



HAL
open science

Prise en charge orthophonique et vécu de la laryngectomie totale

Candice Jacquinet, Lauriane Castro-Rodriguez

► **To cite this version:**

Candice Jacquinet, Lauriane Castro-Rodriguez. Prise en charge orthophonique et vécu de la laryngectomie totale : étude comparée laryngectomisé / laryngectomisée. Médecine humaine et pathologie. 2014. hal-02096584

HAL Id: hal-02096584

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-02096584>

Submitted on 11 Apr 2019

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.



AVERTISSEMENT

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

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

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

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

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

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

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



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**



**FACULTÉ de MÉDECINE
NANCY**

**UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE
DÉPARTEMENT D'ORTHOPHONIE**

MÉMOIRE D'ORTHOPHONIE

Présenté par : **Lauriane CASTRO – RODRIGUEZ et Candice JACQUINET**

Soutenu le : 10 juin 2014

En vue de l'obtention du **Certificat de Capacité d'Orthophoniste de l'Université de Lorraine**

Prise en charge orthophonique et vécu de la laryngectomie totale :

Etude comparée laryngectomisé / laryngectomisée

MÉMOIRE dirigé par : Madame Aurélie HENRY, Orthophoniste

PRÉSIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Roger JANKOWSKI, Médecin ORL

ASSESEUR : Monsieur Pierre ROUBLLOT, Orthophoniste

Année universitaire : 2013-2014

« L'homme est la plus élevée des créatures ; la femme est le plus sublime des idéaux.

Dieu a fait pour l'homme un trône ; pour la femme un autel. Le trône exalte ; l'autel sanctifie.

L'homme est le cerveau ; la femme le cœur. Le cerveau fabrique la lumière ; le cœur produit l'amour. La lumière féconde ; l'amour ressuscite.

L'homme est fort par la raison ; la femme est invincible par les larmes. La raison convainc ; les larmes émeuvent.

L'homme est capable de tous les héroïsmes ; la femme de tous les martyres. L'héroïsme ennoblit ; le martyre sublime.

L'homme a la suprématie ; la femme la préférence. La suprématie signifie la force ; la préférence représente le droit.

L'homme est un génie ; la femme un ange. Le génie est incommensurable ; l'ange indéfinissable.

L'aspiration de l'homme, c'est la suprême gloire ; l'aspiration de la femme, c'est l'extrême vertu. La gloire fait tout ce qui est grand ; la vertu fait tout ce qui est divin.

L'homme est un Code ; la femme un Evangile. Le Code corrige ; l'Evangile parfait.

L'homme pense ; la femme songe. Penser, c'est avoir dans le crâne une larve ; songer, c'est avoir sur le front une auréole.

L'homme est un océan ; la femme est un lac. L'océan a la perle qui orne ; le lac, la poésie qui éclaire.

L'homme est un aigle qui vole ; la femme est le rossignol qui chante. Voler, c'est dominer l'espace ; chanter, c'est conquérir l'âme.

L'homme est un temple ; la femme est le sanctuaire. Devant le temple nous nous découvrons, devant le sanctuaire nous nous agenouillons.

Enfin, l'homme est placé où finit la Terre ; la femme où commence le ciel. »

L'Homme et la Femme, Victor Hugo (1802-1885)

Remerciements

Pour leur contribution à l'élaboration de ce mémoire, nous tenons à remercier :

Monsieur le Professeur R. JANKOWSKI, chef du service ORL et chirurgie cervico-faciale au Centre Hospitalier Universitaire de Nancy, pour nous avoir fait l'honneur de présider notre jury,

Madame A. HENRY, orthophoniste en libéral ainsi que dans le service ORL du Centre Hospitalier Universitaire de Nancy, pour avoir accepté de diriger ce mémoire, pour toutes les nombreuses relectures, pour tout ce temps pris pour nous aiguiller encore et encore,

Monsieur P. ROUBLLOT, orthophoniste en libéral ainsi qu'au sein de la Section Hospitalière B de l'Institut Régional de Réadaptation de Nancy, pour avoir accepté de collaborer à ce travail, pour ces échanges de mails nombreux et ses relectures, très précieuses également,

Mesdames T. PERRIN et M. SIMONIN, Monsieur J.-M. KREMER, pour nous avoir accordé un peu de leur temps et pour avoir bien voulu partager avec nous leurs expériences,

Madame N. KLEIN et Monsieur G. MEYER, pour le temps qu'ils ont bien voulu nous accorder, pour avoir partagé avec nous un peu de leur vécu. Nous adressons également nos plus sincères remerciements à l'ensemble de l'association des **Mutilés de la Voix de Lorraine**, pour leur accueil chaleureux, pour ces discussions riches et animées lors d'un repas dominical,

L'ensemble des orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire, pour avoir sacrifié un peu de leur temps pour nous, merci pour leur investissement dans notre travail et pour les précisions qu'ils ont bien voulu apporter,

L'ensemble des personnes laryngectomisées ayant participé à l'étude, sans eux rien n'aurait été possible, merci pour les messages d'encouragements ! Un merci plus particulier à Monsieur H5 qui a rompu, de manière toujours pertinente, et de nombreuses fois, l'ambiance studieuse des dépouillements.

Florian, un grand merci pour ce coup de main de dernière minute !

À **mes parents**, merci d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir permis d'accomplir mes rêves et projets, vous avez construit la meilleure des familles, je suis si fière d'en faire partie,

À **Amélie**, merci d'avoir aidé, il y a 4 ans, à ce changement radical et nécessaire dans ma vie,

À **Emilien**, la vie a tracé sa route entre nous, mais tes mots, encore récents, ont toujours été justes et percutants, merci pour tout,

À **Valentin**, tu es là à distance alors que j'écris ces quelques lignes, tu me dis que la vie s'offre à moi ; tu as fait que cette année soit ponctuée de moments d'égarements tellement nécessaires,

À **Candice**, nous y voilà enfin (!), après tout cela, toi et moi c'est à l'infini sois en sûre, pour tout ce qui nous sépare mais surtout tout ce qui nous rapproche,

À **Annelise et Sophie**, que n'auraient été ces week-ends à travailler sans vous, merci pour ces sachets de thé partagés, pour ces repas flambés, pour le sérieux et la fraîcheur qu'on a su y mettre,

À **Natacha**, pour ces moments qui n'appartiennent qu'à nous, tous ces instants où c'était dur mais où tu as su gérer à la perfection les moments de doute,

À **mes amies de la promotion 2014**, merci pour ces quatre années à vos côtés, je suis devenue lorraine grâce à vous, merci à chacune, la vie ne fait que commencer,

Hélène, sept ans que je sais que je finirai mes remerciements en t'adressant mes plus sincères sentiments, mêlés de pudeur, de souvenirs, de reconnaissance ; par-dessus tout je pense à lui, merci.

À mes parents, merci pour votre présence, votre soutien depuis tant d'années, vos encouragements dans mes moments de doute, si nombreux ! Sans vous, je n'exercerai pas ce métier d'ici quelques semaines,

À Lauriane, avec qui j'ai vécu tellement de moments forts durant ces trois dernières années. Merci pour ce mémoire enfin achevé dans la bonne humeur !

Toi et moi... A l'infini : L'aventure ne fait commencer,

À Annelise, merci pour ton amitié, sans toi, les dernières semaines auraient eu une tout autre saveur,

À celles de la promo 2014 qui se reconnaîtront, merci pour tous ces moments de décompression ... Merci pour tous ces souvenirs, vivement qu'on en crée de nouveaux,

Aux orthophonistes qui m'ont accompagnée pendant mes stages, merci, spécialement à Nath' avec qui j'ai noué cette relation si particulière.

Table des matières

Remerciements	3
Table des matières	6
Introduction	9
Première partie : PARTIE THEORIQUE	11
1. Le cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS).....	12
1.1. Définition du cancer	12
1.2. Définition des voies aérodigestives supérieures.....	12
1.3. Epidémiologie du cancer des VADS.....	12
1.4. Etiologies et facteurs de risque.....	13
1.5. Diagnostic et classification de la tumeur.....	13
1.6. Traitements.....	14
2. La laryngectomie totale.....	15
2.1. Principes de la laryngectomie totale.....	15
2.2. Les conséquences physiologiques	16
2.2.1. Conséquences respiratoires	16
2.2.2. Conséquences phonatoires	16
2.2.3. Conséquences sur la déglutition.....	17
2.2.4. Conséquences sur l'odorat et l'audition.....	17
2.3. Les conséquences dans la vie quotidienne	17
3. Une équipe interprofessionnelle* autour du laryngectomisé total	19
3.1. L'équipe médicale	19
3.1.1. Le médecin traitant.....	19
3.1.2. L'oto-rhino-laryngologiste	19
3.1.3. Les autres professionnels médicaux	19
3.2. L'équipe paramédicale	20
3.2.1. Le masseur-kinésithérapeute	20
3.2.2. L'orthophoniste	20
3.2.3. L'infirmier.....	20
3.2.4. Le psychologue	21
3.3. L'équipe associative : les Mutilés de la Voix	21
4. Le rôle de l'orthophoniste	22

4.1.	Quand voir le patient pour la première fois ?	22
4.2.	Les différentes prises en charge possibles	23
4.3.	Un interlocuteur privilégié	23
4.4.	La réhabilitation vocale	24
4.4.1.	Voix laryngée VS voix sans larynx	25
4.4.2.	La voix oro-œsophagienne	26
4.4.3.	La voix trachéo-œsophagienne	26
4.4.4.	Le laryngophone	27
5.	Rapport au corps et laryngectomie totale	30
5.1.	Le rapport au corps	30
5.1.1.	Schéma corporel	30
5.1.2.	Image corporelle	30
5.2.	Les conséquences de la maladie	31
5.2.1.	Une chirurgie mutilante	31
5.2.2.	Atteinte de l'image et de la conscience de soi dans le cadre d'une laryngectomie totale	31
5.3.	Les traitements complémentaires dans le cadre du cancer du larynx et leurs conséquences	32
5.4.	Deuil et reconstruction psychique	32
5.4.1.	Le deuil	32
5.4.2.	La reconstruction psychique	33
5.4.3.	Les moyens de reconstruction	34
5.4.3.1.	Les ressources intérieures	34
5.4.3.2.	Les ressources extérieures	34
6.	Vivre en tant qu'homme et vivre en tant que femme dans notre société	36
6.1.	Le domaine vocal : différences et stéréotypes sociaux	36
6.2.	Le domaine esthétique : différences et stéréotypes sociaux	37
6.3.	Le domaine psychosocial : différences et stéréotypes sociaux	38
Deuxième partie : METHODOLOGIE		41
1.	Emergence du sujet et objectivation de la problématique	42
1.1.	Genèse du sujet	42
1.2.	Choix de la problématique	42
1.3.	Hypothèses et objectifs de travail	43
2.	Elaboration du protocole	45

2.1.	Choix de la population	45
2.1.1.	Critères de sélection des orthophonistes	45
2.1.2.	Critères de sélection des patients laryngectomisés	45
2.2.	Choix du protocole	46
2.3.	Questionnaires à destination des orthophonistes.....	46
2.3.1.	Entretiens préalables	46
2.3.2.	Contenu du questionnaire.....	48
2.3.3.	Diffusion.....	48
2.4.	Questionnaires à destination des patients laryngectomisés.....	49
2.4.1.	Entretiens préalables	49
2.4.2.	Contenu du questionnaire.....	50
2.4.3.	Diffusion.....	51
3.	Difficultés rencontrées	52
Troisième partie : RESOLUTION DE LA PROBLEMATIQUE		53
1.	Analyse et interprétation des résultats provenant du questionnaire destiné aux orthophonistes	54
2.	Analyse et interprétation des résultats provenant du questionnaire destiné aux patients.....	62
3.	Synthèse des résultats obtenus et résolution de la problématique.....	78
3.1.	Synthèse des résultats des deux questionnaires.....	78
3.2.	Résolution de la problématique.....	81
3.2.1.	Mise en relation avec les hypothèses de travail	81
3.2.2.	Résolution de la problématique.....	83
3.2.3.	Limites de l'étude.....	84
Conclusion.....		86
Glossaire.....		88
Bibliographie.....		91
Annexes		95
Annexe 1		96
Annexe 2		113
Abstract		148
Résumé.....		149

Introduction

« Le cancer, c'est déjà un traumatisme en soi » (Ataya & Trouillet, 2014).

Cancer. Un mot qui fait peur. 8,2 millions de personnes en sont mortes en 2012¹. C'est actuellement l'une des causes principales de décès dans le monde. Le cancer, c'est être dans l'incertitude, ne pas savoir de quoi demain sera fait, ne pas être sûr d'en guérir un jour.

Le cancer des voies aérodigestives, « carrefour stratégique entre le parler et le manger, éléments clés de la vie sociale » (Ataya & Trouillet, 2014) touche des structures anatomiques visibles, qui seront modifiées ou supprimées, engendrant ainsi des répercussions à la fois physiques, physiologiques et psychologiques.

Nous avons choisi de nous intéresser au cancer du larynx et plus particulièrement à l'un de ses traitements curatifs : la laryngectomie totale. Cette chirurgie consiste en l'exérèse du larynx avec pour conséquences directes la suppression du carrefour aérodigestif et la modification des fonctions qui y sont associées : déglutition, phonation, respiration.

Le retentissement sur la qualité de vie de la personne opérée est donc important ; la prise en charge médicale ne concerne pas seulement le larynx et la tumeur cancéreuse mais également les conséquences physiologiques, esthétiques, fonctionnelles et psychologiques. Le patient sort de l'hôpital avec des difficultés d'alimentation, un trou à la base du cou, un nouveau fonctionnement respiratoire, une impossibilité de parler. Sa vie est à présent différente en raison des séquelles auxquelles il doit faire face.

L'orthophoniste est l'un des acteurs privilégiés qui accompagnent le patient laryngectomisé tout au long de son parcours. Soutien et informateur en péri-opératoire, il complète ensuite son rôle en tant que rééducateur de la voix et des fonctions oro-myo-fonctionnelles. Concernant la phonation, il s'agit moins d'une rééducation - le patient ne retrouvera jamais sa voix d'avant - que d'une réhabilitation lui permettant d'acquérir une voix de substitution fonctionnelle. Ceci étant, cette prise en charge dépasse la relation thérapeutique orthophoniste - patient. En effet, au-delà de la technique proposée par l'orthophoniste, l'enjeu principal est la reconstruction du patient et le thérapeute

¹ Chiffres issus de l'Organisation Mondiale de la Santé et International Agency for Research on Cancer (<http://www.who.int>)

l'accompagne dans cette démarche. Ces femmes et ces hommes laryngectomisés « renaissent » avec l'acquisition d'une nouvelle voix (Goddet & Guillard, 2007).

Dans son poème, Victor Hugo met en regard ce qui fait qu'un homme est homme et qu'une femme est femme ; ce qui les oppose, mais également ce qui les rapproche. C'est dans cette perspective que nous avons tenté d'élaborer notre projet.

La dichotomie masculin – féminin est présente à notre esprit sous différents aspects que nous souhaitons aborder ici. A l'aube de cette réflexion, nous supposons que les hommes et les femmes vivent leur laryngectomie et leur réhabilitation orthophonique différemment. Leur différence biologique est évidente, mais existe-il des différences de ressentis, de comportement, de motivation selon qu'on est un homme ou une femme ? Vivre en tant qu'homme ou vivre en tant que femme influence-t-il nos jugements et nos actes ? Peut-on imaginer que notre société actuelle puisse conditionner leur avis et leur vécu concernant cette épreuve qu'est la laryngectomie totale ? Qu'en est-il du rééducateur ? Agit-il différemment selon qu'il a affaire à un homme ou à une femme ?

C'est de ces questionnements mis en lien avec la prise en charge orthophonique qu'est née notre problématique : « ***Dans notre société actuelle, vivre en tant qu'homme ou en tant que femme influence-t-il le vécu de la laryngectomie totale et, le cas échéant, cette donnée impacte-t-elle également l'investissement de la prise en charge orthophonique ?*** »

Afin de répondre à cette question, la première partie de notre travail redéfinit les assises théoriques qui nous semblent indispensables concernant la laryngectomie totale, le rapport au corps, ainsi que la féminité et la masculinité dans notre société.

Dans un second temps nous exposerons notre méthodologie et la présentation de notre protocole, essentiellement axées sur la rédaction de deux questionnaires : l'un à destination des orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés, l'autre à destination des patients eux-mêmes.

Enfin, nous concluons notre travail par l'analyse des résultats obtenus grâce aux deux questionnaires et par la résolution de la problématique.

Première partie :
PARTIE THEORIQUE

1. Le cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS)

1.1. Définition du cancer

Nous parlons de cancer lorsque les cellules d'un organe sont malades : celles-ci se transforment et se multiplient anormalement, créant ainsi une tumeur maligne. Certaines cellules peuvent migrer pour former de nouvelles tumeurs qui sont alors appelées métastases¹.

1.2. Définition des voies aérodigestives supérieures

Les VADS, carrefour à la fois respiratoire et alimentaire, regroupent les structures anatomiques suivantes : les fosses nasales, la cavité buccale, le pharynx, le larynx*² et la trachée. Elles permettent, entre autres, le passage de l'air jusqu'aux poumons (Brin-Henry, Courier, Lederlé & al., 2011).

Les deux cordes vocales étant situées dans le larynx, les VADS jouent également un rôle dans la phonation.

1.3. Epidémiologie du cancer des VADS³

Ce cancer, dans 90% des cas, est un carcinome épidermoïde. Il s'agit d'une tumeur maligne cutanée (Garnier & Delamare, 2012) pouvant toucher l'oropharynx, l'hypopharynx, le larynx ou encore la cavité buccale. Les cancers des VADS constituent un problème de santé publique en France. Ils sont classés au 5^{ième} rang des cancers les plus fréquents (16 000 nouveaux cas en 2008).

75% des nouveaux cas concernent des hommes. Ceci étant, il est intéressant de souligner que le nombre annuel de nouveaux cas chez la femme est en augmentation (+ 1,5% entre 2000 et 2005). A l'inverse, ce taux est en baisse chez l'homme (-5% entre 2000 et 2005).

La laryngectomie totale est indiquée le plus souvent en traitement chirurgical d'un cancer du larynx. Selon l'Institut National du Cancer, il y a eu en 2012, 3 322 nouveaux cas : 2 821

¹ Haute Autorité de Santé et Institut National du Cancer, La Prise en charge des cancers des voies aérodigestives supérieures, 2010

² Les mots suivis d'un astérisque sont développés dans le glossaire

³ Haute autorité de Santé et Institut National du Cancer, Cancers des voies aérodigestives supérieures, 2009

sur des patients hommes et 501 sur des patientes femmes, soit une prévalence de 85% d'hommes pour 15% de femmes. Là aussi, l'incidence est en baisse chez l'homme alors qu'elle est en augmentation chez la femme.

L'âge moyen du diagnostic est de 65 ans chez l'homme et 64 ans chez la femme.

1.4. Etiologies et facteurs de risque

Le tabac et l'alcool sont les deux principaux facteurs de risque de développement d'un cancer des VADS (Brugère, 1986). Le risque d'apparition d'une tumeur est corrélé avec la dose ingérée et l'ancienneté de l'intoxication. Notons que l'absence d'intoxication alcoolique et/ou tabagique ne doit pas conduire à éliminer d'emblée un potentiel diagnostic.

D'autres facteurs influent sur l'apparition d'un cancer du larynx, tels que l'exposition à des produits toxiques dans le cadre d'une activité professionnelle, le reflux gastro-œsophagien chronique, ou encore l'état de santé bucco-dentaire.

1.5. Diagnostic et classification de la tumeur

C'est souvent le médecin généraliste qui adresse le patient à un oto-rhino-laryngologiste (ORL), s'il repère une anomalie face à certains signes d'appel*. Le médecin ORL effectue tout d'abord un examen clinique par laryngoscopie indirecte (au miroir ou à l'aide d'un nasofibroscope). Cet examen lui permet de visualiser la tumeur et d'orienter fortement le diagnostic, confirmé ensuite par une biopsie. C'est ainsi qu'il pourra déterminer l'extension en surface et en profondeur de la tumeur. Un examen scannographique vient appuyer les conclusions précédentes (Ataya & Trouillet, 2014).

La tumeur est définie selon la classification TNM. Il s'agit, d'après l'Union Internationale Contre le Cancer, d'une « façon de classer les cancers selon leur extension anatomique ». Le classement dépend du volume tumoral (T), de l'atteinte ganglionnaire ou des adénopathies (N) et de l'état métastatique à distance (M).

Cette classification est universelle. Une proposition de traitement sera émise, tenant compte de ces informations et de l'évolution de la tumeur.

1.6. Traitements

C'est au cours d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire obligatoire que le projet thérapeutique le plus adapté est défini. Le chirurgien conseille et renseigne le patient afin qu'il fasse son choix en pleine connaissance de cause. Si le patient refuse la proposition initiale, une solution alternative est proposée.

Pour les cancers des VADS, en fonction de l'étendue et de la localisation de la tumeur, le traitement repose sur la chirurgie et/ou la chimiothérapie* et/ou la radiothérapie* (Ataya & Trouillet, 2014).

La laryngectomie totale, chirurgie à laquelle nous avons décidé de nous intéresser de façon restrictive, sera abordée dans le chapitre suivant. Elle est proposée et réalisée par le chirurgien, en regard là encore du degré d'atteinte défini par la classification TNM et le pronostic évolutif.

2. La laryngectomie totale

2.1. Principes de la laryngectomie totale

Selon Brin, Courrier, Lederlé & al. (2011), la laryngectomie totale est une « ablation chirurgicale de l'ensemble du larynx avec son squelette* ». Pour ce faire, le chirurgien pratique une incision au niveau du cou qui va d'une oreille à l'autre. Il peut ainsi accéder au larynx et pratiquer l'exérèse. Si besoin, il réalise également un curage des ganglions situés dans le cou.

En ôtant le larynx, le chirurgien supprime définitivement le carrefour aérodigestif et dévie la trachée. Celle-ci est abouchée à la base du cou de manière définitive, ménageant ainsi un orifice permanent : le trachéostome. Il est vital car c'est désormais l'unique voie de communication aérienne entre le milieu extérieur et le milieu intérieur. C'est maintenant par le trachéostome que le patient respire. En post-opératoire, durant la période de cicatrisation et parfois de façon irréversible, une canule est mise en place pour que le calibre reste constant (Le Huche & Allali, 2010).

Le boîtier laryngé, qui contient les cordes vocales, disparaît. La fonction de phonation originelle n'existe plus.

La suppression de cette jonction implique également une reconstruction du pharynx, laissé béant par l'ablation du larynx. Il a perdu ses insertions laryngées et le chirurgien le referme sur lui-même. Il effectue une suture pharyngée très importante, celle-ci étant garante de l'imperméabilité totale de la voie digestive. Des conséquences sur la déglutition peuvent donc apparaître. Durant les suites opératoires, le patient doit attendre la parfaite cicatrisation de cette suture (environ 10 jours) avant de se réalimenter. Dans un premier temps, il porte une sonde naso-gastrique*, voire bénéficie d'une gastrostomie percutanée endoscopique* s'il a déjà des problèmes d'alimentation ou si la réalimentation risque d'être longue et progressive. Après contrôle de l'étanchéité de la suture pharyngée par un test de déglutition au bleu de méthylène, la réalimentation per os peut reprendre. Les possibilités de réalimentation sont généralement satisfaisantes (Ataya & Trouillet, 2014).

Lors de l'opération, le chirurgien peut poser, en accord avec le patient, un implant phonatoire. Il crée alors une fistule entre la trachée et l'œsophage et y insère la valve

constituée d'élastomère de silicone ou de polyuréthane. Le fonctionnement de l'implant phonatoire sera détaillé dans la partie « Réhabilitation vocale ».

2.2. Les conséquences physiologiques

En supprimant le larynx, le chirurgien a modifié toute l'anatomie des voies aérodigestives. Des conséquences physiologiques sont donc inévitables.

Ce chapitre s'appuie essentiellement sur l'ouvrage de P. Cros (2009), *Oui on peut vivre sans larynx*. Cela nous paraît pertinent dans le cadre de notre travail parce que l'auteur est lui-même laryngectomisé.

2.2.1. Conséquences respiratoires

La trachée ayant été déviée de son tracé naturel, la physiologie de la respiration est modifiée. La personne laryngectomisée respire de manière définitive par l'orifice de trachéostomie. L'air ne passe plus par les filtres naturels qu'étaient les fosses nasales et le pharynx ; ceux-ci assuraient l'humidification et le réchauffement de l'air inhalé et constituaient un rempart contre les particules susceptibles de pénétrer les voies pulmonaires.

Dorénavant, la personne laryngectomisée pallie tout cela en utilisant des aérosols, en se munissant d'un filtre artificiel ou encore d'échangeur de chaleur et d'humidité (Le Huche & Allali, 2010). Ces compensations sont indispensables pour réduire les mucosités venant des voies respiratoires et évacuées par le trachéostome, et pour éviter les infections.

2.2.2. Conséquences phonatoires

La perte de la voix est « bien évidemment l'aspect le plus grave de l'opération et c'est lui qui va avoir les conséquences les plus importantes par la suite » (Cros, 2009).

En l'absence du larynx, la personne laryngectomisée se trouve au sortir de l'opération complètement dépourvue de moyen de communication sonore. Pourtant, même s'il peut être difficile pour le patient de le réaliser dans un premier temps, la communication avec les autres reste malgré tout possible : il peut utiliser l'écriture (ardoise, papier), la voix blanche dite également chuchotée, les gestes. Ceci étant, il doit acquérir via une réhabilitation vocale particulière, une voix oro-œsophagienne ou une voix trachéo-œsophagienne (avec implant) s'il souhaite retrouver un outil de communication vocal.

2.2.3. Conséquences sur la déglutition

La suture pharyngée que le chirurgien effectue lors de l'opération oblige le patient à porter une sonde naso-gastrique pendant quelques temps, si celui-ci n'est pas déjà porteur d'une sonde de gastrostomie. Pour s'en affranchir, il doit réinvestir sa déglutition et se réapproprier les organes essentiels à cette fonction. Bien que le risque de fausses-routes soit écarté, le patient mange souvent un peu plus lentement et en moins grandes quantités. En effet, l'irradiation des glandes salivaires (si radiothérapie) peut créer une insuffisance de sécrétions salivaires (hyposialie), de même qu'un spasme de la bouche œsophagienne peut gêner la déglutition des aliments solides (Le Huche & Allali, 2010).

2.2.4. Conséquences sur l'odorat et l'audition

L'air ne passant plus par les voies aériennes supérieures pendant la respiration, la muqueuse olfactive présente dans les fosses nasales n'est plus stimulée. De fait, l'odorat est presque complètement perdu. L'olfaction est un sens important : s'il alerte en cas de fuite de gaz par exemple, il permet également de sentir de bonnes odeurs.

De plus, l'air ne passe plus correctement vers la trompe d'Eustache. Cette dernière n'étant plus aérée suffisamment, des répercussions sur l'audition sont possibles (Le Huche & Allali, 2010).

2.3. Les conséquences dans la vie quotidienne

L'hospitalisation dure en moyenne entre deux et trois semaines. Elle se termine généralement quand le patient peut reprendre une alimentation per os. Aux conséquences directes que nous avons vues précédemment, s'ajoutent des conséquences indirectes, que le patient découvre petit à petit et qu'il doit apprendre à gérer ou à pallier.

Tout d'abord, ces hommes ou femmes laryngectomisés sont forcés d'être plus attentifs au milieu dans lequel ils se trouvent (l'air doit être suffisamment humide par exemple), et à leur santé, qui est fragilisée (Kremer, 2008).

Par ailleurs, des soins sont à réaliser quotidiennement. Il est important que le patient les effectue seul assez vite, de façon à être rapidement autonome (Brugère, 1986). Cependant, il est possible que dans certains cas, il ne puisse pas les réaliser ; l'intervention d'un Infirmier Diplômé d'Etat ou du conjoint par exemple est alors justifiée.

Le laryngectomisé prend du temps chaque jour, matin et/ou soir, pour nettoyer sa canule si elle est encore présente, ou son implant s'il en est porteur. Ces gestes sont également à réaliser chaque fois que le patient éprouve une sensation d'encombrement et qu'il doit se moucher. Concernant l'implant, il est recommandé de procéder à son nettoyage au lever et au coucher. Le filtre protecteur (protection trachéale jetable) est également changé quotidiennement, les mucosités s'y imprégnant très fréquemment.

Des gouttières fluorées seront également obligatoires en cas de traitement par radiothérapie. De fait, le brossage des dents doit être très rigoureux.

La toilette est perturbée. Il ne faut absolument pas que l'eau pénètre dans le trachéostome, celui-ci étant directement en relation avec les poumons. La personne porte donc dorénavant un protège-douche.

Notons que la disparition de la glotte empêche le laryngectomisé de bloquer sa respiration lors d'efforts intenses. Il ne peut plus prendre appui sur sa « béquille laryngée » pour faire du sport, aller à la selle, porter des lourdes charges ou encore lors de rapports sexuels.

Le laryngectomisé ne pourra plus se moucher en expirant de l'air par le nez. Il ne pourra plus souffler, siffler (Le Huche & Allali, 2008).

Le tabac et l'alcool sont à proscrire. Il faut boire beaucoup d'eau. L'alimentation ne change pas nécessairement mais il vaut mieux prendre bien son temps lors des repas (Cros, 2009).

Enfin, des troubles du sommeil apparaissent parfois. Ils sont notamment dus à l'anxiété et aux troubles respiratoires (Kremer, 2008).

3. Une équipe interprofessionnelle* autour du laryngectomisé total¹

De nombreux professionnels gravitent autour du patient, bien avant même qu'il soit opéré. Nous avons souvent entendu, au cours d'échanges avec des personnes laryngectomisées, qu'une cohésion entre les différents thérapeutes et intervenants est primordiale dans le vécu psychologique et dans la prise en charge de la maladie.

3.1. L'équipe médicale

3.1.1. Le médecin traitant

Il est souvent à l'origine de la consultation chez un ORL. L'équipe médicale hospitalière prend le relais pendant toute la période du diagnostic jusqu'à l'opération. Il ne reverra le patient qu'une fois ce dernier rentré chez lui.

3.1.2. L'oto-rhino-laryngologiste

Ce professionnel pratique les examens nécessaires au diagnostic et a la lourde tâche d'annoncer au patient la présence du cancer. Cette étape est cruciale. En effet, les patients évoquent très souvent ce moment fréquemment perçu comme traumatisant. C'est à cet instant précis que leur vie bascule et qu'ils prennent réellement conscience de la gravité de ce qui leur arrive. Les mots du médecin sont fondamentaux et marqueront à vie le patient et son entourage.

Le chirurgien ORL pratique la laryngectomie et coordonne les suites opératoires. Il reverra le patient très souvent, pour des visites de contrôle et des changements d'implant.

3.1.3. Les autres professionnels médicaux

Le radiologue est présent notamment lors du diagnostic et des recherches concernant l'extension de la lésion. Il pratique ensuite des examens pour contrôler une éventuelle récurrence.

L'anesthésiste, après avoir rencontré le patient en pré-opératoire, est présent tout au long de l'opération pour endormir le malade, veiller au bon déroulement de l'anesthésie et de la phase de réveil.

¹ Kremer J-M., Les Approches thérapeutiques en Orthophonie, 2008

Le gastrologue pose la sonde gastrique d'alimentation si besoin, et peut s'assurer du bon fonctionnement de la voie per os dès que ce type d'alimentation sera possible.

Le laryngectomisé peut être amené à consulter un pneumologue, en cas d'encombrement bronchique par exemple. Comme nous l'avons déjà précisé, la laryngectomie modifie totalement la physiologie respiratoire et le patient est très sensible aux attaques extérieures et à l'air environnant, ce qui crée parfois des problèmes pulmonaires à ne surtout pas négliger.

Le radiothérapeute intervient lorsque le traitement est complété par des rayons. Le patient verra alors ce spécialiste pendant une période de 6 semaines en moyenne. Les conséquences dues à la radiothérapie ne sont pas anodines et certaines d'entre elles seront exposées dans la partie « Rapport au corps et laryngectomie totale ».

Enfin, il est possible que l'extraction de certaines dents soit nécessaire avant l'opération, d'où l'intervention du chirurgien dentiste. La radiothérapie, quand elle est prescrite, fragilise considérablement la denture, et le patient applique une pâte au fluor quotidiennement afin de la renforcer.

3.2. L'équipe paramédicale

3.2.1. Le masseur-kinésithérapeute

Il assure le drainage lymphatique afin de rendre la sensibilité et de redonner de la souplesse aux tissus cervicaux. En plus de masser et de travailler la mobilité des épaules, il apprend au patient le relâchement musculaire et la respiration abdominale, point de départ essentiel au bon apprentissage de la voix oro-œsophagienne.

3.2.2. L'orthophoniste

Nous détaillerons son rôle dans une partie qui lui sera entièrement consacrée.

3.2.3. L'infirmier

Le personnel infirmier est peut-être le corps de métier le plus présent auprès du patient laryngectomisé en péri-opératoire. Tout d'abord, un infirmier d'annonce participe souvent à l'entretien avec le médecin ORL. Le patient peut lui poser des questions s'il n'a pas compris ce qui a été dit lors de l'annonce de diagnostic, ou lui demander des précisions. Ce même personnel accompagne le patient tout au long de l'hospitalisation : il effectue les soins vitaux et quotidiens des suites opératoires (pansements, nettoyage de la canule, aspirations

bronchiques,...). C'est bien souvent à lui que le patient et sa famille se confient, c'est pourquoi il joue un rôle primordial dans l'équipe interdisciplinaire.

3.2.4. Le psychologue

Le patient peut demander à voir un psychologue s'il en ressent le besoin. Même s'il n'en fait pas la demande, l'équipe médicale doit le lui proposer si la nécessité s'en fait sentir. Le thérapeute est là pour recueillir ses dires, ses angoisses par rapport à la maladie.

3.3. L'équipe associative : les Mutilés de la Voix

Nous avons pris le parti d'intégrer l'association des Mutilés de la Voix à l'équipe interprofessionnelle. Lors de notre travail, nous avons été maintes fois témoins des bénéfices et du bien-fondé de cette association. L'Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix est reconnue d'utilité publique par décret du 10 janvier 1969. Plusieurs antennes sont actuellement déployées dans toute la France.

L'association joue un rôle essentiel dans l'accompagnement du patient. Des représentants laryngectomisés sont « visiteurs » dans les hôpitaux et proposent une entrevue aux futurs opérés qu'ils sont libres d'accepter ou non. En plus de rencontrer une personne sans larynx, mais avec une voix et une communication fonctionnelles, il s'agit de parler librement de l'opération et de ses suites, de converser autour de la laryngectomie et surtout de la vie « après ».

Certains visiteurs se rendent au domicile du laryngectomisé s'il en exprime le besoin après l'opération. Ils sont un soutien, ils recueillent les impressions, les craintes, les questions, fournissent des aides techniques pour l'entretien du trachéostome, des conseils pour le retour à la vie quotidienne, au travail, pour les formalités administratives. De fait, ils sont les mieux placés pour parler de ce qui est arrivé et des changements induits par la chirurgie.

4. Le rôle de l'orthophoniste

4.1. Quand voir le patient pour la première fois ?

Plusieurs cas de figure sont à envisager.

Dans certains hôpitaux, un orthophoniste est présent lors de l'annonce du diagnostic aux côtés du médecin ORL et de l'infirmier d'annonce. Cette présence est pertinente pour plusieurs raisons.

D'abord, il est bon que plusieurs membres du personnel soignant soient présents en plus du patient et de ses accompagnants. Lorsque le diagnostic tombe, le patient n'est pas toujours capable de l'entendre, non par manque de volonté mais parce qu'il est sous le coup d'un véritable choc. La présence de plusieurs personnes, que le patient est amené à revoir plus tard, est bénéfique : à leur niveau et avec leurs mots, ces personnes expliquent et réexpliquent au patient les dires du médecin.

Ensuite, certains patients avouent volontiers qu'il est plus aisé de poser des questions à l'orthophoniste plutôt qu'au médecin, parfois plus intimidant ou moins disponible par manque de temps.

Enfin, l'orthophoniste peut expliquer les conséquences, en particulier phonatoires, de la laryngectomie ; il est bien question ici de prendre sa place en tant que spécialiste de la voix et de la déglutition. Après l'opération, c'est un orthophoniste que le patient consulte pour une réhabilitation vocale. Aussi, il est essentiel d'établir une relation de soin et de confiance le plus tôt possible.

Si la présence lors de l'annonce n'est pas possible mais qu'un orthophoniste est présent au sein du service hospitalier, il rencontre le patient en entretien pré-opératoire. Il s'agit alors de répondre aux éventuelles questions du patient et de l'entourage, mais aussi d'expliquer la nouvelle anatomie - physiologie après opération, même si cela a déjà été évoqué avec le médecin. Cet orthophoniste reverra également plusieurs fois le patient en période post-opératoire afin d'ancrer la communication, de redonner les informations essentielles. Il fait aussi le relais avec les professionnels libéraux.

En cabinet libéral, bien souvent, l'orthophoniste ne voit le patient pour la première fois que quand celui-ci souhaite / peut commencer la rééducation vocale, le temps écoulé depuis l'opération étant alors très variable d'un individu à un autre.

4.2. Les différentes prises en charge possibles

La prise en charge orthophonique peut s'effectuer selon trois modalités : à l'hôpital, en cabinet libéral ou encore en centre de rééducation*.

En fonction de la modalité choisie, le patient a la possibilité d'être pris en charge individuellement ou en groupe. L'utilité des prises en charge de groupe et leur aspect porteur n'est plus à démontrer. Le laryngectomisé se retrouve face à des personnes comme lui, réapprenant ou perfectionnant une voix fonctionnelle, et cela influe très nettement sur sa motivation.

4.3. Un interlocuteur privilégié

Le rôle premier de l'orthophoniste, selon la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) est « l'éducation à l'acquisition et à l'utilisation de la voix oro-œsophagienne et/ou trachéo-œsophagienne ». Nous savons pertinemment que cette définition est limitée par rapport à la réalité clinique. Les hommes et les femmes qui sont face à nous ont été atteints en tant qu'êtres communicants. Or, à chaque séance, en s'adressant à eux et en leur offrant des possibilités de réhabilitation, l'orthophoniste les replace au centre de l'échange et les aide à retrouver cette place communicante. Ceci est essentiel pour des personnes qui ne peuvent pas toujours s'exprimer autant qu'elles le souhaiteraient, d'une part parce qu'elles rencontrent des difficultés intrinsèques liées à l'opération, d'autre part parce qu'on ne leur en laisse plus forcément l'occasion. Au quotidien, elles sont souvent victimes d'une mise en silence involontaire, que ce soit par crainte, peur de mal faire, ou bienveillance excessive.

