

**Centre de  
Formation  
Universitaire en  
Orthophonie de  
Strasbourg**



**Université**  
**de Strasbourg**

Mémoire présenté en vue de l'obtention du  
**Certificat de Capacité d'Orthophoniste (C.C.O)**

par Hélène LE DÉAUT

**La question de l'identité vocale et de sa redéfinition  
chez les patients laryngectomisés totaux ayant appris une voix  
trachéo-œsophagienne**

**Président du jury** : Professeur Philippe SCHULTZ, Médecin ORL – Directeur du  
Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Strasbourg

**Directrice du mémoire** : Olivia REBEL, Orthophoniste

**Rapportrice du mémoire** : Valentine BOREL, Orthophoniste

Année universitaire 2021-2022



**Centre de  
Formation  
Universitaire en  
Orthophonie de  
Strasbourg**



Mémoire présenté en vue de l'obtention du  
**Certificat de Capacité d'Orthophoniste (C.C.O)**

par Hélène LE DÉAUT

**La question de l'identité vocale et de sa redéfinition  
chez les patients laryngectomisés totaux ayant appris une voix  
trachéo-œsophagienne**

**Président du jury** : Professeur Philippe SCHULTZ, Médecin ORL – Directeur du  
Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Strasbourg

**Directrice du mémoire** : Olivia REBEL, Orthophoniste

**Rapportrice du mémoire** : Valentine BOREL, Orthophoniste

Année universitaire 2021-2022

## REMERCIEMENTS

A l'issue de ce travail, je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, Olivia Rebel. Merci à vous pour cet accompagnement de qualité tout au long de mon écrit, merci d'avoir cadré ce travail et d'avoir lu, relu et corrigé ce mémoire de nombreuses fois.

Merci à toi, Valentine, pour m'avoir laissée expérimenter la prise en soin des patients laryngectomisés et donné envie de continuer dans cette voie, et pour avoir partagé tes connaissances, autant théoriques que cliniques.

Merci à vous, Professeur Schultz, pour m'avoir aidé à préciser mon questionnement au tout début de cette étude et pour avoir porté de l'intérêt à ce travail.

Merci aux patients, sans quoi ce travail n'aurait pas été possible. Merci d'avoir répondu favorablement à ma requête et d'avoir partagé un morceau de vos vies.

Merci à la direction du Centre de Formation de Strasbourg, pour cet accompagnement tout au long des études, pour nous avoir permis d'exprimer nos besoins et nos requêtes, et pour cet enseignement de qualité.

Enfin, je tiens à remercier tout mon entourage, à commencer par ma famille. Merci à mes parents, vous m'avez permis de choisir ma voie, vous m'avez encouragée toute ma vie et vous avez cru en moi. Merci à Thomas et Agathe, des frère et sœur toujours prêts et toujours là, malgré les hauts et les bas.

Merci à ma famille de choix de Strasbourg, Angèle, Maria, Aubin, Elise, Lucile, Chloé. Merci pour ces presque 5 ans de rires, et pour toujours avoir été là quand il faut.

Merci à Lucas, tu as eu raison, je pouvais le faire.

# SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
PARTIE THEORIQUE .....	3
1 La voix comme marqueur de notre identité .....	3
1.1 La physiologie de la voix .....	3
1.1.1 Les structures anatomiques, supports de la voix.....	3
1.1.2 L'anatomie, modulatrice de la voix .....	4
1.1.3 L'environnement et l'entourage, influences de la voix .....	4
1.2 Voix comme vecteur du soi.....	5
1.2.1 Voix externe, voix interne .....	5
1.2.2 Voix comme expression du soi.....	6
1.2.3 Identité vocale.....	6
2 Cancers des V.A.D.S : atteinte du larynx.....	7
2.1 Cancer du larynx .....	7
2.1.1 Eléments diagnostiques.....	7
2.1.2 Epidémiologie.....	8
2.2 Traitements.....	8
2.2.1 Prise en charge .....	8
2.2.2 Laryngectomie totale .....	9
3 La personne laryngectomisée totale .....	9
3.1 Une transformation physique .....	10
3.1.1 Le trachéostome.....	10
3.1.1 Les informations données au préalable.....	10
3.2 Une voix modifiée : la Voix Trachéo-Œsophagienne (V.T.O.).....	10
3.2.1 La Voix Trachéo-Œsophagienne : son fonctionnement .....	11
3.2.2 L'apprentissage de cette V.T.O. ....	11
3.3 Une expression de soi différente .....	12
3.3.1 Par le patient pour la société.....	12
3.3.2 Par le patient pour le patient .....	12
PROBLEMATIQUE, HYPOTHESES ET OBJECTIFS .....	14
1 Élaboration de la problématique .....	14

2	Hypothèses et objectifs de travail.....	15
DEMARCHE METHODOLOGIQUE.....		16
1	Démarche générale.....	16
2	Protocole de l'étude.....	16
2.1	Description de la méthode.....	16
2.2	Création du guide d'entretien.....	17
2.3	Modalités expérimentales.....	18
2.3.1	Population.....	18
2.3.2	Lieux d'expérimentation .....	19
2.3.3	Mode d'administration .....	19
3	Traitement des données.....	19
PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS .....		21
1	Présentation des patients .....	21
2	Méta-thèmes et thèmes.....	21
3	Descriptifs des méta-thèmes.....	24
4	Présentation et analyse des thèmes.....	24
DISCUSSION .....		29
1	Retour sur les hypothèses et analyse des verbatims.....	29
1.1	Hypothèse 1.....	29
1.2	Hypothèse 2.....	32
1.3	Hypothèse 3.....	34
2	Informations inédites relevées lors des entretiens.....	37
2.1	Milieu socio-professionnel.....	37
2.2	Maladie et entourage .....	37
2.3	La prise en charge de l'odorat.....	38
3	Intérêts et limites de l'étude .....	38
3.1	Intérêts de l'étude .....	38
3.2	Limites et critiques du choix de la méthode.....	38
3.2.1	Facteurs influençant le discours de l'interviewé.....	39
3.2.2	Biais rencontrés.....	40
4	Perspectives.....	41

CONCLUSION .....	42
Bibliographie.....	44
Annexes .....	50
Annexe 1 : Guide d'entretien .....	50
Annexe 2 : Exemple de retranscription complète d'entretien (M. 1).....	51
Annexe 3 : Synthèse des résultats .....	55
Annexe 4 : Exemple de retranscription avec codes.....	56
Annexe 5 : Exemple de formulaire de consentement.....	57

## INTRODUCTION

Au cours de nos premiers stages en cabinet d'orthophonie, nous avons eu l'occasion de rencontrer des patients ayant subi des chirurgies mutilantes à la suite de cancers des Voies Aéro-Digestives Supérieures (V.A.D.S.). Les personnes opérées de ce type de cancer ne possédaient plus la face qu'elles présentaient auparavant au monde et à leur entourage (Maingon et al., 2010). Lors de ces rencontres, le discours de ces patients se centrait sur la question de leur changement d'apparence physique et l'impact que cela avait dans leurs relations. En effet, comme le soutient Maingon (2010), l'apparence physique joue un rôle important en société et définit une partie de l'identité personnelle. Nos premiers questionnements se sont portés sur l'accompagnement qui pouvait être envisagé pour que ces patients se réapproprient une image de soi et donc leur identité. Afin de circonscrire notre recherche à la prise en charge orthophonique, nous nous sommes alors concentrée sur la perte de la voix, son réapprentissage, comme le définit Heuillet-Martin & Conrad (2015), et l'impact que cela peut avoir sur l'identité vocale.

La laryngectomie totale, opération mutilante, ôte une part importante de l'identité personnelle, la voix. Pourtant, en société, elle est essentielle pour l'être humain, qui est un être social et de communication. Nous passons par la voix pour le partage des informations, des émotions, que ce soit par la parole comme par la sonorité vocale (Renucci, 2015). C'est cette voix que nous présentons au monde, qui permet aux autres de nous reconnaître et de savoir dans quel état d'esprit nous nous trouvons (Trevarthen & Gratier, 2005). Après une laryngectomie totale, ces caractéristiques s'en retrouvent fortement impactées voire disparaissent. Pourtant, les patients laryngectomisés totaux restent avant tout des personnes, qui conservent une identité qui leur est propre, même après les traitements qu'ils ont subis. Le changement de voix peut alors poser question sur la façon d'être et le ressenti de l'être (Goddet & Guillard, 2007). Cela peut créer une rupture dans l'identité personnelle, car la voix est modifiée et l'expression de soi s'en trouve ainsi impactée (Bickford et al., 2018). La réhabilitation d'une voix a souvent été interrogée mais la prise en compte d'un changement identitaire, et de l'impact psychologique que celui-ci pouvait avoir, n'ont pas bénéficié de recherches plus poussées (Henderikus J. et al., 1991)

Plusieurs questionnements nous sont alors apparus : comment les patients laryngectomisés vivent-ils ce changement de sonorité de la voix ? Cela impacte-t-il leurs ressentis en tant que personne et leurs relations avec autrui ? Leur identité vocale en est-elle modifiée ?

Notre démarche cherche ainsi à comprendre la perception qu'ont ces personnes de leur propre identité vocale et de sa transformation.

Pour cela nous définirons, dans un premier temps, le support identitaire qu'est la voix, par sa physiologie et ses influences. Puis, nous exposerons les notions théoriques du cancer du larynx et ses traitements. Ensuite, nous présenterons les particularités de la personne laryngectomisée totale, au travers de son apprentissage d'une nouvelle voix et de son expression transfigurée. Par la suite, nous présenterons notre méthodologie, fondée sur l'analyse interprétative phénoménologique, qui se base sur des entretiens semi-directifs. Nous détaillerons et expliquerons les résultats que nous avons obtenus grâce aux entrevues avec les patients

rencontrés. Pour conclure, nous développerons ces résultats en les mettant en rapport avec la théorie antérieurement présentée, et exposerons les informations inédites obtenues, les limites et les perspectives de cette étude.

## **PARTIE THEORIQUE**

### **1 La voix comme marqueur de notre identité**

« Une voix c'est [...] ce qu'on rattache à une personne. » (Green, A., 2005, p. 7). Ainsi, la voix nous présente au monde et permet aux autres de nous reconnaître.

La voix, outil de communication dès la naissance, fait de nous des êtres communicants. Cette voix évolue au fur et à mesure de la vie, grâce à la croissance de l'individu, au cercle familial, à la culture et aux expériences de vie vocales, qu'elles soient bénéfiques ou traumatisantes. Elle nous définit et nous représente. En effet, elle dépend fortement de l'anatomie des structures laryngées et faciales, de l'environnement dans lequel nous évoluons, enfant comme adulte, et de l'entourage que nous prenons pour modèle. Comme le dit Christophe Ferveur, psychologue clinicien et professeur de chant, « *la voix est le plus vieil instrument jamais pratiqué par l'homme ; instrument qui nous plonge fondamentalement au cœur de l'originnaire et des modalités archaïques de l'identité.* » (Ferveur & Attigui, 2007, p. 23). La voix représente donc intrinsèquement qui nous sommes et pose les bases de notre identité, que nous présentons au monde.

#### **1.1 La physiologie de la voix**

##### *1.1.1 Les structures anatomiques, supports de la voix*

La voix nécessite des structures anatomiques fonctionnelles et intègres pour être efficiente. Ces structures se situent du thorax à la tête, avec des organes qui sont spécifiques à la parole et d'autres possédant différents rôles physiologiques chez l'Homme. L'organe principal de la voix est le larynx. Celui-ci est « *une structure formée de cartilages, de membranes et de ligaments* » (McFarland D., 2016). Il contient notamment les cordes vocales, ou plis vocaux, structures essentielles à la voix. En effet, lorsque nous parlons, les cordes vocales sont accolées, et la pression de l'air expulsé les fait vibrer, produisant du son.

Le larynx est un tube qui forme le début de la trachée, le conduit respiratoire. Il contient plusieurs structures cartilagineuses et musculaires, qui vont permettre, par leurs mouvements et leurs étirements, de produire et de moduler la voix. La base du larynx est composée du cartilage cricoïde, un anneau rigide calibrant le diamètre du larynx. Il s'articule avec le cartilage thyroïde en bas et sur les côtés, et avec les cartilages aryténoïdes en arrière. Le cartilage thyroïde, correspondant à la pomme d'Adam, étire les cordes vocales lors de son basculement vers l'avant, rendant la voix plus aiguë. Les cartilages aryténoïdes, en se rapprochant, permettent un accollement des cordes vocales, et donc une vibration, source de la voix. En complément du larynx et pour une émission vocale efficiente, il faut que le système respiratoire le soit également, pour permettre une expiration contrôlée et suffisante pour la voix. Les mouvements articulatoires supralaryngés permettent de moduler l'émission vocale, et par extension la parole. La voix est ainsi personnalisée par les résonateurs, qui l'enrichissent et la façonnent pour qu'elle soit propre à chacun.

Le larynx a d'autres rôles que la phonation, il est avant tout un sphincter qui assure la protection des voies aériennes lors de la déglutition. Pour notre étude, nous nous intéresserons uniquement à son rôle vocal et aux conséquences de son absence.

### 1.1.2 *L'anatomie, modulatrice de la voix*

Avant les résonateurs, le larynx porte et exprime le genre de la personne. Par exemple, lors de la mue chez les garçons, le cartilage thyroïde se ferme à environ 120° - ce qui forme la pomme d'Adam - et les cordes vocales s'allongent et s'épaississent d'environ un tiers sous l'influence de la testostérone. La voix s'aggrave, devenant une voix à tonalité masculine (Ruppli, 2015). Par ailleurs, le squelette de l'homme et de la femme, par leurs différences de taille, jouent également sur la « résonance » de la voix. Les structures osseuses modulent la résonance au sein des fosses nasales et de la gorge, grâce à la profondeur des cavités et leur forme. En effet, un homme aura en général une résonance de la voix plus « sourde » que la femme, du fait d'une cavité pharyngée plus large et de fosses nasales plus grandes (Cloquet, 1825).

Le son laryngé est par la suite modulé. Ce phénomène de modulation est créé par les résonateurs que sont le pharynx, la cavité buccale, la cavité labio-dentale ainsi que le nasopharynx et les fosses nasales pour certains sons de la parole. Grâce à leurs fréquences naturelles de résonance, ils peuvent amplifier certaines fréquences du son laryngé. Ils se comportent alors comme des filtres acoustiques qui individualisent la voix. Il en résulte alors le timbre de voix, qui est ce par quoi nous reconnaissons la personne et qui est le résultat de la modulation par les résonateurs. En effet, la vibration des plis vocaux ne crée pas un son pur d'une seule fréquence, mais un son complexe composé de plusieurs fréquences. Les résonateurs en amplifient certains et en réduisent d'autres, selon leur fréquence de résonance, leur ouverture, leur placement et leur tonicité. Le son devient ainsi amplifié et plus riche. Même si tout être humain possède théoriquement les mêmes structures anatomiques permettant d'émettre la voix, chaque personne place différemment ses résonateurs pour produire un même son. Cela va définir le timbre extra-vocalique, qui forme une « véritable carte d'identité vocale » (Péri-Fontaa, 2020). Ce timbre dépend de la forme des résonateurs, de leur mode de fonctionnement (resserrement ou relâchement, hypo ou hypertonicité), de l'état des muqueuses mais également des influences de l'environnement personnel.

### 1.1.3 *L'environnement et l'entourage, influences de la voix*

La voix est influencée dès le plus jeune âge. Le parler de la mère, aussi appelé « mamanais », transmet les sons de la langue maternelle à l'enfant, en plus des caractéristiques régionales portées par la voix. Ainsi, lorsque l'enfant va commencer à parler, certains sons ne seront déjà plus possibles pour lui alors que d'autres le seront (comme le [ɸ] français qui est impossible en japonais). De ce fait, les résonateurs sont alors conditionnés dès tout petit à certains placements et à certaines ouvertures, qui donneront une sonorité particulière aux phonèmes propres à chaque langue. Nous pouvons souvent observer un changement de hauteur, ou bien un changement du timbre vocal lorsque nous parlons dans une autre langue que notre langue maternelle (Cornut, 2009). Ainsi la voix porte aussi l'identité de la langue que nous parlons. Toutefois, ce n'est pas la seule influence extérieure qui permet de définir une identité vocale.

En effet, la classe socio-culturelle et le milieu familial dans lesquels nous évoluons (avec leurs codes, leur dialecte, leur accent) conditionnent l'identité que nous présentons par la voix. Juste à l'écoute des intonations de la voix, nous pouvons reconnaître une culture, un milieu social. Giles et al. (1979) nous en donnent un exemple, lorsqu'ils nous disent que l'interlocuteur base son jugement principalement sur la façon de parler du locuteur, son accent et ce que celui-ci représente dans la société. En France, un accent dit « du Nord » est souvent considéré comme moins noble qu'un accent dit « de Paris » (Giles et al., 1979).

La voix peut également transmettre la place hiérarchique de la personne dans la société – comme son métier par exemple – par la vitesse du débit verbal, le ton employé et l'aggravation du timbre (Karpf, 2008). En effet, nous sommes capables grâce aux « patterns de cadence » (Trevarthen & Gratier, 2005) de reconnaître une voix d'orateur. Ces « patterns de cadence » sont des changements de hauteurs et de vitesse qui accompagnent la parole. Prenons l'exemple des enseignants, des maîtres de conférences, et des ministres, qui utilisent cette voix puissante, saillante sur certains mots et bien souvent aggravée pour contenir leur auditoire et l'intéresser. Enfin, l'hygiène de vie peut aussi conditionner la voix, qui nous représente personnellement en société. Ainsi, fumer peut créer un œdème de Reinke, par le contact répété de la nicotine et de la chaleur de la fumée sur les cordes vocales, associé à un malmenage vocal. Cet épaissement du bord libre des cordes vocales aggrave la voix et crée cette raucité particulière, reconnaissable chez les fumeurs (Péri-Fontaa, 2020). L'hygiène alimentaire peut également avoir un impact sur la voix. Une perte ou une prise de poids transforment aussi la voix, parfois de façon définitive, par la transformation des résonateurs. Une prise de poids peut donc aggraver la voix invariablement, même après une perte de poids consécutive (Socin & Finck, 2020).

La voix porte donc les particularités anatomiques d'une personne, mais également les marques sociétales issues de son environnement et de son entourage. Lors de l'écoute de la voix d'une personne, nous savons que c'est elle et personne d'autre, ce qui la place dans une identité qui lui est propre. La voix est alors un vecteur de l'identité personnelle, ce que nous allons exposer dans le paragraphe suivant.

## ***1.2 Voix comme vecteur du soi***

### *1.2.1 Voix externe, voix interne*

L'identité vocale dépend de comment chaque personne perçoit sa voix, et de comment celle-ci est entendue par autrui. Pourtant, notre propre voix n'est pas entendue de la même façon par notre entourage, et par nous-mêmes. En effet, la voix humaine est entendue de deux façons : par conduction aérienne et par conduction osseuse. Lorsque le son de la voix chemine dans l'air et passe par le conduit auditif pour atteindre l'oreille interne, il s'agit de la conduction aérienne. Elle permet à autrui de percevoir la voix de son interlocuteur, de la reconnaître et de comprendre les mots articulés. Lorsque le son est propagé vers l'oreille interne par les os du crâne, il s'agit de la conduction osseuse. Elle est propre à chacun, selon la forme et la densité des os.

Nous percevons notre voix par une double transmission, une transmission par voie aérienne et une par voie osseuse, un mélange unique de la « voix osseuse » et de la « voix aérienne », comme le dit Vivès (2014). Or, lors d'un enregistrement, nous n'entendons que la « voix

aérienne », celle que les autres perçoivent de nous. Nous sommes d'ailleurs souvent troublés en entendant notre voix enregistrée, car celle que nous entendons alors n'est pas la voix que nous percevons habituellement. Le contraste provient surtout du fait que la forme du crâne, de la mâchoire et du cou privilégient la propagation des ondes de basses fréquences (Vivès, 2014). Nous nous entendons donc avec une voix plus grave que ce que perçoivent les autres. De ce fait, la voix que nous reconnaissons comme la nôtre est déjà biaisée par notre auto-perception (Maurer & Landis, 1990). Nous ressentons notre propre voix principalement par l'intérieur de nous-même et personne d'autre ne peut la percevoir ainsi. La voix n'est alors pas définie de la même façon par tout être parlant.

