

Table des matières

INTRODUCTION	1
PARTIE THEORIQUE	2
1 LE CANCER DU LARYNX	2
1.1 <i>Epidémiologie et facteurs de risques</i>	2
1.2 <i>Sémiologie</i>	2
1.3 <i>Laryngectomie totale</i>	3
1.4 <i>Traitements complémentaires</i>	4
1.5 <i>Conséquences physiologiques</i>	5
1.6 <i>Moyens de communication à disposition des personnes laryngectomisées</i>	6
1.6.1 La voix chuchotée.....	7
1.6.2 Le langage écrit.....	7
1.6.3 La synthèse vocale.....	7
1.6.4 Le non verbal.....	8
1.6.5 La voix oro-œsophagienne.....	8
1.6.6 La voix trachéo-œsophagienne.....	8
1.6.7 La voix par prothèse externe.....	9
2 CONSEQUENCES PSYCHOSOCIALES ET COMMUNICATIONNELLES	9
2.1 <i>La communication</i>	9
2.1.1 Définition.....	9
2.1.2 Impacts de la laryngectomie totale sur la communication.....	12
2.2 <i>La qualité de vie</i>	13
2.2.1 Définition.....	13
2.2.2 Impacts de la laryngectomie totale sur la qualité de vie.....	13
2.3 <i>L'image de soi</i>	15
2.3.1 Définition.....	15
2.3.2 Impact de la laryngectomie totale sur l'image de soi.....	16
3 LA PLACE DE L'AIDANT DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE	18
3.1 <i>L'aidant</i>	18
3.1.1 Définition et rôle.....	18
3.1.2 Impact de la LT sur la vie de l'aidant.....	19
3.1.3 L'aidant dans la LT : le premier partenaire de communication.....	20
3.2 <i>Education thérapeutique du patient et de l'aidant</i>	21
3.2.1 Définition de l'Education Thérapeutique du Patient.....	21
3.2.2 L'ETP dans la laryngectomie totale.....	22
3.2.3 Le programme PETAL : intégration de l'aidant au sein de l'ETP dans le cadre de la LT.....	23

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	25
1 PROBLEMATIQUE.....	25
2 HYPOTHESES	26
2.1 <i>Hypothèses générales</i>	26
2.2 <i>Hypothèses opérationnelles</i>	26
PARTIE PRATIQUE.....	27
1 METHODOLOGIE	27
1.1 <i>Echantillon</i>	27
1.1.1 Critères d'inclusion	27
1.1.2 Description de l'échantillon	27
1.1.2.1 Les sujets laryngectomisés vus seuls (groupe A).....	28
1.1.2.2 Les sujets laryngectomisés vus avec leur aidant (groupe B)	29
1.2 <i>Matériel</i>	30
1.2.1 Description de l'atelier	30
1.2.1.1 Première activité.....	31
1.2.1.2 Deuxième activité	32
1.2.1.3 Troisième activité	33
1.2.2 Description du questionnaire	34
1.3 <i>Procédure</i>	36
1.4 <i>Méthodologie d'analyse des données recueillies</i>	37
2 RESULTATS	39
2.1 <i>Analyse des résultats au sein de l'échantillon total (8 sujets laryngectomisés)</i>	39
2.1.1 Hypothèse 1 : les capacités communicationnelles	39
2.1.2 Hypothèse 2 : Qualité de vie et image de soi	42
2.2 <i>Comparaison des résultats pré et post atelier entre le groupe avec aidant et le groupe sans aidant</i>	46
2.2.1 Hypothèse 3 : Capacités communicationnelles	46
2.2.2 Qualité de vie et image de soi	48
DISCUSSION	52
1 RE-CONTEXTUALISATION	52
2 INTERPRETATION DES RESULTATS ET CONFRONTATION AUX DONNEES DE LA LITTERATURE	52
2.1 <i>Hypothèse 1</i>	52
2.2 <i>Hypothèse 2</i>	54
2.3 <i>Hypothèse 3</i>	56
2.4 <i>Hypothèse 4</i>	57
3 LIMITES ET PERSPECTIVES DE L'ETUDE	58

3.1	Limites.....	58
3.1.1	Période sanitaire.....	58
3.1.2	Les sujets.....	59
3.1.2.1	Critères d'inclusion.....	59
3.1.2.2	Effectif.....	59
3.1.2.3	Répartition des groupes A et B.....	60
3.1.3	Pertinence du questionnaire.....	60
3.1.3.1	Création du questionnaire pour les sujets laryngectomisés.....	60
3.1.3.2	Création du questionnaire pour les aidants.....	61
3.1.3.3	Cotation du questionnaire.....	61
3.1.4	Pertinence du protocole de passation.....	61
3.1.4.1	Atelier individuel.....	61
3.1.4.2	Atelier unique.....	61
3.1.4.3	Effet à long terme.....	61
3.2	Perspectives.....	62
	CONCLUSION.....	64
	BIBLIOGRAPHIE.....	66
	ANNEXES.....	74

Abréviations utilisées

Education thérapeutique du patient : ETP

Laryngectomie totale : LT

Voies aéro-digestives supérieures : VADS

Voix oro-œsophagienne : VOO

Voix trachéo-œsophagienne : VTO

Programme d'éducation thérapeutique visant à l'amélioration de la qualité de vie des aidants et de patients laryngectomisés : PETAL

*Pour alléger la rédaction, nous utiliserons le terme « **laryngectomisé** » tout au long de l'étude pour parler des sujets qui ont subi une laryngectomie totale.*

Table des tableaux

<i>Tableau 1. Conséquences physiologiques de la LT</i>	5
<i>Tableau 2. Présentation du sujet 1</i>	28
<i>Tableau 3. Présentation du sujet 2</i>	28
<i>Tableau 4. Présentation du sujet 3</i>	29
<i>Tableau 5. Présentation du sujet 4</i>	29
<i>Tableau 6. Présentation du sujet 5</i>	29
<i>Tableau 7. Présentation du sujet 6</i>	30
<i>Tableau 8. Présentation du sujet 7</i>	30
<i>Tableau 9. Présentation du sujet 8</i>	30
<i>Tableau 10. Signification de la cotation des résultats de l'étude.</i>	38
<i>Tableau 11. Moyennes d'évolution des capacités communicationnelles (échantillon total).</i>	39
<i>Tableau 12. Description des moyennes d'évolution de la qualité de la communication (par sujet).</i>	39
<i>Tableau 13. Description des moyennes d'évolution de la communication avec l'aidant (par sujet).</i>	41
<i>Tableau 14. Description des moyennes d'évolution de la communication avec une personne extérieure (par sujet).</i>	41
<i>Tableau 15. Moyennes d'évolution de la qualité de vie et de l'image de soi (échantillon total).</i>	42
<i>Tableau 16. Description des moyennes d'évolution de l'autonomie sociale (par sujet).</i>	43
<i>Tableau 17. Description des moyennes d'évolution de la vie sociale (par sujet).</i>	44
<i>Tableau 18. Description des moyennes d'évolution de l'accompagnement de l'aidant (par sujet).</i>	44
<i>Tableau 19. Description des moyennes d'évolution de l'image de soi (par sujet).</i>	45
<i>Tableau 20. Moyennes d'évolution de la communication (groupes A et B).</i>	46
<i>Tableau 21. Moyennes d'évolution de la qualité de vie et de l'image de soi (groupes A et B).</i>	49

Table des figures

<i>Figure 1. Schémas des fonctions alimentaires et respiratoires avant/après une laryngectomie totale (Heuillet-Martin & Conrad, 2003)</i>	<i>4</i>
<i>Figure 2 Schéma de production de la parole avec un implant phonatoire (Heuillet-Martin & Conrad, 2003)....</i>	<i>4</i>
<i>Figure 3. Schéma illustrant les différents moyens de communication qui existent</i>	<i>32</i>
<i>Figure 4. Histogramme des moyennes d'évolution de la qualité de la communication (échantillon total).</i>	<i>40</i>
<i>Figure 5. Histogramme des moyennes d'évolution de la communication avec l'aidant (échantillon total).</i>	<i>41</i>
<i>Figure 6. Histogramme des moyennes d'évolution de la communication avec une personne extérieure (échantillon total).</i>	<i>42</i>
<i>Figure 7. Histogramme des moyennes d'évolution de l'autonomie sociale (échantillon total).</i>	<i>43</i>
<i>Figure 8. Histogramme des moyennes d'évolution de la vie sociale (échantillon total).</i>	<i>44</i>
<i>Figure 9. Histogramme des moyennes d'évolution de l'accompagnement de l'aidant (échantillon total).</i>	<i>45</i>
<i>Figure 10. Histogramme des moyennes d'évolution de l'image de soi (échantillon total).</i>	<i>46</i>
<i>Figure 11. Histogramme des moyennes d'évolution de la communication avec l'aidant (groupes A et B).</i>	<i>47</i>
<i>Figure 12. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent la communication avec l'aidant (groupes A et B).</i>	<i>47</i>
<i>Figure 13. Histogramme des moyennes d'évolution de la communication avec une personne extérieure (groupes A et B).</i>	<i>47</i>
<i>Figure 14. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent la communication avec une personne extérieure (groupes A et B).</i>	<i>47</i>
<i>Figure 15. Histogramme des moyennes d'évolution de la qualité de la communication (groupes A et B).</i>	<i>48</i>
<i>Figure 16. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent la qualité de la communication (groupes A et B).</i>	<i>48</i>
<i>Figure 17. Histogramme des moyennes d'évolution de l'autonomie sociale (groupes A et B).</i>	<i>49</i>
<i>Figure 18. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent l'autonomie sociale (groupes A et B).</i>	<i>49</i>
<i>Figure 19. Histogramme des moyennes d'évolution de la vie sociale (groupes A et B).</i>	<i>50</i>
<i>Figure 20. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent la vie sociale (groupes A et B).</i>	<i>50</i>
<i>Figure 21. Histogramme des moyennes d'évolution de l'accompagnement de l'aidant (groupes A et B).</i>	<i>50</i>
<i>Figure 22. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent l'accompagnement de l'aidant (groupes A et B).</i>	<i>50</i>
<i>Figure 23. Histogramme des moyennes d'évolution de l'image de soi (groupes A et B).</i>	<i>51</i>
<i>Figure 24. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent l'image de soi (groupes A et B).</i>	<i>51</i>

Table des annexes

<i>Annexe 1. Schéma de la communication (Activité 1 de l'atelier).....</i>	<i>74</i>
<i>Annexe 2. Tableau crée pour classier les situations de communication (Activité 2 de l'atelier).....</i>	<i>75</i>
<i>Annexe 3. Questionnaire à destination des sujets laryngectomisés.....</i>	<i>76</i>
<i>Annexe 4. Questionnaire à destination des aidants.....</i>	<i>83</i>
<i>Annexe 5. Note informative envoyée aux sujets laryngectomisés avant le début de l'étude.....</i>	<i>86</i>
<i>Annexe 6. Attestation de consentement.....</i>	<i>87</i>
<i>Annexe 7. Tableau Excel des moyennes d'évolution de la communication (échantillon total).</i>	<i>88</i>
<i>Annexe 8. Tableau Excel des moyennes d'évolution de la qualité de vie et de l'image de soi (échantillon total).</i>	<i>89</i>
<i>Annexe 9. Tableau Excel des moyennes d'évolution de la communication (groupes A et B).</i>	<i>90</i>
<i>Annexe 10. Tableau Excel des moyennes d'évolution de la qualité de vie et de l'image de soi (groupes A et B).</i>	<i>91</i>

Introduction

« La communication orale est le propre de l'Homme ; elle définit sa nature et sa fonction sociale » (Brel et al., 2010). Or, les personnes qui subissent une laryngectomie totale ne peuvent plus utiliser leur voix laryngée et communiquer comme avant.

Ainsi, ce bouleversement au niveau de leur communication a un impact sur leurs relations sociales et sur leur autonomie ; et donc sur certains aspects de leur qualité de vie. Cependant, aucune étude n'a encore permis de mettre en évidence l'impact des changements de communication sur la qualité de vie des personnes laryngectomisées (Sharpe et al., 2019).

Par ailleurs, le patient devient dépendant de son entourage et plus particulièrement de son aidant. Celui-ci a un rôle primordial et indispensable dans l'accompagnement au quotidien du sujet laryngectomisé.

La communication entre le patient et son partenaire est donc essentielle. Cependant, trop peu d'études concernent l'amélioration de la communication au sein du couple patient-aidant (Morgan, 2009; Porter et al., 2012).

Par conséquent, proposer d'optimiser conjointement la communication du patient et de la personne qui l'aide au quotidien semble approprié dans le cadre de la laryngectomie totale.

Il nous a ainsi semblé judicieux de proposer un atelier de communication dont les objectifs sont d'améliorer la communication du sujet laryngectomisé et de permettre à l'aidant de devenir un soutien dans la communication du patient. Cet atelier a été proposé à un groupe de sujets laryngectomisés, venus seuls à l'atelier, et à un autre groupe, venus avec leur aidant.

La première partie de ce travail consistera à présenter les aspects théoriques nécessaires pour comprendre ce qu'est la laryngectomie, les impacts sur le sujet et son aidant, et l'intérêt d'une éducation à la santé auprès de ces patients. Dans une seconde partie nous décrirons la méthode utilisée pour pouvoir rendre compte d'une évolution des sujets. Enfin, nous présenterons les résultats obtenus et les discuterons pour essayer de comprendre quelles sont les répercussions des modifications de la communication sur le quotidien des sujets laryngectomisés. Nous verrons également que le partenaire de ces sujets a un rôle important à jouer.

Partie théorique

1 Le cancer du larynx

1.1 Epidémiologie et facteurs de risques

Chaque année, 130 000 nouveaux cas de cancer du larynx sont diagnostiqués dans le monde (Wong et al., 2017), dont 80 000 décèdent. Cela représente 5% de la totalité des cancers et 25% des cancers des Voies Aéro-Digestives Supérieures (VADS). L'incidence est bien plus importante chez les hommes que chez les femmes. Ce cancer est généralement diagnostiqué entre 50 et 70 ans. (Babin et al., 2014).

C'est une maladie multifactorielle. Le tabac et l'alcool sont les principaux facteurs de risque de cette maladie (Babin et al., 2014; Thompson et al., 2020). Un autre facteur est un contexte socio-économique défavorable : il peut engendrer une mauvaise gestion de la santé, une dépendance à l'alcool, des habitudes alimentaires défavorables. D'autres facteurs de risque sont mis en évidence tels que la génétique, la présence de certains virus, l'exposition à certains matériaux tel que l'amiante, les microparticules métalliques, les agents sulfuriques, goudronneux, le bois,... (Prades & Reyt, 2013).

1.2 Sémiologie

De nombreux signes sémiologiques permettent de suspecter un cancer du larynx (Babin et al., 2014; Prades et Preyt, 2013) :

- Une **dysphonie** : si présente pendant plus de trois semaines cela doit interpeller.
- Une **dysphagie** : symptôme courant lors de la présence d'une tumeur laryngée.
- Une **odynophagie** : douleur au niveau du pharynx.
- Une **otalgie** : douleur au niveau de l'oreille.
- D'autres signes tels qu'une dyspnée, un gonflement latéro-cervical et des fausses routes.

Un diagnostic peut ainsi être suspecté si plusieurs de ces symptômes sont présents, ou bien si le sujet présente une altération de son état général ou encore un amaigrissement pouvant être lié à la dysphagie (Haute Autorité de Santé, 2012). Malgré un nombre important de signes sémiologiques, de nombreuses tumeurs laryngées sont diagnostiquées tardivement (Prades & Reyt, 2013).

1.3 Laryngectomie totale

La laryngectomie totale (LT) est une « ablation chirurgicale de l'ensemble du larynx et de son squelette » (Courrier et al., 2018). L'exérèse concerne donc la tumeur, le larynx dont les cordes vocales, l'épiglotte et les cartilages thyroïde, cricoïde et aryénoïdes (figure 1). Elle peut être indiquée dans le cas d'un cancer du larynx, du pharynx ou du tiers supérieur de l'œsophage. En fonction de l'étendue de la tumeur et de l'origine du cancer, l'exérèse pourra s'étendre à des régions voisines telles que l'hypopharynx, la base de la langue (subglosso-laryngectomie totale), la glande thyroïde, les muscles pré-laryngés, ou la peau (Babin et al., 2014). Ici, nous parlerons seulement d'une atteinte isolée du larynx.

La LT est une intervention vitale pour de nombreux patients. Actuellement, les tendances préfèrent se diriger vers des protocoles de préservation laryngée. Néanmoins, la LT a longtemps été une chirurgie incontournable permettant d'offrir un taux de survie élevé pour les sujets avec une maladie locale avancée. Ainsi, elle est préconisée lorsque l'extension de la tumeur est telle qu'une laryngectomie partielle fonctionnelle est contre-indiquée ou suite à un échec de tentative de préservation de l'organe (Thompson et al., 2020; Wong et al., 2017).

Lors de cette intervention, les modifications anatomiques sont multiples. La LT supprime les cordes vocales. Suite au retrait du larynx, les voies respiratoire et digestive sont rendues indépendantes ; le carrefour aéro-digestif est supprimé. Le trachéostome est un orifice permanent : la trachée est abouchée à la paroi antérieure du cou. L'oropharynx est maintenant seulement relié à l'œsophage. En effet, lors du retrait du larynx, le chirurgien réalise une brèche dans le pharynx qu'il referme ensuite avec une suture. Dans certains cas, pour conserver un pharynx ample et une déglutition fonctionnelle, il peut être nécessaire de le reconstruire avec un lambeau musculo-cutané, prélevé à un autre endroit du corps du patient (pour la LT, c'est souvent un morceau du grand pectoral).

La suture doit être suffisamment cicatrisée pour avoir une alimentation orale sans fausses routes ; c'est la raison pour laquelle les patients ont une sonde naso-gastrique (SNG) le temps de la cicatrisation. (Le Huche et al., 2015).

Pendant l'intervention ou en post-opératoire, le chirurgien peut créer une fistule entre la trachée et l'œsophage pour y insérer un implant phonatoire. C'est une valve sans retour qui permet le passage du souffle phonatoire vers la bouche œsophagienne (orifice d'entrée de l'œsophage) lors de l'obturation du trachéostome (figure 2) (Le Huche et al., 2015).

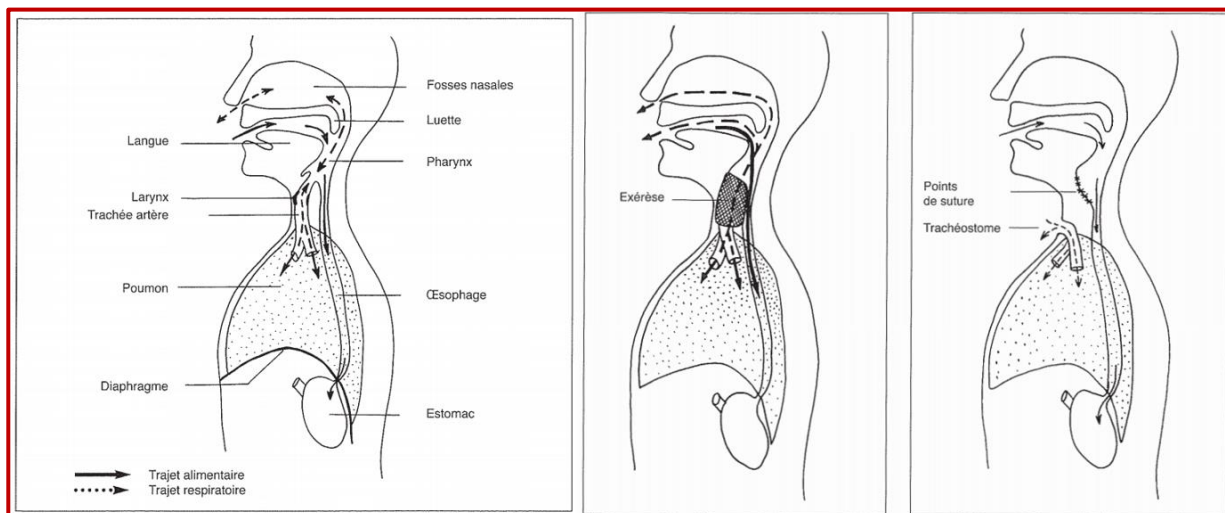


Figure 1. Schémas des fonctions alimentaires et respiratoires avant/après une laryngectomie totale (Heuillet-Martin & Conrad, 2003)

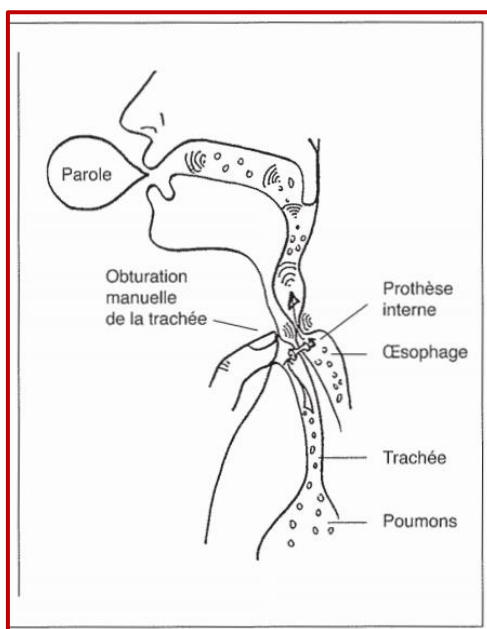


Figure 2 Schéma de production de la parole avec un implant phonatoire (Heuillet-Martin & Conrad, 2003)

1.4 Traitements complémentaires

La laryngectomie totale est souvent une chirurgie de sauvetage. Elle est donc souvent accompagnée d'un traitement chimiothérapique et/ou d'un traitement radiothérapique avec des rayons. L'indication courante suite au diagnostic d'un carcinome laryngé avancé est une LT associée à une radiothérapie post-opératoire (Prades & Reyt, 2013). La radiothérapie peut complexifier la réhabilitation vocale puisqu'elle entraîne un durcissement de l'épiderme et peut rigidifier le cou, en fonction de l'endroit où les rayons sont projetés.

1.5 Conséquences physiologiques¹

Tableau 1. Conséquences physiologiques de la LT

FONCTIONS PHYSIOLOGIQUES	AVANT LA LT	APRES LA LT
RESPIRATION	Respiration bucco-nasale.	Respiration par le trachéostome.
	Air filtré, humidifié et réchauffé par les cavités nasales et buccale.	Trachée agressée par un air froid, sec et poussiéreux : difficultés respiratoires avec des sécrétions abondantes, un encombrement de mucosités, des quintes de toux, un essoufflement. Des protections trachéales ou filtres respiratoires sont portées par les patients pour compenser.
	Action de se moucher effectuée au niveau du nez.	Action de se moucher effectuée au niveau du trachéostome.
ACTIVITE D'OCCLUSION	Le réflexe de toux, l'accouchement et le port de charges lourdes sont possibles grâce à la fermeture de la glotte.	Difficultés à porter des charges lourdes car perte du blocage de la glotte. Toux moins efficace.
DEGLUTITION – ALIMENTATION	Trajet : bouche, pharynx, œsophage, pour arriver jusqu'à l'estomac.	Trajet non modifié mais nécessité d'attendre la cicatrisation complète du larynx pour s'alimenter (une dizaine de jours). Pendant la cicatrisation : nutrition entérale mise en place, puis reprise progressive de l'alimentation orale (en commençant par les liquides, puis la texture mixée, pour arriver aux morceaux). Un rétrécissement œsophagien est possible suite à l'intervention et peut rendre plus difficile la déglutition et le passage des aliments.
	Fausses routes possibles lors du passage de la salive, de l'eau ou de l'alimentation dans les voies aériennes.	Fausses routes impossibles suite à l'indépendance définitive des voies respiratoire et digestive.

¹ Tableau établi grâce à plusieurs sources : (Babin et al., 2014; Courrier et al., 2018; Heuillet-Martin & Conrad, 2003; Le Huche et al., 2015)

PHONATION	Grâce aux deux cordes vocales, le larynx permet l'émission de sons : lors de la phonation, l'air fait vibrer la muqueuse des cordes vocales et fabrique un son. Le son créé est ensuite modulé et enrichi par les articulateurs et les cavités de résonance.	La suppression du larynx empêche définitivement les sujets de s'exprimer par la parole avec leur voix laryngée. Le souffle ne peut plus être sonorisé et articulé puisqu'il passe dorénavant par le trachéostome. Les sujets peuvent articuler la parole, mais elle ne sera pas audible. Il va donc s'agir d'apprendre une nouvelle voix. Celle-ci sera possible grâce à la bouche œsophagienne, organe vibrateur qui remplace les plis vocaux.
SENSORIALITE	L'odorat est possible grâce à l'inspiration de l'air par le nez. Le goût est une fonction assurée par les papilles gustatives mais complétée par les sensations olfactives avec la diffusion des molécules alimentaires odorantes.	L'odorat est un sens restreint après l'opération car l'air n'est plus inspiré dans les cavités nasales. La perte du goût est principalement la conséquence de la perte de l'odorat. Elle peut aussi être une conséquence de la radiothérapie.
	Lors de l'audition, les ondes sonores traversent le conduit auditif puis sont transmises par les osselets à l'oreille interne. L'oreille est aérée par la trompe d'eustache.	L'audition peut être atteinte après l'intervention suite à un défaut d'aération de l'oreille moyenne par la trompe d'Eustache. La radiothérapie a également un impact sur ce sens, elle favorise la production de cérumen et donc de bouchons qui obstruent le conduit auditif externe.
MOTRICITE	Les mouvements du cou, des épaules et de la tête sont volontaires, sans douleurs. Les muscles et la peau sont souples.	La cicatrice du trachéostome peut entraîner des douleurs au niveau du cou et des épaules et des difficultés à tourner la tête. Ces difficultés peuvent être accentuées par la radiothérapie ou/et par la présence de lambeaux de reconstruction.