En retrouvant ainsi sa place de locuteur, le patient comprend que ces séances sont aussi le lieu d'échanges, de digressions, de questions. Ces moments annexes à la rééducation vocale n'en sont pas moins profitables à sa progression car source de partage entre le thérapeute et son patient. Or, la confiance de l'un envers l'autre est essentielle pour la réussite du projet thérapeutique entrepris.

Parfois, l'orthophoniste outrepassa ses fonctions en aidant le patient pour certaines démarches administratives, ou encore en contactant les entreprises spécialisées dans la vente de matériel à destination des personnes laryngectomisées.

4.4. La réhabilitation vocale

Selon Le Huche et Allali (2008 & 2010), la rééducation vocale est à entreprendre le plus tôt possible après l'opération, et ce dès que la sonde naso-gastrique est enlevée. Cette rapidité permet au patient de ne pas prendre de mauvaises manières induites par un chuchotage produit dans un effort articulatoire. Il ne doit pas perdre l'habitude d'articuler de façon naturelle et de faire travailler ses fonctions oro-faciales. De plus, la qualité de vie du patient dépend aussi beaucoup de cette réhabilitation vocale (Kazi, Singh, De Cordova & al., 2005), ainsi, il est bon qu'elle débute rapidement après l'opération.

Dans les faits, la rééducation est souvent entreprise après la radiothérapie. Elle peut également avoir commencé et être stoppée pendant les séances de radiations, ces dernières fragilisant trop les structures utilisées par la voix œsophagienne.

En post-opératoire, il est bon et pratique de s'exprimer en voix chuchotée si la personne ne fait pas d'effort articulatoire. En effet, il est possible que ce dernier provoque des défauts non négligeables pour la réhabilitation vocale : l'émission d'un souffle trachéal*, la syllabation et le grenouillage*, qu'il est difficile d'éradiquer par la suite. Ceci étant, la voix chuchotée reste tout de même un bon moyen d'expression préalable à l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne si le patient reste détendu lorsqu'il l'utilise.

Le patient laryngectomisé doit donc, s'il souhaite réacquérir une communication orale, apprendre une voix qui sera produite grâce à l'œsophage qui est « aujourd'hui, le seul moyen réellement satisfaisant de réhabilitation vocale après laryngectomie totale » (Le Huche & Allali, 2010). Ainsi, le patient peut s'exprimer en voix oro-œsophagienne ou encore en voix trachéo-œsophagienne.

Avant de parler de la réhabilitation à proprement parler, examinons tout d'abord les différents paramètres acoustiques de la voix laryngée et les changements perceptibles dans la voix œsophagienne.

4.4.1. Voix laryngée VS voix sans larynx

La voix est caractérisée par trois paramètres acoustiques.

La hauteur* : chez le sujet normal, bien que dépendant de chaque individu, elle est d'environ 110 Hz pour la voix masculine et 220 Hz pour la voix féminine.

Avec une voix trachéo-œsophagienne, cette fréquence moyenne est de 115,8 Hz pour les hommes, et de 111,8 Hz pour les femmes (Vitrant-Onno, 2013). Avec une voix oro-œsophagienne, elle est de 66 Hz pour les hommes et de 86 Hz pour les femmes (Le Cam, 2010). Précisons que dans le cas de la laryngectomie totale, en raison de la perte des cordes vocales, la fréquence fondamentale est définie par la fréquence des vibrations au niveau de la bouche de l'œsophage. Nous remarquons donc que la différence de hauteur entre la voix d'une femme saine et la voix d'une femme laryngectomisée est bien plus importante que la différence entre l'homme sain et l'homme laryngectomisé. De plus, la voix d'une femme laryngectomisée est même plus basse que celle d'une voix laryngée masculine (Le Cam, 2010).

L'intensité* : elle n'est pas la même selon le sexe et les femmes parlent avec moins d'intensité que les hommes : jusqu'à 2dB plus bas (Vitrant-Onno, 2013).

Du fait de la nouvelle physiologie respiratoire, l'intensité de la voix œsophagienne est limitée en regard de la voix laryngée. Elle se situe entre 55 et 65 dB pour les deux sexes. Le patient aura donc des difficultés à se faire entendre dans une atmosphère bruyante, le niveau sonore avoisinant les 70 dB dans les lieux publics (Le Huche & Allali, 2010).

Le timbre* : il est spécifique à chaque individu : c'est ce qui donne la personnalité à une voix, ce qui permet de reconnaître une personne rien qu'en l'entendant. Il est évident qu'en perdant sa voix originelle, la personne laryngectomisée perd une partie de sa personnalité vocale. Que la voix œsophagienne soit masculine ou féminine, elle est perçue comme rauque (Le Cam, 2010). Il faut tout de même préciser que lorsqu'elle est totalement maîtrisée, le patient redécouvre des éléments de son ancienne voix laryngée (intonation, expression, accent) (Heuillet-Martin & Conrad, 1997 ; Godet & Guillard, 2007).

Les voix des patients laryngectomisés et des patientes laryngectomisées présentent donc pratiquement les mêmes caractéristiques acoustiques, à l'inverse des voix laryngées masculine et féminine.

4.4.2. La voix oro-œsophagienne¹

Pour produire un son, le patient se sert d'un « néovibrateur » constitué par le sphincter supérieur de l'œsophage. Il injecte de l'air par voie buccale dans l'œsophage qui est rejeté lors d'une éructation contrôlée, mettant alors en mouvement le néovibrateur. Le son est ensuite modulé via les différents articulateurs (langue, lèvres, dents, palais dur, voile du palais). L'indépendance des souffles, pour ne pas déclencher le souffle trachéal à chaque tentative d'émission vocale, ainsi que la préservation de l'articulation des consonnes sont deux compétences indispensables à prendre en compte pour l'acquisition de cette voix.

Plusieurs méthodes existent ; citons la méthode par déglutition (ancienne méthode qui n'est plus que rarement utilisée), la méthode par inhalation (ou gobage), la méthode des consonnes injectantes (ou « méthode hollandaise »), la méthode des blocages. Souvent, l'une d'elles est employée de façon préférentielle mais plusieurs méthodes sont parfois utilisées, conjointement, successivement, en fonction des préférences et possibilités du patient.

Cette voix, tout à fait intelligible, peut ne pas être appréciée par le patient. Elle est comme scandée, avec un débit souvent haché. Cette nouvelle voix aggravée, souvent perçue comme masculine, est peut-être plus mal vécue par les utilisatrices que par les utilisateurs. Enfin, l'éructation n'est pas socialement acceptable et peut également induire un mal-être.

4.4.3. La voix trachéo-œsophagienne

Elle est réservée aux personnes porteuses d'un implant phonatoire, permettant la communication entre la trachée et l'œsophagienne. La valve s'ouvre pour laisser passer l'air de la trachée vers l'œsophage et permettre la vocalisation. Elle se referme pour éviter les fuites alimentaires ou salivaires quand le patient ne parle pas.

En principe, l'utilisation de l'implant est simple : le patient prend une inspiration, obture le trachéostome avec son doigt et articule sur l'expiration. L'air expiré est dévié directement dans l'œsophage via l'implant et fait vibrer la néoglote*. Cette technique peut être acquise rapidement, en quelques séances de rééducation, voire de façon spontanée. Cependant, son apprentissage demande toutefois un peu plus de temps dans certains cas, notamment si le patient gère mal son souffle ou si la pression digitale n'est pas suffisante.

La plupart du temps, la voix trachéo-œsophagienne satisfait les personnes qui l'utilisent (Kazi, Singh, De Cordova & al., 2005) en leur permettant assez rapidement de s'exprimer

¹ Le Huche F. & Allali A., La Voix, pathologies vocales d'origine organique (tome III), 2010

vocalement à nouveau. Elle n'évoque pas autant l'éruclation comme nous l'avons vu pour la voix oro-œsophagienne.

Précisons toutefois que cette technique nécessite d'une part d'avoir les mains propres et d'autre part de mobiliser de façon permanente la main lors de l'acte phonatoire. Ainsi, il n'est plus possible de manger, conduire, bricoler, ou encore cuisiner et de parler en même temps. Ceci étant, la phonation « mains libres » est permise avec un boîtier externe fixé sur la cassette de l'échangeur de chaleur et d'humidité au niveau du trachéostome qui comporte une languette en silicone qui se déploie et vient obturer ce boîtier en cas d'expiration forte. Cela aboutit à une déviation de l'air de la trachée vers l'œsophage à travers l'implant. Ce dispositif, plus fatigant, n'est pas toujours supporté ni possible chez tous les patients (Le Huche & Allali, 2008).

Précisons tout de même que l'implant ne peut être proposé à tous. En effet, l'entretien quotidien qu'il nécessite, un risque accru de fuite entre la trachée et l'œsophage (dû à la prolifération de bactéries dans un milieu humide qui accroissent le diamètre de la fistule), et le changement régulier de la prothèse sont autant de contre-indications existantes à la pose d'un implant (Le Huche & Allali, 2010 et I.S.T. Médical).

Enfin, il est vivement conseillé aux personnes utilisant cette voix d'apprendre tout de même la voix oro-œsophagienne. Celle-ci est un relais utile, par exemple en cas de nécessité de se servir de ses deux mains, voire indispensable lors de dysfonctionnement de l'implant.

4.4.4. Le laryngophone

Encore appelé « vibreur externe », il s'agit d'une prothèse électrique que les personnes laryngectomisées peuvent utiliser en substitut de la voix.

L'usage de cet appareil ne nécessite généralement pas un apprentissage long et quelques séances peuvent suffire pour s'approprier le geste adéquat : apposer le vibreur sur la joue ou le cou (après différents essais pour trouver l'endroit idéal) puis articuler. Certaines personnes peuvent ressentir une gêne ou une sensation de picotement à l'endroit de la vibration, le rééducateur doit alors les aider à trouver la meilleure position.

L'intelligibilité est correcte mais la fréquence de vibration ne pouvant être modifiée, aucune intonation ne peut être produite. Le caractère « très mécanique et peu esthétique »

(Amy de la Bretèque, 2010 in : Giovanni et Robert, 2010) de la voix peut être déroutant pour le patient ou pour l'entourage.

L'usage du laryngophone s'avère parfois utile dans les premiers temps après l'opération pour que le patient ne se sente pas démuné, sans moyen de communication. Il offre également aux personnes n'ayant pas pu maîtriser ou ayant des difficultés d'apprentissage de la voix oro-œsophagienne une autre possibilité d'oralisation tout en ne constituant pas une solution pleinement satisfaisante sur le moyen et le long terme.

« Cette atteinte à son intégrité corporelle, dans un endroit aussi visible que le cou, génère bien souvent des troubles psychologiques majeurs, bien supérieurs à ceux que provoque, par exemple, la perte d'un membre » (Nahum, 1963, in : par Babin, 2011)

Après avoir défini le cadre de la laryngectomie totale, ses conséquences anatomiques, physiologiques et rééducationnelles, nous allons dans un premier temps observer les atteintes psychologiques que celle-ci peut engendrer sur les femmes et les hommes concernés. Dans un second temps, nous ferons un état des lieux de l'importance des domaines vocal, esthétique et psychosocial dans notre société ainsi que les stéréotypes sociaux féminins et masculins qui y sont rattachés.

Parler des hommes et des femmes dans un sujet comme celui-ci sans faire un point sur le sexe et le genre serait réducteur. Ainsi, nous avons bien à l'esprit la distinction suivante : le sexe recouvre l'idée de naître en tant qu'homme ou en tant que femme avec les attributs biologiques qui s'y rattachent, alors que le genre reflète le fait de vivre en tant qu'homme ou en tant que femme dans les actes, les choix, le mode de vie (Oakley, 1972, in : Flahault & Jaurand, 2012). Le genre fait donc appel à toutes les représentations sociales et les constructions psychiques qui se créent. Nous avons bien présente à notre esprit, l'idée que les personnes concernées par notre étude sont des hommes et des femmes d'un point de vue biologique, mais nous n'oublions pas pour autant la distinction de genre qui s'y rattache.

Pour résumer, dans le fait de vivre en tant qu'homme ou en tant que femme, nous entendons évidemment leur différence de sexe, mais également les stéréotypes et les constructions sociales qui induisent le genre. L'emploi préférentiel du terme « genre » dans la suite de ce travail nous permettra de garder à l'esprit que les différences constatées entre hommes et femmes ne sont pas seulement d'origine biologique, mais sont aussi en partie le fruit de croyances et de représentations.

5. Rapport au corps et laryngectomie totale

5.1. Le rapport au corps¹

5.1.1. Schéma corporel

Le schéma corporel est la représentation que l'individu se fait de son corps et de lui-même, que ce soit au repos ou en mouvement. Il s'élabore progressivement et se ressent comme étant objectif. Cela englobe :

- Les limites corporelles : morphologie, taille et poids, perception d'un intérieur et d'un extérieur, différenciation d'autrui.
- La perception de la posture : position du corps dans l'espace et des différentes parties du corps les unes par rapport aux autres.
- Les rapports du corps avec l'environnement qui permettent les gestes adaptés dans l'espace et le temps en vue d'un but.
- La conscience de son expression corporelle : attitudes, mimiques, langage corporel.

Cette conscience et cette connaissance du corps se développent grâce à l'intégration psychique de toutes les perceptions sensorielles internes et externes.

5.1.2. Image corporelle

L'image corporelle correspond à la représentation mentale, imaginaire, de ce qu'est le corps. Elle se réfère à des échelles de valeurs esthétiques, sociales, émotionnelles et affectives. Elle est propre à chacun selon son histoire et son environnement, et est subjective. Elle résulte de la synthèse des expériences de l'individu. Ce corps fantasmé n'a parfois des rapports que très lointains avec le corps réel.

¹ Dolto F., L'Image inconsciente du corps, 1992

5.2. Les conséquences de la maladie

5.2.1. Une chirurgie mutilante

La laryngectomie totale est une intervention chirurgicale considérablement mutilante, pour deux raisons :

- Physique¹ : les conséquences de l'ablation du larynx sont visibles. Le patient, avec ce trou à la base du cou, emploie des nouveaux moyens de communication apparents. Il peut utiliser la voix trachéo-œsophagienne, et dans ce cas obturer son trachéostome. S'il parle avec la voix oro-œsophagienne, celle-ci peut entraîner des « crispations du visage, des mouvements de lèvres de succion ou de goûtage, des crispations du menton, [...] des mouvements articulatoires excessifs ou parasites, [...] une agitation ou [...] une crispation des épaules, du thorax ou de la paroi abdominale » (Le Huche & Allali, 2010). Il peut également se servir d'un laryngophone. De plus, en cas de résection du muscle sterno-cléido-mastoïdien lors du curage ganglionnaire cervical radical, l'aspect du cou est modifié et une faiblesse de l'épaule peut apparaître.
- Psychique : le corps est mis à mal et le laryngectomisé peut éprouver une aversion envers lui-même, du dégoût. Le regard de l'autre est aussi parfois catalyseur de ressentis négatifs (Babin, 2011).

5.2.2. Atteinte de l'image et de la conscience de soi dans le cadre d'une laryngectomie totale

En perdant sa voix en plus de son intégrité corporelle, le laryngectomisé total est face à une disparition d'autant plus grande qu'elle porte sur son identité. A cela s'ajoute la pression sociale exercée sur l'image du corps, qui rend cette identité et sa place dans la société d'autant plus difficiles à retrouver. Beaucoup de temps, de patience et de courage seront nécessaires pour qu'il recouvre peu à peu sa position sociale et familiale, ou plutôt pour qu'il trouve une position nouvelle.

Le patient doit commencer par s'accepter lui-même pour ensuite être accepté par les autres. Pour cela, il doit assumer son nouveau corps, en intégrant son trachéostome dans sa nouvelle image de soi et dans sa nouvelle façon de communiquer. Notons que paradoxalement

¹ Le Huche F. & Allali A., La Voix sans larynx, 2008 et La Voix, pathologies vocales d'origine organique (tome III), 2010

le mécanisme inverse est parfois facilitateur : lire l'acceptation dans le regard de l'autre aide à s'accepter soi-même. Ainsi, sortir en société peut contribuer à prouver son existence aux autres et donc à lui-même.

5.3. Les traitements complémentaires dans le cadre du cancer du larynx et leurs conséquences

La chimiothérapie et la radiothérapie comportent plusieurs effets secondaires qui ont des conséquences sur l'image corporelle et l'image de soi (Institut National du Cancer, 2012).

La chimiothérapie engendre la perte des poils et des cheveux, ce qui « remet en cause la féminité et le pouvoir de séduction et constitue souvent un traumatisme narcissique difficile à assumer par les femmes et parfois aussi par les hommes » (Reich, 2009).

La radiothérapie provoque un changement au niveau de la peau (sensibilité, rougeur, brûlures, moins de souplesse) et un œdème peut apparaître, parfois très important, amenant des modifications quelquefois radicales dans l'apparence de la personne. Apparaissent potentiellement une perte d'appétit, des nausées et des vomissements, un problème de réalimentation entraînant une perte de poids. Une fatigue importante, due au traitement, mais également au temps de trajet pour s'y rendre, se fait également souvent ressentir.

5.4. Deuil et reconstruction psychique

5.4.1. Le deuil

Le patient, atteint dans son image et son schéma corporels, doit invariablement passer par un travail de deuil pour se reconstruire. « Le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place. » (Freud, 1917)

Dans le cas de la laryngectomie totale, la perte du patient porte bien entendu sur la voix, mais aussi sur son ancien corps, sur son ancienne vie.

Le deuil s'effectue en 5 étapes* : le déni, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation (Kübler-Ross, 2011). Ce processus, censé être linéaire, fonctionne en réalité le plus souvent par allers-retours.

5.4.2. La reconstruction psychique

« Le deuil touche à la fois le corps et le cœur » (Bacqué & Hanus, 2012).

Bien que les étapes soient longues et douloureuses, le travail de deuil a une fin, qui survient plus ou moins tôt selon le patient. Reprendre contact avec la réalité est certes difficile, mais c'est un passage obligé pour continuer à vivre. Pour qu'un patient ait fait son deuil, il doit accepter de profiter de la vie telle qu'elle se présente désormais : être mutilé d'une partie de soi sous-entend l'incapacité de pouvoir revenir à la situation précédant l'opération ; aussi, le patient a besoin de trouver un nouvel équilibre pour pouvoir se reconstruire, sans vouloir à tout prix retrouver l'homme ou la femme qu'il était.

Pour parler de cette reconstruction psychique, N. Garmezy utilise le terme de « résilience » et le définit comme étant « le processus, la capacité ou le résultat d'une bonne adaptation en dépit des circonstances, des défis ou des menaces » (Tisseron, 2011).

S. Vanistendael (1996) a créé un modèle sous forme de maison, la « casita », pour illustrer les différents éléments de cette résilience. Malgré ce que ce schéma laisse penser, ses composantes ne sont pas réellement hiérarchisées et interagissent les unes avec les autres.

- **Le sol** satisfait les besoins vitaux, tels que manger, dormir, se soigner. Ainsi, le laryngectomisé conserve bien sûr les mêmes besoins primaires, mais leur approche est différente, notamment en raison des conséquences physiologiques de la chirurgie.
- **Les fondations** représentent la confiance en soi qui permet de créer des liens avec d'autres, tout en restant soi-même. Cette confiance peut être ébranlée chez un laryngectomisé. Les rapports avec autrui s'en trouvent alors modifiés.
- **Le jardin** concerne les contacts sociaux, de la famille proche aux connaissances. Ce réseau se modifie tout au long de la vie et renforce sentiment d'appartenance et estime de soi. En effet, l'entourage trouve peut être les mots justes pour aider le sujet à aller de l'avant. Pour le laryngectomisé, rencontrer des personnes, créer des liens peut devenir plus compliqué et plus délicat.
- **Le rez-de-chaussée** évoque la construction d'un sens à son existence. Nous changeons régulièrement de but dans la vie, et le laryngectomisé n'envisagera plus la sienne de la même manière après son opération.
- **Le premier étage** se rapporte à l'estime de soi. Les centres d'intérêts ainsi que les aptitudes intellectuelles (bien se connaître, avoir des capacités de

planification), émotionnelles (reconnaître, gérer ses émotions) et artistiques (écriture et humour notamment) aident le patient à garder ou retrouver cette estime de lui.

- ***Le grenier*** symbolise les expériences nouvelles, particulièrement la capacité d'entraide. Le laryngectomisé peut s'engager dans la vie associative par exemple.

5.4.3. Les moyens de reconstruction¹

Les individus ne sont pas égaux face au traumatisme. Confronté au choc, chaque patient réagit différemment mais chacun possède des ressources intérieures et extérieures, dont certaines sont insoupçonnées.

5.4.3.1. Les ressources intérieures

Elles concernent l'individu lui-même.

Avoir un esprit combatif est un atout majeur. Cet esprit est plus présent si le patient a une raison intime et profonde de se battre, de surmonter cette épreuve. Bien souvent, ce but ne le concerne pas directement, mais relève d'une autre personne (conjoint, enfant...). Ainsi, les femmes ont tendance à être plus combattives que les hommes, les jeunes que les personnes âgées (Fischer, 2013). Avoir une certaine joie de vivre permet d'avancer mieux et plus vite : la personne optimiste accepte la réalité et cherche des solutions pour améliorer sa situation. Des fonctions exécutives préservées, une juste estime de soi ainsi qu'un tempérament facile avec de bonnes compétences relationnelles sont autant de ressources dans lesquelles puiser pour se reconstruire. Enfin, une aptitude à se servir de manière juste des dispositifs de défense que chacun a à sa disposition, notamment un sens de l'humour développé, est facilitatrice.

5.4.3.2. Les ressources extérieures

Elles résident dans les soutiens dont le patient bénéficie.

La sphère familiale et sociale : il est primordial pour le patient d'être épaulé au maximum par sa famille proche, mais également par ses amis. Plus le soutien est important, plus le sujet se sent aimé et a l'envie de se battre (Deschamps, 1993 in : Ruszniewski, 1995) mais trop de protection peut nuire. Par exemple, le conjoint peut avoir tendance à infantiliser la personne laryngectomisée et à la surprotéger (Babin, 2011). Beaucoup de temps est

¹ Tisseron S., la Résilience, 2011

nécessaire au patient et à l'entourage pour accepter les conséquences de la laryngectomie, apprendre à vivre avec et retrouver un équilibre au quotidien.

L'équipe thérapeutique : certaines personnes de l'équipe thérapeutique deviennent vite très proches du patient. Nous pouvons citer principalement l'orthophoniste, qui entretient un lien particulier avec la personne laryngectomisée. Il est l'interlocuteur privilégié concernant la restauration de la communication.

Les groupes de soutien : plusieurs groupes de soutien existent, le plus connu étant l'association des Mutilés de la Voix, qui apportent leur aide au laryngectomisé.

Ajoutons qu'être dans la capacité de reprendre le travail est une forte motivation à aller de l'avant. En effet, recouvrer son activité professionnelle participe activement à la reprise d'une vie sociale. Cependant, beaucoup de patients sont retraités au moment de l'opération. S'ils n'en font pas déjà partie, certains intègrent parfois une association.

6. Vivre en tant qu'homme et vivre en tant que femme dans notre société

6.1. Le domaine vocal : différences et stéréotypes sociaux

Nous détaillerons ici d'une part, l'importance de la voix dans l'espèce humaine et d'autre part, les différences et les stéréotypes des voix féminines et masculines dans notre société.

La voix est l'outil de communication premier entre les êtres humains. Elle véhicule les informations que le locuteur souhaite donner mais elle recouvre également une dimension sociale. Ainsi, Marina Yaguello (in : Alis & Varraud, 1995) explique que la « parole n'est pas seulement un outil, c'est aussi un exutoire, une forme d'action, un moyen de s'affirmer comme un être social, un lieu de jouissance ou de souffrance ». La linguiste donne ainsi une importance capitale à la parole, à ce que chacun peut dire grâce à sa voix. Cette dernière est un outil « d'interactions sociales qui influe fortement sur l'image qu'un individu peut avoir de son interlocuteur » (Barkat-Defredas & al., 2012). Plus précisément encore, la voix ne se limite pas à la transmission de l'information sémantique ; elle est « d'emblée associée à un genre » (Le Breton, 2011, in : Arnold, 2012) et elle révèle le statut émotionnel (Sandmann & al., 2014) ainsi que l'état de santé mentale d'un individu (Barkat-Defredas & al., 2012).

L'empreinte vocale originelle et personnelle de la personne laryngectomisée mais aussi la « sonorité mentale » (Révis, 2013) qu'elle avait aux yeux de ses proches se trouvent effacées. En retrouvant une voix fonctionnelle, le laryngectomisé récupère bien évidemment l'aspect communicationnel verbal qu'il avait perdu, mais ne retrouve pas totalement les caractéristiques acoustiques qui lui étaient propres.

A travers la place primordiale que la voix a chez les individus, nous pouvons imaginer la souffrance concernant cette perte. Le laryngectomisé se retrouve sans moyen de communication premier et le regard des autres peut alors se modifier.

Babin (2011) explique que la voix laryngée de la femme est plus aiguë, plus soigneusement articulée, plus mélodieuse que la voix masculine qui est plus grave. Ces caractéristiques sont typiquement féminines et traduisent de la douceur (Alder & al., 2006, in : Scotté, 2010). Il est établi que dans notre société, avoir une voix aiguë pour un homme n'est pas socialement acceptable (Barkat-Defredas & al., 2012) ; celle-ci référerait trop à une voix féminine.

Une étude a montré que l'utilisation d'une voix infantile aiguë par les femmes facilite leur mise en relation avec les hommes (Barkat-Defredas & al., 2012) : les femmes laryngectomisées, utilisant une voix œsophagienne alors aggravée, peuvent ainsi perdre cette possibilité de séduction propre aux voix féminines. Concernant la séduction là encore, Révis (2013) signale que les hommes qui sont dotés d'une voix grave sont jugés plus séduisants.

Arnold (2012) a montré que la voix signe l'autorité, la confiance en soi chez l'homme ; à l'inverse, elle marque la déférence, la soumission et le manque de confiance en soi chez la femme. En perdant sa voix laryngée, le statut de chef de famille du père par exemple est touché, et il peut le vivre douloureusement.

6.2. Le domaine esthétique : différences et stéréotypes sociaux

Le corps a pris une place capitale dans la société dans laquelle nous vivons et nous observons que des stéréotypes induits par cette société gouvernent les hommes et les femmes.

Pour comprendre la place du corps dans notre société, un simple constat s'impose : il suffit d'observer les kiosques à journaux. Le nombre impressionnant de magazines vantant les mérites de tel ou tel régime et autres chirurgies esthétiques est révélateur. Le « siècle du corps » (Babin, 2011) dans lequel nous sommes, dicte le fait que la beauté du corps est un atout non négligeable pour réussir socialement et professionnellement (Galland, 2006). Ainsi, les individus sont conditionnés dans leur rapport au corps depuis leur naissance. Il est sujet à toutes les attentions, il se doit d'être présentable aux yeux de tous. En 1977, Bourdieu expliquait déjà que le corps est un « produit social », un objet d'« investissements » en soins, en maquillage, en régimes, etc. Le sociologue rajoute qu'il est une « forme perceptible » qui produit une impression sur autrui. Ainsi, les hommes et les femmes sont constamment confrontés au regard que l'autre pose sur leur corps et ils agissent sur ce corps en fonction de ce qu'autrui perçoit. Ce même corps jouit d'un pouvoir sur les actes des individus. Si ce corps souffre, des répercussions notables peuvent apparaître : « les processus et les incidents dont [le corps] est le lieu, blessures, maladies, altérations hormonales, affectent nos jugements, nos perceptions, nos désirs, notre vision de la vie » (Chollet, 2012).

Le corps est ce que l'homme et la femme reflètent, il témoigne de ce que l'individu veut bien laisser paraître mais également et inévitablement des désordres internes et externes telles que des maladies, des blessures, etc.

Etre un homme ou être une femme d'un point de vue esthétique est déterminé par la société. Chollet (2012) explique qu'actuellement et de façon stéréotypée, être féminine c'est être « jeune, mince, sexy, apprêtée ». Les femmes font plus attention aux regards qui sont posés sur elles pour se conformer à ces normes, à l'inverse des hommes qui n'y prêtent pas autant d'intérêt. Elles n'ont pas d'autre choix que d'agir en ce sens, la société les oblige à se plier aux normes de beauté. A titre d'exemple, elle précise que 90% des personnes souffrant d'anorexie sont des femmes.

Toutes les parties découvertes du corps attirent naturellement le regard (Schilder, 1968 in : Babin, 2011). Les conséquences visibles du cancer du larynx ont des répercussions sur l'état de santé mentale des laryngectomisés. Se voir pour la première fois après l'opération est une expérience qui peut être traumatisante. De plus, il semblerait que le regard des autres pousse le patient à se « cacher » et trois-quarts des laryngectomisés se sentent obligés de dissimuler le trachéostome (Babin, 2011).

L'absence de la voix originelle d'une part, ainsi que la présence visible du trachéostome et la diminution physique due à la maladie d'autre part, créent chez le laryngectomisé un sentiment de honte, induit par le regard de l'autre, se traduisant souvent par un isolement social (Murphy, 1990, in : Babin 2011).

6.3. Le domaine psychosocial : différences et stéréotypes sociaux

Nous entendons par le terme « psychosocial », une mise en relation entre le vécu psychologique des individus d'une part, et les interactions sociales de ce même individu d'autre part.

L'être humain se construit socialement dès la petite enfance ; aller à l'école, faire partie de telle association sportive ou culturelle, avoir un cercle d'amis est une norme communément acceptée qui démontre que les individus ont besoin de créer des liens sociaux pour exister.

Les hommes et les femmes n'ont pas les mêmes places ni comportements dans la société. L'Insee (2012) propose un dossier intitulé « Regard sur la parité, en 25 ans, moins de tâches domestiques pour les femmes, l'écart avec les hommes se réduit » (Richoch, 2012). Même si les inégalités ont tendance à se réduire, nous pouvons y lire que les femmes passent en moyenne 4h01 dans la vie familiale alors que les hommes y passent 2h13. Ces derniers

prennent en moyenne deux heures par jour de plus que les femmes pour leur vie sociale et professionnelle. Chollet (2012) écrit que les « femmes [sont] à la maison, les hommes dans la sphère publique ». Les faits semblent attester que les femmes sont associées à la sphère privée depuis leur enfance, alors que les hommes investissent davantage la sphère publique. En effet, les jouets pour petites filles sont très souvent des dînettes ou autres poupées qu'elles replacent dans un contexte réel (leur faire la toilette, changer leurs couches, faire à manger, ...). Les garçons, quant à eux, ont des pelles, des tracteurs, ou des vélos pour aller jouer en dehors de la maison. Quelques années plus tard, les différences sont toujours très marquées. Ainsi, les adolescentes sortent moins et préfèrent les loisirs qui permettent de rester à la maison. A l'inverse, les adolescents font plus de sorties. De ce fait, les filles sont plus rapidement intégrées aux tâches quotidiennes de la vie familiale que les garçons (Guionnet & Neveu, 2004, in Beaulieu & Méline, 2005). Il s'agit là de comprendre comment les enfants sont conditionnés dès leur plus jeune âge par rapport à leur place au sein de la société.

Le statut social de l'homme est directement lié à l'extérieur et par conséquent à son travail. Nous pouvons penser qu'un homme au chômage se sent diminué et atteint dans sa masculinité. Il n'est pas à la hauteur des attentes sociales car c'est principalement lui qui subvient aux besoins de la famille et assure la sécurité financière du couple. En effet, la femme est plus en situation de sous-emploi que l'homme : le travail à temps partiel la concerne à hauteur de 30% contre 7% pour l'homme (Insee, enquête emploi, 2012).

Notons que, à l'instar de la petite fille qui joue à la maman, les femmes sont définies comme étant maternantes (Babin, 2011). Elles prennent soin de leurs enfants mais également des personnes qui les entourent.

Power (2010) relate que les femmes se soucient davantage des autres, elles ont des qualités relationnelles plus importantes que les hommes et font davantage preuve d'empathie.

Concernant le temps de parole en public, une étude issue du Haut Conseil à l'Egalité entre les Hommes et les Femmes (Commission sur l'image des femmes dans les médias, 2011) démontre qu'à la radio, le temps de parole est limité à 1 minute 35 pour les expertes femmes alors que les experts hommes parlent 25 minutes. A la télévision, le temps de parole est occupé à hauteur de 85% par les experts hommes et seulement à 15% par les expertes femmes. Cette idée peut sembler en désaccord avec une norme avancée par Power (2010) qui associe à la féminité des traits de loquacité. Nous pensons que ces deux notions ne sont pas si ambivalentes. En effet, au vu de nos observations quotidiennes, les femmes peuvent sembler

être plus bavardes que les hommes, car dans une conversation entre les deux sexes, elles ont tendance beaucoup plus souvent à relancer l'interaction.

Comme nous venons de le voir, les individus sont conditionnés précocement aux stéréotypes de la société. La marque Petit Bateau le prouve en ayant créé deux body en 2011, un rose pour les filles et un bleu pour les garçons, comportant chacun des adjectifs se rapportant respectivement à chaque sexe. « Jolie », « élégante », « douce » ou encore « amoureuse » sont cités pour les petites filles, tandis que des termes comme « courageux », « fort », « fier », « robuste » sont préférés pour les petits garçons (Chollet, 2012).

Nous terminerons sur des normes masculines qui sont inhérentes à notre société parmi lesquelles : « éviter le féminin », « Etre un gagnant », « Ne jamais montrer ses failles dans l'armure » (Giampino & Grésy, 2012). Ainsi, il semblerait que la masculinité recouvre le fait de ne surtout pas être féminin.

Concernant notre domaine de recherche plus spécifiquement, si le corps n'est pas socialement admis par la société en raison de sa non-conformité aux normes esthétiques, alors le laryngectomisé prend le risque d'être écarté de la sphère sociale. Qu'il soit homme ou femme, il ne va plus par exemple au restaurant, par peur du regard des autres qui pourrait être porteur de curiosité ou de malveillance à cet égard (Babin, 2011). De même, les relations quotidiennes avec les proches seront probablement différentes du fait qu'il leur est difficile de faire comme si rien n'avait changé.

Enfin, la sphère familiale est touchée. L'homme laryngectomisé est destitué de son rôle de patriarche : « Il n'est pas rare que le laryngectomisé total reste muet, même s'il a acquis une voix de substitution. Son épouse parle pour lui, relate ses souffrances [...]. Elle s'impose progressivement comme le véritable chef de la famille. Lui, en revanche, apparaît un peu plus comme un assisté, spectateur de sa maladie » (Babin, 2010).

Deuxième partie : METHODOLOGIE

1. Emergence du sujet et objectivation de la problématique

1.1. Genèse du sujet

Le sujet de notre mémoire a commencé à prendre forme en fin de deuxième année. Au cours d'un enseignement dispensé sur la laryngectomie, trois personnes appartenant à l'association des Mutilés de la Voix de Lorraine sont intervenues. Ces personnes se sont ouvertes à nous. Nous avons pu ainsi échanger sur l'opération, la qualité de vie après une laryngectomie totale, les ressentis, la nouvelle voix, les différentes aides à la communication, et leur action au sein de l'association.

Cette rencontre a été pour nous très intéressante et déterminante quant à nos premières réflexions sur le sujet. Nous sommes sorties de cet enseignement avec beaucoup de questions, une envie de comprendre et d'approfondir nos connaissances dans ce domaine. Au fil des lectures, des stages et des enseignements supplémentaires, nous sommes décidées : notre mémoire de fin d'études portera sur la laryngectomie totale.

1.2. Choix de la problématique

La présidente des Mutilés de la Voix de Lorraine faisait partie des personnes venues nous apporter leur témoignage. C'est en repensant à cette femme qu'une thématique s'est d'emblée imposée : la femme laryngectomisée totale.

En effet, nous vivons dans une société où il est impossible de faire l'impasse sur le diktat du corps parfait ; un corps aux normes intériorisées par tous et imposées, notamment par les médias. A cet égard, nous nous sommes posé les questions suivantes : comment les patientes ayant subi une laryngectomie totale vivent-elles cette mutilation dans notre société ? Comment se reconstruisent-elles en tant que femme ? De plus, le stéréotype social de la voix féminine est une voix douce, mélodieuse, aiguë comme nous l'avons vu dans les assises théoriques. Comment arrivent-elles à vivre avec cette nouvelle voix, rauque, impersonnelle, « masculine » ?

Nous avons donc commencé à effectuer des recherches sur le vécu psychologique des patientes laryngectomisées.

Au fur et à mesure de nos investigations, trois constats se sont imposés :

- Le mémoire s'orientait dans une direction trop psychologique alors que nous ne possédons pas les savoirs nécessaires à un tel travail.

- La réhabilitation orthophonique et la place de l'orthophoniste étaient laissées de côté, ce qui ne correspondait pas à la façon dont nous envisagions notre recherche.
- Même si, dans la littérature, diverses études concernant l'impact de la maladie sur la qualité de vie montrent que bien souvent, cette dernière est meilleure chez les hommes (Kazi, Singh, De Cordova & al., 2005 ; Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, 2011), ils subissent quand même cette mutilation qu'est la laryngectomie.

A la lumière de ces trois observations, nous sommes arrivées à la conclusion que nous devons à tout prix recentrer et redéfinir notre sujet en alliant orthophonie, laryngectomie totale, vécu, différences, société, hommes et femmes.

C'est ainsi que notre problématique a émergé. A travers ce travail, nous nous demanderons donc *si dans notre société actuelle, vivre en tant qu'homme ou en tant que femme influence le vécu de la laryngectomie totale et, le cas échéant, si cette donnée impacte également l'investissement de la prise en charge orthophonique ?*

1.3. Hypothèses et objectifs de travail

Afin de répondre à la question précédemment énoncée, nous posons les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1 : *vivre en tant qu'homme ou vivre en tant que femme engendre un vécu différent de la laryngectomie totale tant sur le plan vocal, esthétique que psychosocial.*

En effet, à travers nos lectures et l'observation de la société dans laquelle nous vivons, il s'agit des trois domaines qui permettraient de faire ressortir les discordances les plus significatives (Kazi, De Cordova, Kanagalingam & al., 2007).

Afin de valider cette hypothèse, nous avons pour objectif de comparer le vécu des patientes et celui des patients laryngectomisés totaux.

Hypothèse 2 : *cette différence de vécu impacte directement la prise en charge orthophonique dans sa dimension de soutien et dans sa dimension fonctionnelle.*

L'orthophoniste, en plus de son rôle de thérapeute fonctionnel spécialisé du langage, est également un soutien tout au long du parcours du laryngectomisé (Henry, 2006). En effet, il apporte un « soutien psychosocial » (Espié, 2001, in : Henry, 2006) en donnant des informations et des conseils au patient et en maintenant sa motivation. Il procure également

un « soutien émotionnel » pour l'aider à vivre au mieux la rééducation. Vivre en tant que femme ou en tant qu'homme laryngectomisé aurait d'une part une influence sur l'investissement de la prise en charge et d'autre part une incidence sur la façon dont l'orthophoniste mène la réhabilitation. En effet, la patiente aura certainement plus de difficultés à accepter la perte de sa voix, ce qui aura des répercussions sur sa prise en charge. Le patient quant à lui peut rencontrer des complications pour retrouver son statut de père de famille en perdant notamment l'intensité de sa voix.

