dépend tout d'abord du fonctionnement de la famille et leur capacité à communiquer à propos du cancer. Il est expliqué que dans les familles qui communiquent ouvertement sur le cancer, les parents assumeraient mieux la médiation entre l'enfant et les conséquences de la maladie. Cela aiderait en outre l'enfant à se construire une idée de la maladie, et à l'intégrer. Ces idées sont reprises par le Docteur Etienne SEIGNEUR dans son article « La famille du patient cancéreux », dans lequel il explique qu'il est « nécessaire d'aborder et d'évaluer, en présence du patient cancéreux et de son conjoint, la qualité de la communication intra-familiale puisqu'elle conditionne une bonne part de l'adaptation et des troubles éventuels de ces enfants. »[2].

[1] PARADIS M., CONSOLI S-M., PELICIER N., LUCAS V., JIAN R., ANDRIEU J-M., *Influence de la communication à propos du cancer d'un parent sur la souffrance des enfants* , La Revue de Médecine Interne 29 (2008) 986–993

[2] SEIGNEUR E., Unité de psycho-oncologie et Département d'Oncologie Pédiatrique, Institut Curie, Paris

Aussi, comme cela est souligné dans une brochure destinée aux parents[1], l'enfant perçoit l'angoisse des adultes, et, lorsque rien n'est dit, l'enfant imagine toujours pire que la réalité. De plus, si la maladie n'est pas abordée, l'enfant se sentira trahi et trompé par ses parents.

Le rôle parental pourra se trouver modifié après une laryngectomie. En effet, le parent ne parle plus comme avant, est parfois plus souvent à la maison s'il n'a pas repris son activité professionnelle, et sera plus fatigué qu'auparavant. De même, des obstacles pourront apparaître lorsque les enfants sont en bas âge, qu'ils ne savent pas lire et donc éprouvent des difficultés à comprendre leur parent.

III.6 : Les activités sociales

« La communication sociale est le propre de l'homme : elle définit sa nature et sa fonction sociale. Aucune relation sociale ne se fonde sans interaction verbale. »[2]

L'étude menée par M. BREL, J-C. FARENC, et J. SARINI, dont est tirée cette citation, voulait démontrer dans quelles mesures la déficience au niveau de la communication orale altère la qualité de vie des personnes laryngectomisées, en particulier les interactions familiales et socio-professionnelles.

Il est ainsi apparu que les activités sociales extérieures étaient limitées, à cause des difficultés de communication. Toutefois, cette étude a été menée sur 19 sujets, ce qui ne nous permet pas de généraliser ce fait.

Quant aux activités sportives et culturelles, l'orthophoniste jugera, avec l'équipe soignante, de la possibilité de les reprendre. En effet, les sports aquatiques sont bien évidemment devenus impossibles pour le laryngectomisé (il y a un risque que l'eau pénètre dans le trachéostome, et donc dans les voies respiratoires). Toutefois, il existe depuis quelques années un dispositif spécial, une sorte de tuba, pour permettre au patient laryngectomisé de retourner dans une piscine ou dans la mer. Il a été mis au point par Christian PEYROUSE,

[1] Brochure distribuée par NOVARTIS, Service Santé et Proximologie « Dire la vérité aux enfants »

[2] BREL M., FARENC J-C., SARINI J., *Voix et cancer*, Rééducation Orthophonique (Septembre 2010), Fédération Nationale des Orthophonistes

kinésithérapeute au centre de rééducation des laryngectomisés de Beaune. Cependant, ce procédé reste cher, n'est pas adaptable à tous les patients pour des questions de sécurité, et cela semble être plus ou moins controversé.

De plus, certaines activités demandent beaucoup d'efforts physiques. Même si le patient est extrêmement motivé, il faut garder à l'esprit qu'il pourrait être plus fatigable qu'avant, et moins performant physiquement.

Comme nous l'avons vu plus haut, le patient laryngectomisé voit de manière générale son cercle d'amis se restreindre après l'opération : il y a bien sûr la difficulté de communication, de reprise de la parole, mais aussi de l'incompréhension, du déni, un refus de voir et de savoir…

Le sujet est ainsi marginalisé par la société, à cause du trachéostome, et d'une voix différente de la voix originelle, ce qui le conduit vers l'isolement social.

III.7 : L'activité professionnelle

La reprise d'une activité professionnelle pourrait être une des spécificités de la prise en charge du patient laryngectomisé jeune.

En effet, certains patients pourront reprendre leur métier antérieur, d'autres changeront de secteur ou de poste, et d'autres encore ne reprendront pas d'activité professionnelle. Ces différents cas seront fonction du choix du patient mais aussi des conseils de l'équipe médicale.

Sur le site Internet de l'Institut National du Cancer (INCA)[1], il est précisé que reprendre une activité professionnelle permet au patient de ne pas se couper du monde extérieur, et que cela contribue à son équilibre.

Il faudra prendre en compte bien évidemment la fatigabilité du poste pour lequel le patient souhaite s'investir, ou bien une toxicité quelconque, mais également la relation avec une éventuelle clientèle. Certains patients ne voudront plus reprendre leur activité par honte ou gêne vis-à-vis de la communication qu'ils pourraient avoir avec les clients.

[1] Site de l'Institut National du Cancer : www.e-cancer.fr

C : VERS UNE NOUVELLE VOIX ET UNE REINSERTION

I : Différents lieux de prise en charge[1]

Après l'intervention chirurgicale, le patient poursuivra une rééducation orthophonique afin de « retrouver » une voix et d'être accompagné tout au long de son parcours vers la réinsertion sociale, professionnelle, et familiale.

Conformément à l'article 3 du décret de compétences de l'orthophoniste, n°65-240 du 25 Mars 1965, modifié par le décret n°83-766 du 24 Août 1983, le décret du 30 Mars 1992, et le décret n°2002-721 du 2 Mai 2002, et énonçant la liste des actes professionnels accomplis par les orthophonistes, « L'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants : […] Dans le domaine de la pathologie oto-rhino-laryngologique : […] la rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle pouvant justifier l'apprentissage des voix orooesophagienne ou trachéopharyngienne et de l'utilisation de toute prothèse phonatoire ».[2]

Cette prise en charge peut se faire soit à l'hôpital, en centre de rééducation intensive, ou encore en cabinet libéral.

I.1: L'hôpital

Il n'y a pas systématiquement un orthophoniste dans le service O.R.L. de l'hôpital dans lequel le patient a été opéré. Cependant, si c'est le cas, le thérapeute aura sûrement déjà rencontré le patient avant son opération, et le suivra donc, deux ou trois fois par semaine, pour sa réhabilitation.

---

[1] KREMER J-M., *Approches thérapeutiques en orthophonie*, Tome 3, Chapitre VIII (2004)

[2] BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V., *Dictionnaire d'Orthophonie*, OrthoEditions (2005)

Le rôle de l'orthophoniste aura donc commencé avant l'intervention chirurgicale, en donnant des informations au patient sur « l'après ». Nous verrons ceci en détails lors du chapitre consacré à l'information pré-opératoire (dans *II : Le travail de l'équipe pluridisciplinaire*).

En post-opératoire, le rôle de l'orthophoniste sera d'apprendre au nouvel opéré une nouvelle voix, et de l'accompagner avec des informations et des conseils, que ce soit en séance individuelle ou en séance de groupe.

Lors de nos rencontres avec les professionnels, un orthophoniste a insisté sur le fait que les séances de groupe peuvent être très bénéfiques au patient, car tous les membres du groupe interagissent et échangent pour se donner des conseils et surtout, exprimer un vécu et des expériences. De plus, ces séances peuvent stimuler le nouvel opéré lorsqu'il voit les progrès faits par les autres patients.

Cependant, grâce à nos observations en stage, nous pouvons également modérer ces propos car le nouvel arrivant dans le groupe peut se sentir en position d'infériorité par rapport à autrui et ceci empêchera toute évolution.

Quant à la décision de la prise en charge en hôpital, celle-ci est souvent proposée par l'équipe médicale lorsqu'un orthophoniste est présent dans le service hospitalier. C'est donc pratique et rassurant pour le patient qui a normalement déjà rencontré l'orthophoniste.

I.2 : Les centres de réadaptation

Il existe en France plusieurs centres de réadaptation (ou rééducation intensive) où les patients ayant subi une laryngectomie peuvent passer plusieurs semaines pour une prise en charge globale : soins médicaux et paramédicaux sont prodigués. De manière générale, les patients séjournent une première fois dans le centre durant trois ou quatre semaines, puis, ils ont la possibilité de revenir faire un autre séjour quelques mois plus tard.

Au centre de Beaune, où nous nous sommes rendue pour rencontrer tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire, le patient est pris en charge par le kinésithérapeute deux fois par jour, et par l'orthophoniste une fois par jour (prise en charge qui passera vraisemblablement à deux fois par jour à partir de septembre 2011).

La majorité des patients séjournent sur place, et le centre est donc leur lieu de vie pour trois ou quatre semaines. Bien entendu, les patients sortent du centre quand ils le souhaitent en dehors des rééducations.

Ils peuvent partager leur expérience avec les autres patients, qu'ils côtoient toute la journée, y compris aux heures de repas.

Toutes les semaines, au centre de Beaune, les patients laryngectomisés ont rendez-vous avec le médecin O.R.L. de l'hôpital. Un examen de déglutition est réalisé si nécessaire, ainsi qu'un examen général de l'état de santé.

Lors de notre passage au centre, nous avons rencontré un patient de 52 ans. Il avait choisi ce mode de rééducation plutôt qu'un autre car il ressentait le besoin de reparler rapidement pour reprendre son activité professionnelle. Il a donc décidé de venir séjourner au centre, et voir une orthophoniste libérale entre les différents séjours. C'était son premier séjour, et il avait déjà acquis une voix oro-œsophagienne, ce qui, selon les membres de l'équipe pluridisciplinaire, est très rare. Sa motivation était très certainement un élément essentiel de son évolution rapide.

Dans ce centre, il n'y avait malheureusement pas de prise en charge psychologique. Les patients comptaient sur le soutien des professionnels présents, mais il était bien sûr regrettable de ne pas avoir ce genre de prise en charge sur place.

Ainsi, dans les centres de rééducation, il nous a semblé que l'orthophoniste avait plus un rôle de rééducateur vocal, et que la technicité primait sur l'accompagnement du patient. En effet, le patient n'est présent que quelques semaines, nous pouvons facilement comprendre que le suivi ne soit pas le même qu'en hôpital ou qu'en cabinet libéral comme nous le verrons par la suite.

Cependant, il est irréfutable que la technique vocale de la voix de remplacement sera optimale, puisque tout est mis en œuvre pour l'évolution et la réussite du patient.

I.3 : Le cabinet libéral

Les séances de rééducation de troubles de la voix d'origine organique en cabinet libéral durent 30 minutes, à raison de deux séances par semaine en moyenne, mais il est

préférable, notamment au début de la rééducation vocale, de voir le patient plus régulièrement. Ces prises en charge peuvent être individuelles, ou bien en groupe.

Cependant, il existe peu d'orthophonistes libéraux qui acceptent de prendre en charge ce type de pathologie, sûrement par crainte ou par aversion, mais également par manque de formation dans ce domaine. En effet, les cours présentés lors de la formation initiale ne sont pas les mêmes dans chacun des centres de formation d'orthophonistes. De plus, on recense peu de formation continue visant la prise en charge de la laryngectomie ou des troubles de la voix d'origine organique[1].

Toutefois, la rééducation en cabinet libéral est, de manière générale, préférée par le patient, pour une question de proximité.

Le travail de l'orthophoniste sera le même qu'à l'hôpital, si ce n'est qu'il n'y aura pas eu la rencontre pré-opératoire entre le patient et l'orthophoniste.

II : Le travail de l'équipe pluridisciplinaire

II.1 : L'information pré-opératoire

En période pré-opératoire, le futur laryngectomisé va rencontrer différents membres de l'équipe pluridisciplinaire qui vont, tout à tour, lui apporter des informations quant à son opération et ses conséquences.

De plus, cette équipe peut rencontrer l'entourage familial, qui va constituer une aide très précieuse dans la réhabilitation du patient, par son soutien, sa présence, et sa compréhension. C'est pourquoi il est important que la famille de l'opéré comprenne les causes de cette intervention, les conséquences que cela va engendrer, ainsi que les moyens d'y remédier et de vivre au mieux, même avec ces inconvénients.

En premier lieu, le patient rencontre le chirurgien O.R.L., qui va poser le diagnostic et va avoir la tâche de l'annoncer au patient. Les mots « cancer », « laryngectomie »,

[1] GROSDEMANGE M., MALINGRËY M., *Prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale : Elaboration d'un guide à l'usage des orthophonistes libéraux*, Mémoire d'orthophonie, Nancy (2010)

« conséquences », « chirurgie », vont être prononcés, et il faudra les faire accepter par le patient.

A ce moment-là, il est possible que le futur opéré rencontre l'orthophoniste afin qu'il lui explique ce que représente l'intervention, et ce en quoi consistera la rééducation. La prise en charge orthophonique débute donc dès cette première rencontre, même avant l'opération. De plus, l'orthophoniste aura certainement plus de temps que le chirurgien O.R.L. pour expliquer les conséquences concrètes de la laryngectomie, la nouvelle anatomie et la nouvelle physiologie au patient, en utilisant des schémas ou des vidéos pour que les informations soient bien intégrées. C'est pourquoi il nous semble primordial que le futur laryngectomisé rencontre systématiquement un orthophoniste avant son opération. Malheureusement, ce n'est que trop rarement le cas, les services O.R.L. des hôpitaux ne comprenant pas toujours des orthophonistes.

De même, le patient peut aussi, s'il le souhaite, rencontrer un membre d'une association de patients laryngectomisés, afin qu'il puisse se représenter une vie « après », une vie avec les conséquences de la laryngectomie.

Ainsi, avec chacun des membres rencontrés, le patient pourra poser ses questions, tandis que les conséquences liées à la laryngectomie sont abordées.

Souvent, le conjoint est présent (s'il le souhaite et si cela ne gêne pas le patient), afin de comprendre également la façon dont son époux(se) va vivre désormais, et ce qu'il(elle) pourra lui apporter quotidiennement dans sa réhabilitation et dans sa réinsertion familiale, professionnelle, et sociale.

En période pré-opératoire, les principales conséquences seront rapidement abordées par le chirurgien lors de l'annonce du diagnostic. Mais souvent, elles ne sont pas comprises, pas explicitées en détails, et le patient, sous le choc, ne pensera pas, ou n'osera pas poser plus de questions.

Puis, ce qui, en général, n'a pas été fait par le chirurgien, l'orthophoniste explique les répercussions sur la vie quotidienne du patient : nouvelle voix, odorat, mouchage, alimentation, sport (notamment la natation) et bien sûr l'abstention de l'alcool et du tabac.

D'autre part, le travail de l'orthophoniste porte sur la communication en général. Il lui incombe d'expliquer au patient que la mutité n'entraîne pas la rupture du contact communicationnel. En effet, il lui donnera des moyens de communiquer immédiatement après l'opération (ardoise magique, tableau de communication, lecture labiale, gestes …). Même si le patient ne sera jamais réellement prêt à affronter les conséquences de son opération à son réveil, l'équipe pluridisciplinaire doit tout faire pour qu'il les accepte au mieux, en le projetant dans l'avenir, dans un « après l'opération ».

Ainsi, en période pré-opératoire, l'orthophoniste est présent en premier lieu pour informer le patient et son conjoint, pour répondre à leurs angoisses, et pour les aider à faire face à la situation, afin de faire que la réhabilitation du patient dans les domaines social, professionnel et familial s'accomplisse dans les meilleures conditions possibles.

Toutefois, le choc du diagnostic et de l'intervention se traduisant souvent par une sorte d'oubli et de déni, il faudra reprendre toutes ces informations par la suite, sans oublier que le patient aura dû traiter de nombreux renseignements, venant de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire.

En effet, suite à la sidération de l'annonce du diagnostic, il est fréquent de voir que le patient a occulté ces informations, et il est donc demandeur de les entendre à nouveau, à tous les stades de sa réhabilitation.

II.2 : Les assistantes sociales

L'assistante sociale (ou assistant de service social) a pour mission de favoriser l'adaptation des individus à la société et vice-versa. Aujourd'hui, avec une approche plutôt technique, elle aide les personnes en difficultés ou en situation de handicap, afin d'améliorer leur condition, au-delà de la simple information sur les aides financières et les prestations. Elle peut être employée dans les entreprises, les services sociaux, ou les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales (CPAM, hôpitaux, …).[1]

C'est un partenaire important pour les orthophonistes, car il peut intervenir dans différentes pathologies, et aide notamment les personnes ayant subi une laryngectomie dans la construction de leur avenir.

[1] LEDERLE E., BRIN F, COURRIER C., MASY V., *Dictionnaire d'orthophonie*, OrthoEdtions (2004)

L'assistante sociale est présente pour mettre en œuvre toutes les actions susceptibles de prévenir ou de surmonter des difficultés en ce qui concerne les conditions de vie sur les plans social, familial, économique, et professionnel.

Le patient laryngectomisé peut faire appel à une assistante sociale pendant ou après l'hospitalisation, pour être accompagné tout au long et après la maladie.

II.3 : Les psychologues

Il est souvent proposé au patient, dans la mesure du possible, de rencontrer un psychologue, qui fait en général partie du service O.R.L. de l'hôpital. Il arrive aussi que ce soit le patient lui-même qui demande à être suivi, mais il semblerait que cela reste assez rare[1].

En effet, le passage du cap de la maladie et de ses conséquences peut être accompagné par un psychologue si le patient le désire. Le thérapeute l'aidera, dans un premier temps, à accepter la maladie. Puis il faudra en accepter les conséquences, et la nouvelle image que l'on a de soi. Effectivement, le patient laryngectomisé est un sujet fragile, qui a été atteint dans son intégrité corporelle.

Comme nous l'explique Michel REICH, psychiatre, dans la revue « L'information psychiatrique »[2], il conviendra, pour la prise en charge du trouble de l'image du corps, de pouvoir identifier l'atteinte et ses répercussions au niveau fonctionnel et identitaire.

Les objectifs principaux de cette prise en charge seront de permettre au patient de se réapproprier son corps et de mieux l'appréhender en acceptant les modifications fonctionnelles et physiques qui ont eu lieu lors de l'opération.

Le psychologue sera également présent pour reconnaître les émotions et les sentiments que peuvent ressentir les patients laryngectomisés, allant de la tristesse à la frustration, en passant par la culpabilité. Le patient devra pouvoir évoquer sa perte, son vécu par rapport à la maladie, ainsi que ses craintes actuelles et pour le futur. Il doit pouvoir démystifier le cancer et la mutilation.

---

[1] KREMER J-M., Les approches thérapeutiques en orthophonie, Tome 3, Ortho Editions (2004)

[2] REICH M., Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique, L'information psychiatrique Vol. 85, N°3 – Mars 2009

Il conviendra de prendre garde à des troubles psychiatriques associés qui pourraient apparaître, tel un épisode dépressif majeur ou un syndrome de stress post-traumatique par exemple.

Ainsi que nous le rappelle l'auteur, le psychologue sera face à un patient fragilisé sur le plan narcissique et il faudra toujours préserver son intimité et la valeur de son estime de soi.

Enfin, le psychologue pourra se trouver présent pour aider à un sevrage tabagique ou à l'arrêt de l'alcool.

II.4 : Les associations de patients laryngectomisés

Avant l'opération, il est en général proposé au patient de rencontrer un membre d'une association de patients laryngectomisés (Les Mutilés de la Voix, ou La Ligue contre le Cancer notamment). Ceci a pour but d'expliquer au patient l'opération d'un point de vue autre que médical, d'un point de vue de « celui qui l'a déjà vécu ».

Ainsi, le « visiteur » expliquera essentiellement les conséquences sur la vie quotidienne, en donnant des astuces trouvées par des laryngectomisés eux-mêmes, avant de répondre aux questions du patient. Il apportera un soutien de la part d'une personne ayant survécu à la mutilation et ayant réussi à se réinsérer.

Ils véhiculent donc également une aide psychologique en incitant les futurs ou les nouveaux opérés à surmonter l'épreuve de la laryngectomie.

Lors de leur visite à l'hôpital, les patients reçoivent un guide de conseils et d'informations, et les « visiteurs » ont alors l'occasion de discuter avec la famille, de leur donner des explications que le patient aurait pu ne pas assimiler à cause du choc de l'annonce du diagnostic.

Les associations peuvent également rendre visite au patient dans un centre de rééducation intensive, afin de le stimuler, ou encore à domicile. De même, le patient peut se rendre à des permanences tenues par des bénévoles, où ils peuvent discuter et rencontrer d'autres opérés.

Le patient pourra également faire appel aux associations afin d'obtenir de l'aide dans les démarches administratives.

Mais il y a aussi des permanences téléphoniques, qui nous semblent importantes car elles permettent au patient de se rendre compte que l'on peut redevenir intelligible, même au téléphone.

Comme il est précisé sur le site Internet des Mutilés de la Voix[1], « les contacts successifs avec des laryngectomisés bien rééduqués et réinsérés dans la vie sociale déclenchent une espèce de sursaut d'amour- propre et la volonté de faire aussi bien. "D'autres l'ont fait avant moi. Je peux donc le faire". Si l'exemple a une valeur stimulante incontestable, son efficacité se doit d'être renforcée par une information appropriée. ».

Ainsi, en plus de l'information donnée dans les différents sites, les associations éditent des brochures spécifiques et proposent aux adhérents des accessoires propres à la laryngectomie (filtres, etc …).

En dehors de ces actions individuelles auprès des patients laryngectomisés, les associations assurent leur représentation au plan national, interviennent auprès des organismes et instances concernés pour la reconnaissance et la prise en considération de leur handicap, et participent aux actions de prévention et de lutte contre le cancer.

Ainsi, les associations de patients laryngectomisés sont présentes tout au long du parcours médical du patient, mais également dans « l'Après », la nouvelle vie du laryngectomisé. Elles seront d'une aide morale, psychologique, et matérielle, et ont, à notre sens, leur place au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

III : Le travail de l'orthophoniste

« Quel que soit le type de prothèse vocale, la prise en charge orthophonique reste très importante, en pré et post-opératoire, tant des points de vue psychologique, technique, que matériel. L'objectif doit être de pouvoir « parler les mains libres. » » [2] Ainsi, nous

[1] www.mutiles-voix.com

[2] LUQUET A., Revue Glossa, n°48

expliquerons dans ce chapitre que l'orthophoniste réalise certes un travail de technicité avec la rééducation vocale à proprement parler, mais également un travail d'accompagnement tout au long de la réhabilitation du patient.

La réadaptation (ou réhabilitation) du patient implique « l'ensemble des dispositions thérapeutiques et des dispositifs de soins mis en place pour permettre à un patient de retrouver une place dans la vie sociale, familiale, et professionnelle si possible. »[1]

La rééducation de la personne laryngectomisée ne se limite donc pas à une rééducation vocale, mais bien à une réhabilitation. En effet, en prenant en compte la réinsertion familiale, professionnelle et sociale du patient, il n'est pas possible de parler uniquement de rééducation vocale, technique, mais bien d'un travail où l'orthophoniste a une place essentielle auprès du patient, de sa famille et de son entourage.

C'est pourquoi, la rééducation ne comprenant que les « mesures prises pour permettre à un patient de recouvrer autant que possible les fonctions atteintes par une pathologie »[2], nous parlerons plus volontiers d'une réhabilitation ou d'une réadaptation plutôt que d'une rééducation.

III.1 :La rééducation vocale

La rééducation vocale est une période importante pour le patient laryngectomisé. Le rééducateur ne doit pas se limiter à faire parler le patient le mieux possible durant les séances, mais il doit surtout s'assurer que le malade utilise sa nouvelle voix dans toutes les circonstances de la vie quotidienne, avec la famille ou avec des étrangers ; l'orthophoniste doit ainsi donner les moyens de pratiquer ceci au mieux.

III.1.1 : La voix oro-œsophagienne

La parole normale est rendue sonore par la vibration des cordes vocales. Sans cette vibration, la voix est chuchotée. Après l'ablation du larynx, la parole sera désormais sonorisée

[1] BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. *Dictionnaire d'orthophonie* – Ortho Editions (2005)

[2] BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. *Dictionnaire d'orthophonie* – Ortho Editions (2005)

par la vibration de bouche œsophagienne. C'est un bruit d'éructation, qui peut paraître choquant au premier abord, mais avec lequel le patient va retrouver sa voix.

L'acquisition de la voix oro-œsophagienne (ou voix œsophagienne) est presque devenue une nécessité aujourd'hui, tant elle est le seul moyen réellement satisfaisant de réhabilitation vocale. En effet, même si le patient est implanté (et se sert donc d'une voix trachéo-œsophagienne), l'orthophoniste apprendra au patient à acquérir la voix œsophagienne, qui présente moins d'inconvénients.

La voix œsophagienne est basée sur le principe de l'éructation contrôlée : le patient doit introduire de l'air dans la cavité buccale jusqu'à la bouche œsophagienne, puis apprendre à laisser se produire l'éructation. Selon LE HUCHE et ALLALI[1], il y aurait donc deux temps dans la voix œsophagienne : un temps actif pour la rentrée de l'air, et un temps passif qui correspond à la phonation. Le problème physiologique qui se poserait est le fait que l'inverse se passait pour la voix laryngée : le temps actif était celui de la phonation, tandis que le sujet inspirait sans effort.

Toutefois, n'oublions pas que la voix oro-œsophagienne est une éructation « contrôlée », et qu'elle implique que, dans la phase phonatoire, le patient module les sons à produire avec les organes de l'articulation : bouche, langue et base de langue, lèvres et vestibule, voile du palais, mâchoires.

Cette nouvelle voix doit être apprise le plus tôt possible après l'intervention. Cependant, ceci arrive rarement, et il se passe en général plusieurs mois entre l'intervention et la rééducation vocale chez l'orthophoniste, à cause des rayons de la radiothérapie qui provoquent des réactions inflammatoires des tissus.

Il existe plusieurs méthodes d'apprentissage de la voix œsophagienne : la méthode par déglutition comme mécanique d'éructation, la méthode par gobage qui consiste à faire entrer des petites quantités d'air dans l'œsophage, la méthode hollandaise et l'action injectante du mouvement articulatoire, et la méthode par blocages avec une compression de l'air dans l'arrière-bouche.

[1] *La Voix : Pathologies vocales d'origine organique*, Ed. Masson, Coll. Phoniatrie (2010)

Toutefois, l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne peut s'avérer très long et fastidieux, parfois décourageant. Il peut se dérouler sur plusieurs mois, voire plusieurs années pour acquérir une technique ne demandant plus d'effort.

De plus, le débit reste un peu haché (mais toutefois parfaitement compréhensible), et l'intensité est parfois trop faible pour se faire entendre dans le bruit.

L'expressivité et les intonations restent difficiles à atteindre, et elles se travaillent uniquement lorsque la technique est parfaitement maîtrisée.

La principale cause de difficulté d'apprentissage de la voix œsophagienne pourrait être d'ordre psychologique, car l'éructation n'est pas acceptée socialement. De plus, la voix a changé, elle est plus grave, plus masculine (difficile à accepter pour une femme !). Il faut donc parfois faire face à un manque de motivation, qui peut également être dû à la difficulté d'acceptation de la mutilation, ainsi qu'au deuil à faire de sa propre voix.

De plus, il faut prendre garde aux interventions élargies, avec reconstruction par un lambeau, une diminution de la mobilité linguale, ou une résection mandibulaire, qui rendront la rééducation vocale beaucoup plus longue et plus laborieuse[1].

Malgré tout, gardons à l'esprit que cette voix, bien que ne présentant pas les qualités vocales d'une voix laryngée, est produite naturellement, sans appareillage à entretenir ou à remplacer, et laisse les deux mains libres pour une autonomie complète du patient.

III.1.2 : La voix trachéo-œsophagienne

La voix trachéo-œsophagienne nécessite la pose d'un implant phonatoire, une communication entre la trachée et l'œsophage. Ce petit tube que l'on place est introduit par le chirurgien O.R.L., soit en première intention au moment de la laryngectomie, soit à distance de l'intervention. Dans ce cas, lorsque la prothèse est posée en seconde intention, c'est en général en cas d'échec de l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne.