1.6 Moyens de communication à disposition des personnes laryngectomisées

Après l'intervention, la parole telle que nous avons l'habitude de la produire n'est plus possible. Les personnes qui ont subi une LT peuvent utiliser divers moyens de communication, en fonction de leurs envies et de leurs capacités physiques et psychiques. Souvent, après l'opération, les sujets utilisent plus d'un moyen de communication (Happ et al., 2005). Malgré cela, Happ et al. constatent qu'après la chirurgie, les sujets ont souvent une communication frustrante et isolante (2005).

1.6.1 La voix chuchotée

La voix chuchotée peut être utilisée très rapidement en post-opératoire. Elle peut être utilisée en tant que moyen de communication à part entière. Goddet et Guillard explique que pour être bien audible, « l'articulation doit être nette et précise » (2007). La principale difficulté dans l'acquisition de cette voix est de réussir à faire disparaître l'automatisme d'expirer pendant la phonation car dans le cas de la LT, le souffle sort bruyamment par le trachéostome. Or, l'expiration n'est pas utile pour la voix chuchotée, elle masque le chuchotement et rend la compréhension plus difficile. En plus des bruits de souffle trachéal, des bruits de raclement de la base de langue contre le palais ou « grenouillages » vont venir interférer avec le chuchotement. De plus, les phonèmes qui ne se distinguent que par une vibration du larynx (phonèmes sourds et sonores) ne sont plus différenciés. Cependant, il est important de noter que cette option de communication est rapidement utilisable, et parfois bien compréhensible en face à face et dans un milieu calme (Heuillet-Martin & Conrad, 2003). Elle permet également de maintenir une bonne articulation qui servira lors de l'apprentissage de la Voix Oro-Œsophagienne (VOO) et de la Voix Trachéo-Œsophagienne (VTO) ou avec un laryngophone.

1.6.2 Le langage écrit

Juste après l'intervention, l'écrit est très souvent utilisé, si les patients le maîtrisent, car il permet de continuer à communiquer (Dooks et al., 2012). De nombreux supports sont utilisables : blocs-notes, cahiers, ardoises effaçables, « ardoises magiques », mails, SMS,... (Happ et al., 2005). Le langage écrit permet d'être précis et de donner des détails. Cependant, cette option de communication est beaucoup plus lente que le langage oral et le contenu est limité dans le temps (Sharpe et al., 2019). De plus, par écrit, il est plus difficile de faire passer ses émotions.

1.6.3 La synthèse vocale

La synthèse vocale est accessible via des appareils électroniques. C'est une aide à la communication par sortie vocale, elle produit une voix numérisée pré-enregistrée. Il est possible d'utiliser un clavier pour y écrire le message que nous faisons ensuite entendre à l'interlocuteur, ou bien de programmer des messages pertinents et qui sont utiles régulièrement comme « j'ai mal ». Ces messages sont ainsi pré-enregistrés et accessibles facilement sur l'écran. C'est un outil intéressant car il permet de communiquer assez rapidement. Toutefois, il dépend de la familiarité des patients avec les outils numériques (Happ et al., 2005).

1.6.4 Le non verbal

La communication non verbale est souvent utilisée juste après l'intervention. Elle peut être utilisée de manière inconsciente avec la proxémie (étude des distances sociales), la posture, les regards, et de manière consciente grâce aux mimes, gestes et expressions faciales... Cette communication semble la plus naturelle et confortable pour les patients en post-opératoire (Happ et al., 2005). Elle peut être très utile avant qu'une réhabilitation vocale débute. Cependant, la compréhension peut être limitée, et la quantité d'information est restreinte. Elle peut également être utilisée conjointement avec d'autres types de communication.

1.6.5 La voix oro-œsophagienne

L'acquisition de cette voix nécessite un apprentissage puisque ce n'est plus l'air des poumons qui est utilisé mais celui que les sujets envoient dans l'œsophage. La maîtrise de cette voix consiste à injecter de l'air par la bouche pour l'envoyer jusqu'à la bouche œsophagienne ou néoglote et ainsi permettre la mise en vibration de celle-ci. Le bruit de cette vibration est celui de l'éructation : la vibration remonte dans la bouche, où le sujet peut ensuite articuler pour sonoriser sa parole. L'acquisition de la VOO est couramment préconisée. Théoriquement, cette voix peut être acquise par toutes les personnes qui ont subi une LT (Le Huche et al., 2015).

L'acquisition de cette voix demande un entraînement prolongé et régulier. Un entraînement personnel est nécessaire quotidiennement, particulièrement au début. Cet apprentissage est long et fatigant mais il permet de s'exprimer avec les deux mains libres, et d'obtenir une voix constante et de bonne qualité lorsqu'elle est maîtrisée (Babin et al., 2014). Malheureusement, elle restera de faible volume et de courte durée (Sharpe et al., 2019), puisque les sujets doivent réinjecter de l'air régulièrement.

1.6.6 La voix trachéo-œsophagienne

L'apprentissage de cette voix est possible seulement si le patient a un implant phonaire. Cette prothèse vocale a été généralisée dans les années 1970. Depuis, la VTO est l'option de communication la plus utilisée dans de nombreux pays (Kapila et al., 2011).

La maîtrise de cette voix consiste à inspirer de l'air par le trachéostome et, grâce à l'implant, l'air expiré est dirigé vers le haut de l'œsophage, lorsque le patient obstrue son trachéostome. L'air envoyé dans l'œsophage fait vibrer la bouche œsophagienne, et ainsi le sujet peut produire une parole sonorisée (Babin et al., 2014).

L'apprentissage est assez facile et rapide. Cette option de communication permet d'obtenir un haut niveau d'intelligibilité avec un débit de parole fluide et rapide. Cependant, cette voix ne permet pas une qualité élevée au niveau du son et de la clarté (Carr et al., 2000; Goddet & Guillard, 2007). Il est nécessaire de bien comprendre le principe de la respiration et d'être détendu au niveau du cou. De plus, des incidents arrivent régulièrement tel que l'usure du clapet de la prothèse, une obstruction de celle-ci, des incontinenances aux liquides, des fuites d'air au niveau du trachéostome, etc. Enfin, elle nécessite la privation d'une des mains pour obturer, ce qui peut handicaper les sujets dans certaines situations ; s'il a les mains prises, il ne peut pas parler. Une fois que la VTO est maîtrisée, il est possible d'utiliser le matériel mains libres, permettant d'être libre de ses mains pendant la phonation (Le Huche et al., 2015) mais qui présente le désavantage de ne pas pouvoir être utilisé pendant l'effort.

1.6.7 La voix par prothèse externe

Cette technique nécessite une prothèse externe, appelée laryngophone, qui se place sur la peau, principalement au niveau du cou ou de la joue, à un endroit où la peau est souple et proche de la bouche. L'appareil émet des vibrations électroniques qui permettront de sonoriser la parole lorsque la personne articule (Sharpe et al., 2019).

Cet outil est assez contraignant, l'appareil est volumineux, des piles sont nécessaires et la voix est peu naturelle ; elle est robotique et monotone. De plus, la personne ressent les vibrations en continu, ce qui peut être désagréable. Cette option de communication est donc à utiliser préférentiellement en dernier recours : elle peut être intéressante pour certains profils de patients pour qui les deux autres voix ne sont pas envisageables (Babin et al., 2014; Heuillet-Martin & Conrad, 2003). De plus, elle est plutôt facile d'utilisation, et ne nécessite pas d'apprentissage.

2 Conséquences psychosociales et communicationnelles

2.1 La communication

2.1.1 Définition

La communication est une fonction humaine fondamentale. Elle est le préalable à l'intégration sociale. Elle concerne « tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu » (Courrier et al., 2018). Ainsi, pour communiquer, il est indispensable d'avoir un émetteur, un récepteur et

de partager un code commun. Jakobson a créé un schéma de la communication (1969) où la transmission d'un message va se faire d'un destinataire vers un destinataire en utilisant un code et en passant par un contact et un contexte de communication. Il associe une fonction à chaque élément de son schéma de communication :

- **La fonction référentielle** (contexte) : c'est la fonction informative qui permet d'aborder le référent auquel le message renvoie.
- **La fonction expressive** (destinateur) : elle permet d'exprimer l'émotion, l'affectivité du destinataire au destinataire. Cette fonction comprend l'intonation, le timbre de la voix, le volume, etc.
- **La fonction conative** (destinataire) : elle va permettre au destinataire de reconnaître au langage du destinataire une visée intentionnelle.
- **La fonction phatique** (contact) : elle sert à établir la communication, l'attention entre les deux interlocuteurs.
- **La fonction métalinguistique** (code) : elle consiste à expliciter parfois certaines formes du langage pour être sûr d'être compris par tous.
- **La fonction poétique** : il s'agit de tous les procédés poétiques pour mettre l'accent sur le message lui-même.

Ce modèle de référence de la communication permet de cerner tous les enjeux et toutes les possibilités d'une situation de communication.

Selon la linguistique, cinq critères caractérisent cette communication (Courrier et al., 2018) :

- Chaque signe verbal ou non verbal a une signification (sémantique).
- Un signe peut être changé par un autre qui aura le même sens (interchangeabilité).
- Un signe permet d'aborder des objets non présents (déplacement).
- Dans certaines situations, un signe peut avoir une signification autre que celle qui lui est donnée à la base (ouverture).
- La non-utilisation d'un signe peut être significative (prévarication).

Selon Drucker, « la chose la plus importante en communication, c'est d'entendre ce que l'autre ne dit pas », cité par Beauseigneur (2019). Il est ainsi primordial que le récepteur soit attentif à son interlocuteur et qu'il prenne en compte tous les éléments de communication significatifs. Comme nous le montre le schéma de Jakobson (1969), c'est le destinataire qui va

reconnaître une intentionnalité à la communication ; il est indispensable qu'une personne réceptionne le message pour entrer dans une situation de communication.

Différents canaux de communication co-existent. Il existe deux grands types de communication : la communication verbale et non verbale. En fonction des auteurs, les terminologies sont différentes.

La **communication verbale**, ou communication explicite (Beauseigneur, 2019), ou encore communication dite « digitale » (Golse, 2010) désigne la transmission verbale de messages en passant par des comportements linguistiques tels que des mots, phrases, locutions ; elle transmet le texte, le message officiel.

La **communication non verbale** ou communication implicite (Beauseigneur, 2019), ou encore communication dite « analogique » (Golse, 2010) concerne principalement la transmission non verbale de messages en passant par des comportements non linguistiques. La communication non verbale est définie par Baty et Baty (2016) comme « tout moyen corporel de transmettre une information, indépendamment de la parole : posture, attitudes, attention visuelle, mouvements ostentatoires du corps mais également les micro-expressions du visage ». La communication non verbale peut se manifester consciemment ou non, en fonction de la charge émotionnelle du sujet. Ainsi, cette communication est profondément liée aux émotions (Baty & Baty, 2016).

Golse (2010) précise que ces deux types de communication restent très intriqués ; lorsque nous utilisons la communication digitale, une partie de celle-ci sera de la communication non verbale : elle véhiculera la partie émotionnelle et motivationnelle du message.

La **communication paraverbale** renseigne sur les qualités intentionnelles et émotionnelles de l'émetteur (Courrier et al., 2018). Elle correspond aux intonations, tournures, rythme, prosodie, voix, silences..., et va permettre de renforcer la communication et le message transmis (Baty & Baty, 2016).

La **communication totale ou multimodale**, permet aux individus d'utiliser tous les modes de communication tel que le geste, la mimique, le toucher, le dessin, etc. Quant à la **communication palliative**, plus spécifique, elle consiste à permettre aux enfants et adultes, qui n'ont plus la possibilité de s'exprimer verbalement, de le faire par d'autres moyens tel que l'informatique, les tableaux de communication, la synthèse vocale... Elle peut être utilisée pour

certaines personnes laryngectomisées en attendant l'apprentissage d'une nouvelle voix ou lorsque cet apprentissage s'avère compliqué ou impossible (Courrier et al., 2018).

L'essor des nouvelles technologies, avec une utilisation croissante des textos, mails et réseaux sociaux, permet de développer de nouvelles méthodes de communication (Summers, 2017).

Récemment, l'attention a commencé à passer de la qualité objective du discours produit à la qualité de vie des patients influencée par leur méthode de communication (Carr et al., 2000). Ainsi, un nouveau modèle de soin, plus social, apparaît. Dans plusieurs domaines de l'orthophonie, l'intérêt est porté sur la participation communicative et l'intégration sociale pour mieux vivre avec un trouble de la communication. Pour l'instant, cet intérêt a peu été mis en avant pour la LT dans des études (Summers, 2017).

2.1.2 Impacts de la laryngectomie totale sur la communication

La LT induit un changement dans la communication puisque les sujets ont perdu leur voix naturelle. Ce changement est vu négativement par les personnes laryngectomisées, elles se sentent moins capables d'exprimer leur caractère, leur personnalité, d'utiliser l'humour dans une conversation, d'être comprises par des personnes extérieures ou dans des endroits bruyants (Bickford et al., 2013). D'ailleurs, elles évaluent leur handicap vocal comme modérément sévère (Sharpe et al., 2019). Quelle que soit l'option de communication choisie, la communication est moins fonctionnelle qu'auparavant, la qualité de la voix est artificielle et l'intelligibilité moins évidente. Actuellement, les options de communication proposées ne permettent pas de retrouver une qualité vocale et une intelligibilité de la parole « normales ». Des changements négatifs seront constatés en fonction d'options de communication spécifiques. Le chuchotement sera plus difficilement compris par autrui, les sujets laryngectomisés auront alors plus de difficultés à interagir, surtout s'ils se trouvent avec plusieurs interlocuteurs et dans un milieu bruyant. La voix œsophagienne est moins intelligible, plus entrecoupée que la voix laryngée, et peut compliquer les longues discussions. Il en est de même pour les communications alternatives (par exemple le langage écrit) où les discussions sont courtes et le contenu succinct (Sharpe et al., 2019).

Les personnes qui ont eu une prise en soins orthophonique après leur intervention ressentent moins de difficultés communicationnelles au niveau environnemental que les autres (Pereira da Silva et al., 2015).

Les nouvelles technologies (messagerie instantanée par exemple) peuvent être un bon moyen de communiquer pour les personnes laryngectomisées. Cela permet une utilisation rapide de l'écrit et sans stigmatisation par rapport à leur voix (Summers, 2017).

Ces difficultés communicationnelles impactent donc la qualité de vie : la vie quotidienne, les interactions sociales, et engendrent des situations d'évitement (Bickford et al., 2013).

2.2 La qualité de vie

2.2.1 Définition

Depuis les années 1970, la qualité de vie apparaît comme un élément indispensable à une évaluation globale de la santé des patients. Dorénavant, la mesure de la qualité de vie permet de prendre en compte le point de vue des patients, et non plus seulement le critère de survie (Haute Autorité de Santé, 2018). La Haute Autorité de Santé a constaté que la diversité des profils obtenus incite à considérer que la qualité de vie comprend une part importante de subjectivité.

En 1993, l'Organisation Mondiale de la Santé définit la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». La qualité de vie est ainsi séparée en quatre sous-domaines : la santé physique, la santé psychologique, les relations sociales et l'environnement (WHOQOL Group, 1993).

Selon un article de Mailhan et Azouvi (2005), la mesure subjective de la qualité de vie, qui correspond à la satisfaction des patients, doit être multidimensionnelle. Pour une évaluation correcte il est nécessaire de dissocier les incapacités physiques et cognitives de la qualité de vie. Des échelles de qualité de vie sont construites « afin de faciliter la mesure par la personne elle-même de son niveau de satisfaction et l'évaluation de son bien-être » (Courrier et al., 2018). Ces auto-évaluations de la qualité de vie permettent de mettre en évidence les différents handicaps ressentis par le patient lui-même (Crevier-Buchman, 2005).

2.2.2 Impacts de la laryngectomie totale sur la qualité de vie

Plusieurs prédicteurs individuels, socio-démographiques et liés au traitement, vont influencer la qualité de vie d'une personne qui a subi une LT : les années depuis le diagnostic, l'anxiété, la dépression, l'âge, les traitements complémentaires (radiothérapie, chimiothérapie). Le facteur « dépression » est le prédicteur le plus fortement corrélé à la plupart des

domaines de la qualité de vie. Les aspects fonctionnels de la qualité de vie liée à la voix sont significativement affectés par l'âge et la radiothérapie. Les participants plus jeunes trouvent qu'ils ont une moins bonne qualité de vie ; cela peut être dû au fait qu'ils ont une demande de communication plus élevée dans leurs milieux professionnels et sociaux (Kazi et al., 2007; Perry et al., 2015).

La communication est un élément primordial dans le bien-être et dans l'évaluation de la qualité de vie. L'auto-évaluation de cette communication permet de connaître le trouble qui gêne réellement le patient et qui peut créer un handicap (Crevier-Buchman, 2005). D'ailleurs, lors de l'auto-évaluation, les facteurs liés à la voix (qualité du son, effort fourni, etc) et l'esthétisme sont ceux qui influencent la qualité de vie, plutôt que la compréhension par les autres (Sharpe et al., 2019). Summers (2017) fait le même constat : il n'existerait pas de lien particulier entre l'intelligibilité de la parole et la satisfaction du patient par rapport à sa voix. L'auteur constate même une relation significative entre l'intensité de la voix (son volume) et l'augmentation de la qualité de vie. Summers suppose donc qu'un degré élevé de volume vocal et/ou une bonne intelligibilité dans le bruit permettrait de diminuer le handicap vocal et d'obtenir une meilleure qualité de vie.

Les personnes LT qui utilisent la VTO sont plus satisfaites de leur qualité de vie que ceux qui utilisent une autre option de communication (VOO, laryngophone, ou pas de voix mise en place) (Carr et al., 2000; Pereira da Silva et al., 2015; Sharpe et al., 2019). Les auteurs Cox et Doyle (2014) constatent que les personnes qui utilisent un laryngophone ont une perception plus négative de leur qualité de vie, que ceux qui ont appris la VOO. Cependant, si ce sont des personnes extérieures qui évaluent la qualité de vie de personnes LT, les critères importants sont l'intelligibilité et l'acceptabilité de la parole. Dans ce cas, ce sont les personnes qui utilisent une VOO qui ont la meilleure qualité de vie (Sharpe et al., 2019).

Quelle que soit l'option de communication, les femmes déclarent une moins bonne qualité de vie globale que les hommes (Sharpe et al., 2019).

De plus, l'état psychologique, le niveau d'indépendance et les relations sociales du patient peuvent être impactés par la difficulté d'appréhension et de maîtrise d'une nouvelle voix, par des douleurs, et donc réduire la qualité de vie. Les personnes laryngectomisées ont ainsi un sentiment de perte au niveau de leur statut social. Par ailleurs, si les patients ne sont pas déjà retraités, ils se retrouvent souvent sans travail, restent au foyer.

Ces difficultés communicationnelles engendrent ainsi une réduction des interactions sociales (Bickford et al., 2013; Sharpe et al., 2019) et une altération de la perception que le patient a de sa capacité à communiquer et du regard que les autres posent sur lui. Cette perception va engendrer des conduites sociales d'évitement et donc un désengagement social. Ce désengagement influence négativement la qualité de vie, selon les patients. Ces conséquences vont toucher les relations familiales et sociales et impacter négativement la qualité de vie liée à la communication.

Ces modifications entraînent une diminution significative des activités sociales en dehors de la maison et une augmentation significative du temps d'isolement. Par contre, la LT n'entraîne pas de changement au niveau des activités avec les personnes proches tel que des dîners avec des amis chez soi, des voyages ou des week-ends.

Cependant, il est important de noter que les interactions sociales s'améliorent lorsque les personnes réussissent à s'adapter aux changements. En effet, avec le temps, ils vont se préparer au fait d'avoir des réactions des autres personnes lorsqu'ils s'expriment, ils sauront comment se comporter et s'adapter lors des interactions. (Bickford et al., 2013; Sharpe et al., 2019).

L'entourage des personnes qui ont subi une LT a un rôle très important. En effet, les patients avec une LT deviennent plus dépendants de leurs partenaires, en particulier pour les situations sociales (Summers, 2017). Une étude (Dooks et al., 2012) nous montre que les patients ont réussi à s'adapter en partie parce qu'ils étaient soutenus par leurs pairs, et plus particulièrement leur famille et amis. Pour les personnes LT qui vivent avec quelqu'un, la qualité de vie globale serait plus élevée lorsqu'ils ont une relation stable (Offerman et al., 2015).

2.3 L'image de soi

2.3.1 Définition

Historiquement, nous sommes passés d'une image du corps correspondant seulement à la sensorialité, pour ensuite se diriger vers le schéma corporel, pour enfin aboutir à l'image de soi (Jeannerod, 2010). Jeannerod conclut que le corps n'est pas qu'un objet physique, mais qu'il est surtout la principale manifestation d'un soi. L'image du corps fait partie de l'image de soi : le corps est le siège des sensations et des expériences vécues. Cette représentation via l'image du corps va permettre au sujet de se sentir « soi », propriétaire de son corps et de ses actions (Beaubrun en famille Diant et al., 2018). L'image de soi fait part des représentations

que le sujet a de lui-même, il voit son corps tel qu'il lui apparaît (Beaubrun en famille Diant et al., 2018; Schilder, 2017). Cette image de soi sera modifiée en fonction des perceptions, pensées et comportements du sujet vis-à-vis de son apparence (Beaubrun en famille Diant et al., 2018).

Plusieurs éléments constituent l'image de soi : l'apparence physique, la représentation mentale de soi avec la prise en compte du volume, de la surface, du poids...(Reich, 2009). M. Reich définit plusieurs corps, qui peuvent être impactés différemment suite à un cancer :

- **Le corps réel** qui sera directement impacté par les traitements, qui ressent la douleur physique. Il correspond à « l'identité profonde » de chaque individu.
- **Le corps de besoin** qui est le corps qui devient dépendant, qui est moins autonome qu'avant.
- **Le corps identitaire** qui représente l'image de soi qui est abîmée suite au cancer.
- **Le corps imaginaire** qui est le corps fantasmé qui fait voir au patient d'encore plus grandes pertes.
- **Le corps de douleur** qui prend en compte les corps physique et psychique qui souffrent.

Suite à ces définitions, l'image de soi est à distinguer du schéma corporel, qui est la perception et la représentation du corps en fonction des expériences sensorielles et motrices (Reich, 2009). Elle est également à différencier de la qualité de vie et de l'estime de soi. L'estime de soi est une dimension essentielle de l'identité, « elle renvoie à l'ensemble des sentiments, attitudes et jugements positifs et négatifs qu'un sujet éprouve à l'égard de lui-même » (Beaubrun en famille Diant et al., 2018). L'auteur met en évidence une corrélation entre l'image de soi et le bien-être émotionnel : si l'image de soi est bonne, le bien-être émotionnel le sera aussi, et inversement. De plus, une corrélation significative existe également entre l'image de soi et toutes les dimensions de la qualité de vie.

2.3.2 Impact de la laryngectomie totale sur l'image de soi

La LT est une intervention qui est nécessaire pour la survie du patient ; mais pour le patient elle correspond avant tout à un acte chirurgical mutilant et stigmatisant. Les patients doivent s'habituer à un cou plus plat, à la présence d'un trachéostome apparent, à l'apparition possible d'un œdème sous mentonnier, à l'altération de la peau due aux rayons,...(Le Huche et al., 2015). De plus, la voix qui fait partie intégrante de la personnalité, qui est source d'identité

et d'expression individuelle, est perdue (Wong et al., 2017). Les séquelles apparentes, qui se trouvent au niveau de la face, partie du corps très liée à l'identité, et la modification de la voix sont les deux facteurs qui perturbent l'appétence à la communication et l'image et l'estime de soi (Babin et al., 2014). Ces changements irrémédiables risquent d'atteindre l'identité des sujets qui ne se reconnaissent plus forcément ; ce qui impacte également la qualité de vie (Reich, 2009).

En effet, le bouleversement de leur identité corporelle (image de soi) et psychologique (conscience de soi) entraîne une transformation de leur identité individuelle et sociale.

L'atteinte de l'image corporelle a des conséquences psychosociales sur le long terme. Les patients peuvent présenter des conduites d'évitement face à certaines situations ou personnes, des troubles anxieux, dépressifs, ou encore un syndrome de stress-post-traumatique (Babin et al., 2014; Kazi et al., 2007; Keszte et al., 2013; Perry et al., 2015; Reich, 2009). L'acceptation de la perte d'un organe peut être similaire à un travail de deuil (Reich, 2009).

L'image du corps change pour le sujet lui-même mais également pour les autres. Le regard et le comportement des autres peut être néfaste pour le sujet et va influencer l'acceptation de ce nouveau corps (Reich, 2009).

L'acceptation de sa laryngectomie est un phénomène avant tout social (Offerman et al., 2015). En effet, dans la sphère publique, les sujets peuvent ressentir une perte de confiance en eux, se replier sur eux-mêmes. Un suivi psychologique semble recommandé à ces patients pour réussir à affronter ces changements, les accepter, et améliorer leur qualité de vie (Babin et al., 2014).

Dans l'étude de Offerman et al. (2015), un quart des personnes laryngectomisées se trouvent moins attirantes à cause de l'opération. Ce sentiment impacte les relations sexuelles avec leur partenaire, particulièrement si ce sont les femmes qui ont subi l'intervention. Le patient peut ressentir une honte par rapport à sa stomie, au sentiment de ne plus être un homme/une femme complet(e). Cet impact sur l'intimité peut ajouter un fardeau au patient.

