UFR de Médecine – Département d'orthophonie

ETUDE DE LA QUALITE DE VIE APRES LARYNGECTOMIE TOTALE PAR LE BIAIS D'UNE AUTO-EVALUATION

Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Par :

Daphnée DUMORTIER

Sous la direction de :

Florence LOUBLIER-MESNARD, Orthophoniste

Sous la co-direction de :

Gladys GUILLAUME-SOUAID, Chirurgien ORL

Soutenu le 18/06/2018

Académie d'AMIENS Année universitaire: 2017/2018

UFR de Médecine – Département d'orthophonie

ETUDE DE LA QUALITE DE VIE APRES LARYNGECTOMIE TOTALE PAR LE BIAIS D'UNE AUTO-EVALUATION

Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Par :

Daphnée DUMORTIER

Sous la direction de :

Florence LOUBLIER-MESNARD, Orthophoniste

Sous la co-direction de :

Gladys GUILLAUME-SOUAID, Chirurgien ORL

Soutenu le 18/06/2018

Académie d'AMIENS Année universitaire: 2017/2018

Remerciements

Je souhaiterais adresser mes premiers remerciements aux membres lillois de l'association « Les Mutilés de la Voix » et aux autres participants laryngectomisés totaux rencontrés à leur domicile ou en structure. Nos échanges ont été très enrichissants et votre soutien m'a permis de ne jamais perdre de vue mes objectifs. Ce mémoire n'aurait jamais pu voir le jour sans vous. Je tiens également à remercier toutes les personnes témoin ayant accepté de répondre à l'auto-évaluation.

Je remercie Mme Florence Loublier-Mesnard, ma directrice de mémoire, d'avoir accepté de me suivre dans ce projet et de m'avoir apporté un soutien inconditionnel durant ces deux dernières années. Merci pour le savoir que vous m'avez transmis et pour votre engagement auprès des patients laryngectomisés totaux. J'espère un jour pouvoir devenir l'orthophoniste accomplie que vous êtes aujourd'hui. A bientôt pour une thèse…

Je remercie le Dr Gladys Guillaume-Souaid, ma co-directrice de mémoire, pour ses précieux conseils et l'aspect médical apporté à mon mémoire. Merci de m'avoir encadrée et de m'avoir fait confiance dans ce projet du début à la fin.

Je remercie M. Olivier Durand-Drouhin, statisticien, pour sa disponibilité, sa pédagogie et sa patience. Votre aide m'a été essentielle dans l'élaboration des statistiques.

Je remercie Mélanie Boutbien, Patricia Galice, Charlotte Paradis, Marie-Laure Heus-Delaplace, Ségolène Maugé, Chloé Périchon, Mathilde Basseux, Anne Masselot, Margaux Nobecourt et Gwenaëlle Le Blan, orthophonistes, pour avoir accepté de m'aider dans la réalisation de mon étude en la présentant à leurs patients ou en m'organisant des rencontres avec eux.

Je remercie Mathilde Clay de m'avoir encouragée à poursuivre son mémoire si intéressant.

Je remercie mes amis de Lille, d'Amiens et d'ailleurs. Merci à Eloïse pour sa présence et son savoir bilingue. Merci à mes amies de longue date pour les moments de détente octroyés. Merci à Alexandra pour son soutien depuis Galien. Merci à toute la promotion 2013-2018, à la RCC et à Marion pour ces cinq années. Merci à Lise de m'avoir trouvé un sujet de mémoire si passionnant et de m'avoir épaulée, amicalement et partiellement parlant, durant ces années. Enfin, un merci particulier à Claire, Gladys et Céline pour leur aide, leurs conseils avisés et leur précieuse amitié ; vous serez toutes trois d'excellentes orthophonistes.

Je remercie sincèrement ma famille, mes parents, mes sœurs et mon frère, pour leur confiance et leur soutien dans tous mes projets entrepris. Merci à mon père pour toutes ses conduites en BU, ses centaines de dictée et son coaching imparable. Merci à ma mère pour sa présence et ses conseils. Mille mercis à ma sœur Delphine pour son soutien sans égal depuis toujours.

Enfin, je remercie Mathieu pour sa présence, sa patience, et toute l'aide apportée. L'avenir est à nous.

Table des matières

INTRODUCTION **5**
PARTIE THEORIQUE **7**
1. L'ANATOMIE ET LA PHYSIOLOGIE DU LARYNX **8**
1.1. Anatomie 8
1.1.1. Le squelette cartilagineux du larynx 8
1.1.2. Articulations, ligaments et musculature laryngés 9
1.1.3. Innervation laryngée 10
1.1.4. La subdivision du larynx 10
1.2. Physiologie 11
1.2.1. La respiration 11
1.2.2. La déglutition et la protection des voies aériennes 11
1.2.3. La phonation 11
1.2.4. La fonction d'appui 12
2. LA LARYNGECTOMIE TOTALE **12**
2.1. Epidémiologie et étiologies du cancer du larynx 12
2.2. Définition de la laryngectomie totale 12
2.3. Nouvelles approches chirurgicales 13
2.4. Conséquences de la laryngectomie totale 13
2.4.1. Liées à la perte des fonctions laryngées 13
2.4.2. Atteintes sensorielles : odorat, goût, ouïe 14
2.5. La prise en charge orthophonique 15
2.5.1. Explication du matériel et des règles d'hygiène 15
2.5.2. Apprentissage des voix de substitution 15
2.5.3. Aide compensatoire à la perte sensorielle 16
2.6. Autres traitements 16
2.6.1. Chimiothérapie et radiothérapie 16
2.6.2. Radio-chimiothérapie concomitante 17
3. LA QUALITE DE VIE ET SON EVALUATION **17**
3.1. Définition 17
3.2. La qualité de vie après une laryngectomie totale 17
3.2.1. Répercussions esthétiques, sociales et psychologiques 17
3.2.2. Impact des traitements sur la qualité de vie 19
3.2.3. La « découration » (Emmanuel Babin, 2011) 19
3.3. Evaluation : deux questionnaires 20
3.3.1. European Organization for Research and Treatment of Cancer 20
3.3.2. Functionnal Assessment Cancer Treatment General 20
3.4. Les limites de ces outils de mesure 20
3.5. Les intérêts de l'évaluation de la qualité de vie 21
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES **22**
1. PROBLEMATIQUE **23**
2. HYPOTHESES **24**
METHODOLOGIE **25**
1. POPULATION GLOBALE **26**
1.1. Le recrutement de la population avec laryngectomie totale 26
1.1.1. Méthodologie du recrutement 26
1.1.2. Critères d'inclusion et d'exclusion 27
1.2. Le recrutement de la population témoin 27
1.3. Présentation de la population avec laryngectomie totale 28
1.4. Présentation de la population témoin 29

2. MATERIEL ET METHODE 30
2.1. Choix des instruments 30
2.2. Elaboration d'une fiche de renseignements et d'un auto-questionnaire 30
2.2.1. Auprès de laryngectomisés totaux 30
2.2.2. Auprès d'une population témoin 32
2.3. Passation d'un formulaire d'information et de consentement 32
2.4. Passation du Mini Mental State Examination (M.M.S.E) 33
2.5. Passation d'une fiche de renseignements et d'un auto-questionnaire 33
2.5.1. Auprès de laryngectomisés totaux 33
2.5.2. Auprès d'une population témoin 33
3. ANALYSE DES DONNEES 34
RESULTATS 38
1. COMPARAISON DES SCORES ENTRE LES PARTICIPANTS LARYNGECTOMISES TOTAUX ET LA POPULATION TEMOIN 39
1.1. Scores globaux par domaine 39
1.2. Significativité statistique 39
2. RESULTATS DE L'AUTO-QUESTIONNAIRE DESTINE AUX LARYNGECTOMISES TOTAUX 40
2.1. Selon le délai de traitement 40
2.2. Selon les facteurs socio-économiques 41
2.3. Selon la consommation de tabac et d'alcool 41
2.4. Selon les traitements complémentaires 42
2.5. Selon l'encadrement post-opératoire 42
2.6. Selon l'utilisation d'une voix de réhabilitation 43
3. SIGNIFICATIVITE STATISTIQUE SELON LES VARIABLES INDEPENDANTES 44
3.1. Effet du délai de traitement 44
3.2. Effet des facteurs socio-économiques 46
3.3. Effet de la consommation d'alcool et de tabac 47
3.4. Effet des traitements complémentaires 48
3.5. Effet de l'encadrement post-opératoire 49
3.6. Effet de l'utilisation d'une voix de réhabilitation 49
DISCUSSION 50
1. RAPPELS GENERAUX 51
2. ANALYSE DES RESULTATS 52
2.1. Différence significative entre la population témoin et les participants laryngectomisés totaux 52
2.2. Prise en charge orthophonique et encadrement post-opératoire 52
2.3. Délai écoulé depuis l'intervention 52
2.4. Influence des facteurs socio-économiques 53
2.5. Consommation de tabac et d'alcool 53
2.6. Influence de la radiothérapie ou de la radio-chimiothérapie 53
2.7. Acquisition d'une voix de réhabilitation 53
3. INTERETS ET LIMITES 54
4. PERSPECTIVES 56
CONCLUSION 58
REFERENCES 61
ANNEXES 67
TABLE DES ILLUSTRATIONS 96

INTRODUCTION

Selon l'Institut National du Cancer (INCA), 3096 nouveaux cas de cancer du larynx ont été estimés en 2015, en France. Pourtant, à ce jour, aucune étude n'a relevé les difficultés de la vie quotidienne spécifiques aux personnes ayant subi une laryngectomie totale.

Ces dernières années, l'une des priorités du corps médical et paramédical a été de prendre en compte la qualité de vie de personnes atteintes d'un cancer. Concernant la qualité de vie des individus laryngectomisés totaux, l'article de M. Delahaye et M. Tessier (2007) évoque l'intérêt d'une auto-évaluation. En effet, celle-ci permettrait de recenser, de manière exhaustive, les préoccupations et la plainte des patients. Elle constituerait également un outil supplémentaire à la mise en place des axes thérapeutiques et ainsi des objectifs de la prise en charge orthophonique.

Dans son ouvrage, Babin (2011) souligne que le point de vue médical porté sur la qualité de vie après la laryngectomie totale « (…) mérite un complément d'approche scientifique et sociologique. (…), le vécu des patients atteints d'un cancer avancé du larynx est unique et mérite d'être approfondi ». De manière à rendre l'auto-questionnaire le plus exhaustif qui soit, il doit inclure des questions d'ordre médical mais également social.

Suite à ces constatations, Mathilde Clay a élaboré une auto-évaluation de la qualité de vie spécifique à la laryngectomie totale (Clay, Farenc, et Adamkiewicz, 2015).

L'objectif de ce mémoire est de poursuivre sa démarche, de cibler les difficultés principales des patients et d'évaluer la sensibilité de l'auto-évaluation, en la distribuant également à une population témoin.

Ainsi, la partie théorique abordera l'anatomie et la physiologie du larynx, la laryngectomie totale et le concept de la qualité de vie. Puis, la problématique et les hypothèses seront exposées. Ensuite, la partie méthodologique présentera la population, le matériel, la méthode et l'analyse des données. Enfin, les résultats de l'étude seront traités avant d'être décrits dans la partie discussion. Cette dernière permettra également d'établir les intérêts, les limites et les perspectives de l'étude.

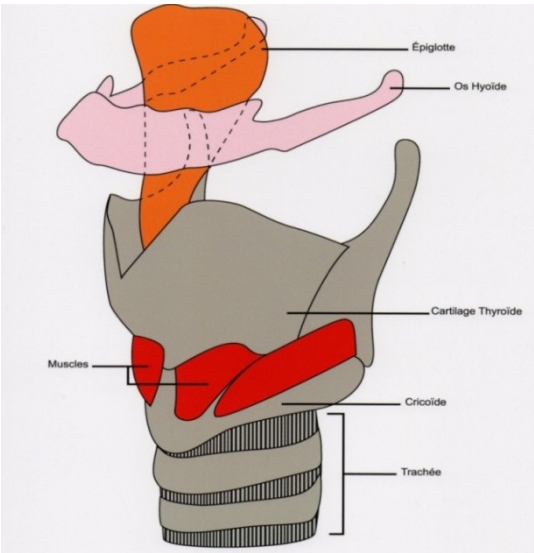
PARTIE THEORIQUE

1. L'ANATOMIE ET LA PHYSIOLOGIE DU LARYNX

1.1. Anatomie

Le larynx est un organe composé de plusieurs cartilages reliés entre eux par des muscles et des ligaments. Il se trouve dans la portion antérieure du cou, en avant du pharynx, au-dessus de la trachée et au-dessous de l'os hyoïde (McFarland, 2006). La figure 1 représente schématiquement le larynx (Ponnelle, Briot-Boudou, El Haimer, Briot, et Ponnelle, 2017).

Figure 1: Le larynx



1.1.1. Le squelette cartilagineux du larynx

Le larynx comprend cinq cartilages principaux (Le Huche et Allali, 2010a).

Trois cartilages impairs et médians :

- Le cartilage thyroïde, situé au-dessus et partiellement autour du cartilage cricoïde, protège les plis vocaux. Il est considéré comme le « bouclier » du larynx et est visible, à la face antérieure du cou, par la « pomme d'Adam ».
- Le cartilage cricoïde, structure de forme annulaire, renforce la portion inférieure du larynx et s'attache à la trachée par la membrane crico-trachéale. Ce cartilage sert aussi de point d'ancrage aux cartilages aryténoïdes et assure le calibrage de la filière respiratoire.
- L'épiglotte, formée de cartilage élastique flexible, assure la protection et la fermeture du larynx lors de la déglutition.

Deux cartilages pairs et latéraux : les cartilages aryténoïdes ont la forme d'une pyramide à base triangulaire et sont les seuls cartilages mobiles qui permettent l'adduction et l'abduction des plis vocaux.

1.1.2. Articulations, ligaments et musculature laryngés

Plusieurs articulations et ligaments unissent les différents éléments de l'armature osseuse du larynx :

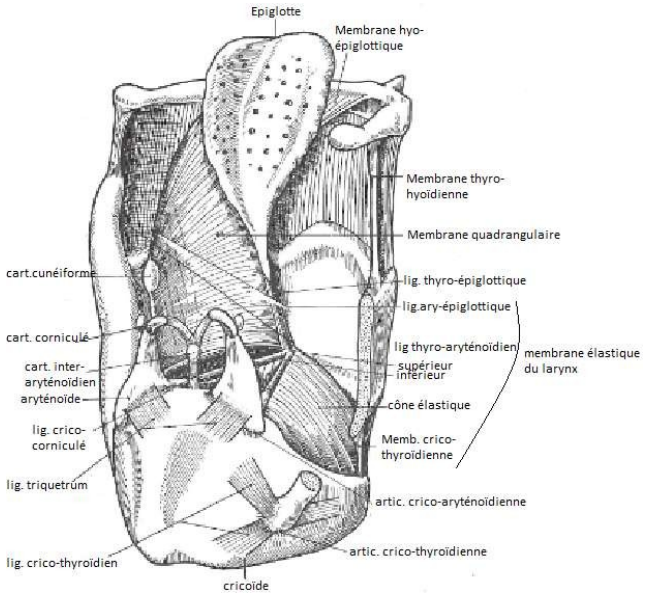
- Les articulations crico-aryténoïdiennes permettent notamment la mise en adduction ou en abduction des plis vocaux.
- Les articulations crico-thyroïdiennes agissent sur la longueur et la tension des plis vocaux.

Les membranes et les ligaments du larynx sont répartis en deux groupes :

- Les membranes et ligaments intrinsèques ont pour rôle de réunir et de supporter les cartilages laryngés entre eux.
- Les membranes et ligaments extrinsèques ont pour fonction de suspendre et de lier le larynx aux structures adjacentes (McFarland, 2006).

La figure 2 représente schématiquement les cartilages et les membranes du larynx (Legent, 1986 cité par Paradis et Chopineaux, 2011).

Figure 2: Cartilages et membranes du larynx ; vue postéro-droite



µ

Les muscles du larynx sont également scindés en deux groupes.

Les muscles intrinsèques ont leurs points d'attache à l'intérieur de la structure squelettique du larynx. Ils permettent l'adduction et l'abduction ainsi que la tension et le relâchement des plis vocaux. Ils sont au nombre de sept (Drake, Vogl, Mitchell, Duparc, et Duparc, 2010) : le muscle thyro-aryténoïdien, le muscle crico-thyroïdien, le muscle crico-aryténoïdien postérieur, le muscle crico-aryténoïdien latéral, le muscle aryténoïdien transverse, le muscle aryténoïdien oblique et le muscle vocal.

Les muscles extrinsèques sont reliés aux structures laryngées mais aussi aux structures environnantes. Ils agissent selon leur proximité avec l'os hyoïde. Il existe quatre muscles sous-hyoïdiens qui permettent le mouvement du larynx vers le bas, l'avant ou l'arrière et quatre muscles sus-hyoïdiens qui participent au déplacement du larynx vers le haut, l'avant ou l'arrière.

1.1.3. Innervation laryngée

Les muscles du larynx sont innervés par le nerf vague (X) :

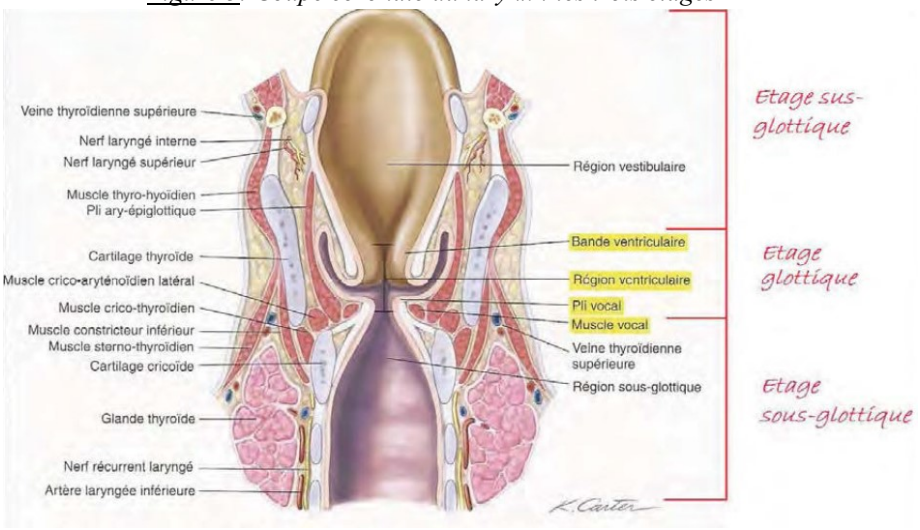
- Le nerf laryngé supérieur assure l'innervation sensitive du vestibule laryngé par sa branche interne. La branche externe est motrice pour le muscle crico-thyroïdien.
- Le nerf laryngé inférieur ou récurrent assure la mobilité de l'articulation crico-aryténoïdienne et l'innervation motrice de tous les muscles laryngés intrinsèques (excepté le muscle crico-thyroïdien). Il a aussi un rôle sensitif pour les membranes muqueuses se trouvant en dessous des plis vocaux.

1.1.4. La subdivision du larynx

Le larynx est divisé en trois étages (Le Huche et Allali, 2010a), comme le montre la figure 3 présentée à la page 11 (McFarland, 2006; cité par Amiot, Adrey, Giacchero, et Serris, 2012) :

- L'étage sus-glottique ou vestibulaire, situé au-dessus des plis vocaux, comprend la margelle laryngée, les ventricules de Morgagni, les bandes ventriculaires et l'épiglotte.
- L'étage glottique correspond aux plis vocaux.
- L'étage sous-glottique ou supra-cricoïdien se situe entre la face inférieure des plis vocaux et la face interne et inférieure du cartilage cricoïde.

Figure 3: Coupe coronale du larynx : les trois étages



1.2. Physiologie

Le larynx, au carrefour des voies aéro-digestives supérieures, assure trois fonctions biologiques primaires.

1.2.1. La respiration

Le larynx permet de conduire l'air respiré aux bronches et aux poumons. Les cavités nasales ont un rôle d'humidification, de purification, de filtration et de réchauffement de l'air. En inspirant par le nez, la trajectoire de l'air est plus longue et permet une certaine résistance inspiratoire.

1.2.2. La déglutition et la protection des voies aériennes

Le larynx permet d'assurer l'obturation de la trachée lors de la déglutition, avec un recul de la base de langue, une bascule de l'épiglotte, une élévation du larynx, une fermeture des bandes ventriculaires et une fermeture des plis vocaux.

1.2.3. La phonation

Le larynx est l'organe principal de la voix. Il sonorise le souffle pulmonaire provenant de la trachée pour produire le geste vocal qui est articulé par le pharynx (arrière-bouche) et les organes de la phonation (langue, mâchoires, lèvres). Ainsi, le geste vocal devient parole. La phonation est réalisée sous le contrôle du système nerveux, responsable de la coordination des diverses actions.

1.2.4. La fonction d'appui

Lors d'un effort musculaire comme par exemple le port de charges lourdes, l'air est retenu dans la cavité thoracique pour stabiliser le tronc (Drake et al., 2010). Une fermeture forcée du larynx s'effectue alors pour bloquer la respiration et permettre cet effort dit à glotte fermée, sans qu'il n'y ait de répercussions vocales.

2. LA LARYNGECTOMIE TOTALE

2.1. Epidémiologie et étiologies du cancer du larynx

Le cancer du larynx représente 25% des cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS). La prévalence totale est de 43 224 personnes dont 89,3% d'hommes. En effet, le cancer du larynx touche davantage les hommes que les femmes (Cook et al., 2009). Le pourcentage de survie, 5 ans après l'intervention, est de 56%.

Les causes principales du cancer laryngé sont le tabagisme, l'alcool et l'exposition à des produits toxiques tels que l'amiante et l'acide sulfurique (Lefebvre et Chevalier, 2005). Le reflux gastro-œsophagien, les facteurs génétiques, l'alimentation ou encore le papillomavirus (VPH) peuvent être des facteurs de risque possibles.