L'implant est un petit tube d'un centimètre de long environ, dont les extrémités sont terminées par une collerette afin de le maintenir en place dans la communication entre trachée

[1] BRETAGNE E., *Voix et Cancer*, Rééducation Orthophonique (Septembre 2010), Fédération Nationale des Orthophonistes

et œsophage. Un clapet est placé du côté œsophagien pour empêcher le passage de la salive, des aliments et des liquides vers la trachée. Seul l'air peut passer, de la trachée vers l'œsophage. Pour provoquer ce passage d'air, il faut obturer le trachéostome, pour que l'air remonte des poumons vers la trachée, puis passe dans l'œsophage jusqu'à la cavité buccale où l'air sera sonorisé puis modulé pour faire apparaître un son.

Le thérapeute aidera le patient car il faudra souvent plusieurs tentatives pour faire « sortir » un son grâce à l'implant. En effet, il faudra parfois gérer le souffle pulmonaire, la pression du doigt, ou encore la coordination de la respiration avec la production sonore. D'autre part, LE HUCHE et ALLALI précisent qu'il ne faut pas désespérer si les sons ne se font pas entendre dès le premier essai, car « il n'est pas rare que des sons finissent par se produire après quelques jours ou quelques semaines d'essais infructueux, sons qui peuvent ne se produire que dans certaines conditions précises : telle heure précise de la journée, devenant impossible après un long repos ou en situation stressante. Tout peut s'expliquer par des modifications de la muqueuse de la bouche œsophagienne ou encore par un changement climatique ou des conditions psychologiques différentes… »[1]

Ainsi, la rééducation vocale sera normalement de courte durée pour l'apprentissage de la voix trachéo-œsophagienne, mais elle est tout de même nécessaire pour bien maîtriser l'implant phonatoire.

Il y a des contre-indications à la pose d'un implant phonatoire. Ainsi, tous les patients ne peuvent pas en bénéficier.

Certaines raisons sont médicales, comme un mauvais état général, l'insuffisance respiratoire avec bronchorrhée, un reflux gastro-œsophagien, l'existence de troubles trophiques autour du trachéostome, un œdème post-radiothérapique trop important, ou encore une sténose du trachéostome.

De plus, l'âge avancé peut être un frein à la pose de l'implant, car une bonne motricité fine est essentielle afin de manipuler l'implant ou d'obturer le trachéostome efficacement. Ainsi, une maladie de Parkinson ou de l'arthrite ne conviennent pas à la pose de l'implant, de même qu'un trouble important de l'acuité visuelle qui empêcherait la manipulation et l'hygiène indispensable.

[1] *La voix sans larynx*, Editions Solal, Collection Voix Parole Langage (2008)

Un autre inconvénient est le fait que les deux mains ne sont pas libres, l'une devant obstruer le trachéostome. Toutefois, on trouve aujourd'hui des kits « mains-libres » afin de pallier ce désagrément.

Enfin, un suivi fréquent est nécessaire, il est donc préférable que le patient se trouve proche de ces lieux de consultations. Sans oublier le coût relativement élevé de cet implant si l'on ne possède pas de couverture sociale.[1]

Toutefois, bien que l'implant phonatoire rende une voix plus audible et de meilleure qualité que la voix oro-œsophagienne (la voix n'est pas scandée), il n'est pas la panacée et il arrive que certains patients s'en plaignent, voire refusent d'emblée sa pose, après avoir discuté avec d'autres patients porteurs d'implant. En effet, un implant qui fonctionne bien fera le bonheur du patient, mais un implant mal supporté devient un cauchemar : il faut changer l'implant plus souvent que la normale (le patient pense que s'il y a changement d'implant il y a une opération !), et les résultats ne sont pas toujours ceux que l'on pourrait attendre.

Pour toutes ces raisons et pour les contre-indications, il peut arriver que l'on doive retirer l'implant phonatoire. C'est pourquoi l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne est utile, même si l'on pose un implant en première intention.

III.1.3 : Le vibrateur externe

Le vibrateur externe est aussi appelé prothèse externe ou encore laryngophone. Il est proposé au patient lorsque l'acquisition de la voix oro-œsophagienne se révèle difficile (pour quelque raison que ce soit) et quand la pose de l'implant phonatoire n'est pas possible (à cause des contre-indications citées ci-dessus).

Il se présente sous la forme d'un cylindre fonctionnant avec une batterie électrique rechargeable, dont l'extrémité se termine par une membrane vibrante. Le patient laryngectomisé applique donc cette membrane sur la peau du cou, du plancher de la bouche, ou même sur la joue. La place de la prothèse externe sur la peau dépendra de chaque patient : il la trouvera par tâtonnements, en vérifiant la bonne résonance de sa voix selon la place du laryngophone.

---

[1] LE HUCHE F., ALLALI A., *Réhabilitation vocale après laryngectomie totale*, Editions Masson, Collection Phoniatrie

Ainsi, la vibration se transmet de façon transcutanée ; le patient n'a plus qu'à chuchoter (et donc à articuler) : la vibration rend la parole sonore, et les articulateurs la rendent intelligible.

Cependant, la voix est robotique et donc peu agréable à entendre. Aucune variation expressive n'est possible. De plus, il existe un bruit de fond provenant de la prothèse elle-même dû à l'énergie nécessitée pour la vibration.

Enfin, le laryngophone est contraignant pour une vie sociale pour les raisons ci-dessus ; de plus, les deux mains ne sont pas libres, et ainsi, la communication gestuelle ne peut pas se faire.

Toutefois, la prothèse externe peut être un bon moyen de communication pour le patient n'ayant pas d'autre solution, ou pour celui qui doit interrompre sa rééducation vocale momentanément (en période post-radiothérapique par exemple).

III.1.4 : La voix chuchotée

Comme nous l'avons vu plus haut, la voix chuchotée se fait grâce à l'interaction des mouvements articulatoires des organes de la parole, ainsi que de l'air présent dans la bouche et l'arrière bouche.

Elle peut être d'une aide précieuse lorsque l'apprentissage des autres voix a échoué, ou bien si le patient s'en accommode dans sa vie quotidienne (s'il n'a pas besoin de parler en public, s'il vit seul, …). Mais elle reste le plus souvent une solution d'attente plutôt qu'une voix définitive.

Elle permet, dans les suites immédiates de l'opération, de conserver un bon tonus articulatoire ainsi que l'habitude de la prononciation des mots, préalables à la voix oro-œsophagienne.

En effet, la parole reste d'intensité faible, et ne suffit pas lorsqu'il faut parler devant une assemblée, ou bien quand l'environnement est bruyant. Le patient est alors tenté de rentrer dans un forçage articulatoire. Celui-ci peut conduire à un grenouillage, qu'il faut absolument éviter car c'est un défaut très tenace, et assez désagréable à entendre. Il s'agit de bruits de bouche qui s'ajoutent à la voix chuchotée, produits par le passage serré de l'air entre le dos de la langue et le voile du palais.

De plus, il est nécessaire de préciser que la compréhension se fera donc grâce au contexte, toutes les consonnes voisées pouvant être confondues avec leurs homologues sourdes.

III.2 : L'accompagnement vers la réinsertion

Il nous semble nécessaire de préciser ici que l'orthophoniste, même si son travail consiste en une approche « psychologique », n'est ni psychothérapeute, ni assistante sociale. Mais, bien entendu, la prise en charge orthophonique se fera toujours en fonction du patient, de ses attentes, de sa personnalité, et de l'histoire de sa maladie.

Comme nous l'avons vu précédemment, la rééducation vocale a été une période prépondérante dans la réhabilitation du patient laryngectomisé. Ainsi, l'acquisition de cette nouvelle voix va leur permettre de rendre plus faciles les rapports familiaux, mais facilitera également la reprise d'une activité professionnelle.

Ainsi que le soulignait déjà Claire DINVILLE[1] en 1993, « C'est dire à quel point le rééducateur peut et doit intervenir d'une façon bénéfique. C'est souligner aussi le rôle d'entraide et de soutien qu'il doit remplir, qui est facilité par les rapports fréquents avec le patient ». Le fait que l'orthophoniste soit le seul professionnel, en période post-opératoire, à voir le patient laryngectomisé plusieurs fois par semaine contribue grandement à la prise en charge réadaptative de celui-ci. Ainsi, de nombreux patients et professionnels insistent sur le fait que l'orthophoniste est avant tout un interlocuteur de confiance, à qui le patient se livre en toute honnêteté, à propos de quelque sujet que ce soit.

Aussi, l'orthophoniste va faire partie des partenaires privilégiés (avec notamment l'entourage) de la réhabilitation familiale, sociale, et professionnelle du patient ayant subi une laryngectomie totale.

[1] DINVILLE C., *Les troubles de la voix et leur rééducation*, Editions Masson, Collection d'Orthophonie (1993)

III.2.1 : La réinsertion sociale

La réinsertion sociale du patient laryngectomisé jeune sera une étape importante dans sa réhabilitation. En effet, il sera du rôle de l'orthophoniste d'inciter le patient à retrouver une vie sociale satisfaisante, en l'encourageant à sortir avec son entourage, et à pratiquer une activité de loisir. Il faudra alors rassurer le patient qui, souvent, n'ose plus faire de sortie de peur d'être confronté à des personnes étrangères.

En effet, le patient devra faire face aux mutilations physiques dues à la laryngectomie. Le nouveau corps peut être l'objet de dégoût, voire de rejet. François LE HUCHE explique ainsi que la laryngectomisé a des difficultés à s'accepter en tant que tel, et à vivre les conséquences de cette intervention mutilante[1]. Le handicap qui en résulte est mal connu et reconnu au niveau social, et les patients doivent souvent faire face à des regards interrogateurs voire accusateurs. Le public, mal informé, culpabilise le laryngectomisé car il pense que celui-ci a peut-être trop bu, trop fumé… Nous pouvons donc aisément comprendre que le patient se sente exclu et rejeté socialement.

C'est pourquoi il sera nécessaire de redonner au patient le goût de l'échange, et de la communication ; l'autonomie est également un facteur de reconstruction et d'acceptation primordial, afin que le patient puisse dorénavant s'envisager tel qu'il est devenu.

III.2.2 : La réinsertion familiale

Le rééducateur intervient ici principalement dans le but d'informer la famille et les proches de la nouvelle situation du patient opéré, des conséquences engendrées, et expliquer aux différents membres comment apporter une aide efficace au patient afin de mettre en place une réhabilitation des meilleures possibles.

Comme le précisent les auteurs dans l'article de la revue Psycho-Oncologie[2], il faut prendre en compte « les conséquences de la maladie et des traitements sur la vie quotidienne et la biographie des conjoints de patients laryngectomisés (qui) apparaissent comme une

[1] LE HUCHE F. *La voix sans larynx* Ed Solal (2008)

[2] BABIN E., GRANDAZZI G., *Vivre avec le cancer, La vie des conjoints de patients laryngectomisés*, Psycho-Oncologie (2010) 4 :303-308

condition importante de la prise en charge du couple dans la perspective d'une prise en charge globale du patient ».

Aussi, au fil de nos stages et de nos échanges avec les professionnels, nous avons pu nous rendre compte que, afin de donner ces explications, de nombreux orthophonistes reçoivent plus ou moins régulièrement le conjoint et/ ou les enfants de l'opéré.

L'orthophoniste devra donc expliquer à la famille qu'il faut être présent pour soutenir le patient, sans toutefois être trop protecteur, étouffer le patient ou l'infantiliser, le considérer comme un handicapé. En effet, il faut à tout prix éviter que le patient soit assisté, et se laisse assister ! Il faut garder à l'esprit le but de la réhabilitation, qui est également un chemin vers l'autonomie du patient. Mais il n'est malheureusement pas rare d'observer des attitudes de maternage de la part de l'épouse du patient, réduisant son espace de liberté et le laissant devenir dépendant.

En effet, il peut arriver que certains proches s'impatientent lorsqu'ils ne comprennent pas le patient, et que lui-même s'irrite de ne pas être compris. Toutefois, l'entourage familial doit être une incitation à utiliser la voix oro-œsophagienne ou trachéo-œsophagienne, plutôt que la voix chuchotée ou avec le laryngophone (si ces voix sont utilisées par facilité).

III.2.3 : La réinsertion professionnelle

Lorsque le patient peut reprendre une activité professionnelle, elle reste souvent le lien principal avec la société. Il sera donc du rôle de l'orthophoniste d'inciter le patient à retravailler lorsque c'est possible.

En effet, comme le précise une mesure du Plan Cancer 2009-2013 [1], « il est indispensable de préparer au plus tôt les modalités de la reprise du travail. Cela permet d'anticiper les difficultés éventuelles auxquelles le malade est confronté à son retour et de redonner de l'espoir aux personnes malades. »

Pour cela, il faudra que le thérapeute soit au courant des démarches à effectuer, ou, le cas échant, qu'il puisse orienter le patient vers d'autres confrères (assistantes sociales notamment).

[1] Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013, mesure 4.2.4 sur la reprise du travail

En effet, le site Internet de l'INCA[1] explique que le temps et le poste de travail peuvent être aménagés selon le secteur. Des informations peuvent être prises auprès du service du personnel ou de la médecine du travail.

Aussi, l'orthophoniste pourra informer le patient sur un éventuel mi-temps thérapeutique afin de se réinsérer progressivement dans le monde du travail, tout en prenant garde à la fatigabilité. Mais il arrive souvent que le patient reprenne son poste à plein temps, que ce soit la même fonction ou une autre.

Enfin, le médecin du travail trouve son rôle ici, en appréciant la capacité du jeune laryngectomisé à reprendre son emploi, mais également la nécessité d'aménager les conditions de travail. Une consultation de pré-reprise sera organisée pour tous les patients ayant eu un arrêt de travail.

IV : Conclusion

L'orthophoniste a un rôle primordial dans la réinsertion du patient laryngectomisé jeune. En donnant la possibilité de retrouve une nouvelle voix, il permet une réinsertion sociale, professionnelle, et familiale.

Toutefois, cette réhabilitation ne peut se faire sans le travail de toute une équipe pluridisciplinaire dans laquelle nous compterons, outre les professionnels médicaux, les paramédicaux, les psychologues et assistantes sociales, ainsi que les associations de patients laryngectomisés. La famille aura également une place prépondérante, et il est essentiel d'en accompagner les différents membres, conjoint et enfants.

La réinsertion se fera par le biais d'informations, qu'il aura été nécessaire de prodiguer dès la période pré-opératoire, mais également d'accompagnement tout au long de la prise en charge.

Enfin, redonner confiance au patient laryngectomisé jeune en lui-même sera certainement la première réussite dans le chemin tortueux de la réinsertion.

[1] Site de l'Institut National du Cancer : www.e-cancer.fr

MÉTHODOLOGIE

A : DU SUJET A LA PROBLEMATIQUE

I : Emergence du sujet

Le sujet définitif de ce mémoire ne s'est pas imposé à nous d'emblée. En effet, au cours d'un stage dans le domaine de la laryngectomie (à l'hôpital) en troisième année, nous avons entamé un questionnement à propos des patients laryngectomisés, que nous n'avions encore jamais rencontrés dans un cabinet libéral .

Les patients sont reçus parfois en groupe restreint, parfois individuellement, et nous observons que l'orthophoniste a un contact privilégié avec eux, un regard rassurant, une parole apaisante. Ces patients n'hésitent pas à se confier à ce professionnel, qu'ils semblent connaître depuis toujours. Ils racontent sans aucune gêne leurs soucis quotidiens liés à la laryngectomie, et l'orthophoniste répond sans tabou. Nous pouvons alors nous rendre compte que ce petit instant passé en séance, chaque semaine, est un moment important qui leur redonne comme un nouveau souffle pour la semaine qui vient.

Un nouveau patient vient d'arriver dans une prise en charge en groupe. D'apparence timide, bien habillé, prenant soin de lui, il est assez jeune, notre maître de stage nous explique alors qu'il était directeur d'une entreprise avant son opération. Va-t-il pouvoir reprendre son activité professionnelle après la réhabilitation ? Personne ne le sait. Mais cet homme nous intrigue, nous intimide, et en même temps nous attire. On ressent une envie de l'aider, de l'insérer dans ce groupe qui était déjà formé avant son arrivée. Et d'ailleurs, comment peut-on espérer une vie « comme avant » lorsque l'on est un laryngectomisé jeune ? Et en tant qu'orthophoniste, comment peut-on aider un laryngectomisé jeune à reprendre une vie « normale » dans les domaines social, familial et professionnel ?

En questionnant notre maître de stage, nous apprenons qu'il semblerait qu'il y ait de plus en plus de patients laryngectomisés de moins de 55 ans, ceci étant dû au tabagisme et à l'alcoolisme plus précoces. Cependant, nos recherches concernant les données statistiques de l'évolution de l'âge moyen des patients laryngectomisés, ainsi que l'évolution de la consommation d'alcool et de tabac n'ont pas été concluantes.

Partant du fait qu'il y aurait de plus en plus de patients laryngectomisés jeunes, nous nous sommes donc intéressée à la population des patients ayant subi une laryngectomie avant l'âge de 55 ans, ayant donc encore une vie sociale, professionnelle et familiale active.

Nous voulions donc travailler sur le vécu de la personne laryngectomisée jeune. Mais en discutant avec nos membres de jury, nous nous sommes aperçue que l'approche était plutôt psychologique qu'orthophonique, et que nous ne possédions pas toutes les connaissances nécessaires à ce travail. Nous avons donc décidé de travailler sur le suivi des patients laryngectomisés de moins de 55 ans, et à l'aide que l'orthophoniste pourrait leur apporter, hormis une rééducation vocale.

Notons toutefois que lorsque nous avons reçu les réponses à nos différents questionnaires, nous avons eu la participation d'une dame âgée de 56 ans au moment de l'opération. Nous avons donc décidé de l'intégrer à notre étude, et de changer l'âge de 55 ans qui avait été fixé au début.

II : Choix de la problématique

Sensibilisée par le sujet, nous avons commencé à consulter différents écrits, entre autres les mémoires réalisés auparavant par les étudiants en orthophonie dans le domaine de la laryngectomie, et nous nous sommes ainsi aperçue que le questionnement sur la prise en charge des patients laryngectomisés jeunes n'avait pas encore été envisagé.

De plus, nous avons pu remarquer que nombre d'orthophonistes se sentent démunis quant à la prise en charge d'un patient laryngectomisé, tant au niveau de la rééducation vocale (beaucoup pensent encore qu'il est nécessaire de savoir éructer pour prendre en charge ce type de patients) qu'au niveau de l'information à leur transmettre et au suivi à effectuer. Nous pourrions invoquer le faible nombre d'heures d'enseignement consacrés à la laryngectomie en centre de formation, impliquant une méconnaissance de ce type de patients par les étudiants. En effet, ils en rencontrent rarement en stage, voire jamais et sont vite rebutés par cette pathologie lorsqu'ils y sont confrontés (ceci est sûrement dû à l'image du trachéostome, des sécrétions, à l'éructation, etc…).[1]

[1] GROSDEMANGE M., MALINGREY M. *Prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale : Elaboration d'un guide à l'usage des orthophonistes libéraux*. Mémoire d'orthophonie, Nancy (2010)

L'environnement du malade est au cœur de notre préoccupation. En effet, réhabiliter le patient, ce n'est pas seulement lui redonner une voix, mais c'est également l'un des moyens de lui permettre de se réinsérer dans la vie quotidienne.

L'orthophoniste n'est pas un simple rééducateur vocal, mais un acteur agissant indirectement sur l'environnement personnel et professionnel du patient.

Ainsi, nous avons abouti à la problématique suivante : « Dans quelles mesures l'orthophoniste est-il impliqué dans l'accompagnement et l'information donnée du patient laryngectomisé jeune (jusqu'à 56 ans) ? ».

III : Objectifs et hypothèses de travail

Hypothèse 1 : *Si l'orthophoniste a plusieurs rôles dans la prise en charge du patient laryngectomisé (information, rééducation, et soutien)*[1]*, nous nous demandons si ce rôle diffère lors de la prise en charge d'un patient laryngectomisé jeune (jusqu'à 56 ans au moment de l'opération) ?*

En effet, il est important qu'une relation de confiance et d'accompagnement s'installe entre le thérapeute et le patient laryngectomisé, pour le bon suivi de la prise en charge, qui pourra durer plusieurs mois, voire plusieurs années.

Notons que, de par nos expériences en stage, ceci nous semble bien sûr être une vérité pour toutes les pathologies que prend en charge l'orthophoniste.

Pour le patient laryngectomisé jeune, la relation qui s'établit avec le thérapeute aura sûrement d'autant plus de valeur que le thérapeute va devoir non seulement lui réapprendre à parler sans l'organe vocal que sont les cordes vocales, mais aussi prendre en charge l'environnement pour une réinsertion dans une vie socio-professionnelle stable.

Le patient peut ressentir un premier soulagement, puisque la laryngectomie l'a « guéri du cancer ». Il faut donc maintenant retrouver une vie quotidienne convenable et satisfaisante. L'orthophoniste va aider à cela, en informant et en accompagnant le patient dès la période

[1] HENRY A., *Le rôle d'information, de rééducation, et d'accompagnement de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé*, Mémoire d'orthophonie, Nancy (2006)

pré-opératoire. Aussi, en accompagnant le patient, l'orthophoniste guidera également la famille (conjoint et enfants, voire petits-enfants), car il nous semble que celle-ci fait partie intégrante de la prise en charge et de la réussite de celle-ci.

Hypothèse 2 : *Si des différences ou des spécificités existent dans la prise en charge du patient laryngectomisé jeune, quelles sont-elles ? L'orthophoniste a-t-il les moyens de les mettre en pratique afin que le patient puisse reprendre une vie active satisfaisante ?*

Le patient jeune (jusqu'à 56 ans), qui travaillait encore avant son opération, va devoir se réinsérer dans la vie active. Il va donc rencontrer les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire dans son parcours, dont l'orthophoniste. L'orthophoniste va être comme son compagnon de route. Il suivra le patient avant l'opération, pendant le séjour à l'hôpital, et après l'opération, pendant la prise en charge vocale. Nous partons dès lors du principe que le patient jeune aura besoin de nombreuses informations à propos de sa réinsertion, familiale, professionnelle et sociale.

De ces hypothèses, nous avons défini deux objectifs pour ce mémoire.

D'une part, nous voulons démontrer que l'orthophoniste n'est pas présent uniquement dans le but d'une réhabilitation vocale, mais qu'il a également un rôle dans l'accompagnement du patient laryngectomisé jeune, et ceci en période pré-opératoire, pendant le séjour à l'hôpital, et en période post-opératoire.

D'autre part, nous voulons répertorier les informations importantes que le patient laryngectomisé jeune doit posséder pour le retour à la vie active, ainsi que les moyens que possède l'orthophoniste pour les mettre en œuvre. Cet objectif nous amène donc à évaluer le besoin et les spécificités du patient laryngectomisé jeune en tant que tel, et non par rapport au patient laryngectomisé plus âgé.

IV : Choix du protocole

Le but de notre étude est double :

- D'une part, recueillir le témoignage de patients laryngectomisés jeunes, afin de faire un état des lieux de leur ressenti quant à la prise en charge post-opératoire, et plus spécifiquement quant à la prise en charge orthophonique. A partir de

leurs réponses subjectives, nous tenterons d'évaluer leurs besoins en terme d'accompagnement à chaque étape de la prise en charge.

- D'autre part, recueillir le témoignage d'orthophonistes prenant en charge ce type de patients, afin de faire un bilan de leurs pratiques, en leur demandant quelle relation thérapeutique ils entretiennent avec les patients, et quel(s) rôle(s) ils pensent avoir à leurs côtés.

Afin d'atteindre le premier objectif, nous avons choisi de proposer un questionnaire aux patients qui avaient été opérés jusqu'à l'âge de 56 ans. Parfois, ce questionnaire servait de base pour un entretien semi-dirigé. En effet, nous avons eu l'occasion de rencontrer certains patients en Lorraine et au centre de rééducation de Beaune, et il nous semblait que les résultats seraient plus exhaustifs durant un entretien plutôt qu'avec un questionnaire auto-administré.

Ainsi, nous avons proposé ce questionnaire à quelques patients rencontrés en Lorraine (par le biais de notre directrice de mémoire) ou encore sur notre lieu de stage, et nous l'avons envoyé par voie postale à d'autres, dans les différents centres de rééducation de France.

Afin d'atteindre le deuxième objectif, nous avons choisi de diffuser un questionnaire aux orthophonistes qui travaillent en cabinet libéral, ou bien en centre de rééducation, ou encore à l'hôpital. Comme pour le questionnaire à destination des patients, celui-ci a parfois été le départ d'un entretien semi-dirigé. Là encore pour les mêmes raisons, c'est-à-dire que les orthophonistes nous apportaient plus de détails dans leurs réponses. De plus, ils répondaient plus favorablement à notre demande pour un entretien plutôt que pour répondre à un questionnaire, qui est plus fastidieux, et qui ne peut pas couvrir à lui seul la pratique orthophonique d'un professionnel.

Ces questionnaires ont donc été soumis soit directement, soit par voie postale ou électronique aux orthophonistes de Lorraine et des différents centres de rééducation vocale.

Les réponses apportées ne pourront donc pas être exhaustives ni être le reflet de toute une population de patients ou représentatives de la pratique orthophonique en ce qui concerne la prise en charge des patients laryngectomisés jeunes. Il conviendra donc de considérer cette étude comme une étude pilote.

B : CHOIX DU PUBLIC : CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION

I : Patients

Tous les patients ayant répondu à notre étude ont subi une laryngectomie totale et ont bénéficié d'une prise en charge orthophonique. Une laryngectomie totale nécessite un suivi orthophonique sur un long terme, et nous avons donc pu étudier cette continuité à travers différentes étapes, de l'annonce du diagnostic à la fin de la réhabilitation orthophonique.

Nous n'allons pas étudier ni approfondir les antécédents médicaux des patients laryngectomisés, car cela ne nous semble pas être l'objectif de ce mémoire. Toutefois, dans la pratique orthophonique, nous savons qu'il est indispensable de les connaître et de les prendre en compte pour le bon déroulement de la prise en charge.

En effet, comment réhabiliter un patient laryngectomisé sans savoir qu'auparavant, il avait eu un accident vasculaire cérébral ayant entraîné une aphasie ? Ou bien comment parler de réinsertion professionnelle à un patient laryngectomisé qui présente des troubles articulaires, (notamment dus au curage cervical), mais qui exerçait une profession manuelle ? Ainsi, il est indispensable de savoir que, parfois, le patient laryngectomisé jeune ne pourra pas être réinséré dans la société correctement, mais que cela ne sera pas dû à la perte de la voix. En conclusion, la connaissance des antécédents médicaux du patient est essentielle pour mener à bien une prise en charge, et par conséquent, l'orthophoniste ne peut pas travailler seul, sans l'équipe pluridisciplinaire, qui apportera de nombreuses informations.

I.1 : Critères d'inclusion

I.1.1 : Situation familiale

Tous les patients, hommes ou femmes, mariés ou vivant en couple, et avec des enfants, ont pu répondre à notre questionnaire.

En effet, la population est mixte car le ressenti est différent pour un homme ou pour une femme. Chacun est atteint dans son intégrité, l'homme dans sa virilité, la femme dans sa féminité. Il nous semblait donc important de ne pas se limiter à un seul sexe.

De plus, notre étude portant sur la prise en charge globale du patient, c'est-à-dire la prise en charge du patient et de son environnement, il était indispensable que notre patient ait un conjoint et un ou plusieurs enfants. Effectivement, la prise en charge du patient laryngectomisé jeune sera plus aisée si le couple est uni, celui-ci étant un facteur important de réussite. L'idéal était que le patient ait encore des enfants vivant sous le même toit au moment de l'opération, mais parfois ce n'était pas le cas. Toutefois, nous pouvions tout de même prendre en compte le facteur du rôle parental de notre étude.