Quelle que soit la relation avec l'aidant, un sentiment de dépendance est toujours présent. Ce sentiment a un grand impact psychosocial. Cependant, le fait d'être ouvert à la discussion, de parler des conséquences de la LT avec l'entourage et l'aidant permet d'éviter des sentiments négatifs tels que l'anxiété, la dépression, la perte de contrôle (Offerman et al., 2015). En effet, la communication, impactée suite à une LT, a une relation interdépendante avec l'estime de soi (Jiménez et al., 2007), qui fait partie de l'image de soi.

3 La place de l'aidant dans l'éducation thérapeutique

3.1 L'aidant

3.1.1 Définition et rôle

Actuellement, plus de huit millions de personnes, de seize ans ou plus, aident de façon régulière, à domicile, un proche pour des raisons de santé ou de handicap. Ces personnes qui aident sont le plus souvent des femmes (57%), et des membres de la famille (79%), même si le profil des aidants est varié : le statut social tout comme la filiation peuvent différer. Si le patient a plus de soixante ans, qu'il vit à son domicile et qu'il a un conjoint, c'est souvent ce dernier qui prend le rôle d'aidant. Puis, lorsque les sujets vieillissent, les enfants peuvent prendre le relais et devenir aidants à leur tour (Haute Autorité de Santé, 2015).

Selon la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (Coface Handicap), citée par la Haute Autorité de Santé (2015), l'aidant est défini comme « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes ». Pour Halpern, un aidant, ou *carer* en anglais, « désigne aussi bien les soins prodigués qu'une certaine disposition affective ou morale, l'attention portée à autrui » (2006). L'aidant va intervenir dans de nombreux domaines : communication, alimentation, soins, transport (Babin & Grandazzi, 2010). Il va ainsi contribuer à accompagner la personne aidée, à conserver son autonomie pour son maintien au domicile. La principale préoccupation de l'aidant est la situation de la personne qu'il aide. L'aidant non professionnel a plusieurs appellations : aidant naturel, aidant de fait, aidant familial, aidant informel, personne soutien... (Guerrin, 2012). Dans cette étude, nous utiliserons simplement le terme « aidant ». Il est important de distinguer les proches aidants des proches qui ne viennent pas en aide à la personne, et l'aidant principal des autres aidants. L'aidant peut également apporter son aide aux professionnels car il leur offre un nouveau point de vue. En effet, l'aidant acquiert une connaissance privilégiée de la personne, de ses réactions, etc. (Haute Autorité de Santé, 2015). L'aidant devrait alors être perçu comme une personne ressource par les professionnels, qu'ils devraient intégrer dans le projet de soins (Guerrin, 2012).

Il n'est pas toujours facile d'identifier les aidants, particulièrement quand eux-mêmes ne se reconnaissent pas sous ce terme. Pour de nombreux aidants, ce rôle est perçu comme un devoir (Guerrin, 2012) et non comme un choix de leur part (Haute Autorité de Santé, 2015).

Guerrin précise que ce rôle d'aidant peut altérer la qualité de vie de l'aidant, entraînant de nombreuses tâches qui l'impactent physiquement et psychologiquement.

3.1.2 Impact de la LT sur la vie de l'aidant

La LT constitue une transformation pour le patient mais l'impact et les séquelles de la chirurgie ne se limitent pas à celui-ci, ils touchent l'entourage de ce dernier et provoquent un profond changement dans le quotidien des proches, et particulièrement celui des conjoints (Babin et al., 2014; Babin & Grandazzi, 2010). Nous parlerons donc particulièrement des conjoints dans cette partie.

Malgré l'importance du rôle de l'aidant en tant que soutien clef pour les patients atteints d'un cancer, peu d'études se sont penchées sur l'impact d'une LT sur le partenaire du patient et sur leur relation conjugale (Offerman et al., 2015).

D'après Offerman et al., l'aidant se sent souvent investi d'un rôle de sauveur : même si c'est dur pour lui il sait que ça l'est encore plus pour son proche laryngectomisé.

Si l'aidant est le conjoint, il sait qu'il ne peut pas abandonner le malade, sinon cela signifierait généralement condamner celui-ci. Malgré les transformations corporelles et psychologiques qu'entraîne la LT, les conjoints continuent d'être très présents car ils savent qu'ils connaissent la personne LT mieux que personne (Babin & Grandazzi, 2010).

Par conséquent, les aidants doivent faire face à des impacts psychosociaux (Offerman et al., 2015; Summers, 2017). Tout d'abord, plusieurs conjoint(e)s expriment de la peur, lors de l'annonce de l'intervention. Juste après l'intervention, la transformation physique de la personne opérée peut être un choc émotionnel violent pour les aidants. Ils doivent faire face à des bouleversements intérieurs (Babin & Grandazzi, 2010). Une autre étude (Meyer et al., 2015) précise que plus de la moitié des conjoints de personnes avec une LT présentaient une détresse psychologique après l'intervention, et que celle-ci persiste encore trois ans après l'opération. Ils peuvent se sentir anxieux et impuissants et ressentir de la peur par rapport à la mort de leur partenaire de vie (Offerman et al., 2015). Certains aidants ressentent de la colère face à l'incompréhension de personnes extérieures sur l'état de leur conjoint (Babin & Grandazzi, 2010), ou de l'irritation quand on leur parle directement plutôt qu'à leur conjoint LT (Offerman et al., 2015).

Le quotidien des proches est donc profondément transformé par le cancer et l'opération invalidante et mutilante que constitue la LT. Une autre conséquence de cette intervention est le fait que l'isolement du malade peut se transférer à son aidant. En effet, les conjoints

peuvent préférer diminuer leurs sorties pour ne pas avoir à subir le jugement des autres (Babin & Grandazzi, 2010). Plus d'un tiers des conjoints assistent à moins d'événements sociaux et n'ont plus les mêmes loisirs qu'auparavant. Cependant, il est important de noter que presque la moitié des partenaires apprécie davantage leur vie, qu'ils ressentent une force intérieure personnelle. (Offerman et al., 2015).

Dans cette étude de 2015 (Offerman et al.), la relation entre les deux partenaires est restée la même pour plus de la moitié des couples. Pour les autres, la relation sera modifiée. L'aidant est confronté à la dépendance de la personne aidée (Guerrin, 2012). L'aidant peut avoir un rôle de « domination » et la personne aidée être « infériorisée, assistée » (Babin & Grandazzi, 2010).

Cette nouvelle relation a aussi des conséquences positives tel que le fait d'être ensemble, de s'adapter à l'autre, de mieux se comprendre... Il est cependant possible que les deux partenaires cherchent des conséquences positives à cette LT pour contrebalancer les négatives (Offerman et al., 2015).

3.1.3 L'aidant dans la LT : le premier partenaire de communication

Pour les patients atteints de cancer et qui ont un conjoint, les interactions et la qualité de communication avec leur partenaire jouent un rôle essentiel dans leur adaptation à leur maladie. Pouvoir communiquer ouvertement au sein de la relation patient-partenaire permet d'avoir une meilleure estime de soi et de diminuer les plaintes physiques et émotionnelles. (Morgan, 2009; Offerman et al., 2015; Porter et al., 2012). Dans l'article d'Offerman et al. (2015), il a été constaté que les personnes qui ont subi une LT et qui réussissent à s'exprimer sur leur intervention, à parler de leurs émotions à leur aidant, ont une meilleure relation avec eux. Malheureusement, les auteurs précisent que dans plusieurs couples, le conjoint de la personne LT remarque une diminution de la communication entre eux deux. Porter et al. (2012) font la même constatation, malgré les bienfaits d'une communication adaptée, de nombreux patients et leur partenaire respectif évitent de discuter de leurs craintes et de leurs préoccupations pour protéger l'autre. Les auteurs Porter et al. et Morgan précisent que, même si nous avons conscience de l'importance de la communication patient-partenaire, à ce jour, peu d'interventions se sont concentrées spécifiquement sur l'amélioration de la communication des couples pendant cette période critique. Morgan explique que les chercheurs et les cliniciens devraient conseiller aux partenaires de communiquer tout au long de la maladie, les encourager à trouver des stratégies d'adaptation et de communication positive.

D'autres études sur l'aphasie appuient ces conclusions. Johansson et al. (2012) ont montré que le partenaire de communication joue un rôle important ; sa formation permettrait une grande amélioration de la communication au sein de la relation. En effet, comme le définissent les auteurs Simmons-Mackie & Kagan (1999), il existe deux catégories de partenaires de communication : les « bons » partenaires et les « mauvais » partenaires. Les bons partenaires vont utiliser des stratégies valorisantes pour communiquer avec la personne aphasique comme une personne à part entière alors que les mauvais partenaires prennent leurs distances dans les relations sociales. Pour rendre la communication la plus fonctionnelle possible, les partenaires de communication doivent se centrer sur les capacités préservées de leur interlocuteur. Une autre étude (Happ et al., 2011) explique que le partenaire d'une personne devenue aphasique depuis peu n'utilisera pas d'emblée les bonnes stratégies de communication. Sa communication pourra être inadaptée à certaines situations s'il n'est pas entraîné ; il pourra ne pas respecter le tour de parole par exemple, ou encore ne pas être attentif aux tentatives de communication de son conjoint.

Ainsi, ces diverses études montrent que l'aidant, qui est le premier partenaire de communication, a besoin d'être formé pour avoir une communication la plus adaptée possible lorsque la personne aidée est atteinte d'une pathologie entravant la communication, comme la LT.

3.2 Education thérapeutique du patient et de l'aidant

3.2.1 Définition de l'Education Thérapeutique du Patient

Avec l'augmentation des maladies chroniques et des handicaps, de nouvelles composantes se sont intégrées aux soins pour mettre en place une éducation à la santé. Ainsi, **l'éducation thérapeutique, l'observance et l'accompagnement** des patients ont vu le jour (Saout et al., 2008). La société est passée d'un modèle vertical où le soignant apprend au patient, à un modèle horizontal où le patient est acteur de sa prise en soins.

L'éducation à la santé peut donc passer par **l'accompagnement** du malade. Cet accompagnement est défini comme « un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage » (Saout et al., 2008). Il permet d'agir sur les attitudes et les comportements des patients pour ainsi influencer sur leur santé et leur qualité de vie. Saout et al. précisent qu'il existe différentes actions d'accompagnement ; quelles qu'elles soient, les autorités de santé ont reconnu qu'elles avaient un impact sur la vie relationnelle des patients. Cet accompagnement peut être effectué par diverses personnes, que ce soient des associations ou non. Nous

pouvons supposer qu'un accompagnement est régulièrement fait par les professionnels de santé, consciemment ou non, pour améliorer les connaissances et la qualité de vie de leurs patients.

L'éducation à la santé peut également se faire via **l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)**. L'ETP fait partie intégrante du parcours de soins du patient atteint d'une maladie chronique. Elle vise à aider le patient, et parfois son entourage, à acquérir des compétences d'auto-soins (tel que soulager les symptômes, modifier son mode de vie, adapter les doses médicamenteuses) et des compétences d'adaptation (tel que se connaître et avoir confiance en soi, gérer ses émotions, développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles). L'objectif de l'ETP est d'améliorer ou de maintenir l'état de santé, la qualité de vie des patients, et celle de leurs proches. L'ETP est un accompagnement qui peut être collectif ou individuel (Courrier et al., 2018; Haute Autorité de Santé, 2007, 2012, 2018; World Health Organization, 1998). Des programmes spécifiques d'ETP existent. Ces programmes se basent sur une démarche structurée et personnalisée. Pour se faire, il sera nécessaire d'élaborer un diagnostic éducatif, d'établir un programme qui varie en fonction du projet de vie du patient, de ses savoirs, de ses préférences, du stade de la maladie, etc, de réaliser des séances puis d'évaluer les compétences acquises par le patient (Haute Autorité de Santé, 2007, 2018). Ces programmes peuvent être réalisés par des professionnels de santé qui ont suivi une formation spécifique de quarante heures (Courrier et al., 2018; Haute Autorité de Santé, 2018). La Haute Autorité de Santé précise qu'il est utile de proposer une éducation thérapeutique soit au moment de l'annonce du diagnostic, soit tout au long de l'évolution de la maladie. Elle peut être proposée au patient et/ou à ses proches s'ils le souhaitent.

3.2.2 L'ETP dans la laryngectomie totale

La LT a une finalité curative puisqu'elle a comme objectif de guérir le patient de son cancer. Ainsi, lorsqu'un cancer est traité par LT, il n'est pas au sens propre une maladie chronique. Cependant, au vu des conséquences médicales, sociales et émotionnelles de la LT, et de ses séquelles chroniques, nous pouvons considérer que l'ETP est adaptée (Babin et al., 2014).

Aujourd'hui, nombreux sont les patients laryngectomisés qui se renseignent, cherchent des informations sur Internet. Cependant, la qualité du matériel éducatif en ligne n'est pas toujours bonne. De plus, la compréhensibilité du matériel n'est pas vérifiée (Wong et al., 2017).

L'ETP joue un rôle important lors de la présence d'un cancer. En effet, selon un article de 2015 (Cuny et al.), dès la consultation initiale, une prise en charge pluridisciplinaire est nécessaire pour garantir une amélioration de la survie et de la qualité de vie des malades. Cette prise en soins passe par une prise en charge nutritionnelle, psychologique, une lutte contre les addictions, une aide sociale, et surtout un développement de programmes d'éducation thérapeutique. En 2010, Claude Boiron, médecin spécialiste en oncologie, nous a montré que l'éducation thérapeutique permet d'anticiper les besoins des patients, que les patients et leurs proches se sentent plus entendus et accompagnés. (Boiron, 2010).

Cependant, après avoir parcouru la littérature, nous pouvons constater que l'éducation thérapeutique pour les patients et pour les proches est peu citée et encore trop peu mise en place dans le domaine de la cancérologie et encore moins dans les cancers des VADS. (Babin et al., 2014; Peljak, 2011). Par exemple, parmi les 692 programmes d'ETP autorisés par l'ARS d'Ile de France en 2015, seuls dix-huit programmes (soit 0,03%) étaient dédiés à la cancérologie, et un seul aux patients atteints de cancer des VADS (Babin et al., 2014). Or, dans les objectifs de l'ETP définis par la Haute Autorité de Santé (2014), nous pouvons relever plusieurs objectifs adaptés aux personnes laryngectomisées dont :

- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.

3.2.3 Le programme PETAL : intégration de l'aidant au sein de l'ETP dans le cadre de la LT

Avant la création du **Programme d'Education Thérapeutique visant à l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et patients Laryngectomisés (PETAL)**, aucune étude n'avait montré la mise en place d'éducation thérapeutique ou d'accompagnement des patients basé sur l'intégration de l'aidant dans le cadre de la LT.

Suite aux manques constatés en matière d'ETP dans le cadre de la LT, le Professeur Emmanuel Babin a mis en place avec l'équipe du centre François Baclesse et l'Unité INSERM 1086 Cancer et Prévention, un programme d'éducation thérapeutique PETAL. Ce programme propose un atelier sur la place de l'aidant, et précise qu'il est possible d'intégrer l'aidant à

quelques autres ateliers. Il est présenté aux patients dès la consultation. Le diagnostic éducatif est posé lors de l'hospitalisation pour leur proposer ensuite un programme personnalisé. C'est en post-opératoire que les premiers ateliers commencent. Deux à trois jours après l'opération, des ateliers techniques sont proposés aux patients tel que les soins, l'alimentation, les gestes d'urgence... Ces premiers ateliers sont dispensés par les infirmiers, orthophonistes et nutritionnistes formés à l'éducation thérapeutique. Ensuite, de nombreux ateliers, en groupes et individuels, sont proposés post-hospitalisation sur des sujets variés : communication, alimentation, place de l'aidant, retour à une vie professionnelle, l'image de soi,... Ils sont proposés en groupe pour essayer de créer une cohésion entre les sujets, et de favoriser les échanges.

Dans PETAL, trois ateliers de communication sont proposés : deux ateliers individuels qui ont lieu durant l'hospitalisation et un atelier collectif, qui a lieu après. Le premier atelier est destiné aux patients et aux aidants s'ils le souhaitent. Il a pour objectif d'être en capacité de décrire les modifications physiques et fonctionnels après une LT. Le second atelier a pour finalité de leur faire découvrir trouver de nouveaux modes de communication à travers des situations de la vie courante pour éviter un isolement social, qui est une réelle problématique chez ces patients et aidants. Le troisième atelier sur la communication se base sur le vécu des participants suite à leur LT et sur les difficultés communicationnelles qu'ils rencontrent dans leur quotidien pour trouver des solutions adaptées. Cet atelier permet de partager le vécu de chacun, de parler de ses expériences (*PETAL | Programme d'Education Thérapeutique des Aidants et patients Laryngectomisés, s. d.*).

Problématique et hypothèses

1 Problématique

Les personnes qui ont subi une laryngectomie totale doivent faire face à de nombreux changements dans leur quotidien. Cette intervention a des conséquences sur la communication, la qualité de vie et l'image du soi.

Les personnes laryngectomisées ne sont pas à l'aise dans leur communication et manquent d'informations et de formation. Elles préfèrent donc s'isoler et se mettre en retrait.

- **Dans quelles mesures une amélioration des connaissances du patient, sur les différentes manières de communiquer et sur les moyens de communication à disposition au quotidien, lui permettrait d'améliorer sa communication ?**

Chez les personnes laryngectomisées, les capacités communicationnelles ont un impact sur la perception de la qualité de vie et l'image de soi.

- **Dans quelles mesures une amélioration des connaissances du patient, sur les différentes manières de communiquer et sur les moyens de communication à disposition au quotidien, lui permettrait d'améliorer la qualité de vie en lien avec la communication et l'image de soi ?**

L'aidant est le partenaire privilégié du sujet laryngectomisé. C'est la personne qui vit le plus de situations quotidiennes avec le sujet laryngectomisé. Il est son premier interlocuteur. Or, aucune étude n'aborde la formation conjointe du patient laryngectomisé et de son aidant principal dans l'objectif d'améliorer la communication et la qualité de vie.

- **Améliorer conjointement les connaissances du patient et de l'aidant sur les différentes manières de communiquer et sur les moyens de communication à disposition au quotidien permet-il d'optimiser la communication, la qualité de vie et l'image de soi du patient ?**

2 Hypothèses

2.1 Hypothèses générales

- 1) La participation à un atelier de communication permet une amélioration des capacités communicationnelles du sujet laryngectomisé.
- 2) La participation à un atelier de communication permet une amélioration des aspects de la qualité de vie en lien avec la communication et de l'image de soi du sujet laryngectomisé.
- 3) La participation de l'aidant principal à l'atelier de communication permet une plus grande amélioration des capacités communicationnelles du sujet laryngectomisé que la participation du sujet seul à l'atelier.
- 4) La participation de l'aidant principal à l'atelier de communication permet une plus grande amélioration de certains aspects de la qualité de vie et de l'image de soi du sujet laryngectomisé que la participation du sujet seul à l'atelier.

2.2 Hypothèses opérationnelles

- A) Les résultats d'un questionnaire sur les capacités communicationnelles montrent des signes d'amélioration deux mois après la passation d'un atelier de communication.
- B) Les résultats d'un questionnaire sur la qualité de vie en lien avec la communication et l'image de soi montrent des signes d'amélioration deux mois après la passation d'un atelier de communication.
- C) La différence des résultats à un questionnaire sur les capacités communicationnelles pré et post-atelier du groupe avec aidant est supérieure à la différence des résultats à un questionnaire sur les capacités communicationnelles pré et post-atelier du groupe sans aidant.
- D) La différence des résultats à un questionnaire sur la qualité de vie en lien avec la communication et l'image de soi pré et post-atelier du groupe avec aidant est supérieure à la différence des résultats à un questionnaire sur la qualité de vie en lien avec la communication et l'image de soi pré et post-atelier du groupe sans aidant.

Partie pratique

1 Méthodologie

Pour vérifier si une amélioration des connaissances du patient en matière de communication permet d'améliorer la communication, la qualité de vie et l'image de soi, nous avons mis en place un atelier basé sur la communication. Nous avons également créé un questionnaire pour évaluer leur niveau de communication, leur qualité de vie et leur image de soi.

1.1 Echantillon

1.1.1 Critères d'inclusion

Pour inclure un sujet à l'étude, quatre critères d'inclusion ont été exigés.

Tout d'abord, les sujets devaient avoir subi une LT et ne pouvaient donc plus utiliser une voix laryngée.

La date de l'intervention devait être inférieure à deux ans au moment de la première rencontre. En effet, deux ans post-intervention, les nouvelles habitudes des sujets ne sont pas encore ancrées, ils peuvent donc les modifier. De plus, la réhabilitation vocale n'est habituellement pas terminée, ils n'ont donc pas encore une voix dont ils sont entièrement satisfaits. Par ailleurs, jusqu'à deux ans après l'intervention, la LT a un impact négatif sur la qualité de vie et l'image de soi des patients (Brel et al., 2010; Reich, 2009) ; cet intervalle de temps semble donc adapté pour observer la communication et la qualité de vie.

Tous les sujets devaient être sortis d'hospitalisation et être rentrés chez eux pour percevoir les difficultés quotidiennes qu'ils pouvaient rencontrer.

Pour finir, le dernier critère d'inclusion était la présence d'un aidant dans la vie du patient, quel que soit le lien de parenté avec celui-ci.

1.1.2 Description de l'échantillon

L'échantillon total se compose de huit sujets que nous avons distingués en deux groupes pour l'analyse :

- Les sujets laryngectomisés interrogés seuls (= 4) : **groupe A**
- Les sujets laryngectomisés (= 4) interrogés avec leur aidant respectif : **groupe B**

Initialement, tous les sujets devaient provenir du centre de cancérologie Baclesse à Caen ; à cause de la situation sanitaire le champ de recherche a dû s'élargir. Nous avons donc

contacté les orthophonistes respectives des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) de Rouen et de Caen. Elles nous ont transmis les contacts d'orthophonistes en libéral qui prenaient en charge des sujets correspondant aux critères d'inclusion ; ou elles ont elles-mêmes contacté les patients. Cette recherche nous a permis d'obtenir cinq sujets intéressés. Pour finir, les trois autres sujets laryngectomisés faisaient partie de la patientèle rencontrée lors d'un stage en libéral.

1.1.2.1 Les sujets laryngectomisés vus seuls (groupe A)²

Tableau 2. Présentation du sujet 1

SUJET 1 – HOMME – 69 ANS	
AIDANT	Conjointe, 67 ans, retraitée
DATE DE L'INTERVENTION	21 novembre 2019 (atelier passé 11 mois après l'intervention) + radiothérapie
PROFESSION	Retraité, ancien cadre dans une PME
QUOTIDIEN	Marche, vélo, faire les courses, ménage
COMMUNICATION	Utilisation de la VOO, en cours d'automatisation (rééducation orthophonique une fois par semaine) Intelligible Implant posé mais il a pris l'habitude de la VOO et elle lui convient Aime communiquer avec autrui
DIFFICULTES	Fuites à cause de la prothèse, aspiration après chaque repas Affecté par la diminution de sa communication Fatigue ressentie lors de longues discussions

Tableau 3. Présentation du sujet 2

SUJET 2 – HOMME – 62 ANS	
AIDANT	Conjointe, 59 ans, responsable de secteur Service Aide à Domicile
DATE DE L'INTERVENTION	Février 2019 (1 an 8 mois) + radiothérapie avant la LT
PROFESSION	Retraité, ancien cadre SNCF
QUOTIDIEN	Balades, voit très régulièrement sa famille Avant : speaker de courses de BMX : a dû arrêter
COMMUNICATION	VTO fonctionnelle, apprise seul, sans prise en soins orthophonique Intelligible Utilisation du non verbal et du langage écrit (ardoise toujours sur lui) lorsque sa prothèse ne fonctionne pas
DIFFICULTES	Il est embêté d'avoir une seule main de libre lorsqu'il parle Ce qui le gêne le plus dans sa communication : le volume de sa voix insuffisant

² Le groupe A sera représenté en bleu durant toute l'étude.

Tableau 4. Présentation du sujet 3

SUJET 3 – HOMME – 75 ANS	
AIDANT	Conjointe, 73 ans, retraitée
DATE DE L'INTERVENTION	Octobre 2019 (1 an 1 mois) + radiothérapie avant la LT
PROFESSION	Retraité, ancien ingénieur
QUOTIDIEN	Balades
COMMUNICATION	Avant : tennis mais il dit qu'il ne peut plus VTO en cours d'apprentissage, fonctionnelle que sur des phrases courtes car présence de fuites d'air Il connaît aussi le fonctionnement de la VOO mais n'a pas le réflexe de l'utiliser Utilise beaucoup le chuchotement Se sert bien de la communication non-verbale (gestes)
DIFFICULTES	Gêné principalement par sa parole Gêné par l'environnement de communication restreint en cette période (confinement)

Tableau 5. Présentation du sujet 4

SUJET 4 – HOMME – 71 ANS	
AIDANT	Conjointe, 70 ans, boulangère
DATE DE L'INTERVENTION	Juillet 2019 (1 an 4 mois) + radiothérapie avant la LT
PROFESSION	Retraité, ancien boulanger
QUOTIDIEN	Aide sa femme à la boulangerie, bricolage
COMMUNICATION	VTO pas encore fonctionnelle, début d'apprentissage fin octobre 2020, il n'avait pas trouvé d'orthophoniste avant. Utilise très bien les gestes et mimes (non verbal) Utilise beaucoup le langage écrit, a toujours des papiers sur lui
DIFFICULTES	Ne peut pas manger normalement : nourriture mixée

1.1.2.2 Les sujets laryngectomisés vus avec leur aidant (groupe B)³

Tableau 6. Présentation du sujet 5

SUJET 5 – HOMME – 75 ANS	
AIDANT	Enfant, âge non renseigné, agent de région, malentendante, elle le voit régulièrement Il vit avec sa femme au quotidien, elle a une maladie neurodégénérative
DATE DE L'INTERVENTION	Avril 2020 (6 mois) + radiothérapie avant la LT
PROFESSION	Retraité, ancien manutentionnaire
QUOTIDIEN	Fait toutes ses activités avec sa femme (courses par exemple)
COMMUNICATION	Pas de prothèse pour l'instant, début d'apprentissage de la VOO en cours, mais pas évident car beaucoup de tensions sont présentes Utilise beaucoup les chuchotements N'utilise pas du tout le langage écrit
DIFFICULTES	N'arrive pas toujours à se faire comprendre En difficulté avec le langage écrit

³ Le groupe B sera représenté en jaune durant toute l'étude.