2.2. Définition de la laryngectomie totale

La laryngectomie totale (LT) est une exérèse complète du larynx, qui s'étend de la région sus-hyoïdienne à la région sous-cricoïdienne. Elle sépare irrévocablement les systèmes digestif et respiratoire (Giovanni et Robert, 2010). Les figures 4 et 5 illustrent l'anatomie pré- et post-opératoire (Bordelot et Minot, 2016), la voie respiratoire est représentée en bleu et la voie digestive en rouge.

Figure 4 : Anatomie avant la LT

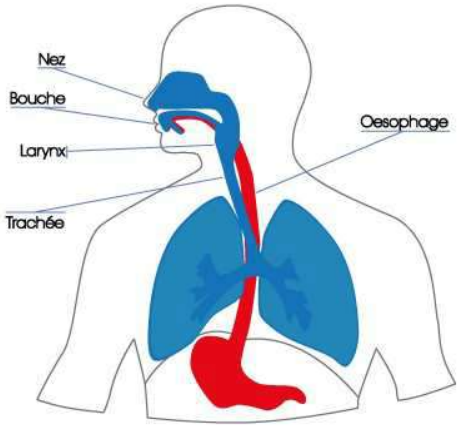
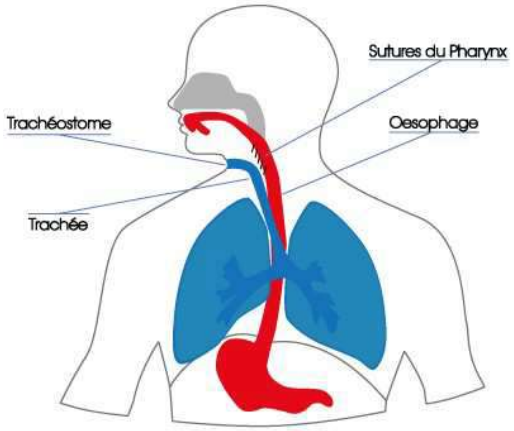


Figure 5 : Anatomie après la LT



La LT est indiquée dans les carcinomes pharyngo-laryngés étendus. Elle peut être élargie à l'hypopharynx ou à la base de langue (pharyngo-laryngectomie totale (PLT)). Si la chirurgie est large, la reconstruction à l'aide d'un lambeau peut s'avérer nécessaire pour refermer le pharynx. Dans la classification TNM (Tumor-Node-Metastasis) des tumeurs de la tête et du cou, une LT est envisagée dès les tumeurs classées T3 mais est systématique dans les cancers pharyngo-laryngés de stade T4.

2.3. Nouvelles approches chirurgicales

Outre les approches traditionnelles, une nouvelle chirurgie a vu le jour ces dernières décennies. La chirurgie par voie trans-orale assistée par Robot (TransOral Robotic Surgery Total Laryngectomy ou TORS-TL) est une approche chirurgicale endoscopique, invasive a minima. Les objectifs sont de diminuer la morbidité, de limiter les grandes incisions externes ainsi que la dissection des plans tissulaires et de conserver un maximum de fonctions sans que cela n'ait un impact négatif sur la survie des patients. Plusieurs études appuient la faisabilité de la TORS-TL pour des cancers de stade T3 et T4 (Chan et al., 2017; Hans, Badoual, Gorphe, et Brasnu, 2012; Krishnan et Krishnan, 2017; Smith, Schiff, Sarta, Hans, et Brasnu, 2013).

En 2012, l'équipe du Pr. Christian Debry (Debry, Vrana, et Dupret-Bories, 2017) a développé un larynx artificiel pour les patients laryngectomisés totaux. Six patients ont bénéficié du protocole mais n'ont pas pu conserver l'implant pour cause de problèmes de santé et d'un phénomène de rejet. Un nouvel essai a été effectué en recouvrant le larynx artificiel d'un film antimicrobien ; le patient vit désormais avec ce dernier depuis presque deux ans. Des études sont encore nécessaires mais la promesse d'un larynx artificiel concluant représente toutefois une grande avancée médicale.

2.4. Conséquences de la laryngectomie totale

2.4.1. Liées à la perte des fonctions laryngées

Lors de l'intervention, le chirurgien détache le larynx de la trachée : le carrefour aéro-digestif se scinde en deux conduits distincts. La trachée est abouchée à la paroi antérieure du cou par un orifice appelé le trachéostome. L'air des poumons ne circule plus dans les sphères buccale et nasale mais passe par ce nouvel orifice. La respiration devient donc très sensible à l'environnement.

Auparavant tenu par le nez, le rôle d'humidification ne se fait plus naturellement et l'air inspiré n'est ni réchauffé ni filtré avant d'atteindre la trachée (Le Huche, Allali, et Bou Hayla, 2008). Le freinage inspiratoire, assuré par le larynx, n'existe plus. Ces modifications anatomiques, ainsi que les traitements (cf. partie 2.6., p. 16), entraînent notamment un essoufflement à l'effort modéré, une toux et un encombrement trachéal (Bretagne, 2008).

Des spasmes du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) peuvent engendrer des difficultés à avaler des aliments solides. La reprise de l'alimentation se fait à distance de l'intervention (deux à trois semaines après en moyenne), une fois la cicatrisation de la suture pharyngée terminée.

La production de la voix, naturellement émise grâce à la vibration des plis vocaux, n'est plus possible. Selon le type d'intervention, l'acquisition d'une voix de substitution sera plus ou moins difficile (cf. partie 2.5.2., p. 15).

La personne laryngectomisée peut rencontrer des raideurs cervicales, des difficultés à porter des charges lourdes ou à desserrer les mâchoires. Ces symptômes s'expliquent en partie par l'altération de la fonction d'appui.

2.4.2. Atteintes sensorielles : odorat, goût, ouïe

Suite aux changements physiologiques de la cavité nasale, l'odorat est altéré. Sa fonction d'alerte, qui lui permet de prévenir des odeurs toxiques et dangereuses, n'est plus présente.

L'altération de l'odorat a des conséquences sur le goût. Une perte temporaire de la perception des saveurs telles que le sucré, le salé, l'amer et l'acide peut également survenir même si la cause principale n'est pas encore identifiée (Le Huche et al., 2008).

Enfin, des répercussions sur l'audition sont possibles. Une mauvaise transmission des sons de l'oreille externe vers l'oreille interne, due à un défaut d'aération de l'oreille moyenne par la trompe d'Eustache, peut apparaître (Le Huche et Allali, 2010b). La radiothérapie et la localisation de la tumeur peuvent être également responsables de problèmes auditifs.

2.5. La prise en charge orthophonique

2.5.1. Explication du matériel et des règles d'hygiène

Pour pallier les difficultés rencontrées suite aux modifications du système respiratoire, des aérosols, des humidificateurs et des filtres existent. Ceux-ci se substituent aux actions produites auparavant par le nez. La bonne utilisation et l'entretien régulier de ces matériels sont nécessaires pour une qualité de vie optimale. L'orthophoniste peut ainsi être amené à informer les patients et à insister sur les règles d'hygiène, en prévention de complications éventuelles.
La présence d'un implant phonatoire, dont la durée de vie moyenne est de six mois, nécessite davantage de soins quotidiens (Dufour, 2008).

2.5.2. Apprentissage des voix de substitution

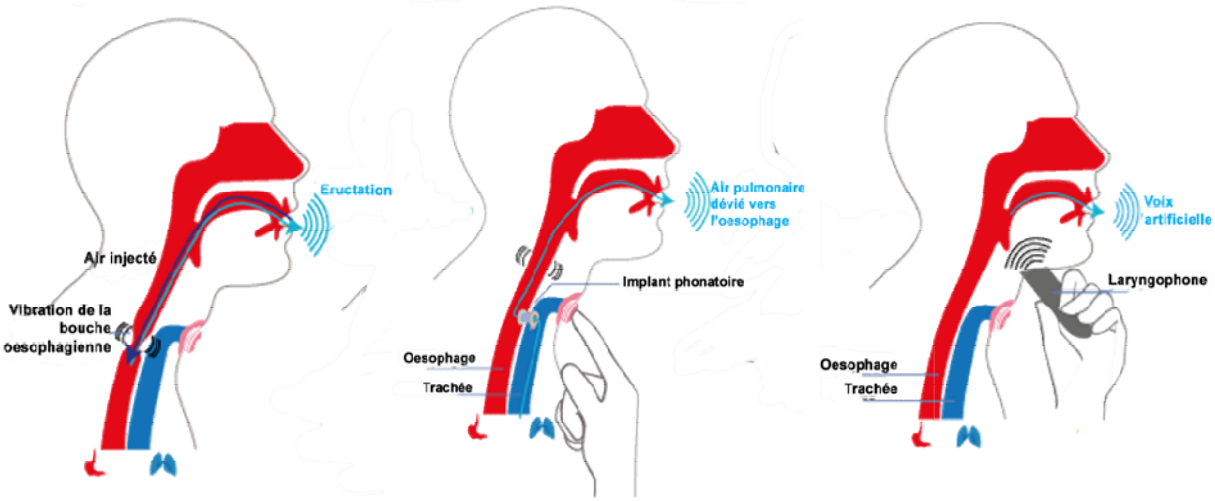
Il existe trois possibilités de retrouver une fonction vocale.

La voix oro-œsophagienne, comme représentée sur la figure 6, s'effectue en produisant un son à l'entrée de l'œsophage, permis par une alternance d'injection/éructation d'air. Elle se fait donc en deux temps : pénétration de l'air dans l'œsophage et rejet de l'air avec vibration du néo-vibrateur. La vibration du SSO implique de fournir une quantité d'air suffisante à la partie haute de l'œsophage. La quantité d'air doit cependant être bien maîtrisée pour éviter les ballonnements, l'aérophagie voire les reflux. Cette voix ne nécessite pas d'implant phonatoire.

La voix trachéo-œsophagienne, comme représentée sur la figure 7, est permise par la création d'une fistule oeso-trachéale, permettant une communication entre ces deux espaces, et la pose d'un implant phonatoire dans lequel l'air pulmonaire passe. Le timbre de cette voix est similaire à celui de la voix œsophagienne mais sa prosodie la rapproche de la voix laryngée (Crevier-Buchman et al., 1991; Giovanni et Robert, 2010).

La voix produite par un laryngophone externe, comme représentée sur la figure 8, s'effectue en plaçant la membrane vibrante de l'appareil au niveau du cou ou de la joue. Les vibrations émises produisent un son qui sera modulé par les cavités de résonance (Kaye, Tang, et Sinclair, 2017).

Figure 6 : La voix oro-œsophagienne *Figure 7 : La voix trachéo-œsophagienne* *Figure 8 : La voix prothétique*



Que les patients aient un implant ou non, une prise en charge orthophonique est vivement conseillée (Hansen, Chenoweth, Thompson, et Strouss, 2018). Il est important que tous les patients maîtrisent la voix oro-œsophagienne. Cette voix ne nécessite pas l'implication des mains contrairement aux deux autres méthodes et n'est pas tributaire d'un appareil interne ou externe pouvant se dégrader ou dysfonctionner.

Des exercices de souffle et de relaxation/détente s'appuyant sur la respiration, et des exercices de praxies bucco-linguo-faciales sont mis en place lors des séances. Ils permettent indirectement aux patients d'accéder à leur nouvelle voix.

2.5.3. Aide compensatoire à la perte sensorielle

La récupération de la fonction d'alerte de l'odorat peut être travaillée par un travail de rétro-olfaction qui consiste à faire circuler l'air de la bouche vers le nez. La technique du « bâillement volontaire» (Nasal Airflow-Inducing Maneuver ou NAIM), appliquée une première fois (Hilgers et al., 2000) puis réévaluée plus tard en Suède (Risberg-Berlin, Rydén, Möller, et Finizia, 2009), consiste à bâiller en gardant la bouche fermée et permet aux substances odorantes d'atteindre l'épithélium olfactif. L'atténuation de l'odorat est ainsi compensée.

2.6. Autres traitements

2.6.1. Chimiothérapie et radiothérapie

La chimiothérapie peut être administrée en primo traitement (chimiothérapie néo-adjuvante ou d'induction) pour réduire la zone tumorale et ganglionnaire, ou à la

fin d'une séquence radio-chirurgicale (chimiothérapie adjuvante) ou associée à la radiothérapie (radio-chimiothérapie concomitante).

La radiothérapie peut aussi être réalisée seule ou en association à une chirurgie concomitante. Elle dure entre cinq et sept semaines, avec une séance cinq jours sur sept. Le traitement par radiothérapie externe est local : il utilise des rayonnements ionisants dans le but de traiter la tumeur. La radiothérapie adjuvante est indiquée en complément de la chirurgie pour diminuer le risque de rechute locale, selon la taille tumorale, l'état des marges d'exérèse, et l'envahissement ganglionnaire (Lefebvre et Chevalier, 2005).

2.6.2. Radio-chimiothérapie concomitante

La radio-chimiothérapie concomitante vise à tirer bénéfice de l'activité propre de chaque traitement et à potentialiser les effets de l'irradiation (Rives, Bachaud, et Daly-Schveitzer, 1999). Une méta-analyse (Pignon, Maître, Maillard, Bourhis, et MACH-NC Collaborative Group, 2009) a d'ailleurs confirmé ses effets positifs.
Forastiere et al. (2003) ont émis l'hypothèse que la radio-chimiothérapie concomitante devienne un traitement exclusif des tumeurs avancées T3, T4 afin d'améliorer le contrôle local et de réduire le risque de dissémination métastatique (Poissonnet et al., 2007). Cependant, les résultats d'une étude récente tendent à montrer que, sans une LT, le taux de survie des patients avec un cancer de stade T4 est compromis (Dyckhoff, Plinkert, et Ramroth, 2017).

3. LA QUALITE DE VIE ET SON EVALUATION

3.1. Définition

En 1994, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la qualité de vie (QDV) comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lequel il vit, et en relation (…) avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».

3.2. La qualité de vie après une laryngectomie totale

3.2.1. Répercussions esthétiques, sociales et psychologiques

Les modifications anatomiques et physiologiques liées à l'intervention chirurgicale perturbent l'image corporelle du patient. Les modifications sont rendues

visibles par la présence du trachéostome ou du filtre qui le recouvre, l'apparition d'un œdème sous-mentonnier plus ou moins induré, l'altération de la peau due aux rayons, ou encore l'utilisation d'une voix de substitution.
La méconnaissance générale de ces transformations stigmatise la personne laryngectomisée. Dans une société où l'apparence physique est surinvestie, le regard d'autrui peut être difficile à accepter (Babin, Le Gall, et Beynier, 2006).

La LT peut induire un sentiment de perte d'autonomie. La bonne utilisation, l'entretien et la toilette du matériel représentent un nouvel apprentissage pour lequel un accompagnement, au moins dans un premier temps, est requis. Plus contraignant, la voix de substitution peut n'être maîtrisée que plusieurs mois après l'opération. Certains ne l'acquerront pas et communiqueront en voix chuchotée ou par des modes de communication alternatifs comme l'écriture ou les gestes. Certaines situations, comme répondre au téléphone, nécessiteront l'aide d'un tiers.

La LT modifie les habitudes de vie et la vie sociale. Cette opération influe sur les relations qu'entretient le patient avec sa famille ou son entourage. Par incapacité ou par peur de ne pas être compris ou écouté, le patient peut se voir préférer le silence au dialogue (Babin, 2011). L'altération de la fonction d'appui et la fatigabilité restreignent les activités physiques. Une étude (Babin, Beynier, Le Gall, et Hitier, 2009) a recherché les modifications de la QDV psychosociale après la LT. Les résultats traduisent un sentiment de solitude manifeste. La stigmatisation, du trachéostome et de la perte de la voix originelle, limite les interactions sociales et peuvent conduire à un repli sur soi. Dans sa thèse (Biet et Page, 2009), le Dr Biet décrit le stigmate de la trachéostomie, « plaie ouverte au monde qui ne cicatrisera jamais », comme une aversion plus importante des non-initiés que l'absence de voix laryngée.

Les troubles du sommeil, comme l'insomnie ou les réveils nocturnes, impactent également la qualité de vie des personnes laryngectomisées. Ces phénomènes peuvent perdurer par la suite à cause de douleurs, d'anxiété, de dépression ou de certains médicaments. La sécheresse buccale est plus invalidante la nuit (Louis et Rame, 2008) et peut donc également impacter le sommeil.

Des groupes de parole existent pour permettre aux personnes opérées de partager leurs ressentis et verbaliser le sentiment de perte, la blessure narcissique et le deuil de la « normalité ». Ces groupes tendent à amener les patients vers une acceptation du

handicap (Babin et al., 2006). L'association « Les mutilés de la voix » intervient exclusivement auprès des laryngectomisés totaux. Cette association est constituée d'intervenants bénévoles anciennement opérés dont le but est d'informer, d'écouter et d'apporter un soutien aux familles et aux patients. Ils préviennent également des différentes règles d'hygiène à suivre.

3.2.2. Impact des traitements sur la qualité de vie

La chimiothérapie et la radiothérapie occasionnent des effets secondaires pouvant altérer la QDV du patient. Toutes deux peuvent provoquer une inflammation de la muqueuse buccale et pharyngée, une altération du goût et de l'odorat, une perte d'appétit ou encore des troubles digestifs (nausées, vomissements), qui perturbent la déglutition.

La radiothérapie impacte les glandes salivaires : la sécrétion de la salive diminue voire disparaît, provoquant une sensation de bouche sèche : la xérostomie (Clément-Colmou, Troussier, Bardet, et Lapeyre, 2015). Sans traitement préalable ou sur-dosée, la radiothérapie peut aussi détruire le tissu osseux (ostéoradionécrose). Un œdème pharyngé peut également perdurer plusieurs mois après le traitement (Klein-Dallant, 2016). Les effets de la radiothérapie associée à une édentation partielle ou totale peuvent entraver la phase préparatoire orale de la déglutition et la compromettre (Dos Santos Queija, Portas, Dedivitis, Lehn, et Barros, 2009).

3.2.3. La « découration » (Babin, 2011)

La « découration » est un néologisme qui vient de l'association des termes « découragement », « défiguration » et « décoration ». Ces derniers renvoient aux premiers ressentis des laryngectomisés :

- Le découragement fait écho à une lassitude et une nostalgie de leur vie sociale d'antan. Leurs interactions sont dénaturées par la compassion et la gêne occasionnée par la vue, entre autres, du trachéostome. Le patient ne cesse d'être renvoyé à son handicap.
- La défiguration fait référence à la mutilation subie par le laryngectomisé.
- La décoration tient lieu de rappel au « handicap d'apparence » que représente la LT et qui engendre des stratégies d'évitement portant atteintes à l'intégrité psychique, voire à l'estime de soi.

3.3. Evaluation : deux questionnaires

3.3.1. European Organization for Research and Treatment of Cancer

L'EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993), créé par l'Organisation Européenne de Recherche et de Traitement du Cancer, est un auto-questionnaire, composé de 30 items, qui évalue la QDV des patients atteints d'un cancer. Il est constitué d'un module central général et de huit modules spécifiques selon la localisation du cancer. Le module spécifique aux cancers des VADS s'intitule le QLQ-H&N35. Il est composé de 35 items répartis en huit domaines : alimentation, déglutition, douleur, goût et odorat, parole, salive, sexualité et vie sociale et des mono-items. Les activités de la vie quotidienne, les relations sociales et les loisirs sont évalués.

3.3.2. Functionnal Assessment Cancer Treatment General

Le FACT G (Functionnal Assessment Cancer Treatment General) évalue la QDV et principalement les rapports soigné-soignant. Cet auto-questionnaire est composé de 34 items répartis en cinq domaines : physique, familial et social, rapports avec les professionnels de santé, bien-être psychologique et bien-être émotionnel. Le module spécifique aux cancers des VADS est le FACT-H&N. Il doit être corrélé au FACT G et aborde les mêmes domaines que le QLQ-H&N35 (Infante-Cossio, Torres-Carranza, Cayuela, Gutierrez-Perez, et Gili-Miner, 2009)

3.4. Les limites de ces outils de mesure

Babin et al. (Babin, Joly, Vadillo, et Dehesdin, 2005) relèvent deux limites principales. Malgré l'existence de modules spécifiques aux cancers des VADS dans l'EORTC QLQ C-30 et le FACT G, les problèmes « extra-médicaux » du quotidien des patients concernés demeurent peu approfondis. De plus, la sociabilité, à considérer comme l'ensemble des relations qu'un individu entretient avec d'autres, mérite d'être davantage étudiée dans les questionnaires.

Pour qu'un questionnaire soit le plus exhaustif possible, il faut allier l'approche médicale et sociologique. Les aspects qualitatifs permettent de compléter les données quantitatives et d'élargir la vision médicale des professionnels de santé (Heutte, Plisson, Lange, Prevost, et Babin, 2014).

Dans le cadre d'une prise en charge française, une auto-évaluation n'est possible que si le patient sait lire le français et s'il n'a pas de difficultés de lecture, de vision ou encore de compréhension.

3.5. Les intérêts de l'évaluation de la qualité de vie

L'auto-évaluation de la QDV vient compléter l'anamnèse et peut être réitérée au cours de la prise en charge pour constater l'évolution du patient. Cette évaluation met en évidence les différences de perceptions entre soignés et soignants et permet, dans certaines situations, de mieux adapter les traitements.

Les échelles spécifiques s'intéressent à une maladie, un domaine, un symptôme ou un traitement. Elles sont plus sensibles aux variations cliniques et aux effets des traitements que les échelles globales. Elles peuvent ainsi améliorer la prise en charge orthophonique en ciblant plus précisément les objectifs propres à chaque patient. Dans ce sens, Mathilde Clay (Clay, Farenc, et Adamkiewicz, 2015) a élaboré une première auto-évaluation de la qualité de vie spécifique à la laryngectomie totale.

