

**UNIVERSITÉ LILLE 2,
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**

**UNIVERSITÉ DE PICARDIE JULES VERNES,
FACULTÉ DE MÉDECINE D'AMIENS**

Enseignement : Lille - Amiens

MÉMOIRE

**POUR LE DIPLÔME INTERUNIVERSITAIRE D'ÉTUDES DE LA
SEXUALITÉ HUMAINE**

par

Richard CLAUTIAUX-CHOTEAU

**IMPACT DES CANCERS DES VOIES AÉRO-DIGESTIVES
SUPÉRIEURES SUR LA SATISFACTION SEXUELLE DES
PATIENTS**

Année de présentation : 2018

JURY

Docteur Francis COLLIER, Directeur d'enseignement, Lille

Docteur Patrick LEUILLET, Directeur d'enseignement, Amiens

Madame Eliane MARX, Directrice de mémoire

Remerciements :

A mes enseignants du DIUESH de Lille-Amiens, et particulièrement les Docteurs Francis Collier et Patrick Leuillet pour l'ensemble des enseignements et pour l'inspiration qu'ils ont suscitée dans mon envie de devenir sexologue. Au Docteur Carine Martin pour ses encouragements et l'attention qu'elle nous a porté ces dernières années.

A Madame Eliane Marx psychologue et sexologue au Centre de Lutte Contre le Cancer Paul Strauss à Strasbourg pour son expertise et pour l'encadrement de mon mémoire.

A mes collègues étudiants du DIUESH pour l'amitié et le soutien qu'ils m'ont témoigné durant ces 3 années.

Aux Professeurs Christian Pfister, Louis Sibert et Jean-Nicolas Cornu du service d'Urologie du CHU-Hôpitaux de Rouen pour leur soutien dans ce projet professionnel.

Aux Professeurs Jean-Paul Marie du service d'ORL et Olivier Trost du service de Chirurgie Maxillo-faciale du CHU-Hôpitaux de Rouen pour leur autorisation à accomplir ce travail de recherche au sein des services.

Aux Docteurs Nicolas Bon-Mardion, Elise Méret et Mahaut Gerni pour leur bienveillance, leurs encouragements et l'intérêt qu'ils portent à cette thématique. A Mélanie Frelet (infirmière du service d'ORL) et Jean-Marie Grieu (infirmier du service de Chirurgie Maxillo-Faciale) pour leur participation lors de la mise en route du protocole dans le service et lors des consultations d'annonce.

A Carine Jego, infirmière d'Urologie et collègue de DIUESH, véritable source de motivation et d'initiation de ce projet, sans qui je n'aurai pas eu l'occasion de me lancer dans cette aventure.

Au service de recherche du CHU pour l'accompagnement dans la validation de mon protocole.

Aux patients qui ont accepté de me livrer leur vécu, leur expérience, d'une année qui aura été difficile pour eux à bien des égards.

Aux personnes qui ont relu mon mémoire pour m'aider à voir les erreurs qui m'échappaient et qui m'ont soutenu dans la rédaction de ce travail : Eliane Marx, Sophie Lesens, Marie Chovet et Nathalie Grout.

Merci à ma famille et à mes enfants Anaïs, Isaac et Eve pour leur réconfort et leur patience pendant ces 3 années de DIU.

Résumé : (FR et AN)

Les cancers des Voies Aéro-Digestives Supérieures (VADS) entraînent de lourdes séquelles physiques et psychologiques pour les patients. L'impact de ces cancers sur la qualité de vie est connu mais l'impact sur la sexualité ou la satisfaction sexuelle est peu exploré. L'hypothèse de ce travail est que la satisfaction sexuelle de ces patients va être altérée lors de leur prise en charge chirurgicale. La méthodologie développée dans ce mémoire utilise des questionnaires d'évaluation de l'état thymique ainsi que la satisfaction sexuelle. Un autre questionnaire spécifique d'évaluation est proposé aux patients pour tenter de préciser leur rapport hédonique à la sphère buccale. Des entretiens cliniques de clôture apportent une vision qualitative de ce travail. Les résultats indiquent des profils de patient très variables et peu comparatifs. La satisfaction sexuelle des patients à un an de leur chirurgie initiale correspond à celle qu'elle était antérieurement à leur opération. Ce travail s'intéresse à une population peu étudiée sous l'angle de la satisfaction sexuelle.

Upper Aero-Digestive cancers lead to heavy physical and psychological aftermath for patients. Despite effects of these cancers on quality of life are known, sexuality or sexual satisfaction are not explored. Our hypothesis is an alteration of sexual satisfaction for patients after surgery. For the methodology, we use thymic and sexual satisfaction evaluation. Another specific questionnaire is provide for the assessment of hedonic relationship of patient with their mouth. Clinical interviews bring a qualitative view to close this work. Results indicate highly variable and poor comparable patient profiles. One year after initial surgery, sexual satisfaction of patients corresponds to that which they had prior to their operation. This work focuses on a population that is poorly studied in terms of sexual satisfaction.