Tableau 7. Présentation du sujet 6

SUJET 6 – FEMME – 67 ANS	
AIDANT	Conjoint, retraité, ancien médecin généraliste, ils vivent ensemble
DATE DE L'INTERVENTION	Janvier 2020 (9 mois) + radiothérapie avant la LT
PROFESSION	Retraitée, ancienne médecin de l'Education Nationale
QUOTIDIEN	Gymnastique, vélo, activités culturelles (lecture de textes dans des groupes de réflexion...)
COMMUNICATION	VTO très fonctionnelle, n'a pas envie d'apprendre la VOO pour l'instant, pas le courage Utilise facilement le non-verbal
DIFFICULTES	Sa voix est souvent bloquée lorsqu'elle mange Régulièrement, son implant cesse de fonctionner Déglutition pas toujours évidente, mange certains aliments moulus, ou avec des liants

Tableau 8. Présentation du sujet 7

SUJET 7 – HOMME – 65 ANS	
AIDANT	Conjointe, retraitée, ancienne agent d'entretien
DATE DE L'INTERVENTION	Juin 2019 (1 an 4 mois)
PROFESSION	Retraité, ancien employé d'usine
QUOTIDIEN	Jardinage
COMMUNICATION	Prothèse posée depuis juillet 2020, VTO en cours d'apprentissage, fonctionne bien, mais il n'a pas encore le réflexe de l'utiliser Utilise facilement le non-verbal
DIFFICULTES	Suivi orthophonique en cours Il a besoin de sa conjointe pour faire ses soins

Tableau 9. Présentation du sujet 8

SUJET 8 – HOMME – 64 ANS	
AIDANT	Conjointe, sans profession
DATE DE L'INTERVENTION	Août 2020 (3 mois) + radiothérapie avant la LT
PROFESSION	Retraité, ancien réceptionnaire
QUOTIDIEN	Jardinage, promenades
COMMUNICATION	Pas encore de voix mise en place, il apprend la VOO (pas de prothèse) Utilise les chuchotements et la lecture labiale avec sa conjointe, utilise la communication non-verbale et le langage écrit sinon
DIFFICULTES	RAS : Semble s'être bien adapté à cette nouvelle situation

1.2 Matériel

Le matériel se compose d'un atelier de communication, d'un questionnaire patient et d'un questionnaire aidant.

1.2.1 Description de l'atelier

Nous avons créé et mis en place un atelier de communication individuel pour des personnes laryngectomisées. Il peut être réalisé pour un patient laryngectomisé seul ou pour le

patient accompagné de son aidant principal. Initialement l'atelier devait être fait pour des groupes de quatre personnes laryngectomisées (avec ou sans leur aidant). La formation de groupes aurait permis un partage d'expériences. En effet, les sujets auraient pu se comprendre, s'apporter mutuellement des solutions, des astuces pour certaines situations difficiles. Malheureusement, suite à la situation sanitaire difficile depuis début 2020, liée à la présence du Covid, nous avons décidé de faire des ateliers individuels et de rencontrer les sujets le moins possible, en respectant les règles d'hygiène et de distanciation sociale.

Nous avons pu assister à une formation sur les ateliers du programme PETAL (décrit ci-dessus) et nous en inspirer car ils ont fait leurs preuves. **Nous avons ainsi créé un atelier de communication qui s'intègre dans l'éducation à la santé et dans l'accompagnement des patients, dans le but d'améliorer les connaissances et les compétences du patient et de son aidant. Contrairement au programme PETAL, nous avons intégré l'aidant à cet atelier.**

L'objectif de cet atelier est donc d'optimiser les capacités communicationnelles des personnes qui ont subi une LT, et de leur aidant. Pour ce faire, l'atelier a pour but de leur faire prendre conscience de l'existence de moyens de communication variés, et ce, même après une LT. L'atelier sert également à faciliter les situations de communication dans leur quotidien.

Celui-ci est fait pour se dérouler post-hospitalisation car pendant l'hospitalisation, les patients sont souvent surchargés, épuisés physiquement et psychologiquement.

L'atelier dure une heure et se décompose en trois parties. Un script de l'atelier a été créé pour s'assurer de donner des informations similaires à tous les sujets ; même si elles sont adaptées aux difficultés de chacun.

1.2.1.1 Première activité

Matériel nécessaire : ardoise, feuilles blanches, photos avec scènes de communication, schéma de communication, vidéo The Exam de Mr Bean (2012).

La première partie consiste à présenter aux sujets tous les moyens de communication qui existent. Elle débute par « un photolangage » qui a pour objectif de leur faire prendre conscience de leurs propres représentations de la communication. Nous montrons des photos au sujet qui représentent chacune une forme différente de communication. Sur les photos nous pouvons ainsi voir *du langage oral, des chuchotements, un homme qui crie, des regards, du pointage et de l'attention conjointe, le toucher, un sourire, une grimace et la façon de*

s'habiller. Chaque participant choisit deux photos : une qui est représentative de la communication selon lui, et une autre qui ne correspondrait pas à une situation de communication.

Si le sujet fait partie du groupe A (patient venu sans son aidant à l'atelier), l'intervenant participe également à l'activité et choisit aussi deux photos. Si le sujet fait partie du groupe B (patient venu avec son aidant à l'atelier), alors chacun choisit deux photos.

Ensuite, chaque participant donne quelques mots pour expliquer son choix. L'explication peut se faire par n'importe quel moyen de communication (oral, mimes, chuchotements...).

Pour conclure, nous présentons un schéma de communication (figure 3) (Annexe 1) aux participants, expliquant que la communication est toujours multimodale. Lors de chaque atelier, il est mis en avant que la communication non-verbale a une part très importante dans la communication générale. Pour insister sur ce dernier point, un extrait d'une scène humoristique de *The Exam* (Mr Bean, 2012) leur est présentée. Cette vidéo, qui utilise seulement de la communication non-verbale et du paralangage, illustre parfaitement le potentiel de ce type de communication.

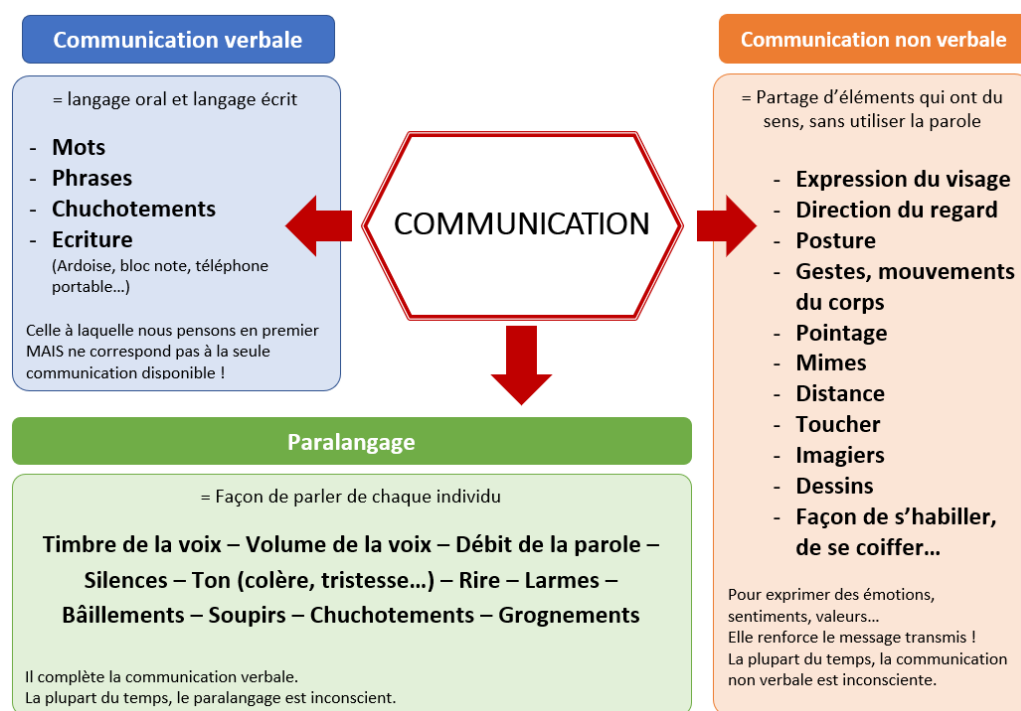


Figure 3. Schéma illustrant les différents moyens de communication qui existent

1.2.1.2 Deuxième activité

Matériel : photos de situations de la vie quotidienne et un tableau pour classer les photos.

La seconde partie consiste à classer des photos de situations du quotidien (*téléphoner, repas au restaurant, repas avec de la famille, faire ses courses, sonner à un interphone, appeler son aidant quand il est dans une autre pièce, parler à quelqu'un au milieu de la foule, une*

discussion sérieuse avec son aidant) dans un tableau (Annexe 2). Les sujets ont trois choix : « pas de difficulté », « adaptations mises en place » et « situation difficile, pas de solution trouvée ».

Si le sujet est seul, il prend le temps de positionner les photos dans le tableau puis nous abordons chaque situation. Si l'aidant est présent, il classe aussi de son côté les photos en essayant de se mettre à la place de la personne qu'il aide pour prendre conscience des difficultés mais également des adaptations déjà mises en place par son partenaire. L'aidant et la personne aidée peuvent ainsi comparer et commenter leur vision.

L'intervenant demande au sujet, et à l'aidant s'il est présent, comment il procède pour les situations qui ne posent pas de difficultés afin de valoriser les moyens de communication utilisés.

Concernant les situations où des adaptations sont faites, l'intervenant lui demande d'explicitier ces adaptations afin de voir s'il peut transférer ses compétences à d'autres situations qui lui sont problématiques. Par exemple, si le sujet explique que lors d'une discussion sérieuse, il utilise le langage écrit lorsqu'il n'arrive pas à se faire comprendre, mais qu'il n'ose pas faire ses courses, nous pouvons lui conseiller d'écrire également sa liste avant d'aller à la boulangerie.

Pour les situations problématiques, des conseils spécifiques et des outils de communication adaptés leurs sont transmis. Par exemple, si le sujet évite tous les repas en famille car il n'est pas à l'aise, nous pouvons lui conseiller de commencer par faire des repas avec peu de personnes, de se tourner face à la personne à qui il parle, d'utiliser une communication non verbale, de prendre des petites bouchées pour pouvoir parler régulièrement, etc... Les conseils sont adaptés en fonction des possibilités de communication du sujet.

Quelle que soit leur classification, l'objectif de cette activité est de faire le lien avec la première activité et de mettre en avant les différents moyens de communication, d'être dans une démarche positive, de leur montrer qu'ils ont déjà mis en place des adaptations, qu'il existe diverses solutions. Cette activité est avant tout une discussion.

1.2.1.3 *Troisième activité*

Matériel : téléphones portables/ordinateur, ardoise, stylos, feuilles blanches, bloc-notes, aliments (madeleines, compotes, eau gazeuse, eau plate), fichier sonore d'environnement bruyant, fruits en plastique.

Cette dernière partie est l'application directe de ce qui a été vu dans la deuxième activité. En effet, elle consiste à faire des mises en pratique de deux situations de la vie quotidienne que les sujets ont placées dans la catégorie « situation difficile ». Dans cette partie, les sujets tentent de mettre en application les différents types de communication présentés et conseils donnés lors des précédentes activités afin qu'ils soient pleinement conscients des bénéfices que cela peut leur apporter dans leur vie quotidienne. Si l'aidant est présent, le sujet laryngectomisé et son aidant feront les mises en situation ensemble. Si le sujet est venu seul, l'intervenant joue le rôle de l'aidant.

Pour chaque situation, un scénario a été élaboré auparavant. Par exemple, pour la situation « parler à quelqu'un au milieu de la foule », le script est « Vous êtes à l'entracte d'un spectacle (danse, pièce de théâtre), vous voulez demander à votre ami/conjoint où se trouve les toilettes ? Et s'il est possible de commander une boisson quelque part ? ». Et nous diffusons un fond sonore simulant une foule pour rendre la situation la plus concrète possible.

1.2.2 Description du questionnaire

Nous avons élaboré un questionnaire pour permettre aux patients ([Annexe 3](#)) d'auto-évaluer qualitativement à deux moments distincts (avant et après l'atelier) la communication, certains domaines de la QDV tels que les relations sociales, et l'image de soi. Nous avons créé une autre version du questionnaire destinée à l'aidant ([Annexe 4](#)), qu'il soit présent ou non pendant l'atelier. Dans cette version, les questions sont similaires mais ont été reformulées et réduites pour que le questionnaire soit succinct et rapidement remplissable.

Une auto-évaluation est efficace pour cerner les besoins et les difficultés des sujets (Pace et al., 2005). Dans notre étude, le questionnaire permet de connaître l'effet de la LT sur la gêne communicationnelle et l'impact sur la qualité de vie (Crevier-Buchman, 2005) ; pour essayer de leur apporter une aide écologique. Nous avons donc souhaité que le questionnaire contienne des questions sur plusieurs domaines : les capacités communicationnelles, la vie quotidienne, les relations sociales et le bien-être des sujets. Peu de questionnaires sur la communication existent et aucun ne regroupait tous ces domaines. De plus, plusieurs articles précisait que les questionnaires de mesure de la QDV tels que le QLQ-C30 de l'EORTC (Groenvold et al., 1997) sont très larges, permettant d'évaluer la QDV générale, sans égard à la capacité communicationnelle. Ces questionnaires peuvent aussi être insensibles aux caractéristiques de la LT, les termes utilisés n'étant pas appropriés (Carr et al., 2000; Summers, 2017). Le Voice Handicap Index (Johnson et al., 1997) comprenait un trop grand nombre d'items pour

les patients qui ont une voix existante ; ce qui n'est pas le cas de l'échantillon de cette étude. Toutes ces raisons nous ont amenée à créer un questionnaire avec des questions appropriées aux caractéristiques d'une LT ; ces questions concernent également des domaines abordés lors de l'atelier.

Ainsi, nous avons utilisé plusieurs bases pour construire le questionnaire :

- L'observation de patients durant leur prise en soins orthophonique pendant un stage
- Les éléments de la littérature présentés dans la partie théorique montrant l'impact de la LT sur l'image du corps, la communication et la qualité de vie
- Des échelles/questionnaires présentés dans des articles, spécifiques à la LT. Carr et al. (2000) ont construit un questionnaire permettant d'évaluer la capacité à communiquer dans diverses situations pour les patients laryngectomisés. Un autre auteur, Blood (1993) a créé une échelle SECEL qui permet de rendre compte avec précision des expériences des individus qui ont une LT. Pour notre questionnaire, nous nous sommes donc inspirés de certaines de leurs questions et domaines tel que les différents environnements de communication (individuel, en groupe, au téléphone, dans milieux calme ou bruyant...) et leur ressenti et attitude face à la communication.

De ce fait, notre questionnaire contient plusieurs domaines répartis de la manière suivante :

- **Informations générales** nécessaires pour définir le profil des sujets (décrites dans le tableau 1. Conséquences physiologiques de la LT) et adjectifs correspondant à leur caractère avant/après leur maladie.
- **La communication :**
 - **Les types de communication** utilisés, avec leur aidant et avec des personnes extérieures.
 - **Leur ressenti sur la communication :** leur satisfaction, leur aisance, leur appréhension, l'impression de se faire comprendre par l'aidant/une personne extérieure.
 - **Les échanges sociaux :** au niveau quantitatif, l'évitement de situations, dans des milieux bruyants et calmes, avec l'aidant et des personnes extérieures, les moments de repas, le changement de vie sociale et la satisfaction de celle-ci.
- **L'autonomie :**
 - **Le ressenti** sur leur autonomie sociale, la variation de leur autonomie en fonction des situations (courses, rendez-vous,...).

- **La relation avec leur aidant** : la qualité de son accompagnement, la nécessité de sa présence, la modification de la relation.
- **Le bien-être** : le regard des autres, la confiance en soi, le sentiment de mise à l'écart, la frustration.

Pour ce qui est de **la forme du questionnaire**, nous avons souhaité que les questions soient simples pour être facilement compréhensibles ; ainsi, elles sont formulées avec une syntaxe simple, un lexique courant, et sans négation. De plus, nous avons classé les questions en fonction de leur domaine pour faciliter la compréhension du sujet.

Nous avons décidé de poser deux types de questions : questions fermées et questions ouvertes.

Les **questions fermées** étaient soit binaires (réponses « oui » ou « non ») soit sous forme d'échelle de Likert ; le sujet avait la possibilité de choisir une réponse parmi plusieurs. Cette échelle de satisfaction permet de couvrir un spectre large d'opinions, d'un extrême à l'autre. Nous avons sélectionné deux types d'échelle de Likert avec cinq options chacune. La première échelle est « toujours – souvent – parfois – rarement – jamais » et la seconde est « autant qu'avant – presque autant qu'avant – moins qu'avant – seulement quand je n'ai pas le choix – jamais ». Ces réponses sont simples, rapides, et obligent les sujets à faire un choix.

Les **questions ouvertes**, quant à elles, permettent de laisser plus de liberté aux sujets dans leurs réponses. Ils peuvent exprimer des avis plus personnels, donner des exemples de leur quotidien.

1.3 Procédure

Initialement, nous souhaitions pouvoir rencontrer les sujets trois fois : une première fois pour un entretien et le remplissage du premier questionnaire, ensuite pour effectuer l'atelier, et une dernière fois pour compléter de nouveau le questionnaire et avoir un retour oral de leur part, un témoignage. Malheureusement, à cause de la situation sanitaire et du fait que les patients étaient pris en charge dans des lieux différents, nous avons décidé de ne voir les patients qu'une seule fois.

Avant la rencontre, chaque sujet a reçu une note informative ([Annexe 5](#)) décrivant le déroulé de l'étude à laquelle il a accepté de participer.

Nous les avons rencontrés sur leurs lieux de soins : pour certains, au CHU de Rouen, pour d'autres, en cabinet d'orthophonie, durant les mois d'octobre et de novembre 2020. Les

personnes présentes étaient le sujet laryngectomisé, son aidant s'il fait partie du groupe B, et l'intervenant ; et parfois l'orthophoniste qui avait accepté de nous accueillir.

La durée idéale de la rencontre était d'une heure et demie.

Pendant les trente premières minutes de cette rencontre, nous commençons par un entretien et la signature de l'attestation de consentement (Annexe 6). Puis nous demandions aux sujets de remplir le questionnaire eux-mêmes. Pour le groupe A, pour lequel les sujets étaient venus sans leur aidant, le questionnaire était envoyé au préalable aux aidants, afin que les sujets laryngectomisés nous les remettent le jour de l'atelier. Nous avons estimé préférable pour les sujets laryngectomisés, que le questionnaire soit rempli en notre présence pour leur permettre de nous demander des précisions si besoin. Si l'aidant était présent, il était prévu qu'il aille dans une autre pièce pour compléter le questionnaire séparément et qu'ainsi chacun puisse s'exprimer librement. Cependant, cette situation idéale n'a pas été possible puisqu'aucune autre pièce n'était disponible. Nous avons alors décidé de demander aux sujets ce qu'ils préféreraient ; s'ils souhaitaient être seuls, les aidants sortaient remplir le questionnaire dans la salle d'attente (ce qui a été fait pour les sujets 6 et 7).

Pour deux sujets (6 et 8), nous n'avions pas un créneau suffisamment large pour remplir le questionnaire et ensuite effectuer l'atelier. L'orthophoniste leur a donc donné directement le questionnaire pour qu'ils le remplissent avant notre rencontre et le ramènent le jour de l'atelier.

Nous passons ensuite à l'atelier de communication, en intégrant l'aidant si le sujet fait partie du groupe B, pour une durée d'une heure. Si l'orthophoniste était présent, il restait observateur.

Etant donné qu'il était impossible de voir une seconde fois les patients et leurs aidants, les questionnaires à remplir post-atelier ont été complétés sans notre présence, tout en nous sachant à leur disposition si besoin. Ils pouvaient choisir de le recevoir par mail ou par la poste pour ensuite nous le renvoyer. Ce questionnaire leur a été envoyé minimum deux mois post-atelier pour observer les effets de l'atelier sur le long terme.

1.4 Méthodologie d'analyse des données recueillies

Etant donné le faible échantillon de sujets, nous utiliserons une analyse quantitative et qualitative pour comparer les réponses des sujets entre les deux questionnaires.

A partir d'Excel, nous avons établi des tableaux de résultats (Annexes 7 à 10) et des graphiques, séparant les items en 3 domaines : la communication, la qualité de vie et l'image de soi. Nous avons établi des sous-catégories au sein de chaque domaine :

- **Communication :**
 - Qualité de la communication
 - Communication avec l'aidant
 - Communication avec une personne extérieure
- **Qualité de vie :**
 - Autonomie sociale
 - La vie sociale
 - Accompagnement de l'aidant
- **Image de soi**

Les résultats sont tirés de la comparaison des réponses aux items du premier questionnaire et des réponses aux items du second. Nous avons ainsi coté la différence entre les réponses aux deux questionnaires pour chaque sujet, ce qui nous permet d'obtenir des scores allant de -4 à +4, une réponse ne changeant pas donnant un score de 0.

- Pour les réponses binaires, nous avons considéré que le « non » valait 0 point et le « oui » 4 points. Le différentiel peut donc être de -4, 0 ou 4.
- Pour les réponses avec l'échelle de Likert : l'échelle contient 5 réponses possibles, cotées de 0 à 4. Pour la cotation, nous faisons la différence entre les 2 réponses. Le différentiel peut donc aller de -4 à +4.

Cette comparaison a permis d'obtenir une moyenne de l'évolution pour chaque catégorie (communication, image de soi, qualité de vie). La moyenne reprend tous les items de chaque catégorie correspondante. Ces moyennes d'évolution sont donc comprises entre -4 et +4.

Les moyennes positives représentent une amélioration tandis que les moyennes négatives représentent une régression :

Tableau 10. Signification de la cotation des résultats de l'étude.

Moyenne > 1 : amélioration conséquente	0 > moyenne ≥ -0,500 : légère régression
0,500 < moyenne ≤ 1 : amélioration modérée	-0,500 > moyenne ≥ -1 : régression modérée
0 < moyenne ≤ 0,500 : légère amélioration	Moyenne < -1 : régression conséquente

Nous n'aborderons pas les résultats obtenus suite aux questionnaires remplis par les aidants car les items étaient finalement trop peu nombreux et trop hétérogènes dans chaque domaine pour nous permettre d'établir des tendances.

2 Résultats

2.1 Analyse des résultats au sein de l'échantillon total (8 sujets laryngectomisés)

2.1.1 Hypothèse 1 : les capacités communicationnelles

Pour la communication de l'échantillon total, la moyenne du différentiel entre les deux questionnaires est de **0,375** (Annexe 7). Cette moyenne est positive, nous constatons donc une légère amélioration de la communication, deux mois après l'atelier.

Nous validons la première hypothèse de cette étude : « La participation à un atelier de communication permet une amélioration des capacités communicationnelles du sujet laryngectomisé ».

Tableau 11. Moyennes d'évolution des capacités communicationnelles (échantillon total).

Capacités communicationnelles	0,375	Légère amélioration
• Qualité de la communication	0,541	Amélioration modérée
• Communication avec l'aidant	0,525	Amélioration modérée
• Communication avec une personne extérieure	0,166	Légère amélioration

La sous-catégorie de la communication qui s'est le plus améliorée est celle qui concerne la qualité de la communication.

La communication avec l'aidant s'est davantage améliorée que la communication avec une personne extérieure.

- **Qualité de la communication**

Tableau 12. Description des moyennes d'évolution de la qualité de la communication (par sujet).

Comparaison entre les 2 questionnaires	Moyens de communication à disposition	Satisfaction de la communication	Situations d'incompréhension
Amélioration	Sujet 2	Sujet 2	Sujet 4
	Sujet 5	Sujet 3	Sujet 7
		Sujet 5	
Régression	/	Sujet 8	Sujet 5



Figure 4. Histogramme des moyennes d'évolution de la qualité de la communication (échantillon total).

L'item qui s'est le plus amélioré est « Les moyens de communication mis à votre disposition vous semblent-ils suffisants ? ».

L'item qualitatif leur demandant quels moyens de communication ils utilisent **avec leur aidant** nous montre que **4 sujets se servent de nouveaux moyens de communication** après l'atelier :

- Le sujet 2 dit utiliser l'écriture par clavier, en plus de la parole, des gestes et chuchotements.
- Le sujet 4 dit utiliser la synthèse vocale, en plus de l'écriture manuelle, l'écriture par clavier et les gestes.
- Le sujet 7 dit utiliser l'écriture manuelle, en plus de la parole, des gestes et des chuchotements.
- Le sujet 8 dit utiliser les gestes, en plus des chuchotements.