I.1.2 : Age

Notre étude portant sur la prise en charge des patients laryngectomisés jeunes, nous avons donc établi une limite d'âge en dessous de laquelle nous avons inclus nos patients. Ainsi, nous avons questionné tous les patients dont l'âge au moment de l'opération était de 56 ans ou moins. En effet, ils étaient ainsi encore en âge de reprendre une activité professionnelle, et avaient plus de chances d'avoir encore des enfants au domicile.

I.1.3 : Date de l'opération et début de prise en charge

Les patients concernés par notre étude ont entamé ou fini une rééducation orthophonique. Par conséquent, un délai de quelques mois après l'opération s'est imposé d'emblée, les patients ne commençant pas leur rééducation immédiatement, dû, dans la plupart des cas, à une chimiothérapie ou une radiothérapie en cours.

De plus, les patients de notre étude ont été opérés dans les 5 dernières années. Ainsi, la distance temporelle n'avait pas encore altéré ou modifié les souvenirs et le ressenti. Ils étaient donc à même de nous faire partager leur expérience et leurs préoccupations actuelles.

I .1.4 : Niveau socio-culturel

Nous n'avons pas souhaité étudier ni comparer les différents niveaux socio-culturels des patients de notre étude, puisque ce critère ne rentre pas dans les objectifs de notre mémoire. De plus, nous n'avons pas récolté assez de témoignages pour nous permettre de les classer.

Aussi, il est important de savoir que cette donnée apporterait des informations supplémentaires pour la prise en charge orthophonique du patient, notamment pour sa réinsertion socio-professionnelle.

I.2 : Critères d'exclusion

Le seul critère d'exclusion que nous avons retenu est la cause de la laryngectomie totale. En effet, le chirurgien ORL pratique parfois des laryngectomies totales qui ne sont pas dues à un cancer des voies aéro-digestives supérieures, mais à des malformations du larynx. Généralement, ce sont des patients dont l'âge est inclus entre environ 15 et 25 ans. Nous ne nous occuperons donc pas de ces patients.

II : Orthophonistes

II.1 : Critères d'inclusion

Les orthophonistes que nous avons rencontrés pour un questionnaire semi-dirigé ou à qui nous avons envoyé notre questionnaire exercent en cabinet libéral, en milieu hospitalier, ou encore en centre de rééducation vocale. Ils ont tous déjà réhabilité des patients laryngectomisés de moins de 55 ans lors de leur pratique professionnelle.

Cependant, il n'est pas systématique de trouver un orthophoniste dans un service ORL d'un hôpital, ceux-ci resteront donc limités dans notre étude.

De plus, nous ne ferons pas, dans cette étude, de distinction entre les différents lieux d'exercice, car nous voulons démontrer que l'orthophoniste est présent de la période pré-opératoire jusqu'à la réinsertion du patient laryngectomisé dans la vie quotidienne.

II.2 : Critères d'exclusion

En ce qui concerne les orthophonistes, nous n'avons retenu aucun critère d'exclusion spécifique. L'unique condition étant qu'ils aient déjà suivi un patient laryngectomisé de moins de 56 ans.

C : ELABORATION DU PROTOCOLE

I : Rédaction des questionnaires

I.1 : Questionnaire destiné aux patients

Voir le questionnaire vierge destiné aux patients en annexe, p. 146

Notre questionnaire s'articule en 4 parties, qui ont pour visée d'en apprendre davantage sur le patient et sur les différentes étapes de la réhabilitation. La première a pour objectif de prendre contact avec le patient, de connaître son état civil, sa situation familiale et professionnelle. Nous demandons également des renseignements sur la date de l'opération.

La deuxième partie traite de l'entretien pré-opératoire. En effet, il nous semble important de connaître la façon dont l'opération a été abordée avec le patient, ainsi que les différentes informations qui lui ont été transmises. De plus, ces questions nous permettront de savoir quels professionnels ont été présents durant la période pré-opératoire, et qui est à l'origine des renseignements.

Le troisième volet de notre questionnaire concerne la période post-opératoire. Celle-ci est divisée en différentes sous-parties, qui nous paraissaient essentielles à traiter dans la période post-opératoire. En effet, nous traiterons principalement du ressenti du patient, ainsi que de sa réinsertion familiale, professionnelle, et sociale, par le biais de ces chapitres :

- « Le ressenti au moment du réveil », la découverte d'une nouvelle image de soi et des conséquences entraînées par la laryngectomie,

- « La famille » (conjoint et enfants), qui nous permettra de savoir si la famille s'est investie dans la rééducation du patient. En effet, nous savons qu'une famille unie ainsi que le soutien qu'elle peut prodiguer aidera considérablement le patient dans sa réhabilitation et dans sa réinsertion,

- « La reprise du travail » nous renseignera sur l'activité professionnelle du patient, s'il a repris celle-ci ou non, quelles ont été les difficultés, et quel accompagnement il a reçu dans son parcours. Il est effectivement important de savoir dans quelles mesures le patient a été aidé, et par quel professionnel, afin d'étudier ce suivi qui nous semble primordial,

- « La vie sociale » nous informe sur les différentes activités de loisirs qu'exerçait le patient avant son opération, ainsi que la relation qu'il a entretenue avec son entourage (amis, collègues, …). Là encore, le but est de savoir si l'entourage a aidé le patient à se réinsérer correctement dans la société. De plus, il apparaît capital pour un patient laryngectomisé jeune de reprendre des activités sportives et culturelles, qu'il puisse reprendre une vie « normale » et ne pas se sentir en marge de la société,

- les associations sont une aide importante pour le patient laryngectomisé jeune, que ce soit en période pré-opératoire ou post-opératoire. Elles vont, elles aussi, en plus des professionnels de l'équipe pluridisciplinaire, apporter une aide précieuse ainsi que de nombreux conseils sur la réinsertion dans la vie quotidienne. Ce chapitre nous informera donc sur ces conseils donnés par les membres des associations, et sur le soutien que cela aura apporté au patient.

La quatrième partie de notre questionnaire concerne la prise en charge du patient laryngectomisé jeune. Nous distinguons la prise en charge générale (avec tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire), le traitement en chimiothérapie et radiothérapie qui n'est pas systématique pour tous les patients, puis la prise en charge orthophonique. Nous nous informons ici des différentes prises en charge dont ont bénéficié les patients. En effet, chaque patient n'a pas le même parcours et ne sera pas pris en charge par les mêmes professionnels. Cependant, nous retrouvons systématiquement la prise en charge orthophonique (mais celle-ci ne se fait pas dans le même délai post-opératoire pour chacun).

Nous avons tenté, dans ce questionnaire, de poser le maximum de questions fermées, parfois à choix multiples, afin de faciliter la réponse par le patient, et l'analyse pour nous-même. Cependant, il nous a semblé important de rajouter une option « autres » pour des aspects auxquels nous n'aurions pas pensé.

Dans la même optique, pour la majorité des questions, nous avons ajouté un encart « commentaires, remarques », afin que le patient puisse s'exprimer plus librement et approfondir sa réponse. En effet, les questions sont parfois « trop » fermées et cela limite la réponse. Il nous paraissait donc important de pouvoir analyser également des réponses que nous n'aurions pas envisagées.

A la fin du questionnaire, le patient aura le libre choix de nous faire partager des anecdotes ou des remarques complémentaires qui lui seraient plus personnelles.

Parfois, le questionnaire a été proposé par nos soins en entretien semi-dirigé. Il nous servait donc de support à une discussion avec le patient qui se montrait généralement plus loquace que si cela avait été un questionnaire auto-administré. En effet, nous pouvions ainsi mieux les guider et approfondir la réponse si le besoin s'en ressentait.

I.2 : Questionnaire destiné aux orthophonistes

Voir questionnaire vierge destiné aux orthophonistes, en annexe, p.141

Ce questionnaire s'articule autour de 4 grands axes. Le premier nous informe sur l'orthophoniste, son lieu d'exercice ou encore l'année de l'obtention du diplôme.

Le deuxième axe est centré sur la relation patient/thérapeute. Celui-ci nous renseigne sur la relation duelle que pense avoir l'orthophoniste avec le patient laryngectomisé jeune. Celle-ci est très importante car elle va guider la prise en charge. En effet, le patient doit pouvoir être en confiance avec l'orthophoniste afin d'être ouvert et réceptif à la prise en charge, et prêt à recevoir l'accompagnement du thérapeute.

La troisième partie de notre questionnaire traite des informations que l'on peut donner à un patient laryngectomisé jeune, dans les domaines de la voix, de la communication en général, de l'alimentation, des loisirs, du retour à la maison, de la vie sociale et de l'hygiène. De plus, nous tentons de savoir s'il existe des informations spécifiques au patient jeune. Puis nous demandons aux orthophonistes de juger leurs connaissances dans le domaine de la réinsertion sociale et professionnelle de leurs patients.

Enfin, le quatrième et dernier volet concerne la prise en charge. Nous essayons de connaître les modalités de la prise en charge orthophonique chez le patient laryngectomisé de 56 ans et moins : est ce que le conjoint et les enfants sont reçus en séance ? Qu'en est-il de la motivation du patient jeune ? Est-ce que la rééducation est basée uniquement sur la rééducation vocale, ou bien y a-t-il un accompagnement supplémentaire qui aiderait le patient à mieux se réinsérer dans la vie active ?

Notre questionnaire est construit avec une majorité de questions ouvertes, ce qui le rend plus subjectif, mais également plus vivant, puisque le thérapeute s'exprime sans contrainte et avec plus de libertés. De plus, un espace est laissé à la fin pour d'éventuelles remarques ou anecdotes dont l'orthophoniste voudrait nous faire part.

Tout comme pour le questionnaire aux patients, nous avons parfois eu l'opportunité de rencontrer les orthophonistes pour un entretien semi-dirigé. Cela s'est avéré très enrichissant car les orthophonistes ont pris la peine d'approfondir leurs raisonnements, et nous avons pu les inciter à nous donner plus de détails sur tel ou tel point.

II : Diffusion et administration des questionnaires

II.1 : Questionnaire destiné aux patients

Hormis les critères d'inclusion et d'exclusion cités plus haut, il fut assez aisé de diffuser les questionnaires aux patients. En effet, chacun des patients auxquels nous demandions l'autorisation de le rencontrer afin de remplir le questionnaire ensemble, nous a accueillie avec enthousiasme et avec beaucoup de gentillesse. Tous ont accepté de nous confier sentiments et craintes, difficultés et questionnements ; tous nous ont fait vivre un peu de leur expérience en partageant avec nous leur vécu de la prise en charge.

Dans la majorité des cas, les patients rencontrés étaient très loquaces, et il nous est arrivé de rester avec le patient toute une après-midi ! Il nous a semblé que les patients étaient heureux de rencontrer quelqu'un avec qui ils pouvaient s'exprimer sans gêne et sans tabou, et les discussions dépassaient très souvent le cadre strict de notre questionnaire !

Certains questionnaires ont été envoyés par courrier (pour les patients séjournant dans les centres de rééducation intensive). Nous avions, dans un premier temps, contacté les centres de rééducation afin de savoir s'ils avaient des patients pouvant rentrer dans les critères de notre étude. Certains nous ont expliqué qu'il n'y avait jamais de jeunes patients dans le centre, d'autres nous ont dit que c'était fluctuant. Par conséquent, lors des envois par voie postale, nous avons systématiquement joint au moins un questionnaire destiné au patient, s'il se trouvait que les orthophonistes en prenaient en charge au même moment.

Ces patients avaient par ailleurs la possibilité de nous contacter pour avoir des informations supplémentaires, ou pour toute autre demande.

II.2 : Questionnaire destiné aux orthophonistes

En ce qui concerne les orthophonistes, il a été un peu plus compliqué de les contacter. En effet, peu d'orthophonistes libéraux prennent en charge des patients laryngectomisés (nous ne parlons pas encore de patients jeunes !).

Madame SIMONIN nous avait donné les coordonnées de certains orthophonistes libéraux de Moselle prenant en charge ces patients, ainsi que ceux des orthophonistes travaillant à l'hôpital Central de Nancy. Nous les avons donc contactés, et, pour ceux qui étaient disponibles, nous les avons rencontrés. Ils nous ont en général accueillie avec intérêt en ce qui concernait le sujet de l'étude.

Par le biais de ces orthophonistes, nous avons pu contacter d'autres orthophonistes libéraux en Moselle et en Meurthe et Moselle.

Pour la majorité, nous les avons rencontrés pour un entretien semi-dirigé, certains nous ont répondu par mail.

Comme pour les patients, nous avons également envoyé les questionnaires aux orthophonistes des centres de rééducation intensive par voie postale ou électronique. Nous les appelions dans un premier temps afin de leur demander la permission de leur envoyer le questionnaire. S'ils étaient d'accord, nous leur demandions alors s'ils préféraient que ce soit par voie postale ou bien par voie électronique.

Tous les orthophonistes avaient la possibilité de nous recontacter ultérieurement.

III : Difficultés rencontrées

III.1 : Questionnaire destiné aux patients

III.1.1 : Elaboration du questionnaire

Le but de notre questionnaire était avant tout d'aborder le maximum de domaines liés à la réinsertion du laryngectomisé jeune. Le premier problème auquel nous avons été confrontée a donc été de recenser les différents thèmes spécifiques à cette population.

Nous avons alors décidé d'intégrer le ressenti des patients quant à la prise en charge, ainsi que les aspects familiaux, professionnels, et sociaux dans les différentes parties de notre questionnaire. Cependant, généralement, ces questions étaient des questions ouvertes, ce qui rendait la réponse plus difficile pour le patient qui n'était pas guidé. Nous avons alors décidé d'établir un maximum de questions fermées ou à choix multiples pour accompagner le patient, mais avec également un encart après certaines questions pour qu'il puisse ajouter un détail ou une information, une réponse à laquelle nous n'aurions pas pensé.

Puis nous avons fait passer ce questionnaire en entretien semi-dirigé à un patient afin d'évaluer les défauts et les qualités de celui-ci. Il y avait donc plusieurs étapes lors de cet entretien : nous posions la question au patient oralement, il nous répondait, puis nous lui montrions la question écrite, pour tester la compréhensibilité de celle-ci. De là, nous avons modifié quelques formulations de questions qui n'avaient pas été bien comprises, nous en avons détaillées d'autres, et nous avons supprimé des questions qui nous paraissaient inutiles car redondantes.

Enfin, avec l'aide de Madame PERRIN, psychologue au service ORL de l'hôpital Central à Nancy, nous avons axé certaines questions vers une approche incluant les psychologues dans l'équipe pluridisciplinaire. En effet, il est parfois important que les patients laryngectomisés soient vus par des psychologues formés dans ce domaine précis, et ce, dès l'annonce du diagnostic.

III.1.2: Diffusion du questionnaire

Nous voulions bien évidemment diffuser notre questionnaire à un maximum de patients, sur toute la France. Cependant, nous étions bien consciente que le nombre de patients interrogeables selon nos critères allait être restreint. Pourtant, notre échantillon se devait d'être assez conséquent afin de pouvoir en étudier les résultats. Nous avons donc pris contact avec quelques orthophonistes libéraux en Lorraine, dont nous savions qu'ils prenaient en charge des patients laryngectomisés, afin de savoir s'ils pouvaient diffuser notre questionnaire à leurs patients jeunes.

Parfois, quand bien même ils prennent en charge des patients laryngectomisés, ils n'ont pas systématiquement des patients jeunes. Certains n'avaient plus accueilli de patient laryngectomisés depuis plusieurs années, ou avaient reçu un ou deux patients dans toute leur carrière, et ne se sentaient donc pas capable de donner leur avis dans une étude.

Il en a été de même pour les questionnaires envoyés en centres de rééducation : en général, il est bien sûr de plus en plus fréquent de recevoir des jeunes en centre, mais parfois, ils n'y en avait pas dans la période donnée pour remplir et renvoyer le questionnaire. Nous avions donc précisé dans le courrier d'accompagnement du questionnaire que si des patients correspondant à notre sujet arrivaient au centre après la date limite de retour, les orthophonistes avaient la possibilité de nous contacter afin de savoir si nous pouvions tout de même les intégrer à l'étude.

III.1.3 : Choix de la population

Les critères d'inclusion et d'exclusion de la population n'ont pas été choisis d'emblée.

Tout d'abord, quelle situation familiale devions-nous privilégier ? Choisir des patients en couple pour répondre à notre questionnaire ? Bien sûr, il n'est pas nécessaire d'être en couple pour être réinséré familialement, professionnellement, et socialement. Nous avons malgré tout décidé d'intégrer ce critère à notre public, car il nous a semblé que le conjoint était un élément important de la réhabilitation et donc de la réinsertion du patient. Il est d'ailleurs ressorti des questionnaires que ce membre de la cellule familiale avait été une aide majeure.

De plus, se posait la question des antécédents médicaux. Etant donné le nombre limité de patients correspondant à nos critères, nous ne pouvions pas nous permettre de prendre également en compte les antécédents médicaux des patients, car cela aurait donné lieu à une autre étude, sur un autre sujet. Nous n'en avons donc pas tenu compte dans nos questionnaires.

III.2 : Questionnaire destiné aux orthophonistes

III.2.1 : Elaboration du questionnaire

Le principal souci que nous avons eu lors de l'élaboration du questionnaire a été le fait que nous ne pouvions pas nous limiter à des questions fermées. En effet, bien qu'il soit plus aisé de répondre à des questions fermées, force est de constater que les réponses ne peuvent pas être exhaustives. Nous avons alors opté pour des questions plus ouvertes, afin de balayer l'important champ de compétences qu'est celui de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé jeune.

Cependant, nous nous confrontons au problème du temps de réponse qui se trouve alors plus important, un temps que les orthophonistes n'ont pas systématiquement. Nous pensons donc que nous aurions eu plus de réponses avec des questions fermées. Mais cela aurait été des réponses limitées et non détaillées, ce qui aurait été fort dommage.

III.2.2: Diffusion du questionnaire

Ici, se posait le problème de la recherche d'orthophonistes qui prenaient en charge des patients laryngectomisés afin de leur proposer notre questionnaire. En effet, ils sont peu nombreux en cabinet libéral à les accueillir, et on ne trouve pas toujours des orthophonistes dans le service ORL d'un hôpital. Il nous restait donc les centres de rééducation où nous étions sûre de trouver des orthophonistes prenant en charge ces patients.

III.3 : Remarque

En contactant les centres de rééducation vocale, nous avons été confrontée à un autre problème : deux centres nous ont répondu qu'ils n'y avait plus de jeunes laryngectomisés depuis une dizaine d'années grâce à un dépistage plus précoce de la maladie. Notre sujet d'étude était remis en cause.

Mais fort heureusement, les autres centres ont répondu volontiers à notre demande, et nous ont dit qu'il y avait effectivement de plus en plus de jeunes, cela étant dû notamment au tabagisme et à l'éthylisme plus prématurés.

Lors de mon stage au centre de rééducation de la voix de Beaune, nous avons pu constater, en consultant les dossiers des anciens patients, que depuis l'an 2000 environ, il y avait relativement souvent des jeunes patients de moins de 50 ans, alors que nous en trouvions peu auparavant (c'était alors de très jeunes patients - moins de 35 ans - qui avaient été laryngectomisés suite à une malformation ou un accident de la route).

La fréquence des patients laryngectomisés jeunes dans ce centre de rééducation était alors patente durant la dernière décennie.

Nous sommes cependant consciente que ces chiffres n'étaient pas représentatifs de l'ensemble des personnes laryngectomisées sur tout le territoire français, mais uniquement des patients qui acceptaient de se rendre dans un centre de rééducation, et qui sont allés au centre de Beaune.

RÉSOLUTION DE LA PROBLÉMATIQUE

A : ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS PROVENANT DU QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX ORTHOPHONISTES

Le questionnaire destiné aux professionnels ayant été élaboré avec une majorité de questions ouvertes, il nous a semblé intéressant de synthétiser ici les réponses données par les orthophonistes et d'en faire un constat.

En effet, il nous est apparu, dans les réponses reçues, des tendances homogènes, ainsi qu'une richesse dans la pratique orthophonique, que nous tenterons de restituer dans ce chapitre.

Nous essayerons ainsi de faire un état des lieux de la pratique orthophonique face à la prise en charge des patients laryngectomisés de moins de 56 ans au moment de l'opération, puis, de cette façon, de dégager les besoins des patients.

Toutefois, nous sommes consciente qu'au vu du nombre restreint de réponses obtenues, nous ne pouvons pas nous permettre de généraliser ces résultats, et que cette étude reste une étude pilote.

I : GÉNÉRALITÉS

Notre population est constituée de treize orthophonistes. Nous ne généraliserons donc pas les conclusions de cette étude, nous ne ferons que restituer et confronter les explications données par ces professionnels.

Deux questionnaires ont été proposés par nos soins lors d'entretiens individuels en Lorraine, sept nous sont revenus par voie postale, et quatre par voie électronique. Un questionnaire nous est revenu incomplet. Il n' est donc pas exploitable.

Nous avions envoyé seize questionnaires, ce qui établit le pourcentage de retour à 81,25%. Ce pourcentage satisfaisant s'explique certainement par le mode de diffusion des questionnaires. En effet, avant d'envoyer le questionnaire, nous avons contacté des

orthophonistes en Lorraine susceptibles de prendre en charge des patients laryngectomisés en cabinet libéral ou à l'hôpital (nous sommes passée par l'intermédiaire de notre directrice de mémoire, et parfois nous avons été réorientée par les orthophonistes vers d'autres confrères ou consœurs). Nous expliquions que nous préférions les rencontrer en entretiens individuels, cela nous semblant plus enrichissant, mais, par manque de temps généralement, les orthophonistes préféraient recevoir le questionnaire par voie électronique.

Les trois questionnaires qui ne nous sont pas revenus proviennent d'un centre auquel nous avions envoyé un courrier électronique, et de deux orthophonistes libéraux avec qui nous avions également procédé par le même mode de diffusion. En effet, nous avons pu nous apercevoir que ce procédé était incertain, puisqu'un courrier électronique est facilement effacé par mégarde, ou bien oublié si l'on n'y répond pas immédiatement.

Ainsi, tous les orthophonistes ayant répondu à notre étude prennent en charge des patients laryngectomisés de moins de 56 ans, comme nous le leur avions demandé lors du premier contact.

I.1 : Année d'obtention du diplôme

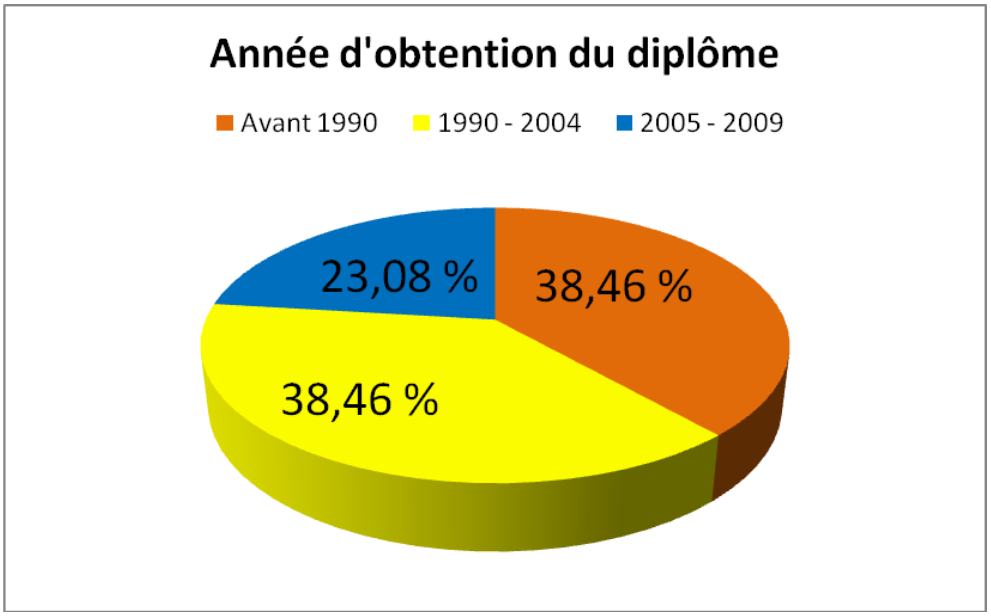
Les orthophonistes ayant répondu à notre questionnaires ont validé leur Certificat de Capacité d'Orthophonie entre 1974 et 2009.

Trois d'entre eux ont eu leur diplôme entre 2005 et 2009, ce qui représente 23,08%.

Cinq l'ont eu entre 1990 et 2004, ce qui représente 38,46%

Cinq également l'ont obtenu avant 1990.

La population est donc bien répartie quant à leur année d'obtention du diplôme ; nous souhaitions interroger des orthophonistes « jeunes diplômés » ainsi que des orthophonistes diplômés depuis plus de 20 ans afin d'avoir le plus possible de remarques constructives concernant la prise en charge des patients laryngectomisés jeunes ainsi que sur l'évolution de la population.



I.2 : Lieu d'obtention du diplôme

Le lieu d'obtention du diplôme des sujets de notre population est répartie sur la France et la Belgique. En effet, nous comptons deux belges formées à Liège et à Bruxelles.

Cinq ont été formés à Nancy (ce sont les orthophonistes de Moselle ou de Meurthe-et-Moselle contactés par l'intermédiaire de notre directrice de mémoire), trois à Toulouse, puis nous pouvons compter des orthophonistes de Lyon, Nantes, et Paris.

I.3 : Sexe

Nous sommes satisfaite de compter 4 orthophonistes masculins parmi notre population de 13 orthophonistes, ce qui équivaut à un pourcentage de 30,7% ! Bien plus que la moyenne masculine nationale en orthophonie qui représentait près de 3,9% en 2008[1] ! Trois de ces représentants masculins ont obtenu leur diplôme à Nancy, le quatrième à Paris.

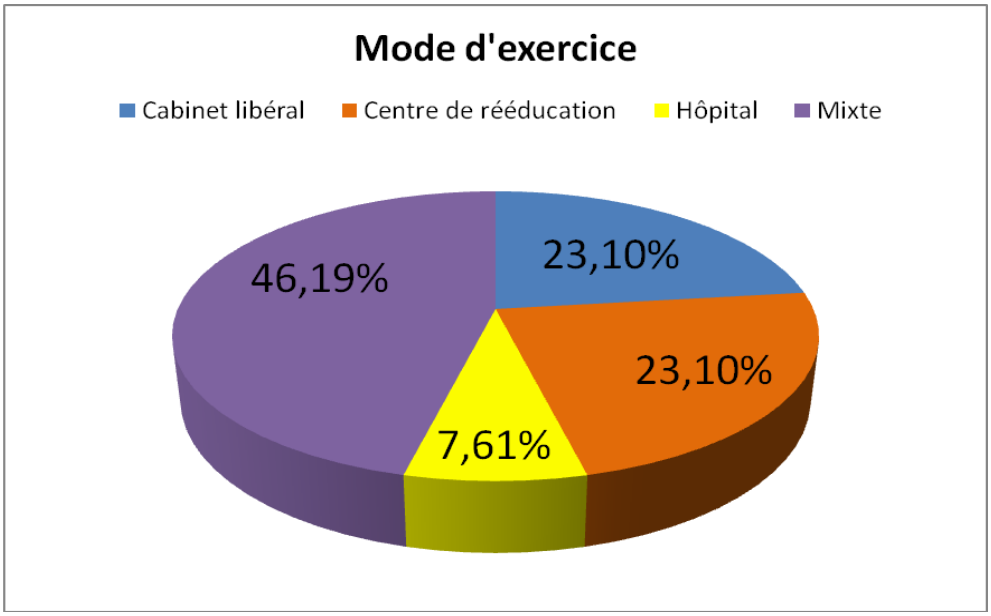
Comme nous l'a fait remarquer un professionnel, les hommes orthophonistes sont souvent moins réticents à prendre en charge des patients laryngectomisés, et les patients eux-mêmes se sentiraient plus en confiance pour éructer devant un homme que devant une femme.

[1] KREMER J-M., LEDERLE E., *L'orthophonie en France*, Coll. Que sais-je Ed. PUF (2009)

I.4 : Mode d'exercice

La plupart de orthophonistes interrogés ont un exercice professionnel mixte : soit à l'hôpital et en cabinet libéral, soit en centre de rééducation intensive et en cabinet libéral. Cela concerne 6 orthophonistes, soit 46,15% de notre population.