Deux objectifs de travail se dégagent : premièrement, nous souhaitons montrer que la prise en charge est investie différemment selon le genre du sujet en raison des différences situées sur les plans vocal, esthétique et psychosocial. Deuxièmement, en parallèle, nous verrons si cette différence peut être induite directement par le thérapeute lui-même, consciemment ou non.

Ces objectifs seront atteints grâce à la diffusion de deux questionnaires : l'un à destination des patients laryngectomisés totaux, l'autre à destination des orthophonistes.

2. Elaboration du protocole

2.1. Choix de la population

Afin de répondre à notre problématique, nous avons choisi de centrer notre étude sur deux publics : des patients laryngectomisés totaux et des orthophonistes prenant en charge cette patientèle.

Les orthophonistes nous apporteront une vision globale de leurs ressentis sur la manière dont est investie la réhabilitation vocale des personnes laryngectomisées, en nous axant sur la différence homme – femme. Il s’agira pour nous de savoir si le thérapeute n’influence pas lui-même la prise en charge en fonction de ses représentations. Il peut, par exemple, faire plus attention à la façon d’aborder l’éruption dans la voix oro-œsophagienne pour la femme, ou prendre des précautions plus importantes, pensant qu’elle est plus fragile. Ces deux idées ont été évoquées par l’un des orthophonistes que nous avons rencontrés pour l’élaboration de nos questionnaires.

Les patients laryngectomisés nous renseigneront sur ce qu’ils ont vécu et vivent encore de leur point de vue d’homme ou de femme. Nous porterons un regard sur l’impact du genre sur le vécu de la laryngectomie totale mais également sur l’investissement de la réhabilitation vocale.

2.1.1. Critères de sélection des orthophonistes

Les orthophonistes doivent suivre ou avoir suivi des patients laryngectomisés totaux. Peu importe la durée de cette prise en charge et le lieu d'exercice (cabinet libéral, hôpital, centre de rééducation intensive).

2.1.2. Critères de sélection des patients laryngectomisés

Toute notre population se doit d’avoir bénéficié d’une laryngectomie totale, pratiquée en première intention ou non. Nous excluons donc les laryngectomies partielles. Nous avons choisi d’axer notre travail sur la laryngectomie totale afin de cibler ses conséquences spécifiques qui sont différentes de celles de la laryngectomie partielle. Ainsi, par convention et ce pour le reste de notre travail, nous utiliserons indifféremment les termes « laryngectomisé » ou « laryngectomisé total » pour désigner les sujets de notre étude.

Sont concernés par ladite étude, tous les patients, quels que soient leur âge, les modalités et l'avancée du travail rééducatif.

2.2. Choix du protocole

Afin d'entrer en contact avec ces deux publics, nous avons choisi d'utiliser comme moyen d'investigation deux questionnaires, ceux-ci devant, après dépouillement et analyse, nous fournir le matériau nécessaire à la validation de nos hypothèses de travail et à la résolution de notre problématique.

Cet outil présente le grand avantage d'éliminer un possible biais dû à notre présence : nous ne souhaitons pas influencer les patients ni les orthophonistes, c'est pourquoi nous avons opté pour cette modalité au détriment des entretiens. De plus, la passation d'un questionnaire demande moins de temps et de mise en œuvre logistique, et le sujet peut le remplir à son rythme.

Afin d'élaborer les questionnaires, nous avons effectué des recherches dans la littérature et nous avons procédé à des entretiens préliminaires. Nous souhaitons rencontrer un homme et une femme orthophoniste ainsi qu'une femme et un homme laryngectomisé. De ce fait, en plus des deux axes patient/thérapeute, le point de vue des deux genres était représenté. Le but était de nous aider dans la construction de nos questionnaires, notamment par la mise en relief par les uns et les autres, des domaines les plus pertinents à aborder.

2.3. Questionnaires à destination des orthophonistes

2.3.1. Entretiens préalables

Nous avons rencontré un orthophoniste et une orthophoniste, afin d'avoir une idée générale quant à leur façon d'aborder la rééducation, que le patient soit un homme ou une femme. Ces professionnels ont beaucoup de personnes laryngectomisées dans leur patientèle. En effet, l'un de ces orthophonistes travaille dans un service ORL à l'hôpital, tandis que l'autre en prend en charge régulièrement depuis de nombreuses années.

Nous désirions mener un entretien le plus ouvert possible, avec toutefois quelques questions prédéfinies pour guider le propos a minima. Le but était de laisser l'orthophoniste s'exprimer, pour qu'il décide lui-même ce qu'il était important d'évoquer.

Ces rencontres étaient utiles pour élaborer le questionnaire le plus pertinent possible. Nous voulions savoir s'il y avait des thématiques auxquelles nous n'avions pas pensées en commençant à créer nos questions, ou si certaines de nos idées étaient hors propos. Et de fait, plusieurs choses sont ressorties dans les deux entretiens. Ainsi, chaque orthophoniste a appuyé notre problématique en expliquant qu'une différence était évidemment présente dans le vécu de la laryngectomie totale et dans l'investissement de la prise en charge selon le genre du patient. L'orthophoniste homme met en avant la délicatesse accrue qu'il déploie face à une patiente, d'après lui plus atteinte psychologiquement qu'un patient. Il avoue que c'est certainement dû à son statut d'homme et à son éducation ; ceci étant, l'orthophoniste femme le reconnaît également. Cela renforce notre idée selon laquelle le thérapeute peut lui-même influencer la prise en charge. De plus, selon eux, une femme pose beaucoup plus de questions, qu'elle soit patiente ou conjointe, en regard de l'homme qui semble plus maladroit, plus désespéré face à la maladie. La voix oro-œsophagienne paraît plus difficile à accepter pour la femme. L'orthophoniste intègre alors cette voix plus délicatement dans la prise en charge, en n'utilisant pas le terme de « rot » par exemple. Encore une fois, nous avons été confortées dans notre choix. Un dernier point soulevé est le ressenti négatif face au trachéostome chez l'homme comme chez la femme, selon ces orthophonistes. Cependant, d'autres idées auxquelles nous n'avions pas pensées ont été mises en exergue. Ainsi, ils ont tous deux évoqué l'importance du travail en groupe, des difficultés relationnelles possibles et les avantages qu'un entourage présent peut représenter dans la rééducation. L'orthophoniste femme a précisé que la conjointe et la patiente posaient plus de questions que les hommes. Ces professionnels ont ajouté que nous devrions poser des questions sur le moment pré-opératoire ainsi que sur la quantité et la variété des sujets abordés en séance.

Ces rencontres nous ont permis de nous conforter dans l'idée que les aspects vocal, esthétique et psychosocial sont à prendre en compte. Premièrement, la perte de la voix et l'abandon de la voix oro-œsophagienne sont deux notions qui sont largement ressorties durant les entretiens. Deuxièmement, le trou à la base du cou constitue un vécu difficile pour les deux sexes. Troisièmement, l'entourage joue sur le vécu du patient, et la conjointe se montre selon eux, plus présente que le conjoint.

2.3.2. Contenu du questionnaire

Nous avons introduit le questionnaire en expliquant notre statut et la finalité de notre mémoire.

Nous distinguons ensuite trois parties :

La première comprend les informations générales pour cerner au mieux l'orthophoniste. Pour ce faire, nous avons demandé quel était son sexe, son année d'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie ainsi que son type et son lieu d'exercice. Connaître le sexe de l'orthophoniste importe car il est possible que cela intervienne dans la prise en charge. Si nous partons du postulat que l'homme vit la laryngectomie différemment de la femme, il est possible que l'orthophoniste ait une vision de la rééducation des laryngectomisés et de sa clinique qui varie selon son genre également.

La deuxième partie de notre questionnaire concerne la patientèle de l'orthophoniste afin de faire un état des lieux du nombre et du genre de patients laryngectomisés totaux qu'il a actuellement ou a eu dans sa carrière.

La partie la plus importante tant en volume qu'en informations porte sur la rééducation de la personne laryngectomisée totale.

Le but de ce questionnaire étant de voir s'il existe des différences entre les femmes et les hommes laryngectomisés concernant la prise en charge, nous avons choisi de les opposer dans nos questions.

Des questions générales sur les modalités de rééducation sont proposées. D'autres concernent la manière dont le thérapeute guide ses rééducations. Enfin, certaines sont orientées sur la perception que le professionnel a du vécu des patients de leur prise en charge.

Des questions sont délibérément ouvertes pour laisser place à des remarques éventuelles et pour ne pas influencer certaines réponses par nos propositions.

2.3.3. Diffusion

Pour une question de rapidité, de praticité de dépouillement et pour toucher le plus d'orthophonistes possible, nous avons décidé de mettre le questionnaire en ligne sur Internet, un lien reçu sur une adresse mail suffisait à y accéder.

D'abord, nous avons envoyé le questionnaire via une liste de diffusion du Syndicat des Orthophonistes de Meurthe-et-Moselle.

Ensuite, le secrétariat de notre centre de formation l'a diffusé aux enseignants orthophonistes et aux maîtres de stage. Nous l'avons également fait parvenir aux associations étudiantes de France pour qu'elles le diffusent auprès des orthophonistes.

2.4. Questionnaires à destination des patients laryngectomisés

2.4.1. Entretiens préalables

Nous avons également choisi de rencontrer séparément un homme laryngectomisé et une femme laryngectomisée. Ces deux entretiens avaient eux aussi pour objectif de nous aider dans la construction de nos questionnaires. Là encore, les entretiens étaient délibérément ouverts, sans questions préétablies de notre part. Nous souhaitions vraiment faire émerger naturellement les thématiques importantes. Les deux personnes interviewées appartenant aux Mutilés de la Voix, leurs expériences personnelles combinées à leur investissement au sein de l'association, qui les place au contact quotidien des autres opérés, nous permettaient d'avoir une vision globale du vécu de la personne laryngectomisée. Après avoir expliqué les raisons et les buts de notre étude, ainsi que la finalité des entretiens, nous leur avons donc laissé la parole.

Ces rencontres nous ont permis de mettre en exergue plusieurs thèmes, évoqués tant par l'homme laryngectomisé total que par la femme. Ainsi, nous retrouvons les trois domaines déjà cités dans les entrevues avec les orthophonistes.

L'aspect vocal est le plus important pour nos deux sujets. La perte de la voix au réveil après l'opération est ce qui a été le plus douloureux. Cependant, ils sont d'accord pour préciser que la femme est très certainement plus touchée que l'homme, en raison de la perte de sa voix « *douce* ». Ce sont principalement les femmes, patientes et conjointes, qui n'aiment pas la voix oro-œsophagienne. A cela s'ajoute la perte de son identité et la peur de se voir, deux éléments non évoqués chez l'homme laryngectomisé.

L'aspect esthétique est uniquement abordé par la femme, qui parle de « ce trou à vie à la base du cou », et qui mentionne les foulards et les bijoux pour le cacher. Elle précise qu'elle pense que l'homme est plus détaché envers son trachéostome et ses conséquences : selon elle, il a moins de pudeur par rapport à l'éructation, au mouchage en société.

L'aspect psychosocial est largement abordé, et l'importance de l'entourage, que ce soit le corps médical, la famille ou les amis, est soulignée par les deux sexes. La femme précise qu'elle s'est reconstruite grâce aux échanges et aux rencontres qu'elle a vécus par l'intermédiaire notamment des Mutilés de la Voix.

Là encore, comme dans les témoignages des professionnels, les aspects vocal, esthétique et social ont fait surface et auront donc leur place au côté de la rééducation dans notre questionnaire.

2.4.2. Contenu du questionnaire

Tout comme le questionnaire à destination des orthophonistes, nous l'avons introduit par un texte expliquant qui nous sommes et le but de notre travail. Il nous semblait important de préciser que le questionnaire est anonyme et qu'il n'y avait aucune obligation de le remplir.

Les questions sont de plusieurs types : à choix multiples, à réponses fermées ou à réponses ouvertes. Cela nous permet de ne pas créer de lassitude et d'aborder les thématiques sous le meilleur angle.

Ce questionnaire est construit en cinq parties.

La première partie concerne les renseignements généraux. Plusieurs composantes pouvant influencer sur le vécu de la laryngectomie ou sur la rééducation nous paraissent importantes, notamment le port d'un implant phonatoire, variable légitimée par Kazi, Singh, De Cordova & al. (2005) qui ont montré une qualité de vie meilleure chez les personnes implantées. De même, savoir à quelle étape de la rééducation le patient se situe nous paraît nécessaire et pertinent, les ressentis se modifiant au fil du temps et des épreuves surmontées.

La deuxième partie est centrée sur l'aspect psychologique. Elle concerne le ressenti du patient - en opposition au ressenti de la patiente -, sur ce qui s'est passé aux différents moments de son parcours. Elle est divisée en deux parties, intitulées « avant l'opération » et « après l'opération ». L'analyse en sera plus simple et le patient fera plus facilement la distinction entre ce qui s'est dit et ce qui s'est passé avant et après l'opération.

Les conséquences de la laryngectomie et la façon dont le patient les perçoit constituent le troisième point de notre questionnaire. Premièrement, les questions soulevées avec les professionnels sont-elles différentes selon le genre du patient ? Deuxièmement, ce dernier accepte-t-il de rencontrer les mêmes spécialistes que la patiente ? Troisièmement, face aux conséquences anatomiques mais également physiologiques visibles et handicapantes, nous

avons orienté quelques questions sur les impressions qu'elles génèrent. Quatrièmement, ces sentiments ont-ils évolué au cours du temps et, le cas échéant, de quelle façon ? De même que la partie précédente, nous séparons celle-ci en deux : « avant l'opération » et « après l'opération ».

L'aspect social est soulevé en quatrième partie. Suite à l'opération, les relations familiales et sociales changent parfois. L'exploration ici vise à évaluer la nature de ces changements. La vie professionnelle y est évoquée afin de savoir si le patient a repris une activité ou non, ce qui peut également influencer le vécu de la laryngectomie et l'investissement de la prise en charge.

La dernière partie de notre questionnaire est consacrée à la réhabilitation orthophonique. Les relations avec l'orthophoniste y sont traitées, notamment par rapport au sexe de ce dernier. Notre questionnement porte également sur le rôle de l'orthophoniste et sur sa place dans la vie de ces patients. Enfin, nous interrogeons l'accompagnement lors de cette épreuve pour ensuite finir sur le ressenti global par rapport à la réhabilitation orthophonique.

2.4.3. Diffusion

Nous avons choisi comme moyen de diffusion principal l'envoi postal en joignant au questionnaire une enveloppe réponse pré timbrée. Ceci étant, en raison du manque de réponses (les difficultés rencontrées font l'objet du chapitre suivant), les modes de diffusion ont dû être diversifiés.

D'abord, nous avons distribué des questionnaires aux orthophonistes que nous connaissions en Lorraine.

Puis nous en avons transmis à ceux dont nous avons les coordonnées grâce à une liste de diffusion des orthophonistes officiellement maîtres de stage en libéral dans le domaine de la laryngectomie. Nous avons également adressé des questionnaires aux centres de rééducation de Colmar et de Beaune.

Enfin, nous avons été aidées par les Mutilés de la Voix de Lorraine et de la Région Centre (chacune d'entre nous étant issue de l'une de ces régions) qui ont bien voulu distribuer eux-mêmes les questionnaires.

3. Difficultés rencontrées

Nous avons rencontré des difficultés notamment lors de la diffusion des questionnaires, qu'ils soient à destination des orthophonistes ou des personnes laryngectomisées.

Concernant les orthophonistes, il nous était plus facile d'accéder aux coordonnées des professionnels de la Lorraine. C'est pourquoi nous avons d'abord voulu limiter la diffusion à cette région. Or, au vu du peu de réponses reçues après un mois d'attente, nous avons dû élargir notre champ d'action et le diffuser à la France entière, par le biais des associations étudiantes et du secrétariat de notre centre de formation.

Il en est de même pour les patients laryngectomisés. Un contretemps avec l'un de nos contacts nous ayant retardées dans la diffusion et comme nous n'avions reçu que peu de réponses, nous avons donc là encore dû élargir notre recrutement.

Troisième partie : RESOLUTION DE LA
PROBLEMATIQUE

1. Analyse et interprétation des résultats provenant du questionnaire destiné aux orthophonistes

Voir le détail des données brutes et le questionnaire destiné aux orthophonistes en annexe 1.

Nous avons délibérément choisi de mettre le détail des données brutes avec les tableaux et diagrammes comparatifs en annexes. Nous ne traitons ici que les questions directement liées à notre problématique. En effet, certaines n'apparaissent pas, elles ne peuvent faire l'objet d'une analyse approfondie en accord avec notre sujet. Une autocritique de l'élaboration générale du questionnaire sera effectuée dans la partie « Limites ».

➤ Présentation du profil des orthophonistes

Notre population est composée de 28 orthophonistes : 26 femmes et 2 hommes. Ces chiffres représentent respectivement 92,8% de femmes et 7,2% d'hommes. Ces données corroborent la nette disparité entre le nombre d'hommes et de femmes exerçant l'orthophonie en France : 96,4% étaient des femmes et 3,6% étaient des hommes en 2013, selon le répertoire ADELI¹. L'attirance supposée des hommes pour la sphère ORL (Bressand, 2012, Beaulieu & Méline, 2005) n'est pas vérifiée ici. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les orthophonistes femmes participent plus à ce type de questionnaire que les hommes. Peut-être trouvent-elles ces sondages plus importants pour l'amélioration de la profession que les hommes.

Les orthophonistes de notre population ont tous au moins suivi une personne laryngectomisée dans leur carrière, mais certains n'en prennent pas en charge actuellement. Chacun a eu des hommes laryngectomisés en rééducation. Certaines orthophonistes précisent qu'elles n'ont suivi qu'une patiente laryngectomisée et ajoutent que leur avis est donc loin d'être généralisable. Deux orthophonistes disent qu'elles n'en ont jamais pris en charge. Il nous semble important de le préciser pour la pertinence des réponses données. En effet, à plusieurs reprises, ces orthophonistes ont imaginé ce qu'elles auraient pu penser de ces femmes laryngectomisées et la manière dont se serait passée leur réhabilitation vocale. Par exemple, une orthophoniste écrit « *Je n'ai jamais pris de femmes en charge mais je pense*

¹ Fédération Nationale des Orthophonistes (www.fno.fr)

qu'on aborderait plus longuement le côté esthétique ». Si l'avis de ces deux orthophonistes diffère, il fera l'objet d'une analyse particulière.

Concernant l'occurrence des prises en charge des patients hommes et femmes, la réponse majoritaire est que le nombre de personnes laryngectomisées est inchangé. Ces données sont en contradiction avec la diminution du nombre de cancers du larynx depuis 1980. En effet, selon l'Institut National du Cancer, en 1980, l'incidence était de 14,2 pour 100 000 hommes contre 5,4 en 2012. Chez la femme, le nombre de cas augmente comme nous l'avons vu dans la partie théorique, mais pas de manière significative. Ainsi, l'incidence passe de 0,6 en 1980 à 0,9 en 2012. Face à cette différence, nous pouvons faire plusieurs hypothèses. Peut-être que la profession d'orthophoniste est mieux reconnue qu'avant, et de ce fait, les chirurgiens envoient plus facilement leurs patients en rééducation. Ceux-ci peuvent eux-mêmes avoir entendu parler de l'importance de l'orthophonie par l'association des Mutilés de la Voix par exemple. Il est possible également que les orthophonistes prennent plus facilement en charge cette pathologie, au vu du contenu des études qui s'enrichit au fil des années dans les centres de formation. De plus, l'échantillon n'est pas représentatif et les résultats auraient peut-être été différents si notre population d'orthophonistes avait été plus conséquente.

Cependant, lorsque les orthophonistes estiment que le nombre de patients laryngectomisés pris en charge varie, il tend à diminuer pour les hommes et à augmenter pour les femmes. Nous retrouvons ici les statistiques épidémiologiques exposées dans la partie théorique.

➤ **L'aspect vocal**

Réticence du patient face à la réhabilitation vocale :

Selon 54% des orthophonistes interrogés, les patients ne sont pas plus réticents que les patientes à la réhabilitation vocale, et inversement. Les thérapeutes femmes sont 29% à dire que si une réticence existe, elle concerne la femme laryngectomisée. Une des deux orthophonistes n'ayant pas pris en charge de patientes, mais ayant imaginé leur réticence, rejoint l'avis de la majorité, tandis que l'autre fait partie des 29%.

Cette réticence peut être due à l'image acoustique que l'orthophoniste femme renvoie aux patientes. En effet, les patientes ont face à elles une professionnelle avec une voix aux caractéristiques féminines. Cette voix correspond à la norme sociale qu'elles ont perdue, une voix « douce » (Alder & al., 2006, in : Scotte, 2010). Nous imaginons que cette réticence est due à la gêne que ressentent les femmes laryngectomisées face à une femme avec une voix laryngée.

Impact de l'aspect vocal sur la durée de la prise en charge orthophonique :

Les professionnels de notre population estiment, pour la plupart, que la durée de la prise en charge ne dépend pas du fait d'être une femme ou d'être un homme laryngectomisé.

Nous avons vu que la communication orale était primordiale à l'être humain. Le laryngectomisé doit effectuer un travail de reconstruction face à la mutilation qu'il a subie et cela passe par l'acceptation de la nouvelle voix. En fonction de ce travail qu'il est en train de mener, le patient peut, ou non, être disponible psychiquement pour accepter sa nouvelle voix et ainsi s'investir complètement dans la réhabilitation vocale. Rajoutons qu'il peut avoir des difficultés techniques face à l'apprentissage de la voix œsophagienne ou encore des problèmes anatomiques dus ou non à l'opération qui peuvent ralentir, voire empêcher la progression de la prise en charge.

Approche de la voix œsophagienne par l'orthophoniste et acceptation de cette voix par le patient :

Plusieurs orthophonistes précisent que la patiente a plus de difficultés que le patient à accepter la voix œsophagienne.

Les raisons évoquées portent sur l'aspect « *aggravé* » et « *masculin* », ce qui est en lien avec les données théoriques concernant les nouvelles caractéristiques vocales que nous avons vues (Le Cam, 2010). D'après 53% des thérapeutes, l'approche de la voix œsophagienne est plus délicate chez la femme laryngectomisée, a priori principalement en raison de la difficulté à oublier les connotations liées à l'éruption. Cette idée négative vient majoritairement du patient, mais peut être amenée par l'entourage. Ainsi, une orthophoniste évoque un patient qui refusait l'apprentissage de cette voix à cause de sa conjointe qui ne la supportait pas. Cette remarque avait déjà été faite par l'homme laryngectomisé que nous avons rencontré lors des entretiens préalables à l'élaboration des questionnaires.

Les orthophonistes ayant répondu qu'il n'y avait pas de différence d'approche de la voix œsophagienne entre les femmes et les hommes laryngectomisés se justifient en expliquant que la distinction se situe au niveau de l'individu et ses caractéristiques, et non uniquement en raison de son genre. L'éruption est mal perçue par la société, mais elle n'est pas une préoccupation exclusivement féminine.

➤ L'aspect esthétique

Questions posées par les patients :

Concernant le domaine physique, 69% des orthophonistes jugent que les patientes se préoccupent de l'aspect esthétique alors que seulement 8% estiment que les patients s'y intéressent.

L'homme, davantage dans l'action, dans les choses qu'il peut objectiver, semblerait accorder moins de valeur au regard de l'autre, ce qui expliquerait pourquoi il ne s'intéresse pas autant au côté esthétique. Les injonctions sociales concernant le corps sont plus importantes chez la femme, et l'incitent à prendre soin de son corps, à s'en soucier davantage ; d'où cette préoccupation féminine prépondérante (Chollet, 2012). La réussite sociale de la femme dépendrait de sa beauté, la société ne lui laissant pas d'autre choix de réussite que la beauté.

Attitude de l'orthophoniste et contenu des séances :

Les avis des orthophonistes sont homogènes concernant le contenu des séances selon le sexe du patient.

Lorsque les orthophonistes agissent de façon différenciée avec les hommes et les femmes, ils relèvent le fait que ce sont surtout les thèmes abordés en séances qui changent. Il nous paraît évident que certains sujets, tels que les différentes techniques vocales, l'entretien du trachéostome, l'anatomie - physiologie après opération, sont identiques. Ce sont des thèmes communs aux deux genres car ils touchent à une réalité objectivable, médicale et paramédicale. Cependant, d'autres thèmes diffèrent. Ainsi, plusieurs orthophonistes femmes précisent qu'elles évoquent avec les patientes l'esthétisme et la féminité. Cela rejoint les stéréotypes sociaux qui transmettent l'idée que vivre en tant que femme, c'est faire attention à soi, au regard des autres. La femme se doit d'être féminine, elle a intégré ces normes sociales (Chollet, 2012) qui l'obligent quotidiennement à prendre en compte son apparence physique. Les orthophonistes hommes de notre étude n'évoquent pas ces thèmes avec leurs patientes. Il serait délicat pour eux de discuter sur ce sujet au vu de leur sexe.

Concernant l'attitude des orthophonistes lors des séances, elle se modifie en fonction du sexe du patient uniquement pour 5 femmes orthophonistes. Le genre du patient ne semble donc pas influencer majoritairement les professionnels dans leur manière d'être face à lui. Cependant, au cours de l'un de nos entretiens préalables avec un orthophoniste, celui-ci a souligné qu'il agissait différemment face aux femmes. Il met en exergue l'éducation qu'il a

reçue et qui l'a conditionné à faire preuve de plus de tact avec elles. Même si le genre de l'orthophoniste peut être pris en compte, il est avant tout un professionnel, thérapeute du langage et de la communication, et il semble surtout agir de manière à ce que le patient puisse jouir de l'espace thérapeutique qui lui est offert.

➤ **L'aspect psychosocial**

Impact de l'aspect psychosocial sur la durée de la prise en charge :

La prise en charge du laryngectomisé dure en moyenne moins de deux ans pour notre population et ce temps ne diffère pas selon que le patient est un homme ou une femme.

Pour les orthophonistes qui considèrent que ce temps est différent, ce n'est pas dû uniquement au sexe mais à des critères extérieurs tels que :

- L'âge : rappelons que les personnes jeunes sont plus combatives que les plus âgées en raison notamment de la volonté de retrouver un/leur travail (Fischer, 2013). De plus, il est possible que l'acquisition de savoir-faire nouveaux soit plus difficile en ayant un âge avancé. A titre d'exemple, l'âge fait partie des contre-indications relatives à la pose d'un implant phonatoire, en raison notamment d'une capacité pulmonaire réduite et d'un défaut de coordination manuelle (Desbrosses & Expert, 2011).
- L'entourage : être entouré et avoir des relations sociales est un moteur de réussite concernant l'investissement du patient (Babin, 2011). Les fondations et le jardin, composants de la « casita » de Vanistendael, illustrent son importance. L'entourage permet au patient de renforcer son estime de soi, probablement touchée suite à l'opération, et son appartenance à un groupe.
- Les traitements complémentaires : être sous radiothérapie par exemple peut allonger le temps de la prise en charge, espacer les séances de rééducation, fatiguer le patient.
- La motivation : il est évident qu'être motivé a des répercussions positives quant à la réussite du projet thérapeutique. Le rez-de-chaussée et le premier étage, éléments de la « casita » également, évoquent cette motivation. Si le patient a un but face à sa rééducation, il sera certainement plus motivé. De plus, s'il sait gérer ses émotions, il sera plus à même d'investir la prise en charge.

Assiduité des patients aux séances de réhabilitation vocale :

Les orthophonistes estiment que l'assiduité ne diffère pas de façon significative selon le genre du patient.

Seulement 5 professionnels précisent que les femmes sont généralement plus assidues et plus « *battantes et motivées* ». Dans la littérature, nous retrouvons cette idée d'une combativité féminine accrue (Fischer, 2013). De façon stéréotypée, nous avons constaté qu'être féminine, c'est avoir une attitude maternante, se soucier de l'autre (Babin 2011, Power 2010). Cette combativité est certainement due à ce dévouement, cet altruisme, et une volonté de ne pas abandonner sa famille par exemple.

Différences d'investissement des patients dans la prise en charge :

Selon les orthophonistes, si l'investissement dans la prise en charge est différent, il n'est pas dû principalement au sexe du patient.

Selon 23 professionnels, l'entourage est une variable plus importante. Nous retrouvons ici la notion de ressources extérieures, constituée notamment par cet entourage qui se doit d'être bienveillant et sur lequel les patients peuvent s'appuyer (Tisseron, 2011).

De plus, toujours selon les thérapeutes, le niveau socio-culturel ainsi que la personnalité sont également des éléments de différence importants entre les laryngectomisés. Nos observations lors de différents stages, ainsi que des conversations avec des orthophonistes, ont montré qu'un faible niveau socio-culturel aurait des conséquences négatives sur la prise en charge (moins d'accès à l'information, par exemple).

De plus, une personnalité forte et combative constitue une ressource intérieure efficace pour mener à bien sa prise en charge.

Enfin, l'âge, la profession et la manière dont a été annoncé le diagnostic sont trois variables à prendre en compte également, mais qui n'influent pas l'investissement de manière significative.

Précautions de l'orthophoniste face à la prise en charge :

La prise en charge de la femme laryngectomisée est plus délicate pour la majorité des orthophonistes. Notons que les deux hommes orthophonistes ne pensent pas que cette prise en charge est plus délicate pour la femme.

Ce n'est pas la technique de rééducation qui rend cette réhabilitation plus délicate mais l'aspect psychologique. Nous entendons par là, la manière dont la femme perçoit sa maladie et le regard des autres auquel elle est plus sensible (Chollet, 2012). Même si l'image du corps

est touchée chez les deux sexes, les injonctions sociales concernant le corps de la femme font que cette image est certainement plus altérée. La femme vit, selon une orthophoniste « *cette opération comme une mutilation, [elle a le sentiment de] perdre sa féminité* ». Tout comme l'orthophoniste femme renvoie une image vocale à sa patiente, le physique féminin de celle-ci peut mettre à mal cette dernière (rappelons la prévalence du sexe féminin dans cette profession).

Pour une seule orthophoniste, l'homme est plus réticent à la prise en charge orthophonique : « *Le travail des ressentis et la rééducation de la voix est plus difficile chez l'homme, il se met plus difficilement à nu* ». Quoique unique, cette remarque appuie nos assises théoriques et le fait qu'il se doit « de ne jamais montrer ses failles dans l'armure » (Giampino & Grésy, 2012) car la société lui demande de ne pas montrer ses faiblesses, d'assumer son rôle de protection vis-à-vis de sa famille par exemple.

Questions posées par les patients lors des séances :

Lorsque nous avons demandé quelles étaient les interrogations soulevées par les patients, nombre d'orthophonistes n'ont pas bien interprété cette question (question qui a donc été mal posée). Nous ne prenons en compte dans nos pourcentages que les orthophonistes qui n'ont pas répondu à la question de manière attendue car ils sont les plus nombreux.

Concernant l'aspect fonctionnel (entretien du trachéostome, changement de l'implant phonatoire, anatomie après l'opération...), 70% des orthophonistes jugent que les hommes laryngectomisés posent des questions sur ce sujet ; 56% des orthophonistes pensent que les femmes laryngectomisées le font.

La vie sociale et familiale est questionnée par les femmes chez 87% des orthophonistes ; par les hommes chez 52% des orthophonistes.

La sphère intime est peu abordée, 31% des orthophonistes pensent que les femmes posent des questions la concernant ; 26% des orthophonistes l'admettent pour les hommes.

31% des orthophonistes reconnaissent que les femmes posent des questions sur les loisirs ; 52% des orthophonistes le précisent pour les hommes.

Enfin, concernant le travail, 37 % des orthophonistes jugent que les femmes posent des questions le concernant ; 61% des orthophonistes le pensent pour les hommes.

Ces résultats nous permettent de remarquer que la vie sociale et familiale est questionnée différemment par les hommes et par les femmes, ces dernières s'y intéressant de façon plus significative. De manière générale, la sphère privée est reliée aux femmes bien plus qu'aux

hommes. En effet, celles-ci y passent plus de temps, que ce soit pour les tâches ménagères ou encore pour s'occuper des enfants (Insee, Richoch, 2012) et sont conditionnées depuis leur enfance.

En revanche, les hommes évoquent plus les loisirs et le travail que les femmes. Ils semblent accorder une place prépondérante au travail ce qui pourrait être dû au fait que leur statut social leur importe davantage contrairement aux femmes. Les données concernant le travail à temps partiel tendent à montrer que l'homme passe plus de temps au travail que la femme, sa présence dans la sphère publique est donc plus importante (Chollet, 2012). De plus, comme nous l'avons vu dans nos assises théoriques, garçons et filles sont élevés de manière différente et leur place sociale leur est directement assignée dès leur plus jeune âge. Cette différence de place est également à rapprocher par exemple du temps de parole, bien plus important pour les hommes que pour les femmes (Haut Conseil à l'Egalité entre les Hommes et les Femmes).

2. Analyse et interprétation des résultats provenant du questionnaire destiné aux patients

Voir le détail des données brutes et le questionnaire en annexe 2.

Tout comme pour le précédent questionnaire, nous avons choisi de ne pas exposer ici toutes les questions. Nous avons effectué des regroupements par thématique en fonction de ce qui était le plus pertinent concernant les différences ou les similitudes entre les femmes et les hommes laryngectomisés. Nos difficultés seront expliquées dans la partie « Limites ».

➤ Profil de la population des personnes laryngectomisées

Notre population est constituée de 54 patients : nous avons reçu 16 réponses de femmes et 38 d'hommes, soit un pourcentage féminin de 29,6% et masculin de 70,4%. Rappelons qu'actuellement en France, 75% des nouveaux cas de cancers du larynx concernent les hommes. Notre population féminine est donc un peu plus élevée que les chiffres nationaux, ce qui s'explique par le fait que nous avons insisté auprès des orthophonistes qu'il était important, en regard de notre problématique, d'avoir des réponses féminines. De plus, les femmes éprouvent peut-être une envie plus importante de témoigner. Nous imaginons d'une part que celles-ci, du fait du nombre inférieur de femmes laryngectomisées, sont souvent moins prises en compte concernant leur vécu de la prise en charge orthophonique. Elles apprécient certainement que nous leur témoignions cet intérêt. Selon Power (2010), la femme a des capacités manifestes d'empathie, et cela pourrait traduire une écoute de l'autre plus prégnante dans la sphère privée. Son rôle d'écoute la réduirait plus souvent au silence, et un questionnaire comme le nôtre lui permettrait de pouvoir sortir de ce rôle. Précisons que même si la femme est décrite comme bavarde, cette loquacité reste bien souvent confinée à des sujets futiles, le contenu restant souvent peu informatif.

Les moyennes d'âge des personnes qui ont répondu sont sensiblement similaires pour les deux sexes : 65,6 ans pour les femmes et 62,3 ans pour les hommes. Ces moyennes sont en accord avec la prévalence de la maladie dans la population française.

Concernant l'âge au moment de l'opération, les moyennes sont de 61 ans pour les femmes et 57,7 ans pour les hommes. Cela suppose qu'au moment de l'opération, beaucoup d'hommes étaient encore en âge d'être en activité, et cela a pu influencer sur leurs ressentis et

leur investissement dans la prise en charge. En effet, une étude a montré que l'impact de la laryngectomie est plus prégnant chez les actifs, et ce de façon négative : le dysfonctionnement vocal aurait plus de conséquences néfastes sur le travail et la vie sociale des jeunes ; par déduction, la qualité de vie des personnes âgées laryngectomisées est meilleure (Kazi, De Cordova, Kanagalingam & al., 2007).

56% des femmes constituant notre population sont porteuses d'un implant phonatoire contre 47% des hommes. La décision de poser l'implant dépend principalement de l'indication du chirurgien. Kazi, Singh, De Cordova & al. (2005) ont montré que l'implant phonatoire a des effets positifs sur la qualité de vie et sur l'investissement dans la réhabilitation. De plus, par opposition à la voix oro-œsophagienne, l'apprentissage de la voix trachéo-œsophagienne est d'une part indépendant de l'éructation, et d'autre part plus rapide et plus simple. Certaines femmes, recherchant peut-être plus d'informations et posant davantage de questions concernant les possibilités vocales, demandent parfois à être porteuses d'un implant phonatoire, posé en première ou en deuxième intention. N'oublions pas cependant qu'en plus de mobiliser obligatoirement une main lors de son utilisation, l'implant demande beaucoup de soins et d'hygiène. Celui-ci peut parfois être difficilement compatible avec un travail qui demande l'utilisation de ses deux mains ou encore un travail dans un milieu dont la qualité de l'air n'est pas optimale (agent d'entretien, travaux publics, maçonnerie, etc.).

➤ **L'aspect vocal**

Interrogations des patients avant l'opération :

Les questions posées par les patients avant l'opération portent en majorité sur la manière dont ils communiqueront après. Nous retrouvons un consensus concernant la gravité de l'atteinte vocale induite par la laryngectomie. En effet, il s'agit d'une préoccupation commune aux hommes et aux femmes et nous entrevoyons parfaitement l'importance de la voix dans la vie sociale des individus. Celle-ci est l'outil principal de communication entre les êtres humains. Ne plus avoir de voix est souvent synonyme d'isolement social. Les personnes ont peur de ne plus pouvoir « dire » les choses et donc de ne plus entrer en contact avec le monde. Austin publie *Quand dire c'est faire* (1962) et développe sa théorie des actes de langage qui permettent aux sujets parlants d'agir sur le monde. Ainsi, il distingue notamment les énoncés performatifs qui offrent la possibilité, grâce aux mots, de *faire* les choses. A titre d'exemple, un énoncé tel que « je te promets de venir demain » réalise l'action qu'il exprime au moment même de l'énonciation. En perdant leur voix, les laryngectomisés ont l'impression de perdre,

du moins momentanément, cette possibilité vocale d'agir sur le monde et il est tout à fait compréhensible que cette perte de « *ne plus pouvoir faire comme avant* », comme l'exprime l'un d'eux, soit leur préoccupation principale.

Ressentis des patients après l'opération :

La perte de la voix est ce qui a le plus affecté les personnes de notre population. Nous intériorisons tous, inconsciemment, une image acoustique mentale des personnes que nous connaissons. De façon évidente, cette « empreinte vocale » (Révis, 2013) n'existe plus chez le laryngectomisé. Il a ainsi le sentiment de perdre avec elle son identité vocale qui lui permettait d'être en partie reconnu dans les représentations mentales de ses proches.

Nous avons ensuite demandé aux personnes laryngectomisées quels ont été leurs sentiments principaux face à la perte de leur voix de manière plus précise. La peur de ne plus pouvoir communiquer avec l'entourage est, pour les deux sexes, le ressenti majoritaire. Cette crainte du manque de communication peut servir de motivation au patient pour retrouver au plus vite une voix fonctionnelle. Par ailleurs, la présence du cercle familial et amical permet au malade de bénéficier d'un soutien quotidien, de se sentir aimé. Si le patient perd le contact avec son entourage, il risque de se sentir abandonné et de ne plus être combatif face à la maladie.