### *1.2.2 Voix comme expression du soi*

Le soi est « *l'ensemble des perceptions que l'individu entretient avec lui-même* » (Benedetto, 2008, p. 51). C'est une partie de l'identité personnelle, où nous ressentons nos émotions, nos pensées et nos réflexions. La voix permet de partager ces états internes avec autrui.

Lorsque la voix est entendue par voie aérienne, elle nous place en situation d'interlocuteur. L'être humain est un être communicant ainsi qu'un être social. C'est un individu de relations et de partages (Renucci, 2015). Il ressent ses états internes. La voix sert alors à les partager, sans forcément passer par la parole : les gémissements, les cris ou le rire peuvent faire comprendre à l'interlocuteur ce qu'il se passe à l'intérieur de l'autre (Cornut, 2009). Le timbre de voix peut aussi changer en fonction des émotions que l'individu ressent, ce qui est entendu par une voix « serrée », enjouée, enrournée ou triste, par exemple. Grâce au rythme de la voix, à la prosodie, nous percevons les émotions de l'autre (Konopczynski, 2005). La voix entre donc pleinement dans la construction de l'identité car les intonations, la hauteur ou le timbre de voix changent en fonction de l'état émotionnel, dépendant de comment nous sommes et ce que nous ressentons, et donc de qui nous sommes. Nous exprimons alors notre « soi » à l'autre et à l'environnement par la voix. Les intonations changeantes selon la mélodie de la langue parlée, les accents régionaux, ou les habitudes de voix comme une voix plus douce, une voix nasonnée, un accent de milieu bourgeois ou la prosodie des jeunes des cités, tout cela joue sur l'expression du soi par la voix car nous livrons à autrui notre personnalité et nos états internes. La voix pose les bases de l'identité personnelle, en transmettant à autrui une identité vocale unique en soi.

### *1.2.3 Identité vocale*

L'identité vocale fait partie de l'identité personnelle. Celle-ci représente le fait d'être toujours la même personne, malgré les influences extérieures, qui la nourrissent, et les états émotionnels, qui peuvent évoluer. Elle se construit au fil des rencontres avec autrui et du développement de la personne. L'identité vocale participe à définir l'identité personnelle, car elle devient l'outil de l'expression de cette identité personnelle par la voix, mais aussi par le corps même de la voix (hauteur, intensité, timbre, prosodie). En effet, le discours qui entoure l'enfant lors de son évolution et de sa croissance lui norme sa construction personnelle par les idéaux parentaux, les remarques d'autrui et les sens donnés à ses premières tentatives de communication (Marc E., 2016). Il se construit donc en tant qu'individu à part entière. Sa voix va alors porter son identité, grâce à plusieurs attributs : phonématique (attribut qui définit la qualité d'une voix,

son timbre – que nous avons évoqué précédemment), prosodique (l’intonation et l’accent, dépendant de l’environnement et de la psychologie du locuteur) et linguistique (les sélections sémantiques du locuteur) (Denis, 2006). Son identité vocale va dépendre, comme préciser dans la partie *L’anatomie*<sup>1</sup>, de ses résonateurs et de l’utilisation qu’il en fait. L’enfant qui construit son identité est alors reconnu par ses pairs comme unique, avec une identité vocale qui lui est propre. Elle existe, puisque l’enfant se reconnaît par sa propre voix, ce qui définit son identité vocale. (Maguinness et al., 2018).

Comme les traits du visage et les mimiques, la voix représente qui nous sommes et ce que nous ressentons. La perte pose la question de la perte identitaire. Or, un des cancers des Voies Aéro-Digestives Supérieures, le cancer du larynx, lorsqu’il est avancé, amène le corps médical à opter pour une ablation du larynx, c’est-à-dire de l’organe vocal. Ce geste chirurgical de soin amène une perte totale de la voix, et donc d’une partie de soi-même.

Après avoir posé les bases de la voix et de l’identité vocale, nous allons nous intéresser à la perte de cette voix dans les suites d’un cancer du larynx.

## **2 Cancers des V.A.D.S : atteinte du larynx**

Les Voies Aéro-Digestives Supérieures (V.A.D.S.) regroupent les structures anatomiques permettant la phonation, la respiration et l’alimentation. Ce sont les fosses nasales, la cavité buccale, le pharynx, le larynx et la trachée (Brin-Henry F. & al., 2018). Les cancers des V.A.D.S sont les quatrièmes cancers chez l’homme et représentent 10% des cancers en France, selon Périé et al. (2014). Ce sont donc des cancers fréquents.

Pour notre étude, nous nous intéresserons plus précisément au larynx et aux atteintes possibles de cet organe. Les cancers laryngés représentent 25% des cancers des V.A.D.S.

### ***2.1 Cancer du larynx***

#### ***2.1.1 Eléments diagnostiques***

Le cancer du larynx est un type de cancer qui est difficilement diagnostiqué à un stade précoce. En effet, les signes d’appel sont « banals », les personnes atteintes ne consultent pas par peur d’un cancer mais pour une gêne qu’elles peuvent rencontrer lors d’un « coup de froid » : maux de gorge, voix qui disparaît, gêne, toux, adénopathie (ganglions gonflés) (Sauvage, 2016). Le cancer du larynx est un type de cancer qui est difficilement diagnostiqué à un stade précoce. Pourtant, une dysphonie, c’est-à-dire une altération de la phonation, qui dure plus de trois semaines, nécessite une prise de rendez-vous avec un médecin O.R.L. (oto-rhino-laryngologiste) pour une laryngoscopie, afin d’observer le larynx et d’éventuelles lésions. Dans le cas du cancer, la dysphonie est précoce puis évolutive, et peut s’accompagner selon la taille de la tumeur d’une dysphagie (difficulté à avaler) et d’une dyspnée (difficulté à respirer), qui sont souvent plus tardives. Une adénopathie cervicale dure, indolore et de taille croissante peut aussi être un facteur à observer pour diagnostiquer un cancer du larynx. Elle se situe au niveau sous-digastrique en général (sous l’oreille, derrière le haut de l’os mandibulaire).

---

<sup>1</sup> Page 4

Les carcinomes épidermoïdes sont les cancers les plus répandus au niveau du larynx (95 % des cas) (Bossard et al., 2007). Ils se développent en général sur une corde vocale, à l'origine de la dysphonie. Ce sont des tumeurs des tissus, qui se développent souvent à la suite d'expositions à des toxiques inhalés.

### *2.1.2 Épidémiologie*

Comme nous venons de le préciser, les facteurs de risques de ce type de cancer sont l'exposition à des substances toxiques tels que le tabac, l'alcool, la poussière ou des produits toxiques pouvant être inhalés (dans le secteur de l'agriculture ou des activités de B.T.P. par exemple). Généralement, la synergie de la prise de tabac et d'alcool augmente considérablement le risque d'une détérioration des tissus et donc l'apparition d'une tumeur. En effet, l'action de la chaleur créée par le tabagisme détériore les tissus du larynx et l'alcool augmente le risque de ces atteintes. Les patients touchés ont en général une quarantaine d'années, car il faut environ vingt ans d'imprégnation alcoolo-tabagique pour la mise en marche d'un processus carcinologique (Sauvage, 2016). Cependant, le diagnostic se fait de plus en plus jeune car le tabac est introduit de plus en plus tôt.

D'abord connu comme un cancer plutôt diagnostiqué chez les hommes, de plus en plus de femmes sont atteintes par ce type de cancer, en raison d'une augmentation du tabagisme chez les femmes (Sauvage, 2016). Ce sont toutefois des cancers à bon pronostic et les traitements sont généralement efficaces.

## **2.2 Traitements**

### *2.2.1 Prise en charge*

Le cancer du larynx peut présenter un bon pronostic, comme le précise le Docteur Gilles Poissonnet, médecin O.R.L. à Nice : « *Pour le larynx, le taux de survie globale à 5 ans, tous stades confondus, est de l'ordre de 60 % (80 à 95 % pour les petites tumeurs de la corde vocale, mais aux alentours de 50 % pour les tumeurs plus avancées)* » (Poissonnet et al., 2007, p. 1640). L'extension ganglionnaire étant peu fréquente, il y a peu de possibilité de métastases.

La tumeur peut être traitée soit par exérèse (ablation de la tumeur), soit par radiothérapie et/ou chimiothérapie. Il est commun qu'après l'exérèse, le patient poursuive le traitement par radiothérapie, selon la taille de la tumeur et son implantation plus ou moins profonde au sein des tissus. Une prise en charge orthophonique, secondaire à la chirurgie, peut être mise en place pour travailler la réhabilitation des fonctions oro-myo-fonctionnelles que sont la respiration et la déglutition, et dans un second temps l'articulation. Les effets secondaires de la radiothérapie peuvent gêner la réhabilitation de certaines fonctions oro-myo-faciales comme la déglutition du fait d'une inflammation des muqueuses, qui cause une baisse de la souplesse des tissus. La prise en charge orthophonique en est de ce fait ralentie (Pointreau et al., 2016).

Selon la localisation et les tissus touchés, il est possible de faire une chirurgie pour retirer seulement la tumeur et les ganglions avoisinants. Mais, dans le cadre d'une atteinte trop importante du larynx, il est nécessaire de faire une exérèse totale du larynx, appelée laryngectomie totale.

### 2.2.2 Laryngectomie totale

Elle est indiquée lorsque la tumeur ne permet pas « *la réalisation d'une laryngectomie partielle fonctionnelle.* » (Lefebvre & Chevalier, 2005). Elle consiste en une ablation totale du larynx et des ganglions environnants si besoin. Cette opération chirurgicale est indiquée dans le cadre d'une tumeur de stade T4 opérable. Cette gradation de l'atteinte cancéreuse est issue de la classification TNM (le T caractérise la tumeur, le N les ganglions et le M les métastases), qui permet aux médecins d'avoir un langage universel pour décrire la taille des tumeurs et leur gravité.

Nous nous intéressons ici uniquement au qualificatif de la tumeur (T). Dans cette classification, une tumeur de stade T4 opérable (ou T4a, le T4b n'étant pas opérable), dans le cadre d'un cancer du larynx, correspond à une destruction progressive « *du cartilage thyroïde, une atteinte de la trachée ou une extension aux tissus mous ou aux muscles de la langue* » (Sauvage, 2016, p. 27). Afin de retirer intégralement la tumeur, une exérèse totale du larynx est réalisée. Le patient ne possède alors plus de larynx, siège de la phonation (les plis vocaux sont retirés) et ne peut plus respirer par le nez ou la bouche, car la trachée n'est plus reliée avec ces orifices. En effet, le carrefour aéro-digestif se retrouve court-circuité. Le larynx, habituellement relié au pharynx, est retiré et le pharynx est suturé pour en reconstruire les parois et permettre le passage des aliments dans l'œsophage (Harrus-Révidi, 2007). Un orifice définitif est créé : le trachéostome. Il permet d'aboucher la trachée directement au niveau du cou. Les échanges gazeux s'en retrouvent limités, les sécrétions sont multipliées et, comme le nez ne joue plus son rôle de filtre, l'humidification et le réchauffement de l'air s'en trouvent impactés (Barry et al., 2019).

Le patient, à qui on a retiré le larynx, va ressentir un vide et une modification profonde de son schéma corporel. Le fait d'être une personne laryngectomisée totale amène un deuil de la fonction de phonation, mais également des fonctions plus générales de la sphère oro-myofaciale, comme l'olfaction.

## 3 La personne laryngectomisée totale

La médecine doit parfois mutiler pour permettre une chance de survie. Dans le cadre de la laryngectomie totale, le patient se retrouve sans possibilité de parole avec son ancienne voix. Son corps est modifié par le retrait d'un organe complet et il doit s'habituer à un nouvel orifice pour respirer. L'apprentissage d'une nouvelle voix est possible, mais il est nécessaire de faire le deuil de « *la voix d'avant* » et d'accepter un changement d'identité (Babin et al., 2008). Dans *Sociologie des Voix artificielles*, l'auteur pose la question des voix artificielles : « *Comment penser les conséquences, pour l'individu, d'une communication par voix artificielle sans comprendre les enjeux de la voix ?* » (Demichel-Basnier, 2019, p. 27).

### **3.1 Une transformation physique**

#### **3.1.1 Le trachéostome**

Comme énoncé précédemment, la laryngectomie totale, par l'exérèse du larynx, oblige le chirurgien à créer un nouvel orifice respiratoire. Cet orifice est le trachéostome. Il abouche la trachée à la base du cou, par une suture et une déviation. Contrairement à la trachéotomie, effectuée dans les suites d'accidents ou de traumatismes, la trachéostomie est définitive. Ce trachéostome devient un orifice expectorant peu efficace, la toux ayant perdu en force sans la fermeture laryngée (Harrus-Révidi, 2007). Il devient donc le siège de sécrétions à évacuer. Dans un premier temps, une canule est placée dans le trachéostome pour contrôler son diamètre et éviter qu'il ne se referme en cicatrisant. La respiration n'étant possible que par ce nouvel orifice, les voies aériennes supérieures ne sont plus utilisées, et le nez ne joue plus son rôle de filtre dans la respiration. Il est alors essentiel d'apposer un filtre échangeur de chaleur et d'humidité (ECH) pour une respiration optimale. En effet, sans cet échangeur, l'air entre sans filtre directement dans les poumons, pouvant être le siège d'irritations et d'infections (Sabbah, 2015). Le trachéostome va nécessiter des soins pour permettre au patient de vivre le plus normalement possible. Il est alors important d'expliquer au patient la fonction et l'entretien de ce nouvel orifice.

#### **3.1.1 Les informations données au préalable**

Le patient laryngectomisé total est en général en demande d'informations pour visualiser son futur sans larynx. Henderikus et al ont prouvé dans leur étude qu'une information préalable suffisamment explicite était nécessaire pour une acceptation du trachéostome. Cependant, cette information ne doit pas être trop détaillée, sous peine de causer une détresse et un possible refus des soins. Il semble alors important de prendre en compte les besoins du patient et ses demandes, même si une crainte peut réduire ces questionnements préalables (Henderikus J. et al., 1991). Demichel-Basnier (2019) a mis en évidence que ces explications sur les soins et les conséquences du trachéostome et de la laryngectomie totale, en amont de la prise en charge, jouent un rôle sur la durée d'acquisition d'une nouvelle voix, tout particulièrement la voix trachéo-oesophagienne. Le patient découvre ce qui l'attend et est donc déjà en position « d'attaque » pour cet apprentissage. Celui-ci n'en est que plus rapide.

### **3.2 Une voix modifiée : la Voix Trachéo-Œsophagienne (V.T.O.)**

Afin de pallier le manque de voix dite « naturelle » (par vibration des cordes vocales), plusieurs méthodes sont possibles pour que le patient recouvre une voix fonctionnelle au quotidien. L'aide peut être mécanique, grâce à un laryngophone. Cet appareil produit des vibrations qui, lorsqu'il est apposé sur les joues ou le plancher de bouche, sont transmises dans la cavité buccale pour devenir des sons pouvant être modulés. Une autre alternative est de recourir à une méthode de vibration des structures résiduelles, comme cela est le cas avec la voix oro-

œsophagienne ou la voix trachéo-œsophagienne. Le patient peut également pratiquer la voix chuchotée.

Ainsi le patient laryngectomisé total peut utiliser, selon ses possibilités et ses besoins, une voix fonctionnelle au quotidien. Cette voix est toutefois très différente de sa voix originelle.

### 3.2.1 *La Voix Trachéo-Œsophagienne : son fonctionnement*

La V.T.O. est possible grâce à un implant phonatoire. Il peut être posé dès l'exérèse du larynx, mais une autre intervention est possible si la pose n'a pas lieu en première intention. La V.T.O. est obtenue par « *la création d'une fistule œsotrachéale avec pose d'un implant phonatoire par lequel le patient va utiliser l'air pulmonaire pour faire vibrer la muqueuse œsophagienne* » ou le sphincter supérieur de l'œsophage (S.S.O.) (Dufour, 2008, p. 328). L'implant se situe donc en arrière de la trachée, créant un lien entre œsophage et trachée. Cet implant nécessite un nettoyage minutieux et doit être changé régulièrement (tous les 4 à 6 mois), pour garantir un fonctionnement optimal (Lombard, 2009). Son fonctionnement général se base sur un clapet-valve unidirectionnel, pour éviter les passages alimentaires de l'œsophage à la trachée (Recommandations HAS 2012). Il est essentiel que l'implant soit de la bonne taille (collerettes et longueur) pour éviter les fuites alimentaires vers les poumons, tout comme les fuites d'air lors des essais de phonation (Jobert, 2019). Il doit bénéficier d'un suivi régulier, afin de vérifier son étanchéité, la nécessité de le changer ou encore la présence de granulomes (lésions inflammatoires). Pour produire de la voix, il faut obturer le trachéostome avec le doigt, pour permettre à l'air inspiré de passer par l'implant phonatoire et de remonter vers la bouche au moment de l'expiration. Sur son passage, l'air fait vibrer la muqueuse pharyngo-œsophagienne (ou néo-glotte). Il va ensuite être modulé par les résonateurs et leur placement et donc produire du son : c'est la nouvelle voix.

### 3.2.2 *L'apprentissage de cette V.T.O.*

L'apprentissage de cette nouvelle voix peut être très complexe chez certains patients. Le fait de ne plus entendre sa voix, et de ne pas savoir quel son le patient va entendre, peut être perturbant. L'apprentissage d'une nouvelle voix par l'implant phonatoire est souvent plus rapide que l'apprentissage d'une voix oro-œsophagienne. Pourtant, les premiers sons obtenus peuvent créer des blocages. En effet, la voix au début de la prise en charge est qualifiée de « *robotique* », de « *métallique* », ce qui peut freiner son apprentissage comme son utilisation au quotidien (Demichel-Basnier, 2019).

Dans ce contexte, il y a alors un bénéfice à proposer une rencontre entre nouveau laryngectomisé et ancien laryngectomisé. En effet, Henderikus et son équipe suppose qu'une rencontre, préalable à l'apprentissage vocal, avec un patient pratiquant la V.T.O. depuis un certain temps, pourrait permettre au patient nouvellement laryngectomisé de voir l'amélioration possible de la qualité de la voix et ainsi faciliter l'apprentissage. Un autre atout : l'orthophoniste, qui, comme interlocuteur prioritaire de ces patients sans larynx, a pour rôle d'accompagner leur apprentissage, de normaliser les sons qui peuvent sembler peu naturels et de renseigner sur le futur de leur voix (Demichel-Basnier, 2019). Il apporte un soutien psychologique non négligeable, par sa nature d'informateur et de spécialiste de la voix (Henry,

2006). Il accompagne également le patient dans ses difficultés à appréhender la voix avec implant : gérer le souffle pour une phonation claire, apprendre à appliquer une pression suffisante pour obturer le trachéostome (Lombard, 2009). L'orthophoniste, en tant que spécialiste de la voix, pourrait accompagner le patient dans l'appréhension de cette nouvelle voix, mise à mal par cette transformation sonore radicale (Demichel-Basnier, 2019).

### ***3.3 Une expression de soi différente***

#### *3.3.1 Par le patient pour la société*

Bickford nous dit, dans un article publié en 2019, que l'ablation de la voix originelle cause une détresse, un besoin d'acceptation par autrui et un défaut de socialisation, dans les débuts de l'utilisation de la V.T.O.

D'une part, toujours selon Bickford et al. (2018), le patient se figure un dégoût des autres, et de la société, par rapport à sa voix car il peut en avoir un dégoût lui-même. D'autre part, la perte de la voix originelle, cette voix qui lui permettait d'être reconnu par les autres, impacte l'image de soi. Le patient laryngectomisé ne se sent plus comme un être communicant, ni comme un être digne de communiquer (Ahmad Khan et al., 2011), il évite alors le contact avec les autres. D'un autre point de vue, la parole en société nécessite une prise de force sonore, peu accessible aux patients utilisant la V.T.O. (Harrus-Révidi, 2007). Les milieux bruyants peuvent donc accentuer la détresse et la rupture sociétale (Goddet & Guillard, 2007). L'identité étant mutilée, l'expression de soi en est impactée. En effet, l'expression de ses ressentis ne peut plus se faire de façon optimale, car la voix ne peut plus jouer son rôle de vecteur. L'entourage proche joue un rôle important dans l'acquisition de cette nouvelle voix (Henderikus J. et al., 1991). Même si l'entourage familial est plus à même d'avoir connu la voix originelle, cela ne l'empêche pas en général d'accepter la nouvelle voix. Bretagne (2008) pense percevoir au sein de son étude que le patient souhaite, pour s'approprier plus facilement sa nouvelle voix, un accompagnement par la famille, car celle-ci sent pleinement la détresse due à ce changement identitaire. Une énième amputation dans l'identité du patient est son impossibilité à reprendre son activité d'avant la maladie. De ce fait, une fragilité de la santé et de l'état général, cumulée à un changement du moyen de communication, entrave la reprise. Le patient se figure alors le regard de la société comme un regard de rejet car il ne paraît pas handicapé mais l'est au quotidien (Demichel-Basnier, 2019). Son expression de soi en est impactée et il se définit différemment après la laryngectomie totale.