L'item leur demandant les moyens qu'ils utilisent **avec une personne extérieure** nous montre que **5 sujets se servent de nouveaux moyens de communication** après l'atelier :

- Le sujet 2 dit utiliser l'écriture par clavier, en plus de la parole, des gestes et chuchotements.
- Le sujet 3 dit utiliser l'écriture manuelle, en plus de la parole, des chuchotements et des gestes.
- Le sujet 4 dit utiliser la synthèse vocale, en plus de l'écriture manuelle, l'écriture par clavier et les gestes.
- Le sujet 7 dit utiliser les gestes en plus des chuchotements.
- Le sujet 8 dit utiliser les gestes, en plus des chuchotements et de l'écriture manuelle.

- **Communication avec l'aidant**

Tableau 13. Description des moyennes d'évolution de la communication avec l'aidant (par sujet).

Comparaison entre les 2 questionnaires	Aisance pour communiquer	Impression de compréhension par l'aidant	Quantité de communication	Conversation dans un environnement calme	Conversation dans un environnement bruyant
Amélioration	Sujet 1	Sujet 4			
	Sujet 4	Sujet 5	Sujet 1		Sujet 2
	Sujet 7	Sujet 7	Sujet 5	Sujet 7	Sujet 6
	Sujet 8	Sujet 8	Sujet 8		
Régression	Sujet 2	/	Sujet 4	Sujet 4	Sujet 3 Sujet 5

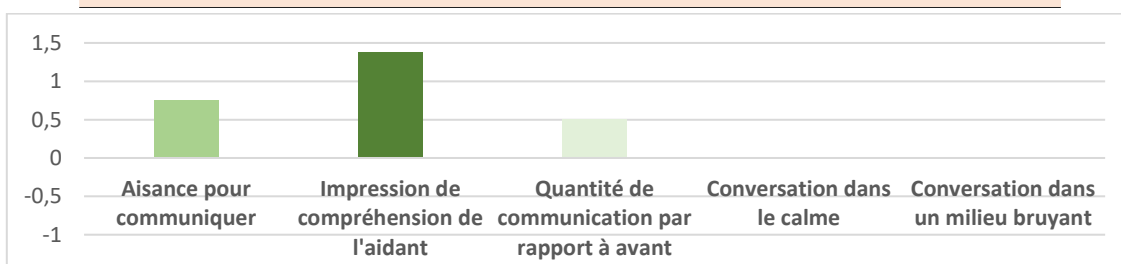


Figure 5. Histogramme des moyennes d'évolution de la communication avec l'aidant (échantillon total).

L'item qui s'est le plus amélioré est « Vous avez l'impression de vous faire comprendre par votre aidant-e ». Les items qui concernent l'environnement de communication (milieu bruyant ou calme) ne se sont pas améliorés.

- **Communication avec une personne extérieure**

Les items qui se sont légèrement améliorés ou qui ont légèrement régressés sont ceux qui concernent la communication avec des personnes extérieures.

Tableau 14. Description des moyennes d'évolution de la communication avec une personne extérieure (par sujet).

Comparaison entre les 2 questionnaires	Aisance pour communiquer	Impression de compréhension par une personne extérieure	Quantité de communication	Conversation dans un environnement calme	Conversation dans un environnement bruyant	Utilisation de la voix en public
Amélioration	Sujet 1	Sujet 3	Sujet 1	Sujet 5	Sujet 2	
	Sujet 3	Sujet 7	Sujet 3	Sujet 7	Sujet 6	Sujet 1
	Sujet 7		Sujet 7		Sujet 7	
Régression	Sujet 5	Sujet 4	Sujet 4	Sujet 4	Sujet 3	
	Sujet 8	Sujet 5	Sujet 8		Sujet 4	/
		Sujet 8				

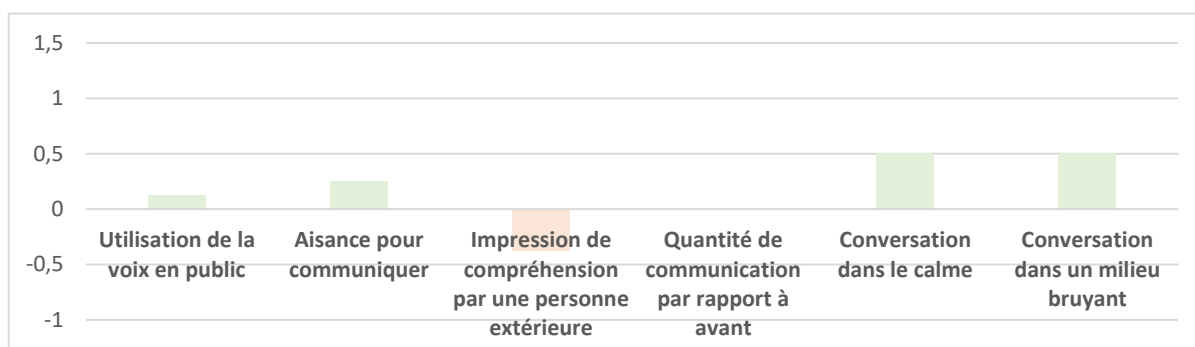


Figure 6. Histogramme des moyennes d'évolution de la communication avec une personne extérieure (échantillon total).

L'item qui s'est le plus dégradé est « Vous avez l'impression de vous faire comprendre par une personne extérieure... ». Tous les autres items se sont très légèrement améliorés, les sujets ont des perceptions très différentes. Les items qui concernent l'environnement de communication (milieu bruyant ou calme) se sont peu améliorés.

2.1.2 Hypothèse 2 : Qualité de vie et image de soi

Pour la **qualité de vie** de l'échantillon total, la moyenne du différentiel entre les deux questionnaires est de **0,250** (Annexe 8). Cette moyenne est positive, nous constatons donc une légère amélioration de la qualité de vie, deux mois après l'atelier.

Pour l'**image de soi** de l'échantillon total, la moyenne du différentiel entre les deux questionnaires est de **-0,375** (Annexe 8). Cette moyenne est négative, nous constatons donc une légère régression de l'image de soi, deux mois après l'atelier.

Nous invalidons la deuxième hypothèse de cette étude : « La participation à un atelier de communication permet une amélioration des aspects de la qualité de vie en lien avec la communication et de l'image de soi du sujet laryngectomisé » puisqu'elle n'est valide que pour la qualité de vie.

Tableau 15. Moyennes d'évolution de la qualité de vie et de l'image de soi (échantillon total).

Qualité de vie	0,250	Légère amélioration
• Autonomie sociale	0,339	Légère amélioration
• Vie sociale	-0,143	Légère régression
• Accompagnement de l'aidant	0,125	Légère amélioration
Image de soi	-0,375	Légère régression

La sous-catégorie de la qualité de vie qui s'est le plus améliorée est celle qui concerne l'autonomie sociale. Nous constatons également qu'une sous-catégorie a régressé (la vie sociale).

- **L'autonomie sociale**

Tableau 16. Description des moyennes d'évolution de l'autonomie sociale (par sujet).

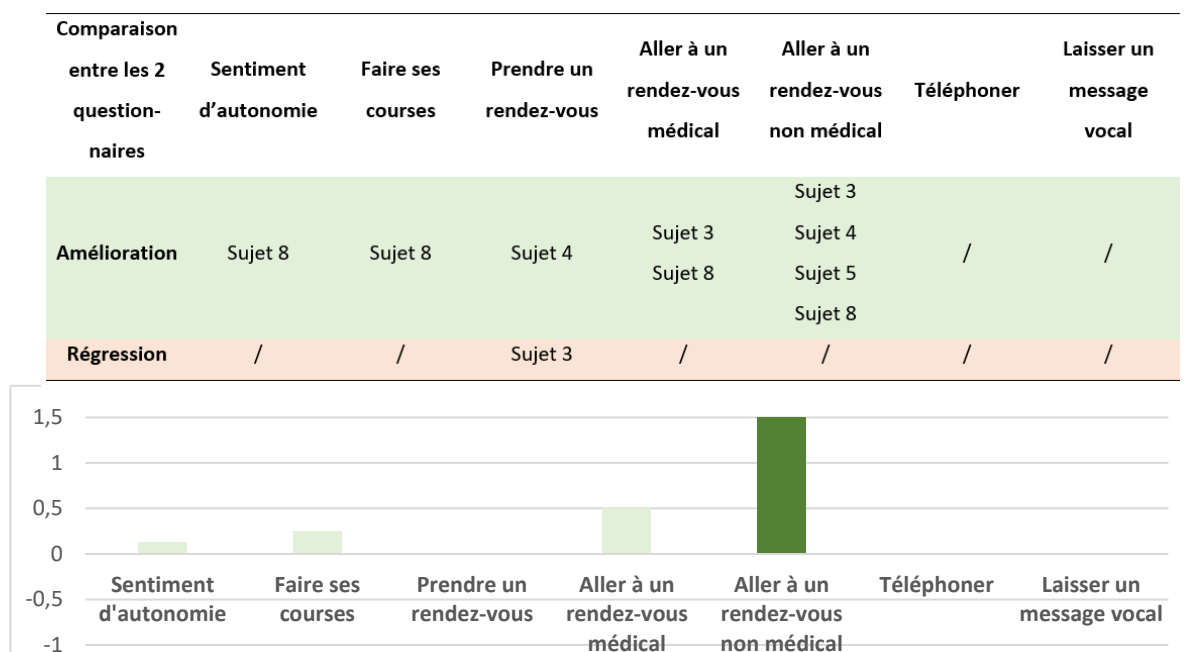


Figure 7. Histogramme des moyennes d'évolution de l'autonomie sociale (échantillon total).

Dans cette sous-catégorie de la qualité de vie, aucun item n'est négatif, soit les réponses sont restées équivalentes, soit les réponses se sont améliorées.

L'item qui s'est le plus amélioré est « pouvez-vous aller à un rendez-vous non médical ? ». Les items qui se sont le moins améliorés sont « pouvez-vous téléphoner ? », « pouvez-vous prendre un rendez-vous ? » et « pouvez-vous laisser un message vocal ? ».

- **La vie sociale**

Tableau 17. Description des moyennes d'évolution de la vie sociale (par sujet).

Comparaison entre les 2 questionnaires	Evitement de situations	Plaisir lors de repas	Satisfaction vie sociale	Réduction vie sociale	Réduction activités	Réduction vie professionnelle	Frustration de la communication actuelle
Amélioration	/	Sujet 4	Sujet 1	/	/	/	Sujet 6
		Sujet 5	Sujet 2				
		Sujet 8	Sujet 6				
Régression	Sujet 3	Sujet 6	Sujet 5 Sujet 8	Sujet 4 Sujet 5	/	/	Sujet 7

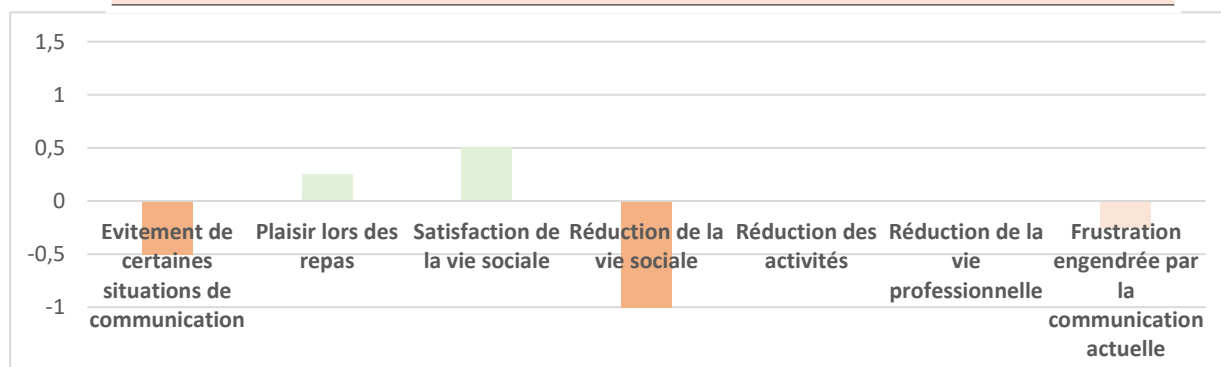


Figure 8. Histogramme des moyennes d'évolution de la vie sociale (échantillon total).

Pour les items qui concernent la vie sociale, l'évolution est très hétérogène, sans amélioration notable.

L'item qui s'est le plus amélioré est « Etes-vous satisfait de votre vie sociale ? ». L'item qui s'est le moins amélioré, qui a même régressé est « votre vie sociale est-elle réduite depuis votre intervention ? ».

- **L'accompagnement de l'aidant⁴**

Tableau 18. Description des moyennes d'évolution de l'accompagnement de l'aidant (par sujet).

Comparaison entre les 2 questionnaires	Accompagnement facilitateur	Nécessité présence aidant pour vie sociale	Nécessité présence aidant pour soins	Satisfaction de l'aide apportée
Amélioration	/	Sujet 3	Sujet 5 Sujet 6	/
		Sujet 4	/	Sujet 4 Sujet 5

⁴ L'item « votre relation avec votre aidant at-t-elle changé depuis l'intervention ? » n'a pas été inclus aux résultats car coter une amélioration ou une régression pour cet item n'était pas objectif

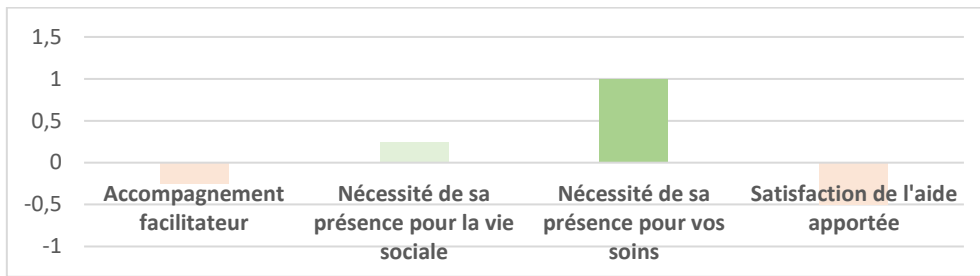


Figure 9. Histogramme des moyennes d'évolution de l'accompagnement de l'aidant (échantillon total).

L'item qui s'est le plus amélioré est « pouvez-vous vous passer de son aide pour vos soins ? ». Les items qui se sont le moins améliorés sont ceux qui concernent la qualité de l'accompagnement de l'aidant.

Lors de la question ouverte « quelle est la principale difficulté que vous rencontrez avec votre aidant ? », les réponses sont (6 sujets sur 8 ont répondu) :

- Les sujets 3 et 5 ont répondu « aucune difficulté » alors qu'ils avaient omis la question la première fois et le sujet 8 a répondu « aucune » lors des deux questionnaires.
- Le sujet 6 a précisé que la difficulté qui persiste est la difficulté à rester calme, par rapport à avant.
- Le sujet 2 a répondu « quand elle me parle à distance » au premier questionnaire et « se parler à distance et quand il y a des bruits environnants » au second questionnaire.
- Le sujet 4 a répondu « lui expliquer quelque chose d'inconnu » au premier questionnaire et « la communication » au second questionnaire.

• L'image de soi

Tableau 19. Description des moyennes d'évolution de l'image de soi (par sujet).

Comparaison entre les 2 questionnaires	Regard des autres	Aisance corporelle	Sentiment d'exclusion	Confiance en soi
Amélioration	Sujet 7	/	/	/
Régression	Sujet 1	Sujet 2 Sujet 4	Sujet 4 Sujet 5	Sujet 7



Figure 10. Histogramme des moyennes d'évolution de l'image de soi (échantillon total).

Presque tous les items de l'image de soi ont régressé. Celui qui s'est le plus dégradé est « vous vous sentez exclu-e, mis-e à l'écart... ». Le seul item qui s'est légèrement amélioré est « le regard des autres vous gêne... ».

2.2 Comparaison des résultats pré et post atelier entre le groupe avec aidant et le groupe sans aidant

Rappel :

- **Groupe A** : aidants **absents** lors de l'atelier = sujets 1, 2, 3 et 4
- **Groupe B** : aidants **présents** lors de l'atelier = sujets 5, 6, 7 et 8

2.2.1 Hypothèse 3 : Capacités communicationnelles

Pour la communication du groupe A, la moyenne du différentiel entre les deux questionnaires est de 0 (Annexe 9). Nous n'observons donc pas d'amélioration de la communication pour ce groupe.

Pour la communication du groupe B, la moyenne du différentiel entre les deux questionnaires est de 0,75 (Annexe 9). Nous observons une amélioration modérée de la communication pour ce groupe.

Nous validons la troisième hypothèse de cette étude : « La participation de l'aidant principal à l'atelier de communication permet une plus grande amélioration des capacités communicationnelles du sujet laryngectomisé que la participation du sujet seul à l'atelier ».

Tableau 20. Moyennes d'évolution de la communication (groupes A et B).

Groupe A		Groupe B	
Sujet 1	0,429	Sujet 5	0,500
Sujet 2	0,857	Sujet 6	0,571
Sujet 3	-0,214	Sujet 7	1,786
Sujet 4	-1,071	Sujet 8	0,143

- **La communication avec l'aidant**

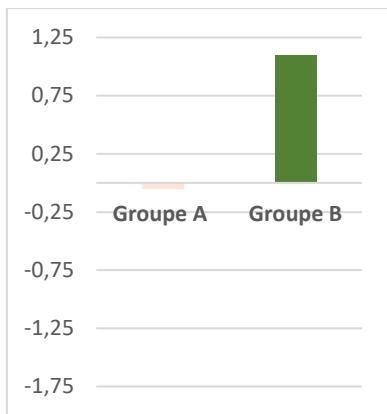


Figure 11. Histogramme des moyennes d'évolution de la communication avec l'aidant (groupes A et B).

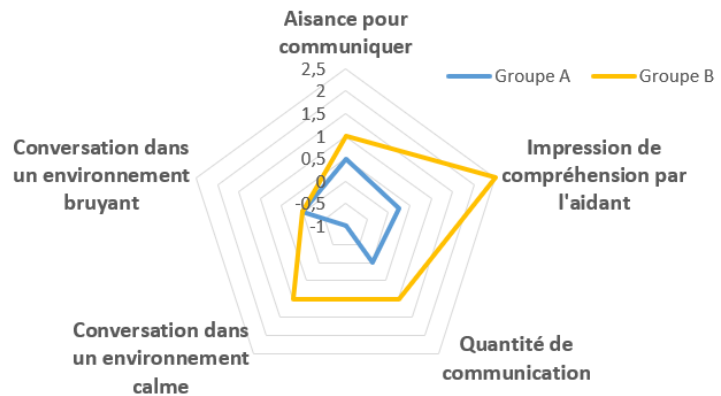


Figure 12. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent la communication avec l'aidant (groupes A et B).

Nous pouvons constater une plus grande amélioration dans les réponses du groupe B (1,1) que dans celles du groupe A (-0,05).

Pour le groupe B, tous les items se sont modérément améliorés, sauf un qui est resté stable (conversation dans un environnement bruyant). Pour le groupe A, les réponses sont plus ou moins similaires avec le premier questionnaire, voire moins bonnes pour un item : nous constatons une régression modérée pour une conversation dans un milieu calme.

- **La communication avec une personne extérieure**

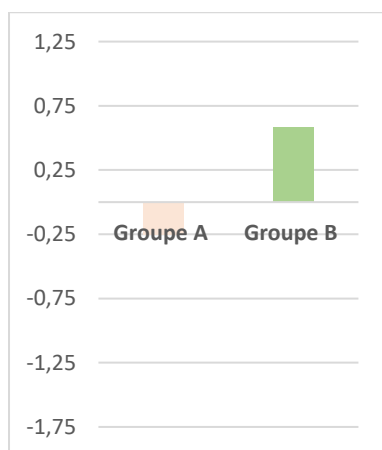


Figure 13. Histogramme des moyennes d'évolution de la communication avec une personne extérieure (groupes A et B).

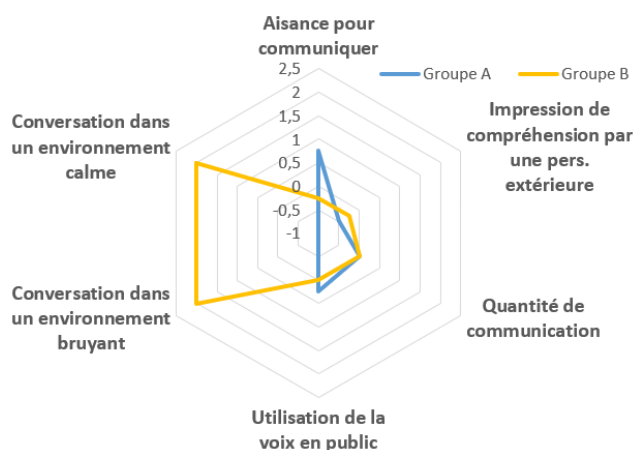


Figure 14. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent la communication avec une personne extérieure (groupes A et B).

Nous pouvons constater une plus grande amélioration dans les réponses du groupe B (0,583) que dans celles du groupe A (-0,25).

Le groupe B se sent plus capable de converser quelques minutes avec une personne extérieure dans un environnement calme ou bruyant (amélioration importante), alors que le groupe A a modérément régressé pour ces deux items.

Néanmoins, le groupe A se sent plus à l'aise pour communiquer (amélioration modérée), alors que le groupe B a une légère régression pour cet item.

• La qualité de la communication

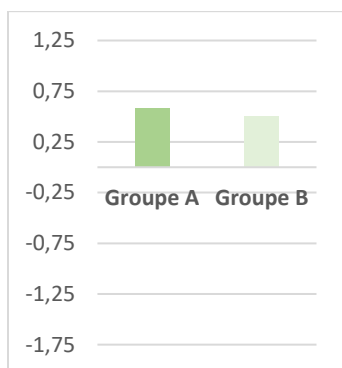


Figure 15. Histogramme des moyennes d'évolution de la qualité de la communication (groupes A et B).

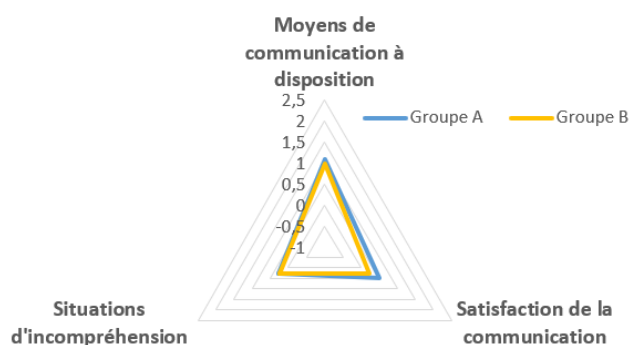


Figure 16. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent la qualité de la communication (groupes A et B).

Nous pouvons constater une amélioration modérée et similaire entre le groupe A (0,583) et le groupe B (0,500).

2.2.2 Qualité de vie et image de soi

Pour la **qualité de vie du groupe A**, la moyenne du différentiel entre les deux questionnaires est de 0,218 (Annexe 10). Nous observons une **légère amélioration**.

Pour la **qualité de vie du groupe B**, la moyenne du différentiel entre les deux questionnaires est de 0,281 (Annexe 10). Nous observons une **légère amélioration**.

Pour l'**image de soi du groupe A**, la moyenne du différentiel entre les deux questionnaires est de -1,750 (Annexe 10). Nous observons une **régression conséquente**.

Pour l'**image de soi du groupe B**, la moyenne du différentiel entre les deux questionnaires est de -0,312 (Annexe 10). Nous observons une **légère régression**.

Nous invalidons la quatrième hypothèse de cette étude : « La participation de l'aidant principal à l'atelier de communication permet une plus grande amélioration de certains aspects de la qualité de vie et de l'image de soi du sujet laryngectomisé que la participation du sujet seul à l'atelier ».

Tableau 21. Moyennes d'évolution de la qualité de vie et de l'image de soi (groupes A et B).

Groupe A			Groupe B		
	Qualité de vie	Image de soi		Qualité de vie	Image de soi
Sujet 1	0	-0,25	Sujet 5	0,375	-0,75
Sujet 2	0	-0,5	Sujet 6	0,750	0
Sujet 3	0,625	0	Sujet 7	-0,250	-0,5
Sujet 4	0,25	-1	Sujet 8	0,250	0

• **L'autonomie sociale**

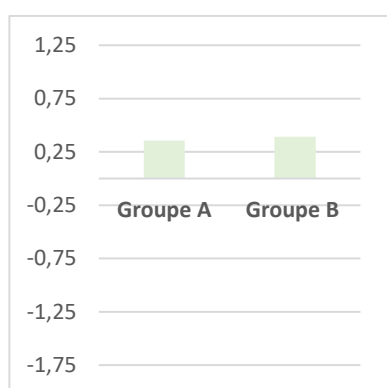


Figure 17. Histogramme des moyennes d'évolution de l'autonomie sociale (groupes A et B).

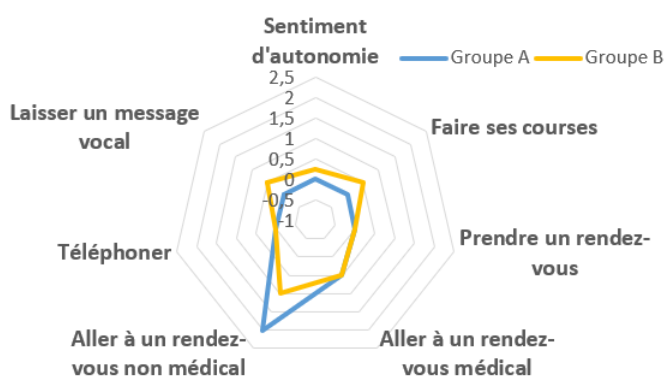


Figure 18. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent l'autonomie sociale (groupes A et B).

Nous pouvons constater une amélioration légère et similaire entre le groupe A (0,357) et le groupe B (0,392).