La rencontre avec les Mutilés de la Voix :

La rencontre avec un visiteur a été globalement positive pour les hommes comme pour les femmes et ils sont plusieurs à en relater l'importance. Entendre une « *nouvelle voix sans larynx* » est bénéfique et porteur d'espoir. Les commentaires des deux sexes à propos de cette rencontre ont été nombreux, citons notamment : « *[Cela a été] utile pour voir comment les gens pouvaient bien parler* », « *[Cela m'a] permis de comprendre qu'après une laryngectomie il y a une possibilité de reparler* », « *[Ce fut] une révélation et la naissance d'un grand espoir ; 'il l'a fait, je le ferai aussi !', je ne suis pas près d'oublier ce moment* ». Deux hommes confient d'ailleurs s'être engagés dans l'association à la suite de cette rencontre.

Cependant, il convient de nuancer l'enthousiasme général : deux femmes soulignent qu'elles n'ont pas apprécié cette entrevue ; l'une parce qu'il était trop tôt pour se projeter, l'autre parce qu'elle a mal vécu l'abord de la voix oro-œsophagienne. Nous pouvons tout à fait comprendre le choc de la rencontre avec une personne laryngectomisée. Entendre ce que sera leur voix et visualiser leur physique après l'opération peut être traumatisant.

Changements au quotidien après l'opération :

Comme nous l'avons déjà dit, la perte de la voix est le changement le plus important dans la vie des personnes laryngectomisées. Les témoignages font écho à ce que Cros (2009) relate : « *[la perte de la voix laryngée est] bien évidemment l'aspect le plus grave de l'opération et c'est lui qui va avoir les conséquences les plus importantes par la suite* ». Ne plus pouvoir parler au téléphone est un problème qui ressort très fréquemment chez les deux genres. Téléphoner est un acte banal de la vie quotidienne que chacun effectue régulièrement, nous n'aurions pas imaginé que la perte de cette aptitude prendrait autant d'importance.

Plusieurs femmes disent qu'elles ne peuvent plus chanter ni rire comme avant, alors que les hommes font plus état d'un défaut de communication verbale avec leur entourage ou au travail. Contrairement aux femmes, ils mettent l'accent sur cette impossibilité de s'exprimer au quotidien : le temps de parole, moindre comparé à celui avant l'opération, semble les atteindre plus qu'elles. La perte du rire et du chant exprimée par les femmes questionne, quant à elle, un défaut de communication orale : la perte de la voix ne recouvre pas seulement le simple fait de ne plus pouvoir verbaliser, mais également de ne plus pouvoir oraliser, c'est-à-dire ne plus pouvoir utiliser sa voix à d'autres fins.

La rencontre avec l'orthophoniste avant l'opération :

La majorité des hommes et des femmes qui se sont vu proposer de rencontrer un orthophoniste avant l'opération a accepté. Nous avons posé la même question concernant la rencontre avec un psychologue, et les refus ont été plus nombreux. Pratiquement tous les patients ont bien voulu rencontrer l'orthophoniste, cela souligne encore ici l'importance de la perte de la voix laryngée et la volonté de s'assurer de retrouver au plus vite une communication orale fonctionnelle.

A la question « cela a-t-il été utile ? », un homme décrit bien ce qu'il pense de l'importance de cette rencontre : « *La prise de contact avec l'orthophoniste en ayant encore sa voix, même si elle est éraillée, est essentielle. La bonne connaissance entre l'orthophoniste et le patient est un moteur essentiel dans la rééducation de la voix* ».

La nouvelle voix perçue par les personnes laryngectomisées :

Lorsque nous avons demandé ce qu'ils pensaient de leur nouvelle voix, 44% des femmes disent qu'elles ne l'aiment pas contre 16% des hommes. Celle-ci convient à 53% des hommes et seulement à 19% des femmes.

Cela ne veut pas dire que les hommes l'apprécient, mais juste qu'ils s'en accommodent (ils « *font avec* », comme le précisent certains). Au vu des caractéristiques acoustiques féminines et masculines semblables de la voix œsophagienne (Le Cam, 2010), la femme peut avoir plus de difficultés à accepter cette voix grave, faible, rauque, que l'homme, en raison du changement plus important par rapport à son ancienne voix laryngée. De plus, 13% des femmes précisent qu'elles ont perdu avec leur voix leur féminité, alors que seulement 3% des hommes parlent de la perte de leur masculinité.

Un pourcentage à peu près égal d'hommes et de femmes précise que cette voix ne leur permet pas de se faire entendre et comprendre à leur guise. Cela n'est pas surprenant : la voix étant plus faible, il leur est difficile de se faire entendre dans le bruit (Le Huche & Allali, 2010).

Evolution des sentiments des personnes laryngectomisées face à la perte de la voix :

Il est intéressant de noter que de façon commune et majoritaire à tous les patients laryngectomisés (hommes et femmes confondus), disposer d'un moyen de communication quel qu'il soit - voix oro-œsophagienne ou trachéo-œsophagienne, mimogestualité, ardoise, laryngophone - a permis d'améliorer leur qualité de vie. Il ne s'agit pas ici seulement de la communication orale, mais bien de la communication dans sa globalité, élément essentiel à l'être humain. Nous comprenons ici que c'est surtout la communication dans sa globalité qui importe au laryngectomisé quand bien même la voix est l'élément central de la communication.

➤ **La réhabilitation vocale**

Ressentis des patients à l'égard de l'orthophoniste :

Les patients de notre population ont quasiment tous été pris en charge par une femme. Ils étaient à l'aise face à cette personne, excepté deux hommes et une femme. L'un des deux hommes précise qu'il aurait préféré que son orthophoniste soit du même sexe que lui ; peut-être pour parler plus librement face à un homme ou encore par gêne avec l'éructation face à une femme.

Mis à part deux hommes et quatre femmes (respectivement 5% et 25% de notre panel), tous pensent que ce professionnel est un interlocuteur privilégié à qui ils peuvent se confier. Ainsi, pour les femmes, l'orthophoniste est parfois considérée comme « *une grande sœur* », « *une amie* », une personne « *douce* » ou encore « *quelqu'un à qui l'on peut tout confier* »,

tous ses sentiments dépassant pour le patient le simple cadre de rééducation. Si le patient est autant attaché à l'orthophoniste et à la rééducation vocale, c'est parce qu'il bénéficie du cadre thérapeutique dont il a besoin pour retrouver sa place d'être communicant, place très fréquemment réduite au sein de son environnement. En effet, bien souvent, après l'opération, les proches prennent la parole à la place du patient. Nous retrouvons ici l'idée explicitée par Babin (2011) : « Son épouse parle pour lui, relate ses souffrances ».

Dans le même ordre d'idée, un monsieur note que ses espoirs de retrouver une voix oro-œsophagienne sont nuls, mais il continue d'aller aux séances de groupe et ponctue par « *nous nous connaissons depuis 9 ans, c'est dire !* ». Cela montre à quel point l'orthophoniste entre dans la vie des gens. Un autre homme tient ces propos : « *C'est la personne qui nous réapprend à parler, à revivre. L'orthophoniste a deux fonctions : la sienne et celle de psy* ». Ce dernier mot pose le problème des limites du rôle de l'orthophoniste qui n'est pas formé pour effectuer un suivi psychologique, au sens propre du terme du patient. Notons également l'utilisation de « revivre », verbe très fort. En effet, pour cette personne, il s'agit bien d'une nouvelle vie, totalement différente de la précédente. Quand bien même le patient peut toujours communiquer par divers moyens palliatifs plus ou moins efficaces, l'orthophoniste représente en quelque sorte la porte ouverte vers une « démutisation ». Il offre à ce patient la possibilité de reparler et d'entrer à nouveau en communication orale presque aussi naturellement qu'auparavant avec le monde environnant.

La rééducation de groupe :

50% des hommes et 50% des femmes de notre étude ont intégré une rééducation de groupe. Le groupe est majoritairement composé d'hommes pour presque toutes les personnes qui ont répondu, ce qui était prévisible étant donné la population très large d'hommes laryngectomisés actuellement. Quasiment tous les patients se sentent à l'aise au sein du groupe. Les sujets abordés conviennent, il n'y a ni revendications féminines ni masculines.

Nous pensons que la question d'aborder ou non, au sein du groupe, des thèmes plus spécifiques à l'un ou l'autre genre pouvait se poser lorsque au moins une femme était présente. Visiblement, soit les femmes n'osent pas exprimer ici une frustration quant aux sujets discutés dans le groupe, soit elles ne sont pas si attachées aux thématiques abordées. Nous pouvons également imaginer qu'elles ont à leur disposition d'autres possibilités d'échange d'informations et de ressentis (proches, associations, séances en individuel avec l'orthophoniste, etc.). Le groupe est une unité à part entière, sa dynamique est différente de celle des séances de rééducation individuelle, et les thématiques, les comportements ainsi

que les attentes des patients peuvent être différents de ceux rencontrés habituellement dans une configuration duelle orthophoniste – patient.

Vécu général du patient concernant la réhabilitation orthophonique :

Les hommes et les femmes se rejoignent concernant la réhabilitation orthophonique, et expriment l'idée qu'elle est utile et qu'il s'agit d'une étape obligatoire. Ces ressentis concordent avec l'importance de retrouver une voix de substitution pour communiquer avec le monde extérieur. Cependant, il est possible que les patients motivés et favorables à l'orthophonie aient répondu majoritairement à notre questionnaire et soient donc surreprésentés.

➤ **L'aspect esthétique**

La première perception visuelle du trachéostome :

Après l'opération, 44% des femmes précisent qu'elles ont ressenti une perte de leur féminité à la vue du trachéostome tandis que seulement 13% des hommes évoquent une perte de leur masculinité. En revanche, ces derniers ont perçu de la curiosité à hauteur de 42% alors que ce chiffre ne s'élève qu'à 12,5% chez les femmes.

Babin parle de l'« expérience du miroir » (2011) en faisant référence à la première fois où la personne laryngectomisée est amenée à voir son reflet, et donc son trachéostome. Cette étape cruciale marque objectivement un avant et un après laryngectomie. Concernant les femmes spécifiquement, Osta (2012) démontre que le miroir est traumatisant pour elles ; ces femmes « [le] redoutent car ce n'est pas l'image de la réalité morbide qui les heurte, mais celle, idéalisée, fantasmée, de leur corps pré morbide mémorisé douloureusement. » Ainsi, se voir dans un miroir oblige ces femmes laryngectomisées à prendre conscience que leur corps d'avant n'est plus. Toujours selon Osta (2012), le miroir « signe l'irréversibilité ». Voir le trachéostome pour la première fois ancre celui-ci dans leur corps de façon permanente et douloureuse.

La localisation précise du trachéostome peut expliquer la perte de leur féminité. Localisé à la base du cou, il est d'une part, exposé directement au regard de l'autre, et il est d'autre part, situé à un endroit sacralisé par la féminité. Le cancer de la gorge et la laryngectomie qu'il entraîne n'est pas le seul qui touche les femmes dans leur féminité. Ainsi, Osta (2012) effectue un parallèle entre le cancer de la gorge et celui du sein tout en démontrant l'importance de cette région anatomique pour la femme : « C'est parce qu'ils annoncent les

seins convoités et objets de maternité, de séduction et de caresse sexuelle, que la gorge et le cou ont autant d'importance pour la femme. Chez la femme malade du cancer, que ce soit par une pathologie de la gorge intérieure ou du sein, l'exhibition du cou ou de la naissance du sein est difficile. La laryngectomie oblige au port de la protection trachéale et la prothèse mammaire réclame des aménagements vestimentaires. »

La femme laryngectomisée n'a plus la sensation d'avoir ce physique de femme, elle n'est plus celle qu'elle devrait être. Cet intérêt des femmes concernant le versant esthétique n'est pas aussi présent chez les hommes, qui ont davantage des préoccupations d'ordre fonctionnel, se traduisant par de la curiosité à l'égard de ce trou à la base du cou. Cet intérêt fonctionnel porté au trachéostome apporterait aux hommes plus d'informations concernant cette modification physique. S'ils manifestent de la curiosité, ils posent peut-être plus de questions concernant la fonctionnalité du trachéostome, son entretien, ou encore la position de l'implant par exemple et sont donc plus aptes à l'intégrer à leur nouveau schéma corporel. La femme n'a pas ce type de préoccupations, ce qui la freine éventuellement dans l'acceptation de ce nouveau corps ; d'ailleurs, une femme en a fait « *abstraction* ». La première étape du deuil étant le déni, cette femme, en est encore à ce stade et il ne lui est pas immédiatement possible d'intégrer le trachéostome à son nouveau schéma corporel.

La dissimulation du trachéostome :

63% des femmes ont répondu « oui » à la question « Tenez-vous absolument à dissimuler ou vous sentez-vous obligé de dissimuler votre trachéostome ? » alors que ce taux est ramené à 18% chez les hommes. Certaines personnes n'ont pas précisé si oui ou non elles le dissimulaient, mais 68,8% de femmes et 31% d'hommes ont tenu à exprimer les circonstances et les raisons d'une volonté de dissimulation. Les femmes ont donc été nombreuses à s'exprimer :

- Certaines citent les circonstances de dissimulation seulement : « *en famille ou avec des enfants* », « *pour faire les courses* », « *toujours à l'extérieur* », « *je ne sors jamais sans avoir un bijou qui dissimule la prothèse sur le trachéostome* », « *devant mes petits-enfants* », « *constamment au quotidien même si je suis seule à mon domicile* ». Se montrer en société, que ce soit avec des personnes connues ou inconnues oblige les femmes à cacher leur trachéostome. Nous avons l'impression d'un certain respect envers les autres, la volonté de ne pas être provocante à leurs yeux, de ne pas brusquer les autres au regard de leur différence. Osta (2012) reconnaît cette différence de volonté de dissimulation du trachéostome entre les hommes et les femmes et

explique : « Il est extrêmement rare, contrairement aux hommes, que la femme laryngectomisée exhibe son trachéostome. La pudeur féminine du corps, son souci de croire à la préservation des attributs sexuels féminins l'aide à dépasser rapidement l'envie de provoquer la gêne d'autrui comme compensation de sa propre souffrance ».

- D'autres évoquent des raisons esthétiques : « *pour l'esthétique, pour me sentir mieux* », « *selon les toilettes que je porte* », « *pour moi-même parce que ce n'est vraiment pas esthétique* », « *je porte un foulard dehors* », « *par coquetterie, par respect pour les autres et pour moi-même* ». Cela rejoint l'importance que ces femmes accordent à leur corps pour elles-mêmes et pour les autres. Elles souhaitent le dissimuler car, comme le précise Osta (2012), le reflet du trachéostome dans le miroir « appelle le maquillage, le camouflage, la tromperie ».
- Des femmes parlent du regard des autres : « *pour la honte, la méchanceté des gens et la curiosité* », « *pour éviter les regards* ». Les mots employés sont forts et lourds de sens. Nous nous rendons compte d'un mal-être au quotidien. Des situations certainement déjà vécues semblent avoir mis à mal cette femme qui parle de « *honte* » ou de « *méchanceté* ».

Les hommes, moins nombreux à se confier, expriment tout de même certaines idées communes avec les femmes : « *en vacances, à la plage* », « *avec des personnes inconnues* », « *en présence de jeunes enfants* », « *dehors* ». Nous remarquons qu'ils n'ont cité que des circonstances de dissimulation et non des raisons comme l'ont fait certaines femmes. Notons que la grande majorité des hommes ne le dissimule pas et un homme s'explique en disant : « *Il faut vite assumer cet aspect physique. Ça permet d'utiliser rapidement et sans fausse pudeur le geste qui consiste à appuyer sur la caissette et puis ça met tout de suite les choses au point* ». Trois hommes indiquent qu'ils le dissimulaient au début mais que ce besoin a disparu, contrairement aux femmes. Comme dit précédemment, la curiosité et l'intérêt porté au trachéostome font qu'ils se sont peut-être habitués plus rapidement du fait d'une meilleure connaissance anatomique et fonctionnelle. C'est pourquoi l'acceptation masculine du nouveau schéma corporel semble plus rapide que celle des femmes.

Pour expliquer les représentations sociales des hommes et des femmes, Chollet (2012) prend l'exemple d'une étude menée par Cromer (2010) concernant la littérature de jeunesse. Les personnages féminins sont toujours représentés avec des attributs (cheveux longs, nœud

dans les cheveux, bijoux, jupe ou robe). A l'inverse, les personnages masculins n'ont que peu ou pas d'attributs (barbe, moustache ou casquette non présents systématiquement). Il ressort que la masculinité n'a pas besoin d'accessoires ni de caractéristiques propres pour se démarquer car « le masculin n'est pas identifié en tant que tel, il est » (Cromer, 2010). Dans le même esprit, nous pouvons évoquer les pictogrammes apposés sur les portes des toilettes publiques où un personnage en robe est opposé à un personnage neutre. Après avoir intégré les normes imposées par la société, la femme devient féminine, d'où ce besoin pour la femme laryngectomisée de se servir de bijoux ou autres, à la fois pour retrouver une part de sa féminité, mais également pour ne pas être si différente des autres femmes.

Pour terminer, nous avons demandé aux laryngectomisés s'ils se sentaient mal à l'aise lors des soins à effectuer en société (mouchage par exemple), et les hommes et les femmes admettent communément un mal-être à ce niveau. Les hommes rejoignent ici les femmes et font état d'une certaine pudeur à cet égard même s'ils ne souhaitent pas, pour la plupart, dissimuler le trachéostome. A cette pudeur pourrait s'ajouter une volonté de respect de l'autre, notamment pour des questions d'hygiène dans une société où le propre tient une place importante. D'ailleurs, sans être nécessairement laryngectomisé, il est malvenu de se moucher à la vue de tous.

➤ **Aspect psychosocial**

Sentiments des patients à l'annonce du diagnostic :

Pour cette question, plusieurs réponses étaient possibles.

A l'annonce du diagnostic, de l'effondrement est ressenti par 44% des femmes de notre population. Elles sont également 38% à ressentir de la colère, 38% à ressentir du refus et également 38% à ressentir de l'angoisse. Quant aux hommes, ils sont 50% à exprimer de l'angoisse, 29% évoquent de la culpabilité et enfin 26% de la sidération. Même si d'autres sentiments sont présents, l'effondrement est fréquent pour les femmes quand les hommes sont plutôt angoissés.

Au sein de notre population, l'angoisse a donc l'air d'être un trait de caractère davantage masculin, que ce soit pour envisager le court terme ou l'avenir par rapport à l'opération. Un homme dit que « *c'est très éprouvant d'entendre dire qu'on ne pourra plus parler, de savoir qu'on va respirer par le trachéostome* ». L'angoisse était une proposition de réponse. Nous avons suggéré ce terme en pensant à son acception la plus commune, définie dans le

Larousse : « Grande inquiétude, anxiété profonde née du sentiment d'une menace imminente mais vague ». Or, la position de l'homme en tant que chef et soutien de famille est remise en question dès l'annonce du diagnostic. Cette remise en cause peut être la source de cette angoisse. Ces hommes atteints du cancer vont devoir cesser de travailler pendant un temps ou même perdre leur travail. Ils se demandent alors certainement comment subvenir aux besoins de leur famille, et sont atteints dans leur rôle familial.

Les hommes sont plusieurs à parler de combativité alors qu'aucune femme n'en fait état. En effet, certains précisent qu'ils étaient décidés à se battre pour eux et pour leurs enfants notamment, ils évoquent notamment la nécessité de reprendre le dessus immédiatement et « *ne pas se résigner* ». Cette donnée masculine est en opposition avec ce que l'on trouve dans la littérature qui précise que la femme est plus combative que l'homme (Fischer, 2013). Le laryngectomisé père de famille est peut être plus combatif pour pouvoir retrouver au plus vite son emploi et son statut social, redevenir le soutien familial qu'il était avant son opération, tant d'un point de vue financier que moral. Notons que 38% des femmes ont évoqué le refus quand aucun homme ne l'a fait. Le fait que plusieurs femmes fassent état du refus de l'annonce du diagnostic peut être mis en lien avec la non acceptation immédiate du trachéostome. Le travail d'acceptation de la maladie est peut-être déjà en cours chez ces hommes qui ne refusent pas le diagnostic contrairement à certaines patientes.

Accompagnement par l'entourage au moment du diagnostic :

Les hommes et les femmes étaient quasiment tous accompagnés lors du diagnostic. Le conjoint est la personne la plus présente, surtout pour les hommes.

Cela traduit le fait que ces derniers ont plus besoin d'être épaulés, ou alors que leur conjointe se veut plus présente dans cette épreuve, contrairement au conjoint pour la femme laryngectomisée. Les femmes soutiennent davantage leur compagnon, certainement en raison de leur caractère maternel (Babin, 2011). Écoutant davantage l'autre et disposant de qualités relationnelles particulières (Power, 2010), les femmes peuvent avoir plus de facilité à s'adresser au personnel médical par exemple.

Cette présence a été utile tant pour les hommes que pour les femmes. Sous le coup de l'émotion, les patients le disent : ils sont restés cois, et la présence du conjoint a permis de les rassurer et de les soutenir. Les conjoints étaient sans doute également plus à même de retenir un maximum d'informations et de poser des questions. Lors d'enseignements ou de stages

que nous avons suivis, les professionnels nous ont fréquemment répété que les personnes touchées, sous le choc, n'entendent pas ce qui se dit lors de l'annonce du diagnostic.

Les femmes sont plusieurs à poser des mots sur la brutalité de l'annonce, la sidération qui s'ensuit et le fait qu'elles n'ont pu poser de questions : « *Il est difficile de réaliser vraiment, dans l'immédiat, tout le monde est resté muet* », « *[C'est une] surprise tellement grande, on a pu demander une ou deux questions, les mots ne venaient pas* ». La loquacité, attribut féminin (Power, 2010), est paradoxalement remise en question ici, en raison - peut-être - du poids de l'annonce qui vient d'être faite. Nous ressentons bien, à travers ces quelques mots, quel peut être le choc ressenti. Une femme dit que « *le ciel vous tombe sur la tête* », et un homme parle de « *chape de plomb qui vous tombe dessus* ».

Deux hommes confient n'avoir pas voulu être accompagnés, l'un parce qu'il « *préfère assumer seul* » et l'autre parce qu'il a voulu cacher sa maladie le plus longtemps possible, l'idée, là encore, de ne pas montrer ses faiblesses ou encore de protéger sa famille est prégnante.

Réaction de l'entourage face à l'annonce du diagnostic :

94% des femmes et 84% des hommes considèrent que leur entourage leur a témoigné du soutien dès l'annonce du diagnostic.

Plusieurs données sont ensuite mises en exergue :

- Le regard des autres est perçu, d'une manière générale, comme différent par les patients interrogés.
- Ces mêmes patients estiment, pour la majorité, que leurs relations sociales ainsi que leur entourage proche n'ont pas changé depuis l'opération.
- Si leurs relations se sont modifiées, elles tendent vers une surprotection. En effet, l'entourage, se voulant bienveillant, a tendance à infantiliser le patient en parlant à sa place ou en insistant pour effectuer lui-même les soins quotidiens.

Plusieurs hommes et femmes précisent que certaines personnes ne font désormais plus partie de leur entourage. Les relations avec les personnes valides peuvent devenir embarrassées et disparaître petit à petit, ces dernières n'osant plus entrer en contact avec le laryngectomisé, qui leur apparaît différent et diminué (Babin, 2011). D'autres personnes peuvent, en revanche, revenir vers eux. Citons notamment le cas d'un homme qui nous a précisé être venu en consultation avec son ex-femme.

38% des femmes évitent les sorties en société contre 18% des hommes. Nous pouvons mettre ce chiffre en regard de l'intérêt que les femmes semblent davantage porter à l'image qu'elles renvoient aux yeux des autres. Ainsi, il leur serait plus difficile de sortir en milieu public que les hommes. Rappelons également que ceux-ci sont plus intégrés à la sphère publique que les femmes et auraient de fait, moins de difficultés à cet égard.

Questions posées concernant l'aspect psychosocial avant l'opération:

Les questions posées, principalement au médecin, concernent prioritairement l'avenir avec la maladie (les futures conditions de vie et l'espérance de vie) pour les deux genres. Le risque de mortalité élevé et l'image du cancer dans notre société font que le taux de réponse était prévisible.

En deuxième position, pour les hommes comme pour les femmes, nous retrouvons la question du changement physique. Ce qui n'est pas étonnant, le cancer du larynx étant, comme nous l'avons déjà exprimé, un cancer visible. Le futur laryngectomisé se pose donc des questions sur son nouveau corps, des questions pas forcément d'ordre esthétique mais aussi et simplement anatomique concernant les modifications physiques visibles, induites par la laryngectomie.

Sentiments du patient après l'opération :

32% des hommes ont tenu à préciser qu'ils ont ressenti un changement de place dans la société, quand seulement 11% des femmes en font état. Rappelons que la majorité des hommes de notre population était encore en âge d'être en activité contrairement aux femmes qui étaient un peu plus âgées au moment de l'opération. Or, la perte du travail induit elle-même un changement de place dans la société, c'est peut-être pourquoi les hommes le mentionnent plus que les femmes.

Le besoin de se confier après l'opération :

Les hommes n'ont pas ressenti le même besoin de se confier après l'opération que les femmes. Ainsi, la majorité des femmes n'a pas souhaité le faire, contrairement aux hommes.

71% des femmes qui ont souhaité se confier se sont tournées vers leur orthophoniste quand 75% des hommes ont préféré leur famille. La réhabilitation orthophonique permet au patient d'avoir un espace de parole qui lui est entièrement consacré, dans lequel il se sent plus libre pour se confier. En s'adressant à l'orthophoniste - une personne extérieure - la femme prend un moment pour elle, en dehors de la sphère intime à laquelle elle est souvent confinée.

L'homme se tourne plus facilement vers sa famille. Nous pouvons supputer que les femmes apprécient moins de se confier à quelqu'un de leur entourage, par pudeur ou par peur. Il est possible également qu'elles n'osent pas, cantonnées à leur rôle d'écoute. Aucune femme n'a pu/voulu se confier au personnel infirmier, contre 29% d'hommes. Cette donnée rejoint le fait que les hommes posent plus de questions fonctionnelles, et vont donc certainement se tourner vers les infirmiers par exemple pour avoir des réponses ou des précisions concernant leur nouvelle anatomie ou l'entretien du trachéostome.

Quelle personne de l'entourage a le plus soutenu le patient ?

Les enfants représentent l'aide la plus prégnante dans cette épreuve pour 63% des femmes. La conjointe tient ce rôle principal pour 66% des hommes. Ce chiffre peut être mis en relation avec sa présence auprès de son compagnon dès l'annonce du diagnostic. L'aspect maternant des femmes est encore une fois ici mis en relief. Le soutien des enfants vient peut-être du fait que le conjoint est moins présent, et ils prennent donc le relais.

Quelle personne de l'équipe de suivi a le plus aidé le patient ?

L'orthophoniste est le professionnel le plus présent dans le parcours du laryngectomisé, qu'il soit homme ou femme. Cette donnée peut être expliquée par la peur de ne plus pouvoir communiquer, par la volonté de rencontrer l'orthophoniste tôt et d'entreprendre une rééducation et enfin par le fait de penser que l'orthophoniste est un interlocuteur privilégié. N'oublions pas que la rééducation orthophonique entreprise dans le cas d'une laryngectomie est souvent longue et parfois laborieuse. Le patient est amené à voir l'orthophoniste une ou plusieurs fois par semaine et ce, pendant plusieurs années, afin d'apprendre et ensuite de perfectionner sa voix, qu'elle soit oro-œsophagienne ou trachéo-œsophagienne. Ainsi, il apparaît normal que ce soit le professionnel le plus souvent cité par les patients de notre population.

Plusieurs hommes ont spécifié l'importance de la prise en charge et le fait que ce n'est pas parce qu'une voix de substitution est mise en place que le cheminement vers une réhabilitation complète est terminé. Nous notons deux commentaires à ce propos : « *la route est encore longue* » et « *la rééducation n'est jamais finie* ». Ces idées sont évoquées uniquement par des hommes et nous pensons qu'ils en font état parce que l'espace thérapeutique fourni par la prise en charge orthophonique leur permet de pouvoir se confier en toute liberté. Nous émettons l'hypothèse que les patientes restent peut-être dans leur rôle d'écoute soit parce qu'elles sont souvent mises en silence par la société, soit parce que leur

côté maternant (Babin, 2011) les conduit à se soucier davantage des autres que d'elles. Elles ne profitent peut-être pas assez de cet espace thérapeutique dédié pourtant au patient.

Changements au quotidien après la laryngectomie :

Aucune femme de notre population ne relève la perte du travail, alors que plusieurs hommes le font. Cela est à mettre en lien avec le changement de place dans la société qui est plus ressenti par les hommes. Cependant, précisons que la majorité des femmes n'était plus en âge d'être en activité au moment de l'opération, ce qui peut expliquer que ce n'est pas une préoccupation principale. Notons que nous n'avons pas intégré de question spécifique pour savoir si les personnes avaient un emploi avant d'être laryngectomisées, nous le regrettons. Nous savons juste que la majorité des hommes étaient encore en âge d'être en activité et nous ne pouvons que supputer que s'ils sont beaucoup à faire état de ce changement de place dans la société, alors c'est que ces hommes ont pu perdre un potentiel travail.

Les femmes évoquent le besoin de soins quotidiens obligatoires dus à la laryngectomie et à l'entretien du trachéostome, contrairement aux hommes. Cela illustre éventuellement la nécessité qu'ont les femmes d'être soigneuses de leur corps pour rester dans des critères de féminité socialement acceptés.

Enfin, elles soulignent davantage avoir été touchées par le regard des autres, regard qui s'est modifié après l'opération. Elles ressentent une « honte » (« *[Je ressens de]la honte dans les magasins, le regard des gens dans la rue comme j'ai une canule au milieu du cou* »). Certaines parlent de « renfermement ». La femme doit se conformer à cette image sociale de femme soignée pour être acceptée par la société. Or, les patientes ne correspondent plus à cette représentation sociale et se sentent peut-être moins à leur place dans la société. Les hommes de notre population quant à eux, n'en font pas état, probablement parce que le regard des autres n'est pas aussi important pour eux.

Evolution des sentiments :

« *Au fil du temps, j'ai appris à surmonter le handicap. Le fait d'être plus à l'aise dans ma peau se reflète sur autrui qui m'accepte sans quasiment de problèmes* », « *du jour où j'ai commencé à accepter ma maladie, je me suis sentie mieux dans mon corps* ». A travers ces quelques lignes, nous remarquons que dès l'instant où ces personnes se sont acceptées elles-mêmes et ont reconnu leur handicap, les sentiments négatifs dus à la laryngectomie totale ont pu se dissiper. Le travail de deuil est indispensable pour se reconstruire. L'acceptation étant la

dernière étape, une fois celle-ci franchie, les patients peuvent enfin aller de l'avant. Ils n'oublient cependant jamais ce qu'ils ont traversé (Kessler & Kübler-Ross, 2011).

3. Synthèse des résultats obtenus et résolution de la problématique

3.1. Synthèse des résultats des deux questionnaires

Nous avons remarqué que certains domaines sont vécus de façon différente pour les deux genres. Ceci étant, des concordances masculines et féminines apparaissent. Concernant le point de vue des orthophonistes, il n'est pas toujours en adéquation avec le ressenti des patients.

➤ Différences entre les femmes et les hommes laryngectomisés

Concernant le domaine vocal :

Selon les patients, il est plus difficile pour les femmes laryngectomisées d'accepter la voix œsophagienne.

Les orthophonistes pensent qu'en utilisant la voix oro-œsophagienne, ces femmes perdent la sensation d'être féminine, ce qui est en accord avec l'avis des patientes. Il est important de souligner que plusieurs orthophonistes ont pointé comme raison l'éructation, qui n'est pas socialement admise, alors qu'aucun patient, homme ou femme, ne l'a fait. Les professionnels font partie de notre société dont ils ont intériorisé les normes. Ainsi, ils s'imaginent que les femmes sont rebutées à l'idée d'éructer, alors que ces dernières n'en font pas état.

Concernant le domaine esthétique :

Les femmes laryngectomisées ressentent physiquement une perte de leur féminité, qui n'est pas perçue chez les hommes concernant leur masculinité. Elles ont intégré les normes sociales qui rattachent féminité à beauté du corps. Ainsi, elles sont davantage centrées sur la coquetterie et sur des questions esthétiques – préoccupations socialement féminines s'il en est - que les hommes. Le regard des autres a un impact plus fort pour ces femmes qui se sentent atteintes dans leur image du corps. Le trachéostome reste, pour elles, « ce trou qui crache à la figure des autres » (Reich, 2009).

Les orthophonistes interrogés rejoignent l'avis des patients ; les thèmes esthétiques sont davantage une question féminine. Les hommes abordent quant à eux le côté fonctionnel. Cela traduit là encore les normes sociales qui placent les hommes dans la technique et dans l'action quand les femmes sont plus dans la sphère de l'intime et du corps.

La laryngectomie totale atteint plus profondément la femme que l'homme dans son image du corps. Cependant, ce dernier peut, face à certaines pathologies spécifiques - telles que le cancer de la prostate ou le cancer du testicule - avoir lui aussi son image du corps ébranlée, et perdre ainsi son sentiment de virilité.

Concernant le domaine psychosocial :

D'une manière générale, les hommes laryngectomisés ressentent majoritairement une perte de place dans la société par rapport aux femmes. L'impossibilité de travailler est une préoccupation quotidienne pour eux et la perte possible de leur travail entraînerait un sentiment de changement de place qui serait mal vécu. Les femmes relatent davantage des peurs concernant le regard des autres ou encore l'impossibilité de parler mais ne semblent pas s'attacher à la place sociale autant que les hommes.

La personne de l'entourage soutenant les hommes et les femmes diffère également. Les hommes semblent davantage soutenus par leur compagne que les femmes qui se tournent alors vers leur(s) enfant(s).

Les hommes laryngectomisés semblent plus angoissés que les femmes en ce qui concerne la maladie, ces dernières faisant plutôt état d'un sentiment d'effondrement ou de déni. Ce sentiment traduirait le travail de reconstruction qui n'est pas encore terminé et peut être mis en lien avec la non acceptation de la voix, alors que les hommes s'en accommodent davantage. L'angoisse ressentie par les hommes traduirait plutôt une projection dans l'avenir plus précoce, et la crainte de ne pas être à la hauteur et de ne plus pouvoir subvenir aux besoins familiaux par exemple.

Quelques orthophonistes femmes ont précisé que les patientes sont davantage combatives. Ceci est en opposition avec les réponses du questionnaire patient dans lesquels ce sont les hommes qui disent être plus combattifs.

➤ **Concordances entre les femmes et les hommes laryngectomisés**

Concernant le domaine vocal :

Il s'agit du domaine le plus marquant concernant les concordances que les hommes et femmes ont au regard de cette épreuve. Leur préoccupation première, avant et après l'opération, est la manière dont ils pourront reparler et/ou communiquer. Nous remarquons à cet égard une grande inquiétude, la voix étant créatrice de liens, qu'ils soient familiaux,

sociaux ou professionnels. Les personnes laryngectomisées, privées de leur voix originelle, perdent également alors leur « personnalité verbale » (Reich, 2009) porteuse de leur identité, leur autorité, leur masculinité ou féminité.

Tous sont également en accord pour dire que leur nouvelle voix ne leur permet pas d'être entendus et compris en toutes circonstances.

Concernant le domaine de la réhabilitation vocale :

Toutes les personnes ayant répondu à notre questionnaire ont entrepris une rééducation orthophonique, qu'ils jugent utile et obligatoire. Ils se sont tous (excepté une personne) sentis à l'aise face au thérapeute. L'orthophoniste a une place primordiale dans le parcours du laryngectomisé et nombreux ont été les témoignages positifs à son égard. Il est décrit comme étant un interlocuteur privilégié, une personne à qui les patients peuvent se confier. Les orthophonistes à qui nous avons eu affaire et qui sont déjà sensibilisés à cette pathologie (qui nous ont aidées dans ce travail ou lors des entretiens préalables, ou qui ont répondu au questionnaire) semblent apprécier ce type de prise en charge, et la relation particulière qui s'instaure au fil des séances. En plus de son rôle de rééducateur fonctionnel de la voix, l'orthophoniste « *informe, explique, répond aux interrogations [...], a une écoute attentive et bienveillante envers son patient* » (Bretagne, 2008) et c'est ce que nous retrouvons largement dans notre étude.

La motivation est un moteur essentiel dans toute réhabilitation orthophonique. Il semblerait, au vu de la part importante que prend la perte de la voix chez ces patients, que cette motivation soit extrêmement présente chez les hommes comme chez les femmes. Les orthophonistes appuient cette idée et selon eux, les hommes et les femmes sont motivés globalement de la même manière.

Concernant le domaine psychosocial :

Principalement, les familles et l'entourage de ces personnes, hommes et femmes confondus, ont fait preuve de soutien dès l'annonce du diagnostic. Bien que le regard des autres soit différent, les personnes constituant notre population pensent que leurs relations sociales sont inchangées.

Les deux genres s'accordent à dire que l'acceptation de soi est un cheminement nécessaire vers un bien-être moral, ce qui aiderait vraisemblablement à surmonter plus facilement le handicap.

Les orthophonistes rejoignent les témoignages des patients et expliquent que l'entourage est primordial pour que la réhabilitation globale de la personne laryngectomisée s'effectue dans les meilleures conditions possibles.

3.2. Résolution de la problématique

3.2.1. Mise en relation avec les hypothèses de travail

Nous pouvons désormais, dans un premier temps, nous confronter à nos hypothèses de travail.

Dans un second temps, la vérification de ces hypothèses nous permettra de répondre à notre problématique de départ qui est, rappelons-le :

- ***Dans notre société actuelle, vivre en tant qu'homme ou en tant que femme influence-t-il le vécu de la laryngectomie totale et, le cas échéant, cette donnée impacte-t-elle également l'investissement de la prise en charge orthophonique ?***

Face à leurs patients, les orthophonistes sont avant toute chose des thérapeutes, mais nous ne pouvons oublier qu'ils sont aussi des individus, hommes et femmes, appartenant à notre société. Ils agissent aussi, inconsciemment ou non, en fonction de leur genre. Les individus, orthophonistes ou patients, ont intériorisé les normes sociales qui créent le genre féminin et le genre masculin. Ils représentent les stéréotypes de cette société et les données que nous tirons des questionnaires sont, en partie, associées à cette dichotomie de genre.

Hypothèse 1 : *Vivre en tant qu'homme ou vivre en tant que femme engendre un vécu différent de la laryngectomie totale tant sur le plan vocal, esthétique que psychosocial.*

Cette hypothèse ne peut être validée catégoriquement.