#### *3.3.2 Par le patient pour le patient*

« La perte de la voix est assimilée à la perte d'une « personnalité verbale » qui contribue au sentiment d'identité, d'autorité, de virilité (« donner de la voix »). » (Reich, 2009, p. 252). Le fait de retirer le larynx cause une véritable modification auditive interne de la voix. Il y a moins de structures osseuses et le schéma du cou est transformé, les structures anatomiques internes sont modifiées. Le patient laryngectomisé total ne s'entend plus comme avant et donc ne se reconnaît plus (Goddet & Guillard, 2007). Par ailleurs, Mertl et al nous rendent attentifs au fait qu'à la suite de l'apprentissage de la V.T.O., le patient est également concentré sur la reprise

d'une vie normale, d'une communication optimale, d'une voix fonctionnelle. La voix devient un outil, qui fatigue, qui est utilisé avec parcimonie et qui a perdu ce qui faisait d'elle une voix humaine (Mertl et al., 2018). La rupture biographique et identitaire se retrouve en marge des préoccupations du patient, mais elle reste essentielle à interroger, car la voix fait plus que transmettre des informations (Babin et al., 2008). En effet, elle reste le support des émotions, même « robotisée ». Pourtant, comme elle ne les transmet plus aussi efficacement, les intentions émotionnelles sont moins bien décodées par l'entourage. Ainsi, l'identité vocale s'étirole. C'est pourquoi, lors de la prise en charge de ces patients laryngectomisés totaux, il semble important d'accompagner le deuil de la voix « d'avant » et de l'identité qui en découlait, pour reconstruire une identité issue de la nouvelle voix. Il faut alors la redéfinir pour se redéfinir (Mertl et al., 2018).

## PROBLEMATIQUE, HYPOTHESES ET OBJECTIFS

### 1 Élaboration de la problématique

Nos recherches dans la littérature ont porté sur l'identité vocale et son évolution au cours de la vie. Nous nous sommes concentrée sur les impacts possibles des cancers du larynx, et plus précisément sur l'impact d'une laryngectomie totale privant la personne de sa voix. Nous avons effectué des recherches sur les conséquences de cette privation sur son identité et sa représentation de soi face aux autres êtres communicants.

Nous avons pu rencontrer lors de stages cliniques des personnes laryngectomisées totales utilisant la voix trachéo-œsophagienne. Cela nous a permis de confronter les données que nous avons relevées dans la littérature et nos observations cliniques.

Comme décrit dans le contexte théorique, l'expression de soi des personnes laryngectomisées totales est différente à cause de leur nouvelle voix. En effet, la laryngectomie totale est une opération mutilante, qui « prive l'individu de sa voix originelle » (Babin et al., 2008). Il nous est alors apparu intéressant de rechercher l'impact que pouvait avoir l'apprentissage de cette nouvelle voix sur le sentiment d'identité des patients laryngectomisés totaux, ainsi que sur leurs interactions et leur vie quotidienne. Ils apprennent une voix pour pouvoir communiquer à nouveau, même si cette voix s'éloigne de celle qu'ils avaient auparavant et qu'elle en est très différente. (Demichel-Basnier, 2019). Pour autant, la question du changement d'identité ne leur est pas posée, considérée comme un sujet à éviter par l'entourage, et ce, même si la voix est reconnue comme différente par le patient comme par son entourage (Bickford et al., 2019). L'acceptation de la transformation identitaire physique étant déjà explorée, il nous est apparu intéressant d'interroger le ressenti de cette nouvelle voix chez ces patients et la transformation identitaire qui pourrait en résulter.

Dans cette perspective, nous avons donc relevé une question principale, qui constitue notre problématique : **les patients laryngectomisés totaux ressentent-ils le besoin de redéfinir leur identité vocale à la suite de l'apprentissage d'une voix trachéo-œsophagienne ?**

## 2 Hypothèses et objectifs de travail

Emergeant de nos lectures, nos hypothèses ont été remaniées et précisées au fil de nos entretiens, comme le permet la méthode d'analyse interprétative phénoménologique (IPA) que nous avons choisie comme cadre méthodologique. Pour pouvoir répondre à notre problématique, nous avons donc posé les hypothèses suivantes :

**Hypothèse 1** : Les patients ayant appris une voix trachéo-œsophagienne ont besoin de redéfinir leur identité vocale, c'est-à-dire une voix qui les représente à nouveau, car ils ne se reconnaissent plus ni eux-mêmes ni comme être communicant avec cette nouvelle voix.

*Comme exposé précédemment, la laryngectomie totale crée une rupture identitaire entre le « soi » d'avant et le « soi » d'après l'opération. La voix, porteuse des marques identitaires et culturelles de l'être humain, n'est plus. (Babin et al., 2011). Le patient laryngectomisé se retrouve avec une nouvelle voix, et donc une possible nouvelle identité vocale.*

**Hypothèse 2** : Les patients laryngectomisés donnent un nouveau sens à la définition de leur identité vocale grâce à l'acceptation que la société et que leur entourage font de leur voix lors des échanges.

*Par sa nature intrinsèque d'être communicant, l'être humain est social (Tisseron, 2011). Le patient a vu son expression de soi changer. Le patient laryngectomisé peut se mettre en retrait de la société par sa voix transformée, et craindre l'utilisation de cette voix avec son entourage (Goddet & Guillard, 2007). Le soutien de l'entourage proche et de la société s'avérerait essentiel pour se réapproprier une nouvelle identité vocale.*

**Hypothèse 3** : L'orthophoniste, en tant qu'interlocuteur privilégié dans l'apprentissage de cette nouvelle voix, aide à la redéfinition de l'identité vocale de ces patients.

*L'orthophoniste, par son accompagnement et son rôle de spécialiste du langage, apporte un soutien essentiel au patient laryngectomisé. Par cet accompagnement, il apporte également un « soutien émotionnel » pour permettre au patient de vivre au mieux à la fois l'apprentissage de la V.T.O. et au quotidien avec cette nouvelle voix (Henry, 2006).*

Notre objectif de travail est de répondre à ces hypothèses en questionnant le ressenti des patients laryngectomisés totaux quant à cette nouvelle voix modifiée. Nous interrogerons également leurs expériences d'utilisation de cette voix modifiée et leur vécu de la réappropriation vocale en orthophonie.

# DEMARCHE METHODOLOGIQUE

## 1 Démarche générale

*Avant-propos : afin de permettre une uniformisation des termes, il est convenu que par le terme « patient », nous désignons les différentes personnes que nous avons interrogées, qu'elles soient encore ou non suivies en orthophonie.*

Ce travail vise à questionner le vécu de patients laryngectomisés totaux, ayant acquis une voix trachéo-œsophagienne, quant à leur possible besoin de redéfinir une identité vocale qui leur est propre. Il s'agit donc d'interroger des expériences de vie, des vécus uniques, parfois complexes, de la laryngectomie totale et de l'apprentissage d'une nouvelle voix.

Pour ce faire, nous avons choisi une méthode d'étude qualitative particulièrement indiquée dans les questions d'identité et de transformation, la méthode d'analyse interprétative phénoménologique (*Interpretative Phenomenological Analysis* en anglais, que nous citerons au cours de l'étude comme méthode IPA), développée par Jonathan Smith (Smith et al., 1995). Cette étude permet d'accéder à l'univers cognitif intérieur de l'individu interrogé, avec une attention particulière portée sur l'interprétation prudente et précise des propos relevés.

## 2 Protocole de l'étude

### 2.1 Description de la méthode

Comme nous venons de l'évoquer, nous avons choisi la méthode IPA, centrée sur le ressenti et le vécu des personnes interrogées, comme cadre méthodologique pour notre étude.

Cette méthode se base sur la façon que chacun a de raconter ses événements de vie, ses expériences et ses ressentis internes par rapport aux événements vécus qui ont eu un impact dans la vie de la personne interrogée. Comme il s'agit d'une méthode qualitative, nous devons nous baser sur un guide d'entretien préalablement établi, suivant les interrogations que nous portons sur notre sujet de recherche. Notre guide d'entretien structure l'enquête, qui est réalisée à partir d'entretiens semi-dirigés afin de questionner au plus près le ressenti propre de chaque personne interrogée. Les entretiens semi-dirigés représentent la base de la méthode IPA et permettent un échange structuré, avec une certaine liberté de propos pour la personne interrogée. Nous analysons ensuite les propos relevés lors des entretiens, sans porter de jugement, pour comprendre ces récits de vie et les interpréter. De ce fait, la taille de l'échantillon des personnes interrogées doit être limitée, pour permettre une analyse précise des propos relevés (entre 6 et 12 individus en moyenne).

Les entretiens permettent aussi de s'assurer au cours des échanges de la bonne compréhension des questions par le patient et de réaliser un réajustement des questions ouvertes si besoin. La personne interrogée se sent également partie prenante de l'étude, avec une place pour exprimer ses besoins et ses ressentis. Elle reste d'ailleurs libre d'aborder des sujets hors du guide, qui peuvent être ajoutés à celui-ci pour des entretiens ultérieurs si ces sujets répondent au questionnement général. Nos entretiens n'ont toutefois pas mené à ce type de modifications.

Enfin, la méthode IPA permet de repenser la problématique et les hypothèses au cours des entretiens. Nous avons construit le guide d'entretien, que nous présenterons dans le paragraphe suivant, selon notre questionnement initial. Celui-ci s'est affiné et a mené à la problématique actuelle après avoir expérimenté quelques entretiens. Les hypothèses ont aussi pu être affinées et précisées, pour répondre au mieux à la problématique finale.

La méthodologie IPA n'étant pas enseignée dans notre discipline, nous avons suivi une formation sur cette méthode afin d'être le plus précis et le plus juste possible dans notre démarche d'analyse.

## ***2.2 Création du guide d'entretien***

Au cours de la formation que nous avons suivie sur la méthode IPA, nous avons pu créer un premier guide d'entretien, avec les grandes idées principales que nous souhaitions aborder. Ce guide a évolué au fil de notre étude bibliographique puis au contact des premiers patients rencontrés en entretien.

Ainsi, nous avons interrogé plusieurs thèmes essentiels. Au sein de ces thèmes, nous avons inséré des questions plus précises pour guider le patient et permettre la recherche d'informations complémentaires si des points n'étaient pas abordés. Le guide est un fil conducteur pour mener l'entretien. Toutes les questions n'ont pas pour but d'être posées telles quelles, le patient pouvant y répondre indirectement au fil de l'échange.

Nous avons ainsi pu faire émerger deux thèmes principaux pour répondre à notre problématique :

- L'identité vocale : thème indispensable de notre étude, il a pour but de savoir comment le patient ressent et définit sa voix et son identité vocale en société, mais également comment son entourage proche ou son environnement proche la perçoit, et si le changement de voix entraîne un changement plus profond de l'identité personnelle.
- Le rôle de l'orthophonie dans l'investissement de l'identité vocale : le but de ce thème est de savoir si et/ou comment la prise en charge orthophonique a aidé le patient dans l'investissement d'une nouvelle identité vocale.

Afin de connaître au mieux les patients, des thèmes secondaires, mais importants à interroger en amont, ont également émergé :

- Le parcours de soin du patient : ce thème est important pour connaître le patient dans sa globalité, à travers l'histoire de sa maladie, les éventuels renseignements qui ont pu lui être apportés lors de sa prise en soin, en particulier sur les conséquences de la laryngectomie totale et les types de voix « alaryngées ».
- L'expérience personnelle du patient de sa prise en soin : ce thème cherche à connaître le temps de mise en place de la nouvelle voix, le choix personnel d'une voix trachéo-œsophagienne et l'investissement réel du patient dans ce réapprentissage vocal, car cela pourrait jouer sur la définition de l'identité vocale et sa redéfinition si nécessaire.

Plusieurs modifications de la grille d'entretien ont été réalisées en amont afin de s'assurer de la pertinence des questions et de leur clarté. Une phase « test » fut possible avec les deux premiers patients, permettant d'appréhender, en situation réelle, le guide, la façon de présenter l'étude et le temps requis, même s'il peut être variable d'un patient à l'autre. Nous avons ainsi pu ajuster les explications données aux patients interrogés quant au but de l'étude. Pour conclure les entretiens, nous demandions au patient s'il souhaitait partager d'autres expériences de vie ou ajouter des remarques, selon ce qu'il lui semblait intéressant de partager dans le cadre de l'étude.

Ce guide d'entretien est consultable en **Annexe 1**.

## ***2.3 Modalités expérimentales***

### ***2.3.1 Population***

Nous avons souhaité rencontrer des patients laryngectomisés totaux avec des critères d'inclusion larges afin d'obtenir un échantillon le plus représentatif possible du profil de patient que nous pouvons rencontrer en prise en soin orthophonique.

Notre population doit être à un an ou plus de la laryngectomie totale, pour s'assurer d'une acceptation du trachéostome et du corps sans larynx (Henderikus J. et al., 1991), être composée d'hommes et de femmes de toutes catégories socio-professionnelles, et avoir appris une voix trachéo-œsophagienne.

Sont exclus de notre étude les patients :

- ayant une voix oro-œsophagienne,
- ayant une voix chuchotée seule,
- ayant une voix « alaryngée » peu intelligible ou peu fonctionnelle,
- ayant un trouble neurologique connu ou diagnostiqué.

Le recrutement de ces patients a été possible grâce à des orthophonistes en libéral et à l'association des Mutilés de la Voix, dont le siège est au Centre Allimann à Colmar.

Notre groupe est constitué de 8 patients laryngectomisés totaux, 6 hommes et 2 femmes, utilisant la voix trachéo-œsophagienne. 4 patients ont été opérés depuis plus de 8 ans et les 4 autres depuis moins de 6 ans. Leur voix trachéo-œsophagienne a été fonctionnelle en moyenne 1 an après leurs opérations et traitements.

Nous souhaitons souligner ici qu'il a été difficile de rencontrer des femmes qui acceptent de partager leur expérience. En effet, la plupart de celles avec qui nous avons pu entrer en contact ont refusé de partager leur vécu après la présentation de l'étude. Elles ont expliqué leur refus par le fait que l'expérience de la laryngectomie avait été traumatisante pour elles et que leur voix était trop différente de leur voix dite « réelle », alors que l'orthophoniste les prenant en charge disait cette voix « fonctionnelle ».

### ***2.3.2 Lieux d'expérimentation***

Nous avons laissé aux patients le choix du lieu et du moment où ils souhaitaient que l'entretien se déroule : d'une part pour ne pas leur « imposer » un face à face en raison de la situation sanitaire, d'autre part afin de leur permettre de se préparer à l'entretien. La plupart d'entre eux nous ont précisé qu'ils avaient pu prévoir le moment de la journée où leur voix était la plus performante.

Certains patients ont demandé que l'entretien se passe par téléphone ou par visio-conférence. D'autres ont choisi d'être rencontrés à l'Institut de Cancérologie de Strasbourg (ICANS) pendant la permanence de l'association des Mutilés de la Voix, ou encore à leur domicile. Des orthophonistes en libéral ont également permis des rencontres au sein de leur cabinet.

### ***2.3.3 Mode d'administration***

Tous les entretiens ont été individuels. Ils se déroulaient toujours de la même façon, afin de garantir une expérimentation fiable et valide. Tout d'abord, un formulaire de consentement garantissant l'anonymat et présentant l'étude était délivré au patient, avec une explication orale sur les objectifs et le déroulement de l'entretien. Nous expliquions au patient que les entretiens étaient enregistrés pour permettre une retranscription fidèle, les données anonymisées et les enregistrements détruits une fois l'analyse faite.

Nous poursuivions avec l'entretien en lui-même une fois le patient prêt. Comme précisé auparavant, à la fin de l'entretien, le patient pouvait s'exprimer ou rajouter ce qui lui semblait intéressant de partager.

## **3 Traitement des données**

La retranscription des entretiens s'est faite à l'aide du logiciel Express Scribe. Par la suite, nous avons entré ces retranscriptions dans le logiciel MAXQDA (2022), qui permet de créer des codages ouverts, puis de les rassembler en codes plus précis, pour extraire les thèmes récurrents des entretiens.

La méthode IPA exigeant une retranscription fidèle, avec l'annotation détaillée des gestes, des pauses et des signes d'émotions quand cela est possible, nous avons retranscrit chaque entretien de façon fidèle, mot pour mot, en notifiant les hésitations et les silences.

Pour répondre à la problématique, nous devons faire apparaître les thèmes régulièrement amenés au premier plan qui se rapportent à notre questionnement. Nous avons ainsi produit une première analyse verticale de chaque entretien puis une analyse horizontale des entretiens entre eux, pour mettre en lien les thèmes que nous avons relevés dans chaque entretien. Nous avons classé ces thèmes en tableau, avec une hiérarchisation en méta-thèmes et thèmes, qui sera présentée dans la partie Résultats<sup>2</sup>. Les thèmes relevés doivent permettre de répondre aux hypothèses posées et donc à la problématique de l'étude.

Toujours en suivant la méthode IPA, nous avons analysé les entretiens en 6 étapes principales :

---

<sup>2</sup> Page 21

Étape 1 : lecture attentive de chaque entretien

Étape 2 : annotations initiales pour chaque entretien

Étape 3 : identification de thèmes prégnants dans chaque entretien

Étape 4 : recherche de liens entre les thèmes de chaque entretien

Étape 5 : mise en lien des thèmes prégnants de l'ensemble du corpus

Étape 6 : tabulation des méta-thèmes et des thèmes relevés dans un tableau récapitulatif

Lors de cette analyse, nous avons inscrit nos jugements ainsi que nos représentations sur un document à part afin de nous en détacher. Le but est en effet d'étudier le texte brut et le vécu personnel du patient que nous interrogeons. Ainsi, pour illustrer les méta-thèmes et les thèmes relevés, nous avons cité les mots des patients dans la partie Discussion<sup>3</sup>, sans les modifier, en les interprétant en contexte, en tentant d'éviter autant que possible les suppositions propres à nos jugements.

---

<sup>3</sup> Page 29

## PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS

### 1 Présentation des patients

*Tableau 1 : Profils des patients interrogés*

Patients	Genre	Métier avant maladie	Laryngectomisé.es depuis
M. 1	Homme	Maître de conférence	8 ans
M. 2	Homme	Retraité/Membre d'une association	13 ans
Mme 3	Femme	Secrétaire	10 ans
M. 4	Homme	Ouvrier	5 ans
M. 5	Homme	Boucher	9 ans
Mme 6	Femme	Retraitée	5 ans
M. 7	Homme	Retraité	3 ans
M. 8	Homme	Pharmacien	4 ans

*Tous les patients interrogés ont évoqué spontanément leur profession ou leur situation actuelle.*

### 2 Méta-thèmes et thèmes

Nous avons utilisé le logiciel MAXQDA (2022) pour analyser les résultats obtenus au sein des retranscriptions (un exemple de retranscription complète est consultable en **Annexe 2**<sup>4</sup>). Ce logiciel a permis une analyse verticale (entretien par entretien), pour souligner les propos répétés pour une même information. A partir de cette analyse, nous avons produit des codages ouverts, où nous avons décrit de la façon la plus objective possible les verbatims, qui sont les propos des patients, rigoureusement retranscrits. Cela nous a permis de faire émerger les propos essentiels pour notre étude. Ces codages ouverts nous ont amenée à faire apparaître des questionnements et des ressemblances entre entretiens. Nous présentons un exemple de ces codages dans le *Tableau 2*.