Trois orthophonistes reçoivent les patients laryngectomisés en cabinet libéral exclusivement (soit 23,08%), trois autres en centre de rééducation intensive uniquement, et une orthophoniste exerce à l'hôpital (soit 7,6%).



II : LA RELATION PATIENT / THÉRAPEUTE

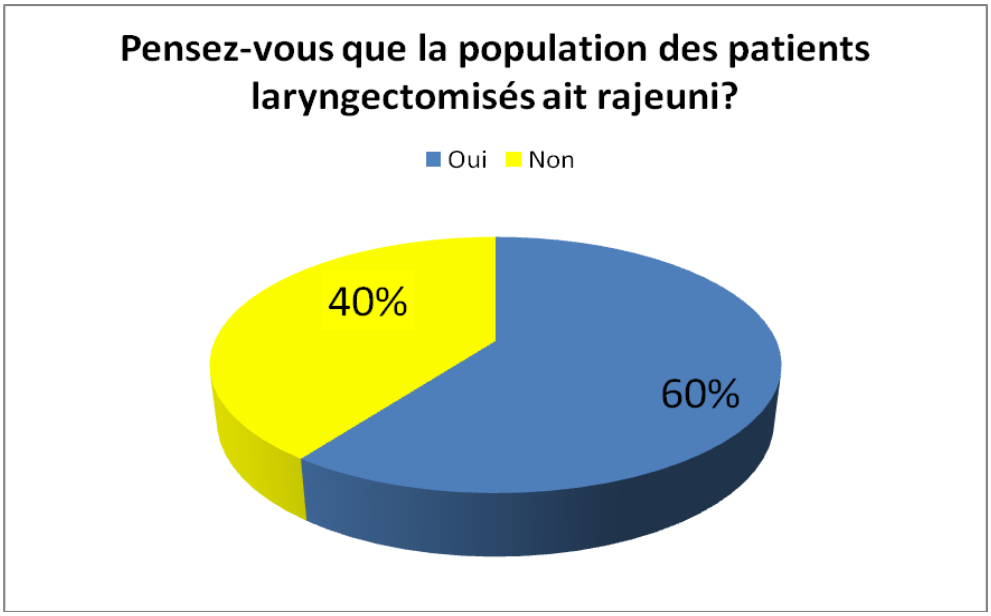
Cinq orthophonistes, soit 38,46% de notre population totale de professionnels, ont pu répondre à la question suivante : « Si vous travaillez depuis plus de 20 ans avec des laryngectomisés, trouvez-vous que la population ait rajeuni ? ».

Trois d'entre eux ont répondu par l'affirmative, tandis que les deux autres répondent négativement.

Les orthophonistes ayant répondu « oui » à la question posée ont été diplômés en 1977 pour deux d'entre eux, et en 1974 pour le troisième. Ils exercent en Lorraine pour deux d'entre eux, et dans le Sud-Ouest pour un autre.

Les orthophonistes ayant répondu « non » ont été diplômés en 1974 et en 1985, et exercent en Lorraine et à Beaune.

Ainsi, outre le fait que ces orthophonistes sont diplômés depuis plus de 20 ans, nous pouvons dire que la date de leur entrée dans la vie professionnelle ou encore leur lieu d'exercice n'indiquent rien quant à un lieu géographique ou une date où la moyenne d'âge des patients laryngectomisés aurait baissé.



Une orthophoniste ayant répondu que selon elle, la population des laryngectomisés n'avait pas rajeuni, a précisé que toutefois, elle pensait qu'elle s'était féminisée.

Les trois orthophonistes pensant que cette population a rajeuni s'accordent à dire que cela pourrait s'expliquer en partie par un dépistage plus précoce de la maladie cancéreuse. En effet, les patients sont de mieux en mieux informés, et donc consultent plus vite et plus tôt un médecin spécialiste O.R.L. qu'auparavant.

D'autre part, ils notent qu'une autre cause de ce rajeunissement serait un tabagisme et/ou un alcoolisme plus précoce. Comme nous l'avions noté précédemment, nous ne disposons pas de chiffres récents sur l'évolution de la moyenne d'âge de ces consommations, nous pouvons donc uniquement dire que c'est une impression chez ces professionnels.

II.1 : Ce que l'orthophoniste apporte au patient

II.1.1 : L'apprentissage d'une nouvelle voix

Tous les orthophonistes interrogés s'accordent à dire que le premier rôle de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé jeune est de lui apprendre une nouvelle voix, que ce soit la voix trachéo-œsophagienne, oro-œsophagienne ou bien l'utilisation d'un laryngophone ou d'une voix chuchotée bien travaillée.

La principale caractéristique du patient jeune serait que celui-ci a besoin de reparler vite, pour retrouver une vie professionnelle et familiale satisfaisante. Aussi, certains orthophonistes proposent facilement au patient jeune un laryngophone pour le début de la rééducation vocale, en attendant une voix œsophagienne ou trachéo-œsophagienne convenable.

Ainsi, l'orthophoniste est avant tout pour le patient une personne qui va l'aider à reparler, à retrouver une voix, à acquérir une technique vocale.

II.1.2 : Les informations et les conseils

Cependant, comme nous le fait remarquer une orthophoniste, les conversations durant les séances dépassent souvent le cadre strict de la rééducation vocale.

A la question : « Selon vous, comment le patient vous perçoit-il ? », une orthophoniste nous répond qu'au début, elle est perçue comme un membre de l'équipe pluridisciplinaire, mais que rapidement, elle devient quelqu'un de plus disponible pour répondre aux craintes et aux interrogations du patient..

En premier lieu, l'orthophoniste est là pour redonner les informations concernant les conséquences de la laryngectomie au patient.

Tous les orthophonistes ayant répondu à l'étude pensent que leur patient a compris la nécessité de l'opération subie. Dix orthophonistes sur treize jugent indispensable de redonner malgré tout les informations déjà fournies par le médecin. En effet, il ne faut pas négliger le fait que l'annonce du diagnostic est un traumatisme pour le patient qui est alors en état de choc. Il entend les informations données par le chirurgien, mais ne les intègre pas

complètement. De plus, les termes médicaux peuvent être complexes à comprendre, et le patient n'oserait pas toujours poser toutes ses questions. Pourtant, il est extrêmement important qu'il comprenne sa nouvelle anatomie et sa nouvelle physiologie. C'est donc souvent auprès de l'orthophoniste que le patient est plus réceptif aux informations qui lui sont fournies.

Trois autres orthophonistes pensent qu'il n'est pas nécessaire de réexpliquer les conséquences de l'opération au patient, car cela serait plus le rôle du chirurgien. De plus, lorsque les patients rencontrent l'orthophoniste, parfois plusieurs mois ont passé, et ils ont pu prendre du recul sur leur opération. Toutefois, ces orthophonistes précisent qu'ils restent disponibles si le patient ressent le besoin d'en parler.

En plus des informations concernant les conséquences de l'opération, l'orthophoniste peut également être amené à conseiller le patient quant au matériel existant, pour l'hygiène du trachéostome notamment, ou encore pour donner des conseils pour la réalimentation avec des adaptations particulières.

Ainsi, l'orthophoniste pourra rediriger le patient soit vers d'autres professionnels (diététicien, psychologue, …), ou bien vers des centres de rééducation intensive, ou encore vers les associations de patients laryngectomisés.

L'orthophoniste doit redonner au patient confiance en ses capacités, lui montrer une image valorisante de lui-même, en créant avec lui une relation d'écoute, « en mettant à sa disposition, en vue de sa réhabilitation, toute notre compétence, notre empathie et notre sens de l'humanité », comme nous l'explique un orthophoniste.

II.1.3 : L'aide à la réinsertion socio-professionnelle

Une orthophoniste explique qu'elle a un rôle d'accompagnement du patient « vers la reprise d'un quotidien ordinaire ». Ainsi, en plus du soutien qu'il peut prodiguer au patient, le professionnel travaillera aussi avec l'entourage du patient afin de les intégrer à la réhabilitation.

Six orthophonistes sur les treize interrogés insistent sur le fait que le rôle de l'orthophoniste ne s'arrête pas à la seule rééducation vocale, mais qu'il y a aussi cette part de réinsertion socio-professionnelle. Il y aurait, pour le patient jeune, des problèmes au quotidien

à gérer en plus, notamment pour reprendre une activité professionnelle. Ainsi, l'orthophoniste pourra être présent pour donner des informations sur les démarches à entreprendre concernant la reprise du travail. En outre, l'orthophoniste pourra orienter le patient vers une assistante sociale lorsque les questions dépasseront son champ de compétences.

II.2 : Ce que le patient perçoit de l'orthophoniste

« Le laryngectomisé me perçoit parfois comme une magicienne qui va lui redonner la parole en trois fois »[1]

L'orthophoniste est la personne de l'équipe pluridisciplinaire que le patient voit le plus souvent et le plus régulièrement après l'opération. C'est à lui que le patient va se confier petit à petit, livrer ses angoisses et ses questionnements. De cette confiance va naître une relation entre le patient et le thérapeute où chacun peut apporter à l'autre.

« L'orthophoniste s'appuie sur le patient, a besoin de lui pour mener à bien sa rééducation »[2]

Ainsi, selon les orthophonistes, le patient les voit avant tout comme quelqu'un qui va leur réapprendre à parler, qui va l'aider à retrouver une voix. C'est une personne qu'il va côtoyer pendant une longue période, un membre de l'équipe soignante. Le patient a besoin de communiquer à nouveau, et, plus qu'une voix, l'orthophoniste va lui redonner une parole.

« Lorsque l'orthophoniste lui redonne une voix, le patient se reconstruit en tant que personne ». Ainsi que nous l'explique cette orthophoniste, le patient ne s'imaginait pas l'importance de la voix, il en prend conscience lorsqu'il la perd.

Rapidement, une relation de confiance s'installe, le patient sait qu'il va pouvoir livrer à l'orthophoniste tous les petits tracas de la vie quotidienne liés à la laryngectomie, poser

[1] Réponse obtenue lors du questionnaire aux orthophonistes à la question « Selon vous, comment le patient laryngectomisé vous perçoit-il ? »

[2] Réponse obtenue lors du questionnaire aux orthophonistes à la question « Quelle relation s'installe entre le patient jeune et l'orthophoniste ? »

toutes ses questions restées sans réponse. L'orthophoniste rentrerait souvent dans l'intimité du quotidien du patient laryngectomisé et de sa famille, sans que l'opéré se sente jugé, ou considéré comme un handicapé.

Toutefois, comme l'expose un orthophoniste, il faut prendre garde à ce que cette relation ne devienne pas trop amicale avec le temps, il faut veiller à ce qu'elle reste une relation thérapeutique. Aussi, pour un autre orthophoniste, l'adjectif qualifiant sa relation avec le patient est « presque amicale », en notant toujours cette retenue. Une troisième orthophoniste, enfin, qualifie sa relation avec le patient de « complice ».

Une relation d'aide morale et technique se construit également, puisque l'orthophoniste est présent, comme nous l'avons vu, pour répondre aux questionnements du patient et pour l'orienter vers du matériel spécifique. Ce rapport privilégié est bien sûr triangulaire, entre l'orthophoniste, le patient, et son entourage, et ceci est certainement essentiellement dû au fait que le patient voit ce professionnel au moins deux fois par semaine au moment de sa réhabilitation. Il est basé sur la compétence de l'orthophoniste, en laquelle le patient et son entourage ont confiance. Ainsi, le professionnel doit mettre à la disposition du patient toute sa compétence, et la relation se fonde sur cette même compétence.

Enfin, pour certains orthophonistes interrogés, il y aurait certainement plus de sujets quotidiens abordés avec un patient jeune par rapport à un patient plus âgé, en plus de l'aspect de la réinsertion familiale, professionnelle et sociale.

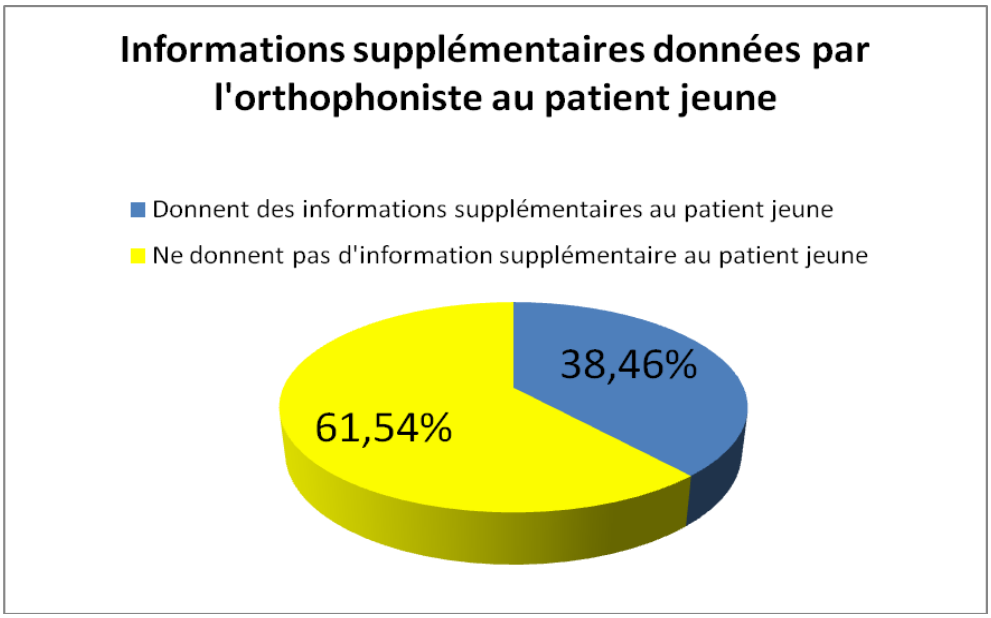
III : INFORMATIONS DONNÉES AU PATIENT

Comme nous l'avons vu précédemment, l'orthophoniste est amené à reprendre avec le patient les conséquences de l'opération ainsi que les moyens d'y remédier. Nous leur avons demandé de nous expliquer quelles étaient les explications à donner au patient laryngectomisé jeune.

Cinq orthophonistes sur les treize interrogés affirment donner certaines informations à un patient jeune et non pas au patient plus âgé.

Il s'agit notamment des informations concernant la reprise du travail, les relations sexuelles, et les activités sportives. De plus, les orthophonistes parleront peut-être plus

facilement d'un retour rapide à une vie sociale dynamique avec ces patients. Une orthophoniste propose également de pratiquer de l'acupuncture ou de la sophrologie, ce qu'elle estime moins évident pour un patient plus âgé.



III.1 : La nouvelle voix

De manière générale, les orthophonistes ne font pas de différence entre les informations à donner à un patient jeune ou à un patient plus âgé en ce qui concerne la nouvelle voix. En effet, ce sont les mêmes mécanismes qui sont mis en jeu pour parler de nouveau pour tous les patients. Il faudra également conduire le patient à faire le deuil de sa voix d'avant, car les caractéristiques de la nouvelle sont toute autres.

Ainsi, l'orthophoniste expliquera les différentes techniques et principes des nouvelles voix, avec des schémas, selon que le patient a un implant ou pas, et qu'une éructation bien contrôlée pour la voix oro-œsophagienne signifie une voix compréhensible.

Il faut noter que la spécificité du patient jeune est que celui-ci ressent peut-être le besoin de reparler plus vite qu'un patient plus âgé, pour une reprise éventuelle d'une activité professionnelle, ou pour éduquer des enfants lors du retour au domicile.

Il faut ainsi préciser au patient que la nouvelle voix peut être difficile et longue à acquérir, notamment en ce qui concerne la voix oro-oesophagienne. Aussi, on pourra parler au patient de l'existence de l'implant si cela n'a pas déjà été fait, ou bien du laryngophone si le patient a besoin de se faire comprendre rapidement.

III.2 : La communication en général

La nouvelle voix va certes être différente de la voix laryngée, mais elle permettra au laryngectomisé de se faire comprendre, et de communiquer à nouveau. Il faut expliquer au patient l'importance de la communication pour qu'il ne s'isole pas socialement.

Ainsi, pour le laryngectomisé jeune, le but sera de l'encourager à aller vers les autres, notamment vers les collègues de travail afin de leur expliquer l'opération et ses conséquences pour préparer une éventuelle reprise de l'activité professionnelle. L'entourage devra également comprendre qu'il est nécessaire de s'adapter à l'interlocuteur (écoute, lecture labiale). On expliquera au patient qu'il pourra aussi se faire comprendre par téléphone, et qu'il faut s'en servir, ne pas systématiser le fait que le conjoint réponde au téléphone à la place du patient.

De même, on incitera le patient à communiquer le plus rapidement possible, en allant à la boulangerie ou à l'épicerie par exemple, sans avoir le conjoint comme interprète.

Lorsque la voix oro- ou trachéo-œsophagienne n'est pas encore fonctionnelle, il ne faut pas hésiter à utiliser la voix chuchotée et à l'optimiser, ou bien proposer le laryngophone pour se faire comprendre d'autrui rapidement et plus facilement.

D'autre part, il ne faut pas négliger l'aspect paraverbal du langage : le patient laryngectomisé peut (et doit) utiliser les gestes et les mimiques pour faciliter la compréhension du message à passer. Les intonations sont difficiles à retrouver, mais cela n'est pas impossible et elles seront tout de même exercées lors d'exercices vocaux avec l'orthophoniste. Le patient pourra aussi se servir de l'écrit ou des synthèses vocales existantes.

Quelle que soit la situation du patient, l'orthophoniste devra l'aider à accepter de communiquer de nouveau avec l'entourage, voire avec des étrangers. Communiquer avec la famille est également très important.

III.3 : L'alimentation

Les troubles de l'alimentation de sont pas systématiquement abordés par l'orthophoniste ; en effet, deux parmi les treize interrogés n'en parlent que s'il existe des troubles dysphagiques. Toutefois, un orthophoniste nous dit que les conseils dans ce domaine sont indispensables, même s'il n'y a aucune dysphagie. Il nous semble que ces conseils sont donnés au cas par cas, selon le patient mais également selon l'orthophoniste.

Néanmoins, tous les professionnels s'accordent pour dire qu'ils ne font aucune différence entre un patient jeune et un patient plus âgé, que les conseils donnés sont les mêmes.

Les informations et les conseils sont souvent liés à la radiothérapie, qui peut entraîner des troubles dysphagiques : ainsi, l'orthophoniste, avec le diététicien, établira un régime spécial, avec des aliments mixés, puis l'introduction peu à peu de morceaux d'aliments mous, non hydrophiles.

III.4 : Les loisirs

Certains loisirs vont devenir plus difficiles à effectuer, le patient pouvant être plus fatigable qu'avant. De plus, les efforts demandant une béquille laryngée seront pénibles.

Ainsi, trois orthophonistes précisent à leur patient que certaines activités sportives pour lesquelles il faut fournir cet effort seront laborieuses.

D'autres orthophonistes, six sur les treize interrogés, expliquent qu'il faut faire attention lors de loisirs aquatiques, et protéger le trachéostome dans ces cas-là.

Ces explications seront néanmoins adaptées au patient, et données en fonction de leurs demandes.

Toutefois, les loisirs seront aussi une manière de ne pas s'isoler, ce qui est important pour le patient laryngectomisé jeune. Il sera donc parfois nécessaire d'inciter le patient à reprendre une activité sportive ou culturelle, à s'intégrer à un groupe de loisirs.

Aussi, quatre orthophonistes insistent sur le fait que reprendre des activités dès que possible et d'aller vers les autres fait partie d'une réhabilitation réussie.

III.5 : Le retour à la cellule familiale

Souvent, l'orthophoniste reçoit le conjoint et/ou les enfants (plus rarement) pour quelques séances de rééducation, en général au début de la réhabilitation. Cette approche permet d'associer la famille à la réadaptation du patient, ce qui sera important au moment où le laryngectomisé rentrera chez lui, en compagnie de son conjoint et de ses enfants.

Il est donc nécessaire de tenir compte de l'entourage du patient et de l'informer des difficultés et des adaptations principales pour la vie quotidienne du laryngectomisé. Les conseils donnés aux membres de la famille seront d'être présents, à l'écoute, et disponibles pour le patient. Toutefois, il faudra lui laisser son statut de communicant, ne pas le surprotéger et donc ne pas parler à sa place. D'autre part, le patient doit comprendre la difficulté qu'il a à être compris et essayer de mettre en œuvre des moyens pour faire accepter sa nouvelle voix à son entourage, et ainsi communiquer au maximum.

Une orthophoniste nous fait part du fait qu'elle aborde les conséquences sur la vie de couple (que nous avons expliquées précédemment dans la partie théorique) avec le patient et son conjoint.

Une seule orthophoniste nous parle des enfants ou adolescents qui sont encore à la maison. En effet, elle pense qu'il est important que le patient explique ce qu'il ressent, en discute avec ses enfants.

III.6 : La vie sociale

Huit orthophonistes soulignent le fait que le patient ne doit surtout pas s'isoler et reprendre rapidement une vie sociale « normale » : sorties, vacances, activités, … Un professionnel explique notamment que le fait de ne pas se renfermer aide à améliorer la nouvelle voix. Toutefois, il faudra éviter les ambiances enfumées ou alcoolisées, dans lesquelles les patients plus jeunes peuvent souvent aller.

Trois orthophonistes expliquent qu'il est important que le patient accepte sa nouvelle situation, et ne se sente pas exclu, ou honteux. Pour cela, il faut également continuer à prendre soin de soi et de son apparence.

Un orthophoniste oriente parfois vers une assistante sociale, ou encore vers une association de patients laryngectomisés, pour faire connaître ses droits au patient concernant son handicap.

III.7 : L'hygiène

L'hygiène est primordiale pour la santé du laryngectomisé. Les orthophonistes parlent alors de l'hygiène du trachéostome, bien sûr, sans oublier la canule, mais également l'hygiène bucco-dentaire et corporelle.

Ainsi, six orthophonistes expliquent qu'ils informent le patient quant au matériel existant pour nettoyer et protéger le trachéostome et le filtre. Une seule insiste sur le fait qu'il est important que le patient fasse ses soins lui-même, afin d'être autonome et ne dépende de personne.

Pour l'hygiène bucco-dentaire quotidienne, celle-ci devient incontournable, notamment à cause de la radiothérapie qui a pu endommager la cavité buccale ainsi que la fonction salivaire ; ainsi, il est indispensable de se brosser les dents tous les jours, de porter des gouttières fluorées si elles sont prescrites, de boire souvent des petites quantités d'eau, et faire des bains de bouche.

Quant à l'hygiène corporelle, toute aussi importante, il est préférable de prendre une douche plutôt qu'un bain, afin d'éviter d'introduire de l'eau dans le trachéostome. Pour cela, il existe des protège-douche dont un orthophoniste nous parle, ou bien, comme le conseille parfois une autre orthophoniste, le patient peut laver le corps sous la douche et les cheveux au lavabo.

Toutefois, quatre orthophonistes pensent que les informations et les conseils prodigués dans ce domaine sont plus du ressort des infirmières, et non des orthophonistes.

III.8 : L'intimité

A la question « Comment abordez-vous les problèmes intimes générés par la laryngectomie (constipation, sexualité, …) ? », trois orthophonistes ont répondu les aborder eux-mêmes, cinq orthophonistes nous disent qu'ils sont abordés par le patient, deux orthophonistes nous expliquent qu'ils ne sont pas abordés.

De plus, deux orthophonistes répondent que ces problèmes sont abordés soit par le patient, soit par eux-mêmes, et un orthophoniste dit qu'ils sont abordés soit par le patient, soit par lui-même, ou bien ils ne sont pas abordés.

Enfin, trois orthophonistes précisent aborder la constipation et les problèmes intestinaux dus à la fonction laryngée qui n'est plus opérationnelle, mais ne pas parler de la sexualité, qui est encore tabou. D'autre part, certains orthophonistes prennent en charge les laryngectomisés en groupe, ce qui ne facilite pas l'explication de ces difficultés.

Il ne faut pas négliger ici le rôle du médecin, à qui le patient peut également poser des questions, mais aussi le rôle des membres de l'association de patients laryngectomisés.

Il semblerait, pour un orthophoniste, que l'explication des difficultés éventuelles des relations sexuelles arrive plus souvent avec un patient jeune plutôt qu'avec un patient plus âgé.

III.9 : Les démarches administratives

Concernant les démarches administratives à effectuer quant au handicap et à l'invalidité du patient, les orthophonistes sont trois sur treize à répondre qu'ils s'estiment bien informés, contre dix qui pensent ne pas être assez informés.

Quant aux démarches concernant la reprise du travail, deux orthophonistes s'estiment bien informés, et onze pensent le contraire.

Cinq orthophonistes considèrent toutefois que c'est leur rôle d'informer le patient à ces sujets. Les autres estiment que c'est le rôle de l'assistante sociale, du médecin, de la médecine du travail, voire des associations de patients laryngectomisés. Néanmoins, une orthophoniste souligne le fait que cela pourrait être son rôle si les orthophonistes étaient mieux informés.

Ainsi, il semblerait que tous les orthophonistes interrogés soient en demande de formation quant aux démarches administratives à effectuer. Certains souhaiteraient une collaboration plus étroite avec l'assistante sociale, tandis que d'autres aimeraient disposer d'une brochure d'informations récapitulant les démarches administratives et la législation concernant les travailleurs handicapés. Un orthophoniste consulté pense qu'il peut s'informer seul.

IV : LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

IV.1 : L'accueil de la famille en séance

100% des orthophonistes interrogés reçoivent des membres de la famille en séance de rééducation, sans que cela gêne le patient. En effet, tous les professionnels demandent au préalable l'accord du patient.

Toutefois, il arrive parfois que celui-ci trouve son conjoint trop envahissant, ou trop critique. Une orthophoniste nous explique donc qu'elle prend rarement le conjoint en séance, car cela peut gêner le patient, qui se sentirait moins libre.

Les orthophonistes estiment que la réhabilitation et la réinsertion du patient passent également par l'accompagnement de l'entourage, en leur expliquant le but de la rééducation, le déroulement des séances, ainsi que l'attitude à avoir face aux nouvelles capacités de leur époux(se).

En général, cet accueil se fait au début de la prise en charge, puis le patient vient seul, ce qui favorise son autonomie.

Toutefois, certains orthophonistes préfèrent voir le conjoint à intervalles réguliers, ou à la demande de l'une ou l'autre des parties. Il leur semble intéressant de le recevoir car le conjoint pointe plus facilement les difficultés du patient.

La question posée incluait l'accueil des enfants en séance de rééducation. Il nous semble que tous les professionnels contactés n'ont pris en compte que les conjoints. Un seul fait mention des enfants, en disant qu'il ne les a jamais reçus. Toutefois, cela aurait pu être la caractéristique du patient laryngectomisé jeune.

IV.2 : La motivation du patient jeune

Sept orthophonistes pensent qu'il est plus facile de rééduquer un patient jeune qu'un patient plus âgé. Cela semble être en étroite corrélation avec la motivation du patient jeune, puisque les mêmes sept orthophonistes jugent que le patient jeune est plus motivé qu'un patient plus âgé. Toutefois, une orthophoniste rajoute que cela est également dû aux meilleures capacités de compréhension, d'analyse proprioceptive, d'audition, et d'exécution motrice fine du patient jeune. Il peut être également moins fatigable.

La motivation du patient jeune s'expliquerait également par une nécessité de communiquer plus importante : un tissu social souvent plus large, le patient jeune peut être plus actif. Les enjeux peuvent aussi être une reprise du travail rapide, ou encore l'éducation des enfants ou des projets à long terme.