Si les femmes vivent moins bien la laryngectomie et l'abord de la nouvelle voix d'un point de vue esthétique et vocal que les hommes, il n'en va pas tout à fait de même pour les aspects psychosociaux. En effet, le changement de place dans la société et le monde du travail sont davantage une préoccupation masculine. Par ailleurs, les ressentis face à la maladie sont différemment exprimés et traduisent un travail de reconstruction spécifique au deux genres.

En revanche, hommes et femmes se rejoignent sur plusieurs points.

La préoccupation première de ces patients, hommes et femmes, est centrée sur la perte de la voix et l'importance accordée à la communication au quotidien.

Se sentir accompagné et soutenu par l'entourage est indispensable pour surmonter cette épreuve qu'est la laryngectomie.

Investir sa nouvelle vie, son nouveau corps, sa nouvelle voix, conjugué à un soutien au quotidien permet communément à ces hommes et femmes de surmonter le handicap et de prendre un nouveau départ.

Au regard des bases théoriques sur la laryngectomie qui nous ont été dispensées lors de nos enseignements, et des assises théoriques que nous avons fournies ici de manière plus précise, la validation partielle de notre première hypothèse ne nous surprend pas. Ainsi, la communication et la présence de l'entourage sont deux composantes primordiales dans la vie des êtres humains et selon nous, qu'ils soient hommes ou femmes, les laryngectomisés allaient être en accord sur ces sujets. De la même façon, il n'est pas non plus étonnant que les femmes témoignent davantage de cette difficulté d'aborder la voix œsophagienne et de cette sensation de perte de féminité, alors que les hommes font plus état de leur changement de place dans la société ; cette dernière n'a pas les mêmes attentes ni les mêmes normes concernant le genre féminin et le genre masculin.

Hypothèse 2 : *Cette différence de vécu impacte directement la prise en charge orthophonique dans sa dimension de soutien et dans sa dimension fonctionnelle.*

Contrairement à ce que nous pensions, les différences de vécu soulevées en réponse à la première hypothèse ne semblent pas impacter la prise en charge orthophonique dans sa globalité. En effet, s'il existe bien des différences sur les trois domaines investigués, la conclusion principale des résultats de notre étude est que les femmes et les hommes laryngectomisés investissent tous positivement la prise en charge orthophonique. Ils sont en accord quant à la place privilégiée qu'ils attribuent à l'orthophoniste, qui leur offre la possibilité de reparler.

Parallèlement, nous pensions que les représentations sociales de l'orthophoniste pouvaient peut-être influencer sa façon d'être lors de la réhabilitation. En plus de son regard objectif de professionnel paramédical, nous imaginions une grande part de variations interindividuelles sexuelles qui auraient traduit des normes sociales intériorisées. Et de fait, certains orthophonistes agissent différemment face à un homme ou face à une femme : l'abord de la

voix est, pour eux, plus délicate pour une femme, elle accepte plus difficilement l'éruclation et ses préoccupations sont davantage axées sur sa nouvelle image du corps. Pour ces thérapeutes, les dimensions de soutien ainsi que les dimensions fonctionnelles semblent donc être influencées par des facteurs normatifs sociaux, et ils prennent plus de précautions lors de la réhabilitation d'une patiente. En revanche, d'autres orthophonistes semblent agir de la même façon face aux hommes et face aux femmes. Leurs représentations sociales seraient donc mises de côté au profit d'une prise en charge thérapeutique qui ne dépend pas du fait d'être une femme ou d'être un homme laryngectomisé.

Notre deuxième hypothèse est donc également partiellement validée.

Les différences vocales, esthétiques et psychosociales n'impactent que peu la rééducation dans sa dimension de soutien et dans sa dimension fonctionnelle selon que le patient est un homme ou une femme. Le point de vue des orthophonistes est assez homogène. Si certains faits sont indiscutables, la femme a plus de difficultés quant à sa nouvelle voix ; nos conclusions tendent également à démontrer que les représentations sociales des orthophonistes sont aussi mises au second plan et ne jouent pas un rôle fondamental dans la prise en charge des patients laryngectomisés.

3.2.2. Résolution de la problématique

- ***Dans notre société actuelle, vivre en tant qu'homme ou en tant que femme influence-t-il le vécu de la laryngectomie totale et, le cas échéant, cette donnée impacte-t-elle également l'investissement de la prise en charge orthophonique ?***

En n'ayant validé que partiellement nos deux hypothèses de travail, nous ne pouvons répondre de manière catégorique à notre problématique. Celle-ci est donc partiellement résolue pour plusieurs raisons :

Premièrement, vivre en tant que femme ou vivre en tant qu'homme laryngectomisé dans notre société a bien une influence sur le vécu de la laryngectomie totale. Cependant, cette disparité de genre n'est pas la seule à entrer en compte, et d'autres facteurs interindividuels tels que l'entourage ou encore la motivation jouent également un rôle dans le vécu de cette épreuve.

Deuxièmement, s'il existe bien une différence de vécu de la laryngectomie totale, les personnes laryngectomisées hommes et femmes tendent à démontrer que cette donnée

n'influence pas la réhabilitation orthophonique. En revanche, si cette dernière est impactée, il est possible que le thérapeute induise lui-même un vécu différent de la prise en charge mais nous ne pouvons pas généraliser notre propos à l'ensemble de la profession. Ainsi, ses représentations sociales peuvent jouer un rôle, mais le thérapeute reste avant tout un professionnel agissant majoritairement de la même façon selon qu'il est face à un homme ou face à une femme.

3.2.3. Limites de l'étude

Notre étude comporte plusieurs limites situées à différents niveaux qui nous obligent à émettre quelques réserves quant aux conclusions que nous venons de tirer.

D'une part, des limites organisationnelles sont à prendre en compte. Nous sommes bien conscientes que notre étude ne peut être généralisée au vu de notre faible population. Il conviendrait d'élargir la cohorte initiale de patients laryngectomisés et d'orthophonistes afin d'avoir suffisamment de témoignages pour généraliser de tels propos.

Concernant la population des orthophonistes, nous aurions dû préciser que les personnes répondant au questionnaire devaient avoir eu au moins une femme laryngectomisée dans leur patientèle. Ceci afin d'éviter des approximations ou des réponses basées sur des suppositions.

Nous émettons une réserve quant à la pertinence de certaines questions. De fait, l'administration à distance des questionnaires a posé problème et mériterait d'être repensée. En effet, si nous avions été présentes lors d'un entretien avec les patients et les orthophonistes, nous aurions pu expliciter chaque question et permettre à la personne d'y répondre sans détour. Nous avons pris conscience au fil du dépouillement que certaines questions auraient mérité d'être retravaillées ou formulées différemment. Avec le recul, nous trouvons également que certaines questions sont parfois redondantes et ont pu créer une certaine lassitude chez les patients.

Nous conseillons, pour une éventuelle étude ultérieure, de faire passer un pré questionnaire avant le questionnaire final qui permettra d'étayer et de réajuster la pertinence et la légitimité de certaines questions. Ainsi, plusieurs questions sont restées sans analyse et sans place réelle dans notre travail et nous le regrettons.

D'autre part, des limites concernent notre étude elle-même.

Tout d'abord, il faut admettre que notre sujet comporte un versant psychologique important qu'il nous était impossible de ne pas prendre en compte au vu de l'orientation de

notre investigation, mais qu'il a été difficile d'aborder. Nous sommes conscientes que ce domaine aurait dû être davantage développé, et nous pensons que nous avons été trop ambitieuses à l'idée de nous attaquer à une analyse, même partielle, de la psychologie des patients, alors même que nous n'avons pas été spécialement formées à cela. Nous sommes donc restées dans quelque chose d'abordable pour nous, à notre niveau d'étudiantes orthophonistes, et dans ce qui nous semblait pertinent d'aborder pour éclairer le sujet initial. Nous avons rencontré le même problème concernant l'aspect sociologique, et ce pour les mêmes raisons.

De plus, aborder le vécu psychologique de la personne laryngectomisée n'est pas facile, les questions pouvant faire renaître des sentiments douloureux. Nous touchons ici les limites intrinsèques à une telle étude. En effet, pour faire évoluer nos savoirs concernant cette question de départ, il nous était nécessaire d'aborder ces notions délicates. L'origine du questionnaire anonyme y trouve ici toute sa légitimité. Précisons que beaucoup de personnes laryngectomisées nous ont témoigné leur soutien, leurs encouragements ainsi que leur volonté de nous transmettre leurs expériences au service de notre savoir.

Enfin, plusieurs questions, dans les deux questionnaires, ont été volontairement laissées ouvertes. La subjectivité et la diversité des propos ont été très difficiles à analyser quant au caractère individuel de certaines remarques, toujours très pertinentes.

Conclusion

Le cancer des voies aérodigestives supérieures est un cancer qui se voit et qui s'entend. Il atteint des structures anatomiques internes, mais les mutilations qu'il crée ont également des répercussions externes. Subir une laryngectomie totale engendre des conséquences tant psychologiques, physiques que sociales.

En tant que futures orthophonistes, nous avons souhaité nous intéresser à ces patients qui ont perdu leur voix originelle, et à la manière de vivre cette épreuve qu'est la laryngectomie. En effet, nous pensions que vivre en tant qu'homme ou en tant que femme dans notre société, pouvait influencer le vécu de la laryngectomie totale et avoir ainsi un impact sur l'investissement de la prise en charge orthophonique. Après avoir redéfini le cadre théorique nous permettant de nous confronter à la laryngectomie totale, associé à la psychologie spécifique qui s'y rattache ainsi qu'aux aspects sociologiques concernant les différenciations de genre, nous avons étudié deux questionnaires. L'un est à destination des orthophonistes, et l'autre à destination des patients laryngectomisés, acteurs que nous avons jugés principaux et les mieux placés pour nous éclairer.

En réponse à la problématique de départ, vivre en tant qu'homme ou en tant que femme laryngectomisé influence la manière dont est vécue la laryngectomie totale mais n'est pas l'unique variable à prendre en compte. En effet, des différences notables sont ressorties de cette étude et nous permettent de valider partiellement nos hypothèses de départ : le vécu esthétique, vocal, statutaire et professionnel n'est pas toujours le même chez les personnes constituant notre population.

En opposition à cela, des concordances sont apparues. Ainsi, il apparaît évident que ces personnes accordent toutes une place primordiale à la perte de leur voix consécutivement à l'opération. Cela est en lien avec l'investissement dans leur réhabilitation qui est sensiblement le même, qu'ils soient homme ou femme. Nous constatons par ailleurs, que les normes sociales intégrées par les orthophonistes poussent certains professionnels à orienter consciemment ou non la prise en charge orthophonique selon le genre du patient.

Dans une perspective de poursuite du sujet, nous pensons qu'il serait intéressant d'avoir une population plus grande pour une meilleure généralisation de l'étude.

De même, effectuer des corrélations entre les lieux de vie, l'âge de l'opération et l'âge actuel, le port de l'implant, le mode de rééducation, l'entourage social et la vie professionnelle en plus du fait de vivre en tant que femme ou en tant qu'homme laryngectomisé pourrait être intéressant. En effet, ces variables risquant d'influencer davantage ou autrement le vécu et l'investissement orthophonique que le genre comme nous avons tenté de le démontrer.

Grâce à ce travail de fin d'études, nous avons pu nous confronter à la rigueur que demande un travail scientifique. Nous avons dû ainsi apprendre à effectuer une synthèse de la multitude d'informations que nous avons à disposition et cela sera sans nul doute bénéfique au quotidien pour notre future pratique professionnelle.

Le domaine de la laryngectomie totale élargi à toute la sphère ORL nous intéresse toujours autant et nous espérons que cet attrait pourra être mis au service de nos futurs patients.

Nous adressons nos dernières pensées à ces hommes et à ces femmes qui nous ont permis de faire cette étude. Grâce à elle, nous avons pu saisir dans sa globalité le lien fort qui se crée entre l'orthophoniste et son patient. Nous concluons avec ces quelques mots d'un patient laryngectomisé, mêlés d'humour et de finesse, qui témoignent subtilement de ce lien : « *Quand je serai grand, je serai orthophoniste !* ».

Glossaire

Larynx, anatomie – physiologie : Suspendu à l'os hyoïde, il est situé dans la face antérieure et médiane du cou. Il communique en haut avec le pharynx et en bas par la trachée (Brin-Henry, Courrier, Lederlé & al. 2011). Il est constitué de plusieurs cartilages :

- Cartilages de soutien : le thyroïde et le cricoïde
- Cartilages mobiles : les aryénoïdes et l'épiglotte
- Autres cartilages : les cartilages corniculés, cunéiformes et triticiels (MacFarland, 2009)

Il est composé de muscles élévateurs ainsi que de muscles abaisseurs. Son innervation est sous la dépendance du nerf pneumogastrique (paire crânienne X).

Trois étages composent le larynx : étage sous-glottique (en dessous des cordes vocales), étage glottique (plan des cordes vocales), étage sus-glottique (au-dessus des cordes vocales).

Le rôle principal du larynx est d'assurer la protection des voies respiratoires inférieures, notamment grâce à l'action de l'épiglotte. Il joue donc un rôle très important dans la respiration et dans la déglutition. Il est l'organe essentiel de la phonation puisqu'il contient les cordes vocales (Le Huche & Allali, 2008).

Signes cliniques d'appel^{1 2}: **dysphonie** (la voix devient aggravée), **dysphagie** (gêne à la déglutition), **otalgie** (douleur à l'oreille), **dyspnée** (gêne à la respiration), **gêne pharyngée** (besoin de hémage, raclement dans la gorge), **atteinte ganglionnaire cervicale isolée**.

Sonde naso-gastrique : introduction d'une sonde d'alimentation dans l'estomac par voie nasale.

Gastrostomie percutanée endoscopique³ : introduction par voie transcutanée d'une sonde d'alimentation dans l'estomac. Elle est réalisée sous anesthésie générale.

Radiothérapie : consiste en une irradiation de la tumeur et des ganglions. Elle peut être réalisée en première intention ou après la laryngectomie, en complément.

Chimiothérapie⁴ : thérapeutique par les substances chimiques, en particulier au cours des maladies infectieuses et des cancers. Rarement seule, elle est très souvent indiquée en complément d'une radiothérapie.

¹ Le Huche F. & Allali A., La Voix, pathologies vocales d'origine organique, 2010

² www.laryngectomie.com

³ Giovanni A. & Robert D., Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL, 2010

⁴ Garnier M. & Delamare M., Dictionnaire illustré des termes de médecine, 31^{ième} édition, 2012

Néoglote¹ : espace cicatriciel qui correspond à la suture de l'œsophage sur l'hypopharynx après laryngectomie.

Prise en charge interprofessionnelle : dans son mémoire de fin d'étude, Terroir (2007) préfère le terme de prise en charge interprofessionnelle à pluriprofessionnelle et nous avons choisi de reprendre son idée. En effet, celle-ci explique que « la prise en charge ne se résume pas à plusieurs professionnels de santé intervenant auprès d'un même patient, mais d'une équipe dont les membres mettent leurs connaissances et leurs opinions en commun de manière à établir un plan de rééducation structuré et à maintenir une certaine cohérence et complémentarité entre les différentes disciplines ».

Centres de rééducation spécialisés dans la réadaptation des laryngectomisés : il existe en France différents centres où la personne désireuse d'y aller peut effectuer des stages de plusieurs semaines. Une rééducation complète est entreprise, avec des prises en charge individuelles et en groupes quotidiennes. Il s'agit de stages intensifs afin d'apprendre ou d'améliorer les différentes voix de substitution. Il existe 11 centres actuellement en France, dans divers départements (liste exhaustive sur <http://www.mutiles-voix.com>)

Souffle trachéal : « Résulte de l'habitude antérieure du sujet de faire appel, lorsqu'il veut s'exprimer, à l'air de ses poumons. [...] Son bruit vient tout d'abord masquer celui de la parole chuchotée dont l'intensité est limitée. Il rend en second lieu la parole fatigante pour le sujet. » (Le Huche & Allali, 2010)

Grenouillage : « Consiste le plus souvent en un bruit de crissement produit par le passage serré de l'air pharyngé entre la base de la langue et le voile du palais dans un contexte d'effort articulaire. Le grenouillage rend certes la parole plus intelligible, mais le timbre de cette voix qui rappelle, comme son nom l'indique, le coassement de la grenouille est très inesthétique. De plus (et surtout), les contractions musculaires bucco-pharyngées qui sont nécessaires à sa production rendent plus difficile l'acquisition ultérieure de la voix œsophagienne. » (Le Huche & Allali, 2010)

La hauteur : en voix conversationnelle, la hauteur se situe autour d'une fréquence moyenne appelée fréquence fondamentale (F0) et se mesure en Hertz (Hz). C'est le nombre de cycles d'ouverture/fermeture des cordes vocales par seconde.

L'intensité : il s'agit de « la puissance du son, de la voix », mesurée en décibel (dB), elle varie selon la pression sous-glottique (Brin-Henry, Courrier, Lederlé & al., 2011).

¹ Brin-Henry F., Courrier C., Lederlé E. & al., Dictionnaire d'Orthophonie, 2011

Le timbre : ce paramètre « concerne l'ensemble des caractéristiques particulières propres à chaque voix » (Brin-Henry, Courier, Lederlé & al., 2011).

Les différentes étapes du deuil selon E. KUBLER-ROSS :

- **Le déni**

Cette première phase commence au moment où le patient apprend la perte, pendant le diagnostic. Plus ce dernier est inattendu et brutal, plus le choc est violent. Le patient peut alors refuser cette douloureuse vérité.

- **La colère**

C'est une période de questionnements durant laquelle le patient se demande « pourquoi cela m'arrive t-il à moi ? ».

- **Le marchandage**

C'est une phase de négociations. Le patient cherche à tout prix à se protéger, en faisant appel à « une force supérieure » telles des prières par exemple.

- **La dépression**

Cette phase est plus ou moins longue selon le patient. Elle est caractérisée par une grande tristesse, une remise en question (« pourquoi ai-je fumé ? Pourquoi ai-je bu autant ?»). Il peut y avoir certains symptômes de la dépression (perte d'appétit, de plaisir, isolement...). elle peut souvent être mise en lien avec l'intervention chirurgicale et les traitements complémentaires.

- **L'acceptation**

C'est la dernière étape, celle où le patient reprend le dessus. Il a réorganisé sa vie en fonction de sa perte.

Bibliographie

Ouvrages imprimés

- ALIS V. et VARRAUD M. *L'apprenti parleur*. Paris : Jacques Grancher, 1995, 273 p.
- BABIN E. *Cancer de la gorge et la laryngectomie, la découration*. Paris : L'Harmattan, 2011, 274 p.
- BACQUE M-F. et HANUS M. *Le deuil*. France : Presses universitaires de France, 2012, 128 p.
- BRIN-HENRY F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. *Dictionnaire d'Orthophonie*. France : Orthoédition, 2011, 303 p.
- BRUGERE J. *Cancers des voies aérodigestives supérieures*. France : Editions Doin, 1986, 290 p.
- CHOLLET M. *Beauté fatale*. Mesnil-sur-l'Estrée : Zones, 2012, 237 p.
- CONRAD L. et HEUILLET-MARTIN G. *Du silence à la voix*. France : Solal, 2003, 320 p.
- CROS P. *Oui on peut vivre sans larynx*. Marly : 7ième édition par l'Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la voix, 2009, 103 p.
- DELAMARE J. et GARNIER M. *Dictionnaire illustré des termes de médecine, 31^{ième} édition*. Paris : Maloine, 2012, 1054 p.
- DOLTO F. *L'image inconsciente du corps*. Paris : Edition du seuil, 1984, 375 p.
- FEILLET R. *Corps, vieillissement et identité : entre préservation et présentation de soi*. Toulouse : Edition Erès, 2012, 196 p.
- FISCHER G-N. *Psychologie du cancer, un autre regard sur la maladie et la guérison*. France : Odile Jacob, 2013, 256 p.
- FRANCOIS J. *Je peux reparler*. Essey-lès-Nancy : 7ième édition par l'Union des Associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix, 2000, 64 p.
- FREUD S. *Deuil et mélancolie*, Paris : Payot, 1917, 96 p.
- HERITIER F. *Hommes, femmes : La construction de la différence*. Paris : Le Pommier, 2010, 192 p.
- KESSLER D. et KÜBLER-ROSS E. *Sur le chagrin et le deuil*. Paris : Pocket, 2011, 284 p.
- LE HUCHE F. et ALLALI A. *La voix, pathologies vocales d'origine organique, tome III*. France : Elsevier Masson, 2010, 181 p.
- LE HUCHE F. et ALLALI A. *La voix sans larynx*. France : Solal, 2008, 276 p.
- McFARLAND D- H. *L'anatomie en orthophonie*. Italie : Elsevier-masson, 2009, 280 p.
- MEDA D. *Le temps des femmes : pour un nouveau partage des rôles*. France : Flammarion, 2001, 199 p.
- POWER N. *La femme unidimensionnelle*. Lonrai : Les prairies ordinaires, 2012, 119 p.
- RUSZNIEWSKI M. *Face à la maladie grave*. Paris : Dunod, 1995, 216 p.
- TISSERON S. *La résilience*. France : Presses Universitaires de France, 2011, 128 p.

Chapitre dans un ouvrage imprimé

AMY DE LA BRETEQUE B. Réhabilitation vocale après laryngectomie totale. In : GIOVANNI A. et ROBERT D. *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*. France : Solal, 2010, 272 p.

KREMER J-M. *Les approches thérapeutiques en Orthophonie, tome III : Prise en charge orthophonique des pathologies oto-rhino-laryngologiques*. France : Orthoédition, 2008, 251 p.

Rapports électroniques

GIAMPINO S. et GRESY B. *Le poids des normes dites masculines sur la vie professionnelle et personnelle d'hommes du monde de l'entreprise*, Observation sur la Responsabilité Sociétale des Entreprises, 2012 [mai 2014, www.orse.org]

GRESY B. & REISER M. (Commission sur l'image des femmes dans les médias) *Les expertes : bilan d'une année d'autorégulation*, 2011 [mai 2014, www.ladocumentationfrancaise.fr]

Haute Autorité de Santé et Institut National du Cancer, *Cancers des voies aérodigestives supérieures*, 2009 [avril 2014, www.e-cancer.fr]

Haute Autorité de Santé et Institut National du Cancer, *La prise en charge des cancers des voies aérodigestives supérieures*, 2010 [avril 2014, www.has-sante.fr]

Travaux universitaires

BEAULIEU L. et MELINE C. *Pourquoi une sous représentation masculine en orthophonie ?* Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Lorraine, 2005

BRESSAND L. *Dispositions et carrières des hommes étudiants en école d'orthophonie*. Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Lyon I, 2012

FRANQUE E. *Essai de féminisation de la voix trachéo-œsophagienne : étude de la voix de deux patientes laryngectomisées porteuses d'un implant phonatoire*. Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Toulouse III, 2012

HENRY A. *Le rôle d'information, de rééducation et d'accompagnement de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé. Impact sur le retour à une vie quotidienne satisfaisante*. Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Lorraine, 2006

LE CAM L. *Laryngectomisées, laryngectomisés : vers une même voix ? : Étude comparative de voix de femmes et d'hommes laryngectomisés*. Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université Lille II, 2010

DESBROSSES F. & EXPERT C. *Prise en charge des patients laryngectomisés totaux porteurs d'un implant phonatoire au sein du service ORL de l'hôpital Huriez du C.H.R.U. de Lille et perspectives orthophoniques, laryngectomisés*. Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université Lille II, 2011

SCOTTE A. *Effets d'une rééducation vocale adaptée à la personne transsexuelle « homme vers femme » (male-to-female)*, Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Bordeaux II, 2010

TERROIR S. *Les impacts du trachéostome sur l'hygiène, les secours d'urgence et le vécu psychologique du patient laryngectomisé total - Rôle de l'orthophoniste*. Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Lorraine, 2007

VITRANT-ONNO A. *Le genre et la voix, détermination des critères de jugements du genre d'une voix à partir d'une analyse perceptive*, Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Toulouse III, 2013

Articles de périodiques imprimés

ATAYA M. et Dr TROUILLET A. Orthophonie et cancérologie ORL. *L'Orthophoniste*, 2014, n°335-336-337

Articles de périodiques électroniques

ARNOLD A. *Le rôle de la fréquence fondamentale et des fréquences de résonance dans la perception du genre*, TIPA. Travaux interdisciplinaires sur la parole et le langage, vol. 28, 2012 [mai 2014 <http://tipa.revues.org/207>]

BARKAT-DEFRADAS M., BUSSEUIL C., CHAUVY O. et al. *Dimension esthétique des voix normales et dysphoniques : approches perceptives et acoustiques*, TIPA. Travaux interdisciplinaires sur la parole et le langage, vol. 28, 2012 [janvier 2013 <http://tipa.revues.org/204>]

BOURDIEU P. *Remarques provisoires sur la perception sociale du corps*. Actes de la recherche en sciences sociales, vol.14, 1977. Présentation et représentation du corps. [mai 2014 www.persee.fr]

BRETAGNE E. *Etre laryngectomisé : réhabilitation et réadaptation*. Psycho-oncologie 2008, vol. 2 [avril 2014 <http://link.springer.com>]

FLAHAULT E. et JAURAND E. *Genre, rapports sociaux de sexe, sexualités : une introduction*. Espace et société –UMR 6590 CNRS. ESO travaux et documents, vol. 33, 2012 [mai 2014 www.cnrs.fr]

GALLAND O. *Jeunes : les stigmatisations de l'apparence*. Economie et statistiques n°393-394, 2006 [mai 2014 www.insee.fr]

GODDET B. et GUILLARD M.-C. *Le laryngectomisé, un mutilé de la voix*. Champ psy, 2007, vol. 48 p [mai 2014 www.cairn.info]

KAZI R., SINGH A., DE CORDOVA J. et al. *A new self-administered questionnaire to determine patient experience with voice prostheses (Blom-singer valves)*. J Postgrad Med 2005, vol. 51 [mars 2014 www.jpgmonline.com]

KAZI R., DE CORDOVA J., KANAGALINGAM J. et al. *Quality of Life Following Total Laryngectomy : assessment using the UW-QOL Scale*. ORL 2007, volume 69, [février 2014 www.ncbi.nlm.nih.gov]

OSTA A. *Addiction à la féminité et cancer*, -Entretiens d'orthophonie 2012- Les entretiens de Bichat, 2013 [mai 2014 www.lesentretiensdebichat.com]

RICHOCH L. *Regard sur la parité, en 25 ans, moins de tâches domestiques pour les femmes, l'écart avec les hommes se réduit*, 2012 [mai 2014 www.insee.fr]

REICH M. *Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique*. L'information psychiatrie 2009, vol. 85 [décembre 2013 www.cairn.info]

SANDMANN K., ZEHNHOFF-DINNESEN A., SCHMIDT C.-M. et al. *Between self-assessment and external rating of voice with regard to sex characteristics, age, and attractiveness*. Journal of voice, vol. 28, 2014 [mai 2014 <http://journals.elsevierhealth.com>]

Sites web consultés

- Assurance maladie, www.ameli.fr
- Fédération Nationale des Orthophonistes, www.fno.fr
- Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, www.fmcoeur.com
- Haute autorité de santé, www.has-sante.fr
- Haut conseil de l'égalité entre les femmes et les hommes, www.haut-conseil-egalite.gouv.fr
- Institut National du Cancer, www.e-cancer.fr
- Institut National de la statistique et des études économiques (INSEE), www.insee.fr
- International Agency for Research on Cancer, www.globocan.iarc.fr
- I.S.T. médical (matériel médical pour laryngectomisés et trachéotomisés), <http://www.ist-medical.fr>
- Mutilés de la Voix, www.laryngectomie.com
- Organisation Mondiale de la Santé, www.who.int/fr
- Portail du gouvernement, www.gouvernement.fr
- Société Nationale du Cancer, www.sfc.asso.fr

Annexes

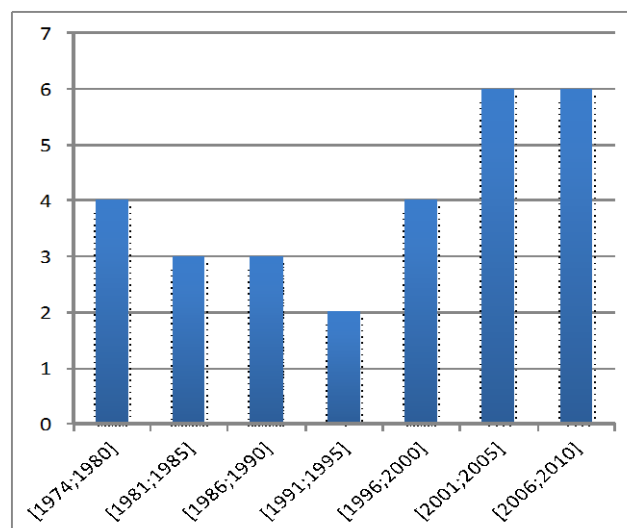
Annexe 1 : Données brutes des questionnaires à destination des orthophonistes

I. Renseignements généraux

1. Sexe

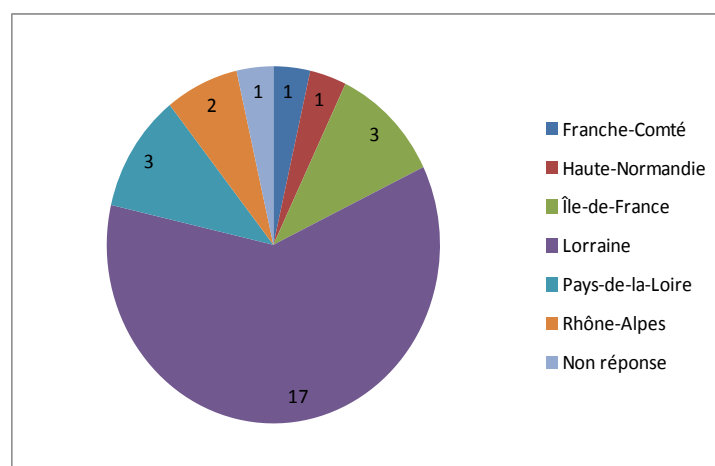
La population est constituée de 26 femmes et de deux hommes.

2. En quelle année avez-vous obtenu votre Certificat de Capacité d'Orthophoniste ?



Les années d'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste se situent entre 1974 et 2010.

3. Dans quelle région de France exercez-vous ?



Sachant qu'une personne n'a pas répondu à cette question, nous avons reçu des réponses de sept départements et régions différents dont 17 de Lorraine. Cela s'explique par le fait qu'au départ, nous n'avions envoyé notre questionnaire qu'à des orthophonistes exerçant en Lorraine.

4. Où exercez-vous ?

Sur 28 orthophonistes, la majorité travaille en libéral, avec un nombre s'élevant à 21. Il y en a deux qui exercent à l'hôpital, 4 en mixte et un dans un centre de rééducation intensive.

De plus, concernant le milieu d'exercice, 13 orthophonistes travaillent en milieu rural, et 15 en milieu urbain.

En ce qui concerne l'étendue de la ville, deux orthophonistes exercent dans une ville de moins de 1 000 habitants, 10 dans une ville comprenant entre 1 000 et 5 000 habitants, 8 entre 5 000 et 10 000, 5 entre 10 000 et 100 000 et 3 dans une ville de plus de 100 000 habitants.

II. Type de patientèle

1. Depuis 5 ans, combien avez-vous eu de patients laryngectomisés totaux ?

Nombre de patients laryngectomisés totaux	Nombre de sujets
Entre 0 et 5	15
Entre 6 et 10	4
11 et plus	9

Tous les orthophonistes ont suivi au moins un patient laryngectomisé depuis 5 ans ; la majorité en a eu entre un et 3. Nous avons reçu deux questionnaires dans lesquels l'orthophoniste suit ou a suivi un nombre important de patients, à savoir 110 et 150. Ces chiffres correspondent respectivement à un exercice en hôpital et à un exercice dans un centre de rééducation.

2. Combien avez-vous actuellement de patients laryngectomisés totaux ?

Nombre de patients laryngectomisés totaux	Nombre de sujets
0	11
1	6
2	4
3	1
4	1
6	1
7	1
12	2
15	1

Il est important de souligner que 11 orthophonistes ne suivent pas de patients laryngectomisés actuellement. De plus, les orthophonistes suivent majoritairement une ou deux personnes laryngectomisées. En ce qui concerne les chiffres les plus importants, il s'agit des orthophonistes exerçant en centre de rééducation et à l'hôpital.

3. Combien d'hommes ?

Nombre de patients laryngectomisés totaux	Nombre de sujets
1	10
2	3
3	2
4	3
5	1
10	2
11	1
14	1
29	1
Non réponse	4

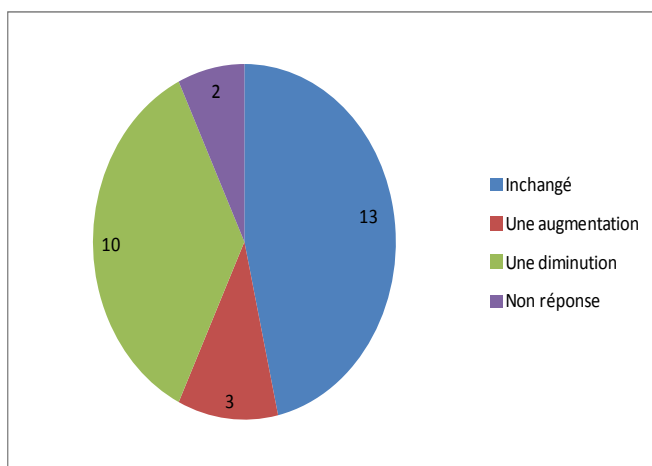
Quatre orthophonistes n'ont pas répondu à cette question. Nous pouvons supposer que c'est parce qu'ils ne suivent pas d'hommes actuellement. Cependant, nous pensons que cette question a pu être mal interprétée (donc mal posée). En effet, à la question précédente, concernant le suivi actuel des patients laryngectomisés, 11 orthophonistes n'en ont pas en rééducation. Cela signifie que 7 orthophonistes ont des hommes actuellement, alors qu'ils n'ont pas de patients. Nous faisons donc l'hypothèse que la question a été comprise non pas pour la période actuelle, mais depuis le début de la profession. De plus, certains chiffres ne correspondent pas. En effet, un sujet répond qu'il suit actuellement un patient laryngectomisé, mais 5 hommes. Nous n'avons pas d'hypothèse concernant cette erreur.

4. Combien de femmes ?

Nombre de patientes laryngectomisées totaux	Nombre de sujets
0	10
1	7
2	3
4	1
6	1
Non réponse	6

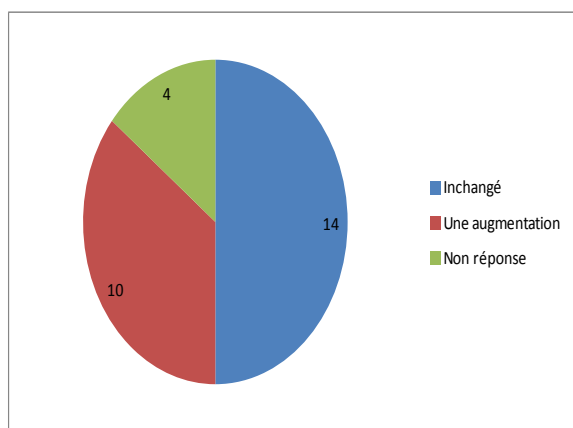
Six orthophonistes n'ont pas répondu à cette question. Nous n'avons pas d'hypothèse concernant ce manque, car la proposition « zéro patiente » était proposée. 10 orthophonistes n'ont pas de patientes laryngectomisées actuellement. Précisons que deux orthophonistes femmes n'en ont jamais pris en charge, mais ont quand même répondu à certaines questions les concernant. D'autres n'ont suivi qu'une patiente laryngectomisée et ont précisé que leur point de vue ne pouvait donc pas être généralisé.

5. Remarquez-vous une augmentation ou une diminution du nombre de patients laryngectomisés totaux hommes depuis que vous exercez ?



Nous remarquons que les résultats tendent à montrer une diminution ou une stagnation du nombre de patients laryngectomisés.

6. Remarquez-vous une augmentation ou une diminution du nombre de patients laryngectomisés totaux femmes depuis que vous exercez ?



Nous remarquons qu'aucun orthophoniste n'estime que le nombre de patients a diminué, alors que 10 pensent qu'il a augmenté.

III. Rééducation de la personne laryngectomisée

1. Est-ce une rééducation dans laquelle vous vous sentez à l'aise ?

Oui	24
Non	4

Ceux qui ne sont pas à l'aise évoquent le manque de pratique et le versant médical qui n'est pas forcément maîtrisé. Une orthophoniste parle également du fait qu'elle « *n'arrive pas à faire les exercices demandés* ». Nous pouvons supposer qu'elle ne maîtrise pas l'éructation contrôlée.

Les autres orthophonistes qui sont à l'aise expliquent principalement le contenu complet de leur formation initiale, une formation continue riche, ainsi que de bons stages étudiants. La relation particulière créée entre l'orthophoniste et le patient est régulièrement exprimée. Nous n'avons pas l'impression que l'année d'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste est une donnée importante dans le fait d'être à l'aise ou non. Cela aurait pourtant pu avoir une incidence, notamment avec le contenu de la formation initiale qui aurait pu s'enrichir au fil des années.

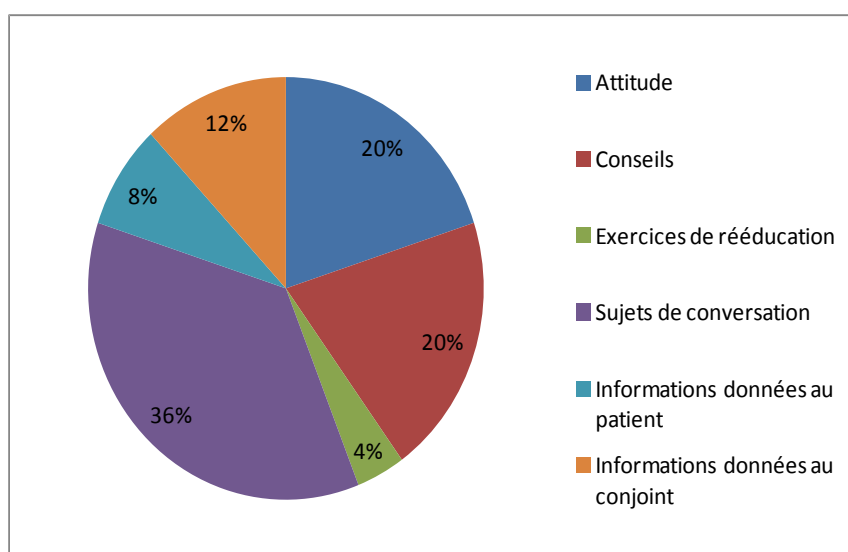
Nous pouvons également ajouter que les deux orthophonistes hommes de notre étude sont à l'aise dans ce type de rééducation.