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

1. PROBLEMATIQUE

La qualité de vie (QDV) est un concept multidimensionnel qui inclut au minimum les domaines physiques, psychiques et sociaux ainsi que les symptômes liés à la maladie et aux traitements. Elle représente le deuxième critère de jugement dans l'analyse de la prise en charge du cancer (Maingon, Créhange, Bonnetain, Ligey-bartolomeu, et Chamois, 2010).

Dans leur article, R.Delahaye et C.Tessier (2007) soulignent l'importance d'appuyer la prise en charge orthophonique par une évaluation de la QDV. Ils indiquent que les échelles d'auto-évaluation « peuvent constituer une aide précieuse dans la prise en charge des laryngectomisés totaux ».
Parmi les limites du mémoire de Mathilde Clay (Clay et al., 2015), portant sur une auto-évaluation de la qualité de vie spécifique à la laryngectomie totale, la pertinence d'un nombre d'items restreint et d'une formulation concise de ces derniers est mentionnée.

Le vécu de la maladie et les facteurs socio-environnementaux diffèrent d'un individu à l'autre. Cependant, à même distance de l'intervention, des difficultés communes peuvent se ressentir.

Le travail qui suit a pour but d'observer si les conséquences de la chirurgie (LT et PLT) et les besoins pour améliorer la QDV diffèrent selon la distance de l'opération. Cette analyse va s'effectuer par le biais d'une fiche de renseignements et d'un auto-questionnaire remplis par les patients laryngectomisés totaux. L'élaboration de ces documents nécessite une charge de travail importante et de multiples démarches avant que ces derniers puissent être validés (Benoit et Comité d'Infectiologie de l'Association Française d'Urologie, 2000; Moizan, 2005 cités par Clay, 2015) (cf. annexes 1 et 2, p. 69).

Les objectifs de mon travail sont de : (1) reprendre des items de l'auto-évaluation de Mathilde Clay et en créer de nouveaux ; (2) mettre en place un système de cotation avec un score global et des sous-scores ; (3) effectuer des passations auprès de personnes laryngectomisées totales et de sujets témoin afin de s'assurer de la spécificité des questions et ainsi de la sensibilité de l'auto-évaluation ; (4) cibler les principales difficultés des patients à différentes distances de l'opération.

2. HYPOTHESES

Cette étude a pour objet de vérifier les hypothèses suivantes :

- Il existe des différences significatives entre la population témoin et les patients laryngectomisés totaux.
- La qualité de vie est meilleure à distance de l'opération avec une prise en charge orthophonique.
- Les causes de l'altération de la qualité de vie varient selon le délai écoulé depuis l'intervention.
- Les préoccupations majeures et la plainte des patients s'accentuent si les facteurs socio-économiques sont défavorables.
- Les préoccupations majeures et la plainte des patients s'accentuent si leur consommation de tabac et d'alcool est toujours présente.
- Les préoccupations majeures et la plainte des patients s'accentuent lorsque la chirurgie a été suivie ou précédée d'une radiothérapie et/ou d'une radio-chimiothérapie.
- Les préoccupations majeures et la plainte des patients s'atténuent avec un encadrement post-opératoire global (suivi rééducatif, association de patients).
- Les préoccupations majeures et la plainte des patients s'atténuent à la suite de l'acquisition d'une voix de réhabilitation.

METHODOLOGIE

Le but de cette étude est d'affiner le questionnaire de Mathilde Clay pour concevoir un outil capable d'évaluer la qualité de vie de patients laryngectomisés totaux et de constater leur évolution. Plusieurs étapes ont été nécessaires à la réalisation de ce projet.

La première fut de parcourir la littérature afin d'obtenir suffisamment de renseignements sur les outils déjà existants et leurs limites, et sur les potentielles questions pertinentes qu'il faudrait ajouter au questionnaire.
Suite à ces recherches, un questionnaire a été construit ainsi qu'une fiche de renseignements répertoriant les changements opérés dans la vie de la personne laryngectomisée qui peuvent altérer sa qualité de vie sans en être directement liés. Ces derniers ont été recensés auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).
Un formulaire d'information et de consentement a été rédigé et distribué aux patients laryngectomisés totaux de façon à ce qu'ils aient un document écrit et signé leur présentant l'étude. La passation d'un Mini Mental State Examination (M.M.S.E) leur a également été proposée pour s'assurer de la cohérence de leurs réponses.
Enfin, la fiche de renseignements et l'auto-questionnaire leur ont été soumis.
De façon à étudier les propriétés psychométriques et appuyer la pertinence des documents, une version de l'auto-questionnaire adaptée à une population témoin a été conçue et distribuée à des hommes et des femmes n'ayant pas subi de laryngectomie totale.
Une courte fiche de renseignements l'a accompagnée pour inscrire des éléments qui influent sur la qualité de vie.

1. POPULATION GLOBALE

1.1. Le recrutement de la population avec laryngectomie totale

1.1.1. Méthodologie du recrutement

J'ai contacté des orthophonistes travaillant en libéral, en milieu hospitalier et en centre de rééducation pour leur exposer l'étude et leur demander de présenter celle-ci à leurs patients potentiellement volontaires. Neuf orthophonistes issus de différentes villes de France m'ont répondu positivement. Je me suis également rendue au Centre Hospitalier de Seclin, au Centre Hospitalier de Lens et dans des cabinets libéraux des

Hauts-de-France pour présenter et distribuer les documents. Les autres passations ont été distribuées directement par les orthophonistes.

Ensuite, de mars 2017 à avril 2018, je me suis rendue tous les premiers samedis du mois aux permanences des Mutilés de la Voix à Lille. J'ai eu alors l'occasion d'échanger avec des laryngectomisés totaux et une grande majorité a accepté de répondre à mon étude.

Enfin, je me suis rendue au domicile de patients opérés au Centre Hospitalier de Lens.

1.1.2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Le tableau 1 présente les critères d'inclusion et d'exclusion des participants laryngectomisés totaux de l'étude :

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion des sujets

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
- Ayant subi une laryngectomie totale - Âgés de moins de 80 ans - Ayant un français parlé et lu correct - Informés et ayant signé un formulaire de consentement - Vus à la reprise de l'alimentation orale	- Présentant ou ayant présenté un autre cancer des VADS - Présentant des troubles cognitifs (M.M.S.E pathologique) - Présentant des troubles associés : ▪ surdité sévère ▪ antécédents psychiatriques ▪ antécédents neurologiques - Ayant des troubles sensoriels et/ou moteurs avant l'intervention

1.2. Le recrutement de la population témoin

La population témoin a été recrutée auprès de connaissances et des réseaux sociaux. Les critères âge et sexe ont été définis par rapport à la population laryngectomisée totale, recrutée quelques mois auparavant. Ainsi, de manière à ce qu'un parallèle puisse être établi entre les deux groupes, les personnes témoin devaient avoir entre quarante et quatre-vingts ans et les réponses d'hommes devaient être plus nombreuses. Les individus, qui font mention d'une plainte mnésique dans l'auto-évaluation, ont été exclus de l'étude.

Afin d'évaluer la pertinence des documents et analyser objectivement les scores des patients, il était important de recueillir les passations de trois personnes témoin pour la passation d'une personne laryngectomisée totale.

1.3. Présentation de la population avec laryngectomie totale

Trente-quatre personnes laryngectomisées totales ont accepté de remplir la fiche de renseignements et l'auto-questionnaire. Trente et une réponses rentrent dans le cadre du protocole. Comme les documents sont destinés, à long terme, à être étendus à une grande majorité de laryngectomisés totaux, les participants sont originaires de régions différentes et n'ont pas été opérés dans le même Centre Hospitalier.

Les caractéristiques principales des patients, nécessaires à l'analyse des résultats, sont résumées dans les tableaux 2, 2 bis et 2 ter ci-dessous.

Tableau 2 : Principales informations des patients laryngectomisés totaux (1/3)

Nombre de patients (Sexe)	**Age (Ans)**	**Situation familiale**		**NSC (Echelle de Poitrenaud)**	**Catégorie socio-professionnelle (PCS 2003)**	**Tabac**	**Alcool**
		Mode de vie	**Aidants**				
23 hommes 8 femmes	< 60 : 7 [60-64] : 8 [65-69] : 9 ≥ 70 : 7	22 en couple 9 seuls	14 avec aidants 17 sans aidants	NSC 1: 11 NSC 2 : 10 NSC 3 : 5 NSC 4 : 5	21 retraités 5 ouvriers 1 employé 1 artisan, commerçant, chef d'entreprise *3 sans emploi*	Ancien : 26 Actuel : 3 Non : 2	Ancien: 8 Actuel : 9 Non : 14

Tableau 2 bis : Principales informations des patients laryngectomisés totaux (2/3)

DELAI ENTRE FIN DE TRAITEMENT ET EVALUATION	**CHIMIOTHERAPIE**		**RADIOTHERAPIE**	
	AVANT	**APRES**	**AVANT**	**APRES**
De 0 à 6 mois : 8 Plus de 6 mois à 2 ans : 8 Plus de 2 ans à 5 ans : 9 Plus de 5 ans : 6	6	5	4	20

Tableau 2 ter : Principales informations des patients laryngectomisés totaux (3/3)

PRISE EN CHARGE		INFORMATION
ORTHOPHONISTES	**AUTRES**	**MEMBRE DE L'ASSOCIATION**
29	Kinésithérapeute : 5 + Ergothérapeute : 2 + Psychologue: 1	17

Le tableau 3 illustre le nombre de personnes laryngectomisées totales qui utilise une voix de réhabilitation, que ce soit la voix trachéo-œsophagienne, oro-œsophagienne ou la voix chuchotée. Un autre tableau précisera les données dans la partie résultats (cf. tableau 14, p. 43).

Tableau 3: Utilisation d'une voix de réhabilitation

VOIX DE REHABILITATION	
OUI	**NON**
29	2

1.4. Présentation de la population témoin

Cent six personnes témoin ont accepté de remplir l'auto-évaluation. Quatre-vingt-treize réponses rentrent dans le cadre du protocole, soit soixante-neuf passations d'hommes et vingt-quatre passations de femmes.

Les caractéristiques principales des personnes témoin, recueillies à partir du premier volet de la fiche de renseignements, sont inscrites dans le tableau 4.

Tableau 4 : Principales informations des personnes témoin

Nombre de participants (Sexe)	Age (Ans)	Situation familiale		NSC (Echelle de Poitrenaud)	Catégorie socio-professionnelle (PCS 2003)	Tabac	Alcool
		Mode de vie	Aidants				
69 hommes 24 femmes	< 60 : 46 [60-64] : 22 [65-69] : 12 ≥ 70 : 13	71 en couple 15 seuls 7 accompagnés	7 avec aidants 86 sans aidants	NSC 1: 10 NSC 2 : 3 NSC 3 : 13 NSC 4 : 67	25 techniciens, agents de maîtrise et autres professions intermédiaires 22 retraités 16 cadres 8 employés 7 artisans, commerçants, chefs d'entreprise 3 agriculteurs 1 ouvrier 11 *sans emploi*	Ancien : 30 Actuel : 9 Non : 54	Ancien: 1 Actuel : 45 Non : 47

2. MATERIEL ET METHODE

2.1. Choix des instruments

La fiche de renseignements et l'auto-questionnaire sont des outils de passation rapide, pouvant servir de supports à la rééducation orthophonique. Par cette auto-évaluation, les patients ont la possibilité d'exprimer leurs ressentis sans intermédiaire.

2.2. Elaboration d'une fiche de renseignements et d'un auto-questionnaire

2.2.1. Auprès de laryngectomisés totaux

La fiche de renseignements a été créée pour rechercher des éléments d'ordre privé pouvant influencer la qualité de vie du patient sans en être directement liés. Elle se définit en différentes parties : l'histoire du patient, la chirurgie et les traitements, l'implant phonatoire, le matériel, les moyens de communication, les informations reçues, et la rééducation. (cf. annexe 3, p. 70)

La fiche de renseignements se présente sous la forme de cases à cocher avec la possibilité d'ajouter des commentaires, permettant un aspect qualitatif.

Ma première étude évaluait, à différentes distances de l'opération, la qualité de vie de patients ayant subi une laryngectomie totale depuis peu. Les consignes de la fiche de renseignements « Certaines données peuvent changer au cours du temps. Si c'est le cas, merci de l'indiquer en rouge » ne sont donc plus à prendre en compte étant donné que les patients n'ont effectué qu'une seule passation.

Dans la continuité du mémoire soutenu par Mathilde Clay (Clay et al., 2015), l'auto-questionnaire créé a été repris et modifié. Il est désormais constitué de quarante-cinq items, émotionnels et fonctionnels, et cible spécifiquement les personnes ayant une laryngectomie totale. Les items sont répartis en neuf domaines : voix, déglutition-alimentation, salive, sensoriel (odorat, goût, ouïe), respiration, sommeil, autonomie, vie sociale (activités physiques, apparence, relations aux autres) et ressentis. (cf. annexe 4, p. 74)

Sur les conseils de professionnels rencontrés lors d'une journée de formation axée sur la laryngectomie totale, et grâce aux supports de la littérature, la notion de plaisir a été ajoutée dans la partie déglutition-alimentation ainsi que les domaines sommeil et ressentis.

La cotation de l'auto-questionnaire se base sur un score quantitatif et une approche qualitative. Plus le score est élevé, plus la qualité de vie est possiblement perturbée. L'approche qualitative est permise par les précisions écrites et les observations faites lors de l'échange avec le patient.

Dans la pratique orthophonique, il est nécessaire de s'imprégner d'éléments du quotidien du patient pour mener à bien la rééducation et respecter ses besoins et envies. Comme décrits dans la partie théorique, des questionnaires spécifiques aux cancers des voies aéro-digestives supérieures existent mais ils ne regroupent pas les critères spécifiques à une prise en charge orthophonique après laryngectomie totale.

L'objectif de ce matériel est donc d'évaluer les domaines altérés dans la qualité de vie des patients laryngectomisés totaux, les préoccupations et les plaintes les plus fréquemment rencontrées. Le délai écoulé entre l'opération et le jour de passation de l'auto-questionnaire varie d'un patient à l'autre.

2.2.2. Auprès d'une population témoin

Une version adaptée, qui regroupe la fiche de renseignements et l'auto-questionnaire, a été conçue pour des sujets témoin. (cf. annexe 5, p. 78)
Ainsi, seul le premier volet de la fiche de renseignements a été conservé car les autres volets concernaient des aspects propres à la laryngectomie totale. Les participants témoin n'ont pas répondu aux questions du M.M.S.E, c'est pourquoi une question sur une éventuelle plainte mnésique a été ajoutée. La réponse a déterminé la prise en compte ou non de la passation.

Les questions de l'auto-questionnaire ont été reformulées de façon à ne pas faire référence à la laryngectomie totale mais le fond reste semblable. Seule la question 29 a dû être retirée (« Avez-vous tendance à dissimuler vos cicatrices/canule/trachéostome ? ») car aucune question ne pouvait la substituer. Elle a donc été comptabilisée comme une réponse à zéro point de sorte que le nombre de questions ne soit pas modifié.

L'objectif de ce matériel est d'analyser les réponses des sujets témoin pour déterminer la pertinence des questions posées dans l'auto-évaluation destinée aux laryngectomisés totaux. L'auto-questionnaire des personnes contrôle va également nous permettre de mettre en place un barème.

2.3. Passation d'un formulaire d'information et de consentement

Tous les participants laryngectomisés totaux sont informés de la recherche, des objectifs, de leur implication dans le projet, de leurs droits, et de l'avenir des données recueillies. Ces informations leur sont transmises de vive-voix puis par un formulaire d'information et de consentement. Celui-ci a été signé en deux exemplaires par l'ensemble des participants. (cf. annexe 6, p. 91)
L'étude ayant évolué, la phrase "Ces deux derniers vous sont distribués à trois reprises: à un mois après votre opération, puis à trois mois et enfin à six mois." présente dans l'article 3 du formulaire d'information et de consentement n'est pas à prendre en compte.

L'auto-évaluation des sujets témoin a été présentée en version informatisée. Une introduction a informé les participants de l'étude et de son objectif. Je n'ai rencontré aucun volontaire et l'anonymat a été intégralement respecté. Ainsi, il n'a pas été nécessaire de leur distribuer un formulaire d'information et de consentement.

2.4. Passation du Mini Mental State Examination (M.M.S.E)

Afin d'explorer les fonctions cognitives et observer si un trouble est présent ou non, tous les participants laryngectomisés totaux ont répondu à un Mini Mental State Examination (M.M.S.E) (Folstein, Folstein, et McHugh, 1975). Ce test est une évaluation qui explore les fonctions cognitives. Il se compose de plusieurs épreuves qui explorent différents domaines : orientation, apprentissage, attention et calcul, rappel différé, langage et praxies constructives (cf. annexe 7, p. 93).
Un score inférieur à 20/30 est considéré comme un critère d'exclusion pour cette étude.

2.5. Passation d'une fiche de renseignements et d'un auto-questionnaire

2.5.1. Auprès de laryngectomisés totaux

Les entretiens se sont déroulés dans un cabinet libéral, sur le lieu des permanences des mutilés de la voix, à domicile, et au Centre de rééducation fonctionnelle de Seclin. Nous étions en situation duelle ou avec un accompagnant (souvent leur conjoint(e)) dans un environnement calme. Je me trouvais face au patient pour favoriser l'interaction et permettre une meilleure lecture labiale quand la voix de réhabilitation n'était pas acquise. Après leur avoir expliqué oralement le principe de l'étude et les instructions à suivre, les patients remplissaient seuls les documents. Ils n'étaient pas aiguillés dans leurs réponses.

Le temps de passation de la fiche de renseignements et de l'auto-questionnaire variait d'un individu à l'autre. En moyenne, il était de trente minutes.

2.5.2. Auprès d'une population témoin

Les passations se sont organisées sur une plateforme informatique. Les deux documents ont été réunis en une seule auto-évaluation. Je n'ai pas rencontré de participants mais j'ai eu l'occasion de présenter cette étude à des personnes qui n'avaient pas de laryngectomie totale pour recueillir leurs opinions sur les questions posées.

Après différents essais avec des non-participants, la moyenne du temps de passation était de dix minutes.

3. ANALYSE DES DONNEES

Les données propres au parcours des patients et les réponses à l'évaluation ont été analysées entre décembre 2017 et mars 2018.
Les caractéristiques de la population ont été décrites par les statistiques usuelles : premier quartile, médiane, troisième quartile, minimum, maximum, et étendue pour les variables quantitatives.

Les résultats de l'évaluation sont donnés par un ensemble de sous-scores et un score global correspondant à la somme des réponses obtenues dans tous les domaines (ex : 0 (Pas du tout) + 6 (Beaucoup) = 6). Pour les besoins de l'étude, il a semblé pertinent d'élaborer des groupes qui représentent les différents domaines pouvant affecter la qualité de vie de personnes laryngectomisées totales. Ainsi, l'analyse des résultats se base principalement sur des sous-scores. Un score global peut représenter un biais à l'évaluation de la qualité de vie. En effet, un seul domaine fortement impacté ne représente pas un indicateur suffisant pour évoquer une altération de la qualité de vie globale. Or, un sous-domaine peut parfois impacter plusieurs aspects de la qualité de vie et représenter une gêne importante.
Lors de l'analyse des résultats, le score global sera présenté uniquement lorsque sa conclusion rejoindra celle de chaque domaine évalué individuellement.
Ainsi, si aucune différence significative n'apparaît dans un domaine précis, l'ensemble des domaines sera présenté sous un même tableau, qui reprendra alors le score global.

De manière à rendre les questions compréhensibles, les termes employés pour former cette échelle d'attitude (sur la base d'une échelle de Likert en quatre points) peuvent fluctuer d'une question à une autre. Cependant, la portée des réponses possibles est similaire.
Les choix de réponses, pouvant être retrouvés, sont les suivants :

- Pas du tout, parfois, souvent, très souvent
- Pas du tout, un peu, assez, beaucoup
- Inchangé(e)s, un peu modifié(e)s, assez modifié(e)s, inexistant(e)s

Ces quatre termes comptabilisent respectivement les scores suivants : 0 – 2 – 4 – 6, excepté pour la question n°6 où le score est inversé (6 – 4 – 2 – 0).

Les scores minimum et maximum de chaque domaine et sous-domaine, ainsi que le nombre de questions ont été répertoriés dans le tableau 5. La valeur moyenne correspond au milieu de l'étendue.

Tableau 5 : Répartition en domaines et scores

DOMAINES		NOMBRE DE QUESTIONS	SCORE MINIMUM	SCORE MAXIMAL	MOYENNE
PHONATION: REPERCUSSIONS SUR LA VOIX		13	0	78	39
REPERCUSSIONS SUR LA DEGLUTITION, LA RESPIRATION ET LA SPHERE ORO-BUCCO-FACIALE	DEGLUTITION – ALIMENTATION	6	0	36	18
	SALIVE	3	0	18	9
	RESPIRATION	4	0	24	12
	APPARENCE	2	0	12	6
REPERCUSSIONS SUR LES SENS	ODORAT	1	0	6	3
	GOÛT	4	0	24	12
	OUÏE	2	0	12	6
REPERCUSSIONS SUR LA VIE QUOTIDIENNE	SOMMEIL	1	0	6	3
	AUTONOMIE	2	0	12	6
	ACTIVITES PHYSIQUES	1	0	6	3
	RELATION AUX AUTRES	4	0	24	12
	RESSENTIS	2	0	12	6
TOTAL		45	0	270	135

Afin d'interpréter les résultats obtenus à l'auto-questionnaire, un barème, présenté dans le tableau 6, a été défini. Pour l'établir, le premier quartile, la médiane et le troisième quartile de l'ensemble des résultats des individus contrôle ont été calculés. Les résultats obtenus sont apparentés à l'une des quatre dénominations suivantes : score faible, moyen-faible, moyen-fort et fort :

- Le score faible correspond aux résultats obtenus en dessous du premier quartile.
- Le score moyen-faible correspond aux résultats obtenus entre le premier quartile et la médiane.
- Le score moyen-fort correspond aux résultats obtenus entre la médiane et le troisième quartile.
- Le score fort correspond aux résultats obtenus au-dessus du troisième quartile.