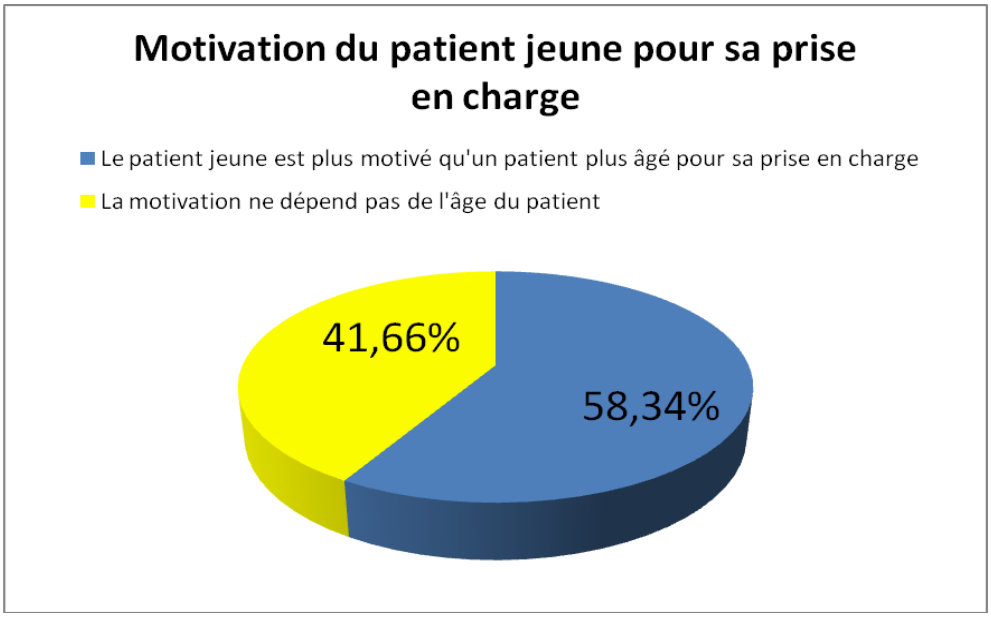
D’autre part, un patient plus âgé peut penser que son âge est un handicap supplémentaire, tandis que le patient jeune veut reprendre rapidement une vie normale, et ainsi protéger sa famille.

Toutefois, cette « motivation » pourrait être un frein à la réhabilitation, comme nous l’explique une orthophoniste. En effet, le patient parfois trop pressé, aura des attentes trop importantes.

D’autre part, certains orthophonistes interrogés pensent que l’âge n’est pas un facteur à prendre en compte pour estimer la motivation du patient ou la facilité de la prise en charge.

En effet, ils précisent que certains patients âgés sont très motivés tandis que certains jeunes le sont moins. Ce qui jouerait un rôle serait plutôt le degré d’intégration sociale avant l’opération ainsi que la personnalité du patient.

De plus, un orthophoniste rajoute que deux prises en charge ne sont jamais identiques, et que, bien que l’âge soit pour lui un facteur de motivation dans la prise en charge, ce n’est pas l’unique raison.



IV.3 : Les demandes du patient

A la question « De manière générale, quelles sont les demandes du patient ? », nous avions proposé quatre items :

- retrouver une vie sociale satisfaisante
- retrouver une vie professionnelle satisfaisante
- retrouver une bonne communication au sein de la famille
- autres

La majorité des orthophonistes sondés ont coché les trois premiers items. Certains les ont ordonnés. D'autres n'ont coché qu'un ou deux items.

Nous trouverons dans le tableau suivant la synthèse ce que les orthophonistes ont répondu.

Nous cocherons la case correspondant à la réponse si le professionnel n'a fait que cocher également, ou nous apposerons un numéro si l'orthophoniste en a fait de même.

Principales demandes du patient laryngectomisé jeune

Items / **Orthophonistes**	**Vie sociale**	**Vie professionnelle**	**Vie familiale**	**Autres**
1	X	X	X	
2	X		X	Manger et parler le mieux possible
3	X	X	X	
4	X	X	X	Pouvoir s'entendre parler
5	2	3	1	
6	1	3	2	
7	X	X	X	Reprendre les loisirs
8	X			
9	X	X	X	

10	X	X	X	
11	X		X	
12	X	X	X	
13	X	X		

IV.4 : Les limites de la prise en charge orthophonique

Une prise en charge optimale est fonction de plusieurs facteurs propres à l'orthophoniste d'une part, et au patient de l'autre.

Nous nous intéressons ici aux facteurs propres au patient, qui pourraient entraver la bonne conduite d'une prise en charge.

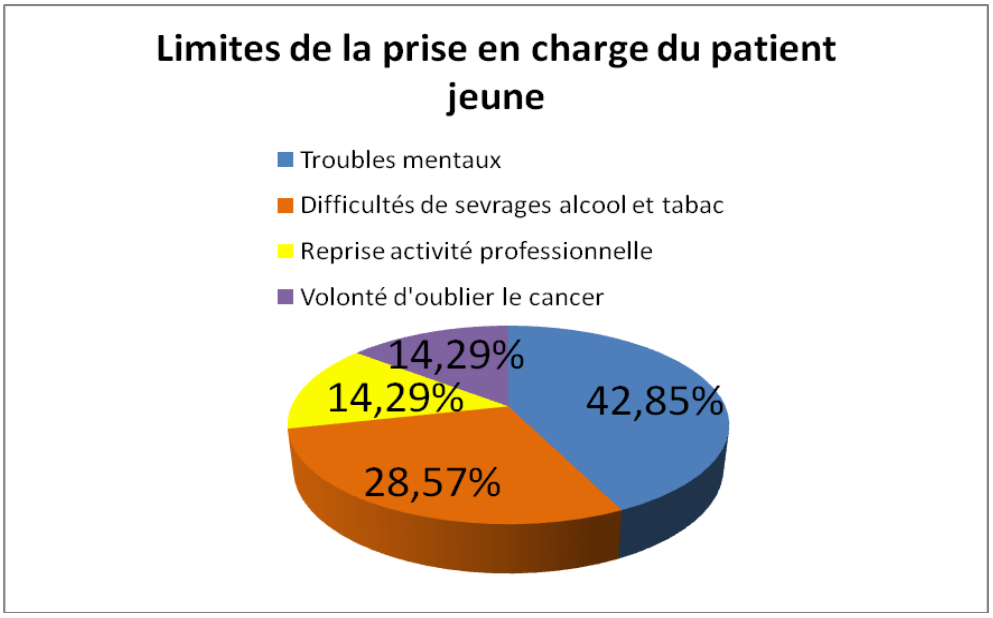
Ainsi, six orthophonistes sur treize (soit 46.15% de la population totale) estiment qu'il peut y avoir des limites à la prise en charge du patient laryngectomisé jeune.

En effet, le patient jeune peut être psychologiquement très fragile après l'annonce du diagnostic et face aux conséquences de l'opération. Trois orthophonistes nous expliquent que ceci pourrait être une limite à la prise en charge du patient car il arrive que celui-ci devienne alors dépressif ou psychotique.

De même, il arrive que le patient décide d'arrêter de lui-même sa prise en charge lorsque, à un certain moment, il veut couper le lien qui le relie à la maladie. L'orthophoniste ne peut alors en aucun cas l'obliger à continuer, il peut seulement l'y inciter.

Lorsque le patient reprend une activité professionnelle, il n'a souvent plus le temps (ni l'envie sûrement) de continuer un prise en charge orthophonique. Souvent, l'arrêt de la réhabilitation coïncidera avec la reprise du travail.

Les orthophonistes nous parlent également de l'alcool et du tabac : leur sevrage est souvent difficile. Une orthophoniste nous confie même que « s'il refume ou boit de nouveau, je ne les prends plus en séance ».



IV.5 : Technicité et accompagnement

Nous nous sommes enfin demandé quelle était la part que faisaient les orthophonistes entre la technicité de la prise en charge vocale du patient, et le relationnel, l'accompagnement du patient et de son entourage.

Ainsi, il semblerait que tous les professionnels s'accordent pour dire que les deux ont une importance égale, et qu'ils sont liés. En effet, la prise en charge technique est l'objectif premier de la réhabilitation. Toutefois, il n'y aurait pas de bonne rééducation vocale sans un accompagnement et un soutien régulier du patient.

D'autre part, il est important de toujours s'adapter au patient et à ses demandes ou ses besoins, au moment présent. Il se peut qu'une séance entière doit dédiée au soutien moral du patient, et aux réponses à ses questionnements. Cela fait partie intégrante de la réadaptation du patient et de sa réinsertion.

B : ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS PROVENANT DU QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX PATIENTS

Le questionnaire destiné aux patient a été élaboré avec une majorité de questions fermées. Ainsi, il sera plus aisé de faire une analyse quantitative de cette enquête. Toutefois, les questions ouvertes ou les commentaires des patients seront analysés qualitativement.

Avec ce questionnaire, nous avons voulu connaître le ressenti des patients quant à leur prise en charge et à leur retour à la vie active. De plus, nous voulions essayer de dégager quels pourraient être leurs besoins en terme d'informations reçues.

Toutefois, le nombre de sujets étant restreint, nous ne pourrons pas généraliser les résultats de cette analyse.

I : GÉNÉRALITÉS

Notre population est composée de douze patients. Lors de la réception des questionnaires, nous nous sommes aperçue que deux patients ne rentraient pas dans les critères de notre étude.

L'un d'eux ne vivait pas en couple et n'avait pas d'enfants : nous ne pouvions donc pas examiner la réinsertion familiale de ce patient, nous ne l'avons donc pas intégré à notre étude.

Le deuxième a été opéré il y a 14 ans. Nous avions fixé la limite à 5 ans, afin que les souvenirs soient les plus intacts possible. Toutefois, il nous a semblé que ce patient avait des choses à nous dire, une envie (un besoin ?) de raconter son histoire, et qu'il y avait donc, pour nous, quelque chose à explorer. Nous avons donc décidé de l'intégrer à notre population.

Six questionnaires ont été proposés par nos soins, lors de rencontres individuelles avec le patient. Les six autres nous ont été renvoyés par des patients faisant un séjour en centre de rééducation intensive.

Nous ne pouvons pas estimer le pourcentage de retour, car nous ne savions pas à l'avance si les centres recevaient des patients (et combien ?) entrant dans les critères de notre étude au moment où nous envoyions les questionnaires.

En effet, nous avons, dans un premier temps, contacté les centres de rééducation intensive pour savoir s'ils acceptaient de recevoir des questionnaires destinés aux patients. Comme nous l'avons vu précédemment, certains centres nous ont expliqué ne plus recevoir de patients jeunes. Nous ne leur avons donc pas fait parvenir de questionnaire. Pour les autres, nous avons envoyé en moyenne cinq questionnaires par centre, par voie postale, sans savoir combien de patients pourraient les remplir.

Les patients que nous avons rencontrés nous ont été adressés par l'intermédiaire de notre directrice de mémoire, ou bien par l'association des Mutilés de la Voix, ou encore par des orthophonistes ayant répondu au questionnaire leur étant destiné.

Ils ont tous subi une laryngectomie totale suite à un cancer du larynx.

I.1 : Sexe du patient

Nous avons reçu les questionnaires de dix hommes et deux femmes, soit 83,33% contre 16,66%. Nous pouvons dire, à cette échelle, que nous retrouvons plus ou moins les chiffres correspondants au sexe atteint par la laryngectomie, qui sont de 94% pour les hommes et 6% pour les femmes.[1]

I.2 : Age au moment de l'opération

Les patients interrogés ont été opérés entre la tranche d'âge de 44 ans à 56 ans. Lorsque nous avons débuté notre recherche, nous souhaitions rencontrer des patients ayant été opérés jusqu'à l'âge de 55 ans. Toutefois, le questionnaire d'une dame de 56 ans nous est parvenu, et nous a semblé intéressant à analyser. D'autre part, elle répondait à tous les autres critères d'inclusion de notre étude. Nous avons donc décidé de l'y intégrer.

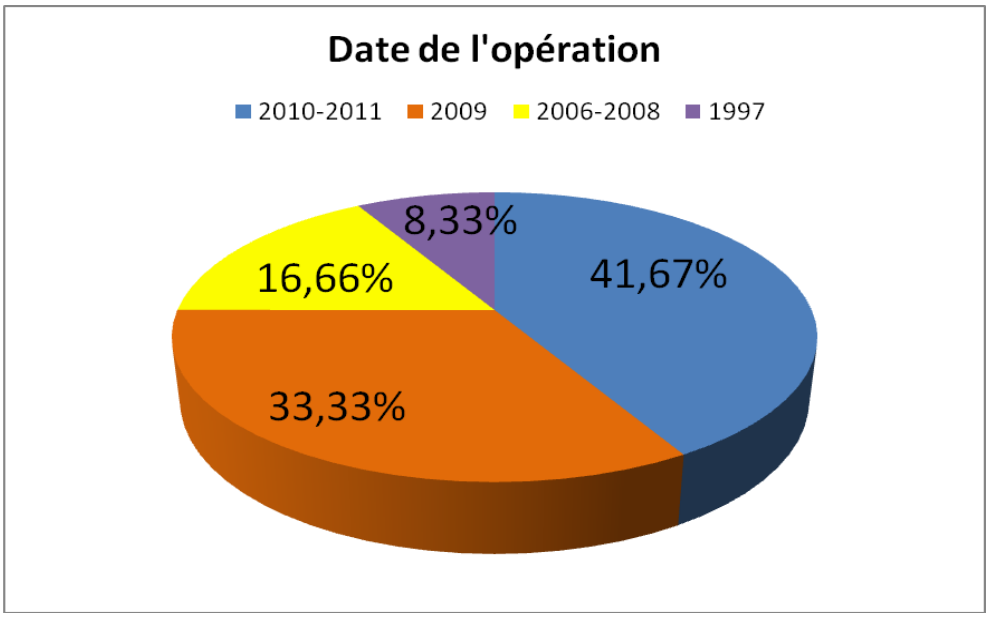
[1] Site des Mutilés de la Voix : http://www.mutiles-voix.com/cancer-larynx/maladie.asp

Quatre de nos patients ont été opérés avant l'âge de 50 ans, soit 33,33%, et huit entre 50 et 56 ans, soit 66,66%.

I.3 : Date de l'opération

Comme nous l'avions précisé lors de nos critères d'inclusion, tous les patients ont été opérés moins de 5 ans avant leur participation au questionnaire, excepté un patient, dont nous avons fait mention précédemment, qui a été opéré il y a 14 ans.

Cinq patients ont été opérés en 2010 ou 2011.
Quatre patient ont été opérés en 2009.
Deux patients ont été opérés entre 2006 et 2008.
Un patient a été opéré il y a quatorze ans, en 1997.



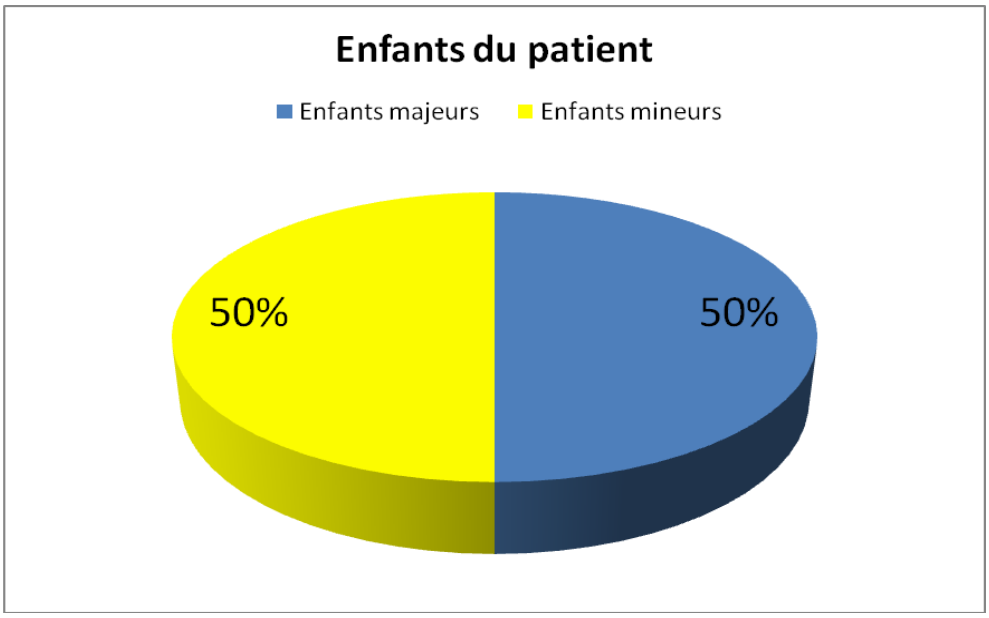
Ainsi, comme nous le souhaitions, les souvenirs des différents patients sont encore présents et intacts.

I.4 : Situation familiale

Huit patients vivent en couple, quatre sont veufs. Nous voulions évaluer les besoins du patient en termes de réinsertion familiale, donc en appréciant le rôle du conjoint dans la réhabilitation. Ici, cette appréciation se fera donc sur les huit patients vivant en couple.

D'autre part, afin d'apprécier l'atteinte du rôle parental après l'opération, nous avons voulu que nos patients aient au moins un enfant. C'est effectivement le cas, puisque tous nos patients ont entre 1 et 4 enfants. Toutefois, nous ne pouvions pas nous permettre de questionner uniquement les patients dont les enfants vivaient encore au domicile familial au moment de l'opération.

Nous répartirons donc les patients entre ceux ayant des enfants mineurs et ceux ayant uniquement des enfants majeurs au moment de l'opération. Nous sommes toutefois consciente que cette répartition n'est pas aussi parlante que si nous savions si l'enfant vit toujours au domicile familial ou non. En effet, un adolescent de 17 ans peut avoir déjà quitté le domicile de ses parents, tandis qu'un jeune adulte de 25 ans peut ne pas l'avoir quitté.



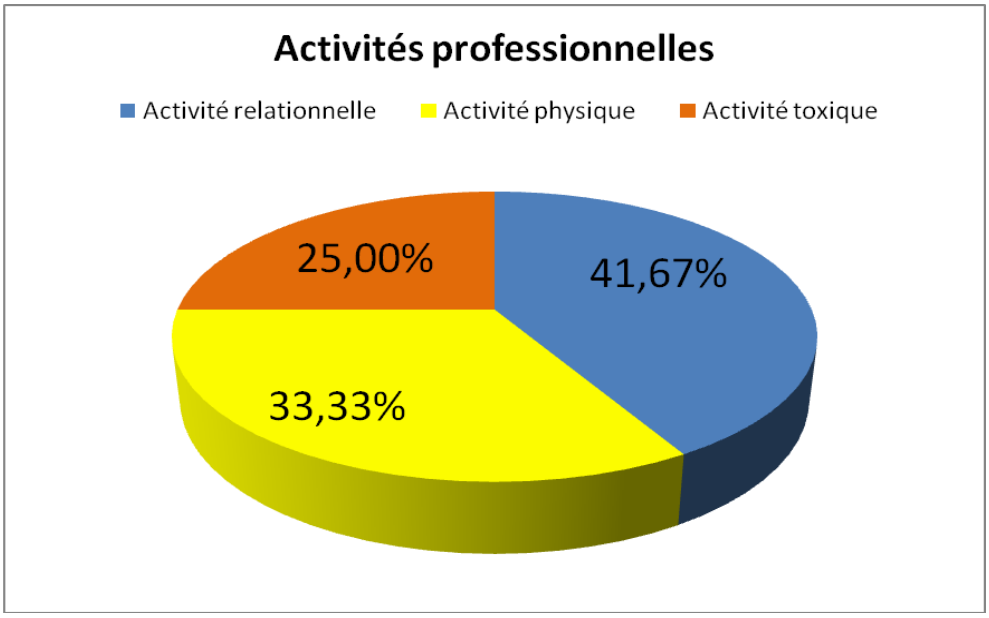
Nous noterons tout de même qu'un patient a des enfants âgés de 2 et 6 ans au moment de l'opération, ce qui a entraîné des soucis supplémentaires en ce qui concerne la compréhension entre le parent et son enfant, qui ne lisait pas encore.

I.5 : Situation professionnelle

Tous les patients rencontrés avaient une activité professionnelle avant l'opération.

Nous avons classé ces métiers selon trois critères : le relationnel, la force physique, et la toxicité.

Ainsi, cinq patients avaient un métier dont le relationnel et le contact avec le client était la principale activité. Quatre autres patients avaient un métier physique. Trois autres enfin travaillaient en contact avec des produits toxiques.



Ainsi, nous notons que nos patients vont être sûrement confrontés à des difficultés quant à la reprise de leur activité professionnelle.

II : ENTRETIEN PRÉ-OPÉRATOIRE

Dans cette partie, nous avons tenté de synthétiser la période qui se déroule avant l'opération du patient. Ainsi, nous l'avons interrogé à propos des informations qu'il avaient reçues de la part des membres de l'équipe pluridisciplinaire.

II.1 : La rencontre avec le médecin et les membres de l'équipe pluridisciplinaire

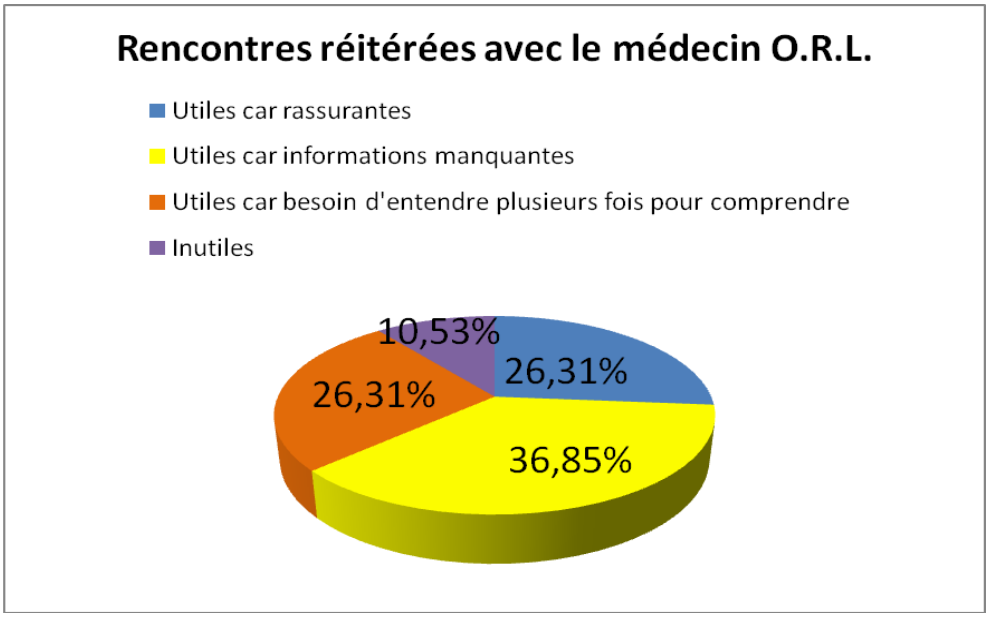
Tous les patients interrogés ont rencontré le médecin O.R.L. plusieurs fois avant l'opération. Deux seulement ont pensé que cela n'était pas utile, soit que le médecin avait tout expliqué la première fois, soit que le patient était dans un état d'esprit où il fallait que tout aille très vite, « que ce soit fini ».

Les autres patients ont estimé ces différentes rencontres utiles pour plusieurs raisons :

Cinq patients pensent que cela les a rassurés. Un patient nous explique en effet que lorsque le diagnostic et l'opération sont annoncés, « on tombe des nues » ! Les entretiens avec le médecin l'ont donc réconforté.

De plus ils entendaient ainsi plusieurs fois les explications et étaient par conséquent plus sûrs de bien comprendre. Cela permettait alors au patient de bien entendre le diagnostic, et, peut-être, de commencer un travail de deuil. Cela concerne cinq patients également.

Enfin, pour sept patients, il manquait des informations au premier entretien. Impossible pour nous de savoir si c'est effectivement le cas ou bien si le patient était trop choqué pour entendre toutes les explications. Un patient précise qu'il a eu très peu de temps pour poser ses questions au chirurgien. Il est alors possible que toutes les questions n'aient pas trouvé de réponse.



D'autre part, deux patients nous exposent que le médecin ne s'est pas assuré que tout avait été compris. Tous les patients ont cependant reçu des explications quant au but de l'opération et ses conséquences. Ces informations ont été données soit par le médecin pour onze d'entre eux, soit par l'orthophoniste pour un autre.

D'autre part, quatre patients sur les douze interrogés ont rencontré un orthophoniste avant l'opération. Ce faible chiffre semble être dû au fait que les orthophonistes ne soient pas présents dans les servives O.R.L. de tous les hôpitaux.

De même, il est assez rare que les patients aient rencontré les membres de l'équipe pluridisciplinaire hormis le médecin et l'infirmière, parfois le chimiothérapeute et le radiothérapeute (trois patients sur douze).

II.2 : Les conséquences abordées

Nous récapitulerons dans le tableau suivant les différentes conséquences abordées lors de l'entretien pré-opératoire avec le médecin, ou lors de la rencontre avec l'orthophoniste en pré-opératoire.

Le chiffre en regard de la conséquence indique le nombre de patients informés de cet effet, sur les douze interrogés.

Les principales conséquences abordées lors de l'entretien pré-opératoire

CONSÉQUENCES	NOMBRE DE PATIENTS
Perte de la voix	12
Respiration déviée	8
Perte de l'odorat	6
Perte du goût	6
Alimentation, Dysphagie	8
Sport, difficultés	1
Natation	1
Sexualité, difficultés	0
Sevrage de l'alcool	5
Sevrage du tabac	8
Douche, Bain	2

La voix semble être la première conséquence abordée, pour tout le monde. Tous les patients interrogés ont eu recours à une ardoise pour communiquer immédiatement après l'opération. Elle a en général été fournie par l'équipe pluridisciplinaire, ou bien il arrive que le patient prenne de lui-même une ardoise ou une feuille de papier.

La nouvelle respiration par le trachéostome, qui va pourtant de pair avec la perte de l'organe laryngé, n'est pas abordée d'emblée chez tous les patients. Ils nous indiquent par ailleurs que cela sera expliqué plus tard, parfois après l'opération.

La perte de l'odorat et la perte du goût semblent n'être abordés que s'il y a une radiothérapie. Toutefois, nous verrons que la radiothérapie devient de plus en plus systématique, et que, pourtant, tous les patients n'ont pas été informés de ce type de conséquences. De même, certains patients se sont trouvés démunis lorsqu'ils étaient confrontés à un trouble dysphagique ou à une asialie.

L'activité sportive n'est pas abordée en période pré-opératoire (elle l'a été pour un patient). En effet, nous pensons que les chirurgiens estiment que ces difficultés ne sont pas prioritaires dans les explications à donner. Les dangers de la natation ne sont pas non plus abordés (l'unique patient qui a reçu des informations concernant le sport est le même qui a reçu celles concernant la natation).

Aucun patient n'a reçu d'informations concernant les difficultés liées aux relations sexuelles. Cependant, il nous semble que le patient devrait en être informé, d'autant plus le patient jeune.

L'arrêt indispensable du tabac est plus abordé que le problème de la prise d'alcool chez nos sujets. Nous nous étonnons toutefois que cela ne soit pas abordé systématiquement, même si tous les cancers du larynx ne sont pas nécessairement dus au tabac et/ou à l'alcool.

Les difficultés liés à la douche ou au bain ne semblent pas être abordés d'emblée par le chirurgien, mais sera peut-être davantage expliqué dans les suites de l'opération.

Toutes ces conséquences étaient des items proposés au patient dans notre questionnaire. Un patient a toutefois rajouté qu'on lui avait expliqué que la reprise du travail était possible. Il aurait en effet été intéressant de proposer cet item d'emblée à tous les patients interrogés.

Quatre patients ont eu recours à l'outil Internet pour avoir des informations supplémentaires à celles données à l'hôpital. Deux d'entre eux estiment avoir eu effectivement des informations qu'ils n'avaient pas reçues auparavant. Il s'agit principalement de témoignages de patients, de rencontres avec des personnes ayant subi la même opération. Les deux autres patients n'ayant pas trouvé d'informations supplémentaires expliquent qu'il ne faut pas tout croire dans les articles ou les forums, car cela peut très vite effrayer le lecteur.

Nous pouvons penser que peu de nos sujets ont eu recours à Internet car ils ne font peut-être pas partie d'une génération ayant le réflexe de se documenter avec cet outil.

Ainsi, nous avons ici pu nous rendre compte que les informations et explications quant aux conséquences de la laryngectomie, bien qu'essentielles à notre avis, ne sont pas systématiquement abordées avant l'opération.

III : LA PÉRIODE POST-OPÉRATOIRE

Nous avons ici souhaité connaître le ressenti du patient lors de la période post-opératoire. Est-ce que les informations qui avaient été données en pré-opératoire ont été nécessaires ? Comment le patient a-t-il pu gérer cette période ?