Le groupe B se sent légèrement plus autonome au quotidien (0,25) alors que le groupe A ne constate pas de différence. Le sujet 8 du groupe B a particulièrement amélioré son autonomie sociale par rapport aux autres sujets : il se sent plus autonome au quotidien et davantage en capacité d'aller faire ses courses, d'aller à un rendez-vous médical et non-médical, de manière autonome.

- **La vie sociale**

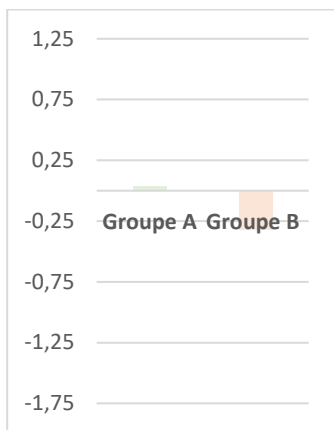


Figure 19. Histogramme des moyennes d'évolution de la vie sociale (groupes A et B).

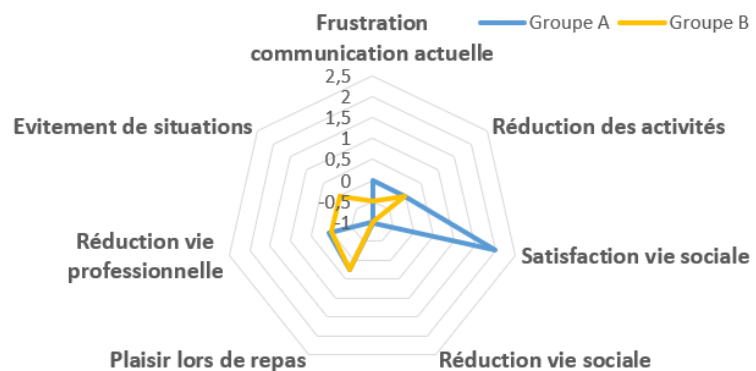


Figure 20. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent la vie sociale (groupes A et B).

Nous pouvons constater une très légère amélioration pour le groupe A (0,04) et une légère régression pour le groupe B (-0,321).

Le groupe A est plus satisfait de sa vie sociale (amélioration conséquente) alors que le groupe B présente une régression modérée pour cet item.

- **L'accompagnement de l'aidant**

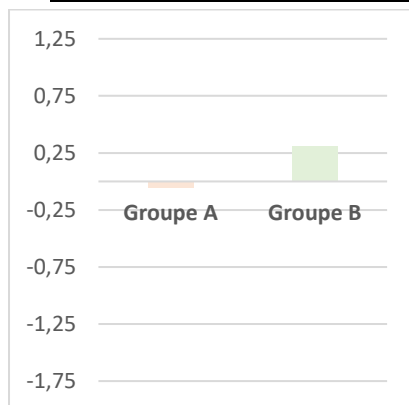


Figure 21. Histogramme des moyennes d'évolution de l'accompagnement de l'aidant (groupes A et B).

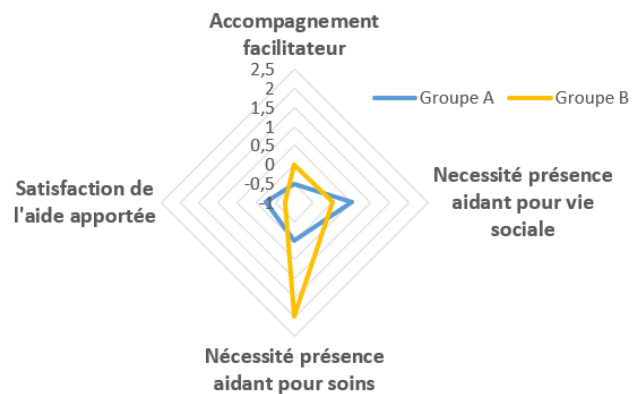


Figure 22. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent l'accompagnement de l'aidant (groupes A et B).

Nous pouvons observer une légère amélioration pour le groupe B (0,312) et une très légère régression pour le groupe A (-0,06).

Le groupe B a eu une amélioration conséquente (2) pour la nécessité de la présence de l'aidant lors des soins alors que le groupe A est stable.

Les améliorations du groupe A sont hétérogènes : nous observons une légère amélioration (0,5) quant à la nécessité de la présence de l'aidant pour la vie sociale, cependant il y a

une légère régression pour l'accompagnement facilitateur de l'aidant (-0,5) et pour la satisfaction de l'aide qu'il apporte (-0,25). Le groupe B présente une plus grande régression quant à la satisfaction de l'aide apportée (régression modérée).

- **L'image de soi**

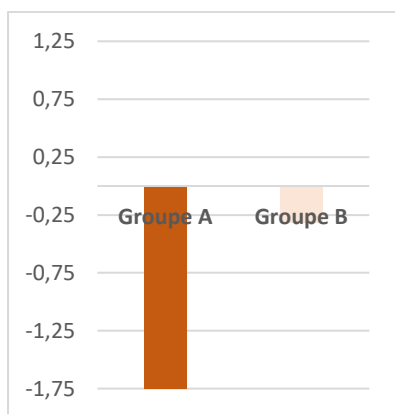


Figure 23. Histogramme des moyennes d'évolution de l'image de soi (groupes A et B).

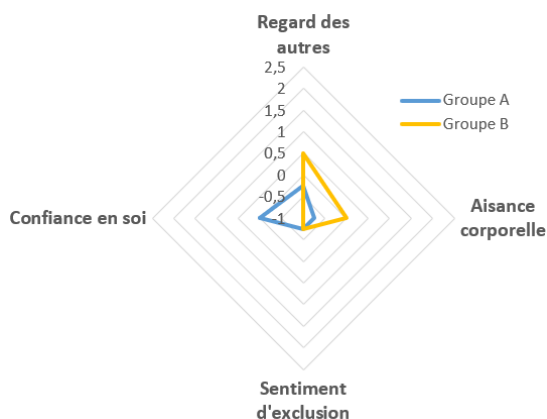


Figure 24. Radar des moyennes d'évolution des items qui concernent l'image de soi (groupes A et B).

Nous pouvons observer une régression pour les deux groupes : le groupe A présente une régression conséquente (-1,75) de l'image de soi et le groupe B présente une régression légère (-0,312).

Le groupe B a une amélioration légère seulement pour le regard des autres alors que le groupe A a légèrement régressé (-0,25).

Le groupe A est stable en ce qui concerne la confiance en soi alors que le groupe B a modérément régressé (-1).

Discussion

1 Re-contextualisation

L'objectif initial de cette étude était de proposer un atelier de communication à des sujets laryngectomisés et d'y intégrer leur aidant principal pour évaluer l'impact de leur présence sur la communication et la qualité de vie des sujets.

Ainsi, nous avons élaboré un atelier de communication dont l'objectif est la prise de conscience des moyens de communication variés qui existent (communication verbale, non verbale et paralangage) et qui se propose d'apporter aux sujets des conseils, solutions, aux difficultés de communication qu'ils rencontrent dans leur quotidien. Pour évaluer l'impact de cet atelier, nous leur avons fait passer un questionnaire à deux temps distincts : un questionnaire juste avant l'atelier et un deux mois après l'atelier. Le questionnaire avait pour but d'évaluer les capacités communicationnelles, la qualité de vie en lien avec la communication et l'image de soi.

2 Interprétation des résultats et confrontation aux données de la littérature

Nous allons interpréter et discuter les résultats obtenus à partir des questionnaires en fonction des quatre hypothèses formulées initialement.

Les données sont à prendre avec un certain recul puisque l'échantillon total est seulement de huit sujets, et chaque groupe de quatre sujets.

2.1 Hypothèse 1

Rappel de l'hypothèse 1 : « La participation à un atelier de communication permet une amélioration des capacités communicationnelles du sujet laryngectomisé ».

Suite aux résultats obtenus sur notre échantillon total, nous avons constaté une légère amélioration de la communication et nous avons pu valider cette hypothèse.

Le sous-domaine « **qualité de la communication** » est celui qui s'est le plus amélioré. Deux sujets sont davantage satisfaits des moyens de communication à disposition, ce qui permet d'observer une amélioration modérée de cet item. Cependant, les sujets sont seulement

légèrement plus satisfaits de leur communication au quotidien. Les sujets ne peuvent plus s'exprimer avec leur voix laryngée, ils ont appris ou sont en cours d'apprentissage d'une nouvelle voix. Le temps d'apprentissage peut être long... Sur les huit sujets de l'étude, seulement trois ont une voix fonctionnelle au moment de la passation de l'atelier. Nous pouvons donc penser que l'item « osez-vous utiliser votre voix en public ? » n'était pas judicieux puisqu'il n'est pas applicable pour tous.

Dans tous les cas, quelle que soit l'option de communication, la communication des sujets laryngectomisés restera moins fonctionnelle qu'avant l'opération (Sharpe et al., 2019). Il est donc normal que la satisfaction de la communication se soit peu améliorée, tout comme le vécu de situations d'incompréhension. L'atelier proposé a pu permettre aux sujets de prendre conscience des différentes possibilités de communication qu'ils ont mais ils peuvent avoir besoin de temps pour les mettre en place.

Les items qualitatifs sur les moyens de communication utilisés nous permettent de voir que les sujets utilisent davantage de moyens de communication deux mois après l'atelier. Ils ont ajouté des moyens de communications alternatives, non verbales, tels que l'écriture par clavier, l'écriture manuelle, la synthèse vocale et les gestes. Ainsi, nous pouvons estimer qu'en deux mois ils ont réussi à développer des moyens de compensation présentés lors de l'atelier.

Cependant, nous pouvons émettre l'hypothèse que même s'ils ont découvert et utilisent de nouveaux moyens de communication, que ce soit avec leur aidant ou une personne extérieure, ils ne sont pas encore suffisamment à l'aise avec ces moyens pour qu'ils aient un impact sur la satisfaction de leur communication.

Le sous-domaine « **la communication avec l'aidant** » a eu une grande amélioration. Les sujets qui utilisent davantage de moyens de communication sont ceux qui ont le plus amélioré leur communication avec leur aidant. A contrario, la communication avec des personnes extérieures ne s'est pas améliorée, malgré l'augmentation de moyens de communication.

Ainsi, en deux mois, nous pouvons supposer qu'ils ont davantage pu mettre en pratique ce qu'ils avaient appris lors de l'atelier avec la personne dont ils sont le plus proche plutôt qu'avec une personne extérieure. Cette constatation peut être expliquée par divers facteurs.

Le premier facteur à prendre en compte est la présence du Coronavirus durant tout le protocole de cette étude. De plus, un confinement (novembre 2020) a eu lieu entre la passation des deux questionnaires. Nous pouvons donc supposer que de nombreux items n'ont pas

pu s'améliorer à cause de la situation sanitaire. Par exemple, l'item « vous avez l'impression de vous faire comprendre par une personne extérieure » est le seul item qui concerne la communication qui a régressé. Nous pouvons supposer qu'ils sont moins sortis de chez eux, qu'ils n'ont pas eu l'occasion de s'entraîner et d'être plus à l'aise dans leur communication avec une personne extérieure.

Ensuite, les milieux bruyants et le fait d'être compris par des personnes extérieures sont les situations de communication les plus difficiles pour les personnes laryngectomisées (Bickford et al., 2013). Nous pouvons ainsi voir qu'un atelier ne suffit pas à améliorer cette communication avec autrui, qui est une situation très difficile à gérer. Il semble en effet normal que la communication soit plus facilement améliorable avec une personne proche, un aidant, qu'avec une personne extérieure. Les aidants, partageant le quotidien des patients, sont les partenaires privilégiés de communication ; ce qui explique que l'item qui s'est le plus amélioré est « impression de compréhension par l'aidant ».

2.2 Hypothèse 2

Rappel de l'hypothèse 2 : « La participation à un atelier de communication permet une amélioration des aspects de la qualité de vie en lien avec la communication et de l'image de soi du sujet laryngectomisé ».

La qualité de vie s'est moins améliorée que la communication. Certes, la qualité de vie des sujets est influencée par leurs méthodes de communication (Carr et al., 2000). Crevier-Buchman (2005) précisait que l'auto-évaluation de la communication permettait d'estimer la qualité de vie. Cependant, notre intervention n'ayant qu'un effet indirect sur la qualité de vie, il est logique que l'amélioration de la qualité de vie soit moindre que celle de la communication.

Par ailleurs, la communication n'est pas le seul facteur à prendre en compte dans la qualité de vie.

Kazi et al. Et Perry et al. citent plusieurs prédicteurs individuels qui influencent la qualité de vie (Kazi et al., 2007; Perry et al., 2015). Tout d'abord, plus le diagnostic est ancien, meilleure serait la qualité de vie. Or, ce prédicteur n'a pas été mis en avant dans cette étude puisque les sujets qui ont eu leur intervention depuis plus d'un an n'ont pas une amélioration plus grande de leur qualité de vie que les autres sujets. Les traitements complémentaires peuvent également altérer la qualité de vie. Dans cette étude, tous les sujets ont eu de la

radiothérapie, qui peut entraîner des effets secondaires tardifs jusqu'à 18 mois après la fin de l'irradiation (Institut National Du Cancer, s. d.).

Enfin, d'autres facteurs tels que ceux liés à la voix et à l'esthétisme, influencent la qualité de vie des personnes laryngectomisées (Sharpe et al., 2019; Summers, 2017).

D'une part, les séquelles apparentes des sujets laryngectomisés atteignent leur image du corps, qui fait partie de l'image de soi et qui est corrélée avec les différentes dimensions de la qualité de vie (Beaubrun en famille Diant et al., 2018). Par conséquent, si les sujets sont moins à l'aise dans leur corps, ils auront plus de difficultés dans leurs relations sociales, et également dans la communication avec des personnes extérieures.

D'autre part, dans l'étude, seulement trois sujets sur huit ont une voix fonctionnelle, ce qui peut expliquer pourquoi la qualité de vie s'est peu améliorée. De surcroît, la voix est également très liée à l'image de soi (Wong et al., 2017). Il est donc peu surprenant que cet atelier n'ait pas eu d'impact positif sur l'image de soi. Au contraire, celle-ci s'est même dégradée.

Or, l'objectif de l'atelier n'était pas d'améliorer les capacités vocales, il se concentrait sur l'optimisation de la communication. Par ailleurs, certains items nécessitaient des capacités vocales (prendre un rendez-vous, téléphoner, laisser un message vocal) ; grâce au suivi de quelques sujets de l'étude, nous avons constaté qu'ils n'ont pas pu acquérir de meilleures capacités vocales en deux mois. Il est possible qu'il en soit de même pour les autres sujets.

Les situations sanitaires et sociales particulières ont eu un effet très important sur la qualité de vie pour les personnes laryngectomisées comme pour le reste de la population. La distanciation sociale n'a pas permis de mettre en pratique les connaissances de l'atelier et ont pu impacter davantage la vie sociale des sujets sur le long terme. Elle a également pu provoquer un repli sur soi, engendrer un sentiment d'exclusion plus fort et donc impacter négativement l'image de soi. Ces aspects, beaucoup plus prégnants, ont pu masquer des effets éventuels de l'atelier sur la qualité de vie. Cette situation peut également expliquer pourquoi la communication avec une personne extérieure s'est peu améliorée. En effet, les interactions sociales sont réduites et peuvent donc impacter négativement la qualité de vie des sujets.

Cependant, les interactions sociales, possibles en tant de confinement, telles que les repas, se sont améliorées. Trois sujets apprécient davantage les rares moments familiaux tel que les repas, occultant les aspects négatifs de leur LT.

Pour finir, suite à l'atelier, le sous-domaine de la qualité de vie « l'accompagnement de l'aidant » a peu évolué positivement. Il est probable, que grâce à l'atelier, les sujets aient pris conscience de la place que pourrait avoir l'aidant, en tant que facilitateur dans leur vie sociale. De plus, cette évaluation de l'accompagnement de l'aidant est très subjective et variable, en fonction de leur relation actuelle, de leur humeur, de leur état de santé etc.

2.3 Hypothèse 3

Rappel de l'hypothèse 3 : « La participation de l'aidant principal à l'atelier de communication permet une plus grande amélioration des capacités communicationnelles du sujet laryngectomisé que la participation du sujet seul à l'atelier ».

Comme nous avons pu le voir dans le schéma de communication de Jakobson (1969), pour communiquer, nous avons besoin d'un émetteur, d'un récepteur et d'un code commun. Lorsque le récepteur principal (l'aidant) du sujet laryngectomisé est présent et participe à l'atelier de communication (groupe B), nous constatons une amélioration modérée de la communication du sujet. Par contre, lorsque l'aidant est absent à l'atelier, l'amélioration est nulle. Ainsi, il semblerait qu'il est plus difficile d'améliorer sa communication si le code de communication n'est pas présenté aux deux interlocuteurs. De plus, en cette période sanitaire, le rôle de l'aidant est prépondérant puisqu'il est le seul partenaire de communication que le sujet laryngectomisé côtoie au quotidien.

Intégrer les aidants aux ateliers leur a permis de devenir de meilleurs partenaires de communication. L'atelier a pu leur faire prendre conscience des capacités de communication préservées de leurs partenaires (Simmons-Mackie & Kagan, 1999). Nous confirmons alors l'étude de Johansson (2012) qui précise que la formation de l'aidant permettrait une plus grande amélioration de la communication au sein de la relation. En effet, les résultats de cette étude nous montrent que la communication avec l'aidant s'est améliorée de façon conséquente pour le groupe B alors que la communication avec l'aidant a légèrement régressé pour le groupe A. Intégrer l'aidant à l'atelier a réellement permis d'améliorer la communication au sein de la relation sujet-aidant puisque nous remarquons une augmentation de la moyenne d'évolution de tous les items du groupe B, excepté celui qui concerne une discussion dans un environnement bruyant. Même si les sujets laryngectomisés ont une bonne communication, le bruit reste un obstacle à leur communication.

D'ailleurs, dans la littérature, nous avons particulièrement constaté qu'intégrer l'aidant permettait d'améliorer la communication dans leur duo. Or, nous observons une amélioration de la communication avec une personne extérieure pour le groupe B alors que nous observons une régression pour le groupe A. Nous pouvons supposer que le patient a pu prendre de l'assurance dans sa communication avec son aidant, ce qui lui a permis d'être ensuite plus à l'aise dans sa communication avec l'extérieur.

Il est important de prendre en compte le fait que le groupe B a été constitué en demandant aux sujets s'ils préféreraient que leur aidant soit présent ou non. Ainsi, le groupe B a pu être constitué d'aidants qui sont plus présents et sûrement plus investis dans le quotidien des sujets ; ce qui permet d'aboutir plus rapidement à des changements au niveau de leur communication.

2.4 Hypothèse 4

Rappel de l'hypothèse 4 : « La participation de l'aidant principal à l'atelier de communication permet une plus grande amélioration de certains aspects de la qualité de vie et de l'image de soi du sujet laryngectomisé que la participation du sujet seul à l'atelier ».

Contrairement aux capacités communicationnelles, la présence de l'aidant à l'atelier n'a pas d'effet positif sur la qualité de vie et l'image de soi.

Concernant la qualité de vie, nous ne constatons pas de nette différence au niveau de la moyenne d'évolution des deux groupes. La présence de l'aidant n'a apporté aucune plus-value aux items qui concernent l'autonomie et la vie sociales. Par contre, la présence de l'aidant a eu un effet bénéfique sur le sous-domaine « l'accompagnement de l'aidant », en comparaison avec le groupe où l'aidant n'était pas présent.

Cependant, le groupe B est moins satisfait de l'aide apportée par leur aidant. La question était sûrement trop générale ; la perception de l'aide a pu se dégrader sans rapport avec la communication.

Nous n'avons pas constaté de différence d'amélioration entre les deux groupes pour les items qui concernent l'**autonomie sociale**. Pourtant, dans la littérature, nous avons vu que l'aidant contribue à conserver l'autonomie de la personne qu'il aide (Babin & Grandazzi, 2010). Si les sujets sont soutenus par leurs proches, ils réussissent mieux à s'adapter (Dooks et al., 2012). Nous devons prendre en compte, là encore, le fait que les restrictions sanitaires liées au Coronavirus ont impacté l'autonomie des sujets. Il est donc difficile de savoir dans ce contexte, si la présence de l'aidant à l'atelier aurait pu avoir un impact positif sur l'autonomie

des sujets. Le seul item où nous percevons une différence entre les deux groupes est celui qui concerne le ressenti : le groupe A ne s'évalue pas plus autonome après l'atelier alors que le groupe B s'estime plus autonome qu'avant. Il est possible que l'aidant, grâce à l'atelier, ait pris conscience que son partenaire avait des ressources propres et que sa façon d'être pouvait induire une plus ou moins grande autonomie du sujet. L'aidant a alors pu modifier son comportement, laissant plus de liberté à son conjoint/parent.

Cependant, pour **la vie sociale**, le ressenti du groupe B est moins bon après l'atelier : ils sont moins satisfaits de leur vie sociale ; alors que le groupe A l'est bien plus. Le groupe B est également plus frustré qu'avant de sa communication actuelle.

D'abord, il est possible que les sujets du groupe B aient eu des attentes plus importantes que le groupe A. Les personnes laryngectomisées étant dépendantes de leur partenaire pour leur vie sociale (Summers, 2017), elles ont pu penser que faire assister leur aidant à l'atelier aurait permis des changements immédiats dans leur quotidien.

Ensuite, nous pourrions penser que le groupe B souffre davantage de la distanciation sociale ; qu'il avait une vie sociale plus riche avant que le groupe A.

Pour **l'image de soi**, les deux groupes ont une régression au niveau de leur moyenne d'évolution ; avec une régression beaucoup moins importante pour le groupe B que le A.

Il est possible que la proximité avec l'aidant permette une meilleure valorisation par celui-ci et qu'ainsi, la régression naturelle de l'image de soi suite à une LT, soit plus limitée pour le groupe B.

3 Limites et perspectives de l'étude

3.1 Limites

Cette étude comporte de nombreuses limites qui nous obligent à avoir un certain recul quant aux résultats obtenus. Les principales limites sont énoncées ci-dessous.

3.1.1 Période sanitaire

Comme nous l'avons vu lors de l'interprétation des résultats, la présence du Coronavirus a eu un impact important sur cette étude. En effet, nous n'aurions pas interprété les

résultats de la même manière s'il n'y avait pas eu de restrictions au niveau de la vie sociale, des sorties, des rencontres, etc.

Ainsi, cette période sanitaire a empêché les individus de répondre à certaines questions. Pendant l'atelier, il pouvait être difficile de classer les différentes situations de communication, puisqu'il y a plusieurs situations qu'ils n'ont pas pu rencontrer depuis leur intervention (discussion au milieu d'une foule par exemple). Plusieurs sujets ont fait des remarques lors du remplissage du questionnaire en expliquant qu'à cause du virus, ils ne pouvaient malheureusement pas faire des repas en famille, etc. Leurs réponses sont donc à interpréter toujours en tenant compte de cette situation particulière.

3.1.2 Les sujets

3.1.2.1 Critères d'inclusion

Il aurait dû être nécessaire d'ajouter un dernier critère d'inclusion : niveau de langage écrit suffisant. Dans cette étude, le sujet 5 s'est retrouvé en difficulté face au questionnaire écrit... Nous avons donc adapté la passation des deux questionnaires et lui avons lu les questions à voix haute. Cependant, cette adaptation a créé un biais puisque le remplissage du questionnaire n'est pas équivalent pour tous les sujets.

3.1.2.2 Effectif

Le nombre de sujets (8) est réduit. Il nous permet de faire des observations quantitatives et qualitatives mais pas d'établir des statistiques significatives. Ce faible nombre de sujets s'explique par le fait qu'il n'est pas évident de trouver des sujets laryngectomisés avec les critères d'inclusion correspondant. De plus, avec la situation sanitaire, les règles mises en place pour voir les patients étaient très strictes. Le passage d'ateliers de groupes (prévus initialement) à des ateliers individuels a augmenté considérablement le temps dévolu à la passation des ateliers. Il était donc difficile, au niveau organisationnel, d'augmenter le nombre de sujets dans l'étude.

Un faible effectif ne permettait pas d'exclure un sujet de l'étude, même s'il ne semblait pas correspondre suffisamment aux critères. De plus, nous avons besoin d'un nombre de sujets équivalent dans chaque groupe. Or, nous avons pu voir en comparant ses réponses entre les deux questionnaires, que le sujet 4 ne répondait pas de manière adaptée aux questions, certaines régressions n'étaient pas cohérentes. De plus, pendant l'atelier, son niveau de compréhension semblait assez réduit.

3.1.2.3 Répartition des groupes A et B

La répartition des 8 sujets en 2 groupes a été faite en fonction de critères pratiques. En effet, nous avons proposé les deux solutions au sujet (absence ou présence de l'aidant à l'atelier). Nous choisissons en fonction des facilités et des possibilités de présence de l'aidant. Pour certains sujets, leur aidant les accompagne dans tous leurs rendez-vous, il semblait alors plus pratique d'intégrer ces aidants à l'atelier et donc les sujets au groupe B. Nous pouvons estimer que les aidants qui ont participé à l'atelier sont peut-être des aidants plus présents dans le quotidien des sujets, créant alors un biais au niveau des groupes. Néanmoins, c'était la seule solution envisageable pour cette étude sur un temps relativement court.

3.1.3 Pertinence du questionnaire

3.1.3.1 Création du questionnaire pour les sujets laryngectomisés

Il est important de prendre en compte le fait que le questionnaire n'est pas validé. Il a été créé exprès pour cette étude, nous nous sommes inspirés de questionnaires existants et validés scientifiquement mais nous avons fait le choix d'en créer un adapté à ce que nous souhaitons montrer avec cette étude. Nous avons donc sélectionné les items en fonction de ce qui était travaillé pendant l'atelier et de la théorie.