Nous considérerons que les personnes ayant un score faible ont une qualité de vie qui, au vu de leurs réponses, ne semble pas altérée. A contrario, les personnes ayant un score fort semblent avoir une qualité de vie perturbée.

Tableau 6 : Barème

DOMAINES	SCORE FAIBLE	SCORE MOYEN-FAIBLE	SCORE MOYEN-FORT	SCORE FORT
PHONATION: REPERCUSSIONS SUR LA VOIX	X = 0	0 > X ≥ 2	2 > X ≥ 4	X > 4
REPERCUSSIONS SUR LA DEGLUTITION, LA RESPIRATION ET LA SPHERE ORO-BUCCO-FACIALE	X ≤ 4	4 > X ≥ 8	8 > X ≥ 12	X > 12
REPERCUSSIONS SUR LES SENS	X = 0	0 > X ≥ 2	2 > X ≥ 4	X > 4
REPERCUSSIONS SUR LA VIE QUOTIDIENNE	X ≤ 2	2 > X ≥ 4	4 > X ≥ 6	X > 6
TOTAL	X ≤ 10	10 > X ≥ 16	16 > X ≥ 24	X > 24

Ces scores ont ensuite été comparés en fonction de facteurs cliniques ou socio-économiques tels que :

- La prise en charge orthophonique ou non
- Le délai entre la fin du traitement et l'évaluation de la qualité de vie
- Le niveau socioculturel (selon l'échelle de Poitrenaud)
- L'activité professionnelle ou non
- Le mode de vie
- La présence ou non des aidants
- La consommation ou non de tabac
- La consommation ou non d'alcool
- La radiothérapie ou radio-chimiothérapie reçue ou non
- L'acquisition d'une voix de réhabilitation
- L'encadrement post-opératoire (suivi rééducatif, association de patients)

Afin de pouvoir comparer les résultats et réaliser un travail statistique, certaines variables indépendantes ont été retravaillées.

En effet, pour évaluer les conséquences des facteurs socio-économiques, une harmonisation des variables a été nécessaire.

Ainsi, concernant le niveau socio-culturel (NSC), selon l'échelle de Poitrenaud (cf. annexe 8, p. 95), la population a été répartie en deux groupes : pas de certificat d'études (NSC1) et certificat d'études ou plus (≥ NSC2). Concernant la catégorie socioprofessionnelle, selon le PCS 2003 (cf. annexe 8, p. 95), de l'Insee, les individus encore actifs ont été regroupés et comparés aux individus retraités ou sans emploi. Les individus avec aidants et sans aidants ont été scindés en deux groupes. Enfin, concernant le mode de vie des participants, les personnes vivant seules ont été différenciées des personnes vivant en couple ou accompagnées.

Pour les variables quantitatives, les comparaisons entre les groupes ont été réalisées à l'aide des deux tests non paramétriques suivants :

- Wilcoxon-Mann-Whitney lorsque la comparaison concerne deux éléments.
- Kruskal-Wallis lorsque la comparaison concerne plus de deux éléments.

Les deux plateformes disposant de ces tests sont Anastats et Gnumeric.
Le risque alpha, qui représente le risque de conclure à tort à une différence, a été choisi classiquement à 5%, soit 0,05. La valeur-p indique le caractère significatif des scores lorsqu'elle est comparée au risque alpha. Ainsi, si la valeur-p est inférieure à 5%, l'hypothèse nulle H0 est rejetée au profit de l'hypothèse alternative H1 : il y aura donc une différence significative entre les éléments comparés. A contrario, si la valeur-p est supérieure à 5%, et donc si elle est supérieure au risque alpha, l'hypothèse nulle H0 n'est pas rejetée : il n'y aura pas de différence significative entre les éléments comparés.

Les résultats sont présentés dans la partie suivante.

RESULTATS

Au cours de l'étude, 31 questionnaires exploitables de participants laryngectomisés totaux ont été recueillis et 93 personnes ont rempli l'auto-évaluation. Les tests utilisés pour l'analyse des résultats sont les tests non paramétriques Wilcoxon-Mann-Whitney et Kruskal-Wallis.

1. COMPARAISON DES SCORES ENTRE LES PARTICIPANTS LARYNGECTOMISES TOTAUX ET LA POPULATION TEMOIN

1.1. Scores globaux par domaine

Le score total de chaque domaine correspond à la somme des réponses obtenues. Plus le score est élevé, plus la qualité de vie semble altérée.

Le tableau 7 présente la médiane et l'étendue des scores des patients et des personnes témoin par domaine.

Tableau 7: Médiane et étendue des scores des patients et des témoins par domaine

Domaines	Voix	Sphère oro-bucco-faciale	Sensoriel	Répercussions sur la vie quotidienne
Médiane (Patients)	34	26	14	14
Médiane (Témoins)	2	8	2	4
Etendue	[0-78]	[0-90]	[0-42]	[0-60]

La médiane des scores des personnes laryngectomisées est supérieure à celle des scores de la population témoin dans tous les domaines. Les participants avec laryngectomie totale ont donc une qualité de vie plus altérée que les participants témoin.

1.2. Significativité statistique

Pour déterminer si une différence significative entre les scores de la population témoin et de la population laryngectomisée totale est présente, le test de Wilcoxon-Mann-Whitney a été effectué. Les valeurs-p des domaines, présentées dans le tableau 8, ont ainsi été calculées.

Tableau 8: Différence significative entre témoins et patients

Test de Wilcoxon-Mann-Whitney			
	Témoins	**Patients**	**Total**
N :	93	31	124
Valeur-p voix:	$2,86*10^{-15}$		
Valeur-p sphère oro-bucco-faciale :	$3,35*10^{-12}$		
Valeur-p sensoriel :	$8,03*10^{-12}$		
Valeur-p répercussions vie quotidienne :	$1,08*10^{-07}$		
Valeur-p total :	$1,36*10^{-15}$		

Toutes les valeurs-p sont inférieures à 5%. Il existe donc une différence significative importante entre les deux groupes. La population laryngectomisée a une qualité de vie plus altérée que la population témoin.

2. RESULTATS DE L'AUTO-QUESTIONNAIRE DESTINE AUX LARYNGECTOMISES TOTAUX

La médiane et l'étendue des scores totaux des personnes avec laryngectomie totale sont représentées dans les différents tableaux de cette partie en fonction de chaque facteur clinique ou socio-économique étudié. Les domaines dont la médiane est supérieure à la valeur moyenne du score (médiane en rouge) semblent être les plus perturbés pour les laryngectomisés totaux.

2.1. Selon le délai de traitement

Le tableau 9 présente la médiane et l'étendue des scores totaux des participants avec une laryngectomie totale, répartis en quatre groupes selon le délai de traitement.

Tableau 9 : Médiane et étendue des scores des patients par domaine selon le délai écoulé depuis l'intervention

Domaines selon le délai depuis l'intervention :	Voix	Sphère oro-bucco-faciale	Sensoriel	Vie quotidienne	GLOBAL
Médiane (0-6 mois)	47	34	17	19	126
Médiane (Plus de 6 mois- 2 ans)	28	20	15	16	71
Médiane (Plus de 2 ans – 5 ans)	20	26	12	12	74
Médiane (Plus de 5 ans)	27	13	5	8	63
Etendue	[0-78]	[0-90]	[0-42]	[0-60]	[0-270]

Le domaine voix semble perturbé pour les patients opérés depuis moins de six mois.

2.2. Selon les facteurs socio-économiques

Le tableau 10 présente la médiane et l'étendue des scores totaux des participants avec une laryngectomie totale, répartis selon leur niveau socio-culturel (NSC), leur situation professionnelle, et la présence d'aidants ou non.

Tableau 10 : Médiane et étendue des scores des patients par domaine selon les facteurs socio-économiques

Domaines selon les facteurs socio-économiques :	Voix	Sphère oro-bucco-faciale	Sensoriel	Vie quotidienne	GLOBAL
Médiane (NSC 1)	22	20	14	16	79
Médiane (≥ NSC 2)	**41**	27	13	14	76
Médiane (Retraités/Sans emploi)	33	26	13	14	79
Médiane (Actifs)	**40**	34	14	16	76
Médiane (Seuls)	32	28	12	18	70
Médiane (Accompagnés)	38	25	14	14	79
Médiane (Sans aidants)	34	28	10	12	80
Médiane (Avec aidants)	28	23	14	15	73
Etendue	[0-78]	[0-90]	[0-42]	[0-60]	[0-270]

Le domaine voix semble perturbé pour les personnes ayant un NSC supérieur à 2 et les personnes actives.

2.3. Selon la consommation de tabac et d'alcool

Le tableau 11 présente la médiane et l'étendue des scores totaux des participants avec une laryngectomie totale, répartis selon leur consommation de tabac et d'alcool.

Tableau 11 : Médiane et étendue des scores des patients par domaine selon la consommation de tabac et d'alcool

Domaines selon la consommation :	Voix	Sphère oro-bucco-faciale	Sensoriel	Vie quotidienne	GLOBAL
Médiane (Avec tabac)	**44**	28	10	16	98
Médiane (Sans tabac)	33	26	14	13	77
Médiane (Avec alcool)	36	26	10	16	80
Médiane (Sans alcool)	32	26	14	12	75
Etendue	[0-78]	[0-90]	[0-42]	[0-60]	[0-270]

Le domaine voix semble perturbé pour les patients fumeurs.

2.4. Selon les traitements complémentaires

Le tableau 12 présente la médiane et l'étendue des scores totaux des participants avec une laryngectomie totale, répartis selon les traitements complémentaires (radiothérapie, radio-chimiothérapie).

Tableau 12: Médiane et étendue des scores des patients par domaine selon les traitements complémentaires

Domaines selon les traitements :	Voix	Sphère oro-bucco-faciale	Sensoriel	Vie quotidienne	GLOBAL
Médiane (Radiothérapie seule)	38	23	14	13	77
Médiane (Radio-chimiothérapie)	33	27	13	17	85
Médiane (Pas de radiothérapie)	12	28	10	16	66
Etendue	[0-78]	[0-90]	[0-42]	[0-60]	[0-270]

Les traitements complémentaires ne semblent pas avoir d'impact sur la qualité de vie des participants laryngectomisés totaux.

2.5. Selon l'encadrement post-opératoire

Le tableau 13 présente la médiane et l'étendue des scores totaux des participants avec une laryngectomie totale, répartis selon l'encadrement post-opératoire qu'ils ont reçu.

Tableau 13: Médiane et étendue des scores des patients par domaine selon l'encadrement post-opératoire

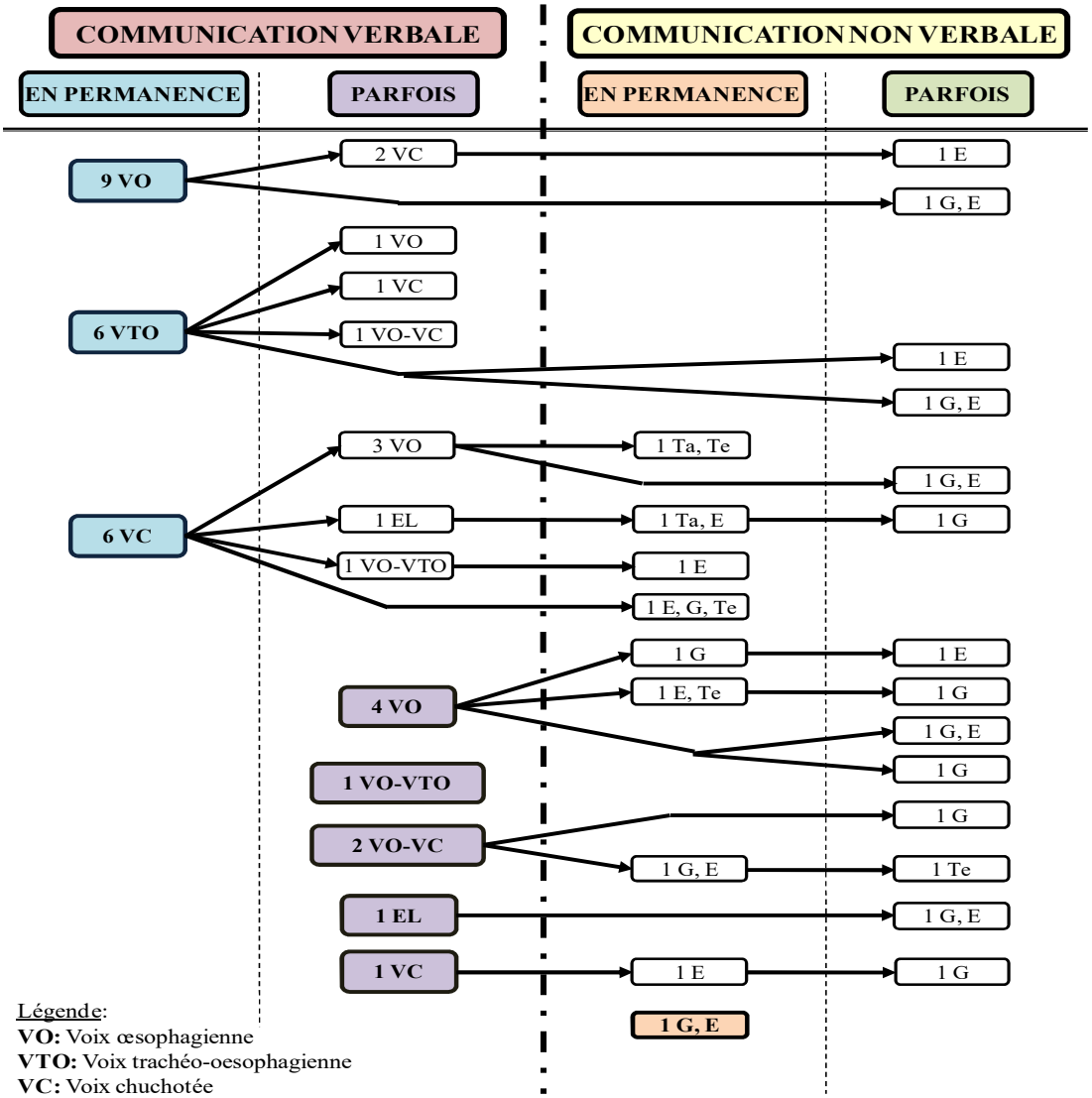
	Prise en charge ortho-phonique	Autres suivis para-médicaux	Membres de l'asso-ciation	Voix	Sphère oro-bucco-faciale	Sensoriel	Vie quotidienne	GLOBAL
Médianes	OUI	OUI	OUI	29	24	8	16	74
	OUI	OUI	NON	22	20	10	16	76
	OUI	NON	OUI	36	22	14	13	77
	OUI	NON	NON	36	28	15	10	77
	NON	NON	OUI	**50**	**46**	14	22	132
	NON	NON	NON	**58**	**70**	20	**54**	**202**
Etendue				[0-78]	[0-90]	[0-42]	[0-60]	[0-270]

Les personnes n'ayant pas eu de suivi paramédical (orthophonie et autres suivis) expriment une plainte importante dans les domaines voix et sphère oro-bucco-faciale. Une plainte s'ajoute dans le domaine vie quotidienne pour les personnes qui, en plus, n'échangent pas avec l'association « Les Mutilés de la voix ».

2.6. Selon l'utilisation d'une voix de réhabilitation

La médiane et l'étendue des scores des patients avec ou sans voix de réhabilitation ne sont pas représentées car seulement deux patients n'utilisent pas de voix de substitution. Cependant, pour plus de lisibilité concernant les résultats obtenus, les réponses des trente et un patients ont été répertoriées sous la forme d'un arbre décisionnel, présenté dans le tableau 14, et ont été surlignées en bleu, violet et orange.

Tableau 14: Utilisation d'une voix de réhabilitation



Légende:
VO: Voix œsophagienne
VTO: Voix trachéo-oesophagienne
VC: Voix chuchotée
EL: Electro-larynx
G : Gestes
E: Ecriture
Ta: Tablette
Te: Téléphone

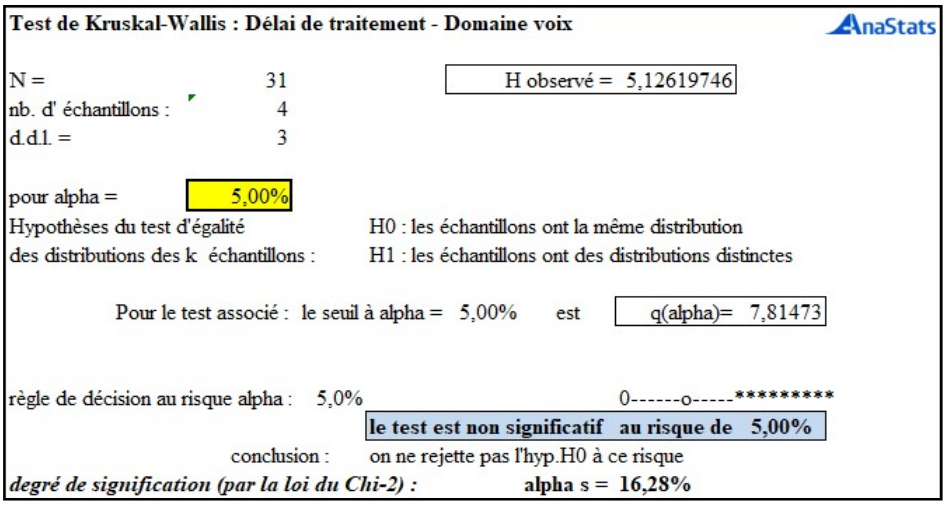
Ainsi, vingt-et-un patients utilisent une voix de réhabilitation en permanence (bleu), neuf parfois une voix de réhabilitation (violet) et un patient utilise en permanence les gestes et l'écriture (orange).

3. SIGNIFICATIVITE STATISTIQUE SELON LES VARIABLES INDEPENDANTES

3.1. Effet du délai de traitement

Pour déterminer si une différence significative existe en fonction du délai écoulé depuis l'intervention des patients, le test de Kruskal-Wallis a été effectué.
L'image 1 présente l'effet du délai du traitement des laryngectomisés totaux dans le domaine de la voix.

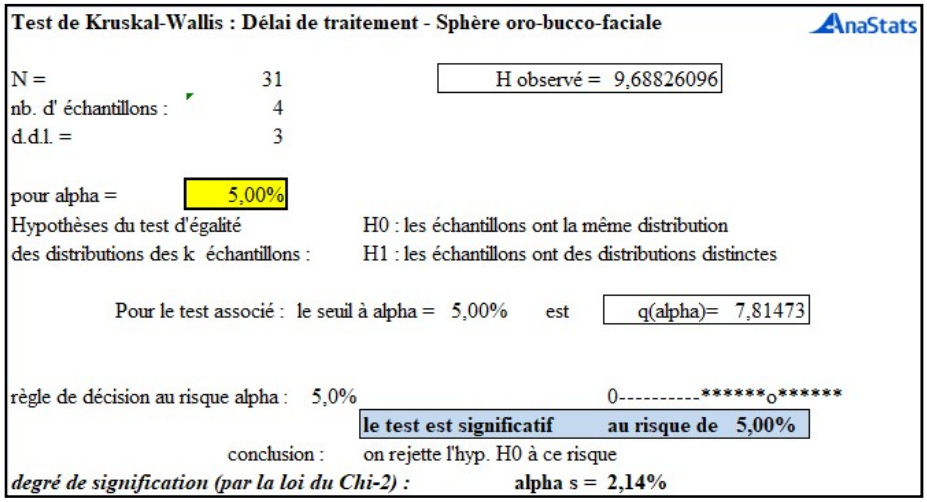
Image 1: Différence significative dans le domaine voix selon le délai de traitement écoulé



Aucune différence significative n'est constatée dans le domaine voix.

L'image 2 présente l'effet du délai du traitement des laryngectomisés totaux dans le domaine sphère oro-bucco-faciale.

Image 2: Différence significative dans le domaine sphère oro-bucco-faciale selon le délai de traitement écoulé



Une différence significative est présente entre les scores des personnes opérées depuis moins de 6 mois et les scores des personnes opérées depuis plus de 5 ans.

Le tableau 15 appuie la différence significative (surlignée en rouge), dans le domaine sphère oro-bucco-faciale, entre les échelles 1 et 4 qui représentent respectivement le délai de traitement le plus court et le plus long des patients rencontrés.