Nous avons ainsi interrogé le patient quant à ses réactions, mais également quant aux réactions de son entourage et de sa famille.

III.1 : Le ressenti au réveil

III.1.1 : Les sentiments

Plusieurs items étaient proposés au patient interrogé à propos de ses sentiments au réveil de l'opération. Nous les retrouverons dans le tableau suivant, avec, en regard du sentiment, le nombre de patients concernés, sur les douze interrogés.

Les sentiments du patient au réveil de l'opération

SENTIMENTS	NOMBRE DE PATIENTS
Angoisse	4
Peur, Appréhension quant à l'avenir	2
Sérénité quant aux conséquences	2
Soulagement de la fin du cancer	5

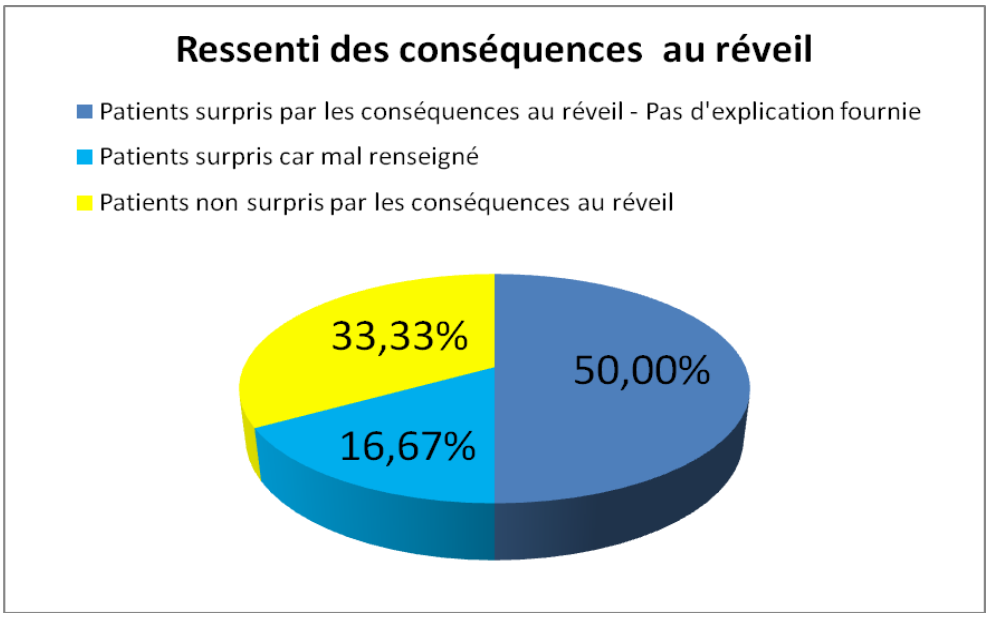
Le soulagement, outre celui induit par l'éradication du cancer, peut également être dû à l'arrêt d'une grande souffrance psychique et physique, ou encore à la disparition des douleurs laryngées.

D'autres sentiments ont été exposés par le patient lui-même, dont certains sont très forts, puisqu'il nous est expliqué qu'il y a alors « une sensation d'être vivant », ou, au contraire, que « quand on voit qu'on ne peut pas parler, tout s'écroule ».

III.1.2 : La découverte des conséquences

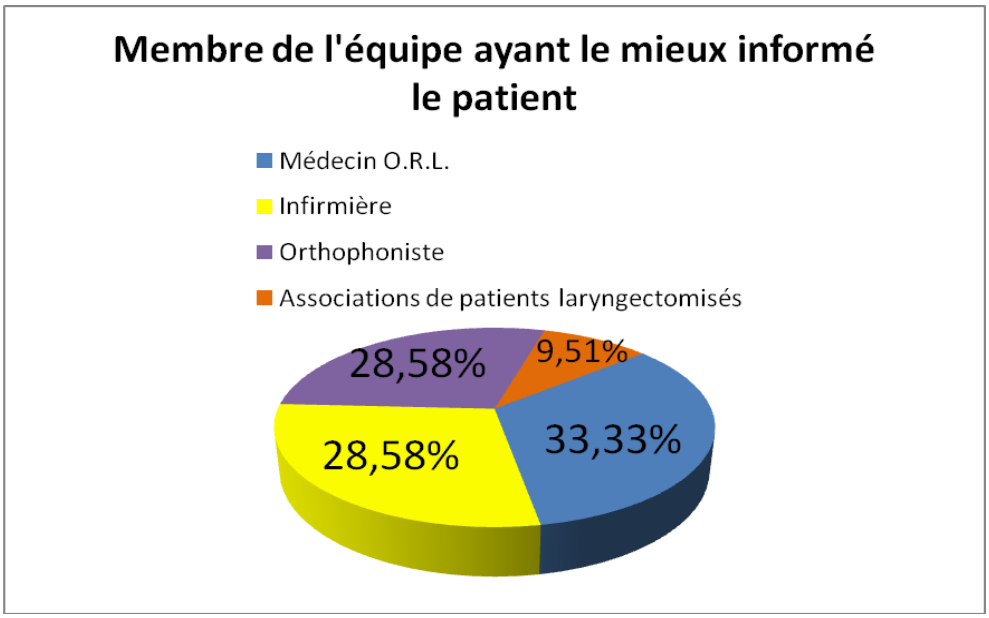
Huit patients de notre population ont été surpris lors de la découverte réelle des conséquences, soit 66,67%.

Toutefois, seuls deux patients parmi ces huit estiment que cette surprise était due à un manque d'informations lors de l'entretien pré-opératoire (un patient n'a pas répondu à cette question – Si vous avez été surpris par certaines conséquences, était-ce selon vous par manque d'informations lors de l'entretien pré-opératoire ?)



Ainsi, nous demandions par la suite quelle(s) étai(en)t la(les) personne(s) qui avai(en)t le mieux renseigné le patient, selon lui. Le médecin semble être cette personne, puisque sept patients sur douze (soit 58,33%) estiment qu'ils ont bien été informés par ce membre de l'équipe.

L'orthophoniste a été choisie par six patients sur douze, de même que l'infirmière, soit 50% de notre population. Deux patients nous expliquent que les associations de patients laryngectomisés les ont bien renseignés également.



Ainsi, il semblerait que l'orthophoniste travaille de concert avec l'équipe médicale, et que son rôle d'information soit pratiquement d'importance égale.

III.1.5 : Les informations concernant le trachéostome

Nous avons demandé à nos patients s'ils estimaient avoir été bien informés à l'hôpital concernant l'entretien du trachéostome. En effet, ces informations sont très importantes pour que le patient puisse retrouver une autonomie rapide et faire ses soins lui-même.

Une seule patiente considère qu'elle n'a pas été assez informée à ce propos. En effet, il semblerait que les infirmières de l'hôpital où elle a été opérée ne soient pas suffisamment formées à la laryngectomie et aux soins nécessaires.

L'infirmière est la personne qui, pour neuf patients, leur a donné ces explications. Pour les trois autres, cela a été fait par l'orthophoniste ou le médecin.

Deux patients estiment, avec le recul, qu'ils auraient dû avoir plus d'informations concernant les soins à faire. Pour une patiente, « on nous laisse trop à nous-mêmes, et après, on est perdus ; j'étais seule avec un trou dans la gorge. »

III.1.4 : La prise en charge psychologique

La prise en charge auprès d'un psychologue ne semble pas être systématiquement proposée au patient laryngectomisé. Nous leur avons donc demandé ce qu'il en avait été pour eux.

Deux patients ont rencontré un psychologue, l'un après l'opération uniquement (cela a été proposé par le service), et le second avant l'opération, pendant le séjour à l'hôpital, et après l'opération. Ce dernier a lui-même demandé cette prise en charge et expose que « heureusement que ma psychologue était là pour me remonter le moral, car il y avait des moments où j'étais très mal dans ma peau ».

Parmi les dix autres patients, trois ne savaient pas qu'il était possible de rencontrer un psychologue. Les autres ne voulaient pas de prise en charge psychologique car ils ne souhaitaient pas « exposer leur vie » ou « être jugé ». Une autre patiente n'était pas intéressée car elle se sentait déjà bien entourée.

Il semblerait donc que le rôle du psychologue en oncologie ne soit pas encore connu par les patients, et que cette prise en charge ne soit pas systématiquement proposée lors d'une laryngectomie, intervention pourtant extrêmement mutilante, dans laquelle un long chemin est à parcourir afin de se reconstruire.

III.2 : La famille

Comme nous l'avons précisé précédemment, quatre de nos patients sont veufs. Nous analyserons donc les questions concernant le conjoint sur huit sujets. Les questions concernant les enfants seront toutefois traitées pour les douze sujets.

III.2.1 : Le conjoint

« Elle est plus perdue que moi, mais me soutient énormément ».

« On ne vit pas avec un handicapé ».[1]

Sur les huit patients vivant en couple, un seul nous dit que son conjoint n'a pas rencontré le médecin et/ou l'orthophoniste. Les sept autres conjoints ont rencontré ces membres de l'équipe. Pour chacun, cette rencontre a eu lieu avant et après l'opération du patient.

Nous avons proposé plusieurs items au patient afin de connaître la réaction de leur conjoint face aux conséquences de la laryngectomie dans la vie quotidienne. Nous récapitulerons leurs réponses dans le tableau suivant.

Les réactions du conjoint dans la vie quotidienne

RÉACTIONS	**NOMBRE DE CONJOINTS CONCERNÉS**
A l'écoute	5
Rassurant	2
Présence, Soutien	6
Distance	1
Autres : Désarroi	1
Stress	1
Difficultés à communiquer	1

Ainsi, la réaction la plus fréquente semble être un soutien et une présence pour le patient. Toutefois, il est important de préciser qu'à la lecture des commentaires des patients, nous nous apercevons que le diagnostic et l'opération ne sont pas faciles à vivre pour le conjoint. En effet, malgré le soutien important que peuvent apporter les conjoints, ceux-ci sont également atteints et se sentent parfois « plus perdus » que le patient, ne sachant pas

[1] Commentaires obtenus lors du questionnaire aux patients, à la question « Quelle a été la réaction de votre conjoint face à vous ? »

comment agir. Ou bien, comme nous le dit cette patiente : « Je pense que cela lui a fait beaucoup de mal car il a du mal à communiquer avec moi ». En effet, nous pouvons penser à la distance qui est parfois mise avec un laryngectomisé dans le couple ou dans les relations sociales comme nous l'avons abordé dans notre partie théorique.[1]

De même, un autre patient nous explique que sa femme s'est « aperçue que l'on ne vit pas avec un handicapé », et qu'il a tout perdu, sa femme et ses enfants.

Ainsi, nous ne pouvons pas prévoir la réaction du conjoint, et il ne faut jamais oublier que lui aussi a été bousculé, que sa vie familiale est chamboulée.

III.2.2 : Les enfants

« Heureusement qu'ils étaient là ».[2]

Cinq patients ont un ou plusieurs enfants qui ont rencontré le médecin et/ou l'orthophoniste, tous avant et après l'opération.

Sept ne les ont pas rencontrés. Soit qu'ils étaient trop jeunes selon les parents (tous les enfants mineurs font partie de cette catégorie), soit qu'ils n'ont pas voulu, selon ce que nous précise un patient.

Nous nous apercevons ici que ce n'est pas encore systématique que les enfants soient pris en compte dans la réhabilitation du patient, comme nous l'avions déjà remarqué lors de l'analyse des réponses des orthophonistes.[3] Cela nous semble regrettable, car les enfants font partie de l'entourage et du cercle familial du patient, et ils seront par conséquent proches et présents autour du patient tout au long de la réhabilitation.

Comme pour les questions consacrées au conjoint, nous avons demandé au patient quelles avaient été les réactions de leurs enfants, en proposant plusieurs items, que nous avons synthétisés dans le tableau suivant.

---

[1] Chapitre B, Paragraphe III.4

[2] Commentaire obtenu lors du questionnaire aux patients, à la question « Comment vos enfants ont-ils réagi à l'annonce de votre opération ? »

[3] Chapitre A, Paragraphe III.5

En regard de la colonne des réactions, nous exposons le nombre de patients ayant remarqué ces sentiments chez leurs enfants. Nous expliquerons par la suite les cas particuliers (des enfants qui n'auraient pas réagi de la même manière que le reste de la fratrie par exemple).

Les réactions des enfants dans la vie quotidienne

RÉACTIONS	**NOMBRE DE PATIENTS AYANT REMARQUÉ CETTE RÉACTION CHEZ LEURS ENFANTS**
Compréhension	5
Incompréhension	3
Compassion	2
Angoisse	3
Déni	1
Tristesse	5
Autres : Interrogations	1
Agressivité avec autrui	1
Protecteur	1
Renfermement	1

Ainsi, les réactions les plus fréquentes sont la compréhension et la tristesse des enfants. Puis viennent l'incompréhension et l'angoisse. Nous pouvons peut-être mettre ces informations en rapport avec le fait que les enfants ne soient pas intégrés à part entière dans la prise en charge de leur parent ? De ce fait, il y aurait alors plus d'incompréhension, et donc, plus de comportements d'angoisse.

Il arrive que les patients nous expliquent que leurs enfants leur ont tourné le dos à l'annonce du diagnostic, ou en comprenant les conséquences inévitables. C'est ainsi le cas de

deux patients qui expliquent que leurs enfants n'ont pas voulu s'investir dans leur réadaptation et qu'ils n'ont pas voulu comprendre. Aussi, comme nous l'avions vu précédemment, s'il arrive que l'entourage du patient s'éloigne, nous pouvons dire qu'il en est de même pour les enfants.

La particularité du patient laryngectomisé jeune est qu'il aura parfois des enfants en bas âge, ou adolescents. Ceux-ci ne peuvent pas comprendre la maladie de la même manière qu'un adulte.

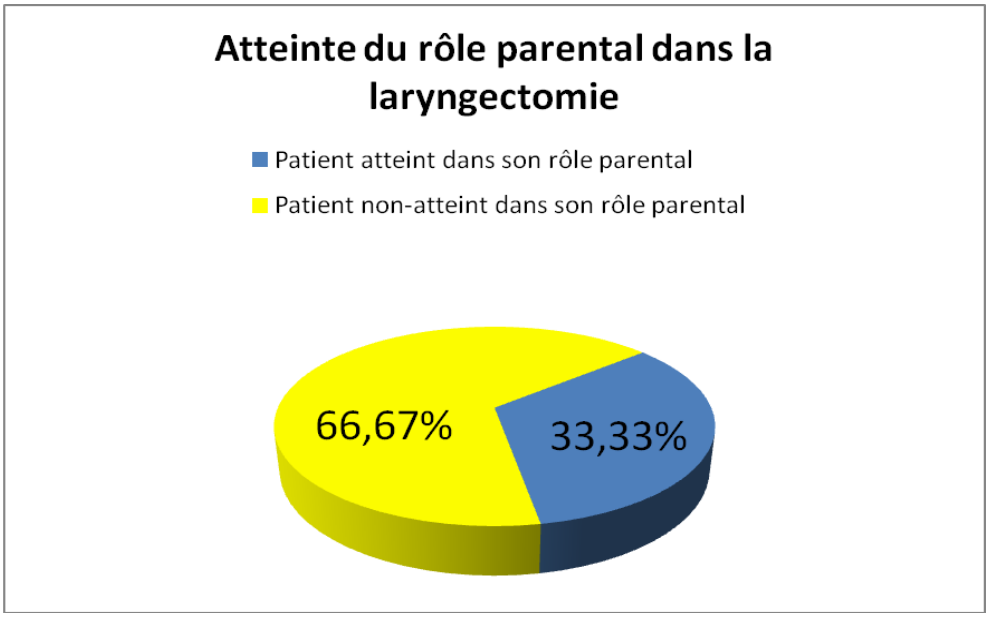
En effet, un patient nous explique que son fils, alors scolarisé en classe de 6^{e}, s'est renfermé, n'a plus beaucoup parlé, et est devenu agressif avec les personnes qui ne comprenaient pas la maladie de son père au collège. Une autre patiente commente la réaction de sa fille en disant que celle-ci a raté son année de 4^{e} au collège tant elle était bouleversée.

Enfin, le témoignage d'un père nous apporte le fait qu'il était très difficile de communiquer avec ses enfants, qui avaient 2, 5 et 6 ans à l'époque. Pour cause, ceux-ci ne savaient pas lire. Cela rendait par conséquent la communication très compliquée, notamment au début de la prise en charge, lorsque le patient ne parle pas.

Sur les douze patients interrogés, quatre patients, dont une femme, se sont sentis atteints dans leur rôle parental. En effet, ils expliquent se sentir perdus, sans savoir comment communiquer avec leurs enfants qui ne comprennent pas toujours ce qui arrive à leur parent, et qui n'ont pas nécessairement la notion de gravité lorsqu'ils sont jeunes.

Comme nous l'explique un patient, « ne plus s'exprimer vis-à-vis de ses enfants, c'est comme une faiblesse, un abandon ». D'autre part, un second patient explique ne pas vouloir tout dire à son enfant de 20 ans, qu'il ne voit pas régulièrement.

Toutefois, huit patients disent ne pas avoir été atteints dans leur rôle parental, ils ont gardé la même place, et, comme nous le dit avec humour un père : « C'est moi le chef ! ».



Ainsi, à la lecture de ces témoignages, il nous semble qu'il ne faut pas oublier les enfants dans la réhabilitation du patient, car ils sont eux aussi présents et les conséquences de la laryngectomie peuvent se répercuter sur leur évolution.

Toutefois, la laryngectomie et ses conséquences n'atteignent pas systématiquement le rôle parental du patient, qui garde sa place au sein de la cellule familiale en tant que père ou mère.

III.3 : La reprise du travail

Tous les patients de notre étude travaillaient avant l'opération. Seuls trois patients ont pu reprendre une activité professionnelle par la suite, l'un au même poste, un autre dans la même usine, mais à un poste différent, qui a été adapté. Comme le précise d'ailleurs ce dernier, « il a fallu se battre pour garder ma place et avoir une possibilité d'évolution ». Ainsi, cela n'a pas été impossible pour ce patient de reprendre son activité professionnelle, mais il a dû se heurter à des difficultés non négligeables, dues à son handicap.

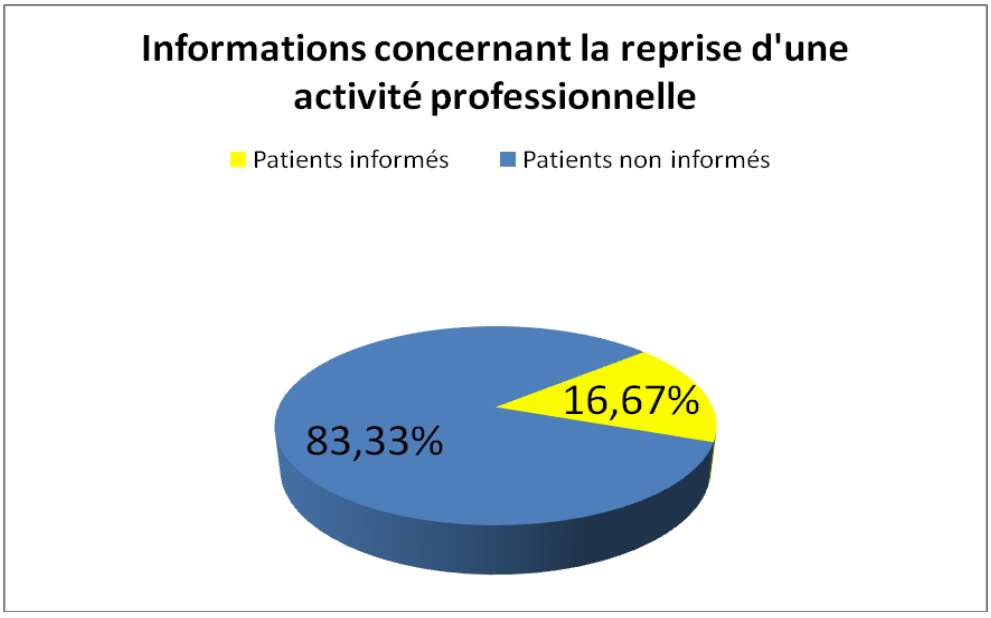
Le troisième patient est devenu commercial dans un laboratoire spécialisé dans le matériel pour les laryngectomisés. Un quatrième patient, opéré récemment, reprendra normalement son activité en septembre 2011.

Les autres n'ont pas pu reprendre leur activité professionnelle. En effet, comme nous l'avions vu précédemment, les métiers de nos patients étaient soient des métiers de contact relationnel, ou de force physique, ou encore en exposition à des produits toxiques. Tout ceci explique la raison pour laquelle ces laryngectomisés n'ont pas pu ou voulu reprendre leur travail.

En effet, pour six patients (sur les huit n'ayant pas repris d'activité professionnelle), c'est une volonté de leur part : ils ne se sentaient pas prêts, ou trop fatigués. La communication est souvent primordiale dans leur métier, et ils ne se sentent en général pas capable d'affronter au quotidien le regard et la gêne des étrangers.

Quant aux deux derniers patients, un n'a pas retrouvé de travail malgré ses recherches (il était chauffeur de taxi), et le médecin du deuxième lui a déconseillé de reprendre une activité.

Sur les douze patients, nous notons que seuls deux patients ont été informés quant aux démarches à suivre pour la reprise du travail, ce qui nous semble peu, même si notre population est restreinte. Ces informations ont été données par l'assistante sociale pour l'un, par l'employeur pour l'autre. Toutefois, il semblerait que les patients rencontrent peu souvent l'assistante sociale, car cela n'est pas proposé systématiquement, comme nous l'explique un patient.



Ainsi, la reprise d'une activité professionnelle pour le laryngectomisé jeune ne semble pas être un parcours simple, et il semblerait par conséquent que les patients se découragent rapidement dans leurs recherches. Leur réinsertion professionnelle n'est pas facilitée, ni par des informations données à l'hôpital, ni par la volonté des employeurs.

III.4 : La vie sociale

III.4.1 : Les activités sportives et culturelles

Six patients sur les douze interrogés pratiquaient une activité sportive ou culturelle avant l'opération.

Il s'agissait principalement, pour les activités sportives, de natation, de marche ou de jogging, de chasse, de vélo, ou encore de tirs sportifs, de pêche, ou de sports mécaniques. Les activités culturelles relevaient d'activités associatives ou de sorties au cinéma.

Ainsi, certaines activités n'ont pas pu être reprises, comme la natation, ou la marche qui devient fatigante.

L'insuffisance respiratoire du laryngectomisé peut également être un frein à la reprise de certains sports, comme le vélo ou le jogging.

Les activités associatives ou culturelles sont en général continuées, avec toutefois un bémol : il n'est pas facile au cinéma de se lever plusieurs fois pour aller se moucher ou dégager le trachéostome des sécrétions…

III.4.2 : L'entourage

Nous pouvons répertorier des réactions très différentes des amis ou collègues de travail du patient. En effet, lorsque nous avons posé la question au patient, nous avons pu nous apercevoir, de manière générale, que les réactions n'étaient pas systématiquement celles qui étaient attendues : il y a eu beaucoup d'éloignements et peu de compréhension de la part de l'entourage!

Nous récapitulons dans le tableau suivant les différentes réactions de l'entourage des patients.

Les réactions de l'entourage du patient

RÉACTIONS	NOMBRE DE PATIENTS AYANT REMARQUÉ CETTE RÉACTION DANS LEUR ENTOURAGE
Compréhension	7
Accompagnement	5
Éloignement	8

L'éloignement de l'entourage a été un sujet qui est revenu souvent lors de nos entretiens individuels avec les patients. Cela nous a profondément marquée, car les patients semblaient être perdus, choqués, désolés de cet abandon de la part de leurs « amis ». Il semblerait, selon un patient, qu'il y a beaucoup plus d'amis qui s'éloignent qu'on ne peut le croire. Nous avons d'ailleurs recueilli beaucoup de commentaires à ce propos : « Les rangs des amis se sont éclaircis », « Je ne les ai plus beaucoup vus depuis l'opération », « C'est à nous de faire le premier pas, sinon ils ne le feront pas ».

Selon les dires des patients, certains amis ont été « choqués », « perdus » car ils ne pensaient pas que cette opération entraînait de telles conséquences.

D'autres patients nous font part du fait qu'ils n'ont pas envie d'exposer leur vie ou leurs difficultés au quotidien à leur entourage, et donc parlent peu de la laryngectomie ou de la maladie, sauf si on les interroge.

Toutefois, tous les patients disent qu'ils ont su expliquer les modifications et les conséquences de leur opération à leur entourage. Ceci nous indique donc que les informations données au patient avaient bien été intégrées. Cependant, n'oublions pas que ces questionnaires sont subjectifs et que le patient a la libre réponse à la question posée ; s'il estime avoir bien expliqué les conséquences de la laryngectomie, la réponse ne serait peut-être pas la même si on demandait l'avis des amis du patient.

III.5 : Les associations

Lorsque le patient apprend qu'il va être opéré, il est possible qu'on lui propose de rencontrer une personne laryngectomisée travaillant bénévolement pour une association de patients. Ces « visiteurs » rencontrent donc les patients avant et/ou après l'opération.

Il a été proposé à huit patients de notre population de rencontrer ces « visiteurs » à l'hôpital. Sur les quatre patients à qui cela n'a pas été proposé, deux expliquent qu'ils n'étaient pas au courant de l'existence de ces associations, un l'a appris par la suite, et un ne l'a rencontré qu'au centre de réadaptation vocale. Ce sont quatre patients que nous n'avons pas rencontrés personnellement, ils nous ont renvoyé leur questionnaire par la Poste. Ils ne sont donc pas domiciliés en Lorraine.

Sur les huit patients à qui cette rencontre a été proposée, trois n'ont pas accepté. Les raisons invoquées sont différentes pour ces trois patients :

- Une voulait se « débrouiller toute seule »
- Un autre ne se sentait pas prêt, voulait se « recentrer sur lui-même »
- Le troisième enfin n'a pas accepté pour des raisons financières, car « il faut adhérer à l'association pour bénéficier de foulards, de matériels, et de documentations ».

Toutefois, ces associations prodiguent des conseils, ainsi qu'un accompagnement non négligeables pour une réinsertion dans la vie courante, notamment en ce qui concerne le matériel pour le trachéostome, ou encore pour les documents d'invalidité.

Les patients se sentent souvent perdus après l'intervention qui les a privés de leur voix, et, grâce aux associations, ils peuvent échanger avec des personnes ayant subi la même opération, et ainsi comprendre comment s'en sortir. Aussi, ils apprennent à « dédramatiser » comme nous le confie ce patient, car les membres des associations prouvent que l'on peut vivre sans larynx.

Un patient a toutefois insisté sur le fait qu'il a très mal vécu son adhésion à l'association. Selon lui, aucun suivi n'était mis en place, et cela ne lui a rien apporté.

Seuls trois patients ont par la suite décidé de reprendre contact avec l'association pour y adhérer. En effet, ils y trouvaient des conseils et des échanges importants pour leurs réinsertion, notamment en ce qui concerne les démarches juridiques qui n'avaient pas été expliquées par l'équipe pluridisciplinaire.

De plus, il leur semblait primordial de « rendre ce qu'on a reçu », d'apporter leur expérience de la laryngectomie à de nouveaux opérés.

Ainsi, il semblerait que l'importance de ces associations de patients laryngectomisés ne soit pas mise systématiquement en avant par les professionnels, et que, par conséquent, les nouveaux opérés adhèrent de moins en moins. En effet, en échangeant avec Michel QUENTEL, en charge des fichiers des adhérents de l'Union des Associations Françaises des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix (UAFLMV), nous avons pu nous apercevoir qu'il y a de moins en moins d'adhésions de la part de patients laryngectomisés (ils étaient 8100 en 1996, et ne sont plus que 3500 aujourd'hui), et d'autant plus lorsque l'on parle d'adhésions de patients jeunes (il ne nous a pas été communiqué de chiffres précis concernant cette donnée).

IV : LA PRISE EN CHARGE

Dans cette partie, nos avons souhaité savoir quels avaient été les suivis nécessaires pour le patient laryngectomisé. Puis nous avons axé notre questionnaire sur la prise en charge orthophonique plus spécifiquement.