*Tableau 2 : Exemple d'analyse verticale (Entretien de Mme 3)*

Verbatims	Analyse verticale par codage ouvert
<i>Comment s'est passée, en orthophonie, le réapprentissage d'une nouvelle voix pour vous ?</i>	

<sup>4</sup> Page 51

Elle me dit « commencez par virer tous ces blocages qui se sont fait sans que vous fassiez exprès parce que vous avez eu la trouille ! Sans ça y aura rien qui marchera ! » Je lui explique pourquoi j'étais venue et elle me dit que c'est sûr avoir une voix de mec quand on est une femme, c'est pas cool... Mais du coup j'ai fait ces exercices, machin. Et elle m'a proposé qu'on se voit une deuxième fois cette semaine.

Mais du coup en une semaine je parlais ! Donc il fallait débloquer un petit merdier quelque part pour que ça marche, quoi. Et depuis j'ai plus jamais arrêté !

*En quoi pensez-vous que votre voix représente qui vous êtes ?*

Alors au début c'était dur, parce que c'est une voix de robot, et c'est à force de parler qu'on retrouve tout, qu'on récupère de l'accent, de l'intonation. Alors moi au début c'est trop dur, alors ça fait vraiment pas envie ! Après c'est compliqué quand même parce que t'as une voix de mec quand même... Alors maintenant, les gens me disent oh ma pauvre dame vous avez une de ces laryngites ! (rires) Je ne sais pas combien de fois on m'a proposé des petits bonbons au miel, à l'eucalyptus, mais ça va pas suffire (rires). Mais ce qui est bien, c'est que les gens se rendent pas compte forcément. Et c'est quand tu leur dis que dans ton cas ça suffira pas et là ils te regardent et ils disent oh mince pardon, j'avais pas vu. Et là c'est bien ! Parce que les gens font pas forcément attention quoi.

Orthophoniste qui explique ce qui bloque

Reconnaissance / craintes par orthophoniste

Remarque sociétale de l'image voix féminine

Accompagnement selon besoins

Etonnement sur la rapidité

Voix qui fonctionne = satisfaction ?

Difficulté dans la sonorité de la voix

Parler pour faciliter

Récupération de paramètres

Difficulté pour parler car changement de la voix

Rires aux réactions d'autrui = facilitantes ?

Agréable que la société/les gens ne remarquent pas la différence

Grâce à ces codages ouverts, nous avons pu rassembler les propos récurrents et créer des codes plus précis (exemple en **Annexe 4**<sup>5</sup>). Cela nous a permis de relever les thèmes principaux, grâce à leurs pourcentages d'apparition au sein des retranscriptions, représentés en **Annexe 3**<sup>6</sup>. Les

<sup>5</sup> Page 56

<sup>6</sup> Page 55

codes, qui représentent chaque annotation recouvrant un thème, nous ont servi ensuite à réaliser une analyse horizontale, en croisant les propos retranscrits, afin de les mettre en lien et de les situer sous des catégories d'informations. Nous avons alors fait émerger des méta-thèmes et des thèmes, abordés par les différentes personnes interrogées, en rapport avec nos hypothèses. Ces thématiques sont présentées dans le tableau ci-dessous, avec les occurrences des codes relevés pour chaque thème.

*Tableau 3 : Thématiques émergeant des entretiens*

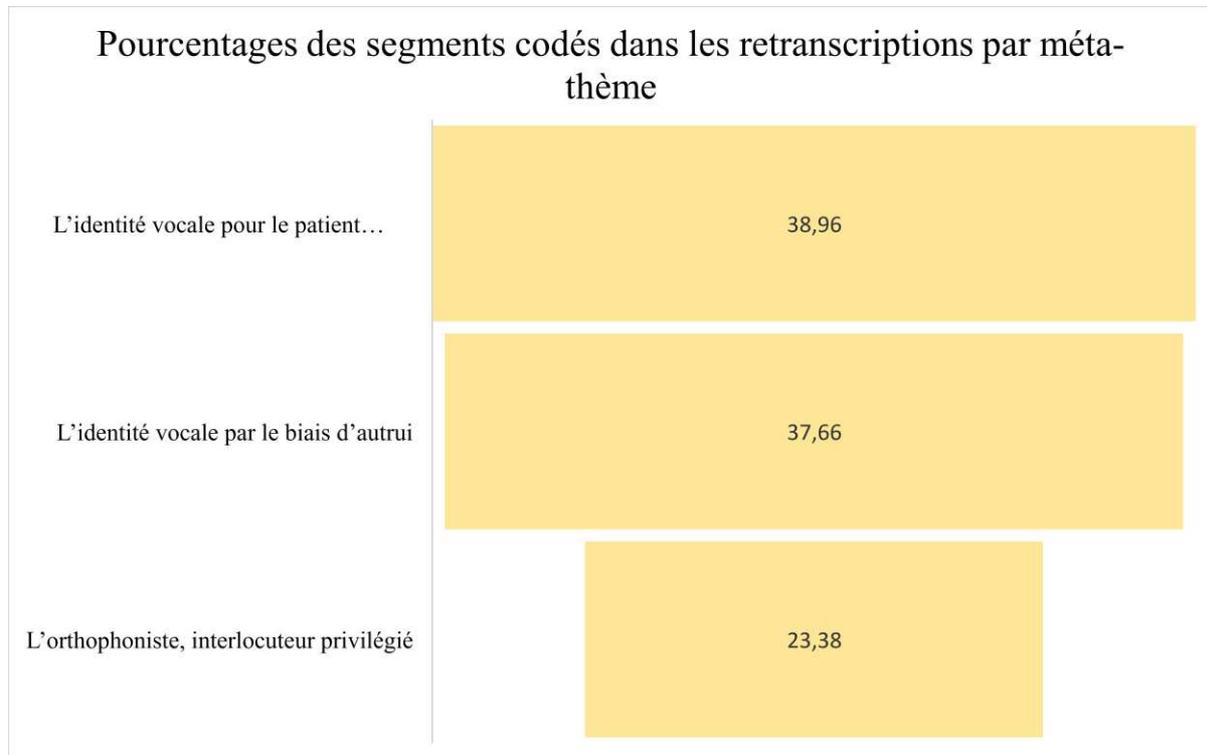
<b>Méta-thèmes</b>	<b>Thèmes</b>	<b>Nombre de codes</b>
<b>L'identité vocale pour le patient laryngectomisé</b>	Retrouver la parole ou sa voix	21
	Représentation de l'identité vocale pour le patient	29
	Paramètres manquants dans la voix trachéo-œsophagienne	10
<b>L'identité vocale par le biais d'autrui</b>	Le choix éclairé de la V.T.O.	19
	La voix en société	23
	La voix avec l'entourage	16
<b>L'orthophoniste, interlocuteur privilégié</b>	L'orthophoniste comme partenaire essentiel	21
	Un partage imparfait de l'information sur la V.T.O. de la part de l'orthophoniste	9
	Une prise en charge à compléter selon les patients	6

Chez tous les patients interrogés, la notion de l'identité vocale a été évoquée, de différentes manières, avant que la question ne leur soit posée, notamment pour cinq entretiens au moment où ont été évoqués les ressentis post-chirurgie. La reconnaissance de l'orthophoniste comme partenaire essentiel de l'acceptation de la voix est également un sujet prégnant, distillé tout au long des entretiens.

Les deux thèmes présentant le plus grand nombre de codes sont la question de l'identité vocale et celle de l'utilisation et l'acceptation de cette voix en société. Cela pourrait notamment montrer l'importance de la part sociétale dans la définition de l'identité vocale.

### 3 Descriptifs des méta-thèmes

*Graphique 1 : Présentation des méta-thèmes par segments codés*



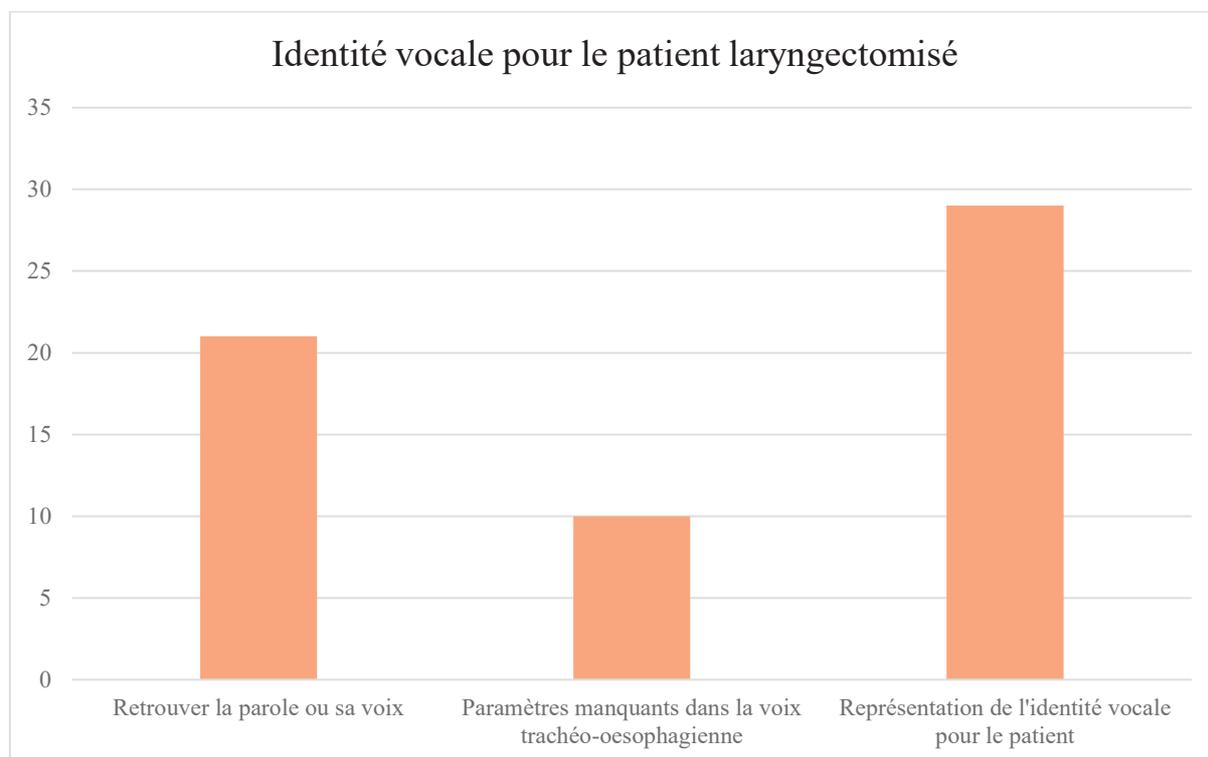
L'identité vocale par le biais d'autrui, c'est-à-dire par la validation de l'entourage ou de la société, prend une part importante dans le discours des patients interrogés lors des entretiens. En effet, les pourcentages entre les deux premiers thèmes sont très proches (38,96% et 37,66%), ce qui peut montrer que la définition de l'identité vocale que le patient fait est aussi importante que sa définition grâce à autrui et à son acceptation de la V.T.O.

De plus, la prise en charge orthophonique suscite de nombreuses remarques de la part des patients, que ce soit dans la partie de notre guide d'entretien questionnant cette prise en charge comme au cours des entretiens dans leur globalité.

### 4 Présentation et analyse des thèmes

Au sein de chaque méta-thème, les thèmes abordés par les patients ne sont pas répartis de manière égale. Certains sujets ressortent clairement lors des analyses successives. Dans les graphiques suivants, les thèmes seront représentés par le nombre de codes relevés dans les retranscriptions. Ils seront ensuite analysés au regard des entretiens et des propos relevés.

*Graphique 2 : Nombre de codes par thème pour le méta-thème  
Identité vocale pour le patient laryngectomisé*

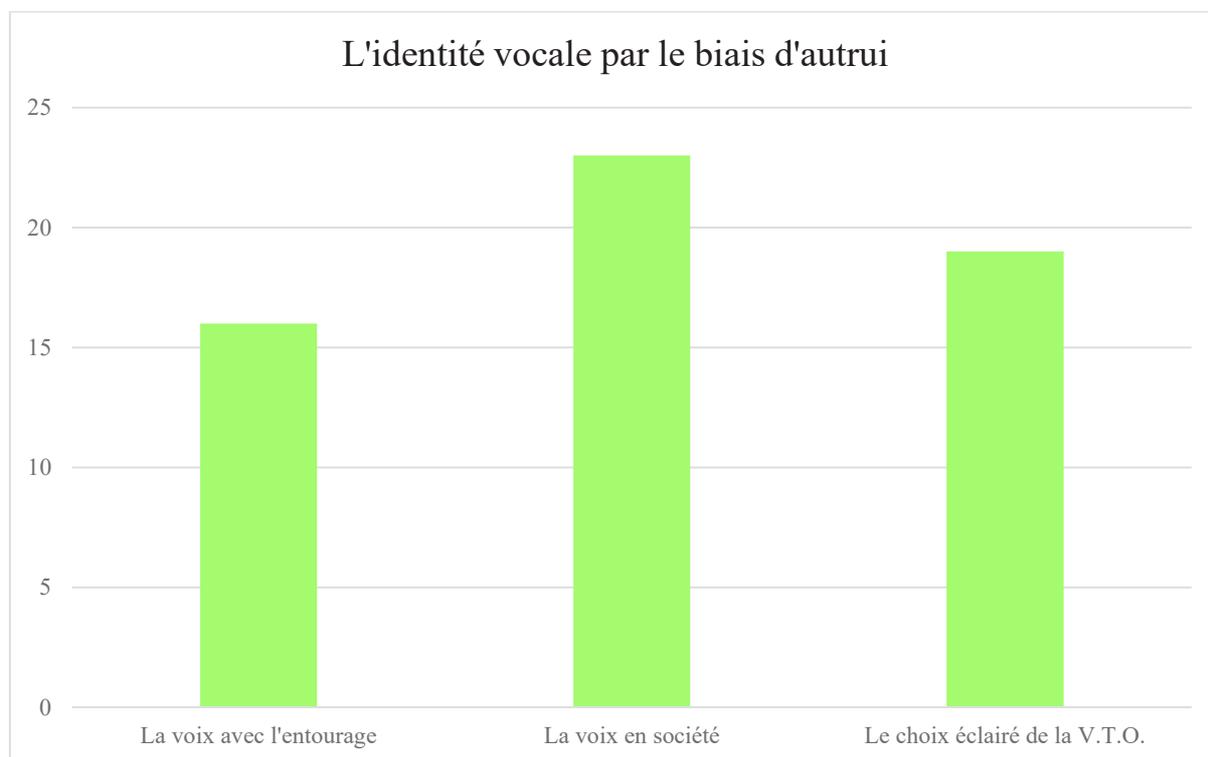


Les huit patients rencontrés ont défini plusieurs fois au cours des entretiens ce qu'était pour eux l'identité vocale, au fil des questionnements que nous leur apportions comme au fil de leurs propres réflexions. Tous les patients reconnaissent que le son de leur voix a changé mais que leur identité vocale ne se base pas que sur cette sonorité.

Au fil des discussions, ils ont exprimé davantage de désir à retrouver une parole qu'à retrouver une voix. Six patients ont exprimé clairement leur envie de pouvoir reparler, peu importe la sonorité de la voix.

Toutefois, ils ont notifié les paramètres vocaux manquants dans la V.T.O., par rapport à leur ancienne voix. Les patients interrogés se rendent clairement compte qu'il est nécessaire de trouver d'autres manières de s'exprimer avec une voix forte ou de communiquer ses émotions. Les deux patientes interrogées ont particulièrement relevé l'absence de certains paramètres, comme l'impossibilité pour elles d'atteindre à nouveau les fréquences aiguës.

*Graphique 3 : Nombre de codes par thème pour le méta-thème  
Identité vocale par le biais d'autrui*



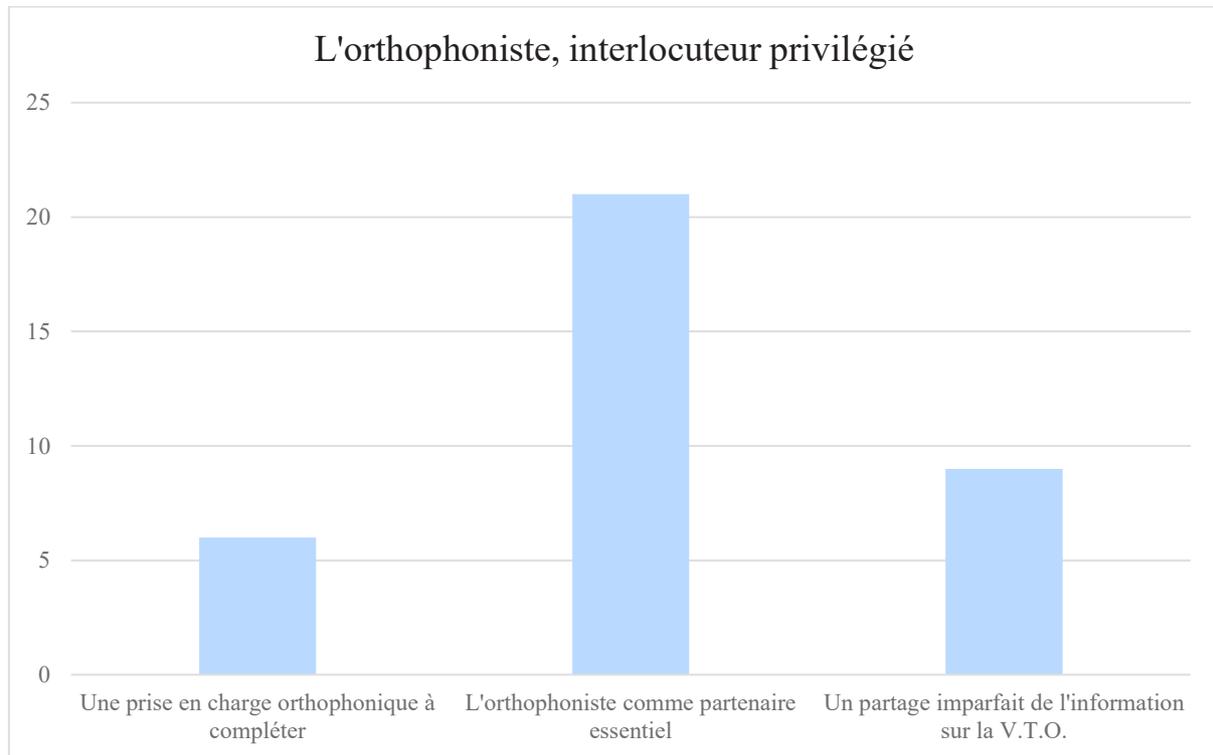
La V.T.O. et son utilisation dans la société est un des sujets les plus soulevés lors des entretiens.

Ainsi, sept des huit patients interrogés révèlent une envie de ne pas se faire remarquer par leur voix trachéo-oesophagienne mais soulignent un besoin de validation par la société de cette nouvelle voix, pour pouvoir redéfinir leur propre notion de l'identité vocale.

Avant tout, l'entourage est essentiel dans la définition de l'identité vocale pour les huit patients interrogés. Six d'entre eux précisent que, sans leur entourage proche et leur acceptation, ils auraient eu des difficultés à utiliser leur voix et à l'accepter comme la leur.

Le choix éclairé de l'apprentissage d'une voix trachéo-oesophagienne joue aussi un rôle dans l'acceptation de cette voix transformée et dans l'idée que son utilisation sera facilitée.