Tableau 15: Différence significative entre les patients opérés depuis moins de 6 mois et les patients opérés depuis 5 ans et plus

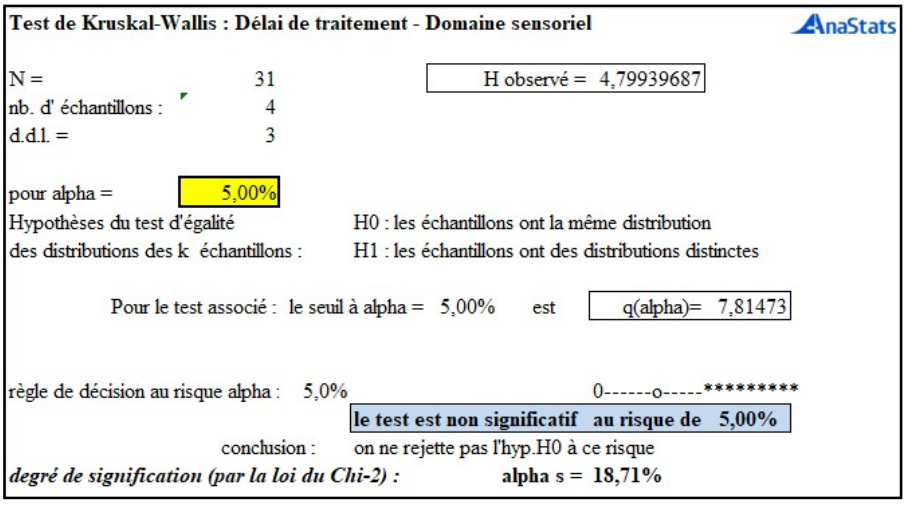
Le seuil de risque dans le tableau ci-dessous est de 5%, soit le choix n°8

	alpha					
Bidirect.	0,3	0,25	0,2	0,15	0,1	0,05
Unidirect.	0,15	0,125	0,1	0,075	0,05	0,025
Choix n° :	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**
Votre choix :	**8**					

Différences		**Valeurs**		
Ech 1-Ech 2 =	**8,63**	valeur =	**11,99**	
Ech 1-Ech 3 =	**3,73**	valeur =	**11,65**	**Les différences supérieures ou égales à 'valeur' sont significatives au seuil choisi**
Ech 1-Ech 4 =	**14,23**	valeur =	**12,95**	
Ech 2-Ech 3 =	**4,90**	valeur =	**11,65**	
Ech 2-Ech 4 =	**5,60**	valeur =	**12,95**	
Ech 3-Ech 4 =	**10,50**	valeur =	**12,64**	

L'image 3 présente l'effet du délai du traitement des laryngectomisés totaux dans le domaine sensoriel.

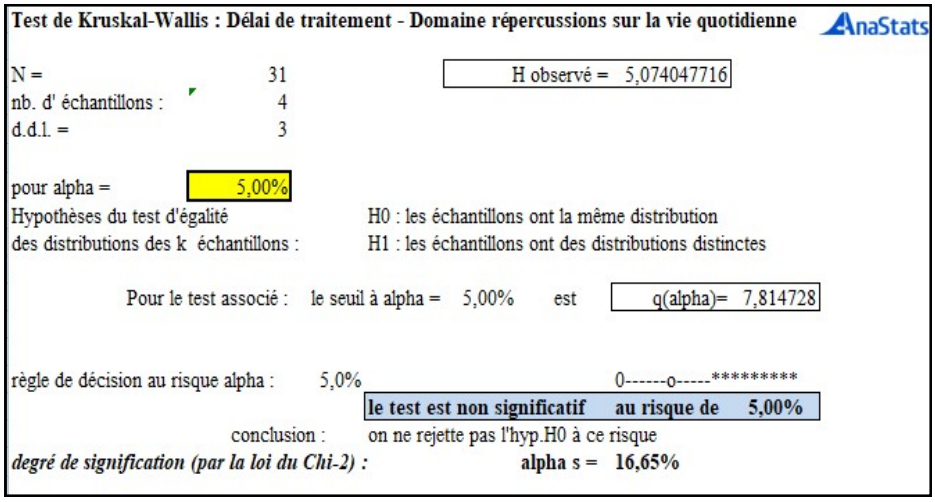
Image 3: Différence significative dans le domaine sensoriel selon le délai de traitement écoulé



Aucune différence significative n'est constatée dans le domaine sensoriel.

L'image 4 présente l'effet du délai du traitement des laryngectomisés totaux sur leur vie quotidienne.

Image 4: Différence significative dans le domaine répercussions sur la vie quotidienne selon le délai de traitement écoulé



Test de Kruskal-Wallis : Délai de traitement - Domaine répercussions sur la vie quotidienne AnaStats

N =	31	H observé =	5,074047716
nb. d' échantillons :	4		
d.d.l. =	3		
pour alpha =	5,00%		

Hypothèses du test d'égalité des distributions des k échantillons :
H0 : les échantillons ont la même distribution
H1 : les échantillons ont des distributions distinctes

Pour le test associé : le seuil à alpha = 5,00% est q(alpha)= 7,814728

règle de décision au risque alpha : 5,0% 0------o-----*********

le test est non significatif au risque de 5,00%

conclusion : on ne rejette pas l'hyp.H0 à ce risque

degré de signification (par la loi du Chi-2) : **alpha s = 16,65%**

Aucune différence significative n'est constatée dans le domaine vie quotidienne.

3.1. Effet des facteurs socio-économiques

Pour déterminer si une différence significative existe en fonction des différents facteurs socio-économiques (NSC, CSP, mode de vie, aidants), le test de Wilcoxon-Mann-Whitney a été effectué. Les quatre domaines du questionnaire – voix, sphère oro-bucco-faciale, sensoriel et répercussions sur la vie quotidienne – ont été exploités individuellement de manière à voir s'il y avait des différences significatives selon les facteurs socio-économiques des personnes laryngectomisées totales.

Les tableaux 16, 17, 18, 19, réalisés grâce au logiciel Gnumeric, rapportent la valeur-p obtenue à partir des scores globaux respectifs des participants.

Tableau 16: Différence significative entre les personnes LT sans et avec diplôme

Test de Wilcoxon-Mann-Whitney			
	NSC 1	**≥ NSC 2**	**TOTAL**
N :	11	20	31
Valeur-p:	0,606		

Tableau 17: Différence significative entre les personnes LT actives et retraitées/sans emploi

Test de Wilcoxon-Mann-Whitney			
	ACTIFS	**RETRAITES/SANS EMPLOI**	**TOTAL**
N :	24	7	31
Valeur-p:	0,478		

Tableau 18: Différence significative entre les personnes LT seules et accompagnées

Test de Wilcoxon-Mann-Whitney			
	SEULS	**ACCOMPAGNES**	**TOTAL**
N :	9	22	31
Valeur-p:	0,679		

Tableau 19: Différence significative entre les personnes LT sans et avec aidants

Test de Wilcoxon-Mann-Whitney			
	SANS AIDANTS	**AVEC AIDANTS**	**TOTAL**
N :	17	14	31
Valeur-p:	0,706		

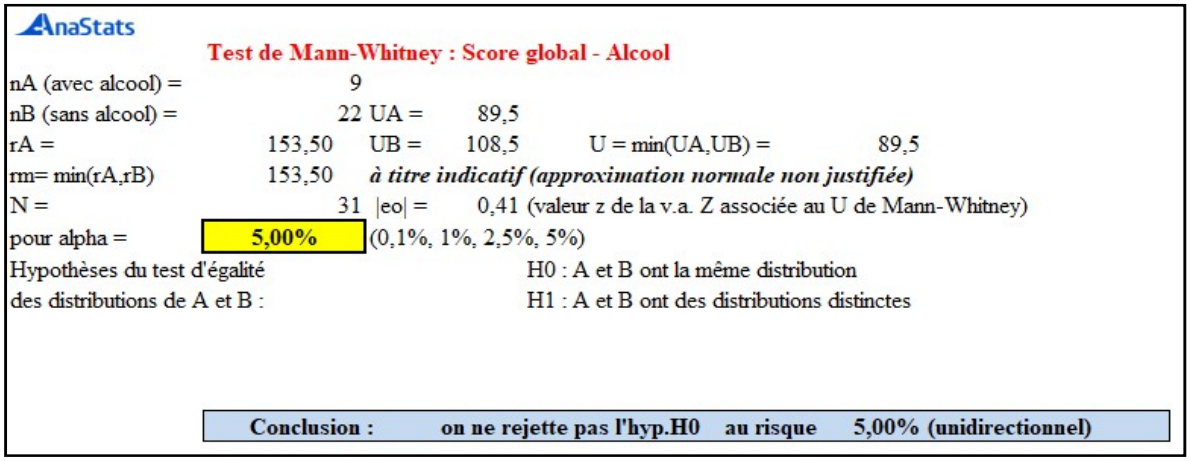
Comme présentée dans les tableaux ci-dessus, la valeur-p est toujours supérieure à 0,05. Aucun domaine ne révèle de différence significative entre les scores des différents groupes.

3.2. Effet de la consommation d'alcool et de tabac

Pour déterminer si une différence significative existe selon la consommation d'alcool et de tabac toujours efficiente ou non, le test de Wilcoxon-Mann-Whitney a été effectué. Les quatre domaines du questionnaire ont été exploités individuellement. Aucun domaine ne présente de différence significative entre les scores des différents groupes.

L'image 5 présente l'effet de la consommation d'alcool des laryngectomisés totaux sur leurs résultats globaux.

Image 5: *Différence significative selon la consommation d'alcool*



AnaStats

Test de Mann-Whitney : Score global - Alcool

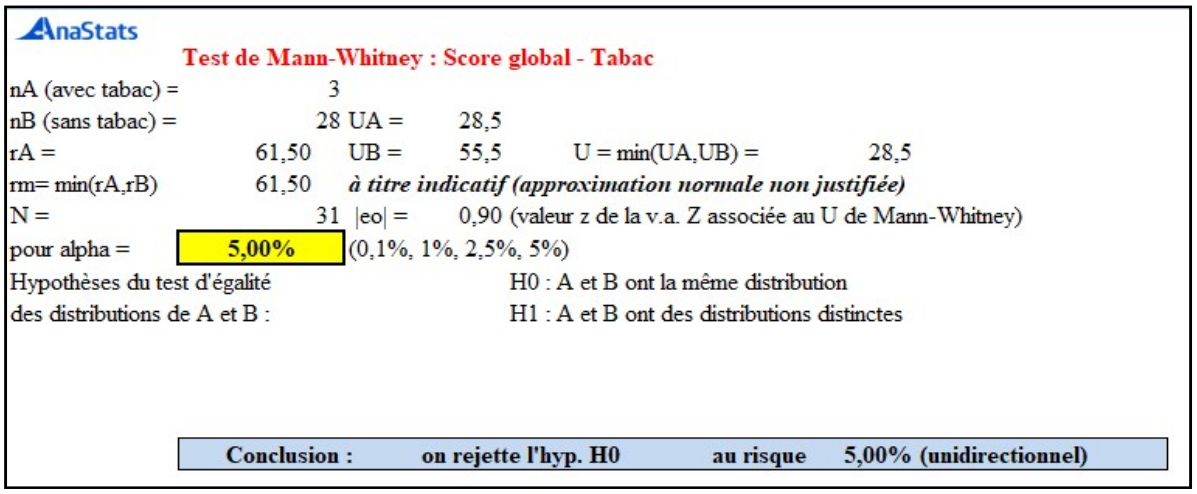
nA (avec alcool) =	9				
nB (sans alcool) =	22	UA =	89,5		
rA =	153,50	UB =	108,5	U = min(UA,UB) =	89,5
rm= min(rA,rB)	153,50	*à titre indicatif (approximation normale non justifiée)*			
N =	31	|eo| =	0,41	(valeur z de la v.a. Z associée au U de Mann-Whitney)	
pour alpha =	5,00%	(0,1%, 1%, 2,5%, 5%)			
Hypothèses du test d'égalité		H0 : A et B ont la même distribution			
des distributions de A et B :		H1 : A et B ont des distributions distinctes			

Conclusion : on ne rejette pas l'hyp.H0 au risque 5,00% (unidirectionnel)

Aucune différence significative n'est présente entre les scores globaux des patients qui consomment de l'alcool (plus de 3 verres/semaine) et les scores globaux des patients qui n'en consomment pas ou plus.

L'image 6 présente l'effet de la consommation de tabac des laryngectomisés totaux sur leurs résultats globaux.

Image 6: *Différence significative selon la consommation de tabac*



AnaStats

Test de Mann-Whitney : Score global - Tabac

nA (avec tabac) =	3				
nB (sans tabac) =	28	UA =	28,5		
rA =	61,50	UB =	55,5	U = min(UA,UB) =	28,5
rm= min(rA,rB)	61,50	*à titre indicatif (approximation normale non justifiée)*			
N =	31	|eo| =	0,90	(valeur z de la v.a. Z associée au U de Mann-Whitney)	
pour alpha =	5,00%	(0,1%, 1%, 2,5%, 5%)			
Hypothèses du test d'égalité		H0 : A et B ont la même distribution			
des distributions de A et B :		H1 : A et B ont des distributions distinctes			

Conclusion : on rejette l'hyp. H0 au risque 5,00% (unidirectionnel)

Il existe une différence significative entre les scores globaux des patients fumeurs et ceux des anciens ou non-fumeurs.

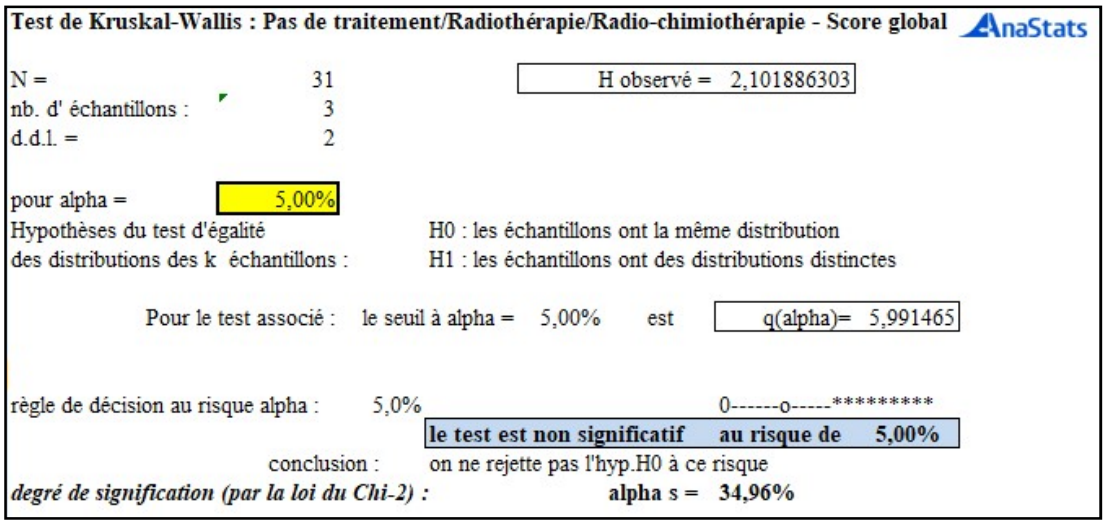
3.3. Effet des traitements complémentaires

Pour déterminer si une différence significative existe en fonction des traitements complémentaires reçus, le test de Kruskal-Wallis a été effectué. Les quatre domaines du questionnaire ont été exploités individuellement mais aucun ne fait apparaître de

différence significative entre les scores des différents groupes. La valeur-p obtenue à partir des scores globaux est de 0,35.

L'image 7 présente l'effet des traitements complémentaires des laryngectomisés totaux sur leurs résultats globaux.

Image 7 Différence significative selon les traitements complémentaires reçus



Test de Kruskal-Wallis : Pas de traitement/Radiothérapie/Radio-chimiothérapie - Score global AnaStats

N =	31	H observé = 2,101886303
nb. d' échantillons :	3	
d.d.l. =	2	
pour alpha =	5,00%	

Hypothèses du test d'égalité des distributions des k échantillons :
H0 : les échantillons ont la même distribution
H1 : les échantillons ont des distributions distinctes

Pour le test associé : le seuil à alpha = 5,00% est q(alpha)= 5,991465

règle de décision au risque alpha : 5,0%
0------o-----*********
le test est non significatif au risque de 5,00%
conclusion : on ne rejette pas l'hyp.H0 à ce risque
degré de signification (par la loi du Chi-2) : **alpha s = 34,96%**

Comme la conclusion le stipule, il n'y a pas de différence significative selon les traitements complémentaires reçus.

3.4. Effet de l'encadrement post-opératoire

Un minimum de cinq valeurs par catégorie est nécessaire pour effectuer le test de Kruskal-Wallis et évaluer ainsi s'il existe une différence significative entre les résultats des différents groupes.
Or, sept personnes laryngectomisées totales ont suivi une prise en charge complète (orthophonie et autres suivis paramédicaux), quarante-six une prise en charge incomplète (orthophonie mais pas d'autres suivis paramédicaux), et deux n'ont suivi aucune prise en charge. Ainsi, la différence significative ne peut être démontrée.

3.5. Effet de l'utilisation d'une voix de réhabilitation

Aucun test n'a pu être effectué pour appuyer une différence significative entre les scores des personnes qui utilisent une voix de substitution et ceux des personnes qui ne l'utilisent pas car seules deux personnes sont concernées par la deuxième alternative.

Les résultats obtenus lors de cette étude sont explicités dans la partie suivante.

DISCUSSION

1. RAPPELS GENERAUX

La laryngectomie totale (LT) est une exérèse complète du larynx entraînant des modifications anatomiques et physiologiques irréversibles (Giovanni et Robert, 2010). Ces modifications altèrent l'image corporelle du patient et nécessitent un nouvel apprentissage de la phonation et de la respiration. Les habitudes de vie et les interactions sociales des patients s'en trouvent modifiées : la qualité de vie est perturbée (Babin et al., 2009). Les traitements tels que la chimiothérapie et la radiothérapie occasionnent des effets secondaires qui peuvent également altérer la qualité de vie du patient.

En cancérologie, l'étude de la qualité de vie permet une meilleure appréciation et compréhension des difficultés et des attentes du patient (Babin et al., 2005). Des questionnaires tels que le QLQ-H&N35 de l'EORTC et le FACT-H&N évaluent la qualité de vie de patients atteints d'un cancer des VADS mais ils ne soulèvent pas suffisamment les problèmes d'ordre social et psychologique et ne répondent pas aux problématiques propres aux laryngectomisés totaux.

Au regard de l'absence d'outil spécifique aux laryngectomisés totaux, Delahaye et Tessier (2007) évoquent l'intérêt de concevoir une évaluation propre aux plaintes et préoccupations de ces patients. Une première auto-évaluation de la qualité de vie spécifique à la laryngectomie totale a donc été conçue par Mathilde Clay (Clay et al., 2015) en vue d'avoir à disposition un outil adapté et d'améliorer la prise en charge orthophonique.

Ce mémoire a pour objectifs de poursuivre le travail de Mathilde Clay en affinant son auto-évaluation et de réaliser une étude clinique à partir de passations auprès de sujets laryngectomisés totaux et témoin. Ce travail a pour perspective d'évaluer la pertinence des questions et ainsi la sensibilité du test. La fiabilité du test n'a pu être mesurée car les participants n'ont été vus qu'une seule fois.
Enfin, cette étude vise à cibler les principales difficultés des patients, selon leur délai post-opératoire, à partir de leurs résultats à l'auto-évaluation.

2. ANALYSE DES RESULTATS

2.1. Différence significative entre la population témoin et les participants laryngectomisés totaux

En s'appuyant sur les résultats du questionnaire créé, l'hypothèse qu'il existe des différences significatives entre la population témoin et les patients laryngectomisés totaux est vérifiée et cela, dans les quatre domaines étudiés – voix, sphère oro-bucco-faciale, sensoriel et répercussions de la vie quotidienne – de l'auto-questionnaire. La qualité de vie est plus altérée chez les patients laryngectomisés totaux. Le test est donc suffisamment sensible pour discriminer les patients laryngectomisés totaux des personnes témoin.

2.2. Prise en charge orthophonique et encadrement post-opératoire

Les deux hypothèses évoquant les bénéfices d'une prise en charge orthophonique et d'un encadrement post-opératoire global n'ont pu être démontrées. En effet, le nombre de participants sans prise en charge orthophonique n'était pas suffisamment représentatif (N=2) pour établir des statistiques pertinentes. Concernant l'encadrement global (rééducation, association de patients), les sous-groupes étaient également composés d'un nombre de participants trop faible pour mesurer la significativité. Cependant, malgré le nombre restreint (cf. tableau 13, p. 42), il apparaît que les participants ayant une qualité de vie plus perturbée (médiane en rouge) sont ceux qui n'ont eu aucune prise en charge rééducative.

Intégrer une question sur l'affiliation des patients à une association avait pour but de démontrer l'impact du soutien et de l'écoute sur la qualité de vie des patients laryngectomisés totaux. Même si cela n'a pas été prouvé quantitativement, les témoignages recueillis des membres de l'association sur les bienfaits de pouvoir discuter avec des personnes qui les comprennent et les soutiennent, appuient le rôle tout à fait bénéfique de l'association les « Mutilés de la Voix ».

2.3. Délai écoulé depuis l'intervention

L'hypothèse selon laquelle les causes de l'altération de la qualité de vie varient selon le délai écoulé depuis l'intervention semble partiellement validée. En effet, la qualité vocale des patients laryngectomisés opérés depuis 6 mois ou moins semble plus

altérée que celle des patients opérés depuis plus de 6 mois (cf. tableau 9, p. 40). Parallèlement, plus le temps post-opératoire augmente, plus les médianes diminuent dans les domaines sensoriel et répercussions de la vie quotidienne même si initialement aucune ne semble altérée c'est-à-dire supérieure à la valeur moyenne du score.
Une différence significative existe entre les résultats des personnes opérées depuis moins de 6 mois et ceux des personnes opérées depuis plus de 5 ans (cf. tableau 15, p. 45). Effectivement, les personnes dont l'intervention n'excède pas 6 mois ont une plainte plus importante en ce qui concerne la déglutition-l'alimentation, la salive, la respiration et l'apparence, que celles opérées depuis 5 ans et plus.

2.4. Influence des facteurs socio-économiques

L'hypothèse, selon laquelle les préoccupations majeures et la plainte des patients s'accentuent si les facteurs socio-économiques sont défavorables, est infirmée. En effet, les personnes qui ont un certificat d'études ou plus (≥ NSC2), et celles qui sont actives semblent avoir une qualité vocale plus perturbée que les autres (cf. tableau 10, p. 41). En second lieu, aucune différence significative n'a été relevée dans les quatre domaines que comprend l'auto-questionnaire en fonction des facteurs socio-économiques.