2. Pensez-vous agir différemment lors des séances face à une femme ou face à un homme ?

Oui	11
Non	13
Non réponse	4

Les résultats sont plus ou moins homogènes. Les deux hommes de notre étude ne pensent pas agir différemment selon le sexe du patient. Notons que sur 28 orthophonistes, 4 n'ont pas répondu à cette question. Ces derniers ont précisé que c'était parce qu'ils n'avaient jamais eu de patientes laryngectomisées en rééducation. Les deux orthophonistes ayant expliqué qu'elles n'avaient jamais suivi de patientes précisent qu'elles pensent qu'elles agiraient différemment face à une femme.

- **Si oui, qu'est-ce qui change ?**



Tous les orthophonistes ayant répondu « oui » à la question précédente ont précisé leur réponse, sauf deux qui ont répondu en expliquant qu'elles n'avaient pas de patiente laryngectomisée mais qu'elles imaginaient qu'elles réagiraient différemment si c'était le cas. Elles n'ont donc probablement pas détaillé leur réponse, n'ayant pas d'exemple concret. « Les sujets de conversation » est la réponse qui revient le plus souvent. Seule une orthophoniste n'en a pas parlé.

- **Dans quelles mesures ?**

Plusieurs orthophonistes expliquent que la femme a plus de difficultés que l'homme à accepter sa nouvelle voix œsophagienne qui est plus grave. Trois d'entre elles abordent également le thème de l'esthétisme et de la féminité. Une orthophoniste parle également d'une « *part d'identification et de plus d'empathie en tant que femme* ».

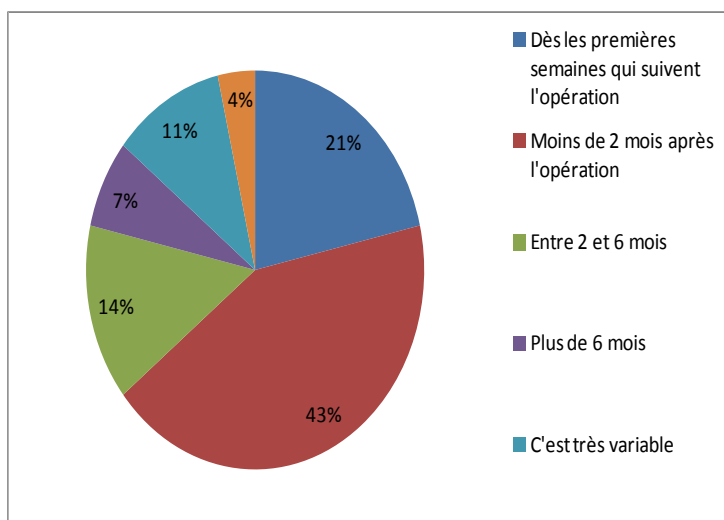
Nous ne pouvons cependant pas faire de généralités au vu du nombre de réponses.

3. De manière générale, quand voyez-vous le patient pour la première fois ?

Avant l'opération	3
Après l'opération	25

Peu d'orthophonistes voient le patient avant l'opération. Ce chiffre n'est cependant pas étonnant, la majorité des personnes ayant rempli notre questionnaire travaillant en libéral. Deux orthophonistes ayant répondu « avant l'opération » travaillent en exercice mixte, tandis que l'autre exerce à l'hôpital.

- **Si c'est après l'opération**

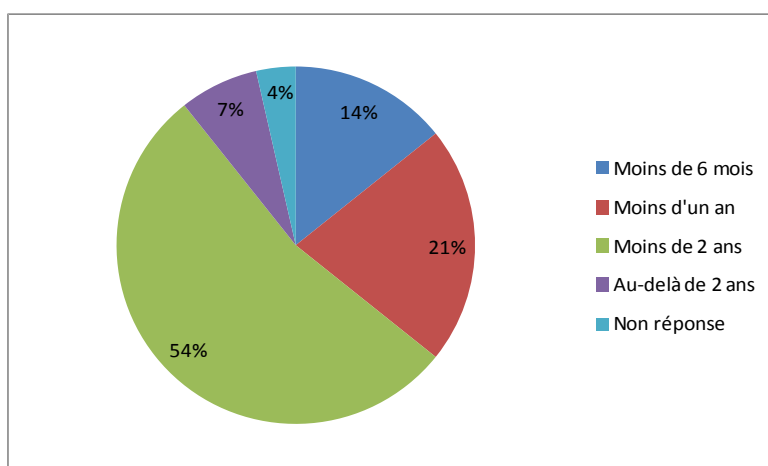


Il y a 27 réponses ; une orthophoniste n'a pas participé à cette question car elle voit le patient avant l'opération. Il s'agit des 4% qui n'apparaissent pas sur le graphique. Les deux autres orthophonistes ayant répondu « avant l'opération » ont répondu « dès les premières semaines » et « entre 2 et 6 mois ». Nous pouvons supposer que c'est parce que la question précédente précisait « de manière générale », et qu'elles voient quand même des patients après l'opération.

- **Sur les conseils de qui le patient prend-il le plus souvent contact avec l'orthophoniste ?**

Le patient prend le plus souvent contact avec l'orthophoniste sur les conseils du chirurgien ORL, avec 25 réponses. Viennent ensuite, avec un écart important, l'hôpital avec deux réponses, et l'association Les Mutilés de la Voix avec une seule réponse.

4. Combien de temps dure en moyenne une rééducation ?



- **Ce temps est-il différent s'il s'agit d'un homme ou d'une femme ?**

Oui	2
Non	18

Nous avons un total de 20 réponses. Certaines orthophonistes expliquent qu'elles ne sont pas concernées car elles n'ont pas eu de patiente en prise en charge ou elles ne se rendent pas compte, n'ayant pas assez de recul.

Les deux orthophonistes ayant répondu par l'affirmative, ont toutes les deux précisé que la prise en charge de la femme laryngectomisée était moins longue.

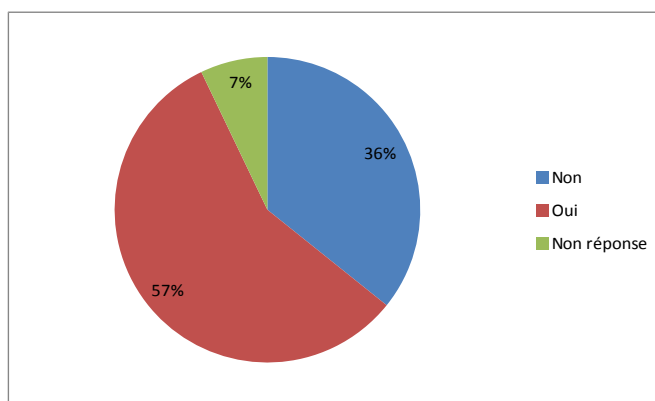
5. Remarquez-vous des différences au niveau de l'assiduité de ces patients ?

Oui	6
Non	17
Non réponse	5

Parmi les 5 orthophonistes n'ayant pas répondu, deux précisent que c'est parce qu'ils n'ont pas d'avis sur la question. Les deux hommes orthophonistes ont répondu négativement.

Concernant les réponses affirmatives, 3 orthophonistes précisent que les femmes sont plus assidues et deux d'entre elles ajoutent que les patientes sont plus « *battantes et motivées* ». Les 3 autres écrivent que les différences ne sont pas dues au sexe, mais plutôt « *à l'entourage, au niveau social, à l'estime de soi et au besoin de la rééducation* ».

6. Pensez-vous que la prise en charge de la femme laryngectomisée est plus délicate que celle de l'homme ?



Les sujets répondent majoritairement que la prise en charge orthophonique d'une patiente laryngectomisée est plus délicate que celle d'un homme. Cependant, le nombre de réponses négatives n'est pas à négliger. De plus, les deux orthophonistes ayant imaginé suivre une patiente ont répondu que cette prise en charge serait plus délicate. Les orthophonistes hommes ne pensent pas qu'il y ait une différence.

Sur une échelle de 1 à 5

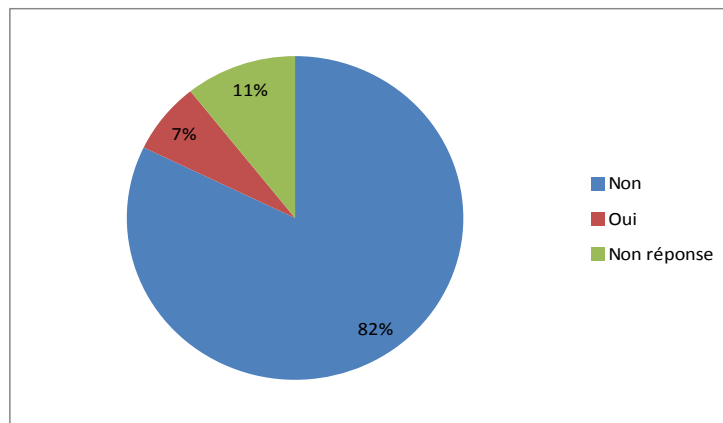
1	3
2	2
3	8
4	6
5	0

Majoritairement, les orthophonistes ayant répondu par l'affirmative trouvent cette prise en charge féminine très délicate. En effet, la plupart d'entre eux ont indiqué les chiffres 3 et 4 sur l'échelle.

- **D'un point de vue technique ou d'un point de vue psychologique ?**

Les 19 personnes ayant répondu à cette question ont uniquement évoqué le côté psychologique. Aucune ne parle du point de vue technique.

7. Pensez-vous que la prise en charge de l'homme laryngectomisé est plus délicate que celle de la femme ?



- **Sur une échelle de 1 à 5**

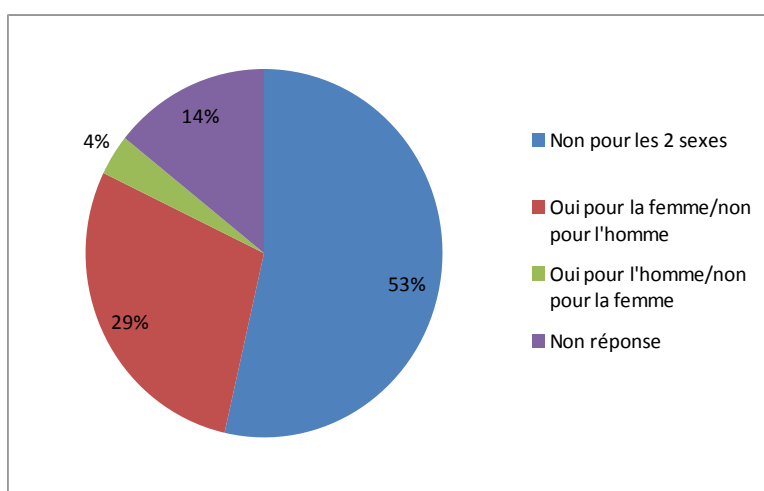
1	4
2	2
3	1
4	2
5	0

- **D'un point de vue technique ou d'un point de vue psychologique ?**

Les deux orthophonistes qui pensent que la prise en charge de l'homme laryngectomisé est plus délicate que celle de la femme, mettent la note de 4 sur 5 et ce d'un point de vue technique. Deux autres professionnelles ont écrit également que c'était la technique qui était plus délicate.

Une seule personne a évoqué le point de vue psychologique.

8. Pensez-vous que l'homme ou la femme soit plus réticent à cette prise en charge ?



Quatre orthophonistes n'ont pas effectué cette comparaison, en précisant que c'était parce qu'elles n'ont jamais suivi de femmes laryngectomisées. La majorité pense que les hommes et les femmes ne présentent pas de différence quant à leur réticence à suivre une rééducation.

9. Constatez-vous que cette réticence joue sur la motivation ?

Oui	11
Non	9
Non réponse	8

Les réponses à ces questions sont relativement homogènes et ne nous permettent pas de faire de généralités.

10.L'approche de la voie oro-œsophagienne, et donc de l'érucltation volontaire est-elle plus délicate selon le sexe du patient ?

	Nombre de sujets
Non pour les deux sexes	10
Oui pour la femme / Non pour l'homme	15
Non pour la femme / Oui pour l'homme	0
Non réponse	3

Soit les orthophonistes pensent que l'approche de la voix oro-œsophagienne n'est pas plus délicate face à une femme que face à un homme, soit ils pensent que cela est plus compliqué pour une femme.

Les deux orthophonistes ayant imaginé avoir une patiente ont répondu que l'approche de la voix oro-œsophagienne était plus délicate pour la femme.

11. Interrogations soulevées par les patients laryngectomisés

En analysant notre questionnaire, nous nous sommes rendu compte que cette question, ainsi que la suivante, avait été mal posée. Pour chaque sexe, 6 réponses étaient proposées. Nous aurions voulu que le sujet numéroté de un à six, par ordre de fréquence d'apparition, les interrogations des patients (un se rapportant aux thèmes les moins fréquents et six aux thèmes les plus fréquents). Ainsi, chaque nombre de un à six ne devait apparaître qu'une seule fois.

Cependant, la majorité des orthophonistes, ont compris que chaque proposition était indépendante, et ont donc mis plusieurs fois le même chiffre. Nous allons donc analyser les résultats des orthophonistes ayant répondu de cette manière. Un deuxième tableau est ensuite proposé, où nous inscrirons les résultats des orthophonistes ayant interprété la question selon notre idée de départ.

Précisons que les orthophonistes ne prenant pas de femmes laryngectomisées en charge n'ont pas répondu à cette question.

• **Interrogations soulevées par les femmes laryngectomisées**

Interprétation selon la majorité des orthophonistes

	Fonctionnel	Esthétique	Vie sociale et familiale	Sphère intime	Loisirs	Travail
1	1	0	0	6	2	1
2	1	1	0	3	4	5
3	4	2	2	2	5	3
4	2	2	3	1	1	2
5	4	3	4	3	2	2
6	3	8	7	1	2	2

Lecture du tableau : Pour 7 orthophonistes, la vie sociale et familiale est un thème très important pour les patients, puisqu'ils ont mis la note de 6.

Les questions sur l'esthétisme et la vie sociale et familiale ont l'air d'être les plus courantes. Celles portant sur la vie intime sont les moins posées.

Interprétation selon notre idée de départ

	Fonctionnel	Esthétique	Vie sociale et familiale	Sphère intime	Loisirs	Travail
1	0	0	0	2	1	1
2	0	1	0	0	2	0
3	1	0	0	1	0	1
4	0	1	2	0	0	0
5	1	1	0	0	0	1
6	1	0	1	0	0	0

Lecture du tableau : Pour 1 orthophoniste, la vie sociale et familiale est un thème très important pour les patients, puisqu'il a mis la note de 6

Interrogations soulevées par les hommes laryngectomisés

Interprétation selon la majorité des orthophonistes

	Fonctionnel	Esthétique	Vie sociale et familiale	Sphère intime	Loisirs	Travail
1	1	4	2	12	3	3
2	1	5	1	2	3	4
3	5	8	7	3	5	3
4	4	4	5	2	8	5
5	4	1	2	4	2	3
6	8	1	5	0	2	6

Lecture du tableau : Pour 12 orthophonistes, la sphère intime est un thème très peu évoqué par les patients, puisqu'ils ont mis la note de 1.

Interprétation selon notre idée de départ

	Fonctionnel	Esthétique	Vie sociale et familiale	Sphère intime	Loisirs	Travail
1	0	1	0	3	0	0
2	0	1	1	0	1	1
3	0	0	0	1	1	2
4	0	1	2	0	1	0
5	2	0	0	0	1	1
6	2	1	1	0	0	0

Lecture du tableau : Pour 3 orthophonistes, la sphère intime est un thème très peu évoqué par les patients, puisqu'ils ont mis la note de 1.

On remarque que selon les orthophonistes, la majorité des patients n'a pas d'interrogations sur la sphère sexuelle. Ces résultats sont sensiblement les mêmes que ceux obtenus pour les femmes laryngectomisées. Nous pouvons supposer que c'est parce qu'ils n'osent pas poser leurs questions, d'autant qu'une orthophoniste précise que la sexualité est rarement évoquée.

Le nombre de réponses concernant le côté fonctionnel est également proche de celui des femmes, c'est-à-dire que les patients se situent dans la moyenne et la moyenne haute.

Concernant les questions sur l'esthétisme, les patients en ont quelques-unes, mais nous remarquons qu'elles sont moins importantes que celles des patientes.

Pour la vie sociale et familiale, les questions sont souvent posées, comme pour les femmes.

Concernant le travail, les hommes ont plus de questions que les femmes.

12. Avez-vous des difficultés relationnelles avec ces patients ?

Oui	5
Non	22
Non-réponse	1

Les 5 orthophonistes femmes ayant répondu par l'affirmative ont développé leur réponse. Ainsi, 3 d'entre elles ont eu des soucis avec un homme. Les explications apportées sont toutes différentes. L'une évoque « *un manque d'assiduité dû au caractère addictif de l'alcool* ». La deuxième parle d'un homme qui est tout simplement sorti du cabinet lorsqu'il a appris que la prise en charge n'était pas une obligation. La dernière mentionne le cas d'un patient qui a été un peu trop entreprenant envers elle. Les deux autres ont rencontré des difficultés avec les deux sexes. Elles évoquent le fait que parfois une bonne relation thérapeutique ne se met pas en place, et que certains patients refusent l'aide apportée, pour des raisons diverses (dépression, victimisation...).

13. Sentez-vous une différence chez les patients qui ont bénéficié d'une prise en charge précoce à l'hôpital ?

Oui	24
Non	4

Nous voyons avec cette question toute l'importance que la prise en charge précoce peut prendre.

Une orthophoniste précise également que « *la différence du bénéfice de la rencontre en pré-opératoire plus importante pour les hommes résulte dans le fait que la conjointe pose souvent beaucoup de questions sur des sujets sensibles, ce qui est moins le cas des conjoints* ». Cela rejoint ce qu'un des deux orthophonistes nous avait dit durant notre entretien pour créer notre questionnaire.

• **Par qui est faite cette prise en charge ?**

L'orthophoniste	15
La psychologue	3
L'équipe pluridisciplinaire	7
Autre	5
L'Association des Mutilés de la Voix	2
Ancien laryngectomisé	1
Infirmière	1
Médecin	1

Nous pouvons remarquer l'importance de l'orthophoniste. En effet, cité 15 fois, il est également présent dans l'équipe pluridisciplinaire.

• **Cette différence se ressent-elle plus chez l'homme ou chez la femme ?**

Aucune différence	19
Chez l'homme	2
Chez la femme	0
Non-réponse	7

Majoritairement, il n'y a pas de différence entre les deux sexes concernant la précocité de la prise en charge.

14. Selon vous, s'il y a des différences entre un homme laryngectomisé et une femme laryngectomisée, elles sont fonction :

De l'âge	9
Du fait d'être un homme ou d'être une femme	9
Du niveau socio-culturel	16
De la profession	7
De la manière dont a été annoncé le diagnostic	8
De la personnalité	19
De l'entourage	23
Des soins post-opératoires	1

Pour cette question, il était possible de donner plusieurs réponses.

Précisons que la réponse « *les soins post-opératoires* » a été rajoutée par un orthophoniste.

Tous les professionnels ayant répondu ont évoqué l'entourage. Le niveau socio-culturel et la personnalité sont très proches. L'âge, le fait d'être un homme ou d'être une femme, la profession, et la manière dont le diagnostic a été posé sont sensiblement équivalents quant aux nombres de réponses.

15. L'association Les Mutilés de la Voix

- **Vos patients se sont-ils vu proposer de rencontrer un membre de cette association avant l'opération ?**

Oui	18
Non	8
Non-réponse	2

Pour les personnes ayant répondu négativement, nous pouvons également supposer qu'elles n'en ont pas discuté avec leurs patients.

- **Ont-ils accepté ?**

Oui	16
Non	2

La majorité accepte cette rencontre lorsqu'elle leur est proposée. Une orthophoniste qui répond « non », précise que les laryngectomisés « *sont souvent très seuls et ressentent de la honte face au regard des autres* ». La seconde personne ayant répondu négativement indique que « *la plupart des patients accepte mais que certains préfèrent attendre l'intervention* ».

- **Ont-ils fait état d'un bénéfice dû à cette rencontre ?**

Oui	18
Non	1

Une personne a répondu négativement. Il est tout à fait possible qu'en effet le patient n'ait pas tiré de bénéfice de cette rencontre. Concernant les réponses affirmatives, 3 orthophonistes ont répondu « oui » alors que la rencontre avant l'opération n'a pas été proposée, ou que le patient n'a pas accepté. Nous n'avons pas d'explication concernant ces réponses anormales.

16. Les réponses à ces questions sont-elles différentes s'il s'agit d'un homme ou d'une femme ?

Oui	3
Non	5
Ne sait pas	13

Au vu du nombre de réponses « ne sait pas », nous pouvons supputer que l'orthophoniste et le patient ne parlent pas forcément de cet entretien dans les détails. De plus, les réponses affirmatives ne sont pas détaillées.

- **S'ils ne se sont pas vu proposer cette rencontre, les orientez-vous ?**

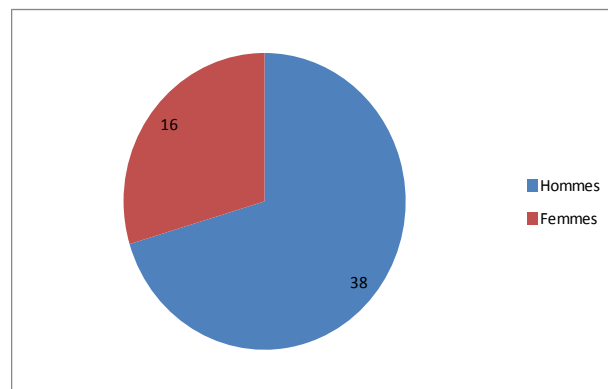
Oui	22
Non	1
Non-réponse	5

Vu le nombre élevé de réponses affirmatives, nous voyons tout à fait l'importance de cette association.

Annexe 2: Données brutes des questionnaires à destination des patients laryngectomisés totaux

I. RENSEIGNEMENTS GENERAUX

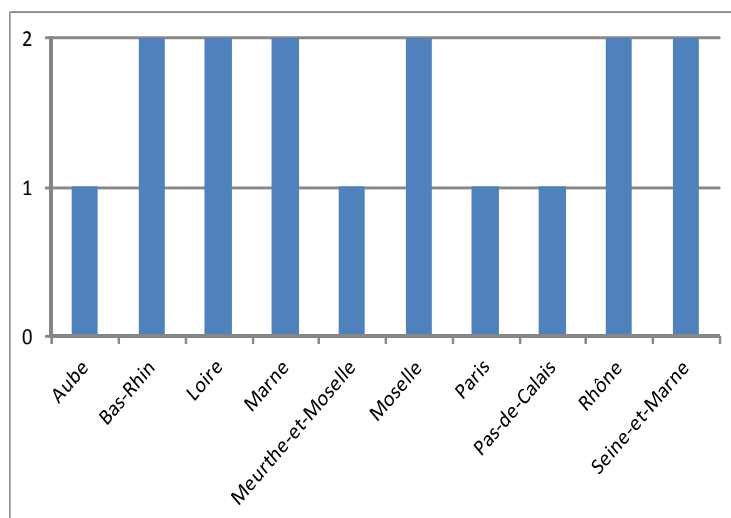
1. Sexe



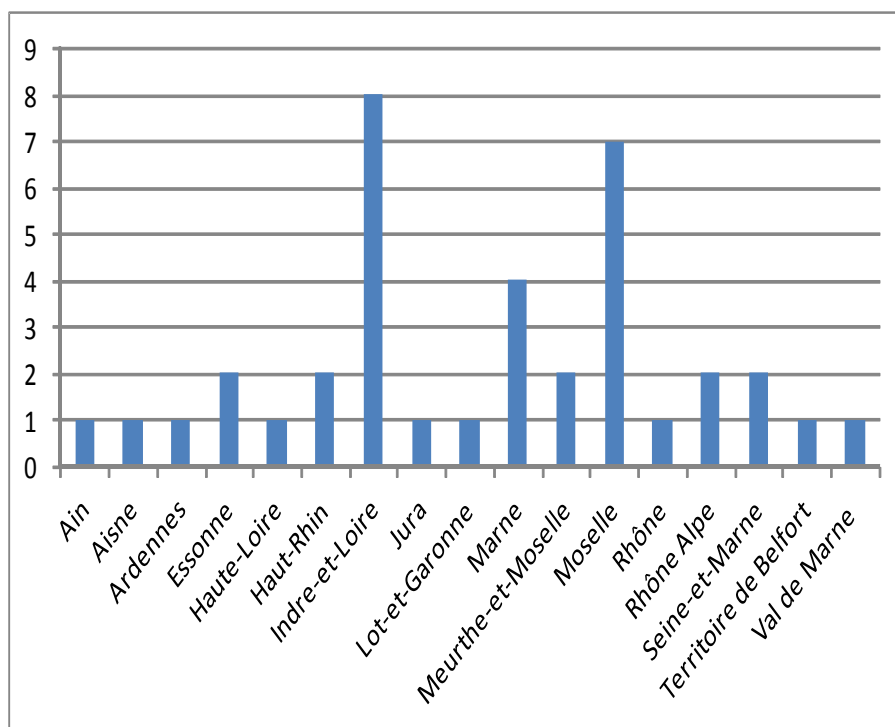
Nous avons reçu 54 questionnaires : 16 femmes nous ont retourné le questionnaire contre 38 hommes. 30% de femmes contre 70% d'hommes est un ratio un peu plus élevé que la prévalence réelle de personnes laryngectomisées actuellement en France. Cela peut s'expliquer par notre insistance auprès des orthophonistes pour avoir un maximum de questionnaires.

2. De quel département venez-vous ?

Femmes :

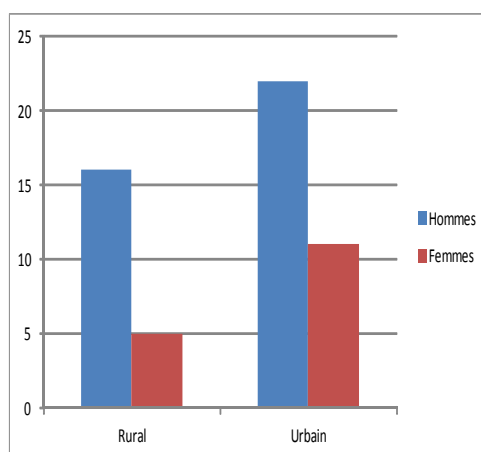


Hommes :



Les femmes sont issues de différents départements mais aucun ne se détache. En revanche, les hommes viennent principalement d'Indre-et-Loire et de Moselle. Il s'agit des deux départements où nous avons diffusé les questionnaires grâce aux orthophonistes mais également via l'association des Mutilés de la Voix et les hôpitaux régionaux.

3. Vous habitez en milieu rural ou urbain ?



Les deux sexes confondus sont principalement issus d'un milieu urbain. Cela traduit peut être le fait qu'il est plus aisé d'avoir accès à une rééducation, à des structures de type centre de rééducation et à une association lorsqu'on est situé en ville plutôt qu'en campagne.

Votre âge ?

	Moyenne d'âge actuel
Femmes	65,6
Hommes	62,3

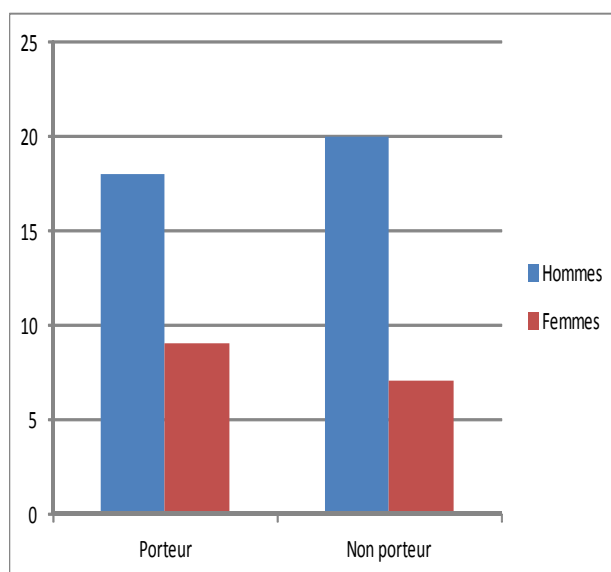
Les moyennes pour les deux sexes sont sensiblement similaires. Nous notons une relation avec la prévalence de la maladie sur la population française. Les écarts d'âge sont importants dans les deux cas : la personne féminine la plus jeune est âgée actuellement de 51 ans contre 47 ans pour les hommes. L'âge extrême inverse est de 80 ans pour les femmes et 81 ans pour les hommes.

4. Votre âge au moment de l'opération ?

	Moyenne d'âge au moment de l'opération
Femmes	61
Hommes	57,7

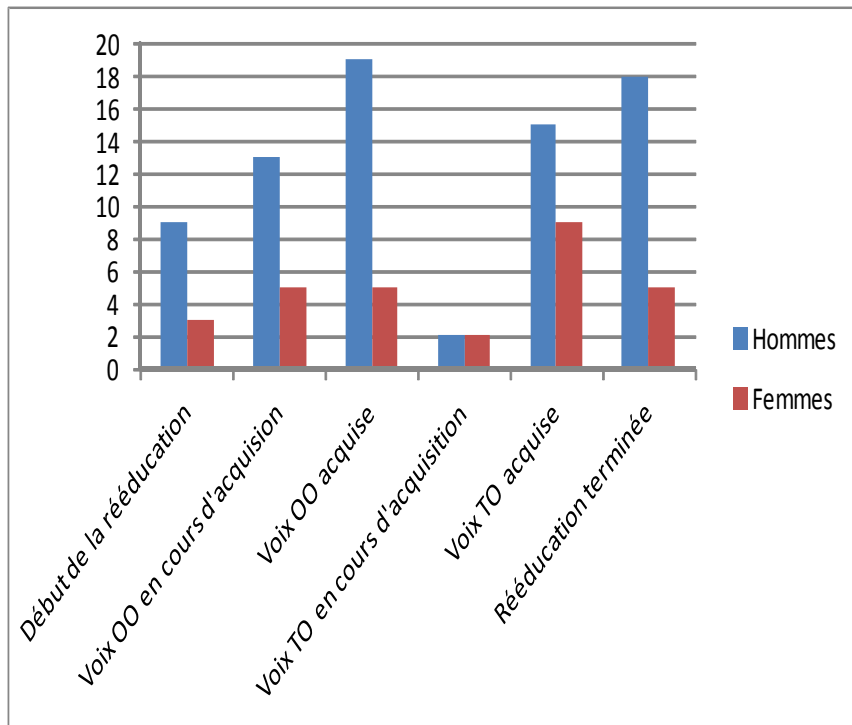
Ces chiffres sont un peu plus bas que les moyennes officielles françaises.

5. Portez-vous un implant phonatoire ?



56% des femmes de notre population sont porteuses d'un implant phonatoire contre 47% des hommes.

6. Actuellement (plusieurs réponses possibles) :

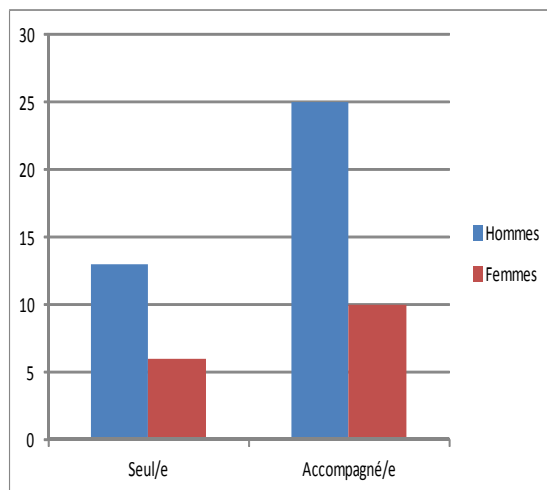


La plupart des personnes ayant répondu à notre questionnaire ont fini la rééducation, ce qui explique que la voix oro-œsophagienne n'est pas en cours d'acquisition mais acquise pour la majorité des personnes (hommes et femmes). Il en est de même pour la voix trachéo-œsophagienne : celle-ci n'est pas en cours d'acquisition. La seule discordance est que majoritairement les hommes n'ont pas coché la case « voix trachéo-œsophagienne acquise », mais ceci est en lien avec le fait que moins d'hommes de notre étude sont dotés d'un implant.

II. VECU PSYCHOLOGIQUE, RESENTI

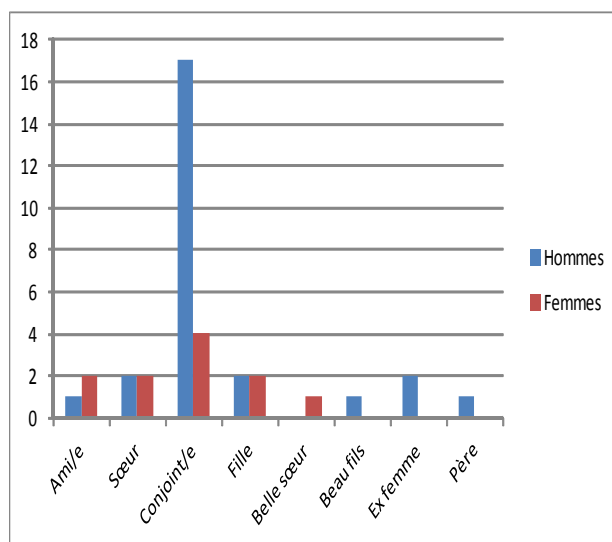
Avant l'opération

1. Etiez-vous seul(e) au moment de l'annonce du diagnostic ?



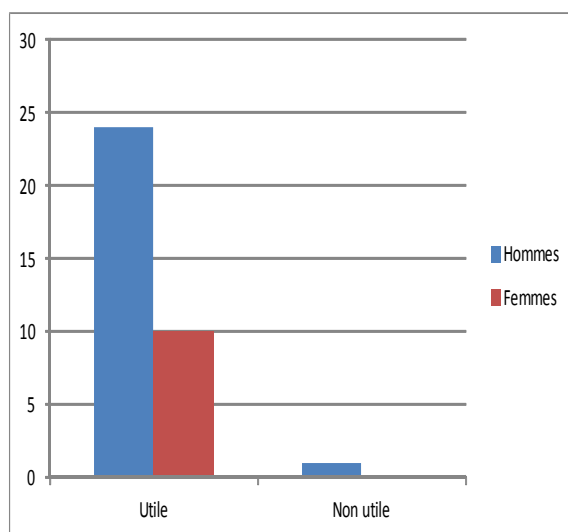
63% des femmes et 66% des hommes de notre population étaient accompagnés lors de l'annonce du diagnostic.

- Si non, qui vous accompagnait ?



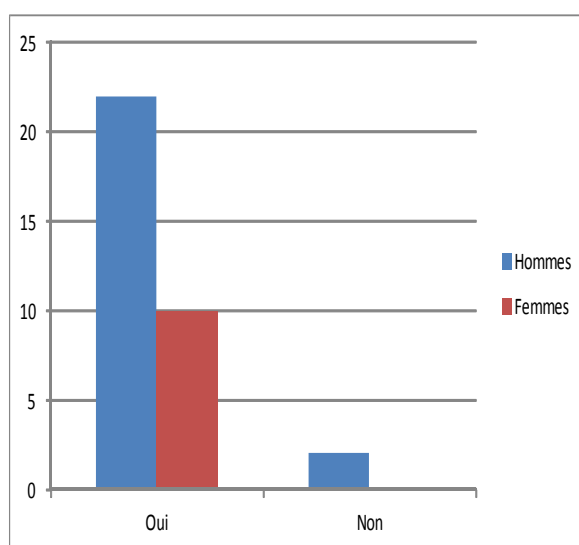
Nous remarquons que l'accompagnant principal dans les deux cas est le conjoint, avec tout de même une nette majorité chez les hommes (68% sont accompagnés de leur compagne).

2. Cette présence vous a-t-elle été utile ?



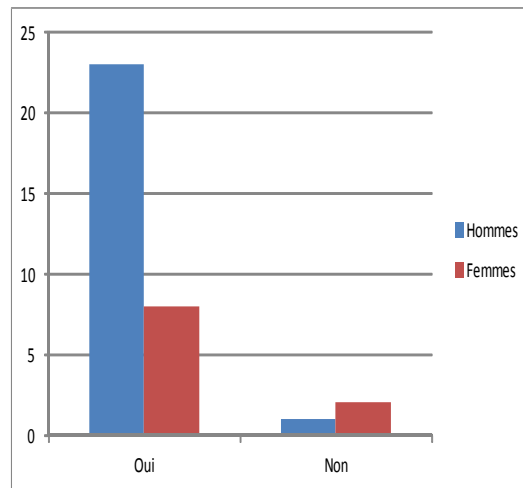
Majoritairement, la présence de cette tierce personne s'est avérée utile pour les deux sexes.

- Pour vous soutenir ?



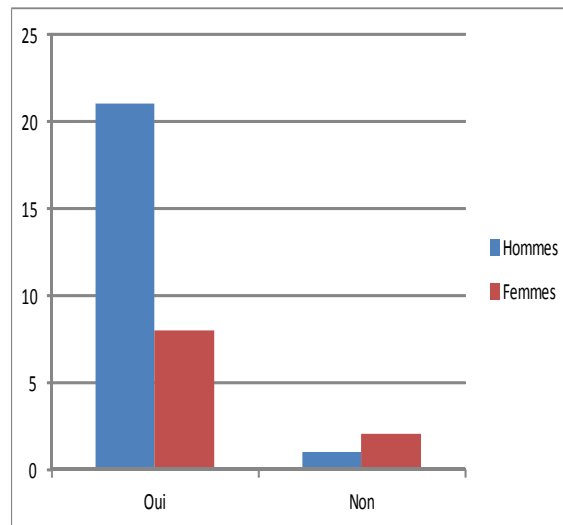
Cette présence a été bénéfique pour soutenir la personne malade. Précisons cependant que deux hommes n'ont pas considéré cette présence comme un soutien.

- **Pour retenir un maximum d'information ?**



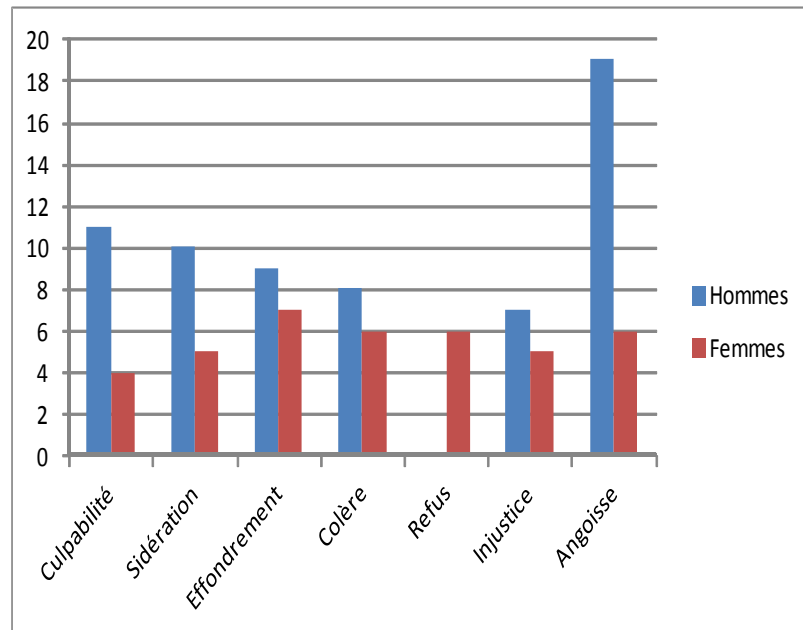
Seulement un homme et deux femmes n'ont pas estimé que cette présence était utile pour retenir un maximum d'informations.