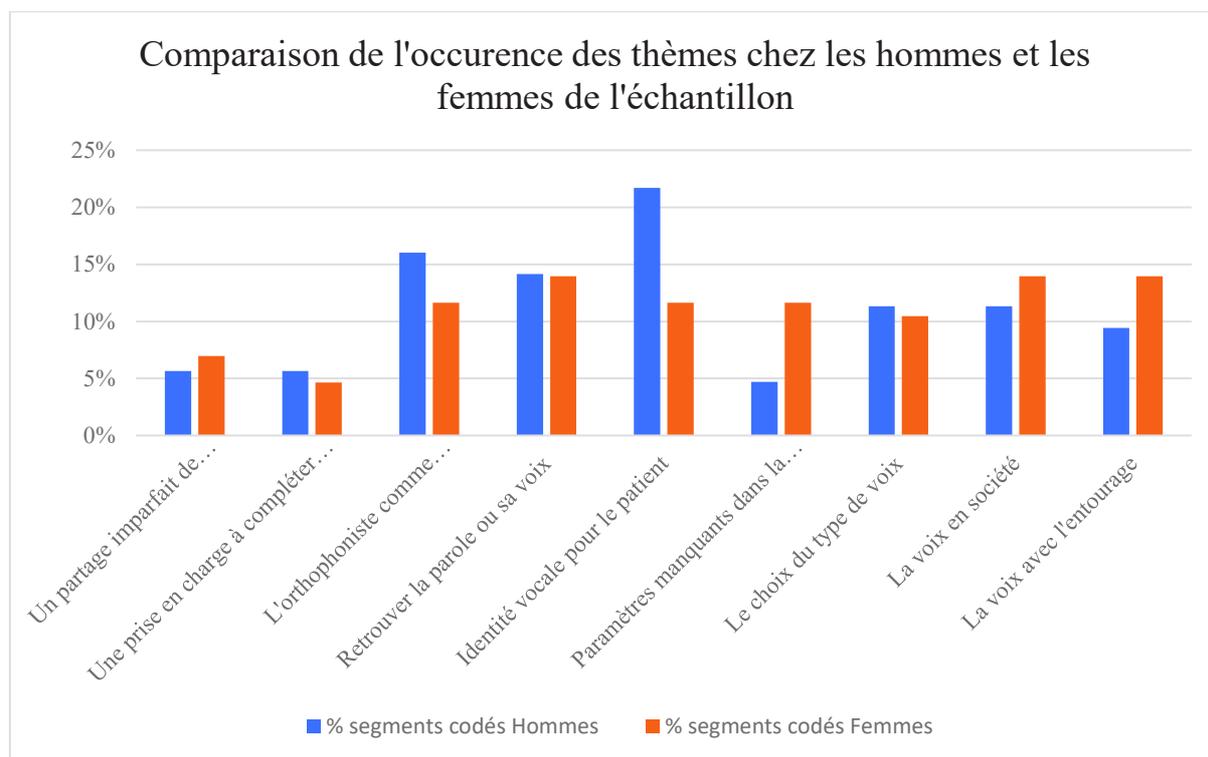
*Graphique 4 : Nombre de codes par thème pour le méta-thème  
L'orthophoniste, interlocuteur privilégié*



Les occurrences du code « *L'orthophoniste comme partenaire essentiel* » sont nombreuses au sein des entretiens. Les patients interrogés ont souligné plusieurs fois l'importance de l'orthophoniste, que ce soit lors de la première rencontre, comme dans l'accompagnement vers une nouvelle voix au fur et à mesure de la prise en charge.

Enfin, sept des huit patients interrogés ont eu un ressenti de prise en charge orthophonique incomplète et d'un partage de l'information insuffisant. D'une part, seulement deux patients sur les huit interrogés considèrent qu'ils ont été suffisamment informés par leur orthophoniste sur l'évolution de la V.T.O., et les différents soins à effectuer pour faciliter l'utilisation de cette voix. D'autre part, cinq patients auraient souhaité un accompagnement sur une plus longue durée pour que la V.T.O. qu'ils utilisent soit en adéquation avec leur définition de l'identité vocale.

*Graphique 5 : Pourcentage des codes en fonction du genre*



La taille de l'échantillon de population étant restreinte, la comparaison Femmes/Hommes n'est pas applicable au plus grand nombre. Nous avons toutefois remarqué des différences dans le discours des hommes face à celui des femmes interrogées.

La définition de l'identité vocale est très présente dans le discours des patients hommes interrogés, alors que les femmes, elles, s'attachent davantage à décrire les paramètres manquants dans leur voix. Les six hommes interrogés se concentrent sur le fait qu'ils sont restés inchangés à l'intérieur, et que leur voix transporte toujours leur personnalité, même si son utilisation est plus ou moins aisée. Les femmes parlent d'autant plus de l'utilisation de leur nouvelle voix avec leur entourage proche et de l'importance de l'acceptation des autres pour assumer leur nouvelle voix (« *Heureusement que mon mari et mes enfants ont accepté ma voix ! Sinon je ne l'utiliserais pas, j'aurais honte* » de Mme 3). Les hommes interrogés, quant à eux, s'appuient sur l'orthophoniste pour appréhender leur voix (« *Sans l'orthophoniste et son accompagnement, le fait d'assumer ma voix aurait été bien difficile* » de M. 8).

## DISCUSSION

### 1 Retour sur les hypothèses et analyse des verbatims

#### 1.1 Hypothèse 1

*Les patients ayant appris une voix trachéo-œsophagienne ont besoin de redéfinir leur identité vocale, c'est-à-dire une voix qui les représente à nouveau, car ils ne se reconnaissent plus ni eux-mêmes ni comme être communicant avec cette nouvelle voix.*

Chez la majorité des patients rencontrés, c'est le fait de ne pas se reconnaître dans cette nouvelle voix qui prime. La voix porte habituellement les marques de la personne qui l'utilise, ses humeurs, son parcours. Nous avons donc décidé d'interroger chaque patient sur sa définition de l'identité vocale et ce que cela représente pour lui.

Une des premières remarques qui revient au fil des entretiens est que l'identité vocale n'est pas définie par la personne, mais par son entourage. M. 1 relève que :

*« L'identité vocale, ce n'est pas ce que j'entends moi, c'est ce que les autres entendent. ».*

Pour lui et pour la plupart des autres patients interrogés, l'identité vocale siège dans le fait de ne pas avoir fondamentalement changé. M. 5 le dit :

*« C'est sûr que c'est la même personne dans la tête, ça doit se voir quand je parle. ».*

Ils paraissent surpris que les autres les reconnaissent, alors qu'eux-mêmes ne se reconnaissent plus auditivement, comme M. 1 le dit :

*« Les gens me reconnaissent, il n'y a que moi qui ne me reconnais pas. »*

Mme 6 nous partage son ressenti sur sa nouvelle voix, le fait de ne plus se reconnaître :

*« J'avais une belle voix douce, maintenant je ne m'entends plus comme avant... C'est plus moi dans cette voix. ».*

Ainsi, la voix des patients ne leur appartient plus et ne les représente plus comme avant. Les patients s'entendent différemment, par conduction aérienne, mais également par conduction osseuse, comme soulevé préalablement par Goddet & Guillard (2007). Ils ne se reconnaissent plus car les structures ont été modifiées, les muqueuses agressées par la radiothérapie et la chirurgie.

Désormais, les patients doivent trouver d'autres manières de transmettre leur « soi », conformément aux propos de Reich (2009).

M. 1 partage que :

*« Il faut que je trouve d'autres moyens pour exprimer ce que je ressens que la voix. »*,  
comme M. 4, qui souligne que : *« Je reste grande gueule, ça reste moi, il faut que je le montre pas de la même façon. »*

C'est ainsi que le patient se sent lui-même et se reconnaît dans sa voix, quand il parvient à partager ces informations sur lui-même malgré une voix différente, suivant les propos de Demichel-Basnier (2019). La définition de l'identité vocale se refonde donc sur la personnalité pure.

Les patients ont perdu des repères qu'ils connaissaient avant et ne se sentent plus à l'aise dans une conversation du fait de cette voix à laquelle on ne s'attend pas, ou qui ne leur permet plus de faire ce qu'ils avaient l'habitude de faire avant. Les femmes interrogées sont d'autant plus impactées par cette voix qui paraît plus grave :

*« C'est sûr que d'avoir une voix de mec alors qu'on est une femme, c'est pas cool... [...] Alors au début c'est dur parce que tu as une voix de robot, et c'est à force de parler qu'on retrouve tout. Après ça reste compliqué parce que tu as une voix de mec... »* explique Mme 3.

Deux hommes seulement rapportent le côté métallique de leur voix :

*« Ça reste très métallique pour l'instant, il faut parler, parler. »* (M. 7), *« Bon on dit que ma voix elle a un caractère un peu métallique »* (M. 8).

Quand la voix est fonctionnelle et qu'elle est utilisée, il peut quand même y avoir un retrait, une envie de moins parler qu'avant (Bickford et al., 2013) :

*« Et maintenant avec cette voix, je ressens un petit peu le besoin de ne plus tellement parler, de rester un peu dans mon coin. »*, comme le dit M. 7.

Chez les hommes interrogés, les manques les plus ressentis sont la spontanéité et la possibilité de hausser la voix en société. Cela restreint leurs échanges et leur envie de parler. M. 8 se réfère à son ancien métier :

*« J'avais un métier où je parlais beaucoup, où je commandais, je n'ai plus cette capacité d'autorité avec cette voix-là. Du coup je parle moins. »*

*« [...] dans un grand groupe où il y a beaucoup de bruit, je suis obligé de me taire, je ne dis plus rien. Parce que c'est vrai que la voix n'est pas suffisante, puissante pour pouvoir m'imposer par rapport à une société. »* nous partage M. 5, conformément aux propos de Harrus-Révidi (2007).

Ainsi, les paramètres vocaux modifiés restent tout de même au centre des pensées du patient. Il existe une rupture identitaire, comme le soulignent Babin et al. (2008). La V.T.O. en début de prise en charge peut posséder des sonorités métalliques, voire robotiques qui sont éloignées de l'image que l'on se fait de la voix humaine, comme l'ont souligné Ahmad Khan et al. (2011). C'est pourquoi les patients nous partagent qu'ils ne reconnaissent pas leur voix et qu'elle leur paraît peu naturelle, même s'ils sont pour la plupart satisfaits de retrouver la parole.

C'est pourquoi ces patients parlent malgré tout, et certains partagent même un désir plus important de pouvoir reparler, plutôt que de retrouver une voix. Il leur est urgent de retrouver une capacité vocale pour se retrouver en situation de communication. Ainsi, M. 1 le dit dès le début de l'entretien :

*« En règle générale, je n'arrête pas de parler ! »*

Les personnes bavardes ont un besoin essentiel de retrouver une voix, elles ne sont pas à l'aise sans et ont des difficultés à communiquer par d'autres vecteurs. M. 5 exprime ce besoin :

*« Je suis tellement en joie de reparler que j'aurais pu avoir une voix de crécelle, comme on dit, tant pis, mais j'aurais parlé quand même ! Parce que pas parler pour moi, c'est de la torture... »*

Lors de ces échanges avec des personnes ayant déjà retrouvé la parole, il est apparu important de « vouloir parler » pour « pouvoir parler ». La tessiture de la voix passe alors au second plan, c'est une parole retrouvée qui semble plus importante sur le court terme, comme le disent Babin

et al. (2008). Les patients interrogés ont partagé leur envie de communiquer, parfois plus forte que le ressenti de différence de leur voix. Conformément aux propos de Renucci (2015), ils se retrouvent avant tout amputés de cette capacité de parole.

Pourtant, il y a tout de même ce désir de retrouver la voix d'avant, de se retrouver soi avant la maladie, même s'ils ont conscience que c'est impossible :

*« Bien sûr qu'on aimerait retrouver sa voix d'avant, mais bon c'est comme ça, on ne peut pas revenir en arrière. »* partage M. 5.

Les patients se résignent, ils acceptent par obligation leur voix actuelle, car la satisfaction de pouvoir reparler prend le dessus :

*« Je m'en contente, je suis très content d'avoir cette voix là, c'est vrai ! Je peux parler comme ça. »* (M. 7), *« Après, c'est sûr que c'est pas la voix la plus attirante du monde ! J'aimerais bien avoir ma voix d'avant mais bon... »* (M. 5) ou encore *« Ma femme, elle est plus que moi pour que je retrouve ma voix, moi je parle. »* (M. 2).

D'autres patients ont appris à moduler et travailler d'autres structures, comme les muscles jugaux, les lèvres et la langue, pour s'autoriser à utiliser cette nouvelle voix. Elle peut s'éloigner fortement de leur voix d'origine, il est alors nécessaire de se la réapproprier et d'accepter les nouvelles caractéristiques de la voix. Les deux femmes que nous avons interrogées partagent ce changement :

*« Au téléphone, on m'appelle Monsieur. Donc je dois dire à chaque fois que c'est Madame, c'est embêtant »* nous partage Mme 3, *« Personnellement, très mal [vécu du changement de voix]. Je me disais que j'avais une jolie voix douce... »* pour Mme 6.

Pour pallier ces difficultés, elles ont respectivement chuchoté pour adoucir leur façon de parler ou arrêter de parler pendant un moment :

*« J'ai plutôt chuchoté en famille, pour que ça colle plus avec ma voix d'avant »* (Mme 6), *« La voix, c'était pas ça, donc je ne parlais plus, c'était plus simple. »* (Mme 3)

Les patients remarquent donc que des paramètres vocaux changent voire manquent dans leur voix et leur nouvelle manière de parler. Chez les femmes, c'est le genre qui n'est plus reconnu par autrui et qui pose problème. Une voix de femme possède des caractéristiques sociétales particulières, comme la douceur, la fluidité, peu de raucité (Ruppli, 2015). Avec la V.T.O., ces caractéristiques n'existent plus, il faut alors redéfinir ce qui donne un aspect féminin à la voix. Par l'ablation des cordes vocales et des articulations laryngées, la voix n'est plus aussi modulable, même si certains soulignent que la cavité buccale devient primordiale pour moduler. Mme 6 précise donc :

*« Je sais que je n'ai plus de cordes vocales, et au début je le sentais quand j'essayais de faire aigu, mais maintenant c'est plus la bouche qui travaille, plus le cou. Je m'entends plus pareil, c'est sûr. ».*

Comme M. 1, qui parle de la souplesse des résonateurs restants :

*« Et avec une bonne cavité buccale et de bons muscles au niveau des maxillaires, on fait fonctionner la voix d'autant mieux. [...] je peux la moduler, on la module avec la pression, en modulant les contours intérieurs de la bouche. ».*

En faisant une synthèse des différents points de vue que nous avons rencontrés, l'identité vocale est donc variable pour chacun, avec comme point central le fait que les patients n'aient pas

fondamentalement changé et que cela se ressent dans leur nouvelle voix. Pourtant, ils ne se reconnaissent plus pour la plupart. Ils redéfinissent alors leur identité vocale après l'apprentissage de la V.T.O. par l'expression de leur personnalité et de leurs émotions. Ils ressentent une rupture dans leur nature d'être communicant et ne se sentent plus eux-mêmes dans un premier temps. Le fait de retrouver la parole devient essentiel, parfois plus important que le fait de pouvoir moduler cette nouvelle voix pour qu'elle les représente.

**Les entretiens nous ont donc permis de valider partiellement notre première hypothèse.**

## **1.2 Hypothèse 2**

*Les patients donnent un nouveau sens à la définition de leur identité vocale grâce à l'acceptation que la société et que leur entourage font de leur voix lors des échanges.*

Le but de retrouver une voix, c'est de l'utiliser dans la vie quotidienne. Pourtant, dans un premier temps, le caractère peu commun de cette voix peut mettre mal à l'aise en société (Babin et al., 2008). En effet, les patients interrogés expriment le fait qu'ils peuvent susciter de l'étonnement autour d'eux quand ils parlent. Cela peut créer de l'inconfort, surtout pour les patients qui possèdent cette voix depuis peu de temps.

Ainsi, pour Mme 6, cela est dérangeant :

*« Quand on voit la façon dont vous êtes accueillie... Donc on se tait. », comme pour M. 8 : « Dans une assistance de gens qui ne me connaissent pas, je serais tout à fait gêné d'intervenir ».*

Pour M. 7, c'est la surprise qui prime :

*« Mais c'est vrai que les gens ils te regardent quand même au départ quand vous les connaissez pas, ils sont un peu surpris comme ça. On ne leur fait pas peur hein mais ils sont étonnés. ».*

Dans la globalité, ceux qui utilisent depuis longtemps la V.T.O. relèvent que, comme les gens ne font pas de remarque sur leur voix, cela leur permet de s'exprimer normalement hors de leur entourage (Amiot, 2012). Mme 3 rapporte que :

*« là ils te regardent et ils disent oh mince pardon, j'avais pas vu. Et là c'est bien ! Parce que les gens font pas forcément attention quoi. ».*

La voix ne semble alors pas vécue comme différente des autres. Elle sert à l'expression des besoins, des demandes et même lors des loisirs. Les remarques qui peuvent découler de la sonorité différente de cette voix sont faites par des enfants ou des personnes âgées et sont accueillies avec bienveillance. M. 7 le ressent, en se faisant accoster par :

*« un petit jeune de 8-9 ans et qui me demande 'mais monsieur mais qu'est ce que vous avez comme voix ?'. Je lui ai dit c'est rien, c'est pas grave, c'est, je vais te montrer et je lui ai montré. ».*

Mme 3 parle de plusieurs personnes âgées avec qui elle a eu l'occasion de discuter dans la rue :

*« Les seuls qui discutent ou qui posent des questions, ce sont les vieux. Ils demandent pourquoi j'ai cette voix là, si j'ai besoin de quelque chose pour aider. C'est gentil ! »*

Il y a une forme de candeur dans les observations entendues en société, car les commentaires sont bienveillants ou juste curieux, en rapport avec la santé mais jamais en pensant à une pathologie grave :

*« Et puis les gens ne font pas attention, et d'autant plus en hiver parce que tout le monde est malade, alors je passe incognito, ils me disent juste que je suis enrhumé. »*  
pour M. 5.

Cela fait prendre conscience au patient qu'il reste une personne que l'on prend en compte, montrant l'importance du regard sociétal, conformément aux propos de Bickford et al. (2019). Il peut ainsi aller au-delà de ce « dégoût » de lui-même que rapporte l'équipe de Bickford (2018) et accepter sa nouvelle voix comme partie prenante de son identité personnelle.

Dans l'entourage proche, il y a une connaissance des difficultés, une compréhension relative de ce que le patient endure, contrairement à l'environnement plus large, comme souligné auparavant par Bretagne (2008). Toutefois, le fait que l'entourage ait connu la « première » voix peut être inconfortable car il est d'autant plus conscient des différences de sonorité et de puissance. Il y a une reconnaissance de la voix par les proches, ce qui peut désarçonner les patients. M. 8 rapporte que :

*« Mon entourage, mes amis proches connaissent mon problème et ne font pas état, ils ont la délicatesse d'accepter celui que je suis, même si, bon, ma voix on dit qu'elle a un caractère un peu métallique. »*

Cela permet de valider la V.T.O. comme voix du « soi », comme le souligne Harrus-Révidi (2007). Il faut continuer comme d'habitude, ce que souligne M. 2 :

*« Chez moi ils comprennent tout, tout le monde me parle, je ne vois pas de moment de surprise et c'est rassurant. Ils étaient juste surpris que j'ai été opéré mais sinon on va partout, on continue comme avant. »*

Pourtant, certains patients n'ont pas connu cette acceptation par l'entourage, et ils connaissent alors des difficultés à reconnaître la V.T.O. comme voix qui les représente. Mme 6 nous indique donc :

*« Ma fille a beaucoup de mal avec ma voix. Ça ne donne pas envie de l'utiliser. »*

M. 4 partage le fait qu'il est plutôt isolé, ce qui freine son acceptation de la V.T.O. comme sa voix :

*« Je suis seul, alors c'est l'ortho qui me dit que c'est bien, mais j'y crois pas trop. C'est plus comme avant, c'est dur. »*

Un blocage semble en résulter, dans l'utilisation d'une voix pourtant fonctionnelle. L'usage de la voix se fait avec des professionnels de santé, mais n'est plus possible, hors du cadre médical, qui peut être sécurisant, comme précisé par Goddet & Guillard (2007). Mme 3 rapporte avec étonnement que :

*« Je parle pas quand je suis chez moi, j'y arrive pas, ça veut pas, je fais un blocage. Mais je me suis dit bah mince, pourquoi j'y arrive là-bas (au Centre Allimann) mais rien à la maison ? »*

Selon Henderikus J. et al. (1991), le choix éclairé de la V.T.O. peut mener à une acceptation facilitée de la nouvelle voix par le patient comme par son entourage et la société. Pour cinq patients, la pose de l'implant s'est faite sans information approfondie (« Il m'a rien expliqué du

*tout ! Je savais que je perdais la voix, je suis renseigné » de M. 8). En effet, il leur est simplement dit que la voix sera plus facile avec cet implant phonatoire, comme pour Mme 3, qui souligne que :*

*« On m'en a pas montré, on m'a pas expliqué, on m'a juste dit ça marchera plus vite pour parler ».*

Leur choix est donc induit par l'apparente facilité de la voix avec implant. Certains des patients que nous avons interrogés ont pu rencontrer des personnes de l'association des Mutilés de la Voix du Bas-Rhin. Ces rencontres ont permis un choix éclairé de la pose de l'implant, car les patients ont pu réellement appréhender la voix possible avec cet implant. Mme 3 dit que :

*« [...] c'est vraiment un luxe de rencontrer avant parce que ça peut sauver des vies ! De voir quelqu'un qui parle, qui vit normalement, ça change tout ! ».*

Il utilisera en effet plus volontiers en société une voix facilement accessible et qui « *s'améliore avec le temps* » (Goddet & Guillard, 2007).