IV.1 : Chimiothérapie et radiothérapie

Nous parlons ici de traitements complémentaires à la chirurgie. Nous avons donc questionné nos patients afin de savoir s'ils avaient subi une chimiothérapie et/ou une radiothérapie complémentaires.

Il en ressort que tous les patients ont subi une radiothérapie complémentaire. En effet, il semblerait qu'aujourd'hui, ce traitement soit quasi-systématiquement administré après la chirurgie, afin d'être certain d'éradiquer toutes les cellules cancéreuses.

Six patients ont subi un traitement complémentaire par chimiothérapie. Ce chiffre, plus limité, pourrait être dû aux conséquences que peut provoquer la chimiothérapie, telles que la destruction de cellules saines, que l'on veut éviter chez le patient.

Les patients ont parfois eu des difficultés à se remettre des conséquences de ces traitements. En effet, cinq patients nous rapportent le fait qu'une fatigue importante s'est fait sentir, ainsi que des nausées et un manque d'appétit ; une diminution de l'état physique en général.

D'autre part, une patiente nous rapporte l'effet déplaisant de la radiothérapie : « Le masque que l'on vous pose sur le visage vous donne l'impression d'être emprisonné ». « Les brûlures sont immédiates ».

Sept patients ont ainsi été surpris par toutes les conséquences engendrées par ces traitements. Parmi eux, quatre estiment que cette surprise était due au manque d'information en période pré-opératoire. En effet, il semblerait que les médecins informent principalement sur les conséquences de la laryngectomie, mais pas systématiquement sur celles des traitements associés.

IV.2 : Suivis nécessaires

Après une laryngectomie, le patient suivra une prise en charge orthophonique pour la voix, mais il est également possible d'être pris en charge par d'autres professionnels, pour des troubles différents.

Nous récapitulons dans le tableau suivant les différentes prises en charge dont ont eu besoin les patients de notre étude.

Prise en charge pluridisciplinaire des patients

PROFESSIONNELS	NOMBRE DE PATIENTS CONCERNÉS
Orthophoniste	12
Kinésithérapeute	7
Diététicien	2
Psychologue	2
Assistante sociale	3

Ainsi, la prise en charge orthophonique est systématique pour nos douze patients, et la prise en charge en kinésithérapie a été préconisée à 58,33% des patients.

Les prises en charge par un diététicien, un psychologue, ou une assistante sociale sont plus rares. Nous avons vu précédemment, dans le chapitre concernant la période post-opératoire, que la prise en charge psychologique n'était pas proposée d'emblée au patient.[1] Nous pouvons donc nous demander si le patient connaissait l'existence et l'intérêt d'une prise en charge par un diététicien ou une assistante sociale.

Le vécu des prises en charge diffère selon les patients.

Ainsi, nous pouvons distinguer les patients ayant bien vécu leur prise en charge, de ceux qui en gardent un souvenir amer.

Un patient voulait « avoir la paix », car il n'avait pas encore accepté sa maladie et l'opération. Il aurait voulu pouvoir se débrouiller tout seul.

D'autre part, il arrive qu'à l'hôpital, la prise en charge soit partielle concernant les différents professionnels, donc les patients en sont mécontents, et ne sont pas rassurés. Ainsi, trois patients expliquent que cette prise en charge n'était, pour eux, pas convaincante, et ont par conséquent décidé d'aller en centre de réadaptation, où cela s'est bien passé.

Pour les autres patients, la prise en charge était efficace et satisfaisante. Un patient précise que cela brisait l'isolement. En effet, l'équipe pluridisciplinaire devient en général les

[1] Chapitre B, Paragraphe III.1.3

interlocuteurs privilégiés du patient, étant donnée la fréquence à laquelle ils se rencontrent (plusieurs fois par semaine pour l'orthophoniste).

IV.3 : La motivation du patient

Nous avons pensé que la réinsertion familiale, professionnelle et sociale du patient jeune était liée à la motivation de celui-ci. En effet, si le patient doit reprendre rapidement une activité professionnelle, ou s'il a des enfants à charge, il sera certainement très motivé et actif dans sa prise en charge.

Ainsi, onze patients sur les douze interrogés estiment avoir été motivés et actifs dans leur prise en charge.

Celui qui ne pense pas avoir été actif explique que les démarches administratives prenaient beaucoup de temps, et il ne cessait de penser à la maladie. Ce patient s'est renfermé sur lui-même.

Les raisons de la motivation des autres patients sont principalement la reprise du travail et l'éducation des enfants. Ainsi, cinq patients nous expliquent qu'il est important pour eux de continuer à communiquer avec leur conjoint et leurs enfants. Six patients nous indiquent qu'ils veulent retrouver un travail, et une vie sociale convenable, sans dépendre de leur conjoint.

Enfin, comme le dit ce patient, il est motivé et actif car il veut de nouveau « être présent ». Il nous semble que ceci résume bien l'impact de la perte de la voix dans le cas de la laryngectomie. Sans voix, on n'est plus présent, on n'existe plus, on n'est plus rien, pour personne.

Ainsi, nous voyons ici que l'importance de la réhabilitation chez le patient jeune tient singulièrement du fait des réinsertions familiales et professionnelles, un peu moins de la réinsertion sociale, qui est plus rarement abordée dans les témoignages, et qui serait moins spécifique au patient jeune.

IV.4 : Prise en charge orthophonique

« C'est une reconstitution de la vie »[1]

La prise en charge orthophonique ne débute généralement pas immédiatement après l'opération. En effet, le patient subit souvent des traitements complémentaires (chimiothérapie et/ou radiothérapie) qui peuvent être une entrave à la rééducation vocale à cause des conséquences de ces derniers.

Ainsi, il arrive que le patient voie très rapidement l'orthophoniste après l'opération (quelques jours après). Ceci se fait s'il y a un orthophoniste dans le service O.R.L. de l'hôpital. Dans ce cas là, la rééducation vocale est commencée, puis arrêtée le temps des traitements complémentaires.

Si le patient ne voit pas l'orthophoniste rapidement, il peut se passer alors plusieurs mois avant la première rencontre post-opératoire.

Pour huit patients, l'orthophoniste les a informés une seconde fois sur les conséquences de la laryngectomie, ce qu'ils ont tous trouvé utile.
En effet, avant l'opération, les patients sont sous le choc de l'annonce du diagnostic, et n'entendent pas toutes les informations données par l'équipe pluridisciplinaire. Ainsi, le fait que l'orthophoniste les reprennent, avec d'autres termes, peut-être moins médicaux, facilite la compréhension par le patient.

De plus, comme nous l'explique un patient, les questions viennent au fur et à mesure, et il est important d'avoir quelqu'un à qui les poser.

Comme nous l'avons vu précédemment, l'orthophoniste devient vite l'interlocuteur privilégié du patient et de sa famille. Ainsi, pour dix patients sur douze, l'orthophoniste a pris une place très importante dans leur réhabilitation. Pour un patient, elle était importante, et pour un autre, peu importante (il parlait déjà lorsqu'il est arrivé chez l'orthophoniste en libéral, plusieurs mois après l'opération).

Pour expliquer cette importance, les patients avancent bien entendu l'argument que la rééducation vocale est primordiale pour se réinsérer dans une vie sociale, familiale et

[1] Commentaire d'un patient à la question « Selon vous, quelle place a pris l'orthophoniste dans votre réhabilitation ? »

professionnelle, pour retrouver une communication auprès d'autrui, avoir une « parole fonctionnelle ». Pour un patient, « la parole reste le moyen essentiel pour communiquer ». Il est important pour les patients jeunes de pouvoir continuer à mener une vie sociale en-dehors du domicile. Les patients n'ont plus d'appréhension lorsqu'il faut communiquer avec des étrangers. Un patient nous dit ainsi fièrement « Je m'exprime dehors et je sais qu'on me comprend ! ».

Beaucoup de patients ont eu des commentaires très forts à ce niveau du questionnaire. En effet, on apprend que l'orthophoniste fait souvent partie de la famille du patient, il devient un confident, un psychologue et une assistante sociale, en plus d'avoir un rôle d'orthophoniste.

D'autre part, l'orthophoniste redonne confiance aux patients qui sont souvent perdus, il les accompagne dans leur réhabilitation et leur réinsertion, et les patients savent qu'ils ne sont pas seuls.

Il a un rôle de soutien, en valorisant les progrès du patient et donc en les motivant. Comme l'exprime un patient, l'orthophoniste lui a donné du courage pour affronter la vie par la suite.

Les patients sont unanimes pour dire que l'orthophoniste a apporté quelque chose en plus de la rééducation vocale proprement dite. Il apporterait des explications supplémentaires concernant la laryngectomie, mais aussi un soutien, une motivation, des encouragements, de la confiance en soi et en les autres, et un accompagnement sans faille tout au long de la réhabilitation.

Six patients auraient aimé pouvoir rencontrer l'orthophoniste plus tôt dans leur parcours, notamment pour être plus rassurés quant aux conséquences. Un patient précise qu'il aurait aimé le rencontrer en amont de l'opération, « cela m'aurait donné de l'espoir au milieu du marasme. »

Enfin, ce que l'on peut retenir des commentaires des patients, c'est que l'orthophoniste réapprend à vivre.

Effectivement, comme l'expriment si bien ces patients :

« C'est par la parole qu'on apprend à vivre »,

« L'orthophoniste nous réapprend à nous exprimer, et à réaffronter la vie ».

C : SYNTHESE DES RESULTATS OBTENUS ET RÉSOLUTION DE LA PROBLÉMATIQUE

La synthèse des résultats précédemment obtenus nous permettra de répondre à notre hypothèse et de constater si elle est vérifiée ou non.

Nous rappelons notre hypothèse :

Si l'orthophoniste a un triple rôle d'information, de rééducation et de soutien dans la prise en charge du patient laryngectomisé, ce rôle peut se singulariser pour la prise en charge du patient laryngectomisé de 56 ans ou moins.

Ceci implique que l'orthophoniste ne soit pas uniquement un rééducateur vocal auprès du patient laryngectomisé, mais qu'il ait également d'autres rôles, ceux de soutien et d'informateur.

Cette hypothèse suppose également que l'orthophoniste aura un rôle différent avec le patient laryngectomisé jeune (jusqu'à 56 ans). En effet, le professionnel permettrait au patient, grâce à son rôle d'informateur notamment, de se réinsérer dans la vie active, dans les domaines familial, professionnel, et social.

Enfin, ceci supposera que l'orthophoniste a les moyens de mettre en pratique ces actions spécifiques auprès du patient laryngectomisé jeune.

Nous avons choisi de faire ici la synthèse des résultats obtenus aux deux questionnaires (destinés aux patients et aux orthophonistes), en démarquant les informations que le patient laryngectomisé jeune pourrait recevoir, d'une part au moment de l'entretien pré-opératoire, d'autre part dans les différents secteurs que sont les réinsertions familiale, professionnelle et sociale.

Cette synthèse nous permettra en conclusion de répondre à la question posée par notre problématique : «Dans quelles mesures l'orthophoniste est-il impliqué dans

l'accompagnement et l'information donnée au patient laryngectomisé jeune ? (âgé de moins de 56 ans au moment de l'opération)».

I : SYNTHESE DES RÉSULTATS OBTENUS AVEC LES QUESTIONNAIRES

Pour chacun des secteurs d'information cités ci-dessus, nous tenterons d'expliquer d'une part l'apport de l'orthophoniste, puis ce que le patient attend de la part du professionnel. Enfin, nous essayerons de répertorier les bénéfices, pour le patient de ces informations reçues, ainsi que les manques perçus.

I.1 : L'information pré-opératoire

I.1.1 : Apport de l'orthophoniste

L'orthophoniste n'est pas présent systématiquement dans les services O.R.L. des hôpitaux. Ainsi, le futur laryngectomisé ne rencontre pas souvent ce professionnel (33,33% de notre population l'ont rencontré).

Par conséquent, le rôle de l'orthophoniste au moment de l'entretien pré-opératoire n'est pas réellement défini. Toutefois, si le patient rencontre l'orthophoniste, le rôle de ce dernier consistera essentiellement en l'explication de ses apports en période post-opératoire.

I.1.2 : Besoins et attentes du patient

Le patient est souvent encore en état de choc dû à l'annonce du diagnostic lorsqu'il rencontre les membres de l'équipe pluridisciplinaire. Ainsi, il arrive qu'il n'entende pas toutes les informations qui lui sont transmises.

D'autre part, même si l'orthophoniste n'est pas la personne qui informe le plus le patient avant l'opération, ce dernier a besoin de recevoir des explications concernant la laryngectomie et ses conséquences, afin de pouvoir s'armer psychologiquement pour sa

réhabilitation. Mais il semblerait que l'équipe médicale rencontrée avant l'opération n'ait pas toujours le temps de détailler les conséquences.

Enfin, la moitié de nos patients aurait aimé rencontré l'orthophoniste plus tôt dans leur parcours, afin d'avoir plus d'explications.

I.1.3 : Bénéfices et manques

Il semblerait que les patients ne soient pas toujours bien informés en période pré-opératoire, puisque 66,67% d'entre eux ont été surpris par les conséquences au réveil. Toutefois, seuls 16,67% estiment que cette surprise est due à un manque d'informations.

Le fait d'avoir rencontré le médecin plusieurs fois avant l'opération a été utile pour nos patients, notamment pour être rassurés, pour être certains de comprendre les explications qui leur sont données, et de les assimiler.

Les conséquences de la laryngectomie, abordées par le médecin ou par l'équipe pluridisciplinaire lors de l'entretien pré-opératoire, n'apparaissent pas complètes selon nous, notamment en ce qui concerne les informations qui pourraient être spécifiques au patient jeune. Peut-être que si l'orthophoniste pouvait être systématiquement présent dans les services O.R.L. des hôpitaux, celui-ci pourrait prendre le temps de mieux informer le patient, d'être disponible pour le futur opéré, temps dont ne dispose pas le médecin.

I.2 : L'information concernant la réinsertion sociale

I.2.1 : Apport de l'orthophoniste

L'orthophoniste travaillera avec le patient et avec son entourage en ce qui concerne la réinsertion sociale.

En effet, le patient jeune devra reprendre le plus vite possible les activités sociales qu'il pratiquait auparavant, afin de faciliter la réussite de sa réinsertion dans la vie quotidienne. L'orthophoniste insiste donc sur cette importance et informe le patient quant aux activités qui vont devoir être abandonnées comme la natation, ou pratiquées avec modération et attention

constante, comme la marche ou la course. Il incitera également le patient à ressortir le plus rapidement possible, à faire ses courses, et à ne pas hésiter à discuter avec les commerçants par exemple.

D'ailleurs, nous pouvons nous apercevoir que la majorité des patients reprennent leurs activités après l'opération. Pas tous n'ont été informés, et ne se sont donc pas posé la question de savoir s'ils pouvaient reprendre leur métier.

De manière générale, les professionnels ne notent pas de différence importante entre les informations qu'ils donnent aux patients de moins de 56 ans et celles transmises aux patients plus âgés. Toutefois, ils marquent le fait que les patients jeunes ont souvent une vie sociale importante, et qu'il est nécessaire de l'entretenir.

I.2.2 : Besoins et attentes du patient

Retrouver une vie sociale satisfaisante est une des préoccupations principales du patient laryngectomisé jeune. Leur vie sociale est souvent marquée de sorties ou d'activités sportives, et il est important pour eux de les reprendre rapidement, afin de rester actif et dynamique, de ne pas s'enfermer dans une solitude.

I.2.3 : Bénéfices et manques

Les patients ne sont pas tous informés concernant la reprise des activités sportives et culturelles, et les orthophonistes attendent en général que les patients en parlent d'eux-mêmes avant d'aborder le sujet.

I.2.4 : Conclusion

Il n'y a pas de réelle spécificité pour le patient jeune en ce qui concerne l'information sur la réinsertion sociale. D'autre part, il n'y a pas de demande particulière de la part du patient jeune dans ce domaine.

I.3 : L'information concernant la réinsertion professionnelle

I.3.1 : Apport de l'orthophoniste

L'aide à la réinsertion professionnelle du patient laryngectomisé est une des facettes du métier d'orthophoniste. Cependant, si les questionnements du patient dépassent le champ de compétences de l'orthophoniste, celui-ci pourra orienter le patient vers un autre professionnel, comme l'assistante sociale.

En effet, les orthophonistes estiment que cet aspect de la réinsertion est spécifique au patient jeune : celui-ci doit retrouver une voix convenable rapidement afin de reprendre une activité professionnelle.

I.3.2 : Besoins et attentes du patient

Le patient jeune veut, de manière générale, reprendre une activité professionnelle rapidement. En effet, pour retrouver un niveau de vie satisfaisant, le patient doit subvenir à ses besoins quotidiens, et à ceux de sa famille.

Mais les patients ne reprennent pas tous une activité professionnelle, certains par choix, car ils ne se sentent pas prêts, d'autres car l'équipe médicale le leur déconseille.

I.3.3 : Bénéfices et manques

Seuls deux patients de notre population ont été informés des démarches à suivre concernant la reprise de leur travail, ce qui semble peu. Ces informations n'ont pas été données par l'orthophoniste, mais par un employeur et une assistante sociale.

Le recours à une assistante sociale n'est pas systématique. Si une rencontre pouvait être mise en place automatiquement après l'opération du patient, celui-ci serait mieux informé et pourrait entamer les démarches nécessaires plus facilement.

D'autre part, deux orthophonistes sur les treize interrogés ne s'estiment pas bien informés quant à ces démarches. Ils seraient en demande d'une part d'un partenariat plus

étroit avec les assistantes sociales, d'autre part, ils souhaiteraient posséder une brochure récapitulative des différentes démarches à effectuer.

I.3.4 : Conclusion

La réinsertion professionnelle est une des composantes principales des spécificités du patient laryngectomisé jeune. Toutefois, les patients ne reprennent pas tous une activité professionnelle, par choix ou sur conseil de l'équipe médicale.

I.4 : L'information concernant la réinsertion familiale

I.4.1 : Apport de l'orthophoniste

De manière générale, l'orthophoniste reçoit au moins une fois le conjoint du patient en séance. Ceci se passe au début de la réhabilitation, afin d'expliquer les conséquences de l'opération, et le but de la rééducation.

D'autre part, l'orthophoniste est présent pour répondre à leurs interrogations quant aux difficultés dans le couple, avec la possibilité d'orienter le patient et son conjoint vers un psychologue.

I.4.2 : Besoins et attentes du patient

Là encore, tout comme la réinsertion professionnelle, la réinsertion au sein de la cellule familiale semble être une motivation supplémentaire pour le patient jeune. En effet, celui-ci a besoin d'avoir rapidement les outils nécessaires afin de communiquer avec son conjoint et ses enfants. De plus, ces derniers sont parfois en bas âge et ne savent pas encore lire.

Ainsi, les patients souhaiteraient que la famille soit prise en compte de façon plus importante qu'elle ne l'est pour le moment.

I.4.3 : Bénéfices et manques

Les patients estiment que leur conjoint les a beaucoup aidés et soutenus, cela étant sûrement dû en partie au fait que ces derniers étaient au courant de la manière dont il fallait agir avec leur époux(se) laryngectomisé(e).

Toutefois, aucun professionnel ne fait mention de l'accompagnement des enfants du patient. Ce dernier estime que les enfants ne sont pas assez reconnus dans la prise en charge, bien qu'ils soient une aide précieuse. En effet, si certains enfants expriment de la compréhension envers la maladie de leur parent, d'autres sont dans l'incompréhension et dans l'angoisse.

D'autre part, aucun patient n'est informé en ce qui concerne les difficultés liées aux relations sexuelles. Les orthophonistes disent informer le patient uniquement à sa demande. Le patient pourrait éventuellement en discuter avec un psychologue, si cette prise en charge était systématiquement conseillée, notamment au patient jeune.

I.4.4 : Conclusion

L'entourage familial est très important pour le patient laryngectomisé jeune. En effet, il doit pouvoir bénéficier d'une réinsertion satisfaisante au sein de la cellule familiale, auprès de son conjoint, et notamment de ses enfants. Cela est une des caractéristiques du patient jeune.

D'autre part, le patient devra savoir être autonome en rentrant au domicile, le conjoint travaillant encore, et les enfants étant scolarisés.

Toutefois, il semblerait que la famille, et plus précisément les enfants, ne soient pas encore complètement intégrés à la réhabilitation du patient laryngectomisé.

II : RÉSOLUTION DE LA PROBLÉMATIQUE

II.1 : Mise en relation avec l'hypothèse de travail

Nous pouvons désormais nous confronter à nos hypothèses de travail, qui étaient les suivantes :

Si l'orthophoniste a plusieurs rôles dans la prise en charge du patient laryngectomisé (information, rééducation, et soutien)[1]*, nous nous demandons si ce rôle diffère lors de la prise en charge d'un patient laryngectomisé jeune (jusqu'à 56 ans au moment de l'opération) ?*

Nous avons en effet remarqué par le biais de nos questionnaires que l'orthophoniste joue plusieurs rôles dans la réhabilitation du patient laryngectomisé : il informe le patient, le rééduque vocalement, et le soutient.

Toutefois, le rôle d'information diffère quelque peu lorsqu'il s'agit d'un patient jeune : bien que les explications données soient sensiblement les mêmes pour la réinsertion sociale, celles-ci diffèreront pour la réinsertion professionnelle et familiale. C'est donc en effet deux composantes spécifiques du patient laryngectomisé jeune.

Le rôle de rééducateur est quasiment identique d'un patient jeune à un patient plus âgé pour la rééducation vocale, puisque la même technique sera exposée à tous les patients. La différence se fait plus particulièrement au niveau de la motivation du patient : le patient jeune sera peut-être plus motivé quant à sa réinsertion familiale et socio-professionnelle.

Enfin, le rôle de soutien sera spécifique au patient jeune en ce qui concerne l'accompagnement familial.

Si des différences ou des spécificités existent dans la prise en charge du patient laryngectomisé jeune, quelles sont-elles ? L'orthophoniste a-t-il les moyens de les mettre en pratique afin que le patient puisse reprendre une vie active satisfaisante ?

---

[1] HENRY A., *Le rôle d'information, de rééducation, et d'accompagnement de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé*, Mémoire d'orthophonie, Nancy (2006)

Ainsi, des différences existent effectivement dans la prise en charge du patient laryngectomisé jeune.

Celles-ci se retrouvent notamment dans les domaines de la réinsertion professionnelle et de la réinsertion familiale.

Les informations données seront spécifiques au patient jeune en ce qui concerne la reprise éventuelle d'une activité professionnelle, mais aussi pour les documents administratifs à fournir.

D'autre part, l'orthophoniste informera le patient jeune quant aux difficultés liées au couple, aux relations sexuelles, mais également quant à la communication avec les enfants, qui peuvent être en bas âge : en effet, nous retrouvons ici la problématique de l'éducation des enfants vivant encore au domicile du parent.

Quant aux moyens dont l'orthophoniste dispose pour mettre en place une réhabilitation satisfaisante, nous avons pu remarquer, grâce aux questionnaires, que ces professionnels ne se sentent pas toujours armés pour expliquer au patient jeune les démarches administratives à effectuer, ou encore pour aborder les problèmes intimes générés par la laryngectomie. Ils peuvent alors orienter le patient vers d'autres professionnels.

II.2 : Conclusion de l'étude

Nous pouvons désormais répondre à notre problématique initiale *: « Dans quelles mesures l'orthophoniste est-il impliqué dans l'accompagnement et l'information donnée du patient laryngectomisé jeune (jusqu'à 56 ans) ? ».*

Nous avons pu nous rendre compte, au cours de notre étude, que l'orthophoniste est certainement l'un des professionnels les plus présents auprès du patient après l'intervention chirurgicale. Aussi, c'est souvent à lui que le patient va se confier, livrer ses angoisses et exposer ses interrogations.

Ainsi, outre le rôle de rééducateur vocal, l'orthophoniste a un rôle d'information et de soutien. Les informations concerneront bien entendu les conséquences anatomiques et

physiologiques de la laryngectomie, mais également les conséquences sur la réinsertion familiale, professionnelle, et sociale qui touchent plus particulièrement les patients jeunes.

Toutefois, les orthophonistes ne sont pas toujours bien formés quant au suivi et aux démarches à effectuer dans ces différents domaines de réinsertion. C'est ici que l'importance de la prise en charge pluridisciplinaire est notée : l'orthophoniste pourra orienter le patient vers d'autres professionnels comme l'assistante sociale, ou encore le médecin ou le psychologue, afin qu'ils puissent avoir des réponses plus précises à ses questionnements.

Les informations concernant la réinsertion du patient sont données principalement après l'opération de celui-ci. Il serait intéressant de les fournir également avant l'opération, afin que le patient puisse avoir le temps de les intégrer, et ainsi de mieux appréhender sa réhabilitation.

Le rôle de soutien apparaît primordial dans la prise en charge du patient laryngectomisé jeune : en effet, par le biais des questionnaires, nous nous sommes aperçue que l'orthophoniste était un acteur capital dans la réhabilitation du patient jeune, car le soutien prodigué permettrait une meilleure assimilation des informations par le patient, et ainsi, une meilleure réinsertion.

II.3 : Limites de l'étude

Si notre étude nous a permis de répondre à notre problématique initiale, nous souhaitons apporter quelques réserves quant aux résultats obtenus ainsi qu'aux conclusions que nous pouvons en tirer.

En effet, rappelons que notre étude a été menée avec un nombre restreint de patients et d'orthophonistes. Ainsi, nous ne pouvons en aucun cas généraliser les conclusions tirées dans ce mémoire, et il conviendrait d'élargir la population à un nombre plus important de patients et d'orthophonistes.

Nous regrettons de ne pas avoir pu interroger d'orthophonistes exerçant dans d'autres centres hospitaliers que celui dont nous avons récolté un questionnaire. La difficulté provient

principalement du fait que peu d'orthophonistes sont présents dans les secteurs O.R.L. des hôpitaux.

D'autre part, rappelons que certains questionnaires ont été proposés par le biais d'un entretien avec le patient ou l'orthophoniste, et que d'autres ont été auto-administrés. De cette manière, les questions ne sont pas toujours perçues de façon identique par tous les membres de notre population.

Alors qu'en entretien, nous pouvions rediriger le sujet et recentrer une question, cela n'était pas possible lorsque le sujet s'auto-administrait le questionnaire.

Ainsi, notre étude ne peut être généralisée au vu du nombre de réponses obtenues et du mode de présentation des questionnaires. Toutefois, nous souhaitons vivement qu'elle aura permis aux orthophonistes de réfléchir à leur pratique professionnelle.

De plus, nous avons pu mettre en exergue les particularités du patient jeune, et nous espérons que ces domaines d'informations puissent être mieux investis par la suite, par le patient en acceptant son opération et sa réhabilitation, mais également par l'orthophoniste par son travail au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

CONCLUSION

A travers cette étude, nous avons voulu évaluer le rôle de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé jeune (de moins de 56 au moment de l'opération), tant en terme de prise en charge que d'informations données.

Nous voulions démontrer d'une part que l'orthophoniste n'est pas uniquement un rééducateur vocal, et d'autre part, qu'il existe des informations spécifiques à donner au patient laryngectomisé jeune.

Ainsi, nous avons établi deux questionnaires, l'un à l'attention des orthophonistes recevant des patients laryngectomisés jeunes, l'autre destiné aux patients laryngectomisés jeunes.

Le premier avait pour but principal de recueillir des renseignements sur les pratiques professionnelles des orthophonistes dans le cadre d'une prise en charge de patients laryngectomisés jeunes. Nous avons également recueilli des témoignages concernant le manque de formation des orthophonistes dans certains domaines, mais aussi des écrits relatant la relation qui se forme entre le patient et le thérapeute.

Le deuxième questionnaire, destiné aux patients, avait pour objectif de faire un état des lieux des informations reçues par le patient, mais également de son ressenti quant à la prise en charge pluridisciplinaire.

La synthèse de ces deux questionnaires nous a permis de comprendre quelles sont les informations spécifiques à donner au patient laryngectomisé jeune d'une part, et d'autre part, de pointer les bénéfices et les manques de cette prise en charge. Ainsi, nous avons pu apporter des éléments de réponse à notre problématique.