Malheureusement, nous sommes conscients que ce questionnaire non validé contient des items qui manquent de précision, qui peuvent être interprétés différemment en fonction du sujet qui y répond. Certaines questions ne sont également pas pertinentes, telle que la question « osez-vous utiliser votre voix en public ? » alors que tous les sujets n'ont pas encore appris une nouvelle voix. Un autre item n'est pas adapté : « Votre relation avec votre aidant a-t-elle changé depuis votre intervention ? », que les sujets répondent « oui » puis « non » ou inversement ne signifie pas une amélioration ou une régression ; elle aurait dû être formulée autrement. Ainsi, la construction du questionnaire s'est révélée ne pas être suffisamment structurée, même si nous avons tout de même réussi à faire ressortir les principaux résultats.

Nous avons souhaité intégrer des questions ouvertes au questionnaire pour permettre au sujet de pouvoir s'exprimer plus librement qu'avec des questions fermées. Nous savions que le risque était que les sujets n'y répondent pas et l'avions pris en compte en proposant suffisamment de questions fermées. Comme nous l'avions supposé, peu de sujets ont répondu aux questions ouvertes ; nous n'avons pu exploiter que celles qui avaient un nombre de réponses suffisant.

3.1.3.2 *Création du questionnaire pour les aidants*

Pour les aidants, nous avons souhaité faire un questionnaire plus court, qu'ils puissent remplir facilement étant donné que la moitié d'entre eux les ont remplis sans nous avoir rencontré et sans explication de notre part. Cependant, nous avons trop réduit leur questionnaire, la partie communicationnelle comportait trop peu d'items pour nous permettre d'analyser les résultats. De plus, ce questionnaire comportait également des questions ouvertes auxquelles les aidants ont très peu répondu ; encore moins que les sujets laryngectomisés.

3.1.3.3 *Cotation du questionnaire*

Une limite de la cotation choisie est que si les sujets ont choisi les réponses maximales lors du premier questionnaire car ils sont satisfaits de leur communication, de leur qualité de vie... Nous n'avons pas pu percevoir d'amélioration entre les deux questionnaires puisque leurs réponses ne peuvent pas être davantage améliorées, mais nous avons constaté une stagnation.

3.1.4 *Pertinence du protocole de passation*

3.1.4.1 *Atelier individuel*

Initialement, nous souhaitions effectuer un atelier de groupe ; tout comme le programme PETAL. Authier a démontré l'efficacité des programmes d'ETP sous la forme d'atelier de groupes plutôt qu'en individuel, car il favorise les échanges de savoirs contextualisés (2017). Il permet de témoigner d'expériences et de se sentir compris. Nous pouvons donc nous interroger sur l'efficacité d'un atelier individuel ; les répercussions de l'atelier auraient pu être plus grandes.

3.1.4.2 *Atelier unique*

Nous n'avons pu voir les sujets qu'une seule fois au vu de la situation sanitaire. Or, l'atelier contenait beaucoup d'informations différentes sur un temps assez court (une heure). Il n'était donc pas évident pour les sujets de tout retenir, d'être prêts à entendre toutes ces informations, tous ces impacts sur leur communication en un temps défini. Effectuer un atelier en deux temps aurait permis d'avoir une progression, un temps d'intégration entre les deux séances et de pouvoir en discuter ensuite.

3.1.4.3 *Effet à long terme*

Dans le protocole de cette étude, nous avons établi un délai de deux mois pour permettre aux sujets d'essayer et d'adopter de nouveaux comportements. Cependant, un seul atelier n'a forcément qu'un effet relatif sur la vie des sujets. Il aurait été intéressant de leur

faire passer un questionnaire dans un troisième temps pour pouvoir analyser les différences dans leurs réponses.

De plus, nous ne savons pas si c'est l'atelier ou le temps qui provoque des évolutions.

3.2 Perspectives

Il pourrait être très intéressant de réitérer cette étude mais en réduisant les limites exposées ci-dessus.

Pour ce qui est de l'atelier, il pourrait être opportun d'effectuer l'atelier auprès de sujets laryngectomisés en dehors de cette période sanitaire particulière pour leur permettre de mettre davantage en place au quotidien le contenu de l'atelier. Il serait également judicieux de proposer l'atelier à un plus grand nombre de sujets pour pouvoir obtenir des moyennes de leur évolution plus fiables et plus représentatives de cette population. Comme prévu initialement, nous pourrions effectuer des ateliers de groupes, de quatre sujets chacun. Il serait alors intéressant de comparer les résultats des questionnaires entre les ateliers individuels et les ateliers de groupes pour voir lequel est le plus efficace. Nous pourrions proposer deux sessions d'ateliers pour permettre aux sujets une meilleure intégration des informations. Ils pourraient ainsi venir à la deuxième session avec des interrogations, des demandes de précisions sur certains sujets... Nous pourrions également leur donner des défis à relever entre les deux sessions pour les aider à modifier les premières habitudes prises. Il faudrait ajouter des critères d'inclusion (maîtrise du langage écrit, niveau cognitif) pour avoir des sujets avec des réponses suffisamment fiables.

Pour ce qui est du questionnaire, nous pourrions l'améliorer en supprimant les items qui ne sont pas interprétables ou trop subjectifs. L'étude serait plus exacte si nous pouvions faire valider le questionnaire auprès de professionnels (validité de contenu). Il faudrait également faire passer le questionnaire dans les mêmes conditions, ce qui supprimerait un biais de remplissage du questionnaire. Il serait également judicieux d'améliorer la cotation du questionnaire en cotant, dans un premier temps, les réponses au premier questionnaire pour tenir compte de leurs réponses dans l'interprétation des moyennes d'évolution. En effet, si les sujets ont déjà un haut niveau de communication, il s'agira d'en tenir compte dans l'interprétation puisque l'amélioration sera moindre. Pour le questionnaire aidant, il serait intéressant d'en construire un nouveau car leur point de vue est intéressant. Dans ce cas, il faudrait augmenter le nombre d'items dans le domaine « communication » et ne choisir d'évaluer que le point de vue de l'aidant.

Il serait très intéressant de proposer le questionnaire à un groupe témoin qui ne fait pas l'atelier pour nous permettre de savoir si les évolutions sont bien un impact de l'atelier.

Pour finir, il serait possible de proposer cet atelier à des sujets avec d'autres pathologies qui touchent la communication, telles que l'aphasie. L'atelier pourrait permettre aux sujets de compenser leurs difficultés communicationnelles ; en s'assurant au préalable d'un niveau de compréhension suffisant de la part des sujets.

Conclusion

La laryngectomie totale est une intervention qui entraîne de nombreuses modifications dans la vie des sujets et de leur entourage. Or, actuellement encore trop peu d'études se sont intéressées à l'intégration de l'aidant dans la formation du sujet laryngectomisé.

Nous avons ainsi souhaité former les sujets laryngectomisés et leur aidant principal sur les capacités communicationnelles qu'ils ont à disposition, puisque la communication est la première fonction qui est touchée suite à une LT. L'objectif de notre étude était de savoir si la participation des aidants à un atelier de communication permettait une plus grande amélioration de la communication, de la qualité de vie et de l'image de soi des sujets laryngectomisés, que la seule participation des sujets à cet atelier. Pour ce faire, nous avons créé un atelier de communication, ayant un but d'éducation à la santé, ainsi qu'un questionnaire permettant, suite à l'atelier, d'observer l'évolution des sujets dans plusieurs domaines.

Huit sujets, et leur aidant principal respectif, ont participé à notre étude. Nous avons ainsi constaté que, pour l'échantillon total, l'atelier de communication a permis d'améliorer les capacités communicationnelles et la qualité de vie des sujets, mais pas l'image de soi. Néanmoins, cette amélioration n'est pas vraie pour tous les sujets. En effet, la comparaison des deux groupes formés met en avant le fait que la formation conjointe du sujet et de son aidant est efficace pour améliorer la communication.

Cette étude a un intérêt pour les professionnels de la santé et plus particulièrement pour les orthophonistes. En effet, les orthophonistes présentes lors des ateliers de cette étude ont fait le constat qu'elles abordaient rapidement la communication et ses différents moyens mais qu'elles ne consacraient pas une séance entière aux différentes fonctions de la communication.

Les professionnels doivent être conscients que l'éducation à la santé est toujours possible, même sans faire un programme d'éducation thérapeutique, l'intérêt étant de rendre le patient acteur de sa prise en charge.

Il apparaît donc judicieux d'intégrer de façon systématique et régulière l'aidant dans les prises en soins des sujets, et plus particulièrement en orthophonie.

Cet atelier pourrait également permettre de former des sujets qui présentent d'autres pathologies affectant leur communication telles que les pathologies affectant la sphère oro-rhino-laryngée, les pathologies neurodégénératives ou encore vasculaires.

Bibliographie

Bibliographie effectuée en respectant les normes APA 7^{ème} édition, qui est la dernière édition disponible.

Authier, D. (2017). L'intérêt et la gestion des hétérogénéités au sein des ateliers d'éducation thérapeutique de patients diabétiques. *Revue Éducation, Santé, Sociétés*, 4(1), 31-44.

Babin, E., & Grandazzi, G. (2010). Vivre avec le cancer : La vie des conjoints de patients laryngectomisés. *Psycho-Oncologie*, 4(4), 303-308. <https://doi.org/10.1007/s11839-010-0289-8>

Babin, E., Trocme, M., Grandazzi, G., Melanie, S., Christophe, V., & Mouawad, F. (2014). PE-TAL : 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, suppl.), A105. <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2014.07.205>

Baty, V., & Baty, A. (2016). Communication non verbale, enseignement et éducation à la santé. *Éthique & Santé*, 13(4), 235-243. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2016.09.002>

Beaubrun en famille Diant, L., Sordes, F., & Chaubard, T. (2018). Impact psychologique de la stomie sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer colorectal : Rôle de l'image du corps, l'estime de soi et l'anxiété. *Bulletin du Cancer*, 105(6), 573-580. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2018.03.005>

Beauseigneur, M. (2019). Maladie d'Alzheimer : Communication par le langage non verbal. *Kinésithérapie, la Revue*, 19(207), 53-60. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2018.11.007>

- Bickford, J., Coveney, J., Baker, J., & Hersh, D. (2013). Living with the altered self : A qualitative study of life after total laryngectomy. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 15(3), 324-333. <https://doi.org/10.3109/17549507.2013.785591>
- Blood, G. W. (1993). Development and Assessment of a Scale Addressing Communication Needs of Patients With Laryngectomies. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 2(3), 82-90. <https://doi.org/10.1044/1058-0360.0203.82>
- Boiron, C. (2010). Une cancérologue atteinte de cancer témoigne. *Laennec*, 58(2), 18-33. <https://doi.org/10.3917/lae.102.0018>
- Brel, M., Farenc, J.-C., & Sarini, J. (2010). La qualité de vie après une laryngectomie totale : Trouble de la communication et perturbation des relations sociales. *Rééducation orthophonique*, 2010(243), 163-169.
- Carr, M. M., Schmidbauer, J. A., Majaess, L., & Smith, R. L. (2000). Communication after laryngectomy : An assessment of quality of life. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 122(1), 39-43. [https://doi.org/10.1016/S0194-5998\(00\)70141-0](https://doi.org/10.1016/S0194-5998(00)70141-0)
- Courrier, C., Lederlé, E., Brin, F., & Masy, V. (2018). *Dictionnaire d'orthophonie* (4^e éd.). Ortho Edition.
- Cox, S. R., & Doyle, P. C. (2014). The Influence of Electrolarynx Use on Postlaryngectomy Voice-Related Quality of Life. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 150(6), 1005-1009. <https://doi.org/10.1177/0194599814524704>
- Crevier-Buchman, L. (2005). La prise en charge du Handicap en rééducation orthophonique. *Rééducation orthophonique*, 2005(224), 4-6.
- Cuny, F., Babin, E., Lacau-Saint-Guily, J., Baujat, B., Bensadoun, R., Bozec, A., Chevalier, D., Choussy, O., Deneuve, S., Fakhry, N., Guigay, J., Makeieff, M., Merol, J.-C., Mouawad, F., Pavillet, J., Rebiere, C., Righini, C., Sostras, M.-C., Tournaille, M., & Vergez, S. (2015).

- French Society of ENT (SFORL) guidelines for care pathway organization in head and neck oncology (short version). Early management of head and neck cancer. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 132(4), 205-208. <https://doi.org/10.1016/j.anorl.2015.06.007>
- Dooks, P., McQuestion, M., Goldstein, D., & Molassiotis, A. (2012). Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community. *Support Care Cancer*, 20(3), 489-498. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1101-4>
- Goddet, B., & Guillard, M.-C. (2007). Le laryngectomisé, un mutilé de la voix. *Champ psychosomatique*, 48(4), 137-144.
- Golse, B. (2010). L'émergence du langage et la métaphore de l'araignée. *Rééducation orthophonique*, 2010(244), 5-13.
- Groenvold, M., Klee, M. C., Sprangers, M. A., & Aaronson, N. K. (1997). Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50(4), 441-450. [https://doi.org/10.1016/s0895-4356\(96\)00428-3](https://doi.org/10.1016/s0895-4356(96)00428-3)
- Guerrin, B. (2012). Aidant naturel. Dans M. Formarier & L. Jovic (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd., p. 59-61). Association de Recherche en Soins Infirmiers.
- Halpern, C. (2006, décembre). Prendre soin des autres : Un travail invisible. *Sciences Humaines*, (177), 34-35.
- Happ, M. B., Garrett, K., Thomas, D. D., Tate, J., George, E., Houze, M., Radtke, J., & Sereika, S. (2011). Nurse-patient communication interactions in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 20(2), 28-40. <https://doi.org/10.4037/ajcc2011433>

- Happ, M. B., Roesch, T. K., & Kagan, S. H. (2005). Patient communication following head and neck cancer surgery : A pilot study using electronic speech-generating devices. *Oncology Nursing Forum*, 32(6), 1179-1187. <https://doi.org/10.1188/05.ONF.1179-1187>
- Haute Autorité de Santé. (2012). *ALD n° 30—Cancer des voies aéro-digestives supérieures*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_892164/fr/ald-n-30-cancer-des-voies-aero-digestives-superieures
- Haute Autorité de Santé. (2014). *Éducation thérapeutique du patient (ETP) : Définition, finalités et organisation*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2015). *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Évaluation des technologies de santé à la HAS : Place de la qualité de vie*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie
- Heuillet-Martin, G., & Conrad, L. (2003). *Du silence à la voix—Nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale*. Solal.
- Institut National Du Cancer. (s. d.). *Quels sont les traitements contre les cancers ?* <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements>

- Jakobson, R. (1969). *Les fondations du langage I. Essais de linguistique générale*. Editions de Minuit.
- Jeannerod, M. (2010). De l'image du corps à l'image de soi. *Revue de neuropsychologie*, 2(3), 185-194. <https://doi.org/10.3917/rne.023.0185>
- Jiménez, T. I., Lehalle, H., Murgui, S., & Musitu, G. (2007). Le rôle de la communication familiale et de l'estime de soi dans la délinquance adolescente. *Revue internationale de psychologie sociale*, 20(2), 5-26.
- Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and the use of communication strategies : From the perspective of individuals with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(2), 144-155. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00089.x>
- Johnson, A., Jacobson, B., Grywalski, C., Silbergleit, A., Jacobson, G., & Benninger, M. (1997). The Voice Handicap Index (VHI) : Development and Validation. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 6(3), 66-70.
- Kapila, M., Deore, N., palav, R. S., Kazi, R. A., Shah, R. P., & Jagade, M. V. (2011). A brief review of voice restoration following total laryngectomy. *Indian Journal of Cancer*, 48(1), 99-104. <https://doi.org/10.4103/0019-509X.75841>.
- Kazi, R., De Cordova, J., Singh, A., Venkitaraman, R., Nutting, C. M., Clarke, P., Rhys-Evans, P., & Harrington, K. J. (2007). Voice-related Quality of Life in laryngectomees : Assessment Using the VHI and V-RQOL symptom scales. *Journal of Voice*, 21(6), 728-734. <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2006.05.008>
- Keszte, J., Danker, H., Dietz, A., Meister, E., Pabst, F., Vogel, H.-J., Meyer, A., & Singer, S. (2013). Mental disorders and psychosocial support during the first year after total

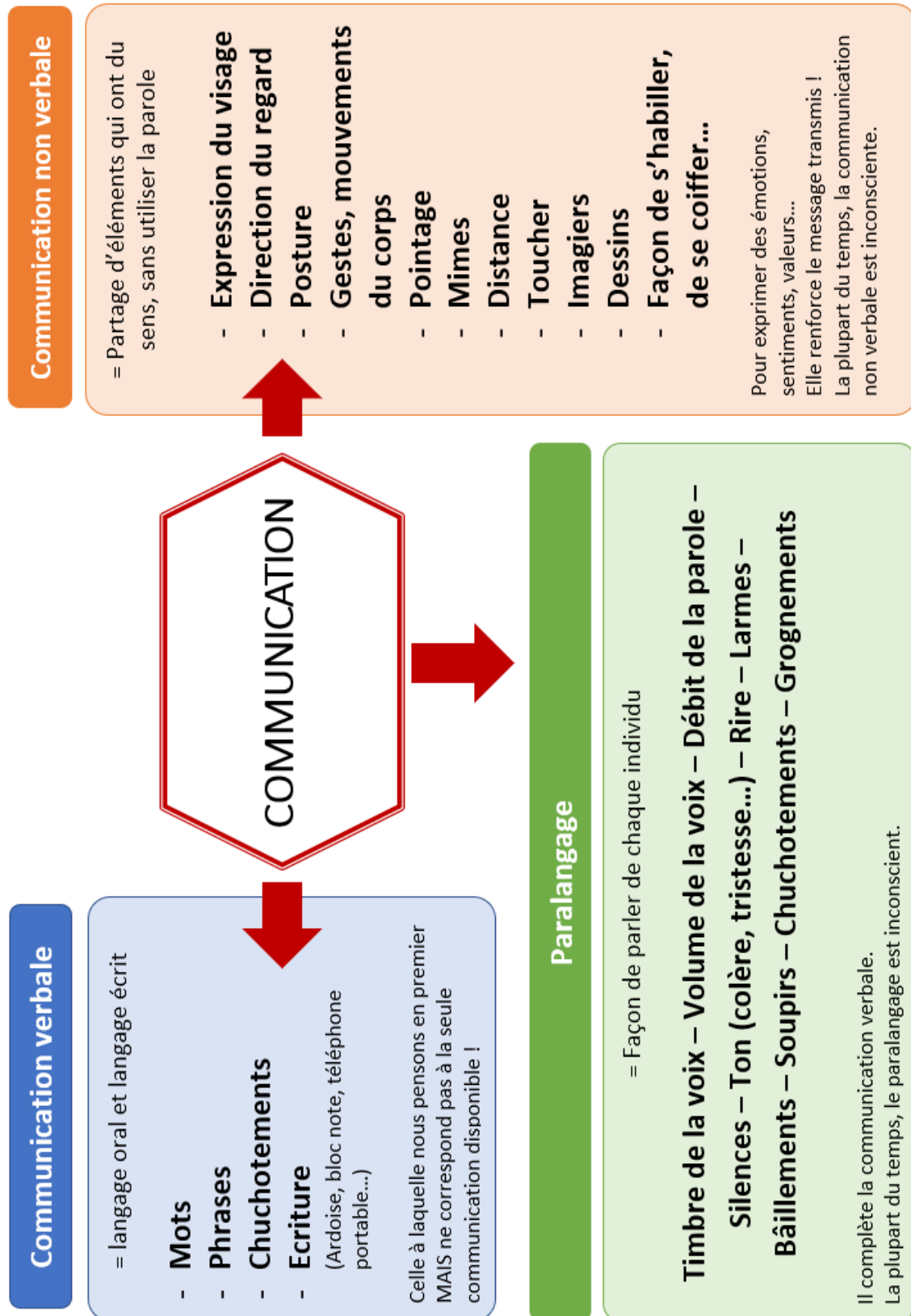
- laryngectomy : A prospective cohort study. *Clinical Otolaryngology*, 38(6), 494-501.
<https://doi.org/10.1111/coa.12194>
- Le Huche, F., Allali, A., & Hilgers, F. (2015). *La voix sans larynx* (8^e éd.). Solal.
- Meyer, A., Keszte, J., Wollbrück, D., Dietz, A., Oeken, J., Vogel, H. J., Koscielny, S., Breitenstein, K., Meister, E. F., Pabst, F., Schock, J., Bourkas, S., & Singer, S. (2015). Psychological distress and need for psycho-oncological support in spouses of total laryngectomised cancer patients-results for the first 3 years after surgery. *Supportive Care in Cancer*, 23(5), 1331-1339. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2485-8>
- Morgan, M. A. (2009). Considering the patient-partner relationship in cancer care : Coping strategies for couples. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(1), 65-72.
<https://doi.org/10.1188/09.CJON.65-72>
- Mr Bean. (2012, octobre 10). *The Exam | Mr. Bean Official* [Vidéo]. <https://www.youtube.com/watch?v=9LhLjpsstPY&t=251s>
- Offerman, M. P. J., Pruyn, J. F. A., de Boer, M. F., Busschbach, J. J. V., & Baatenburg de Jong, R. J. (2015). Psychosocial consequences for partners of patients after total laryngectomy and for the relationship between patients and partners. *Oral Oncology*, 51(4), 389-398. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2014.12.008>
- Pace, C., Robert, D., Loundou, A., Azulay, JP., Witjas, T., Giovanni, A., & Auquier, P. (2005). Evaluation du handicap communicationnel dans la maladie de Parkinson : Développement et prévalidation d'une échelle d'auto-évaluation des troubles communicationnels. *Rééducation orthophonique*, 2005(224), 81-99.
- Peljak, D. (2011). L'éducation thérapeutique du patient : La nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne. *Santé Publique*, 23(2), 135-141.
<https://doi.org/10.3917/spub.112.0135>

- Pereira da Silva, A., Feliciano, T., Vaz Freitas, S., Esteves, S., & Almeida E Sousa, C. (2015). Quality of life in patients submitted to total laryngectomy. *Journal of Voice*, 29(3), 382-388. <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2014.09.002>
- Perry, A., Casey, E., & Cotton, S. (2015). Quality of life after total laryngectomy : Functioning, psychological well-being and self-efficacy. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 50(4), 467-475. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12148>
- PETAL | Programme d'Education Thérapeutique des Aidants et patients Laryngectomisés. (s. d.). PETAL. <https://www.petal.fr/>
- Porter, L. S., Baucom, D. H., Keefe, F. J., & Patterson, E. S. (2012). Reactions to a partner-assisted emotional disclosure intervention : Direct observation and self-report of patient and partner communication. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38(1), 284-295. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2011.00278.x>
- Prades, J., & Reyt, E. (2013). Cancris della laringe. *EMC - Otorinolaringoiatria*, 12(3), 1-15. [https://doi.org/10.1016/S1639-870X\(13\)65388-X](https://doi.org/10.1016/S1639-870X(13)65388-X)
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : Identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*, 85(3), 247-254. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8503.0247>
- Saout, C., Charbonnel, B., & Bertrand, D. (2008). *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Ministère des solidarités et de la santé. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf.
- Schilder, P. (2017). L'image du corps. *Socio-anthropologie*, 35, 159-168. <https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.2606>
- Sharpe, G., Camoes Costa, V., Doubé, W., Sita, J., McCarthy, C., & Carding, P. (2019). Communication changes with laryngectomy and impact on quality of life, 28(4), 863-877. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2033-y>

- Simmons-Mackie, N., & Kagan, A. (1999). Communication strategies used by « good » versus « poor » speaking partners of individuals with aphasia. *Aphasiology*, 13(9-11), 807-820. <https://doi.org/10.1080/026870399401894>
- Summers, L. (2017). Social and quality of life impact using a voice prosthesis after laryngectomy. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 25(3). <https://doi.org/10.1097/MOO.0000000000000361>
- Thompson, C. S. G., Asimakopoulos, P., Evans, A., Vernham, G., Hay, A. J., & Nixon, I. J. (2020). Complications and predisposing factors from a decade of total laryngectomy. *The Journal of Laryngology and Otology*, 134(3), 256-262. <https://doi.org/10.1017/S0022215120000341>
- WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159.
- Wong, K., Gilad, A., Cohen, M. B., Kirke, D. N., & Jalisi, S. M. (2017). Patient education materials assessment tool for laryngectomy health information. *Head & Neck*, 39(11), 2256-2263. <https://doi.org/10.1002/hed.24891>

Annexes

Annexe 1. Schéma de la communication (Activité 1 de l'atelier)



Annexe 2. Tableau crée pour classifier les situations de communication (Activité 2 de l'atelier)

Situation qui pose des difficultés, évitement de cette situation	
Adaptations trouvées pour cette situation	
Situation qui ne pose aucune difficulté	

Communication

Rappel : L'aïdant correspond à la personne qui vous aide LE PLUS au QUOTIDIEN.

Les types de communication utilisés :

- 1) Quels moyens de communication utilisez-vous **avec votre aidant-e** ? (cochez tous les moyens utilisés)
 - Parole
 - Ecriture manuelle
 - Ecriture par clavier
 - Gestes (signes, mimiques, mimes)
 - Chuchotement
 - Synthèse vocale (téléphone)
 - Autres :

- 2) Quels moyens de communication utilisez-vous **avec des personnes extérieures** ?
 - Paroles
 - Ecriture manuelle
 - Ecriture par clavier
 - Gestes (signes, mimiques, mimes)
 - Chuchotement
 - Synthèse vocale (téléphone)
 - Autres :

- 3) Osez-vous utiliser votre voix en public ?
 - Toujours
 - Souvent
 - Parfois
 - Rarement
 - Jamais

- 4) Les moyens de communication mis à votre disposition vous semblent-ils suffisants ?
 - Oui
 - Non

Si non, avez-vous des suggestions ?