Ainsi, la société et l'entourage proche du patient jouent un rôle prégnant dans l'acceptation de cette nouvelle voix. La voix est cachée, peu utilisée, jusqu'à une validation de la part de la société. Le manque de validation de la part de l'entourage peut, à l'inverse, empêcher l'acceptation de la nouvelle voix. Le fait d'avoir choisi sa voix et d'avoir une reconnaissance de la part d'autrui, proche ou non, permet d'accepter la voix comme sienne et comme partie intégrante de son identité personnelle. Le patient devient à nouveau une personne communicante, avec qui l'on peut échanger, qui a une légitimité à converser et à prendre la parole.

**Les données relevées nous permettent de valider notre deuxième hypothèse.**

### **1.3 Hypothèse 3**

*L'orthophoniste, en tant qu'interlocuteur privilégié dans l'apprentissage de cette nouvelle voix, aide à la redéfinition de l'identité vocale de ces patients.*

L'orthophoniste, par son rôle essentiel dans l'apprentissage d'une voix, devient un interlocuteur d'une importance certaine pour les patients laryngectomisés totaux. Il accompagne et devient un support pour le patient (Demichel-Basnier, 2019). Plusieurs patients utilisent le champ lexical du « sauvetage » lors de leur rencontre et leur prise en charge orthophonique. M. 5 précise bien cela lors de son entretien :

*« Et puis il y a eu X, ça m'a sauvé aussi de pouvoir reparler. ».*

Pour Mme 6, cette rencontre était comme :

*« une lumière au bout du tunnel. C'est X qui m'a pris en main, je ne me rappelle pas comment je suis arrivée là-bas, dans quel état. Je me rappelle surtout de sa gentillesse, de l'accueil, c'était agréable ! ».*

Conformément aux propos d'Henry (2006), il y a alors un rôle de soutien psychologique chez l'orthophoniste, par l'accompagnement qu'il apporte aux patients. M. 4 rend compte de ce support psychologique :

*« Avec l'ortho, on a vu ensemble ce qui bloquait. Elle a vraiment été là tout le temps ! »*

Les patients rendent compte d'un suivi qui leur a convenu sur le seul apprentissage de la V.T.O., comme M. 1 le souligne :

*« L'orthophonie c'était avec XX à Colmar. Et en 3 séances, juste le temps de m'expliquer comment poser la pression et c'était parti, je n'ai jamais arrêté de parler. ».*

L'orthophoniste aide le patient à voir que l'apprentissage de la V.T.O. est possible, comme le souligne M. 4 :

*« Enfin c'est X qui est venue me voir pour me montrer que c'était possible. Elle m'a aidé pour accepter et elle m'a montré comment faire bien. ».*

Comme l'a soulevé Demichel-Basnier (2019), l'orthophoniste informe également sur le futur de la V.T.O., les changements et les améliorations qui peuvent avoir lieu, comme Mme 3 le partage :

*« L'orthophoniste m'en a parlé, de la voix qui change. C'est important de savoir ! ».*

Les renseignements donnés par l'orthophoniste peuvent aider à accepter dans un premier temps l'implant, à l'adapter et à l'entretenir de façon optimale pour une voix claire et fonctionnelle. Sur ce point, M. 2 parle du rôle de l'alimentation et du nettoyage sur la durée de vie d'un implant, que son orthophoniste a souligné lors de la prise en charge :

*« Avant mes implants, je les changeais tous les 2-3 mois mais avec ça [l'attention portée sur l'alimentation et le nettoyage], le dernier a duré 7 mois. ».*

M. 5 souligne, après un changement d'implant sur les conseils de l'orthophoniste qui l'a suivi :

*« Le premier, il allait pas, du coup j'avais une voix de robot alors qu'avec celui-ci, ma voix elle ressemble plus à celle d'avant. ».*

La voix avec implant nécessite un suivi régulier, afin de vérifier s'il y a des fuites, des granulomes ou s'il est nécessaire de changer l'implant pour une raison fonctionnelle ou médicale. Un implant phonatoire n'est pas fait pour rester à vie, il doit être changé (tous les trois à six mois selon les fabricants), la fréquence dépendant de chaque patient. En effet, un implant bien adapté, au niveau du diamètre et de la longueur, facilite l'émission vocale (Jobert, 2019). Certaines astuces comme boire de l'Actimel ou bien passer l'écouvillon, les patients concernés les ont trouvées auprès de l'association des Mutilés de la Voix, comme M. 2 qui en fait partie aujourd'hui. Ainsi, comme Mme 3, il explique les différents kits, ce que M. 1 n'a pas eu suite à son opération :

*« Et puis, ce qui manque à l'hôpital c'est qu'on ne nous explique pas le kit de soins à faire, on le découvre au fur et à mesure. Et même pour la voix, le fait de passer dans l'implant un écouvillon, ça permet d'éclaircir. ».*

Enfin, M. 2 nous a parlé du changement d'implant en lui-même :

*« C'est une info qu'on m'avait pas bien expliquée, je savais pas quand il fallait changer, heureusement que je vois le toubib régulièrement. ».*

Par les explications données, la voix peut être utilisée plus facilement, être plus claire, et donc permettre une voix utilisée plus librement en société. Ainsi, cette utilisation plus libre de la voix peut permettre une acceptation de la V.T.O. et par extension, une acceptation de cette voix comme faisant partie de l'identité personnelle.

Toutefois, les patients doivent souvent se renseigner eux-mêmes ou faire appel à des infirmières, quand ils ont accès à des personnes formées. Ainsi, Mme 3 a décidé de prendre les choses en mains dès l'hôpital :

*« Moi j'avais demandé à l'hôpital, déjà là-bas je lavais mes canules, je voulais être autonome quand je rentrais chez moi et parler avec une voix qui existe ».*

Dans le cadre de notre échantillon, six patients étaient peu informés sur ces soins. Les orthophonistes peuvent aider à guider ces patients vers une autonomie, en leur transmettant les bons gestes d'hygiène et en les aidant dans le choix et l'utilisation du matériel relatif à l'implant (adhésifs, ECH, lingettes). Ceci pour permettre une voix optimale et modulable au quotidien, comme le soutient Demichel-Basnier (2019).

A la fin des entretiens, certains patients nous ont partagé ce qu'ils auraient souhaité avoir lors de la prise en charge orthophonique. L'orthophoniste est bien sûr là pour permettre un apprentissage de la voix choisie par le patient, que ce soit V.T.O., V.O.O. ou même l'utilisation du laryngophone ou de la voix chuchotée (Lombard (2009)). Certains patients que nous avons interrogés auraient souhaité un accompagnement plus large et parfois plus long. En effet, pour chaque personne interrogée de notre échantillon, la prise en charge orthophonique, pour une voix avec implant phonatoire, s'est terminée quand cette nouvelle voix était présente et fonctionnelle. Toutefois, cinq patients auraient voulu poursuivre cette prise en charge pour acquérir plus de souplesse, plus d'agilité dans leur voix, comme M. 1 le dit :

*« Il y a des choses qui manquent, comme dès qu'il y a de la voix, l'accompagnement cesse. Je ne sais pas si j'aurais voulu continuer mais à la réflexion, pourquoi pas, vous voyez ? [...] Et puis, j'aurais aimé savoir comment cela vieillit, le fait de la changer plusieurs fois, on ne nous le dit pas forcément. ».*

Même s'il leur est précisé qu'il faut parler pour cela, ils auraient souhaité un accompagnement supplémentaire pour moduler et mettre du ton dans leur voix. Ainsi, M. 8 rapporte que :

*« Les exercices de souffle et de détente ont bien aidé, mais j'aurais apprécié savoir mettre du ton, gagner en souplesse peut-être. »*, comme Mme 3 : *« J'ai parlé pour parler, mais avec des exercices comme des scènes, plus tard, ça aurait été intéressant. ».*

Il est question dans plusieurs entretiens que nous avons recueillis d'un accompagnement en partenariat avec la famille, qui aurait permis de travailler sur l'identité vocale et ainsi de la redéfinir. Cela vaut notamment pour une vérification des exercices de voix au domicile :

*« Je faisais mes devoirs, mais j'étais pas toujours sûre, je demandais à mon mari de voir mais il n'avait pu assister qu'à une séance. »* par Mme 3.

La demande d'une prise en charge avec une inclusion de la famille est donc bien réelle au sein de notre échantillon. Une information plus large de la société est aussi demandée par les patients rencontrés. M. 5, en parlant de la prise en charge orthophonique et de la transposition au quotidien, regrette une information pauvre.

*« Je devrais retravailler là dedans pour ouvrir des cafés pour nous, avec pas de bruits ! Et j'informerai les gens, parce que c'est pas juste, l'ortho elle est trop occupée pour faire ça seule. »* nous partage M. 5.

Ainsi, Bretagne (2008) soutient que l'entourage proche du patient est essentiel lors de l'apprentissage d'une nouvelle voix, ce qui aide à réaffirmer l'identité personnelle. Chez les

patients rencontrés, le fait de pouvoir travailler avec leur famille aurait permis une acceptation facilitée de la nouvelle identité vocale.

Ainsi, la prise en charge peut être enrichie, selon les demandes spécifiques de ces patients laryngectomisés. Ils souhaitent qu'elle soit allongée, pour pouvoir appréhender au mieux leur nouvelle voix et peut-être redéfinir plus tôt leur identité vocale. Elle ne permet pas chez les patients rencontrés une redéfinition complète. Toutefois, l'accompagnement et le rôle d'interlocuteur prioritaire de l'orthophoniste sont bien soulevés.

**Pourtant, les entretiens ne nous permettent pas de valider notre troisième hypothèse.**

## **2 Informations inédites relevées lors des entretiens**

Au cours de nos entretiens et de nos analyses, des éléments inattendus sont apparus. Plusieurs patients ont jugé bon de partager des ressentis et des informations complémentaires n'ayant pas forcément de lien direct avec le sujet de notre étude.

### ***2.1 Milieu socio-professionnel***

Cinq patients ont inscrit leur profession à côté de leur nom dans le formulaire de consentement (consultable en **Annexe 5<sup>7</sup>**), montrant la part essentielle du métier dans la construction de l'identité.

Au sein de la méthode IPA, Smith et al. (1995) s'intéressent au milieu socio-professionnel de l'individu, car pour eux, il a une importance dans la définition de l'identité personnelle et de l'identité vocale car il existe des métiers où la voix est un outil. Cette question reste toutefois optionnelle. Nous avons de notre côté choisi préférentiellement de nous concentrer sur le parcours de soin et la question pure de l'identité vocale, en nous basant sur nos recherches bibliographiques. Toutefois, six patients ont évoqué spontanément leur métier, ou ce qu'ils faisaient dans la vie, ce qui montre l'importance de cette influence dans la construction identitaire de la voix. Cela ne met pas en doute les résultats obtenus et leur analyse, mais ajoute un point qui pourrait être interrogé par la suite.

### ***2.2 Maladie et entourage***

Dans un deuxième temps, notre analyse a permis de relever de nombreuses données faisant le rapport entre la maladie et un retrait dans les relations avec autrui. Quatre des patients interrogés ont rapporté de nombreuses fois que leur voix induisait une peur des autres et une peur chez les autres, dans le changement qu'elle représentait. Il existe alors une métamorphose de l'entourage par rapport à cette voix, qui met en exergue la maladie et leur propre mortalité, ce que les quatre patients nous ont rapporté. La maladie devient alors une part importante des patients et de leur

---

<sup>7</sup> Page 57

identité personnelle. Cela ne change toutefois pas l'identité vocale des patients interrogés, chez qui cette question était abordée d'un point de vue externe.

### ***2.3 La prise en charge de l'odorat***

Enfin, hors de l'image du thérapeute spécialisé dans la réhabilitation de la voix, l'orthophoniste peut rééduquer l'odorat dans différentes pathologies (Lombard, 2009). Chez cinq de nos patients interrogés, lorsque nous avons posé la question de la prise en charge orthophonique, ils ont évoqué un manque d'informations et d'apport concernant le déficit de l'odorat. Trois patients indiquent une perte du goût lié à la perte de l'odorat avec pour conséquence une perte de socialisation, puisqu'ils ne pouvaient plus partager de repas avec leur entourage. Cela n'a pas de rapport direct avec l'identité vocale mais peut causer un retrait sociétal péjoratif, qui peut amener ainsi une utilisation amoindrie de la voix trachéo-œsophagienne. Ces patients auraient souhaité une prise en charge complète de l'odorat, afin de vivre le plus normalement possible.

## **3 Intérêts et limites de l'étude**

### ***3.1 Intérêts de l'étude***

Bien que cette étude comporte des limites méthodologiques, l'objectif a été d'interroger la nouvelle identité vocale personnelle des patients laryngectomisés totaux et s'ils ressentaient le besoin de la redéfinir, à la suite de l'apprentissage d'une V.T.O. Cela a permis de faire ressortir des besoins dans la prise en charge orthophonique. Deux points ont émergé de nos entretiens avec ces patients : le bénéfice à allonger la prise en charge orthophonique en axant le travail sur l'aisance vocale et la volonté d'inclure l'entourage proche dans ce travail de réappropriation vocale.

Cette étude a en effet permis de donner la parole aux patients sur leur prise en charge et leurs ressentis personnels. Ils ont également pu exprimer leurs besoins en rapport avec cet apprentissage vocal. Bien que l'entretien soit cadré, ils ont pu partager ce qui leur semblait essentiel, dans le cadre de la question de l'identité vocale. L'étude nous a donc permis d'interroger en profondeur le vécu de la transformation identitaire en rapport avec la voix et le changement qu'apporte l'apprentissage d'une toute nouvelle façon d'émettre de la voix, de parler et de s'exprimer en société.

### ***3.2 Limites et critiques du choix de la méthode***

Le choix de la méthodologie nous est apparu évident pour permettre un questionnement poussé ainsi qu'une relative liberté de parole pour les personnes interrogées. Néanmoins, le choix d'une étude qualitative nous oblige à exprimer quelques réserves quant aux résultats obtenus.

Les entretiens semi-dirigés de la méthode IPA permettent de se centrer sur la question de la transformation identitaire, tout en cadrant par un guide d'entretien les questions à poser aux patients. Ils étaient donc relativement libres d'évoquer ce qu'ils souhaitaient sur le thème de l'identité vocale, avec des questions de relance si certains points n'étaient pas évoqués.

Au cours de nos analyses, nous nous sommes toutefois aperçue que la liberté que nous avons laissée aux patients menait à des inégalités au sein de notre corpus d'entretiens. Ces inégalités portent sur la durée mais également sur les thématiques abordées. Selon l'histoire de vie de chaque patient, certains sujets sont ressortis en quantité plus importante lors des retranscriptions alors qu'ils sont restés peu développés chez d'autres. Les préoccupations personnelles des patients au moment de la rencontre et leurs priorités dans les thèmes qu'ils souhaitaient aborder ont rendu chaque entrevue unique.

La validité de notre guide d'entretien est également à questionner. Nous nous sommes basée en grande partie sur la littérature, mais ce guide demeure en partie subjectif. Nous aurions pu utiliser en parallèle une échelle d'évaluation de la voix, pour que les patients puissent coter objectivement la sonorité et la qualité de leur V.T.O., ou encore un logiciel d'analyse vocal type PRAAT, pour permettre une analyse objective de la voix.

Lors de l'analyse des différents entretiens, nous avons procédé à plusieurs relectures des retranscriptions. Or, même si nous avons cherché à travailler le plus objectivement possible lors de la lecture, la création des codes garde une part de subjectivité dans le fait de rassembler les propos similaires. L'utilisation du logiciel MAXQDA (2022) a permis de réduire au maximum cette part de subjectivité.

Le choix d'une méthode qualitative en effectif réduit possède des avantages et des inconvénients. Nous avons pu rencontrer personnellement les huit patients de notre étude, leur accorder un temps de parole à chacun et analyser finement chaque retranscription. Toutefois, la taille de notre échantillon ne permet pas de généraliser à la population française des patients laryngectomisés totaux ayant appris une V.T.O. En effet, nous avons rencontré des patients vivant exclusivement dans le Bas-Rhin. Notre recrutement s'est fait par le biais de l'association des Mutilés de la Voix d'Alsace, et d'orthophonistes travaillant dans ce département, ne permettant pas, là encore, de généraliser à la population visée.

### *3.2.1 Facteurs influençant le discours de l'interviewé*

Plusieurs facteurs peuvent influencer le discours que nous avons relevé chez les patients rencontrés. En effet, le fait de partager une expérience potentiellement traumatisante peut jouer sur les informations qui nous ont été transmises. La disponibilité émotionnelle de chaque patient que nous avons rencontré a pu influencer la clarté des réponses aux questions et le choix des mots employés.

L'environnement de recueil a également été différent en fonction des patients. Certains ont été rencontrés chez eux, dans un cadre intime pouvant amener le patient à se livrer plus facilement. D'autres patients ont été rencontrés dans un cadre plus médical et plus solennel, à l'hôpital et

au sein de cabinets d'orthophonie. Cela a pu induire le vocabulaire utilisé ainsi que les réponses concernant le parcours de soin. Nous avons aussi discuté avec quelques patients au téléphone et par visioconférence, ce qui a pu limiter la parole par des interférences et la durée de l'entretien en raison d'une fatigue vocale. Enfin, certains entretiens ont été réalisés en présence d'un tiers (membre de la famille ou orthophoniste). La présence d'autrui pourrait avoir limité certains patients dans leurs propos et dans leurs avis.

Enfin, la présentation de l'étude à chaque patient a pu légèrement varier selon le mode de transmission. Nous avons fourni les mêmes explications à chaque patient volontaire.

Toutefois, certains patients ont reçu une information préalable par mail, d'autres ont reçu une explication succincte de la part de l'orthophoniste contactée en amont et d'autres enfin ont reçu un message vocal. Les réponses des patients auraient pu en être influencées.

### 3.2.2 *Biais rencontrés*

Lors de notre étude et du choix de la méthode, nous avons tenté dans la mesure du possible de limiter les biais. Néanmoins, l'analyse de nos enregistrements et de notre méthode nous a permis de relever plusieurs biais, allant de la sélection de notre échantillon à notre manière de poser les questions.

Ainsi, le premier biais rencontré est un biais de sélection. Ce biais survient lors de la sélection des sujets. Il consiste en une non représentation de l'échantillon par rapport à la population en lien avec le phénomène étudié (Berg, 2001). Nous avons contacté principalement, par souci d'accessibilité et avec l'intention d'une rencontre physique, des patients habitant le Bas-Rhin. Six des huit patients ont un lien avec l'association des Mutilés de la Voix du Bas-Rhin. Cela ne nous permet pas de généraliser nos résultats à une population n'ayant pas pu rencontrer des personnes de ce type d'association.

Au sein du biais de sélection, deux biais secondaires sont apparus lors de l'analyse : le biais de non-réponse et le biais de volontariat. Le premier consiste en une non-réponse de sujets contactés et sélectionnés pour l'étude. Nous avons rencontré ce cas en contactant des femmes, dont une avait accepté de participer à l'entretien, mais s'était finalement rétractée lors de notre rencontre.

Par la suite, nous avons relevé un biais de volontariat. Ce biais se définit par le fait que seuls les patients volontaires participent à l'étude. Dans le cadre de notre recherche, les rencontres se sont faites uniquement avec des patients qui acceptaient d'être interrogés. Nous nous sommes ainsi entretenue avec des personnes qui souhaitaient parler et en parler. Au sein de notre étude, nous pouvons donc noter l'absence de représentation de patients qui refusent ou qui présentent des réticences à partager leur expérience, du fait d'un traumatisme par exemple.

Le deuxième biais qui est ressorti lors de nos analyses des discours est le biais de désirabilité sociale. Il se définit par le fait que la personne interrogée va avoir tendance à donner la réponse qui semble la plus valorisante, selon les normes sociales (Butori & Parguel, 2012). La façon de poser nos questions et le ton que nous avons employé ont pu induire ce biais de désirabilité sociale. Lors de nos entretiens, la question de la prise en charge orthophonique, les critiques

positives ou négatives ont été nuancées par les patients, comme lors de leur récit sur leur parcours de soin. Nous avons ressenti une retenue, que nous n'avons pas réussi à lever.