2.5. Consommation de tabac et d'alcool

Concernant le tabac et l'alcool, l'hypothèse selon laquelle les préoccupations majeures des patients s'accentuent si leur consommation est toujours présente est partiellement validée. En effet, les personnes tabagiques rencontrent plus de difficultés dans leur communication verbale que les non ou anciens fumeurs (cf. tableau 11, p. 41). En second lieu, une différence significative existe entre les scores globaux des patients fumeurs et ceux des anciens ou non-fumeurs mais cette différence est à nuancer car seuls trois patients consomment encore du tabac pendant l'étude.
Les scores des personnes qui consomment de l'alcool et ceux des personnes qui n'en consomment pas ou plus ne diffèrent pas, et cela, quel que soit le domaine. Aucune différence significative n'est ainsi constatée.

2.6. Influence de la radiothérapie ou de la radio-chimiothérapie

L'hypothèse émise selon laquelle les préoccupations majeures et la plainte des patients s'accentuent lorsque la chirurgie a été suivie ou précédée d'une radiothérapie

ou d'une radio-chimiothérapie est infirmée. Les résultats ne sont pas significatifs et aucune médiane n'est supérieure à la valeur moyenne de l'étendue. Néanmoins, la médiane du score dans le domaine voix des patients n'ayant pas subi de radiothérapie est trois fois plus faible que les médianes des patients ayant eu, au minimum, des séances de radiothérapie. La qualité de vie de personnes ayant reçu un traitement complémentaire semble donc plus altérée que celle des personnes n'en ayant pas reçu.

2.7. Acquisition d'une voix de réhabilitation

Enfin, il n'a pas été possible d'affirmer que les préoccupations majeures et la plainte des patients s'atténuent à la suite de l'acquisition d'une voix de réhabilitation. Seules deux personnes n'utilisent pas de voix de substitution ; ce n'est donc pas un nombre représentatif pour définir une significativité statistique. Cependant, comme le montre le tableau 14, les personnes qui communiquent quotidiennement en voix trachéo-œsophagienne et oro-œsophagienne ne se servent que de manière occasionnelle de la communication non verbale. A contrario, les individus qui communiquent en permanence en voix chuchotée ont régulièrement besoin, pour une grande majorité, de la communication non verbale. En conclusion, l'efficacité et l'utilisation des voix oro-œsophagienne et trachéo-œsophagienne semblent optimales.

3. INTERETS ET LIMITES

Pour la réalisation de l'étude, des passations auprès de personnes ayant subi une laryngectomie totale et de sujets témoin ont été effectuées. Dans un premier temps, les rencontres et les témoignages des participants laryngectomisés totaux ont permis d'affiner l'auto-questionnaire au plus près de leurs attentes et de leurs plaintes. Dans un second temps, les ressentis des sujets témoin, suite à l'auto-évaluation, ont permis d'appuyer la sensibilité du test qui s'est vérifiée par la suite.

L'outil présenté sous forme d'auto-évaluation comporte des avantages. Il est pratique, accessible pour le thérapeute et les patients et son temps de passation, bien que variable, reste raisonnable. Les patients peuvent également inscrire par écrit des ressentis qui ne sont pas toujours verbalisables ou sur lesquels des mots n'ont encore jamais été posés. En plus de l'aspect quantitatif apporté par le système de cotation, les commentaires écrits ou oraux peuvent aussi faire suite à la lecture des questions et apportent un aspect qualitatif à l'auto-évaluation. La mise en parallèle de données

qualitatives et quantitatives permet ainsi d'orienter la prise en charge selon l'intensité de la plainte (Delahaye, 2007). Enfin, la cotation basée sur une échelle ordinale, ou échelle de Likert en quatre points (Stevens, 1946), a été choisie pour uniformiser le choix des réponses et permettre ainsi d'établir un score global.

Par ailleurs, il a été intéressant de distribuer l'auto-évaluation à des participants laryngectomisés totaux qui ne sont pas originaires de la même région et qui ont donc été opérés dans des milieux hospitaliers différents. Ce critère permet de limiter, autant que faire se peut, le biais géographique.

Toutefois, cette étude présente des limites. Tout d'abord, le faible effectif de la population (N=31) peut nuire à la significativité des réponses de l'auto-évaluation d'un point de vue statistique. D'autre part, de nombreuses orthophonistes, sollicitées pour présenter mon étude à leurs patients laryngectomisés totaux, n'ont pu répondre favorablement à ma demande du fait des critères d'exclusion. Ces critères tels que la limite d'âge imposée, l'absence de troubles neurologiques ou encore de troubles sensoriels et/ou moteurs avant l'intervention ont été considérés comme trop restrictifs pour la population recherchée. L'expérience clinique et les remarques des orthophonistes ont été prises en compte pour établir la limite d'âge à 80 ans. Néanmoins, afin d'éviter l'apparition d'un nouveau biais -le premier étant lié au vieillissement normal et à ses conséquences-, les autres critères n'ont pu être modifiés.
De même, les commentaires uniques et propres au vécu post-opératoire de chacun n'ont pas été pris en compte ; l'analyse qualitative n'a donc pas été exploitée dans cette étude. Cependant, il aurait pu être intéressant de réunir les remarques similaires et de les commenter.

Concernant la forme du questionnaire élaboré, une version informatisée, similaire au format utilisé pour la population contrôle, aurait permis une passation plus rapide et aurait simplifié la lecture et l'interprétation des résultats. En effet, le temps de passation a été plus long pour les participants laryngectomisés que pour la population contrôle. De plus, les retranscriptions des passations papier ont été fastidieuses et ont différé l'analyse des données contrairement aux réponses informatisées, plus rapides d'accès. Cependant, l'attention portée sur l'ordinateur aurait peut-être eu un impact sur l'interaction thérapeute-patient, rendant le recueil de commentaires oraux et donc l'analyse qualitative moins complets.

Par ailleurs, la précision des items gradués a rendu les questions parfois moins compréhensibles. Par exemple, dans le domaine sensoriel, les patients ont eu tendance à relire deux fois les questions afin de déterminer leur choix de réponse, à savoir « inchangé(e)s » ou « inexistant(e)s ». Une simplification des termes, de manière à rendre les réponses plus instinctives, serait intéressante.

Ensuite, concernant l'analyse des données, des hypothèses n'ont pu être étudiées à cause du nombre trop faible de participants dans les sous-groupes. Ainsi, l'intérêt d'une prise en charge orthophonique et d'un encadrement post-opératoire global n'ont pas pu être démontrés, tout comme l'importance d'acquérir une voix de substitution. Il serait donc intéressant de compléter l'étude avec de nouvelles passations.

Enfin, l'acquisition de la voix œsophagienne peut être plus difficile pour les femmes que pour les hommes, du fait d'une gêne vis-à-vis du principe d'éructation. Une population plus importante de femmes aurait permis de mettre en avant des différences (Le Huche et al., 2008).

4. PERSPECTIVES

Ces dernières années, les chercheurs se sont interrogés sur la manière d'objectiver l'efficacité d'une prise en charge et la progression du patient. La ligne de base est alors apparue comme une alternative efficace pour répondre à cette demande dans la pratique orthophonique (Estienne et Vander Linden, 2012). Seule, une auto-évaluation, dite subjective, ne peut constituer une ligne de base. Cependant, elle pourrait s'apparenter à un outil complémentaire, qui apporterait des informations supplémentaires intéressantes pour cibler les difficultés du patient et orienter ainsi la prise en charge en fonction de ses progrès. Il serait donc intéressant de distribuer cet auto-questionnaire à différentes distances de l'intervention, pour constater l'évolution ou non du patient. Dans ce sens, l'auto-évaluation pourrait également permettre de mettre un terme à la prise en charge orthophonique lorsque le patient jugerait sa qualité de vie satisfaisante.

Concernant les qualités psychométriques de ce test, une poursuite de ce travail pourrait être entreprise dans le but d'établir la fidélité puis, dans un second temps, la validité du test. De plus, la passation de l'auto-évaluation auprès d'un plus grand

nombre de patients permettrait de répondre aux hypothèses non démontrées et de renforcer les observations faites à partir de l'étude.

Ensuite, en ce qui concerne la fiche de renseignements, des modifications pourraient être effectuées afin de la réduire et rendre la passation moins longue. En effet, toutes les données recueillies n'ont pas été exploitées car elles ne représentaient pas une source d'informations pertinente pour l'analyse des données.

Par ailleurs, en 2012, dans le cadre des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC), le Pr Babin (Babin et al., 2014) a conçu un Programme d'Education Thérapeutique visant à l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients Laryngectomisés (PETAL). Ce programme a pour but d'apporter les renseignements nécessaires, en vue d'une meilleure qualité de vie après une laryngectomie totale, aux patients et aux aidants. Il vise également à former les professionnels de santé et du paramédical gravitant autour du patient laryngectomisé total, et cela par le biais notamment d'une plateforme internet. Ainsi, une fois le projet finalisé, il serait intéressant d'initier les patients à ce programme sur du long terme, et de leur distribuer, à plusieurs reprises, l'auto-évaluation pour observer des changements opérés à la suite de cette éducation thérapeutique.

Enfin, la traduction de l'auto-évaluation en langue arabe a été proposée de manière à la rendre accessible aux patients laryngectomisés totaux suivis au Maroc. Cette piste, qui s'annonce très intéressante, pourrait également être explorée.

CONCLUSION

La laryngectomie totale est une intervention modifiant de façon permanente et définitive certaines fonctions vitales, l'image et l'estime de soi. La qualité de vie est un concept multidimensionnel qu'il est nécessaire de prendre en compte dans la prise en charge orthophonique des laryngectomisés totaux. C'est notamment à partir d'une évaluation de la qualité de vie qu'il est possible de relever les difficultés des patients et d'établir des objectifs thérapeutiques.

Une auto-évaluation semble être l'outil le plus adapté pour répondre aux attentes du patient même si elle représente un travail de plusieurs années :

- L'auto-questionnaire de Mathilde Clay, conçu en 2015, a été révisé. Une population témoin a été incluse dans l'étude et a permis de confirmer la sensibilité de l'auto-questionnaire. Il serait d'ailleurs intéressant de poursuivre en mesurant la fiabilité et la validité du test. De plus, le système de cotation a été modifié pour établir un score global et des sous-scores. La prise en compte des sous-scores reste à privilégier pour cibler les difficultés. En effet, il peut arriver qu'un seul domaine fasse l'objet d'une grande préoccupation et affecte ainsi la qualité de vie.
- Les passations auprès d'individus laryngectomisés totaux ont permis de recueillir des témoignages, des ressentis supplémentaires et complémentaires au contenu écrit. Ces échanges ont permis une analyse qualitative qu'il serait intéressant de développer dans une étude future.

Concernant les résultats, si certaines hypothèses n'ont pu être confirmées pour cause d'un échantillon de participants trop faible, d'autres ont pu être validées ou infirmées. En effet, il a été démontré que les individus laryngectomisés totaux opérés depuis moins de six mois avaient une plainte plus importante, dans le domaine de la sphère oro-bucco-faciale, que les individus opérés depuis plus de cinq ans. Le délai écoulé depuis l'intervention a donc un impact sur les réponses des participants. Les personnes consommant encore du tabac auraient également une qualité de vie plus perturbée. Enfin, à l'inverse, les hypothèses selon lesquelles les préoccupations et la plainte des patients s'accentuent lorsque les facteurs socio-économiques sont défavorables et lorsqu'ils ont eu recours à des traitements complémentaires (radiothérapie, radio-chimiothérapie) sont infirmées.

Pour conclure, cette auto-évaluation permet au patient et à l'orthophoniste de construire ensemble le projet thérapeutique, de réévaluer, à plusieurs reprises, les objectifs et de suivre la progression propre à chaque patient. L'orthophoniste est un professionnel de santé très présent auprès de ces patients laryngectomisés totaux avec lesquels s'instaurent une relation d'échanges et une communication privilégiée.

REFERENCES

Articles, ouvrages, thèses référencés :

Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., … de Haes, J. C. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, *85*(5), 365–76.

Amiot, M., Adrey, B., Giacchero, P., et Serris, M. (2012). *Handicap vocal et qualité de vie du patient laryngectomisé total: Enquête sur la faisabilité des échelles d'autoévaluation et propositions d'adaptations*.(mémoire d'orthophonie, Université Nice Sophia Antipolis, France)

Babin, E. (2011). *Le cancer de la gorge et la laryngectomie : la découration*. Paris, France : L'Harmattan.

Babin, E., Beynier, D., Le Gall, D., et Hitier, M. (2009). Psychosocial quality of life in patients after total laryngectomy. *Revue de Laryngologie - Otologie - Rhinologie*, *130*(1), 29–34.

Babin, E., Joly, F., Vadillo, M., et Dehesdin, D. (2005). Qualité de vie en cancérologie. *Annales d'Otolaryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale*, *122*(3), 134–141. https://doi.org/10.1016/S0003-438X(05)82338-2

Babin, E., Le Gall, D., et Beynier, D. (2006). *"La découration" ou la qualité de vie après une laryngectomie totale.* (thèse de doctorat, Université de Caen, France).

Babin, E., Trocme, M., Grandazzi, G., Melanie, S., Christophe, V., et Mouawad, F. (2014). PETAL : Programme d'Éducation Thérapeutique visant l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients opérés par laryngectomie totale. *Annales Françaises d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Pathologie Cervico-Faciale*, *131*(4), A105. https://doi.org/10.1016/j.aforl.2014.07.205

Biet, A., et Page, C. (2009). *Réhabilitation vocale aprés laryngectomie et pharyngolaryngectomie totales:étude auprès de 52 patients*.(thèse de doctorat, Université de Picardie Jules Verne, France).

Bordelot, H., et Minot, L. (2016). Les nouvelles voix. Récupéré du site: http://larylortho.com

Bretagne, E. (2008). Être laryngectomisé : réhabilitation et réadaptation. *Psycho-Oncologie*, *2*(2), 83–85. https://doi.org/10.1007/s11839-008-0075-z

Chan, J. Y. W., Chan, R. C. L., Chow, V. L. Y., Tsang, R. K. Y., Wong, S. T. S., et Wei, W. I. (2017). Transoral robotic total laryngopharyngectomy and free jejunal flap reconstruction for hypopharyngeal cancer. *Oral Oncology*, *72*, 194–196.

https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2017.06.028

Clay, M., Farenc, J.-C., et Adamkiewicz, C. (2015). *Elaboration d'une auto-évaluation de la qualité de vie spécifique à la laryngectomie totale*. (mémoire d'orthophonie, Université de Picardie Jules Verne, France).

Clément-Colmou, K., Troussier, I., Bardet, É., et Lapeyre, M. (2015). Clinical and paraclinical follow-up after radiotherapy for head and neck cancer. *Cancer / Radiotherapie*, *19*(6–7), 597–602. https://doi.org/10.1016/j.canrad.2015.05.017

Cook, M. B., Dawsey, S. M., Freedman, N. D., Inskip, P. D., Wichner, S. M., Quraishi, S. M., … Mcglynn, K. A. (2009). Sex Disparities in Cancer Incidence by Period and Age. https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-08-1118

Crevier-Buchman, L., Pfauwadel, M. C., Chabardes, E., Laccourreye, O., Brasnu, D., et Laccourreye, H. (1991). Comparative study of temporal parameters of alaryngeal voices. Esophageal and tracheo-esophageal voices. *Annales d'Oto-Laryngologie et de Chirurgie Cervico Faciale : Bulletin de La Société d'Oto-Laryngologie Des Hopitaux de Paris*, *108*(5), 261–5.

Debry, C., Vrana, N. E., et Dupret-Bories, A. (2017). Implantation of an Artificial Larynx after Total Laryngectomy. *New England Journal of Medicine*, *376*(1), 97–98. https://doi.org/10.1056/NEJMc1611966

Delahaye, R. (2007). *Evaluation de la qualité de vie après laryngectomie totale. Auto-évaluation et analyse perceptive comme outils d'évaluation. Intérêts et limites dans la pratique orthophonique.*(mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, France).

Delahaye, R., et Tessier, C. (2007). Qualité de vie après laryngectomie totale. Intérêts et limites en rééducation orthophonique. *Revue de Laryngologie, d'Otologie et de Rhinologie (1919)*, *128*(5), 321–324.

Dos Santos Queija, D., Portas, J. G., Dedivitis, R. A., Lehn, C. N., et Barros, A. P. B. (2009). Swallowing and quality of life after total laryngectomy and pharyngolaryngectomy. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, *75*(4), 556–564. https://doi.org/10.1016/S1808-8694(15)30496-1

Drake, R. L., Vogl, A. W., Mitchell, A. W. M., Duparc, F., et Duparc, J. (2010). *Gray's anatomie pour les étudiants*. Paris, France : Elsevier Masson.

Dufour, X. (2008). Les implants phonatoires : technique de pose et prise en charge des complications. *Annales d'Otolaryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale*, *125*(6), 328–330. https://doi.org/10.1016/J.AORL.2008.10.002

Dyckhoff, G., Plinkert, P. K., et Ramroth, H. (2017). A change in the study evaluation

paradigm reveals that larynx preservation compromises survival in T4 laryngeal cancer patients. *BMC Cancer*, *17*(1), 609. https://doi.org/10.1186/s12885-017-3608-7

Estienne, F., et Vander Linden, F. (2012). *Pratiquer l'orthophonie : expériences et savoir-faire de 33 orthophonistes*. Paris, France : Elsevier Masson.

Folstein, M. F., Folstein, S. E., et McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, *12*(3), 189–198. https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6

Forastiere, A. A., Goepfert, H., Maor, M., Pajak, T. F., Weber, R., Morrison, W., … Cooper, J. (2003). Concurrent Chemotherapy and Radiotherapy for Organ Preservation in Advanced Laryngeal Cancer. *New England Journal of Medicine*, *349*(22), 2091–2098. https://doi.org/10.1056/NEJMoa031317

Giovanni, A., et Robert, D. (2010). *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*. Marseille, France : Solal.

Hans, S., Badoual, C., Gorphe, P., et Brasnu, D. (2012). Transoral robotic surgery for head and neck carcinomas. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, *269*(8), 1979–1984. https://doi.org/10.1007/s00405-011-1865-7

Hansen, K., Chenoweth, M., Thompson, H., et Strouss, A. (2018). Role of the Speech-Language Pathologist (SLP) in the Head and Neck Cancer Team. Dans *Multidisciplinary Care of the Head and Neck Cancer Patient* (vol. 174, p. 31–42). Bâle, Suisse : Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-65421-8_3

Heutte, N., Plisson, L., Lange, M., Prevost, V., et Babin, E. (2014). Quality of life tools in head and neck oncology. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, *131*(1), 33–47. https://doi.org/10.1016/J.ANORL.2013.05.002

Hilgers, F. J., Van Dam, F. S., Keyzers, S., Koster, M. N., Van As, C. J., et Muller, M. J. (2000). Rehabilitation of olfaction after laryngectomy by means of a nasal airflow-inducing maneuver: the "polite yawning" technique. *Archives of Otolaryngology-Head et Neck Surgery*, *126*(6), 726–32.

INCA. (2015). *Les cancers en France*. Boulogne-Billancourt, France : auteur.

Infante-Cossio, P., Torres-Carranza, E., Cayuela, A., Gutierrez-Perez, J. L., et Gili-Miner, M. (2009). Quality of life in patients with oral and oropharyngeal cancer. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, *38*(3), 250–255.

https://doi.org/10.1016/j.ijom.2008.12.001

Kaye, R., Tang, C. G., et Sinclair, C. F. (2017). The electrolarynx: voice restoration after total laryngectomy. *Medical Devices: Evidence and Research*,*10*, 133–140. https://doi.org/10.2147/MDER.S133225

Klein-Dallant, C. (2016). *Bilans, rééducations pathologies de la voix parlée et chantée*. Paris, France : auteur.

Krishnan, G., et Krishnan, S. (2017). Transoral Robotic Surgery Total Laryngectomy: Evaluation of Functional and Survival Outcomes in a Retrospective Case Series at a Single Institution. *ORL*, *79*(4), 191–201. https://doi.org/10.1159/000464138

Le Huche, F., et Allali, A. (2010a). *La voix. Tome 1, Anatomie et physiologie des organes de la voix et de la parole*. Paris, France : Elsevier Masson.

Le Huche, F., et Allali, A. (2010b). *La voix. Tome 3, Pathologies vocales d'origine organique*. Paris, France : Elsevier Masson.

Le Huche, F., Allali, A., et Bou Hayla, M. (2008). *La voix sans larynx : manuel d'apprentissage des voix oro- et trachéo-oesophagiennes à l'usage des laryngectomisés porteurs et non porteurs d'implant phonatoire et de leurs rééducateurs*. Marseille, France : Solal.

Lefebvre, J., et Chevalier, D. (2005). Larynx cancer. *EMC-Oto-Rhino-Laryngologie*,*2*,432–457. https://doi.org/10.1016/j.emcorl.2005.09.005

Legent, F. (1986). *Cahiers d'anatomie ORL. Tome 2, Fosses nasales*. Paris, France : Elsevier Masson.

Louis, M.-Y., et Rame, J.-P. (2008). Cancers des voies aérodigestives supérieures. Vers un corps reconstruit, vers une autre vie. *Psycho-Oncologie*,*2*, 77–82. https://doi.org/10.1007/s11839-008-0077-x

Maingon, P., Créhange, G., Bonnetain, F., Ligey-bartolomeu, A., et Chamois, J. (2010). Qualité de vie chez les patients traités pour un cancer de la sphère ORL. *Cancer/Radiothérapie*,*14*, 526–529. https://doi.org/10.1016/j.canrad.2010.06.008

McFarland, D. H. (2006). *L'anatomie en orthophonie*. Paris, France : Elsevier Masson.

Paradis, C., et Chopineaux, V. (2011). *Impact de la perception de qualité de vie et de handicap vocal sur l'acqusition et l'évolution de la voix oro-oesophagienne après laryngectomie totale*. (mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, France).