.....

.....

Ressenti sur votre communication :

- 5) Selon vous, votre communication est satisfaisante...
 - Toujours
 - Souvent
 - Parfois
 - Rarement
 - Jamais

- 6) Vous vous sentez à l'aise pour communiquer...
- a. Avec votre **aidant-e** :
 - Toujours
 - Souvent
 - Parfois
 - Rarement
 - Jamais

 - b. Avec une **personne extérieure** :
 - Toujours
 - Souvent
 - Parfois
 - Rarement
 - Jamais
- 7) Vous avez l'impression de vous faire comprendre...
- a. Par votre **aidant-e** :
 - Toujours
 - Souvent
 - Parfois
 - Rarement
 - Jamais

 - b. Par une **personne extérieure** :
 - Toujours
 - Souvent
 - Parfois
 - Rarement
 - Jamais

Echanges sociaux :

- 8) Je communique avec mon **aidant-e** :
- Autant qu'avant
 - Presque autant qu'avant
 - Moins qu'avant
 - Seulement quand je n'ai pas le choix
 - Jamais
- 9) Je communique avec une **personne extérieure** :
- Autant qu'avant
 - Presque autant qu'avant
 - Moins qu'avant
 - Seulement quand je n'ai pas le choix
 - Jamais

10) Vous vivez des situations d'incompréhension avec votre interlocuteur...

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

11) Evitez-vous certaines situations de communication ? (repas avec des amis, sorties, commerces...)

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

.....

12) Si oui, comment faites-vous ?

.....

13) Selon vous, quelle est la situation la moins évidente pour communiquer ?

.....

.....

14) Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes **dans le calme** ?

a. Avec votre **aidant-e** :

- Oui
- Non

b. Avec une **personne extérieure** :

- Oui
- Non

15) Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes **dans un milieu bruyant** ?

(ex : restaurant, repas de famille, milieu professionnel,...)

a. Avec votre **aidant-e** :

- Oui
- Non

b. Avec une **personne extérieure** :

- Oui
- Non

16) Prenez-vous plaisir à partager des repas avec vos proches ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Pourquoi ?

.....

.....

17) Votre vie sociale actuelle vous convient-elle ?

- Oui
- Non

18) Votre vie sociale est-elle réduite depuis votre intervention ?

- Oui
- Non

19) Avez-vous réduit vos activités, vos loisirs ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquels ?

.....

.....

20) Avez-vous réduit ou cessé votre activité professionnelle ?

- Oui
- Non

Si oui, pourquoi ?

.....

.....

Autonomie

21) Je me sens autonome au quotidien...

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

22)

POUVEZ-VOUS :

FAIRE LES COURSES	Oui seul(e)	Oui mais accompagné(e)	Non
PRENDRE UN RENDEZ-VOUS	Oui seul(e)	Oui mais accompagné(e)	Non
ALLER A UN RENDEZ-VOUS MEDICAL	Oui seul(e)	Oui mais accompagné(e)	Non

ALLER A UN RENDEZ-VOUS NON MEDICAL	Oui seul(e)	Oui mais accompagné(e)	Non
TELEPHONER	Oui seul(e)	Oui mais accompagné(e)	Non
LAISSER UN MESSAGE VOCAL	Oui seul(e)	Oui mais accompagné(e)	Non

Avec votre aidant-e :

23) Vous trouvez son accompagnement facilitateur...

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Pourquoi ?

24) Pouvez-vous vous passer de son aide pour votre vie sociale ?

- Oui
- Non

25) Pouvez-vous vous passer de son aide pour vos soins ?

- Oui
- Non

26) Si non, lors de quels moments votre aidant-e est indispensable ?

27) Quelle est la/les principale/s difficulté/s que vous rencontrez avec votre aidant-e ?

28) L'aide apportée est adaptée...

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Pourquoi ?

29) Votre relation avec votre aidant-e a-t-elle changée depuis votre intervention ?

- Oui
- Non

Bien-être

30) Le regard des autres vous gêne...

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

31) Vous vous sentez à l'aise dans votre corps...

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

32) Vous vous sentez exclu-e, mis-e à l'écart...

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

33) Vous sentez-vous frustré-e de ne pas pouvoir communiquer comme avant ?

- Oui
- Non

34) Votre confiance en vous a-t-elle diminuée depuis votre intervention ?

- Oui
- Non

Merci beaucoup d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire.

Annexe 4. Questionnaire à destination des aidants

Date :

QUESTIONNAIRE AIDANT

Informations générales :

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Nom de votre conjoint/parent/... :

Lien avec le patient :

Niveau d'étude :

Profession :

Travail actuel : oui / non

Participation à un programme d'éducation thérapeutique (avec ou sans votre conjoint/parent/...) :

Caractère de votre conjoint/parent/... (avant la maladie) :

- Extraverti
- Introverti
- Timide
- Joyeux
- Optimiste
- Pessimiste
- Curieux
- Calme
- Enjoué
- Dévoué
- Imaginatif
- Patient
- Détendu
- Stressé
- Autre :

Caractère de votre conjoint/parent/... (actuellement) :

- Extraverti
- Introverti
- Timide
- Joyeux
- Optimiste
- Pessimiste
- Curieux
- Calme
- Enjoué
- Dévoué
- Imaginatif
- Patient
- Détendu
- Stressé
- Autre :

1) Quels moyens de communication utilise votre conjoint/parent/... pour communiquer avec vous ?
(cochez tous les moyens utilisés)

- Parole
- Ecriture manuelle
- Ecriture par clavier
- Gestes (signes, mimiques, mimes)
- Chuchotement
- Synthèse vocale (téléphone)
- Autres :

2) Vous communiquez avec votre conjoint/parent/... :

- Autant qu'avant
- Presque autant qu'avant
- Moins qu'avant

- Seulement quand je n'ai pas le choix
- Jamais

3) Est-ce que la communication que vous avez avec votre conjoint/parent/... vous suffit ?

- Oui
- Non

Si non pourquoi ?

4) Vous arrivez à comprendre votre conjoint/parent/...

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

5) Trouvez-vous que votre conjoint/parent/... évite certaines situations de communication ? (repas avec des amis, sorties, commerces...)

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

6) Si oui, quelles solutions avez-vous (vous-même et lui) mises en place ?

7) Selon vous, quelle est la situation la moins évidente pour communiquer pour votre conjoint/parent/... ?

8) Votre vie sociale actuelle vous convient-elle ?

- Oui
- Non

9) Avez-vous réduit ou cessé votre activité professionnelle ?

- Oui
- Non

Si oui, pourquoi ?

10) Pensez-vous que votre conjoint/parent/... peut se passer de votre aide pour sa vie sociale ?

- Oui
- Non

11) Pensez-vous que votre conjoint/parent/... peut se passer de votre aide pour communiquer autrui ?

- Oui
- Non

12) Pensez-vous que votre conjoint/parent/... peut se passer de votre aide pour ses soins ?

- Oui
- Non

13) Si non, lors de quels moments votre aide est particulièrement indispensable ?

.....

.....

14) Quelle est/sont la/les principale/s difficulté/s que vous rencontrez avec votre conjoint/parent/... ?

.....

.....

15) Vous pensez que l'aide que vous apportez à votre conjoint/parent/... est adaptée...

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Pourquoi ?

.....

.....

16) Votre relation avec votre conjoint/parent/... a-t-elle changée depuis votre intervention ?

- Oui
- Non

Si oui, pouvez-vous préciser ?

.....

.....

Merci beaucoup d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire.

Pour toute question ou information supplémentaire, vous pouvez me contacter :

auriane.hagopian@gmail.com

06.99.47.26.06

Auriane HAGOPIAN

Annexe 5. Note informative envoyée aux sujets laryngectomisés avant le début de l'étude

Auriane HAGOPIAN
5^{ème} année d'orthophonie
auriane.hagopian@gmail.com
06.99.47.26.06

Participation à un **atelier de communication** dans le cadre de la réalisation d'un mémoire orthophonique *Note informative*

Bonjour à tous,

Dans le cadre de mon mémoire finalisant mon cursus d'orthophonie, je réalise une étude sur « L'intégration de l'aidant dans des ateliers de communication pour patients laryngectomisés ».

Suite à votre participation, les résultats me permettront d'évaluer l'intérêt d'intégrer les aidant-e-s dans les prises en charge.

L'atelier vous présentera des solutions pour faciliter votre communication au quotidien.

Votre participation à ce mémoire est confidentielle.

L'atelier aura lieu entre début octobre et mi-novembre.

Description :

Lors de notre entrevue, vous viendrez avec votre aidant-e (la personne qui vous aide le plus au quotidien). Je commencerai par un rapide entretien pour que l'on puisse faire connaissance, puis je vous demanderai de remplir un questionnaire.

Pour finir, vous participerez tous les 2 à un atelier de communication que j'animerai, de ¼ d'heure – 1 heure.

2 mois après cet atelier, je vous enverrai par mail ou courrier un nouveau questionnaire à remplir : un pour vous-même et un pour votre aidant-e.

Votre participation est essentielle pour moi. Je vous remercie d'avance du temps que vous allez prendre pour participer à l'atelier et répondre aux questionnaires.

Je vous joins ci-dessous mes coordonnées pour que l'on puisse prendre un premier contact, que vous me fournissiez vos coordonnées et vos disponibilités.

Vous pouvez m'envoyer un mail, un SMS, ou me joindre par téléphone :

auriane.hagopian@gmail.com

06 99 47 26 06

Bien cordialement,

Auriane Hagopian

Annexe 6. Attestation de consentement



Législation - confidentialité

Mémoire orthophonique : L'intégration de l'aidant dans des ateliers de communication pour patients laryngectomisés

Nom de l'étudiant(e) : Auriane Hagopian, M2 orthophonie
auriane.hagopian@gmail.com
06.99.47.26.06

Nom des directrices du mémoire :

- Camille Lelièvre, orthophoniste en libéral à Darnétal

Toute donnée vous concernant sera traitée de façon confidentielle. Elles seront codées sans mention de votre nom et prénom.

La publication des résultats ne comportera aucun résultat individuel.

Les données recueillies peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé. Selon la Loi Informatique et Liberté (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant auprès du responsable de l'étude (le Directeur du Mémoire).

Vous pouvez formuler la demande d'être informé des résultats globaux de ce mémoire.

Aucun résultat individuel ne pourra être communiqué.

Les résultats qui seront inscrits dans ce mémoire ou donnés lors de la soutenance, ne permettront pas d'identifier les participants.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Consentement du participant

Je, soussigné(e) _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet de l'étude intitulée « Etude sur l'utilisation des objets ».

Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans avoir à donner de justification et sans aucun préjudice.

Au cours de cette expérience, j'accepte que soient recueillies des données informatiques me concernant. Je comprends que ces données sont strictement confidentielles et non nominatives, à l'usage exclusif des chercheurs concernés et de leurs étudiants (conformément au Règlement Général sur la Protection des Données du 24 avril 2016). Ces informations seront conservées pendant 15 ans à compter du **09/12/2019** (L5311-1 du code de la santé publique).

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Date :

Signature :

Annexe 7. Tableau Excel des moyennes d'évolution de la communication (échantillon total).

	Sujet 1	Sujet 2	Sujet 3	Sujet 4	Sujet 5	Sujet 6	Sujet 7	Sujet 8	Totaux
Communication									
Osez-vous utiliser votre voix en public ?	1	0	0	0	0	0	0	0	0,125
Les moyens de communication mis à votre disposition vous semblent-ils suffisants ?	0	4	0	0	4	0	0	0	1
Selon vous, votre communication est satisfaisante :	0	1	1	0	2	0	0	-1	0,375
Vous vous sentez à l'aise pour communiquer avec votre aidant-e :	2	-1	0	1	0	0	3	1	0,75
Vous vous sentez à l'aise pour communiquer avec une personne extérieure :	1	0	2	0	-2	0	2	-1	0,25
Vous avez l'impression de vous faire comprendre par votre aidant-e :	0	0	0	1	4	0	3	3	1,375
Vous avez l'impression de vous faire comprendre par une personne extérieure :	0	0	1	-3	-2	0	2	-1	-0,375
Je communique avec mon aidant-e :	1	0	0	-1	2	0	0	2	0,5
Je communique avec une personne extérieure :	1	0	1	-2	0	0	1	-1	0
Vous vivez des situations d'incompréhension avec votre interlocuteur...	0	0	0	1	-1	0	2	0	0,25
Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes dans le calme avec votre aidant-e ?	0	0	0	-4	0	0	4	0	0
Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes dans le calme avec une personne extérieure ?	0	0	0	-4	4	0	4	0	0,5
Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes dans un milieu bruyant avec votre aidant-e ?	0	4	-4	0	-4	4	0	0	0
Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes dans un milieu bruyant avec une personne extérieure ?	0	4	-4	-4	0	4	4	0	0,5
Totaux	0,429	0,857	-0,214	-1,071	0,500	0,571	1,786	0,143	0,375

Annexe 8. Tableau Excel des moyennes d'évolution de la qualité de vie et de l'image de soi (échantillon total).

	Sujet 1	Sujet 2	Sujet 3	Sujet 4	Sujet 5	Sujet 6	Sujet 7	Sujet 8	Totaux
Qualité de vie									
Evitez-vous certaines situations de communication ? (repas avec des amis, sorties, commerces...)	0	0	-4	0	0	0	0	0	-0,5
Prenez vous plaisir à partager des repas avec vos proches ?	0	0	0	1	1	-1	0	1	0,25
Votre vie sociale actuelle vous convient-elle ?	4	4	0	0	-4	4	0	-4	0,5
Votre vie sociale est-elle réduite depuis votre intervention ?	0	0	0	-4	-4	0	0	0	-1
Avez-vous réduit vos activités, vos loisirs ?	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Avez-vous réduit ou cessé votre activité professionnelle ?	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Je me sens autonome au quotidien ...	0	0	0	0	0	0	0	1	0,125
Faire les courses	0	0	0	0	0	0	0	2	0,25
Prendre un RDV	0	0	-2	2	0	0	0	0	0
Aller à un RDV médical	0	0	2	0	0	0	0	2	0,5
Aller à u RDV non médical	0	0	4	4	2	0	0	2	1,5
Téléphoner	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Laisser un message vocal	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Vous trouvez son accompagnement facilitateur...	0	0	-1	-1	0	0	0	0	-0,25
Pouvez-vous vous passer de son aide pour votre vie sociale ?	0	0	2	0	0	0	0	0	0,25
Pouvez-vous vous passer de son aide pour vos soins ?	0	0	0	0	4	4	0	0	1
L'aide apportée est adaptée...	0	0	0	-1	-3	0	0	0	-0,5
Vous sentez-vous frustré-e de ne pas pouvoir communiquer comme avant ?	0	0	0	0	0	2	-4	0	-0,25
Totaux	0,000	0,000	0,625	0,250	0,375	0,750	-0,500	0,250	0,219
Image de soi									
Le regard des autres vous gêne...	-1	0	0	0	0	0	2	0	0,125
Vous vous sentez à l'aise dans votre corps...	0	-2	0	-1	0	0	0	0	-0,375
Vous vous sentez exclu-e, mis-e à l'écart...	0	0	0	-3	-3	0	0	0	-0,75
Votre confiance en vous a-t-elle diminuée depuis votre intervention ?	0	0	0	0	0	0	-4	0	-0,5
Totaux	-0,25	-0,5	0	-1	-0,75	0	-0,5	0	-0,375

Annexe 9. Tableau Excel des moyennes d'évolution de la communication (groupes A et B).

Groupe A						Groupe B					
	Sujet 1	Sujet 2	Sujet 3	Sujet 4	Totaux		Sujet 5	Sujet 6	Sujet 7	Sujet 8	Totaux
Communication						Communication					
Osez-vous utiliser votre voix en public ?	1	0	0	0	0,25	Osez-vous utiliser votre voix en public ?	0	0	0	0	0
Les moyens de communication mis à votre disposition vous semblent-ils suffisants ?	0	4	0	0	1	Les moyens de communication mis à votre disposition vous semblent-ils suffisants ?	4	0	0	0	1
Selon vous, votre communication est satisfaisante :	0	1	1	0	0,5	Selon vous, votre communication est satisfaisante :	2	0	0	-1	0,25
Vous vous sentez à l'aise pour communiquer avec votre aidant-e :	2	-1	0	1	0,5	Vous vous sentez à l'aise pour communiquer avec votre aidant-e :	0	0	3	1	1
Vous vous sentez à l'aise pour communiquer avec une personne extérieure :	1	0	2	0	0,75	Vous vous sentez à l'aise pour communiquer avec une personne extérieure :	-2	0	2	-1	-0,25
Vous avez l'impression de vous faire comprendre par votre aidant-e :	0	0	0	1	0,25	Vous avez l'impression de vous faire comprendre par votre aidant-e :	4	0	3	3	2,5
Vous avez l'impression de vous faire comprendre par une personne extérieure :	0	0	1	-3	-0,5	Vous avez l'impression de vous faire comprendre par une personne extérieure :	-2	0	2	-1	-0,25
Je communique avec mon aidant-e :	1	0	0	-1	0	Je communique avec mon aidant-e :	2	0	0	2	1
Je communique avec une personne extérieure :	1	0	1	-2	0	Je communique avec une personne extérieure :	0	0	1	-1	0
Vous vivez des situations d'incompréhension avec votre interlocuteur...	0	0	0	1	0,25	Vous vivez des situations d'incompréhension avec votre interlocuteur...	-1	0	2	0	0,25
Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes dans le calme avec votre aidant-e ?	0	0	0	-4	-1	Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes dans le calme avec votre aidant-e ?	0	0	4	0	1
Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes dans le calme avec une personne extérieure ?	0	0	0	-4	-1	Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes dans le calme avec une personne extérieure ?	4	0	4	0	2
Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes dans un milieu bruyant avec votre aidant-e ?	0	4	-4	0	0	Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes dans un milieu bruyant avec votre aidant-e ?	-4	4	0	0	0
Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes dans un milieu bruyant avec une personne extérieure ?	0	4	-4	-4	-1	Pouvez-vous tenir une conversation de quelques minutes dans un milieu bruyant avec une personne extérieure ?	0	4	4	0	2
Totaux	0,429	0,857	-0,214	-1,071	0	Totaux	0,500	0,571	1,786	0,143	0,75

Annexe 10. Tableau Excel des moyennes d'évolution de la qualité de vie et de l'image de soi (groupes A et B).

Groupe A						Groupe B					
	Sujet 1	Sujet 2	Sujet 3	Sujet 4	Totaux		Sujet 5	Sujet 6	Sujet 7	Sujet 8	Totaux
Qualité de vie						Qualité de vie					
Evitez-vous certaines situations de communication ? (repas avec des amis, sorties, commerces...)	0	0	-4	0	-1	Evitez-vous certaines situations de communication ? (repas avec des amis, sorties, commerces...)	0	0	0	0	0
Prenez vous plaisir à partager des repas avec vos proches ?	0	0	0	1	0,25	Prenez vous plaisir à partager des repas avec vos proches ?	1	-1	0	1	0,25
Votre vie sociale actuelle vous convient-elle ?	4	4	0	0	2	Votre vie sociale actuelle vous convient-elle ?	-4	4	0	-4	-1
Votre vie sociale est-elle réduite depuis votre intervention ?	0	0	0	-4	-1	Votre vie sociale est-elle réduite depuis votre intervention ?	-4	0	0	0	-1
Avez-vous réduit vos activités, vos loisirs ?	0	0	0	0	0	Avez-vous réduit vos activités, vos loisirs ?	0	0	0	0	0
Avez-vous réduit ou cessé votre activité professionnelle ?	0	0	0	0	0	Avez-vous réduit ou cessé votre activité professionnelle ?	0	0	0	0	0
Je me sens autonome au quotidien ...	0	0	0	0	0	Je me sens autonome au quotidien ...	0	0	0	1	0,25
Faire les courses	0	0	0	0	0	Faire les courses	0	0	0	2	0,5
Prendre un RDV	0	0	-2	2	0	Prendre un RDV	0	0	0	0	0
Aller à un RDV médical	0	0	2	0	0,5	Aller à un RDV médical	0	0	0	2	0,5
Aller à un RDV non médical	0	0	4	4	2	Aller à un RDV non médical	2	0	0	2	1
Téléphoner	0	0	0	0	0	Téléphoner	0	0	0	0	0
Laisser un message vocal	0	0	0	0	0	Laisser un message vocal	0	0	2	0	0,5
Vous trouvez son accompagnement facilitateur...	0	0	-1	-1	-0,5	Vous trouvez son accompagnement facilitateur...	0	0	0	0	0
Pouvez-vous vous passer de son aide pour votre vie sociale ?	0	0	2	0	0,5	Pouvez-vous vous passer de son aide pour votre vie sociale ?	0	0	0	0	0
Pouvez-vous vous passer de son aide pour vos soins ?	0	0	0	0	0	Pouvez-vous vous passer de son aide pour vos soins ?	4	4	0	0	2
L'aide apportée est adaptée...	0	0	0	-1	-0,25	L'aide apportée est adaptée...	-3	0	0	0	-0,75
Vous sentez-vous frustré-e de ne pas pouvoir communiquer comme avant ?	0	0	0	0	0	Vous sentez-vous frustré-e de ne pas pouvoir communiquer comme avant ?	0	2	-4	0	-0,5
Totaux	0,000	0,000	0,625	0,250	0,21875	Totaux	0,375	0,750	-0,250	0,250	0,28125
Image de soi						Image de soi					
Le regard des autres vous gêne...	-1	0	0	0	-0,25	Le regard des autres vous gêne...	0	0	2	0	0,5
Vous vous sentez à l'aise dans votre corps...	0	-2	0	-1	-0,75	Vous vous sentez à l'aise dans votre corps...	0	0	0	0	0
Vous vous sentez exclu-e, mis-e à l'écart...	0	0	0	-3	-0,75	Vous vous sentez exclu-e, mis-e à l'écart...	-3	0	0	0	-0,75
Votre confiance en vous a-t-elle diminuée depuis votre intervention ?	0	0	0	0	0	Votre confiance en vous a-t-elle diminuée depuis votre intervention ?	0	0	-4	0	-1
Totaux	-0,25	-0,5	0	-1	-1,75	Totaux	-0,75	0	-0,5	0	-0,3125



Normandie Université

L'intégration de l'aidant dans des ateliers de communication pour patients laryngectomisés totaux : impacts sur la communication, la qualité de vie et l'image de soi

Présenté et soutenu par
Auriane HAGOPIAN

Résumé

La laryngectomie totale est une intervention qui entraîne de nombreuses conséquences psychosociales et communicationnelles. La communication est altérée puisque les sujets laryngectomisés ne peuvent plus utiliser leur voix laryngée. De nombreuses études scientifiques décrivent les impacts de la laryngectomie totale sur la communication, la qualité de vie, l'image de soi du sujet. Un des proches du sujet laryngectomisé devient implicitement un aidant naturel jouant un rôle primordial, en étant notamment son partenaire de communication privilégié. Cependant, il existe peu de littérature sur la formation conjointe du sujet laryngectomisé et de l'aidant. Cette étude vise donc à analyser l'impact d'un atelier de communication proposé au malade, et à son aidant principal. Nous avons inclus huit sujets, ayant chacun un aidant ; la moitié des sujets ont assisté seuls à l'atelier tandis que les autres ont participé à l'atelier avec leur aidant. Nous avons construit un questionnaire pour nous permettre d'évaluer, deux mois après l'atelier, l'évolution des sujets dans plusieurs domaines (communication, qualité de vie, image de soi). Les données recueillies permettent d'établir que la présence de l'aidant à un atelier de communication permet d'améliorer les capacités communicationnelles du sujet laryngectomisé. Néanmoins, les résultats ne montrent pas d'impact de la présence de l'aidant sur la qualité de vie des sujets, qui s'est par ailleurs peu améliorée suite à l'atelier. Toutefois, il est important de prendre en compte la période sanitaire actuelle (Covid19) qui a fortement impacté la qualité de vie de toutes les populations.

Mots clés : Laryngectomie totale, communication, qualité de vie, image de soi, aidant, atelier, éducation thérapeutique, éducation à la santé

The caregiver's integration in communication workshops for total laryngectomy patients : impacts on communication, quality of life and self-image

Summary

Total laryngectomy is a surgery that has many psychosocial and communicational consequences. Since laryngectomized subjects can no longer use their laryngeal voice, communication is impaired. Numerous scientific studies describe the impacts of total laryngectomy on the subject's communication, quality of life and self-image. A person in the social circle of the laryngectomized subject implicitly becomes caregiver playing a primordial role, by being his privileged communication partner. However, there is few literatures on the joint formation of the laryngectomized subject and the caregiver. This study aims to analyze the impact of a communication workshop offered to patients and their caregivers. We included eight subjects, each with a caregiver; half of the subjects attended the workshop alone while the rest attended the workshop with their caregiver. We built a survey to allow us to assess, two months after the workshop, the evolution of subjects in several areas (communication, quality of life, self-image). The data collected establish that the presence of the caregiver at a communication workshop improves the communication skills of the laryngectomized subject. But the results do not show any impact of the presence of the caregiver on the subjects' quality of life, which otherwise improved little after the workshop. Nevertheless, it is important to consider the current health period (Covid19) which has strongly impacted the quality of life of all populations.

Key words: Total laryngectomy, communication, quality of life, self-image, caregiver, workshop, therapeutic education, health education

Mémoire dirigé par **Camille LELIEVRE**