Enfin, le troisième biais observé est un biais de confirmation d'hypothèse. Il est défini par le fait de privilégier les informations ou les discours qui confirment les hypothèses posées (Larivée et al., 2019). C'est un biais propre au chercheur. La méthode IPA permet, au fil des entretiens, de reformuler la problématique et donc de reconstruire les hypothèses. Lors de nos analyses des retranscriptions, nous avons interprété les verbatims afin qu'ils puissent répondre à nos hypothèses. Ainsi, les codes sélectionnés découlent des hypothèses, mais proviennent également en partie de notre subjectivité, et donc de notre désir de répondre favorablement à nos hypothèses.

## 4 Perspectives

Pour la pratique orthophonique, cette étude démontre certains besoins chez les patients laryngectomisés totaux. L'identité vocale étant un point central dans la vie d'une personne, la prendre en compte dans un changement de voix aussi radical pourrait améliorer la qualité de vie de ces patients. Ainsi, une prise en charge incluant un travail de la souplesse des résonateurs et de mise en situation sociétale a été un besoin mis en avant par les patients. Au sein de notre étude, l'inclusion de l'entourage proche dans la prise en charge est fortement demandée, pour une mise en confiance et un apprentissage facilité. Enfin, d'un point de vue plus large, une information au sein de la société sur les capacités vocales modifiées suite à la V.T.O. pourrait également améliorer la qualité de vie de ces patients au quotidien. De plus, une prise en charge plus complète de l'odorat permettrait d'éviter un possible retrait sociétal chez ces patients.

Dans le cadre d'une complétion de cette recherche, il serait intéressant d'amener ce questionnement sur l'identité vocale à des patients laryngectomisés totaux dans d'autres régions, afin d'examiner d'éventuelles différences inter-régionales. En effet, les propos pourraient diverger selon les normes régionales, la présence ou non d'une branche de l'association des Mutilés de la Voix, ainsi que la formation des orthophonistes.

La même étude pourrait être proposée à des patients laryngectomisés totaux ayant appris une voix oro-œsophagienne. La question de leur définition de l'identité vocale pourrait être intéressante à explorer, afin de permettre une possible comparaison entre V.T.O. et V.O.O. Un autre point que nous n'avons pas étudié est une comparaison de cette définition entre un nouvel utilisateur de cette V.T.O. et une personne habituée à l'utiliser. Il serait intéressant de pouvoir relever s'il existe des différences, ainsi qu'une évolution de la définition de cette identité selon la durée de la prise en charge et de l'apprentissage. La question du milieu socio-professionnel pourrait alors être posée, afin de connaître son influence sur l'identité vocale de ces patients laryngectomisés.

## CONCLUSION

La laryngectomie totale crée une véritable rupture identitaire, qu'elle soit physique ou psychologique. Par l'ablation de l'organe principal de la parole, elle cause un cataclysme au niveau de la voix et de la nature intrinsèque de l'être social, qui est de communiquer avec son environnement. De plus, la voix, qui nous représente et nous présente au monde, n'est plus et une nouvelle carte d'identité vocale est à reconstruire. L'identité vocale, qui est développée tout au long de la vie, prend alors toute son importance, par son absence transitoire.

A travers ce mémoire, notre objectif était de donner la parole aux patients laryngectomisés totaux, pour qu'ils nous parlent de leur définition de l'identité vocale et d'explorer de possibles évolutions de cette définition dans un contexte d'apprentissage d'une voix trachéo-œsophagienne. Nous avons souhaité aller à leur rencontre pour prendre pleinement conscience de leur vécu et de leurs ressentis. Nous avons pu ainsi interroger leurs potentiels besoins et leur redéfinition personnelle de cette identité vocale modifiée.

Tout d'abord, notre étude a mis en lumière la réalité du traumatisme que cause l'absence de la voix. Juste après la laryngectomie totale, privé de son organe vocal, le patient laryngectomisé ne se reconnaît plus comme un être communicant et digne de parole. Puis il émerge chez lui un désir de retrouver une communication fonctionnelle, pour retrouver un lien avec le monde et son entourage. La parole devient plus essentielle que de retrouver une voix représentative du « soi ». Ainsi, nous avons constaté que la définition de l'identité vocale évolue et se modifie au fil de l'apprentissage de la nouvelle voix, et ne passe plus que par la seule sonorité de la voix pour aller vers une transmission au monde de la personnalité et des émotions. Le choix éclairé du type de voix amène une possible facilitation de l'apprentissage vocal, et donc une acceptation plus rapide de la nouvelle identité. L'acceptation de cette V.T.O. par l'entourage et la société, comme une voix qui sert à s'exprimer, joue également un rôle essentiel dans la redéfinition de cette identité vocale. Nous avons observé un besoin prégnant chez les patients que nous avons pu rencontrer de s'exprimer et de partager ces expériences.

Dans une autre perspective, ce travail a permis de mettre en exergue les demandes spécifiques de certains patients. Ils sont dans l'ensemble satisfaits de leur prise en charge orthophonique. Certains points ont toutefois été relevés par les patients dans un souci d'amélioration de l'accompagnement. Ainsi, une prise en charge plus longue, pour acquérir de la souplesse et de la modulation dans l'utilisation des résonateurs, a été demandée à plusieurs reprises. L'inclusion de la famille, pour permettre une compréhension affinée de ce que le patient vit et un accompagnement dans l'apprentissage de la voix, a également été évoquée. Par ailleurs, le partage d'informations sur l'évolution de cette voix et de l'implant phonatoire peut sembler incomplet pour certains patients. Une information plus large, d'un point de vue sociétal, sur les difficultés d'émission vocale et l'importance d'un cadre calme, est aussi au cœur de la demande de ces patients. Enfin, la rencontre avec une personne utilisant la V.T.O. depuis un moment permet de prendre conscience de l'évolution de cette voix vers une voix plus « normale ».

Toutefois, nos résultats et nos conclusions sont à nuancer. En effet, l'échantillon de notre étude a été essentiellement sélectionné dans une région, et est trop réduit pour généraliser ces résultats sans une recherche plus large. Dans ce cadre, ce mémoire ouvre de nouvelles pistes de réflexions. Il semble important dans un premier temps d'étendre cette étude afin de comparer ces conclusions. Il serait intéressant dans un second temps d'interroger des patients ayant appris un autre type de voix « alaryngée » afin d'approfondir la notion d'identité vocale et sa redéfinition.

Enfin, ce travail et ces rencontres nous ont permis de prendre pleinement conscience de la part profondément humaine des prises en soin orthophoniques. Nous avons pu nous rendre compte de la possible souffrance sous-jacente des patients laryngectomisés totaux, sur la question de leur identité, qu'ils ont pu exprimer au cours des entretiens. Nous avons d'abord envisagé l'accompagnement de ces patients comme une prise en charge purement vocale, où l'apprentissage d'une voix « alaryngée » était le seul but à atteindre. Cette étude a permis de remettre en perspective la nature humaine et complexe du rôle de l'orthophoniste. L'expérience personnelle de ces patients laryngectomisés totaux gagne à être partagée, pour enrichir les pratiques et les réflexions.

## Bibliographie

- Ahmad Khan, Z., Green, P., Creer, S., & Cunningham, S. (2011). Reconstructing the Voice of an Individual Following Laryngectomy. *Augmentative and Alternative Communication*, 27(1), 61-66. <https://doi.org/10.3109/07434618.2010.545078>
- Amiot, M. (2012). *Handicap vocal et qualité de vie du patient laryngectomisé total : Enquête sur la faisabilité des échelles d'auto-évaluation et propositions d'adaptations* [Université Nice Sophia Antipolis]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01512927/document>
- Babin, E., Blanchard, D., & Hitier, M. (2011). Management of total laryngectomy patients over time : From the consultation announcing the diagnosis to long term follow-up. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 268(10), 1407. <https://doi.org/10.1007/s00405-011-1661-4>
- Babin, E., Edy, E., Béquignon Arnaud, & Hitier Martin. (2008). La laryngectomie totale ou la métamorphose identitaire. *Journal of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, n° 37(4), 495-501. <https://doi.org/10.2310/7070.2008.0094>
- Barry, B., Malard, O., & Morinière, S. (2019). *Cancers du larynx : Rapport SFORL 2019*. Elsevier Health Sciences.
- Benedetto, P. (2008). Le soi. In *Psychologie de la personnalité* (De Boeck Supérieur, p. 51-60). <http://www.cairn.info/psychologie-de-la-personnalite--9782804156824-page-51.htm>
- Berg, B. L. (2001). *Qualitative research methods for the social sciences* (4th edition). Allyn and Bacon.
- 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>

- Bickford, J., Coveney, J., Baker, J., & Hersh, D. (2018). Self-expression and identity after total laryngectomy : Implications for support. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2638-2644. <https://doi.org/10.1002/pon.4818>
- Bickford, J., Coveney, J., Baker, J., & Hersh, D. (2019). Validating the Changes to Self-identity After Total Laryngectomy. *Cancer Nursing*, 42(4), 314-322. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000610>
- Bossard, N. (2007). Larynx. In *Survie des patients atteints de cancer en France* (p. pp 177-184). Springer, Paris.
- Bretagne, E. (2008). Être laryngectomisé : Réhabilitation et réadaptation. *Psycho-Oncologie*, 2(2), 83-85. <https://doi.org/10.1007/s11839-008-0075-z>
- Brin-Henry F. & al. (2018). *Dictionnaire d'orthophonie* (3ème édition). OrthoEdition.
- Butori, R., & Parguel, B. (2012). *Les biais de réponse—Impact du mode de collecte des données et de l'attractivité de l'enquêteur*. 20.
- Cloquet, J. (1825). Explication des planches. In *Manuel d'anatomie descriptive du corps humain: Vol. II-III Atlas* (p. 57-59, 39-40).
- Cornut, G. (2009). La voix parlée. In *La voix* (Que sais-je ?, Vol. 8, p. 43-58). <https://www-cairn-info.scd-rproxy.u-strasbg.fr/la-voix--9782130576747-page-43.htm>
- Demichel-Basnier, S. (2019). *Sociologie des voix artificielles*. PUG - Presses universitaires de Grenoble.
- Denis, G. (2006). *Transformation de l'identité d'une voix* (p. 53). Institut National Polytechnique de Grenoble.
- Dufour, X. (2008). Les implants phonatoires : Technique de pose et prise en charge des complications. *Annales d'Otolaryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale*, 125(6), 328-330. <https://doi.org/10.1016/j.aorl.2008.10.002>

- Ferveur, C., & Attigui, P. (2007). Origines de la voix, voix des origines : Éléments de réflexion pour une métapsychologie de la phonation. *Champ psychosomatique*, 48(4), 23-51.
- Giles, H., Scherer, K. R., & Taylor, D. M. (1979). Speech markers in social interaction. In *Social markers in speech* (Cambridge University Press, p. 343-381).
- Goddet, B., & Guillard, M.-C. (2007). Le laryngectomisé, un mutilé de la voix. *Champ psychosomatique*, n° 48(4), 137-144.
- Green, A. (2005). *Au commencement était la voix*. Marie-France Castarède éd.
- Harrus-Révidi, G. (2007). La laryngectomie, un cataclysme de l'oralité. *Champ psychosomatique*, n° 48(4), 145-152.
- Henderikus J., Janice P., & Cynthia M. (1991). The Psychosocial Impact of a laryngectomy : A Comprehensive Assessment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(Issue 3), 37-58.
- Henry, A. (2006). *Le rôle d'information, de rééducation et d'accompagnement de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé. Impact sur le retour à une vie quotidienne satisfaisante*. Université Henri Poincaré-Nancy 1.
- Heuillet-Martin, G., & Conrad, L. (2015). *Du silence à la voix—Nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale*. De Boeck - SOLAL.
- Jobert, A. (2019). *Analyse de la réhabilitation vocale par implant phonatoire chez les patients traités par (pharyngo)-laryngectomie totale*. Université de Lorraine.
- Karpf, A. (2008). Les différences culturelles dans la voix. In *La Voix* (p. 312-334). <https://www.cairn.info/la-voix--9782746712096-page-312.htm>
- Konopczynski, G. (2005). Au commencement était la voix. In *Les enjeux de la voix* (p. 33-50). Érès. <http://www.cairn.info/au-commencement-etait-la-voix--9782749205311-page-33.htm>
- Larivée, S., Sénéchal, C., St-Onge, Z., & Sauvé, M.-R. (2019). *Le biais de confirmation en recherche*. 20.

- Lefebvre, J.-L., & Chevalier, D. (2005). Cancers du larynx. *EMC - Oto-rhino-laryngologie*, 2(4), 432-457. <https://doi.org/10.1016/j.emcorl.2005.09.005>
- Lombard, C. (2009). *Orthophonie et oncologie ORL : Rôle de l'orthophoniste auprès des patients opérés d'une chirurgie buccopharyngolaryngée* (p. 169) [Other, UHP - Université Henri Poincaré]. <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01887335>
- Maguinness, C., Roswadowitz, C., & von Kriegstein, K. (2018). Understanding the mechanisms of familiar voice-identity recognition in the human brain. *Neuropsychologia*, 116, 179-193. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2018.03.039>
- Maingon, P., Créhange, G., Bonnetain, F., Ligez-Bartolomeu, A., Chamois, J., Bruchon, Y., Romanet, P., & Truc, G. (2010). Qualité de vie chez les patients traités pour un cancer de la sphère ORL. *Cancer/Radiothérapie*, 14(6), 526-529. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2010.06.008>
- Marc E. (2016). *La construction identitaire de l'individu*. Éditions Sciences Humaines. <https://www-cairn-info.scd-rproxy.u-strasbg.fr/identites--9782361063283-page-28.htm>
- Maurer, D., & Landis, T. (1990). Role of Bone Conduction in the Self-Perception of Speech. *Folia phoniatrica*, 42, 226-229. <https://doi.org/10.1159/000266070>
- McFarland D. (2016). *L'anatomie en orthophonie—Parole, déglutition et audition* (3ème édition). Elsevier Masson.
- Mertl, J., Žáčková, E., & Řepová, B. (2018). Quality of life of patients after total laryngectomy : The struggle against stigmatization and social exclusion using speech synthesis. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 13(4), 342-352. <https://doi.org/10.1080/17483107.2017.1319428>

- Périé, S., Meyers, M., Mazzaschi, O., De Crouy Chanel, O., Baujat, B., & Lacau St Guily, J. (2014). Épidémiologie et anatomie des cancers ORL. *Bulletin du Cancer*, 101(5), 404-410. <https://doi.org/10.1684/bdc.2014.1962>
- Péri-Fontaa, E. (2020). D'où vient notre voix ? In *Connaître sa voix pour mieux la préserver— Petit guide d'hygiène vocale* (p. 113-115). Heures de France.
- Pointreau, Y., Lafond, C., Legouté, F., Trémolières, P., Servagi-Vernat, S., Giraud, P., Maingon, P., Calais, G., & Lapeyre, M. (2016). Radiothérapie des cancers du larynx. *Cancer/Radiothérapie*, 20, S131-S135. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2016.07.018>
- Poissonnet, G., Benezery, K., Peyrade, F., Bozec, A., Bensadoun, R.-J., Marcy, P. Y., Santini, J., & Dassonville, O. (2007). Cancers ORL : Les grands principes thérapeutiques. *La Presse Médicale*, 36(11, Part 2), 1634-1642. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2007.03.036>
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : Identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique, Volume 85(3)*, 247-254. <https://doi-org.scd-rproxy.u-strasbg.fr/10.3917/inpsy.8503.0247>
- Renucci, F. (2015). The communicating individual. *Hermes, La Revue*, 71(1), 164-171.
- Ruppli, M. (2015). *Mon corps a-t-il un sexe ?* La Découverte. <https://www-cairn-info.scd-rproxy.u-strasbg.fr/mon-corps-a-t-il-un-sexe--9782707173584-page-142.htm>
- Sabbah, L. (Éd.). (2015). 399—Trachéostomie. In *Méga Guide STAGES IFSI* (p. 1277-1281). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-74529-4.00399-2>
- Sauvage, J.-P. (2016). Chapitre 2—Cancers du larynx et de l'hypopharynx. In J.-P. Sauvage (Éd.), *Guide d'ORL* (p. 21-41). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-74503-4.00002-6>
- Smith, J. A., Harre, R., & Langenhove, L. V. (1995). *Rethinking Methods in Psychology*. SAGE.

Socin, D. H. V., & Finck, C. (2020). *Caractéristiques de la voix dans l'obésité et dans l'amaigrissement*. 3.

Tisseron, S. (2011). Intimité et extimité. *Communications*, 88(1), 83-91.

Trevarthen, C., & Gratier, M. (2005). *Voix et musicalité : Nature, émotion, relations et culture*. Érès. <https://www-cairn-info.scd-rproxy.u-strasbg.fr/au-commencement-etait-la-voix--9782749205311-page-105.htm>

Vivès, J.-M. (2014). What does one hear on hearing oneself? *Essaim*, 32(1), 25-40.

## Annexes

### Annexe 1 : Guide d'entretien

<u>Thèmes</u>	<u>Questions</u>
<b>Parcours de soin</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous me raconter votre parcours de soin ?               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Effet d'annonce ?</i></li> <li>○ <i>Comment vous a-t-on expliqué les conséquences de la chirurgie ? (Informations préalables à la laryngectomie totale)</i></li> </ul> </li> <li>• Quels ont été vos ressentis après la chirurgie ?</li> </ul>
<b>Votre expérience (rééducation orthophonique)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dans quelles circonstances s'est passé le choix d'une voix trachéo-œsophagienne ?</li> <li>• Comment s'est passée, en orthophonie, le réapprentissage d'une nouvelle voix pour vous ?</li> </ul>
<b>Identité vocale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En quoi pensez-vous que votre voix représente qui vous êtes ?               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Comment définiriez vous « identité vocale » ?</i></li> </ul> </li> <li>• Comment vivez-vous ce changement de voix ?               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Comment se passe l'utilisation de cette voix en société ?</i></li> </ul> </li> <li>• Que dit votre entourage de votre nouvelle voix ? <i>Avez-vous l'impression d'être reconnu à travers votre voix ?</i></li> </ul>
<b>Rôle de l'orthophonie dans l'investissement de l'identité vocale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce que vous avez retrouvé des éléments dans la rééducation orthophonique qui vous ont permis d'investir cette nouvelle identité vocale ? <i>(Investissement dans la reprise d'identité (qu'est-ce qui représente votre identité ? humour, accent ?))</i></li> </ul>

Les questions en italique sont des relances, si le patient n'aborde pas les sujets de lui-même.

## *Annexe 2 : Exemple de retranscription complète d'entretien (M. 1)*

Les entretiens étant retranscrits mot pour mot, ils peuvent contenir des locutions particulières et des fautes de syntaxe.