L'orthophoniste a effectivement trois rôles auprès du patient laryngectomisé jeune : il a avant tout un rôle de rééducateur vocal, en apprenant une nouvelle voix au patient. Il est primordial d'acquérir cette nouvelle voix rapidement, car ce sera la base de la réinsertion du patient. Mais le professionnel va également apporter un soutien au patient ainsi qu'à sa famille, en les accompagnant dans la réhabilitation, et en les renseignant sur les conséquences de la laryngectomie dans la vie quotidienne.

Enfin l'orthophoniste a ce dernier rôle : celui d'informateur. Dans l'idéal, il est présent dès la période pré-opératoire, afin d'informer le patient sur ses attributions. Mais

malheureusement ceci n'est pas souvent possible, puisque les orthophonistes ne sont pas systématiquement présents dans les services O.R.L. des hôpitaux. Puis il prendra en charge le patient laryngectomisé après son opération. Là encore, il l'informera et répondra aux questions que le patient peut se poser. Il pourra orienter le patient vers d'autres professionnels le cas échéant, comme un psychologue ou une assistante sociale. Ce travail d'équipe est à noter, à mettre en avant, et surtout à développer car il est indispensable, pour le patient bien entendu, mais également pour les professionnels.

En effet, il y a malgré tout des manques dans la formation des orthophonistes. Ceux-ci reconnaissent ne pas être compétents quant aux démarches administratives à effectuer par leur patient, notamment en ce qui concerne le handicap et la reprise de l'activité professionnelle. Ainsi, il est important pour eux de pouvoir rediriger le patient vers les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire.

Enfin, nous avons pu noter, grâce aux deux questionnaires, qu'il existe des informations spécifiques à fournir au patient laryngectomisé jeune. Cela concerne en premier lieu la réinsertion familiale, mais également la réinsertion professionnelle et la réinsertion sociale.

Aussi, l'orthophoniste doit faire preuve d'une grande adaptabilité, afin de contenter tous les patients, qui auront des questionnements et des difficultés uniques.

Ainsi, nous pouvons répondre par l'affirmative à la question posée par notre problématique : l'orthophoniste est impliqué de façon primordiale dans l'accompagnement et l'information donnée au patient laryngectomisé jeune (jusqu'à 56 ans), de par son triple rôle de rééducateur, de soutien, mais également d'informateur, avec les spécificités du patient jeune. Toutefois, cet accompagnement ne saurait se faire sans le travail d'une équipe pluridisciplinaire dont l'orthophoniste fait partie.

Il pourrait ainsi être intéressant de mener une étude concernant le rôle de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé, dans les trois structures dans lesquelles il peut intervenir : l'hôpital, le centre de rééducation intensive, et le cabinet libéral. Nous avons remarqué en effet que si l'orthophoniste a un rôle de soutien primordial dans le cabinet

libéral, cela est peut-être moins marqué dans un centre de rééducation, où l'apprentissage de la voix sera l'aspect le plus important.

On pourrait également travailler le sujet du patient jeune, et de sa réinsertion dans la vie quotidienne, avec d'autres pathologies, comme un patient ayant des troubles phasiques ou d'autres troubles neurologiques suite à un accident vasculaire cérébral.

Cette étude nous a permis de prendre conscience du rôle de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé jeune, et de l'importance qu'il peut avoir dans la réussite de sa réhabilitation. L'orthophoniste devient un membre de la famille du patient, il partage les moments difficiles comme les plus joyeux, accompagnant le patient ainsi que son entourage.

Nous avons rencontré des patients touchants, sensibles, émouvants, parfois bouleversés, en colère, dénonçant des manques dans leur prise en charge ; mais nous avons surtout rencontré des patients heureux de vivre, de discuter, de partager un moment de leur vie avec nous, d'apporter une pierre à l'édifice orthophonique.

Nous avons également pris conscience de ce qu'est la réalité de la laryngectomie. Expliquée dans la littérature, il est aisé de la saisir, de comprendre son but et ses conséquences anatomo-physiologiques. Mais à la rencontre des patients, nous nous apercevons qu'elle est toute autre, qu'elle peut blesser et atteindre l'intégrité de la personne, qu'elle est un obstacle sérieux à la communication de l'individu et donc à sa réinsertion.

Nous espérons, dans notre future profession, pouvoir apporter autant aux différents patients que nous rencontrerons, que tous ces professionnels qui nous ont accueillie ; savoir leur donner l'espoir d'une réhabilitation réussie, et, plus qu'un espoir, la possibilité de continuer leur chemin, de vivre comme ils ont toujours vécu.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

- BRIN F., COURRIER C, LEDERLE E., MASY V.
  Dictionnaire d'orthophonie – 2e édition
  Ortho Editions (2004)

- BRUGERES J.
  Cancer des voies aéro-digestives supérieures
  Editions Doin, collection « Progrès en cancérologie » (1986)

- CORNUT G.
  La voix – 8e édition
  PUF, collection « Que Sais-Je ? » (1983)

- DINVILLE C.
  Les troubles de la voix et leur rééducation – 2e édition
  Editions Masson, collection d'Orthophonie (1993)

- KREMER J-M.
  Approches thérapeutiques en orthophonie. Tome III : prise en charge du patient laryngectomisé
  Ortho Editions (2004)

- LE HUCHE F., ALLALI A.
  La Voix : Anatomie et physiologie des organes de la voix et de la parole- 3e édition
  Editions Masson, collection « Phoniatrie » Tome 1 (2007)

- LE HUCHE F., ALLALI A.
  La voix : Pathologies vocales d'origine organique – 2e édition

Editions Masson, collection « Phoniatrie », Tome 3 (2010)

- LE HUCHE F., ALLALI A.
  La Voix : Thérapeutique des troubles vocaux – 3e édition
  Editions Masson, collection « Phoniatrie », Tome 4 (2002)

- LE HUCHE F., ALLALI A.
  La voix sans larynx – Manuel d'apprentissage des voix oro- et trachéo-oesophagiennes à l'usage des laryngectomisés porteurs et non porteurs d'implant phonatoire et de leurs rééducateurs – 5e édition
  Editions Solal, collection « Voix, Parole, Langage » (2008)

- MARANDAS, P.
  Cancers des voies aéro-digestives. Données actuelles
  Editions Masson, collection ORL (2004)

- MCFARLAND, D.H.
  L'anatomie en orthophonie
  Editions Masson (2006)

Revues et plaquettes :

- *Glossa*, Septembre 1995 – N°48. Cahiers de l'UNADREO

- *Rééducation Orthophonique,* Voix et Cancer, Septembre 2010 – N°243. Fédération Nationale des Orthophonistes

- PEYROUSE, Ch.
  TrachéoStomie et non trachéotomie (1994). Centre de Rééducation de la Voix – CHR de Beaune
- Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013, « Pour un nouvel élan »

Articles :

- BABIN E., GRANDAZZI G., *Vivre avec le cancer, La vie des conjoints de patients laryngectomisés*
  Psycho-Oncologie (2010) 4 : 303-308

- BAUDINAT C., MASBOU S., PUECH M., *Rééducation des laryngectomies totales*
  Kinésitherapie Revue (2007) ; 63 :31- 4

- PARADIS M., CONSOLI S-M., PELICIER N., LUCAS V., JIAN R., ANDRIEU J-M., *Influence de la communication à propos du cancer d'un parent sur la souffrance des enfants* , La Revue de Médecine Interne 29 (2008) 986–993

- REICH M., *Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique*
  L'information Psychiatrique Vol. 85 N°3 – (Mars 2009) 85 : 274 - 54

Thèses et mémoires :

- GROSDEMANGE M., MALINGRËY M.*, Prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale : Elaboration d'un guide à l'usage des orthophonistes libéraux.*
  Mémoire d'orthophonie, Nancy (2010)

- HENRY A. *, Le rôle d'information, de rééducation, et d'accompagnement de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé*.
  Mémoire d'orthophonie, Nancy (2006)

- SPENLE A., *Prise en charge orthophonique de la dysphagie consécutive à une chirurgie carcinologique bucco-pharyngo-laryngée.*
  Mémoire d'orthophonie, Nancy (2010)

- AFANASSIEFF DUGNY B. , *Le médecin généraliste et le cancer des voies aéro-digestives supérieures.*
  Thèse de médecine, Nancy (2001)

ANNEXES

QUESTIONNAIRE AUX ORTHOPHONISTES

1. Année d'obtention du diplôme : ……
2. Lieu de formation au Certificat de Capacité d'Orthophonie : ……
3. Votre sexe : □ féminin □ masculin
4. Vous exercez : □ en libéral □ à l'hôpital □ en centre de rééducation intensive □ exercice mixte

LA RELATION PATIENT / THERAPEUTE

1. Recevez-vous des patients laryngectomisés jeunes (jusqu'à 55 ans) ?
   □ oui □ non
2. Selon vous, quel est le rôle de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé jeune ? ……
   ……..
   ……..
   ……..
3. De manière générale, lorsque vous recevez le patient, a-t-il compris la nécessité de l'opération qu'il a subie ? □ oui □ non
4. Trouvez-vous nécessaire de la lui réexpliquer, quoi qu'il en soit ? □ oui □ non
   Pourquoi ? ……
   ……..
   ……..
5. Selon vous, comment le patient laryngectomisé vous perçoit-il ?
   ……..
   ……..
   ……..
6. Pourquoi a-t-il besoin de vous ?

……..

……..

……..

7. Quelle relation s'établit entre l'orthophoniste et le patient laryngectomisé jeune ?

……..

……..

……..

8. Si vous travaillez depuis plus de 20 ans avec des laryngectomisés, trouvez-vous que la population ait rajeuni ? □ oui □ non

   Selon vous, pourquoi ? □ vieillissement de la population

   □ dépistage plus précoce

   □ tabagisme et alcoolisme plus précoces

   □ autre : …….....

……...

INFORMATIONS A DONNER AU PATIENT

1. Quelles sont les informations que vous devez donner au patient laryngectomisé jeune concernant :
   - La nouvelle voix : …….....
     .....
     .....
     .....
   - La communication en général : ……
     ……..
     ……..
     ……..
   - L'alimentation : ……
     ……...
     ……..
     ……..
   - Les loisirs : ……...

.....

.....

.....

- Le retour à la maison, dans la cellule familiale : ……..

  ……..

  ……..

  ……..

- La vie sociale : ……....

  ……..

  ……..

  ……..

- L'hygiène (bucco-dentaire, trachéostome, douche, bain, …) : ……

  ……..

  ……..

  ……..

2. Existe-t-il des informations que vous donnez au patient laryngectomisé jeune, et non pas au patient plus âgé ? □ oui □ non

   Si oui, lesquelles ? ……

   ……...

   ……..

   ……..

3. Estimez-vous être bien informé(e) des démarches administratives concernant le handicap et l'invalidité de votre patient ? □ oui □ non
4. Estimez-vous être bien informé(e) des démarches administratives concernant la reprise du travail de votre patient ? □ oui □ non
5. Pensez-vous que ce soit votre rôle de donner ces explications au patient ?

   □ oui □ non

   Selon vous, de qui est-ce le rôle ? .....
6. Qu'auriez-vous souhaité pour être mieux informé(e) quant aux démarches concernant le laryngectomisé jeune ? (formation continue sur ces prises en charge, travail avec l'assistante sociale…)

……

……

……

7. Comment abordez-vous les problèmes intimes générés par la laryngectomie ? (sexualité, constipation, …)

   □ ils sont abordés par vous-même

   □ ils sont abordés par le patient

   □ ils ne sont pas abordés

Remarques, commentaires :……...

……..

……..

……..

LA PRISE EN CHARGE

1. Recevez-vous le conjoint et/ ou les enfants en séance de rééducation ?

   □ oui □ non

   Si oui, à quelle fréquence ? ……

   Pourquoi trouvez-vous cela nécessaire ou non ? …….....

   ……

   ……

2. Si vous les recevez, cela gène-t-il le patient ? □ oui □ non

   Si oui, dans quelle(s) mesure(s) ? ……..

   ……

   ……

3. Pensez-vous que rééduquer un patient jeune soit plus facile que rééduquer un patient plus âgé ? □ oui □ non

   Pourquoi ?.....

   .....

   .....

4. Pensez-vous que le patient jeune soit plus motivé pour être rééduqué qu'un patient plus âgé ? □ oui □ non

Pourquoi ?.....

.....

.....

5. De manière générale, quelles sont les demandes du patient ?

   □ retrouver une vie sociale satisfaisante

   □ retrouver une vie professionnelle satisfaisante

   □ retrouver une bonne communication au sein de la famille

   □ autres : …….....

   ……

   ……

6. Y a-t-il des limites à la prise en charge orthophonique chez le patient laryngectomisé jeune ? □ oui □ non

   Si oui, lesquelles ? □ arrêt de la prise en charge difficile

   □ difficulté du sevrage tabagique

   □ alcoolisme toujours présent

   □ autres : …….....

   ……

   ……

7. Selon vous, quelle serait la part entre la technicité de la prise en charge vocale et le soutien, l'accompagnement de votre patient ? (PEC vocale plus importante, soutien plus important, importances égales entre les deux…)……

   ……

   ……

Si vous avez des remarques, commentaires, anecdotes, à nous faire partager, n'hésitez pas à vous exprimer ici !

……

……

……

……

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION ET DE VOTRE COLLABORATION !

QUESTIONNAIRE AUX PATIENTS

1. Votre prénom : …….
2. Votre sexe : □ masculin □ féminin
3. Votre âge au moment de l'opération: …….....
4. Depuis combien de temps avez-vous été opéré ? .....
5. Votre situation familiale: □ marié(e) □ vie maritale □ divorcé(e) □veuf (ve)
6. Combien avez-vous d'enfants? □ 0 □ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ plus
   Quels sont leurs âges? …….
7. Combien avez-vous de petits-enfants? □ 0 □ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □plus
   Quels sont leurs âges? …….
8. Votre situation professionnelle avant l'opération: ……

L'ENTRETIEN PRE-OPERATOIRE

1. Avez-vous rencontré le médecin plusieurs fois avant l'opération?
   □ oui □ non
   Si oui, cela vous a-t-il semblé nécessaire?

   □ Oui, car il manquait des informations au premier entretien

   □ Oui, car j'ai eu besoin d'entendre plusieurs fois les explications pour être sûr(e) de bien comprendre

   □ Oui, car cela m'a rassuré(e)

   □ Non. Pourquoi? ……

   …….

   Commentaires, remarques : ……

   ……

   ……
2. Avez-vous rencontré les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire avant l'opération? □ oui □ non
   Si oui, lesquels ? □ infirmière

   □ diététicien

   □ orthophoniste

   □ kinésithérapeute

   □ chimiothérapeute

   □ radiothérapeute

   □ assistante sociale

□ psychologue

□ autre :.....

3. Vous a-t-on expliqué le but de l'opération et ses conséquences ? □ oui □non
   Si oui, par qui cela a-t-il été abordé ? □ médecin

   □ infirmière

   □ orthophoniste

   □ autre : …….

   Commentaires, remarques :…….

   ……

   ……..

4. Quelles ont été les conséquences abordées ?
   □ voix

   □ respiration

   □ odorat

   □ goût

   □ alimentation

   □ sport

   □ natation

   □ sexualité

   □ alcool

   □ tabac

   □ douche, bain

   □ autres : .....

   .....

5. Avez-vous eu l'occasion de poser toutes vos questions ? □ oui □ non
   Si non, pourquoi ? ……..

   …….

   A quel(s) membre(s) de l'équipe pluridisciplinaire avez-vous pu les poser ?

   ……

   ……

6. Y'a-t-il eu des questions restées sans réponse claire ? □ oui □ non

Si oui, lesquelles ? ……

……

…….

7. Aviez-vous la possibilité de contacter ultérieurement un membre de l'équipe pluridisciplinaire pour avoir d'autres informations ? □ oui □ non
8. Le médecin s'est-il assuré que vous aviez tout compris ?
   □ oui □ non
9. Vous a-t-on donné des solutions pour communiquer immédiatement après l'opération (ardoise, tierce personne, tableau de communication, …) ?
   □ oui □ non
   Si oui, lesquelles ? …….....

   ……
10. Avez-vous eu recours à l'outil Internet pour trouver des informations ?
    □ oui □ non
    Si oui, cela vous a-t-il apporté des informations supplémentaires ? □ oui □ non

    Si oui, lesquelles ?.....

    .....

    .....

LA PERIODE POST-OPERATOIRE

VOTRE RESSENTI

1. Quels ont été vos sentiments lorsque vous vous êtes réveillé(e) de l'opération ?
   □ angoisse

   □ peur

   □ désespoir

   □ sérénité quant aux conséquences

   □ soulagement que ce soit fini

   □ autre :…….....

   ……
2. Avez-vous été surpris(e) par certaines conséquences ?□ oui □ non
   Si oui, lesquelles ?.....

   .....

   .....

3. Selon vous, était-ce par manque d'informations lors de l'entretien pré-opératoire ? □ oui □ non
4. Finalement, quelle(s) a (ont) été la (les) personne(s) de l'équipe pluridisciplinaire qui vous a (ont) le mieux informé(e) ?
   □ le médecin

   □ l'orthophoniste

   □ l'infirmière

   □ l'assistante sociale

   □le psychologue

   □ les associations de patients laryngectomisés

   □ autre : ……....

   ……

   ……
5. Avez-vous rencontré un psychologue ? □ oui □ non
   Si oui, par qui cela a-t-il été proposé ?

   ……

   A quel moment l'avez-vous rencontré ? □ avant l'opération □ pendant le séjour à l'hôpital □ après l'opération

   Si non, saviez-vous qu'il était possible d'en rencontrer ? □ oui □ non

   Commentaires, remarques :…….....

   ……

   ……

LA FAMILLE

6. Votre conjoint a-t-il rencontré le médecin et/ou l'orthophoniste ?
   □ oui □ non
   Si oui, à quel moment ? □ avant l'opération □ après l'opération
7. Quelle a été sa réaction face à vous ?
   □ rassurant

   □ à l'écoute

   □ présent

   □ distant

   □ autre :…….

   ……...

Commentaires, remarques : ……..

……...

……..

8. Vos enfants ont-ils rencontré le médecin et/ou l'orthophoniste ?
   □ oui □ non
   Si oui, à quel moment ? □ avant l'opération □ après l'opération
9. Comment ont-ils réagi à l'annonce de votre opération ?
   □ compréhension

   □ compassion

   □ incompréhension

   □ angoisse

   □ déni

   □ tristesse

   □ autre : …….....

   ……...

   Commentaires, remarques : …….....

   …….

   …….
10. Vous êtes-vous senti(e) atteint(e) dans votre rôle parental ? □ oui □ non
    Si oui, pourquoi ? …….....

    ……

    ……..

    Commentaires, remarques : …….

    ……

    ……

LA REPRISE DU TRAVAIL

11. Travailliez-vous avant l'opération ? □ oui □ non
12. Avez-vous repris votre activité professionnelle depuis votre opération ?
    □ oui □ non
    Si oui, avez-vous eu des difficultés à reprendre votre travail ?

    □ oui □ non

Lesquelles ?.....……

……

……

Si vous n'avez pas repris votre activité professionnelle depuis votre opération, pourquoi ? ……..

……

……

Commentaires, remarques :…….

……

……

13. Après votre opération, vous a-t-on expliqué les démarches à suivre afin de reprendre votre travail ? □ oui □ non
Si oui, par qui cela a-t-il été abordé ?

□ le médecin

□ l'assistante sociale

□ l'orthophoniste

□ autre : ……

14. Quelle nouvelle voix utilisez-vous ? □ voix oro-oesophagienne □ voix trachéo-oesophagienne (implant phonatoire) □ laryngophone □ voix chuchotée
Dans quelle(s) mesure(s) cela vous a-t-il aidé(e) ou, au contraire, lésé(e) pour la reprise de votre travail ?.....

.....

.....

LA VIE SOCIALE

15. Pratiquiez-vous une activité sportive ou culturelle avant l'opération ?
□ oui □ non
Si oui, la(les)quelle(s) ?.....

.....

16. Avez-vous pu reprendre cette (ces) activité(s) après l'opération ? □ oui □ non
Si oui, avez-vous eu des difficultés ? .....

.....

.....

Si non, pourquoi ?

□ je n'avais plus envie

□je n'avais plus le temps

□ il y avait trop de difficultés

□ c'était déconseillé par l'équipe médicale

□ autre : .....

.....

.....

17. Comment a réagi votre entourage (amis, travail, ...) à l'explication de votre opération et de ses conséquences ?
□ compréhension

□ accompagnement

□ éloignement

□ autres : .....

.....

.....

18. Avez-vu su expliquer les modifications que cela entrainait ? □ oui □ non
Si non, pourquoi ?

□ je n'avais pas tout compris

□ je n'avais pas été assez informé(e)

□ autre : .....

.....

.....

LES ASSOCIATIONS

19. Vous a-t-on proposé de rencontrer une personne laryngectomisée faisant partie d'une association ? □ oui □ non
Si oui, à quel moment ? □ avant l'opération □ pendant le séjour à l'hôpital □ après l'opération

20. L'avez-vous rencontrée ? □ oui □ non
Si oui, à quel(s) moment(s) ? □ avant l'opération □ pendant le séjour à l'hôpital □ après l'opération

Que cela vous a-t-il apporté ?

…….

…….

…….

Si non, pour quelle(s) raison(s) ne l'avez-vous pas rencontrée ?

……

……

……

21. Après l'opération, avez-vous décidé de reprendre contact avec l'association ?
    □ oui □ non
    Si oui, pourquoi en ressentiez-vous le besoin ?.....

    ……

    ……

    …….

22. Avez-vous reçu des informations supplémentaires à celles de l'équipe médicale de la part de l'association ? □ oui □ non
    Si oui, lesquelles ?.....

    ……

    ……

LA PRISE EN CHARGE

CHIMIOTHERAPIE / RADIOTHERAPIE

1. Avez-vous subi une chimiothérapie ? □ oui □ non
2. Avez-vous subi une radiothérapie ? □ oui □ non
3. Quelles en ont été les conséquences physiques ? .....
   .....
   .....
4. Avez-vous été surpris par ces conséquences ? □ oui □ non
   Si oui, était-ce, selon vous, par manque d'informations ? □ oui □ non

5. Après l'opération, quels ont été les suivis nécessaires ?
   □ kinésithérapie

   □ orthophonie

   □ diététique

   □ psychologie

   □ assistante sociale

□ autres : .....

.....

6. Avez-vous compris l'intérêt de chacun de ces suivis ?
   - kinésithérapie : □ oui □ non
     Si non, pourquoi ?.....

     .....
   - orthophonie : □ oui □ non
     Si non, pourquoi ? .....

     .....
   - diététique : □ oui □ non
     Si non, pourquoi ? …….....

     ……...
   - psychologie : □ oui □ non
     Si non, pourquoi ? ……

     …….
   - assistante sociale : □ oui □ non
     Si non, pourquoi ?.....

     .....
   - autre : □ oui □ non
     Si non, pourquoi ?.....

     .....
7. Selon vous, avez-vous eu assez d'informations concernant l'entretien du trachéostome ? □ oui □ non
   Si oui, lesquelles ?

   □ hygiène quotidienne

   □ quand retirer la canule ?

   □ que faire en cas de bouchon muqueux ?

   Autres :.....

   .....

   .....
8. Qui vous a fourni ces informations ?
   □ médecin

   □ orthophoniste

   □ infirmière

   □ autres :.....
9. Avec le recul, auriez-vous eu besoin d'informations supplémentaires ?
   □ oui □ non

Si oui, lesquelles ?.....

.....

.....

10. Comment avez-vous vécu ces prises en charge ?

.....

.....

.....

.....

.....

11. Diriez-vous que vous étiez motivé(e) et actif(ve) dans votre prise en charge ?
    □ oui □ non
    Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?.....

    ……

    ……

    Si non, pour quelle(s) raison(s) ? ……

    …….

    …….

PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

12. Combien de temps après votre réveil avez-vous (re)vu l'orthophoniste ?
    .....
13. Vous a-t-il (ré)informé(e) sur les conséquences de la laryngectomie ?
    □ oui □ non
14. S'il vous informait pour la seconde fois, avez-vous tout de même trouvé cela utile ? □ oui □ non
    Si oui, pourquoi ?.....

    .....

    .....

    Si non, pourquoi ?.....

    .....

    .....

15. A-t-il utilisé des schémas pour vous expliquer votre nouvelle anatomie ?
    □ oui □ non
    Si oui, avez-vous trouvé cela utile ? □ oui □ non

    Si non, cela vous a-t-il manqué ? □ oui □ non

16. Selon vous, quelle place a pris l'orthophoniste dans votre réhabilitation ?
    □ Très importante

□ Importante
□ Peu important
□ Aucune

Pourquoi ? …….....

……

……

17. Selon vous, l'orthophoniste vous a-t-il apporté quelque chose en plus de la rééducation vocale proprement dite ? □ oui □ non
Si oui, que vous a-t-il apporté ?.....

.....

.....

Si non, pourquoi ? Qu'auriez-vous souhaité d'autre ? ……..

……

……

18. Avec le recul, auriez-vous souhaité voir l'orthophoniste plus tôt dans votre parcours ? □ oui □ non
Pourquoi (avoir plus d'informations, retrouver une voix plus rapidement, …) ?

…….....

……

…….

Si vous avez des commentaires, des remarques, des anecdotes à nous faire partager, n'hésitez pas à vous exprimer ici !.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

JE VOUS REMERCIE DE VOTRE COLLABORATION !

OHAYON Sarah

LE RÔLE DE L'ORTHOPHONISTE DANS LA PRISE EN CHARGE ET DANS L'INFORMATION DU PATIENT LARYNGECTOMISÉ JEUNE
(jusqu'à 56 ans au moment de l'opération).

Mémoire d'orthophonie, Nancy, 2011

RÉSUMÉ

La laryngectomie totale est une intervention mutilante pour le patient, et les conséquences en sont très lourdes. En effet, outre les conséquences physiques, la laryngectomie atteint la vie familiale, professionnelle, et sociale du patient.

C'est pourquoi nous avons voulu nous pencher sur le patient laryngectomisé jeune (juqu'à 56 ans au moment de l'opération), car il nous semble que celui-ci pourrait être plus affecté dans ces trois domaines qu'un patient plus âgé.

Ainsi, nous nous sommes demandé dans quelles mesures l'orthophoniste était-il impliqué dans la prise en charge du patient laryngectomisé jeune. Pour cela, nous sommes partie de l'hypothèse que si l'orthophoniste a un triple rôle dans la prise en charge du patient laryngectomisé (information, rééducation, et soutien), ce rôle pouvait se singulariser lors de la prise en charge du patient laryngectomisé jeune.

Notre étude voulait démontrer deux faits : d'une part, que l'orthophoniste n'a pas uniquement un rôle de rééducateur vocal auprès du patient laryngectomisé jeune, mais qu'il a également un rôle d'accompagnement, et ce, à toutes les étapes de la réhabilitation du patient. D'autre part, nous voulons répertorier les informations importantes que le patient laryngectomisé jeune doit posséder pour un retour à la vie active satisfaisant, dans les trois domaines que nous avons cités : familial, professionnel, et social.

Notre protocole s'articule donc autour de deux questionnaires : l'un, destiné aux orthophonistes, nous a permis de connaître leurs pratiques professionnelles quant à la prise en charge de ces patients. L'autre, destiné aux patients, voulait mettre en avant les informations reçues lors de leur prise en charge, ainsi que les manques relatifs au suivi pluridisciplinaire.

Au terme de cette étude, nous avons pu distinguer certaines singularités de la prise en charge concernant ces patients, notamment des informations spécifiques, et un accompagnement du patient, sans mettre de côté son environnement.

MOTS-CLÉS

Laryngectomie	Jeunesse	Information
Vie familiale	Vie professionnelle	Vie sociale

JURY

Président :	M. le Professeur R. JANKOWSKI, médecin ORL
Rapporteur :	Mme M. SIMONIN, orthophoniste
Assesseur :	Mme T. PERRIN, psychologue

DATE DE SOUTENANCE

Vendredi 24 Juin 2011