- **Pour poser des questions ?**



Majoritairement, la tierce personne a été utile pour poser des questions lors de l'annonce du diagnostic.

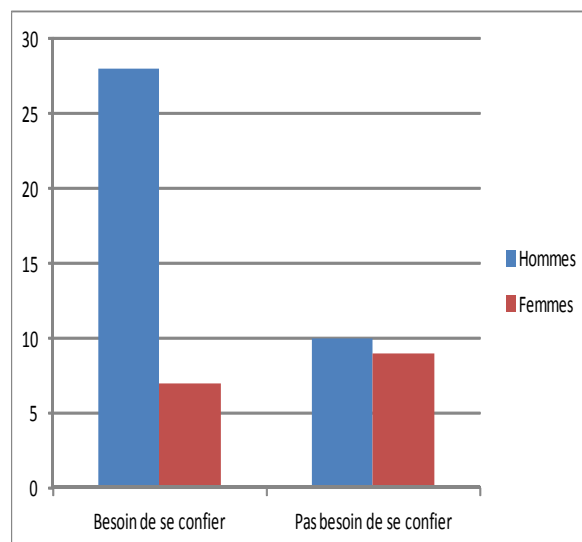
3. Quel a été votre ressenti à l'annonce du diagnostic (plusieurs réponses possibles)



Les ressentis ne sont pas les mêmes pour les deux sexes. L'effondrement est le mot qui revient le plus chez les femmes (44%), suivi de la colère, du refus et de l'angoisse (38% pour chaque). Pour les hommes, l'angoisse est citée par un homme sur deux ; viennent ensuite la culpabilité et la sidération (29% et 26%). Les femmes sont plus effondrées alors que les hommes sont plus angoissés. Notons qu'aucun homme n'a cité le refus alors que 38% des femmes l'ont coché.

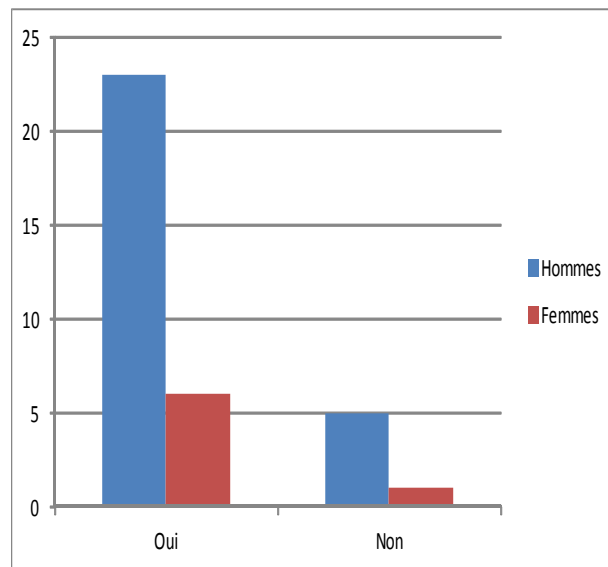
Après l'opération :

4. Avez-vous ressenti le besoin de vous confier à quelqu'un ou de communiquer vos ressentiments ?



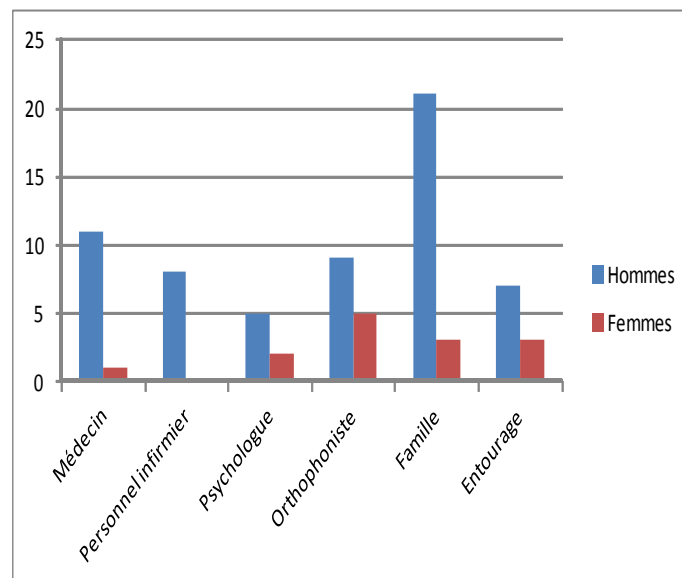
Les résultats entre les hommes et les femmes diffèrent sur cette question. Ainsi, la majorité des femmes n'a pas souhaité se confier, à l'inverse des hommes.

- **Si oui, avez-vous pu le faire ?**



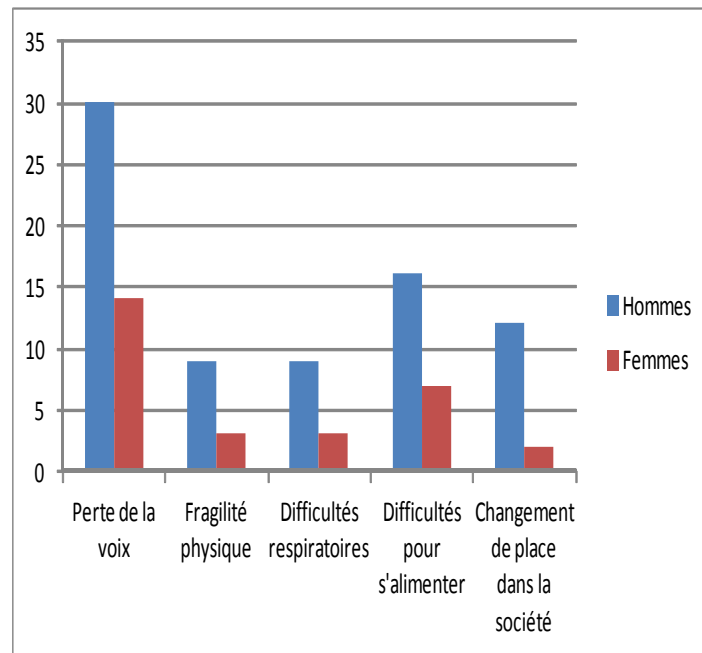
La plupart des personnes qui souhaitait se confier ont pu le faire.

- **A qui avez-vous pu vous confier ?**



71% des femmes se sont confiées à un orthophoniste quand 75% des hommes l'ont fait avec leur famille.

5. Qu'est-ce qui vous a le plus affecté après l'opération ?



Pour les deux sexes, la perte de la voix est ce qui a le plus affecté notre population. Les difficultés pour s'alimenter après l'opération arrivent en deuxième position chez les deux sexes. La pose de la sonde nasogastrique et le retour à une alimentation per os normale est parfois difficile pour certaines personnes.

Deux femmes font état du changement de place dans la société alors que 12 hommes en parlent. Deux femmes ont ajouté des précisions ; ainsi, une femme précise que le trachéostome et son apparence physique l'ont affectée et l'autre femme décrit une « *sensation de mutilation importante* ».

6. Qu'est-ce qui, pour vous, a le plus changé dans vos habitudes ?

Certains domaines sont communs aux deux sexes :

La perte de la voix est ce qui a le plus changé dans la vie des personnes laryngectomisées de notre étude.

Le problème de la résistance physique est mis en avant également. Ces personnes nous disent ne plus pouvoir faire les mêmes activités physiques qu'avant du fait de la fatigabilité et de la faiblesse du corps (travail, sports, tâches ménagères).

Plusieurs hommes et femmes disent que rien n'a changé et qu'ils continuent à vivre normalement. A l'inverse, d'autres avouent ne plus avoir l'impression d'être la même personne ; ils ne peuvent plus rien faire comme avant : « *en général, tout* ».

En revanche, les femmes ne parlent pas de la perte du travail alors que c'est un sujet récurrent chez les hommes.

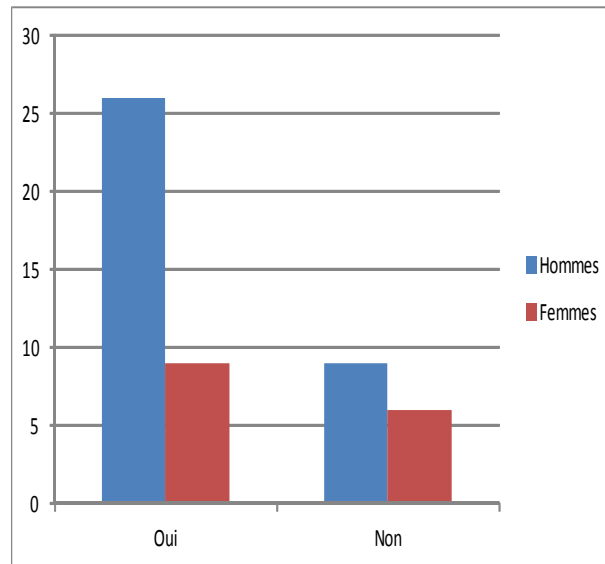
Les femmes relatent l'obligation des soins quotidiens dus à la laryngectomie et à l'entretien du trachéostome.

Enfin, les femmes soulignent davantage dans leur ressenti le regard des autres.

III. CONSEQUENCES DIRECTES DE LA LARYNGECTOMIE TOTALE

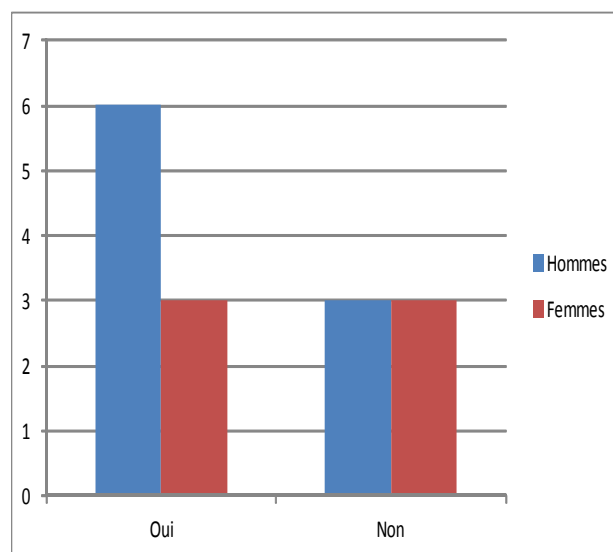
Avant l'opération

1. Lors de l'annonce du diagnostic, avez-vous pu poser toutes vos questions le concernant ?



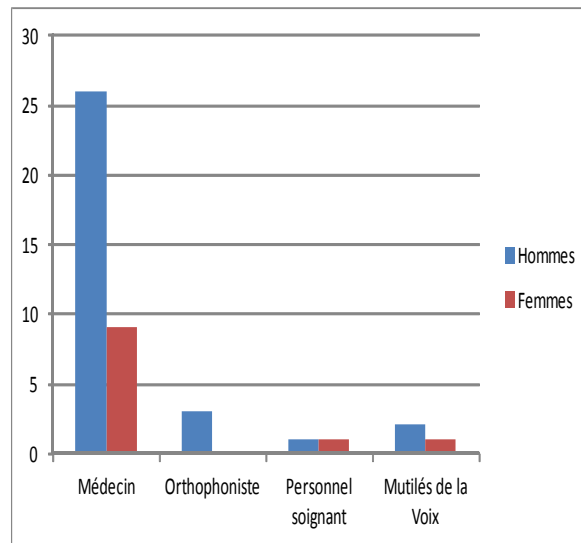
Qu'il s'agisse des hommes ou des femmes, plus de la moitié des personnes a pu poser des questions lors de l'annonce du diagnostic.

- Si non, avez-vous pu les poser par la suite ?



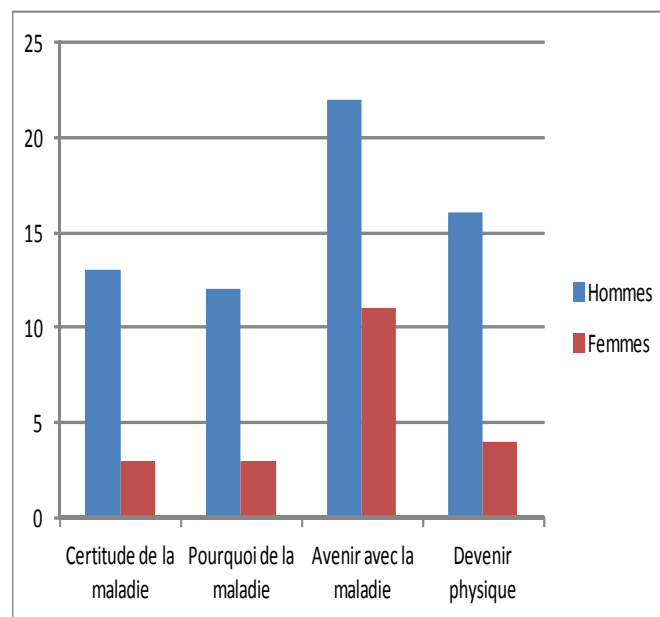
Les hommes qui n'ont pas pu les poser tout de suite l'ont fait par la suite dans la majorité. Quant aux femmes, une femme sur deux a pu le faire.

- **A qui avez-vous pu les poser ?**



Hommes et femmes ont cité d'eux-mêmes en grand nombre le médecin ORL. 3 hommes nomment l'orthophoniste alors qu'aucune femme ne le fait.

2. Vos questions portaient sur (plusieurs réponses possibles) :



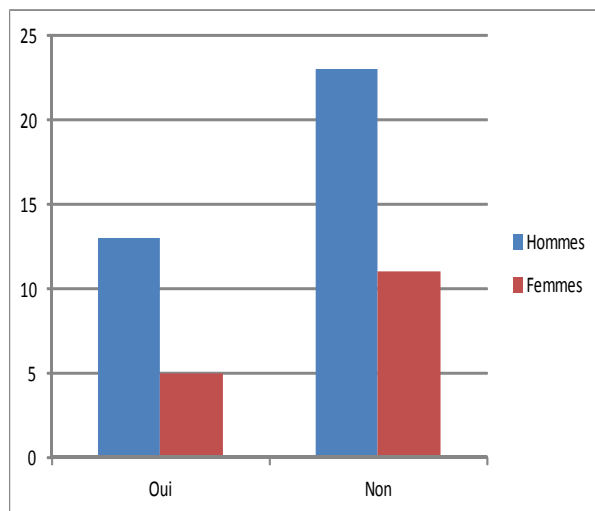
A nouveau, les hommes et les femmes se rejoignent et mettent en première position l'avenir avec la maladie (futurs conditions de vie, espérance de vie).

En deuxième position, et pour les deux sexes là encore, nous retrouvons le devenir physique.

Deux femmes ont précisé qu'elles avaient demandé le temps nécessaire pour la convalescence et si une solution autre que la laryngectomie était possible.

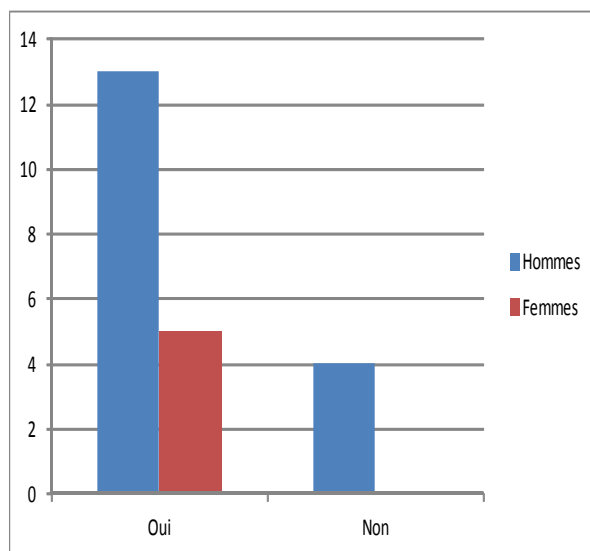
Quant aux hommes, l'un d'eux a posé des questions sur la « *parole* » et un autre précise qu'il n'a « *rien demandé de particulier* ».

3. Avez-vous rencontré un orthophoniste lors de l'annonce du diagnostic ?



Hommes et femmes n'ont, pour plus de la moitié, pas rencontré d'orthophoniste lors de l'annonce du diagnostic.

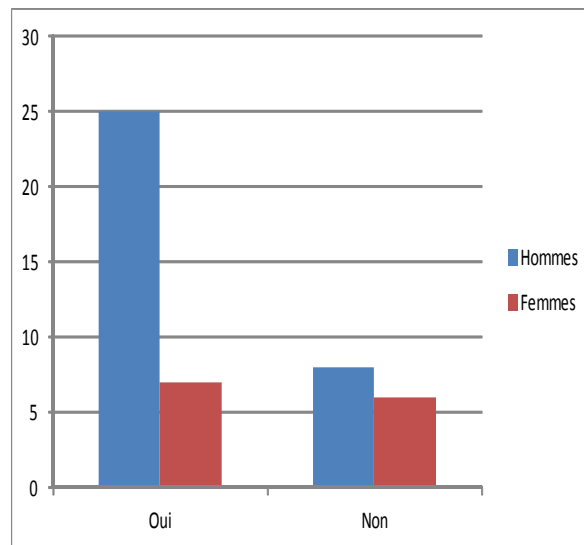
- **Cette rencontre vous a-t-elle apporté un supplément d'informations ?**



100% des femmes qui ont pu rencontrer un orthophoniste lors de l'annonce du diagnostic ont estimé que cette rencontre leur avait apporté un supplément d'informations.

13 hommes ont répondu favorablement et 4 défavorablement. Cette question ne peut faire l'objet d'une analyse correcte car seulement 13 hommes ont rencontré un orthophoniste. Nous émettons l'hypothèse que les 13 hommes sont satisfaits mais nous ne pouvons en être sûres.

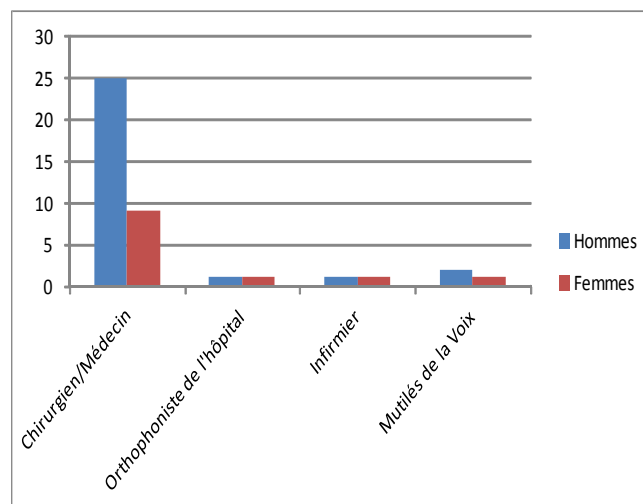
4. Avez-vous pu poser toutes vos questions concernant l'opération ?



Les pourcentages de non-réponses pour cette question s'élèvent à 19% pour les femmes et 13% pour les hommes.

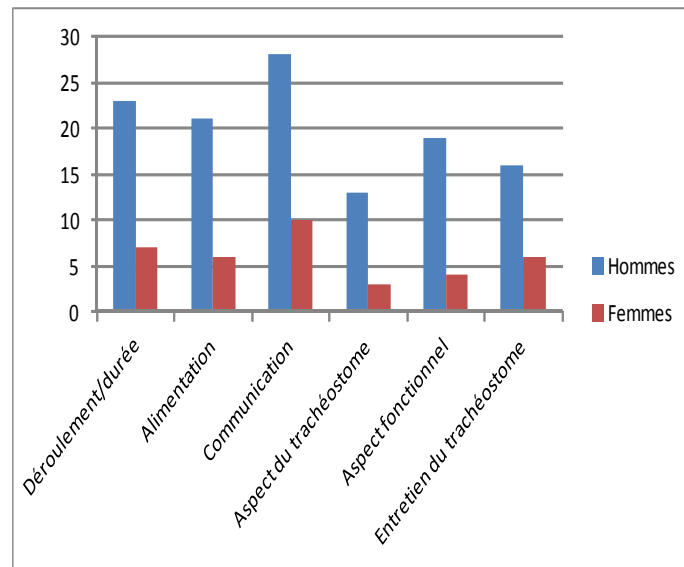
44% des femmes de notre étude estiment qu'elles ont pu poser toutes leurs questions concernant l'opération contre 66% pour les hommes.

5. A qui avez-vous pu les poser ?



Les deux sexes ont cité en première position le chirurgien ORL. Cette réponse semble logique étant donné que c'est cette même personne qui pratique leur laryngectomie. Orthophoniste, infirmier et personne des Mutilés de la Voix ont tous au moins une occurrence dans notre population.

6. Vos questions portaient sur (plusieurs réponses possibles) :



La communication après l'opération arrive en première position chez les hommes comme chez les femmes.

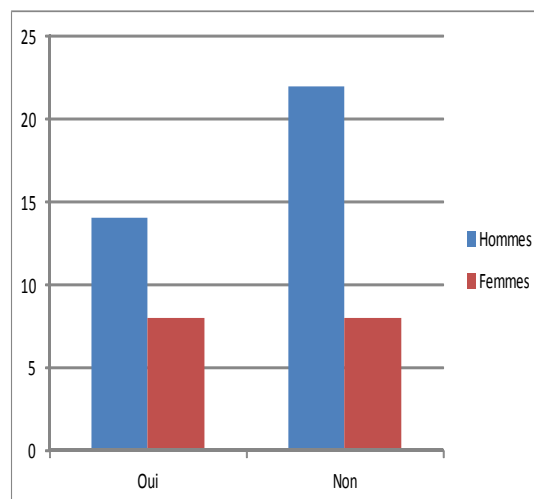
Le déroulement et la durée de l'opération arrivent en deuxième position.

Un homme ajoute qu'il avait des questions concernant le déroulement et les conséquences de la radiothérapie et de la chimiothérapie.

Une femme quant à elle, nous dit qu'à ce moment-là, elle n'était pas encore « *consciente des conséquences* ».

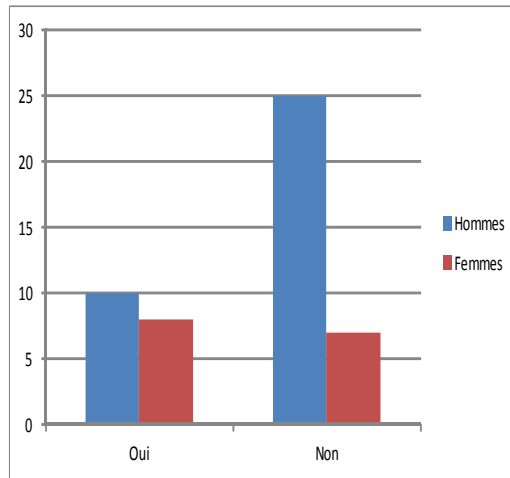
7. Vous a-t-on proposé de rencontrer avant l'opération :

- Un orthophoniste ?



22 hommes et 8 femmes ne se sont pas vu proposer de rencontrer un orthophoniste avant l'opération.

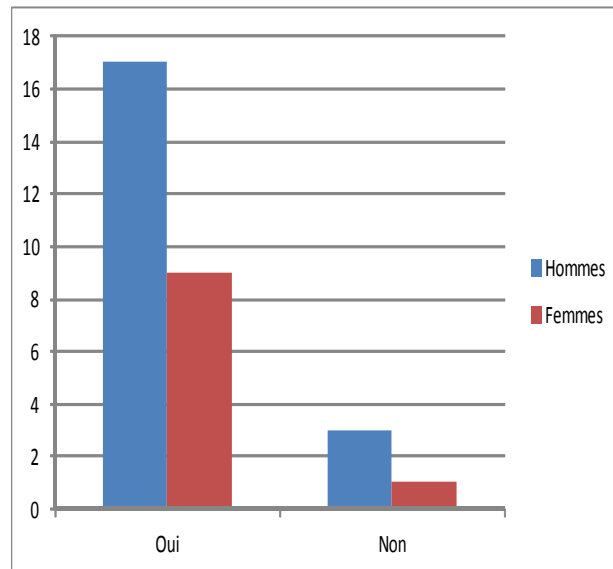
- **Un psychologue ?**



25 hommes et 7 femmes ne se sont pas vu proposer un psychologue avant l'opération.

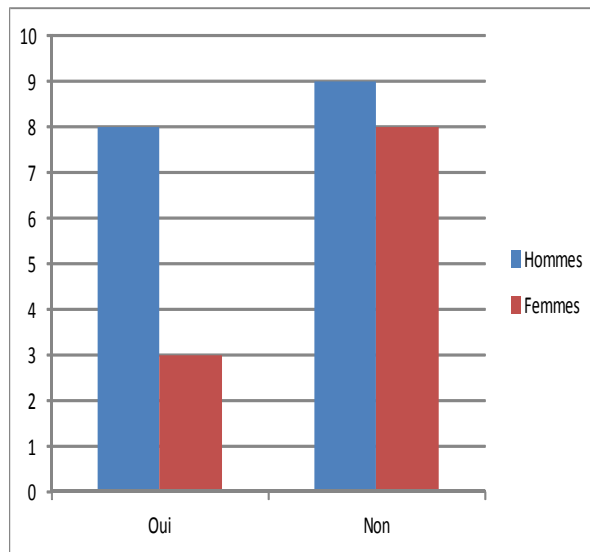
8. Avez-vous accepté de rencontrer :

- **Un orthophoniste ?**



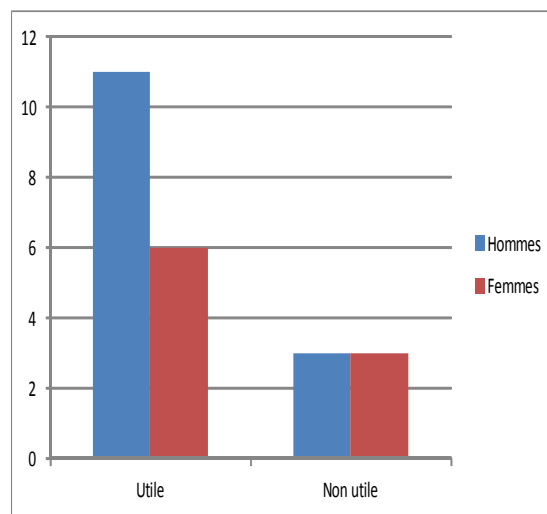
Majoritairement, hommes et femmes ont accepté cette rencontre.

- **Un psychologue ?**



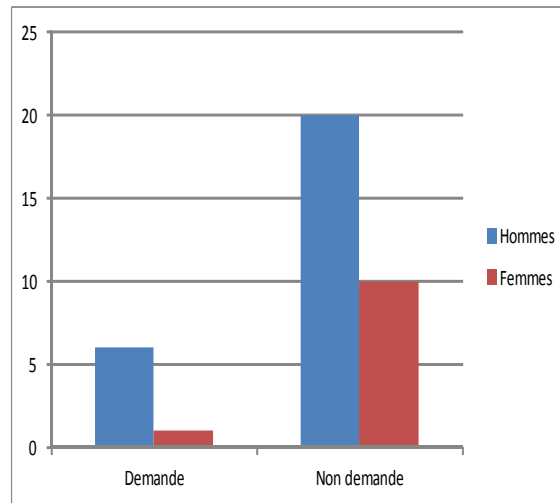
Majoritairement, hommes et femmes n'ont pas tenu à rencontrer un psychologue.

- **Cela a-t-il été utile ?**



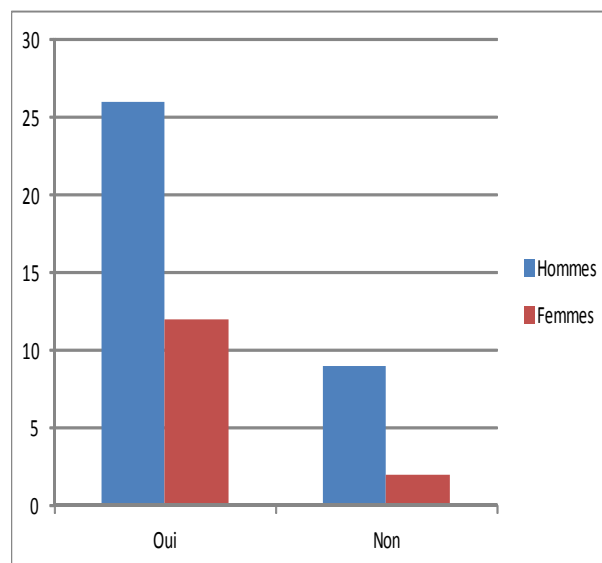
Cette rencontre a été utile pour la plupart des hommes et des femmes.

- **Si ces entretiens ne vous ont pas été proposés, en avez-vous fait la demande ?**



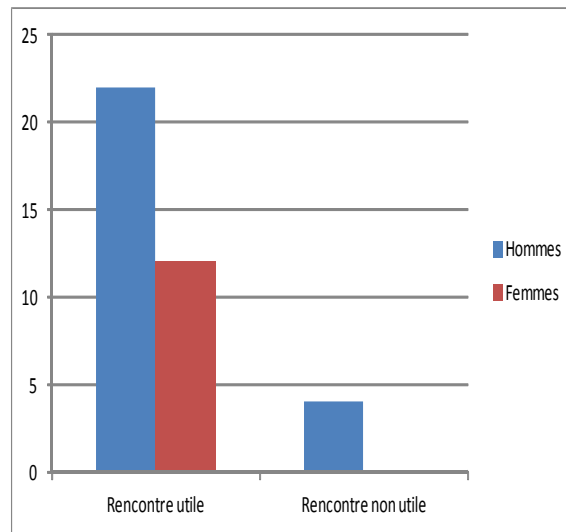
Si ces entretiens n'ont pas été proposés, hommes et femmes n'en n'ont pas fait la demande.

9. Avez-vous rencontré une personne représentant l'association des Mutilés de la Voix ?



La plupart des personnes qui ont répondu à notre questionnaire (les deux sexes confondus) ont rencontré une personne des Mutilés de la Voix.

- **Cette rencontre a-t-elle été utile ?**



Hommes et femmes ont été plusieurs à décrire l'utilité de cette rencontre. Leurs mots, plus porteurs que les nôtres, sont ceux-ci (liste non exhaustive) :

- « [Cette rencontre m'a été] très utile, c'est peut-être le déclic de ma combativité »
- « [Elle a été] utile pour voir comment les gens pouvaient bien parler »
- « [Cette rencontre m'a] permis de comprendre qu'après une laryngectomie il y a une possibilité de reparler »
- « Très bien »
- « Très très utile »
- « Ce monsieur est devenu mon ami »
- « Une révélation et la naissance d'un grand espoir ; « il l'a fait, je le ferai aussi ! », je ne suis pas près d'oublier ce moment. »

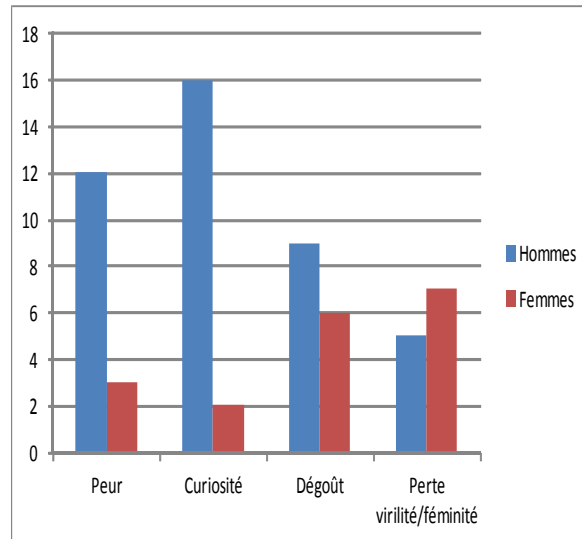
Deux hommes nous confient s'être engagés dans l'association à la suite de cette rencontre.

Deux femmes n'ont pas apprécié la visite. L'une parce qu'il était trop tôt pour se projeter, l'autre a mal vécu l'abord de la voix oro-œsophagienne. Cela lui a fait peur et elle refusait alors l'opération.

Un homme précise, après avoir coché « non utile » : « sans commentaires ».

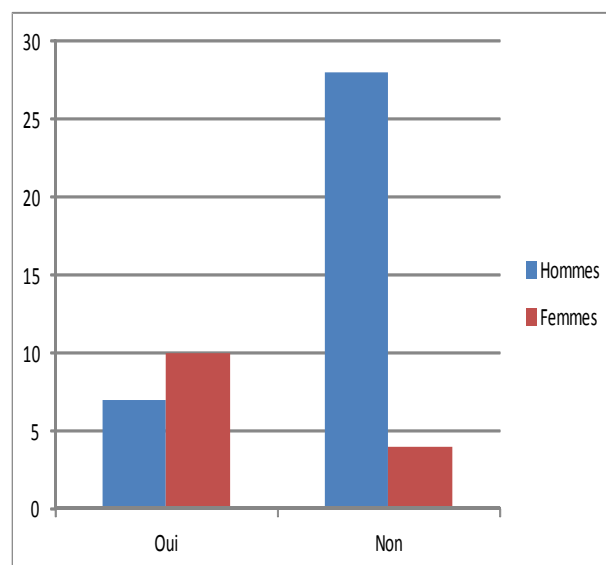
Après l'opération :

10. D'un point de vue esthétique, qu'avez-vous ressenti à la vue du trachéostome (plusieurs réponses possibles) ?



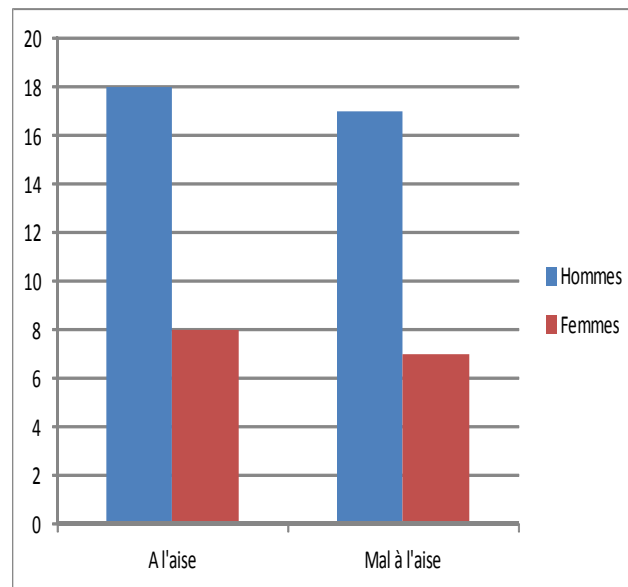
44% des femmes précisent qu'elles ont ressenti une perte de leur féminité en voyant le trachéostome pour la première fois, alors que seulement 13% des hommes disent avoir perdu leur masculinité. En revanche, les messieurs ont été 42% à avoir ressenti de la curiosité.

11. Tenez-vous absolument à dissimuler ou vous sentez-vous obligé de dissimuler votre trachéostome ?



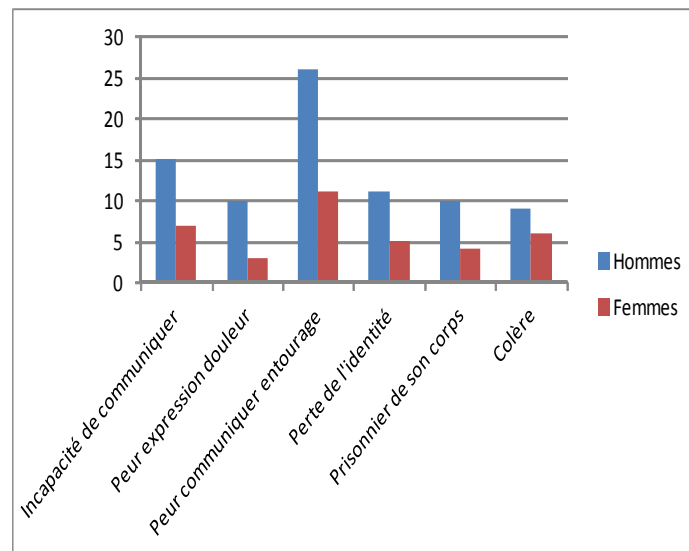
63% des femmes tiennent à dissimuler le trachéostome dans la vie de tous les jours contre 18% d'hommes..

12. Vous sentez-vous mal à l'aise lors des soins nécessaires et obligatoires à effectuer en société (tel que le mouchage lors d'encombrements pulmonaires) ?



La moitié des femmes de notre étude se disent mal à l'aise pour les soins à effectuer en société, ce chiffre est sensiblement le même (47%) chez les hommes.

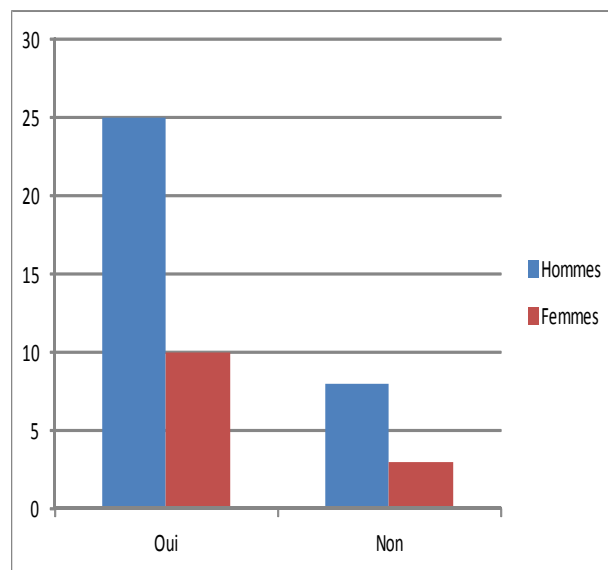
13. Quels ont été vos sentiments face à la perte de votre voix (plusieurs réponses possibles) ?



La peur de ne plus pouvoir communiquer avec l'entourage est ce qui ressort le plus chez les hommes et chez les femmes. L'incapacité totale de communiquer arrive en deuxième position et, là encore, l'idée de perte de la voix est au premier plan.

Pour 29% des hommes, vient ensuite la perte de l'identité alors que les femmes ressentent plus de la colère (38%).

14. Ces sentiments ont-ils évolué ?



Pour 63% des femmes et 66% des hommes, ces sentiments ont évolué.