<u>Thèmes</u>	<u>Questions</u>
Parcours de soin	<p><i>Explication du sujet : « En règle générale, je ne m'arrête pas de parler ! »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Pouvez-vous me raconter votre parcours de soin ?</b></li> </ul> <p>Alors, c'est très simple, je donnais une conférence aux USA, et ma voix a disparue, euh, s'est barrée d'un coup complètement, elle est revenue après. Euh, j'ai été voir mon toubib il y a 8 ans, et il m'a dit euh, je t'envoie chez un orthophoniste, euh chez un, pas chez un orthophoniste, chez un euh comment, chez un phoniatre. Et le phoniatre quand il me reçoit il m'examine et 20 secondes plus tard il me dit tumeur du cricoïde, je vous envoie chez mon patron à Strasbourg. Donc à partir de ce moment je n'avais pas de doute, même si je ne fumais pas et ne buvais pas. Et j'ai enchaîné les visites, les examens et le toubib m'a dit mais avant le larynx il faut s'occuper du cœur. Donc il y a 7 ans, j'ai eu une opération à cœur ouvert pour réparer une valve. Et, euh, sans soucis, au mois d'août seulement, donc il y a 6 ans, le larynx. Pas de médicament, pas de rayons, rien on enlève la tumeur et c'est tout. Mais je n'ai pu reparler qu'à partir du mois de janvier. La veille de mon départ de l'hôpital, après 6 jours, j'ai eu une fistule cervicale qui s'est ouverte. Donc au lieu de rester 6 jours, je suis resté 42 jours. Mais 10 jours après l'opération, je courais sur le parking et dans les couloirs de l'hôpital. Avec la difficulté que cela sous entend un orifice réduit pour respirer.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Effet d'annonce ?</i> (pas d'inquiétude)</li> <li>○ <b>Relance : Comment vous a-t-on expliqué les conséquences de la chirurgie ? (Informations préalables à la LT)</b></li> </ul> <p>Alors pour cela j'ai eu beaucoup de chance. Il y a avait un salon du livre au mois d'avril, il y a 6 ans, à Saint-Louis et j'ai rencontré X X (<i>membre des Mutilés de la Voix du Bas-Rhin</i>) et je lui ai dit dans quelques mois je serais quand vous et elle m'a expliqué les petits désagréments.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Quels ont été vos ressentis après la chirurgie ?</b></li> </ul> <p>Ah bah, je n'avais qu'une hâte : me lever et marcher. (Je m'excuse, je vais juste passer l'écouvillon, ça me facilitera la parole.) J'avais posé la question à Y (<i>son chirurgien ORL</i>) si j'allais reparler il m'a dit avec vous il n'y a pas de soucis. Je ne me suis pas inquiété car j'en été intimement persuadé. Avec ou sans implant.</p>
<p><b>Votre expérience (rééducation orthophonique)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dans quelles circonstances s'est passé le choix d'une VTO ?</b></li> </ul> <p>Alors, j'ai un petit souci, j'ai un Œsophage qui est très gros en diamètre donc je ne peux pas aspirer beaucoup d'air pour la voix, il ne se maintient pas, il fuit. L'implant m'a été proposé, on m'a juste demandé s'il y avait un inconvénient, j'ai dit non. Il a été posé lors de l'opération.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comment s'est passée, en orthophonie, le réapprentissage d'une nouvelle voix pour vous ?</b></li> </ul> <p>L'orthophonie c'était avec X X à Colmar. Et en 3 séances, juste le temps de m'expliquer comment poser la pression et c'était parti, je n'ai jamais arrêté de parler. Il faut dire que en temps normal, avant l'opération, j'étais un bavard impénitent. Mais maintenant, ce qui me manque surtout, c'est la spontanéité de la réponse et je ne veux d'implant automatique, je veux maîtriser ma voix.</p>
<p><b>Identité vocale</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comment vivez-vous ce changement de voix ?</b></li> </ul> <p>Alors ce qui est quand même intéressant, c'est qu'au téléphone, tout le monde reconnaît ma voix, même si moi je ne la reconnais pas. Mais l'identité vocale, ce n'est pas ce que j'entends moi, c'est ce que les autres entendent.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Comment se passe l'utilisation de cette voix en société ?</b></li> </ul> <p>Oh bah bien ! Je veux dire moi, je ne me cache pas, j'ai un col avec des boutons, on voit l'adhésif, on l'échangeur d'humidité et de chaleur et il y a des gens qui me posent des questions et je leur réponds sans hésiter, ce matin j'étais au marché, y a pas de problème. Je fais mes courses et je mange, je me nourris normalement.</p> <p>La seule chose qui me fait un peu défaut, mais ce n'est pas lié à la voix, est le fait de, dans mon premier métier j'étais chimiste donc je reconnaissais entre 300 et 500 odeurs, maintenant j'arrive à peine à une 100aine et ça me désole. Je n'ai pas travaillé en orthophonie, j'ai travaillé seul parce que je ne pouvais pas attendre que l'orthophonie m'aide. Mais Stéphanie m'a tout montré, les produits qu'elle m'a fait sentir étaient trop vieux. Je veux dire, entre faire sentir du parmesan qui a une odeur très spécifique mais qui a 3 ans, ça n'a plus rien à voir. Je me suis entraîné seul à faire repasser l'air. De temps en temps</p>

	<p>l'instinct est le mieux. La situation elle est ce qu'elle est. Je veux dire j'ai des avantages par rapport à mes congénères mâles. Le premier je ne ronfle pas ! Eh bah le deuxième, bouchez-vous les oreilles, quand j'embrasse une fille je n'ai pas besoin de reprendre mon souffle. (Rires). Il faut voir le positif !</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>En quoi pensez-vous que votre voix représente qui vous êtes ?</b></li> </ul> <p>Ah bah il reste des intonations, il reste, toute façon ce n'est pas la voix qui nous représente, c'est ce que j'exprime à travers la voix. Ce qui est totalement différent à partir du moment où je ne peux pas chanter, où je ne peux pas crier, il faut que je trouve d'autres moyens pour exprimer ce que je ressens que la voix. Je reconnais que certaines fois, le fait de ne pas pouvoir crier me manque. Par exemple, quand je monte dans des arbres pour faire de l'élagage, j'amène une sorte de trompette pour prévenir en cas de problème. C'est le seul souci.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Que dit votre entourage de votre nouvelle voix ? Avez-vous l'impression d'être reconnu à travers votre voix ?</b></li> </ul> <p>Ils reconnaissent ma voix, il n'y a que moi qui ne la reconnaît pas, même si j'ai accepté, j'ai eu le temps de l'accepter, les autres me reconnaissent. Il ne faut pas oublier que même si elle a changé il y a des harmoniques qui restent, il y a la cavité buccale. Donc pour les autres, c'est mon identité vocale. Pas de choc à part une vieille dame que j'ai abordée pour demander une adresse, qui a sauté très haut et qui a galopé ! (rires). Non mais c'est intéressant comme situation.</p>
<p><b>Rôle de l'orthophonie dans l'investissement de l'identité vocale</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Est-ce que vous avez retrouvé des éléments dans la rééducation orthophonique qui vous ont permis d'investir cette nouvelle identité vocale ? (Investissement dans la reprise d'identité (qu'est-ce qui représente votre identité ? humour, accent ?))</b></li> </ul> <p>Ah bah, j'arrive à faire passer mes sentiments par ma voix, parce que je peux la moduler, on la module avec la pression, en modulant les contours intérieurs de la bouche, puis on va avoir l'aisance, enfin ce n'est peut-être pas le mot mais c'est réalisable. Je parle anglais, allemand, un peu espagnol, s'il faut parler avec un accent, je peux parler avec un accent, faire le londonien. Si je suis plus de 3 jours dans le Finistère, je vais retrouver des accents douarnenistes.</p> <p>Il y a des choses qui manquent, comme dès qu'il y a de la voix, l'accompagnement cesse. Je ne sais pas si j'aurais voulu continuer mais à la réflexion, pourquoi pas, vous voyez ? Et puis, ce qui manque à l'hôpital c'est qu'on ne nous explique pas le kit de soins à faire, on le découvre au fur et à mesure. Et même pour la voix, le fait de passer dans l'implant un écouvillon, ça permet d'éclaircir. Ce qui est le principal, c'est de garder la souplesse, plus on parle, plus on parle, meilleur on est. C'est en forgeant que</p>

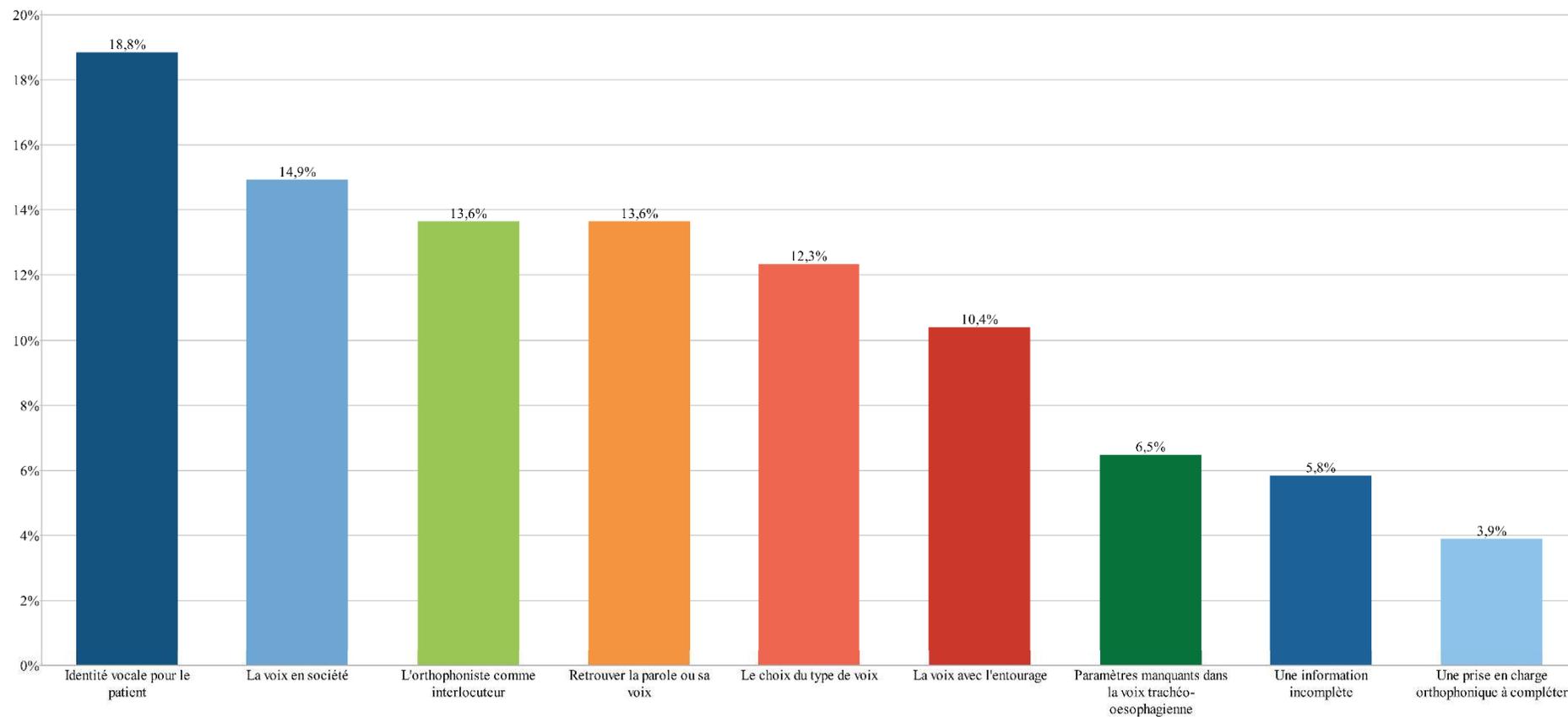
l'on devient forgeron. Et puis, j'aurais aimé savoir comment cela vieillit, le fait de la changer plusieurs fois, on ne nous le dit pas forcément.

Si vous voulez pour voir j'aurais pu parler un peu de breton. (Rires). Mais il ne faut pas se cacher, il y a des jours où il y a des phonèmes rétives et il faut que je m'y reprenne 2 à 3 fois ou que je trouve un synonyme mais ça fait fonctionner le cerveau !

⇒ **Ajouts du patient « Avez-vous quelque chose à rajouter ? »** = Avant l'opération, on doit signaler au patient, on doit lui dire qu'il reparlera même si c'est pas voilà, des fois il y a tellement de dégâts, où c'est pas la peine, mais ça ne se fait pas systématiquement, il y a des hôpitaux, prenez la clinique du Rhin à Strasbourg, ça se fait pas, les gens ils informent rien. Aussi, il faut apprendre à se soigner tout seul, ça aussi il y a des gens qui font appel à des infirmières. Le problème avec les soins individuels, la vision au bout d'un moment elle devient moins bonne, avec un miroir à la main et la pince dans l'autre, c'est quelque fois problématique. Il faut parler. Ah oui, quelque chose de très important aussi ! De faire avec la voix. Moi j'ai toujours fait fonctionner les muscles de la mâchoire, même si j'étais nourri par sonde et la plupart des gens qui sont nourri par sonde ne font plus fonctionner leur mâchoire. La première fois qu'ils reprennent un morceau de pain croustillant, ils souffrent, après ils se contentent de purées et de choses comme ça tout mou et ça impacte la voix parce qu'on ne muscle pas la cavité buccale ! Et avec une bonne cavité buccale et de bons muscles au niveau des maxillaires, on fait fonctionner la voix d'autant mieux. Réflexion purement personnelle mais c'est aussi un constat. J'ai de la chance parce que je n'ai eu aucun traitement même pour le cœur. Il y a des personnes qui ont de longs traitements et qui refusent leur voix. Il faut accepter, de toute façon une opération comme celle là, est invalidante pour la voix. Ah oui ! Autre chose qu'on ne dit pas, il y a des tendons qui sont coupés ou abîmés. Avant l'opération je faisais de l'escalade presque tous les jours, et il m'a fallu 6 ans pour arriver au même niveau qu'avant. La musculation du cou est importante aussi pour la voix donc on arrive à cou et mâchoires. Et pour le reste je grimpe dans les arbres, j'ai mon vélo, j'ai mes pieds, juste le débit d'air mais je me dis que c'est un entraînement pour aller sur Mars ! Peut-être que je réussirai mieux, je suis volontaire, alors là il n'y a jamais eu de soucis. Il ne faudrait pas me pousser mais plutôt me freiner ! (Rires)

### Annexe 3 : Synthèse des résultats

Pourcentage d'occurrence des thèmes au sein des retranscriptions



Graphique réalisé avec le logiciel MAXQDA (2022)

## Annexe 4 : Exemple de retranscription avec codes

Extrait de la retranscription de M. 1, avec le logiciel MAXQDA (2022)

	<u>Thèmes</u>	<u>Questions</u>
<p style="color: orange;">Le choix du type de voix</p> <p style="color: red;">Ortho interloc</p> <p style="color: orange;">Parole ou voix</p> <p>Paramètres manquants VTO</p>	<p>Votre expérience (rééducation orthophonique)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dans quelles circonstances s'est passé le choix d'une voix OO ou TO ? Alors, j'ai un petit souci, j'ai un Œsophage qui est très gros en diamètre donc je ne peux pas aspirer beaucoup d'air pour la voix, il ne se maintient pas, il fuit. L'implant m'a été proposé, on m'a juste demandé s'il y avait un inconvénient, j'ai dit non. Il a été posé lors de l'opération.</li> <li>• Comment s'est passée, en orthophonie, le réapprentissage d'une nouvelle voix pour vous ? L'orthophonie c'était avec XX à Colmar. Et en 3 séances, juste le temps de m'expliquer comment poser la pression et c'était parti, je n'ai jamais arrêté de parler. Il faut dire que en temps normal, avant l'opération, j'étais un bavard impénitent. Mais maintenant, ce qui me manque surtout, c'est la spontanéité de la réponse et je ne veux d'implant automatique, je veux maîtriser ma voix.</li> </ul>
<p style="color: blue;">Identité vocale patient</p> <p>Paramètres manquants VTO</p> <p style="color: blue;">Identité vocale patient</p> <p>Paramètres manquants VTO</p> <p style="color: purple;">Voix entourage</p> <p style="color: blue;">Identité vocale patient</p>	<p>Identité vocale</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En quoi pensez-vous que votre voix représente qui vous êtes ? Ah bah il reste des intonations, il reste, ce n'est pas la voix qui nous représente, c'est ce que j'exprime à travers la voix. Ce qui est totalement différent à partir du moment où je ne peux pas chanter, où je ne peux pas crier, il faut que je trouve d'autres moyens pour exprimer ce que je ressens que la voix. Je reconnais que certaines fois, le fait de ne pas pouvoir crier me manque. Par exemple, quand je monte dans des arbres pour faire de l'élagage, j'amène une sorte de trompette pour prévenir en cas de problème. C'est le seul souci.</li> <li>• Comment vivez-vous ce changement de voix ? Alors ce qui est quand même intéressant, c'est qu'au téléphone, tout le monde reconnaît ma voix, même si moi je ne la reconnais pas. Mais l'identité vocale, ce n'est pas ce que j'entends moi, c'est ce que les autres entendent.</li> </ul>

## *Annexe 5 : Exemple de formulaire de consentement*

M/Mme

Nom de naissance : [REDACTED] (maître de conférence)

Prénom : [REDACTED]

Date et lieu de naissance : [REDACTED]

Adresse : [REDACTED]

Tel. : [REDACTED]

Il m'a été proposé de participer à une étude sur la laryngectomie totale, portant sur la représentation d'une nouvelle identité vocale suite à l'apprentissage d'une voix trachéo-oesophagienne. L'objectif est de faire émerger les besoins, s'il y en a, sur la réappropriation d'une nouvelle voix par les patients et l'émergence d'une possible nouvelle identité vocale. Cette étude se basera sur un entretien semi-dirigé filmé et/ou enregistré pour permettre une retranscription fidèle.

L'investigatrice Hélène LE DÉAUT m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser.

Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

- 1) Je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier.
- 2) Je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée.
- 3) Les données recueillies demeureront strictement confidentielles.

Compte-tenu des informations qui m'ont été transmises :

J'accepte librement et volontairement de participer à la recherche « Laryngectomie totale et identité vocale ».

**Cocher les cases appropriées en fonction de votre volonté :**

OUI

NON

Date : 10 décembre 2021

Signature du participant :

[REDACTED]

Signature en double exemplaire.

[REDACTED]

Signature de l'investigateur:



Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste

## **La question de l'identité vocale et de sa redéfinition chez les patients laryngectomisés totaux ayant appris une voix trachéo-œsophagienne**

Hélène LE DÉAUT

Année universitaire 2021/2022

### **RÉSUMÉ**

La voix porte une part essentielle de notre identité personnelle, l'identité vocale. Lors d'une laryngectomie totale, la voix disparaît et doit être réapprise. La réhabilitation d'une voix a souvent été interrogée dans la littérature, mais la prise en compte d'un changement identitaire n'a pas bénéficié de recherches plus poussées. Notre démarche cherche à comprendre la perception qu'ont les patients laryngectomisés totaux de leur propre identité vocale, et de sa transformation. Cette étude cherche à détecter les possibles besoins de ces patients, qui ont appris une voix trachéo-œsophagienne, sur la question de l'identité vocale. Pour mener cette étude, 8 entretiens semi-dirigés, suivant la méthode d'analyse interprétative phénoménologique (IPA), ont été réalisés auprès de patients laryngectomisés totaux volontaires (6 hommes et 2 femmes). Ils ont permis de faire émerger des thématiques principales telles que l'acceptation de la nouvelle voix par autrui, le besoin prégnant de retrouver la parole plutôt qu'une voix ainsi que le besoin d'une prise en soin qui intègre la famille. La définition de l'identité vocale variant chez chacun, le fait de rester soi-même, malgré la transformation appuie le ressenti d'une identité personnelle inchangée. Tous les patients interrogés ont également mentionné le rôle essentiel de l'orthophoniste dans l'accompagnement vers leur nouvelle voix et pour une acceptation partielle de celle-ci. Ces résultats rejoignent la littérature, la complètent et font émerger des besoins dans la prise en soin orthophonique. Ils permettent une compréhension plus complète du ressenti de ces patients, donnant ainsi des pistes thérapeutiques pour leur fournir un accompagnement plus global.

***Mots-clés : Laryngectomie totale, identité personnelle, identité vocale, voix trachéo-œsophagienne, Méthode d'Analyse Interprétative Phénoménologique***

### **ABSTRACT**

The voice carries an essential part of our personal identity, the vocal identity. During a total laryngectomy, the voice disappears and must be relearned. The rehabilitation of a voice has often been questioned in the literature, but the consideration of a change in identity has not benefited from more extensive research. Our approach seeks to understand the perception that total laryngectomy patients have of their own vocal identity, and of its transformation. This study seeks to detect the possible needs of these patients, who have learned a tracheo-esophageal voice, on the question of vocal identity. To carry out this study, 8 semi-directed interviews, following the method of interpretative phenomenological analysis (IPA), were carried out with voluntary total laryngectomized patients (6 men and 2 women). The main themes that emerged were the acceptance of the new voice by others, the strong need to regain speech rather than a voice, and the need for care that includes the family. The definition of voice identity varies for each person, but the fact that one remains oneself, despite the transformation, supports the feeling of an unchanged personal identity. All the patients interviewed also mentioned the essential role of the speech therapist in the accompaniment towards their new voice and for a partial acceptance of it. These results are in line with the literature, complement it and highlight the needs in speech therapy. They allow a more complete understanding of the feelings of these patients, thus giving therapeutic avenues to provide them with a more global support.

***Key words : Total laryngectomy, personal identity, vocal identity, tracheo-esophageal voice, Interpretative Phenomenological Analysis Method***