Pignon, J.-P., Maître, A. le, Maillard, E., Bourhis, J., et MACH-NC Collaborative Group. (2009). Meta-analysis of chemotherapy in head and neck cancer (MACH-NC): An update on 93 randomised trials and 17,346 patients. *Radiotherapy and*

Oncology, *92*(1), 4–14. https://doi.org/10.1016/j.radonc.2009.04.014

Poissonnet, G., Benezery, K., Peyrade, F., Bozec, A., Bensadoun, R., Marcy, P. Y., … Dassonville, O. (2007). Cancers ORL : les grands principes thérapeutiques.*La Presse Médicale*, 36(11). https://doi.org/10.1016/j.lpm.2007.03.036

Ponnelle, I., Briot-Boudou, M., El Haimer, B., Briot, O., et Ponnelle, M. (2017). *Mixé ou entier, le même repas pour toute la famille*. Isbergues, France : Ortho Edition.

Risberg-Berlin, B., Rydén, A., Möller, R. Y., et Finizia, C. (2009). Development of a clinical instrument improving rehabilitation of olfaction with the Nasal Airflow-Inducing Maneuver in Swedish laryngectomized patients. *Acta Oto-Laryngologica*, *129*(9), 1026–1032. https://doi.org/10.1080/00016480802495404

Rives, M., Bachaud, J. M., et Daly-Schveitzer, N. (1999). Chimioradiothérapie postopératoire dans les cancers des voies aérodigestives supérieures. *Cancer/Radiothérapie*, *3*, 80–85. https://doi.org/10.1016/S1278-3218(00)88228-1

Smith, R. V., Schiff, B. A., Sarta, C., Hans, S., et Brasnu, D. (2013). Transoral robotic total laryngectomy. *The Laryngoscope*, *123*(3), 678–682. https://doi.org/10.1002/lary.23842

Stevens, S. S. (1946). On the Theory of Scales of Measurement. *Science, New Series*, *103*(2684), 677–680.

ANNEXES

Table des matières des annexes

Annexe 1 : Tableau des étapes d'élaboration d'un instrument d'évaluation de la qualité de vie selon Moizan (2005). 69

Annexe 2 : Tableau des étapes d'élaboration d'un instrument d'évaluation de la qualité de vie selon Benoît (2000). 69

Annexe 3 : Fiche de renseignements spécifique à la laryngectomie totale 70

Annexe 4 : Auto-questionnaire de la qualité de vie spécifique à la laryngectomie totale 74

Annexe 5 : Auto-évaluation de la qualité de vie adaptée aux sujets témoin 78

Annexe 6 : Formulaire d'information et de consentement destiné aux participants laryngectomisés totaux 91

Annexe 7 : Mini Mental State Examination (M.M.S.E) 93

Annexe 8 : Niveau socio-culturel (NSC) selon l'échelle de J.Poitrenaud..... 95

Annexe 9 : Nomenclature des professions et catégories socio-professionnelles (PCS) selon le Ministère des affaires sociales du travail et de la solidarité et de l'INSEE (2003) 95

Annexe 1 : Tableau des étapes d'élaboration d'un instrument d'évaluation de la qualité de vie selon Moizan (2005).

PHASE 1: **Production des items en direction d'une population "cible"**	PHASE 2: **Construction d'un questionnaire provisoire**	PHASE 3: **Validation psychométrique**	PHASE 4: **Traduction pour diffusion à d'autres pays**
- Littérature - Experts - Entretiens	Pré-étude clinique et statistique	Etude clinique et statistique: - Fiabilité - Validité	Exploitation en clinique: - Critères - Traductions

« Les principales étapes du développement d'une échelle de qualité de vie » selon Moizan (2005).

Annexe 2 : Tableau des étapes d'élaboration d'un instrument d'évaluation de la qualité de vie selon Benoît (2000).

Durée de construction et validation	Etapes de construction et validation
10 ans	- L'élaboration d'un questionnaire - La vérification des qualités du questionnaire - La construction de dimensions (items répartis en domaines) - L'appréciation de la validité du contenu - La réduction des items - L'utilisation pratique - La validation finale

« Durée et étapes de construction et validation d'une évaluation de la qualité de vie » selon Benoît (2000).

Annexe 3 : Fiche de renseignements spécifique à la laryngectomie totale

FICHE DE RENSEIGNEMENTS

Dans le cadre d'un mémoire en orthophonie, je m'intéresse à votre qualité de vie. Pourriez-vous s'il vous plaît remplir ce questionnaire cette fiche de renseignements. Elle vous sera donnée ensuite à chaque passation de l'auto-questionnaire. De nouveaux items ont été rajoutés. Certaines données peuvent changer au cours du temps. Si c'est le cas, merci de l'indiquer en rouge. Toute fiche de renseignements est anonyme. Daphnée Dumortier

Histoire du patient

- Sexe : Féminin □ Masculin □
- Année de naissance :
- Niveau scolaire :
  - Certificat d'études □
  - Brevet des collèges (BEPC) □
  - CAP □
  - Bac □
  - Etudes supérieures □
- Exerciez-vous une activité professionnelle ?
  Oui □ Si oui, précisez votre profession :
  Non □
- Pratiquiez-vous un sport avant l'intervention ?
  Oui □ Si oui, précisez:
  Non □
- Antécédents médicaux :
  - BPCO ? □
  - Diabète ? □
  - Problèmes dentaires ? □
  - Prothèses ? □
  - Autres ? □
- Tabac □ Si oui, combien de cigarettes ou de paquets par jour :
  A quel âge avez-vous commencé ?
  Quand vous êtes-vous arrêté ?
- Alcool □ Si oui, quelle quantité/jour :

Situation familiale

- Statut marital :
- Vivez-vous seul ? En couple ? Accompagné ? Lieu :
- Avez-vous des enfants ? Si oui combien ?
  - Oui □
  - Non □

- Y a-t-il des personnes qui vous aident au quotidien ?
  Oui □ Combien : Médical __ Proches __ Les deux __
  Non □
  Précisez :

Intervention

- Type de chirurgie(s) :
  Laryngectomie totale □ Pharyngo-laryngectomie totale □
- Date de chirurgie : _ _ _ _ _ _ _ _
- Localisation initiale :
  Larynx □
  Pharynx □
  Sinus piriformes □
  Autres □
- Avez-vous eu une reconstruction par un lambeau (muscle du thorax, peau de l'avant-bras ou tube digestif…) ? Oui □ Non □
- Avez-vous eu une chimiothérapie ? Oui □ Non □
  Si oui, avant ou après l'intervention ?

Point radiothérapie

- Avez-vous eu des séances de radiothérapie (rayons) ?
  Oui □ Avant la chirurgie □ Après la chirurgie □ Les deux □
  Non □
  Si oui, combien de séances :
  Date de début des séances de radiothérapie :
  Date de fin des séances de radiothérapie :
  Encore en cours :
- Avez-vous pris d'autres traitements ?
  Oui □
  Non □
  Si oui, précisez :
  Date de début de traitement :
  Date de fin de traitement :

Point implant

- Portez-vous un implant phonatoire ? (Prothèse Provox^{R} ou Blom-Singer^{R})
  Oui □
  Non □
  Si oui, depuis combien de temps :

- Si vous aviez un implant et qu'il a été retiré, précisez pourquoi :
  Fuites □
  Infection □

Absence d'utilisation □
Autres raisons :

Point matériel

- Portez-vous un filtre respiratoire ? Oui □ Non □
- Portez-vous une canule ? Oui □ Non □

Moyens de communication

- Utilisez-vous une voix de réhabilitation ?

Oui □ Laquelle :

Voix œsophagienne : En permanence □ Parfois □
Voix trachéo-œsophagienne avec implant phonatoire :
En permanence □ Parfois □
Voix chuchotée/ bruits linguaux : En permanence □ Parfois □
Electro-larynx/ laryngophone : En permanence □ Parfois □
Autres : En permanence □ Parfois □

Non □ Quel est votre moyen de communication ?

Gestes : En permanence □ Parfois □
Ecriture : En permanence □ Parfois □
Autres : En permanence □ Parfois □

Rééducation

- Prise en charge avec :

Orthophoniste □
Kinésithérapeute □
Psychologue □
Ergothérapeute □
Autres :

- Si oui, combien de séances par mois/ par semaine (précisez) :
- Concernant la rééducation orthophonique, est-elle :

En cours □
A venir □
Terminée □ Si oui, depuis combien de temps ?
Combien de temps a-t-elle duré ?

- Un stage dans un centre de rééducation a-t-il été effectué ?

Oui □
Non □

Si oui, combien de temps après l'opération ?
Où l'avez-vous effectué ?
Combien de temps a duré votre stage ?

- Comment estimez-vous le résultat de votre rééducation ?
  Très satisfaisant □
  Satisfaisant □
  Peu satisfaisant □
  Pas satisfaisant du tout □

Information

- Association de patients :
  Connaissez-vous l'association des « mutilés de la voix » ? :
  Oui □ Non □
  Etes-vous membre de cette association ? :
  Oui □ Non □
  Participez-vous aux réunions ? :
  Oui □ Non □
- Avez-vous été informé du matériel qui accompagnerait votre laryngectomie totale ?
  Oui □ Non □
- Considérez-vous avoir reçu suffisamment d'informations sur les conséquences post-opératoires ?
  Oui □ Non □

A remplir par professionnel (lors de la première et dernière rencontre)

- MMS : Score de 0 à 30 _____
- Examens complémentaires à disposition :

- Commentaires particuliers :

Annexe 4 : Auto-questionnaire de la qualité de vie spécifique à la laryngectomie totale

Auto-évaluation de la qualité de vie après la laryngectomie totale

Dans le cadre d'un mémoire en orthophonie, je m'intéresse à votre qualité de vie. Pourriez-vous s'il vous plaît remplir ce questionnaire en cochant les réponses qui correspondent le mieux à ce que vous ressentez actuellement. Ce questionnaire dure environ 10 minutes. Je vous en remercie par avance. Daphnée Dumortier

VOIX

1. **Avez-vous des difficultés à vous faire comprendre ?**

Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □

2. **Certaines situations vous semblent-elles plus compliquées** :

En conversation duelle Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □
En conversation à plusieurs Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □
Dans le bruit Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □
Au téléphone Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □
Dans les lieux publics Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □

3. **Y a-t-il des situations dans lesquelles vous n'osez pas utiliser votre voix ?**

Avec vos proches Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □
Avec d'autres personnes Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □
Dans le bruit Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □
Au téléphone Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □
Dans les lieux publics Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □

4. **Votre voix vous paraît-elle désagréable ?**

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

5. **Avez-vous l'impression que votre voix ne vous permet pas de communiquer facilement ?**

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

DEGLUTITION – ALIMENTATION

6. **Prenez-vous du plaisir à manger ?**

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

7. **Avez-vous mal à la gorge quand vous avalez ?**

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □
Si oui, à quel endroit, précisez :

8. **Avez-vous l'impression d'avoir le ventre gonflé, de l'air dans l'estomac ?**

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

9. Avez-vous l'impression qu'il vous reste encore des morceaux dans la bouche après avoir avalé ?

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

10. Avez-vous réduit le volume de chaque bouchée ?

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

Si oui, ces aliments sont-ils solides |__| - liquides |__| ?

11. Avez-vous des difficultés à mastiquer ?

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

SALIVE

12. La déglutition de votre salive vous pose-t-elle problème ?

Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □

Si oui, est-elle : rare (sensation de bouche sèche) – abondante – épaisse – collante

13. Ressentez-vous le besoin de boire quand vous parlez ?

Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □

14. Ressentez-vous le besoin de boire au cours des repas pour vous aider à avaler ?

Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □

SENSORIEL

❖ Odorat

15. De manière générale, les odeurs vous semblent-elles :

Inchangées □ Un peu modifiées □ Assez modifiées □ Inexistantes □

Si modifiées : accentuées □ atténuées □ différentes □

❖ Goût

16. Concernant le sucré (ex : bonbons, gâteau, confiture), vos goûts vous semblent-ils :

Inchangés □ Un peu modifiés □ Assez modifiés □ Inexistants □

Si modifiés : accentués □ atténués □ différents □

17. Concernant le salé (ex : sel, chips, fromage), vos goûts vous semblent-ils :

Inchangés □ Un peu modifiés □ Assez modifiés □ Inexistants □

Si modifiés : accentués □ atténués □ différents □

18. Concernant les aliments amers (ex : chocolat noir, café), vos goûts vous semblent-ils :

Inchangés □ Un peu modifiés □ Assez modifiés □ Inexistants □

Si modifiés : accentués □ atténués □ différents □

19. Concernant les aliments acides (ex : orange, citron), vos goûts vous semblent-ils :

Inchangés □ Un peu modifiés □ Assez modifiés □ Inexistants □
Si modifiés : accentués □ atténués □ différents □

❖ **Ouïe**

20. Avez-vous l'impression d'avoir une perte auditive :

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □
Si oui : à une oreille □ aux deux oreilles □

20 bis. Avez-vous des acouphènes ? (sifflement dans l'oreille)

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

RESPIRATION

21. Etes-vous gêné par des sécrétions trachéales (le fait de tousser) ?

Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □

22. Avez-vous des difficultés à respirer ?

Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □

23. Vous sentez-vous facilement essoufflé ?

Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □
Dans quelle(s) situation(s) ou pour quelle(s) activité(s) ?

24. Avez-vous le nez qui coule ou la sensation d'avoir le nez qui coule ?

Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □

SOMMEIL

25. Vos nuits sont-elles plus difficiles depuis la chirurgie ?

Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □

Motifs : difficultés à s'endormir, respiration, angoisse, réveil nocturne*, salivation importante, nez qui coule, autres :

*Si réveil nocturne il y a, combien de fois vous réveillez-vous au cours de la nuit et pour quoi ? :

AUTONOMIE

26. Avez-vous besoin d'aide pour certaines activités que vous faisiez seul(e) auparavant ?

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

Précisez les activités :

27. Avez-vous besoin d'un aidant (infirmière ou autre) pour tout ce qui concerne toilette et soins du trachéostome ?

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

VIE SOCIALE

❖ Activités physiques

28. Comment considérez-vous vos activités physiques aujourd'hui?

Inchangées □ Un peu modifiées □ Assez modifiées □ Inexistantes □

Précisez vos activités physiques :

❖ Apparence

29. Avez-vous tendance à dissimuler vos cicatrices/canule/trachéostome ?

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

30. Evitez-vous certaines situations ? (ex : grande surface, restaurant, etc.)

Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □

Pour quels motifs : votre forme physique – votre apparence – votre voix – le regard des autres – la perte de motivation – la difficulté à communiquer – l'odeur de cigarettes dans les lieux publics – autres :

❖ Relation aux autres

31. Les conséquences physiques et les traitements représentent-ils une gêne dans votre vie quotidienne avec vos proches ?

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

32. Les conséquences physiques et les traitements représentent-ils une gêne dans vos activités sociales (ex : sortie entre amis, cinéma, …) ?

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

33. Eprouvez-vous des difficultés à communiquer avec vos proches ?

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

34. Eprouvez-vous des difficultés à communiquer avec d'autres personnes ?

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

RESSENTIS

35. Est-ce que l'opération et la maladie sont sources d'inquiétude ?

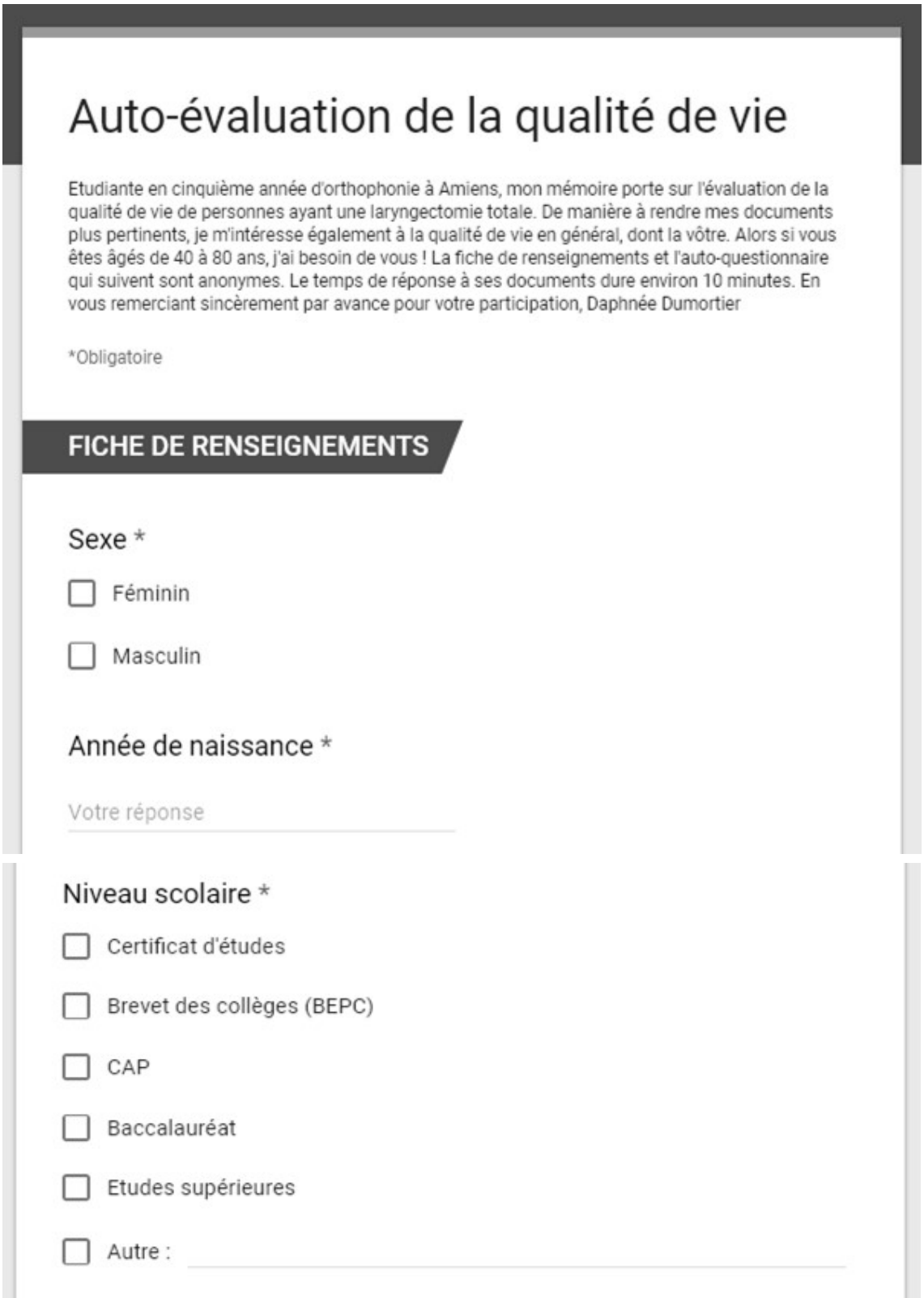
Pas du tout □ Parfois □ Souvent □ Très souvent □

Si oui, précisez:

36. Etes-vous plus irritable depuis l'intervention ?

Pas du tout □ Un peu □ Assez □ Beaucoup □

Annexe 5 : Auto-évaluation de la qualité de vie adaptée aux sujets témoin



Auto-évaluation de la qualité de vie

Etudiante en cinquième année d'orthophonie à Amiens, mon mémoire porte sur l'évaluation de la qualité de vie de personnes ayant une laryngectomie totale. De manière à rendre mes documents plus pertinents, je m'intéresse également à la qualité de vie en général, dont la vôtre. Alors si vous êtes âgés de 40 à 80 ans, j'ai besoin de vous ! La fiche de renseignements et l'auto-questionnaire qui suivent sont anonymes. Le temps de réponse à ses documents dure environ 10 minutes. En vous remerciant sincèrement par avance pour votre participation, Daphnée Dumortier

*Obligatoire

FICHE DE RENSEIGNEMENTS

Sexe *

- [ ] Féminin
- [ ] Masculin

Année de naissance *

Votre réponse

Niveau scolaire *

- [ ] Certificat d'études
- [ ] Brevet des collèges (BEPC)
- [ ] CAP
- [ ] Baccalauréat
- [ ] Etudes supérieures
- [ ] Autre :

Exercez-vous une activité professionnelle? Si oui, précisez: *

Votre réponse

Pratiquez-vous un sport? Si oui, précisez: *

Votre réponse

Avez-vous des antécédents médicaux ? Si oui, précisez: *

Votre réponse

Vivez-vous: *

- [ ] Seul
- [ ] En couple
- [ ] Accompagné

Avez-vous des enfants? Si oui combien? *

Votre réponse

Y a-t-il des personnes qui vous aident au quotidien? Si oui, précisez: *

Votre réponse

Vous plaignez-vous souvent de votre mémoire? *

- [ ] Oui
- [ ] Non

Tabac ? Si oui, combien de cigarettes ou de paquets par jour ? A quel âge avez-vous commencé ? Si vous avez arrêté, depuis quand ? *

Votre réponse

Alcool ? Si oui quelle quantité par jour/semaine/mois ? *

Votre réponse

AUTO-QUESTIONNAIRE - VOIX

Avez-vous des difficultés à vous faire comprendre? *

- ☐ Pas du tout
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Très souvent

Utiliser votre voix vous semble-t-il compliqué: *

	Pas du tout	Parfois	Souvent	Très souvent
En conversation duelle (à deux)	☐	☐	☐	☐
En conversation à plusieurs	☐	☐	☐	☐
Dans le bruit, les lieux publics	☐	☐	☐	☐
Au téléphone	☐	☐	☐	☐

Y a t il des situations dans lesquelles vous n'osez pas utiliser votre voix? *

	Pas du tout	Parfois	Souvent	Très souvent
Avec vos proches	☐	☐	☐	☐
Avec d'autres personnes	☐	☐	☐	☐
Dans le bruit, les lieux publics	☐	☐	☐	☐
Au téléphone	☐	☐	☐	☐

Votre voix vous paraît-elle désagréable? *

- ☐ Pas du tout
- ☐ Un peu
- ☐ Assez
- ☐ Beaucoup

Avez-vous l'impression que votre voix ne vous permet pas de communiquer facilement? *

- ☐ Pas du tout
- ☐ Un peu
- ☐ Assez
- ☐ Beaucoup

AUTO-QUESTIONNAIRE - DEGLUTITION/ALIMENTATION

Prenez-vous du plaisir à manger? *

- ☐ Pas du tout
- ☐ Un peu
- ☐ Assez
- ☐ Beaucoup

Avez-vous mal à la gorge quand vous avalez? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Un peu
- [ ] Assez
- [ ] Beaucoup

Avez-vous l'impression d'avoir le ventre gonflé, de l'air dans l'estomac? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Un peu
- [ ] Assez
- [ ] Beaucoup

Avez-vous l'impression qu'il vous reste encore des morceaux dans la bouche après avoir avalé? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Un peu
- [ ] Assez
- [ ] Beaucoup

Avez-vous réduit le volume de chaque bouchée? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Un peu
- [ ] Assez
- [ ] Beaucoup

Avez-vous des difficultés à mastiquer? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Un peu
- [ ] Assez
- [ ] Beaucoup

AUTO-QUESTIONNAIRE - SALIVE

La déglutition de votre salive vous pose-t-elle problème ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Parfois
- [ ] Souvent
- [ ] Très souvent

Ressentez-vous le besoin de boire quand vous parlez ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Parfois
- [ ] Souvent
- [ ] Très souvent

Ressentez-vous le besoin de boire au cours des repas pour vous aider à avaler ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Parfois
- [ ] Souvent
- [ ] Très souvent

AUTO-QUESTIONNAIRE - SENSORIEL

De manière générale, ces derniers temps, les odeurs vous semblent-elles: *

- [ ] Inchangées
- [ ] Un peu modifiées
- [ ] Assez modifiées
- [ ] Inexistantes

De manière générale, ces derniers temps, les goûts suivants vous semblent-ils: *

	Inchangés	Un peu modifiés	Assez modifiés	Inexistants
Le sucré (bonbons, gâteau, confiture...)	☐	☐	☐	☐
Le salé (chips, sel, fromage...)	☐	☐	☐	☐
Les aliments amers (chocolat noir, café...)	☐	☐	☐	☐
Les aliments acides (orange, citron...)	☐	☐	☐	☐

Avez-vous l'impression d'avoir une perte auditive *

- ○ Pas du tout
- ○ Un peu
- ○ Assez
- ○ Beaucoup
- ○ Si oui, à une oreille
- ○ Si oui, aux deux oreilles

Avez-vous des acouphènes? (sifflement dans l'oreille) *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Un peu
- [ ] Assez
- [ ] Beaucoup

AUTO-QUESTIONNAIRE - RESPIRATION

Êtes-vous gêné par des sécrétions trachéales (le fait de tousser) ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Parfois
- [ ] Souvent
- [ ] Très souvent

Avez-vous des difficultés à respirer ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Parfois
- [ ] Souvent
- [ ] Très souvent

Vous sentez-vous facilement essoufflé ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Parfois
- [ ] Souvent
- [ ] Très souvent

Si vous vous sentez facilement essoufflé: dans quelle(s) situation(s) ou pour quelle(s) activité(s) ?