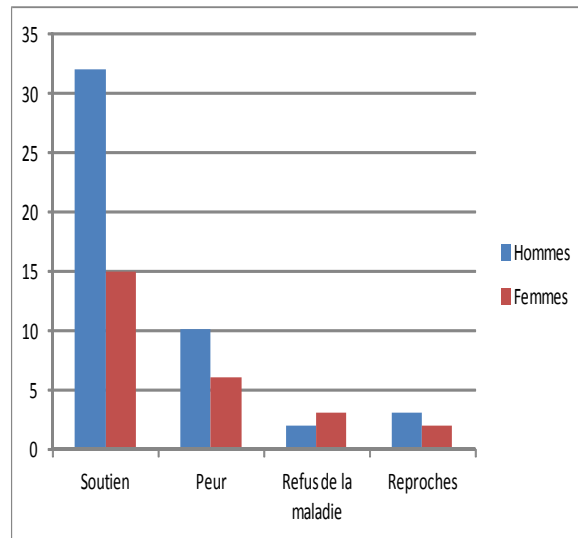
- **Si oui, de quelle manière ?**

Toutes les personnes ayant répondu par l'affirmative à ces questions ont fait état d'une évolution de ces sentiments dans le bon sens.

IV. ASPECT SOCIAL : VOS INTERACTIONS AVEC LES AUTRES

Avant l'opération

1. Comment a réagi votre entourage à l'annonce du diagnostic ? (plusieurs réponses possibles) ?

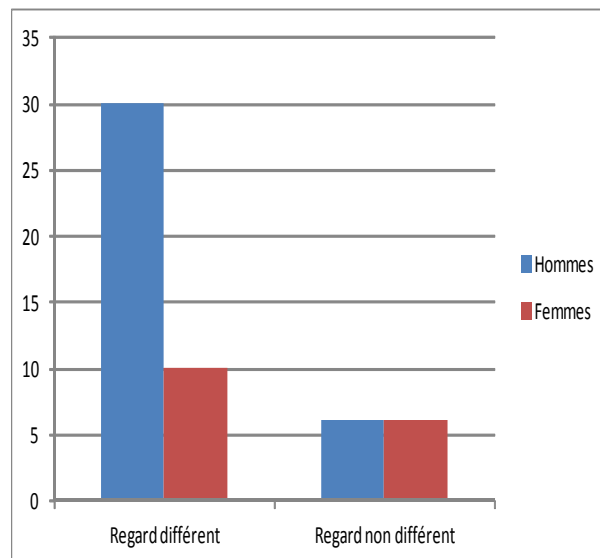


L'entourage a fait preuve de soutien à hauteur de 94% pour les femmes et de 84% pour les hommes.

Deux femmes ajoutent « *abandon* » et « *sensation de trop perçu* » et deux hommes précisent « *effondrement* » et « *je ne tiens pas compte de l'avis des autres* ».

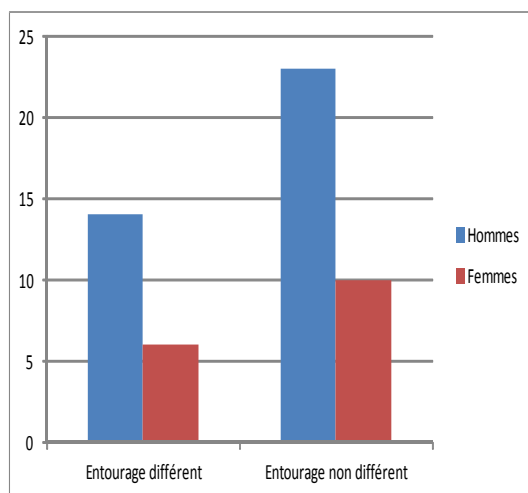
Après l'opération :

2. Avez-vous ressenti que le regard des autres était différent ?



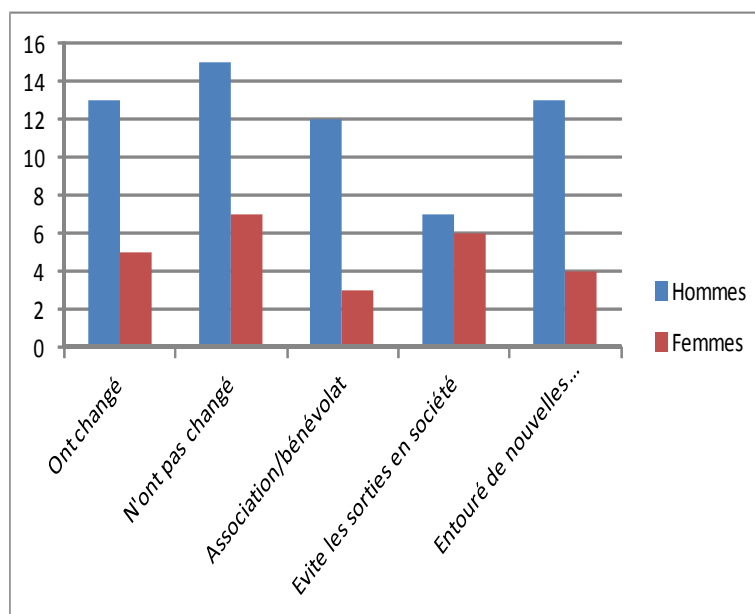
Pour les deux sexes, les résultats ici sont sensiblement les mêmes. En effet, la majorité des femmes et des hommes ont ressenti que le regard des autres était différent.

3. Votre entourage a-t-il agi différemment envers vous ?



En revanche, ils sont également plus de la moitié à penser que leur entourage n'a pas agi différemment après l'opération.

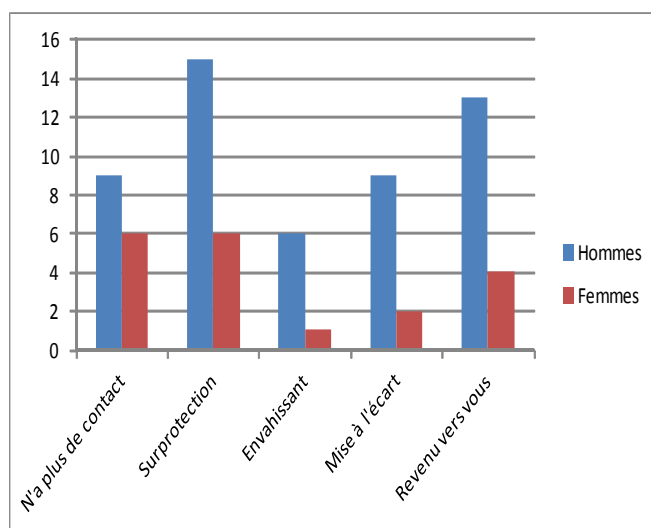
- **De quelle manière (plusieurs réponses possibles) ?**



Là encore, les réponses des deux sexes sont similaires pour dire que s'il a agi différemment, leur entourage a eu tendance à les surprotéger.

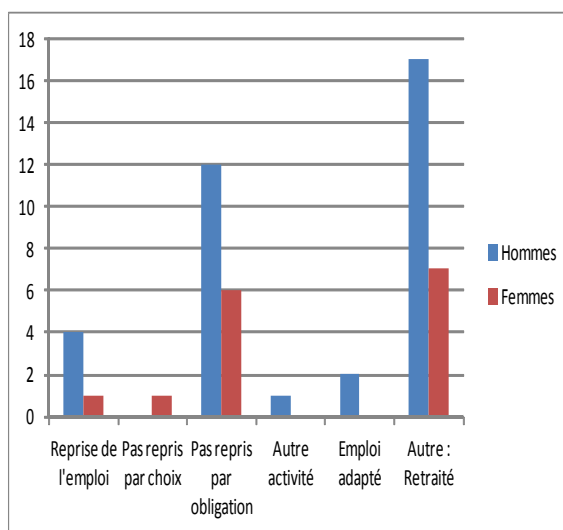
Plusieurs hommes et femmes précisent que certaines personnes ne font désormais plus partie de leur entourage mais que d'autres, en revanche, sont revenues vers eux.

4. Vos relations sociales (plusieurs réponses possibles) :



Majoritairement, les hommes et les femmes pensent que leurs relations sociales n'ont pas changé. 38% des femmes évitent les sorties en société contre 18% des hommes.

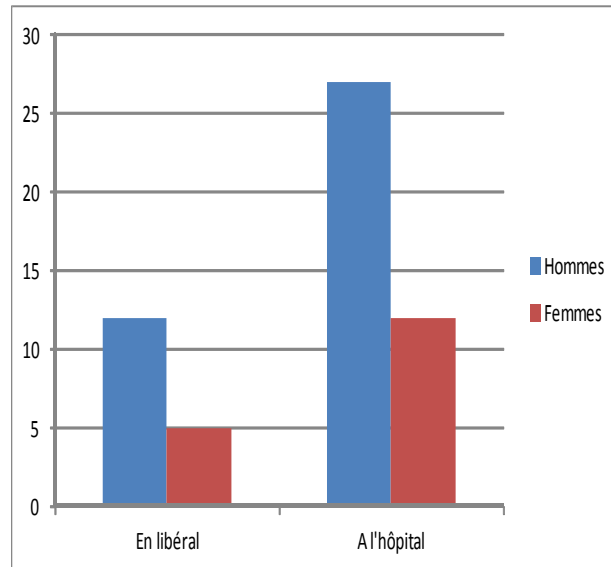
5. Votre situation professionnelle (plusieurs réponses possibles) :



17 hommes et 7 femmes qui ont répondu au questionnaire sont actuellement retraités. Ce n'est pas la majorité mais c'est une grande part de la population.

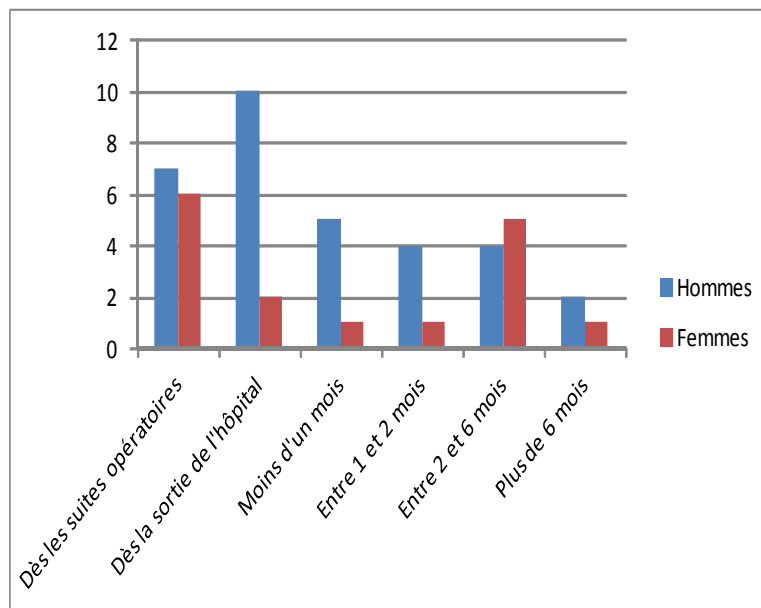
V. LA REEDUCATION

1. Vous avez commencé une rééducation :



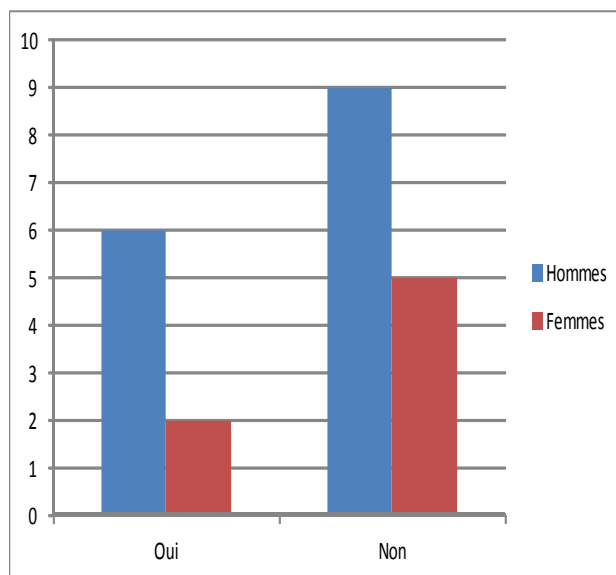
75% des femmes et 71% des hommes de notre étude ont commencé une réhabilitation orthophonique à l'hôpital.

2. Combien de temps après l'opération avez-vous commencé une prise en charge orthophonique ?



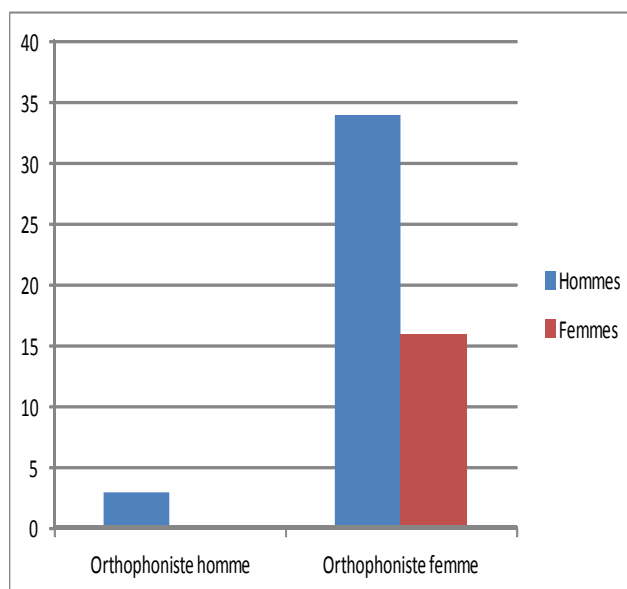
38% des femmes ont commencé une réhabilitation orthophonique dès les suites opératoires et 26% des hommes ont commencé la prise en charge dès la sortie de l'hôpital.

3. Si vous avez rencontré un orthophoniste avant l'opération, est-ce lui qui a effectué la prise en charge ?



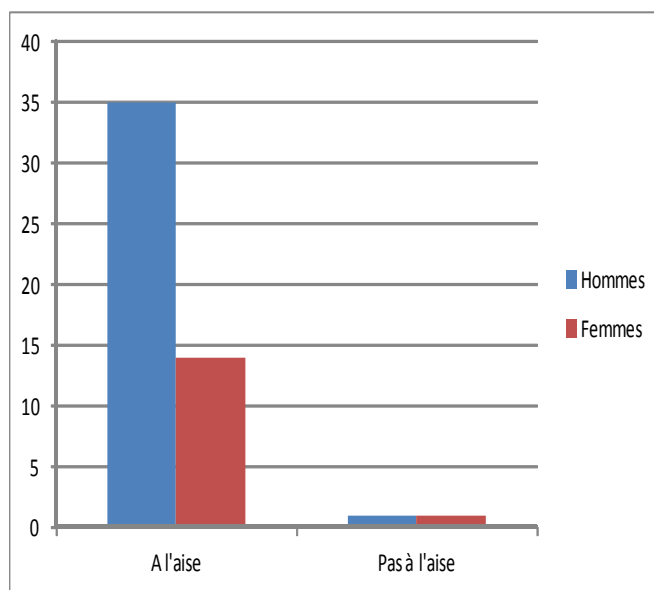
Majoritairement, l'orthophoniste à l'hôpital n'est pas celui qui a effectué la rééducation. Cet orthophoniste a notamment pour rôle d'aiguiller vers un autre orthophoniste, d'assurer le relais et la passation d'informations.

4. Votre orthophoniste était :



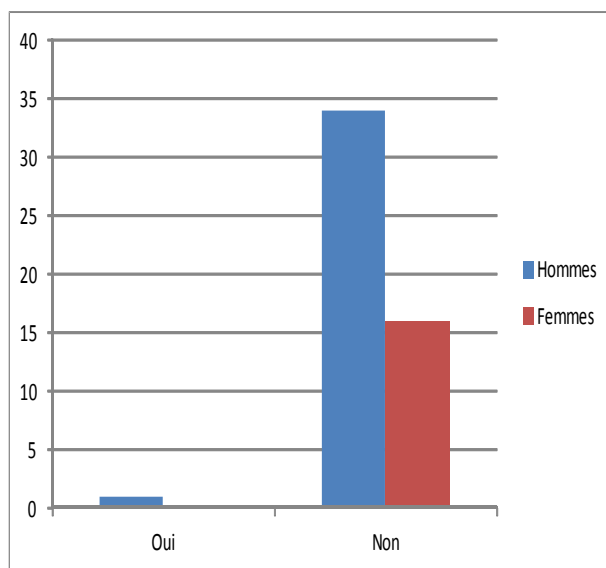
Seulement 3 hommes ont eu un orthophoniste homme, ce qui correspond à la prévalence d'orthophonistes hommes en France.

5. Etiez-vous à l'aise face à cette personne ?



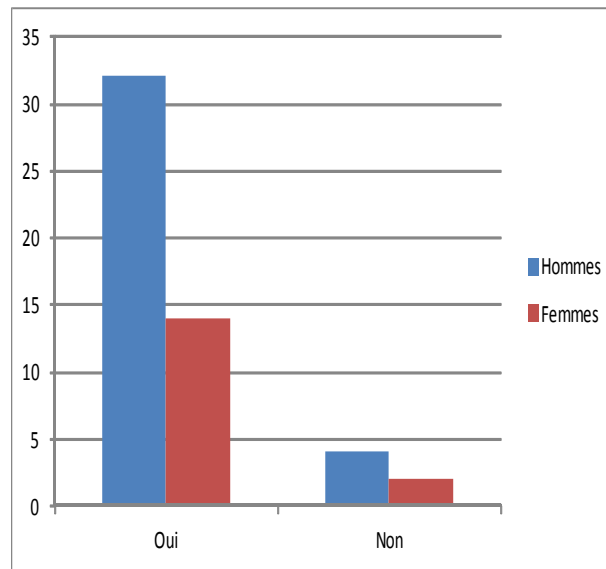
Hommes et femmes sont principalement à l'aise face à cette personne. Seulement un homme et une femme de notre population ne le sont pas.

6. Auriez-vous été plus à l'aise si son sexe avait été différent ?



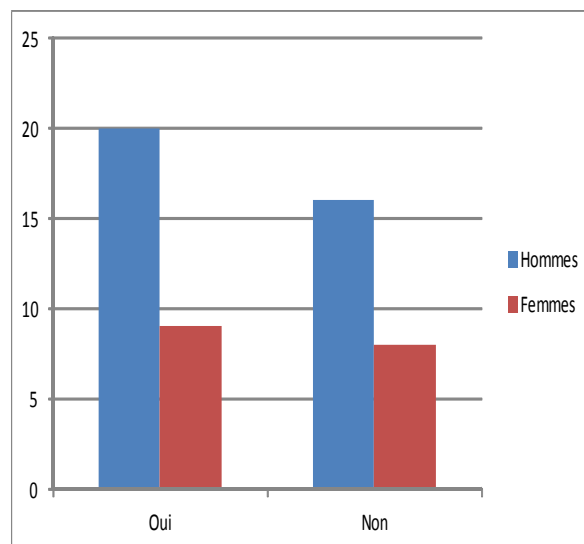
Le sexe semble avoir peu d'importance pour être à l'aise ou non, chez les hommes comme chez les femmes.

7. Pensez-vous que votre orthophoniste soit un interlocuteur privilégié auprès de vous (Pensez-vous pouvoir tout lui dire, pouvoir poser toutes vos questions) ?



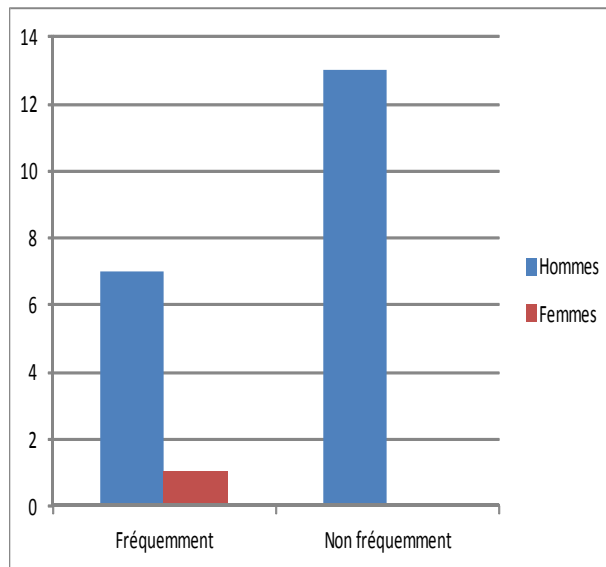
L'orthophoniste semble être un interlocuteur privilégié pour la grande majorité de notre population. Seuls deux hommes et 4 femmes ne le pensent pas.

8. Votre entourage a-t-il rencontré l'orthophoniste ?



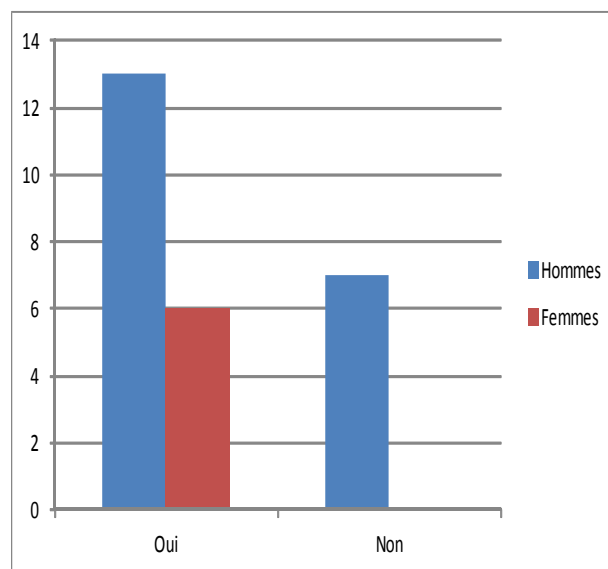
Pour la majorité de notre population, l'entourage a pu rencontrer l'orthophoniste.

- **Fréquemment**



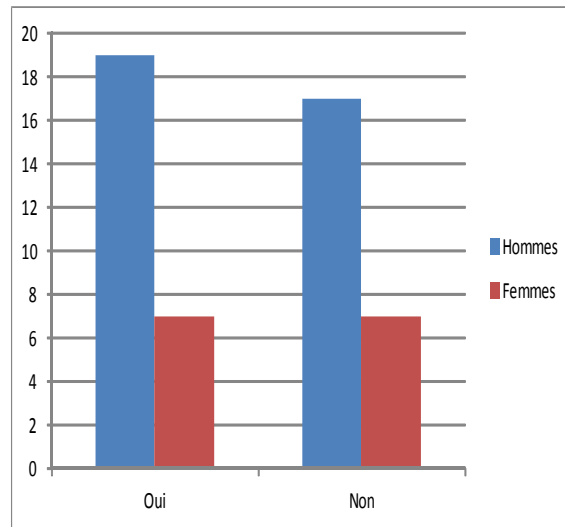
Seule une femme notifie que son entourage a rencontré l'orthophoniste fréquemment. Pour la majorité des hommes, ce n'est pas le cas.

- **A quelques rares occasions**



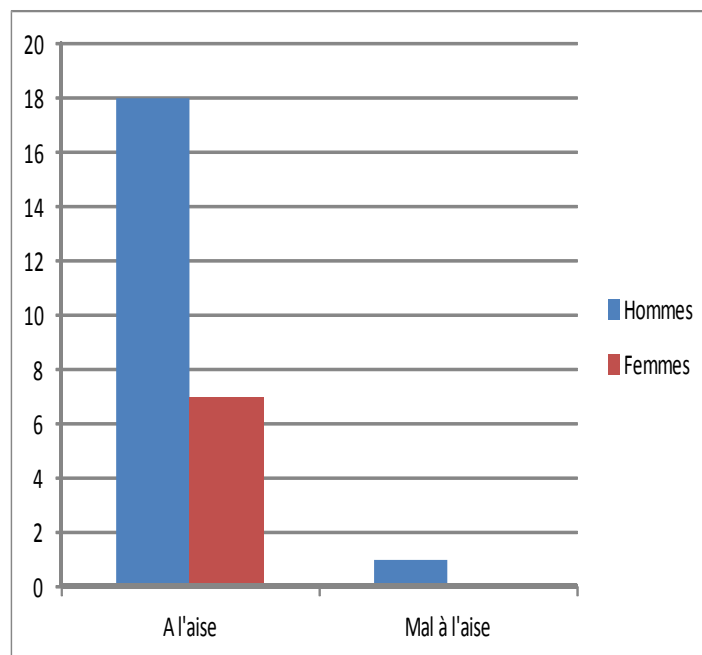
Les 6 femmes qui ont répondu nous précisent que l'entourage a rencontré l'orthophoniste à quelques rares occasions. C'est également le cas pour 13 hommes.

9. Avez-vous intégré une rééducation de groupe ?



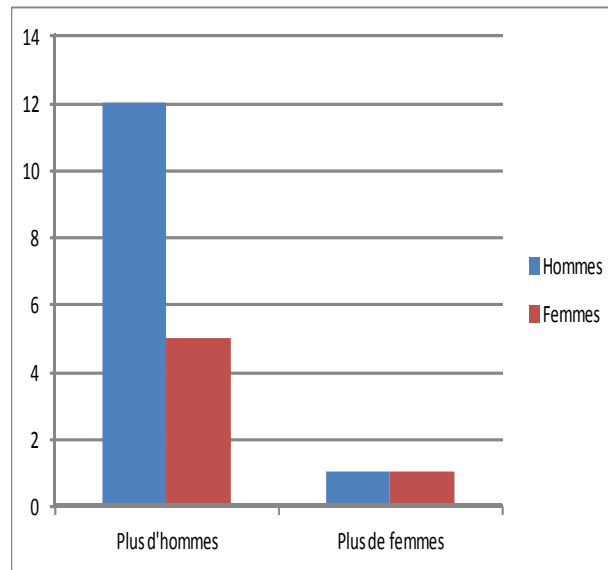
7 femmes et 19 hommes ont intégré une rééducation de groupe.

- **Si oui, vous sentiez-vous à l'aise au sein du groupe ?**



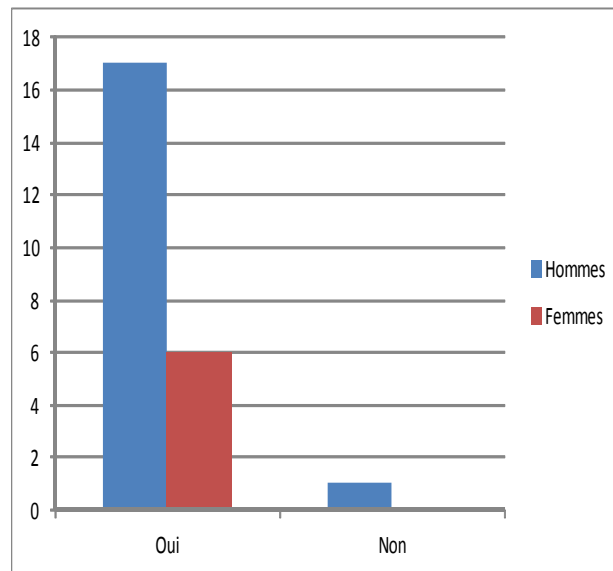
La grande majorité des personnes faisant partie d'un groupe s'y sentent à l'aise, les hommes comme les femmes.

- **Y avait-il plus d'hommes ou plus de femmes ?**



Il y avait en majorité plus d'hommes, ce qui n'est pas étonnant au regard de la population des personnes laryngectomisées.

10. Les sujets abordés vous convenaient-ils ?



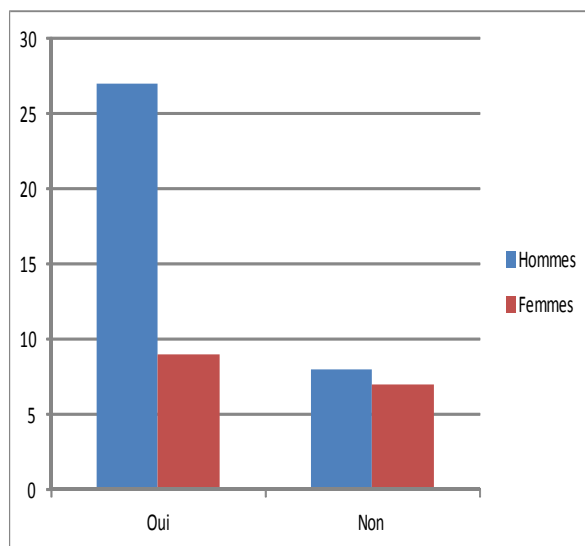
Mis à part pour un homme, les sujets semblaient convenir à la majorité des personnes.

Commentaires :

Une femme décrit une mise en échec due au groupe ; le reste des personnes ayant pu faire partie d'un groupe semble satisfait.

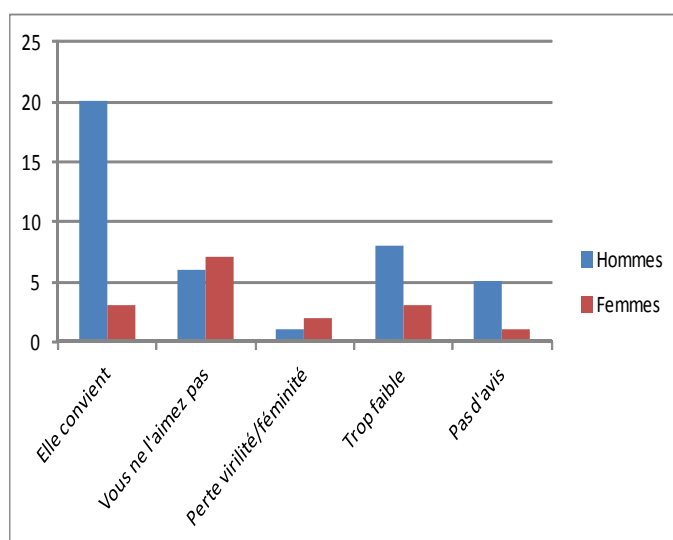
Les femmes font état d'une bonne humeur générale qui fait que le groupe est porteur, et aide beaucoup dans la réhabilitation orthophonique. Une femme précise que ça lui fait « énormément de bien de rencontrer des gens comme moi ; une heure par semaine c'est toujours trop court ! ».

11. Aviez-vous déjà entendu quelqu'un utilisant la voix oro-œsophagienne (éruption volontaire) avant de travailler la vôtre ?



Majoritairement, il y a plus d'hommes que de femmes qui ont entendu la voix oro-œsophagienne avant l'opération.

12. Si vous avez fini votre rééducation, que pensez-vous de votre nouvelle voix ?



44% des femmes disent qu'elles n'aiment pas leur voix alors qu'elle convient à 53% des hommes.

13% de femmes reprécisent ici qu'avec cette nouvelle voix elles ont perdu leur féminité alors que seulement 3% des hommes évoquent la perte de leur virilité.

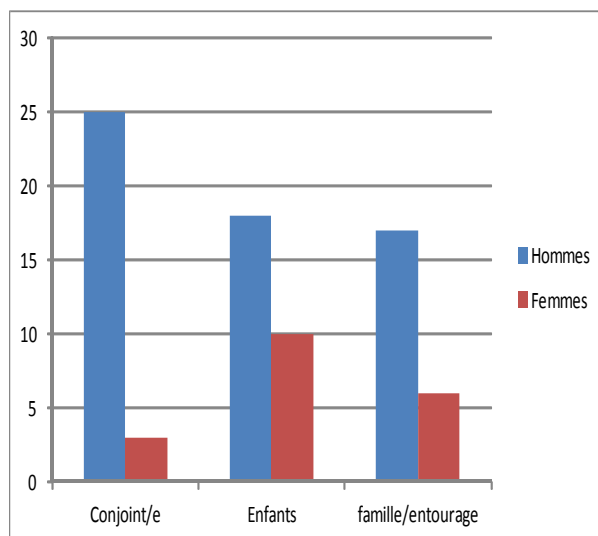
Un pourcentage à peu près égal d'hommes et de femmes (respectivement 19% et 21%) précise que cette voix ne leur permet pas de se faire entendre et de se faire comprendre à leur guise.

13. Pouvez-vous, en quelques lignes, nous expliquer comment vous faites pour parler actuellement ?

Hommes et femmes ne décrivent pas spécifiquement les mécanismes en jeu pour leur production de parole, que ce soit pour la voix oro-œsophagienne ou la trachéo-œsophagienne. Ils sont plusieurs à dire qu'ils « *parlent normalement* », qu'ils « *appuient sur la cassette et ils parlent* ».

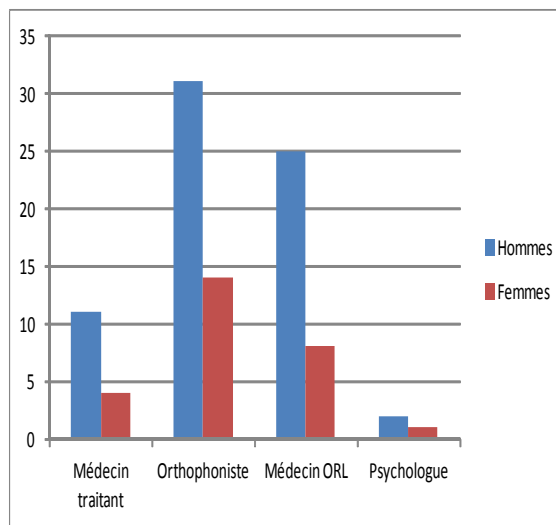
14. Si vous deviez citer une personne qui vous a le plus aidé dans cette épreuve, ce serait :

- **Dans votre entourage :**



63% des femmes mettent leur(s) enfant(s) en première position concernant la personne de leur entourage qui les a le plus aidées. Les hommes citent leur conjointe à hauteur de 66%.

- **Dans votre équipe de suivi :**

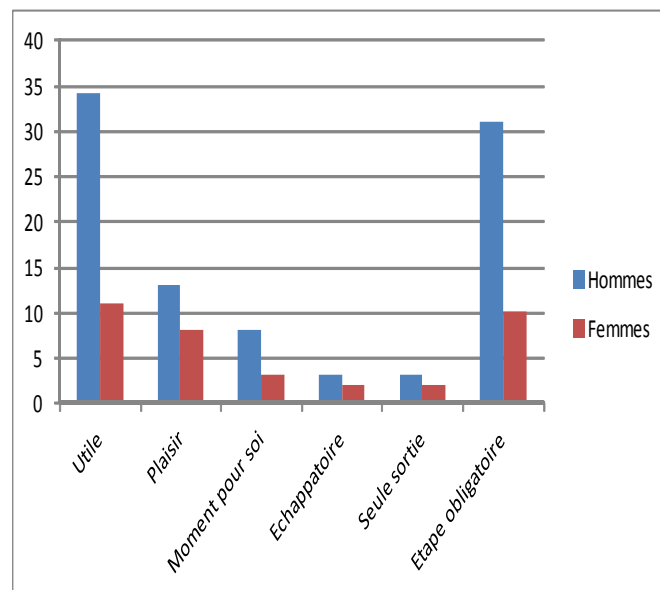


Pour ce qui est de l'équipe de suivi, l'orthophoniste est la personne qui a le plus aidé la majorité des hommes et des femmes.

Commentaires :

Hommes et femmes sont très nombreux ici à remercier les chirurgiens qui les ont suivis, les centres qui les ont opérés ainsi que l'orthophoniste qui les a pris ou les prend encore en charge.

15. Comment avez-vous vécu (ou vivez-vous) votre rééducation orthophonique de manière générale (plusieurs réponses possibles) ?



La rééducation est, pour les hommes et pour les femmes, majoritairement utile et une étape obligatoire.

Abstract

Introduction : In the context of laryngeal cancer, the ENT surgeon has sometimes no choice but to perform a total laryngectomy. Patient survival depends on the suppression of this aerodigestive intersection. It is a multilevel mutilation. Vocal and social mutilations: this surgery deprives the person of his voice, his first means of communication. Aesthetic mutilation: the patient is left with a hole at the base of the neck – the stoma – necessary to the vital breath but visible to everyone. The vocal, aesthetic and psychosocial aspects can be differently affected depending on whether the patient is a man or a woman.

Problem: In today's society, does living as a man or a woman influence the experience of total laryngectomy and, where appropriate, does it also impact the speech therapy investment ?

Methods: We have analyzed on the one hand, the experiences of these men and women and on the other hand, their speech and language rehabilitation. After meeting speech therapists and patients who had undergone total laryngectomy, we developed two questionnaires. The first intended to professionals in order to gather their opinions on the problem, the second to the patients themselves in order to examine their feelings.

Results and conclusion: Vocal, aesthetic and psychosocial differences occur but correspondances on these plans indicate that the experience of laryngectomy and its speech and language rehabilitation does not depend entirely on being a man or a woman. Moreover, the social representations of speech therapists could play also a role in this support.

Keywords: total laryngectomy, speech and language rehabilitation, cancer, ENT, men, women, psychological experience, social representations.

Résumé

Introduction : Dans le cadre du cancer du larynx, le chirurgien ORL n'a parfois pas d'autre choix que de procéder à une laryngectomie totale. La survie du patient dépend de cette suppression du carrefour aérodigestif. C'est une mutilation à plusieurs niveaux. Mutilations vocale et sociale : cette opération prive la personne de sa voix, de son moyen de communication premier. Mutilation esthétique : le patient se retrouve avec un trou à la base du cou - le trachéostome - nécessaire à la respiration vitale mais visible aux yeux de tous. Les aspects vocal, esthétique et psychosocial peuvent être impactés différemment selon que le patient est un homme ou une femme.

Problématique : Dans notre société actuelle, vivre en tant qu'homme ou vivre en tant que femme influence-t-il le vécu de la laryngectomie totale et, le cas échéant, cette donnée impacte-t-elle également l'investissement de la prise en charge orthophonique ?

Méthodologie : Nous avons analysé d'une part, le vécu de ces hommes et de ces femmes et d'autre part, leur réhabilitation orthophonique. Après avoir rencontré des orthophonistes et des patients laryngectomisés, nous avons élaboré deux questionnaires. Le premier à l'usage des professionnels afin de recueillir leur avis sur la question initiale, le second à destination des patients laryngectomisés eux-mêmes pour avoir leurs ressentis.

Résultats et conclusion : Des différences vocales, esthétiques et psychosociales apparaissent mais des concordances sur ces mêmes plans indiquent que le vécu de la laryngectomie et de sa réhabilitation orthophonique ne dépend pas entièrement du fait de vivre en tant qu'homme ou femme. De plus, les représentations sociales des orthophonistes jouent également un rôle dans cette prise en charge.

Mots clés : Laryngectomie totale, réhabilitation orthophonique, cancer, O.R.L., hommes, femmes, vécu psychologique, représentations sociales

Jury :

Président : M. le Professeur Roger JANKOWSKI, médecin ORL

Maître de mémoire : Mme Aurélia HENRY, orthophoniste

Assesseur : M. Pierre ROUBLOT, orthophoniste

Date de soutenance : Mardi 10 juin 2014