Votre réponse

Avez-vous le nez qui coule ou la sensation d'avoir le nez qui coule ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Parfois
- [ ] Souvent
- [ ] Très souvent

AUTO-QUESTIONNAIRE - SOMMEIL

Vos nuits sont-elles plus difficiles ces derniers temps ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Parfois
- [ ] Souvent
- [ ] Très souvent

Si vous avez répondu parfois, souvent ou très souvent à la question précédente, pour quelles raisons:

- ○ Difficultés à s'endormir
- ○ Respiration
- ○ Angoisse
- ○ Réveil nocturne
- ○ Salivation importante
- ○ Nez qui coule
- ○ Autre : _____

AUTO-QUESTIONNAIRE - AUTONOMIE

Avez-vous besoin d'aide en ce moment pour des activités que vous faisiez seul(e) avant ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Un peu
- [ ] Assez
- [ ] Beaucoup

Si vous avez répondu un peu, assez ou beaucoup à la question précédente, précisez les activités:

Votre réponse

Avez-vous besoin d'un aidant (infirmière ou autre) pour tout ce qui concerne la toilette ou les soins? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Un peu
- [ ] Assez
- [ ] Beaucoup

AUTO-QUESTIONNAIRE - VIE SOCIALE

Comment considérez-vous vos activités physiques ces derniers temps? *

- [ ] Inchangées
- [ ] Un peu modifiées
- [ ] Assez modifiées
- [ ] Inexistantes

Si modifiées, précisez vos activités physiques

Votre réponse

Evitez-vous certaines situations (ex: grande surface, restaurant...) ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Parfois
- [ ] Souvent
- [ ] Très souvent

Si oui, pour quels motifs ?

- [ ] Votre forme physique
- [ ] Votre apparence
- [ ] Votre voix
- [ ] Le regard des autres
- [ ] La perte de motivation
- [ ] La difficulté à communiquer
- [ ] L'odeur des cigarettes dans les lieux publics
- [ ] Autre :

Ressentez-vous des gênes dans votre vie quotidienne avec vos proches ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Un peu
- [ ] Assez
- [ ] Beaucoup

Ressentez-vous des gênes dans vos activités sociales (ex: sortie entre amis, cinéma...) ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Un peu
- [ ] Assez
- [ ] Beaucoup

Eprouvez-vous des difficultés à communiquer avec vos proches ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Un peu
- [ ] Assez
- [ ] Beaucoup

Eprouvez-vous des difficultés à communiquer avec d'autres personnes ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Un peu
- [ ] Assez
- [ ] Beaucoup

AUTO-QUESTIONNAIRE - RESSENTIS

Est-ce que votre santé est source d'inquiétude ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Parfois
- [ ] Souvent
- [ ] Très souvent

Si oui, pour quelles raisons?

Votre réponse

Etes-vous plus irritable ces derniers temps ? *

- [ ] Pas du tout
- [ ] Un peu
- [ ] Assez
- [ ] Beaucoup

Annexe 6 : Formulaire d'information et de consentement destiné aux participants laryngectomisés totaux

UNIVERSITÉ de Picardie Jules Verne

DOSSIER N° : .....
INITIALES DU PARTICIPANT : .....
EXAMINATEUR .....
.....

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
(Participant majeur)

Article 1. IDENTIFICATION

Titre du mémoire ☐ à orientation professionnelle* ~~☐ de recherche*~~: Etude longitudinale évaluant, à différents intervalles, par le biais d'un auto-questionnaire, la qualité de vie post-opératoire de patients laryngectomisés totaux.

Etudiant(e) s :

Nom, Prénom: Dumortier, Daphnée

Email:

Directeur(s) de mémoire :

Nom, Prénom: Guillaume, Gladys

Nom, Prénom: Loublier-Mesnard, Florence

Université :

UPJV - UFR de Médecine

Article 2. OBJECTIFS

Vous êtes invité(e) à prendre part à ce projet visant à à évaluer la qualité de vie de personnes laryngectomisées totales et à relever les principales difficultés rencontrées à distance de l'opération.

Article 3. TÂCHES DEMANDEES – DATES – DUREE – LIEU - FREQUENCE

Votre participation consiste à répondre, en premier lieu, à un test, présenté par un orthophoniste, qui évaluera votre mémoire. Puis une fiche de renseignements, modifiable dans le temps, sera à remplir ainsi qu'un auto-questionnaire. Ces deux derniers vous sont distribués à trois reprises : à un mois après votre opération, puis à trois mois et enfin à six mois.

La fiche de renseignement et l'auto-questionnaire peuvent être remplis en séance d'orthophonie ou chez vous. Les documents devront toujours être retournés à la personne vous ayant présenté l'étude.

Article 4. AVANTAGES - INCONVENIENTS ET RISQUES

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances scientifiques et vous permettra, si vous le souhaitez, d'être informé des résultats de la recherche. Dans ce cas précis, merci de cocher la case ☐

Votre participation à la recherche ne devrait comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps.

** Cocher la case correspondante*

Article 5. DROIT DE RETRAIT SANS PREJUDICE DE LA PARTICIPATION

Votre participation à ce projet étant basé sur le volontariat, vous restez libre, à tout moment d'y mettre fin. Aucune justification ne vous sera demandée et aucune conséquence n'en découlera.

Article 6. COMPENSATIONS FINANCIERES

Votre participation ne fera l'objet d'aucune rémunération

Article 7. ETUDES ULTERIEURES

Il se peut que les résultats obtenus à la suite de cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, autorisez-vous les responsables de ce projet à vous contacter à nouveau et à vous demander si vous souhaitez participer à cette nouvelle recherche ?

☐ OUI ☐ NON

Article 8. CONFIDENTIALITE, PARTAGE, SURVEILLANCE ET PUBLICATION

Toutes les données recueillies seront anonymisées et utilisées à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs du mémoire (cf. Article 2).

Les données du projet de recherche pourront être publiées ou partagées dans le cadre de manifestations internes et externes (congrès, forum, cours…). Dans tous les cas, votre anonymat sera préservé.

~~*Article 9. ENREGISTREMENT VIDEO ET/OU PRISE DE PHOTOGRAPHIE (A barrer si non concerné)*~~

~~Les séances pourront être enregistrées sur support audio et/ou vidéo. Des photographies pourront être également prises. Nous aimerions que vous nous autorisiez la reproduction, l'utilisation et la diffusion des enregistrements et photographies dans un cadre pédagogique et/ou scientifique. Les éventuels commentaires ou légendes accompagnant la reproduction de ces images vidéo ne devront pas porter atteinte à votre vie privée.~~

~~Nous autorisez-vous à utiliser vos photographies ou enregistrements à des fins de formations, de présentations scientifiques, de création de matériel orthophonique… ? *(Cocher la bonne réponse)*~~

~~☐ OUI ☐ NON~~

~~Acceptez-vous que vos photographies ou enregistrements destinés aux professionnels de santé soient diffusées par supports multimédia (DVD) et accessibles sur les sites du DUEFO et de l'UPJV ? *(Cocher la bonne réponse)*~~

~~☐ OUI ☐ NON~~

~~Nous autorisez-vous à utiliser vos photographies ou enregistrements sur grand écran dans le cadre de manifestations internes et externes (congrès, forums, cours…). *(Cocher la bonne réponse)*~~

~~☐ OUI ☐ NON~~

~~Cette autorisation, valable sans limitation de durée, à dater de la présente, ne concerne que les utilisations dites de formation, de promotion et de communication interne et externe.~~

~~La présente autorisation est personnelle, incessible et ne s'applique qu'aux supports explicitement mentionnés.~~

Article 10. CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE

Je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que le ou les étudiant(e)s a (ont) répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer le ou les étudiant(e)s.

Fait à .....le.....

(En 2 exemplaires)

Signature	Signature (précédée de la mention « Lu et approuvé »)
Le(s) étudiant(e)s (NOM, PRENOM)	Participant (NOM, PRENOM)

Annexe 7 : Mini Mental State Examination (M.M.S.E)

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (M.M.S.E)	Etiquette du patient
Date :……. Evalué(e) par : …… Niveau socio-culturel ……	

ORIENTATION

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? ……

☞ *Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :*

	!0ou1!		!0ou1!
1. en quelle année sommes-nous ?	!____!	4. Quel jour du mois ?	!____!
2. en quelle saison ?	!____!	5. Quel jour de la semaine ?	!____!
3. en quel mois ?	!____!		

☞ *Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons.*

6. Quel est le nom de l'Hôpital où nous sommes ?	!____!
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?	!____!
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?	!____!
9. Dans quelle province ou région est situé ce département ?	!____!
10. A quel étage sommes-nous ici ?	!____!

APPRENTISSAGE

☞ *Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les demanderai tout à l'heure.*

11. Cigare		[citron		[fauteuil	!____!
12. fleur	ou	[clé	ou	[tulipe	!____!
13. porte		[ballon		[canard	!____!

Répéter les 3 mots.

ATTENTION ET CALCUL

☞ *Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

14.	93	!____!
15.	86	!____!
16.	79	!____!
17.	72	!____!
18.	65	!____!

☞ *Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :* « voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers » : E D N O M.

RAPPEL

☞ *Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?*

19. Cigare		[citron		[fauteuil	!____!
20. fleur	ou	[clé	ou	[tulipe	!____!
21. porte		[ballon		[canard	!____!

LANGAGE

22. quel est le nom de cet objet?	Montrer un crayon.	!____!
23. Quel est le nom de cet objet	Montrer une montre	!____!
24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »		!____!

☞ *Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant :* « écoutez bien et faites ce que je vais vous dire » (consignes à formuler en une seule fois) :

25. prenez cette feuille de papier avec la main droite.	!____!
26. Pliez-la en deux.	!____!
27. et jetez-la par terre ».	!____!

☞ *Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères :* « *FERMEZ LES YEUX* » *et dire au sujet :*

28. «faites ce qui est écrit ».	!____!

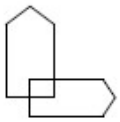
☞ *Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo en disant :*

29. voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »	!____!

PRAXIES CONSTRUCTIVES.

☞ *Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :*

30. « Voulez-vous recopier ce dessin ». !____!



SCORE TOTAL (0 à 30) !____!

Service de Gérontologie – 10 décembre 2007. 1/2

FERMEZ LES YEUX

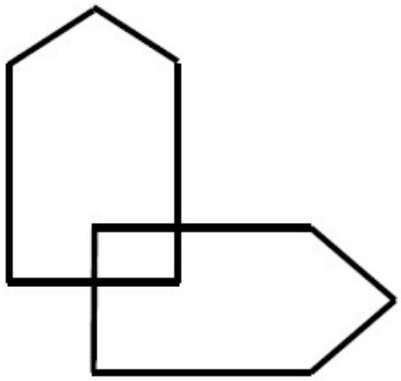
Phrase :

.....

.....

.....

Recopier le dessin :



Annexe 8 : Niveau socio-culturel (NSC) selon l'échelle de J.Poitrenaud

Détermination du niveau d'éducation scolaire :

On adoptera le code suivant :

NSC 1 : Pas de diplôme, ou au maximum un certificat d'aptitude professionnelle (CAP) pour adultes.

NSC 2 :

- Certificat d'études primaires (CEP) (ou)
- CAP + CEP ou notion d'une scolarité secondaire (au maximum jusqu'à la fin d'une classe de 4ème) avec ou sans diplôme. (ou)
- CEP et études techniques courtes (au maximum jusqu'à la fin d'une classe de 4ème technique)

NSC 3 : Notion d'une scolarité allant de la fin d'une classe de 3ème (avec ou sans le brevet d'études du premier cycle du second degré (BEPC) à la fin d'une classe de terminale (sans le baccalauréat complet).

NSC 4 : Réussite à un examen du niveau du baccalauréat ou post-baccalauréat (années supérieures)

Annexe 9 : Nomenclature des professions et catégories socio-professionnelles (PCS) selon le Ministère des affaires sociales du travail et de la solidarité et de l'INSEE (2003)

1	Agriculteurs
2	Artisans, commerçants et chefs d'entreprises
3	Cadres
4	Techniciens, agents de maîtrise et autres professions intermédiaires
5	Employés
6	Ouvriers

TABLE DES ILLUSTRATIONS

FIGURES

Figure 1 : Le larynx (Ponnelle et al., 2017)…….……8
Figure 2 : Cartilages et membranes du larynx ; vue postéro-droite (Legent, 1986 cité par Paradis et Chopineaux, 2011)……..9
Figure 3 : Coupe coronale du larynx : les trois étages (McFarland, 2006; cité par Amiot, Adrey, Giacchero, et Serris, 2012)…….……11
Figure 4 : Anatomie avant la laryngectomie totale (Bordelot et Minot, 2016)..…...…12
Figure 5 : Anatomie après la laryngectomie totale (Bordelot et Minot, 2016)…….….12
Figure 6 : La voix oro-œsophagienne……..…16
Source : www.larylortho.com
Figure 7 : La voix trachéo-œsophagienne…….….16
Source : www.larylortho.com
Figure 8 : La voix prothétique……...….16
Source : www.larylortho.com

TABLEAUX

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion des sujets…….……..……..27
Tableaux 2, 2 bis et 2 ter : Principales informations des patients laryngectomisés totaux…….……...…..28 et 29
Tableau 3 : Utilisation d'une voix de réhabilitation……..…...…….29
Tableau 4 : Principales informations des personnes témoin……..……30
Tableau 5 : Répartition en domaines et scores……..…….35
Tableau 6 : Barème…….……...……36
Tableau 7 : Médianes et étendues des scores des patients et des témoins par domaine…….……..39
Tableau 8 : Différence significative entre témoins et patients……..…....…....40
Tableau 9 : Médiane et étendue des scores des patients par domaine selon le délai écoulé depuis l'intervention……...…..……40
Tableau 10 : Médiane et étendue des scores des patients par domaine selon les facteurs socio-économiques…….……....…41
Tableau 11 : Médiane et étendue des scores des patients par domaine selon la consommation de tabac et d'alcool……....…41

Tableau 12 : Médiane et étendue des scores des patients par domaine selon les traitements complémentaires……..……..42
Tableau 13 : Médiane et étendue des scores des patients par domaine selon l'encadrement post-opératoire…….……..…….....42
Tableau 14 : Utilisation d'une voix de réhabilitation…….……...….43
Tableau 15 : Différence significative entre les patients opérés depuis moins de 6 mois et les patients opérés depuis 5 ans et plus…….....45
Tableau 16 : Différence significative entre les personnes laryngectomisées totales sans et avec diplôme……...…….…46
Tableau 17 : Différence significative entre les personnes laryngectomisées totales actives et retraitées/sans emploi……..47
Tableau 18 : Différence significative entre les personnes laryngectomisées totales seules et accompagnées……...……47
Tableau 19 : Différence significative entre les personnes laryngectomisées totales sans et avec aidants……...……47

IMAGES

Image 1 : Différence significative dans le domaine voix selon le délai de traitement écoulé……...44
Image 2 : Différence significative dans le domaine sphère oro-bucco-faciale selon le délai de traitement écoulé……..…..…44
Image 3 : Différence significative dans le domaine sensoriel selon le délai de traitement écoulé…….……..45
Image 4 : Différence significative dans le domaine répercussions sur la vie quotidienne selon le délai de traitement écoulé……..46
Image 5 : Différence significative selon la consommation d'alcool……...…...48
Image 6 : Différence significative selon la consommation de tabac……..48
Image 7 : Différence significative selon les traitements complémentaires reçus……...49

RESUME

Titre : Etude de la qualité de vie après laryngectomie totale par le biais d'une auto-évaluation

L'évaluation de la qualité de vie après une laryngectomie totale est essentielle pour cibler les difficultés du patient et établir des axes thérapeutiques adaptés. La laryngectomie totale consiste en une chirurgie mutilante qui entraîne inévitablement une modification de la qualité de vie. Une auto-évaluation de la qualité de vie spécifique aux laryngectomisés totaux a été élaborée en 2015, et révisée dans cette étude. Des passations auprès de trente-et-un laryngectomisés totaux et de quatre-vingt treize sujets témoin ont été effectuées, ce qui a confirmé la sensibilité du test. L'analyse statistique des résultats atteste le rôle ou non des variables indépendantes dans l'altération de la qualité de vie. Ainsi, la qualité de vie de patients laryngectomisés totaux en période post-opératoire de moins de six mois est plus perturbée que celle des patients laryngectomisés totaux opérés depuis plus de cinq ans, mais uniquement dans le domaine de la sphère oro-bucco-faciale. De même, la consommation de tabac altère davantage la qualité de vie. A contrario, les facteurs socio-économiques défavorables et les traitements complémentaires n'influencent pas significativement la qualité de vie. L'intérêt d'une prise en charge orthophonique et d'un encadrement post-opératoire n'a pu être démontré à cause d'un nombre trop faible de participants. Le même biais a été rencontré pour l'acquisition d'une voix de réhabilitation. Une poursuite de l'étude, auprès d'un échantillon plus important, serait intéressante pour répondre à ces hypothèses et évaluer la fidélité du test. L'auto-évaluation de la qualité de vie objectiverait la progression de chaque patient pris en charge en orthophonie.

Mots-clés: laryngectomie totale, sujets témoin, qualité de vie, auto-évaluation, orthophonie

ABSTRACT

Title: Study of quality of life after total laryngectomy using self-evaluation

The evaluation of the quality of life after a total laryngectomy is essential to pinpoint the patient's difficulties and thus determine appropriate therapeutic axes. Total laryngectomy is a maiming surgery which inevitably affect the quality of life. This study is a revision of a previous self-evaluation about the quality of life of patients who have undergone total laryngectomy, that have been carried out in 2015. The revised study involves thirty one total laryngectomees and ninety three control individuals. Statistical analysis of the results confirms, or not, the role of independent variables in the alteration of the quality of life. During the first six months post-operation, the quality of life of total laryngectomees is more affected than five years after operation, regarding the orofacial sphere. Moreover, tobacco consumption increases the alteration of the quality of life. On the contrary, neither unfavorable socio-economic factors nor additional treatment seem to significantly affect the quality of life. The benefits of a speech therapy or a postoperative follow-up have not been demonstrated. This might be due to the small number of participants to the study. The same bias could also apply to the acquisition of a rehabilitation voice. It might be interesting to complete the study with a larger sample of individuals, in order to confirm or not these hypotheses, and evaluate the significance of the test. The self-evaluation of one's quality of life could enable to assess the progress since the beginning of a speech therapy and more easily set objectives in terms of the patient's quality of life.

Key words: total laryngectomy, controls, quality of life, self-evaluation, speech therapy

Nombre de pages du mémoire: 95 pages
Nombre de références bibliographiques: 51