Mots Clés : (FR et AN)

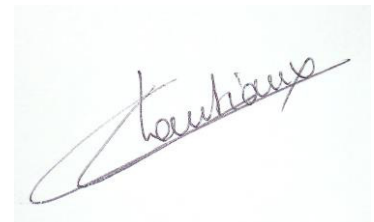
FR : Cancer VADS, laryngectomie, glossectomie, satisfaction sexuelle.

AN : UADT cancer, laryngectomy, glossectomy, sexual satisfaction.

Attestation de non-plagiat

Je soussigné ...Richard Clautiaux-Choteau..... Atteste sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma main, et que toutes les sources d'information externes ont été citées.

Fait à Franqueville-Saint-Pierre, le 9 Mai 2018

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Clautiaux', is written on a light blue background. The signature is cursive and slanted.

Sommaire

Remerciements	2
Résumés.....	3
Attestation de non-plagiat.....	4
Sommaire.....	5
Introduction.....	8
I) Cadre théorique	11
A) Les cancers de la face et du cou.....	11
1) La pathologie cancéreuse.....	11
a) Impact physique	13
b) Impact psychologique	14
c) Impact relationnel et social	16
2) Spécificité de la glossectomie partielle.....	17
a) Atteintes organiques.....	17
b) Impact psychologique	18
c) Impact relationnel et social	19
3) Spécificité de la laryngectomie totale.....	20
a) Atteintes organiques.....	20
b) Impact psychologique	22
c) Impact relationnel et social	22
B) La sexualité des patients atteints de cancer.....	24
1) Définitions et contexte actuel en santé sexuelle	24
2) L'onco-sexologie, une discipline récente	26
3) Les cancers de la face et du cou et la sexualité.....	30
a) Sexualité et glossectomie partielle	32
b) Sexualité et laryngectomie totale.....	33
C) La qualité de vie sexuelle.....	35
1) Définition	35
2) Les déterminants de la qualité de vie sexuelle.....	36
D) La satisfaction sexuelle.....	37
1) Déterminants et définitions.....	37
2) L'impact d'une maladie organique sur la satisfaction sexuelle.....	40

3) La (re)-construction de la satisfaction sexuelle après une atteinte organique	41
II) Matériel et méthodes.....	44
A) Contexte et objectifs de l'étude	44
B) Hypothèses et problématiques	44
C) Patients.....	45
1) Inclusions	45
2) Exclusions.....	45
D) Matériel.....	46
E) Protocole expérimental.....	46
1) Protocole initial.....	46
a) Déroulement du protocole.....	46
b) L'utilisation de questionnaires	47
c) HADS	47
d) NSSS-s	48
e) Questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale.....	49
f) Limites	49
2) Entretiens cliniques.....	50
a) Méthodologie de conduite des entretiens	50
b) Choix du contenu de l'entretien clinique	51
c) Conditions des entretiens cliniques	52
F) Analyses des données qualitatives et quantitatives	52
1) Profil des patients	53
2) Difficultés rencontrées.....	55
III) Résultats	56
A) Résultats des questionnaires et échelles	56
1) Résultats HADS	56
2) Résultats NSSS-s	58
3) Résultats questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale	61
B) Analyse des entretiens cliniques	66
1) Parcours patients	66
2) Socle commun de réponses.....	67
3) Les éléments discordants	68
C) Synthèse des résultats et interprétation	68
IV) Discussion	71

Conclusion	77
Annexes	78
Annexe 1 : Protocole de recherche présenté avant la chirurgie	78
Annexe 2 : Questions subsidiaires lors du protocole T3.....	86
Annexe 3 : Questionnaire guide pour les entretiens cliniques.....	87
Annexe 4 : Retranscription entretien clinique patient n°1	89
Annexe 5 : Retranscription entretien clinique patient n°2.....	97
Annexe 6 : Retranscription entretien clinique patient n°3.....	101
Annexe 7 : Tableau récapitulatif des réponses des patients.....	107
Bibliographie	112

Introduction

La prise en charge des patients atteints de cancer des Voies Aérodigestives Supérieures (VADS) est complexe au sens où elle impose, comme dans d'autres cancers, une action collective et pluridisciplinaire. A ce titre, les médecins (chirurgiens en premier recours lorsque cela est possible selon les caractéristiques de la maladie), diététiciennes, assistantes sociales, et personnels soignants sont au premier plan de leur accompagnement. Depuis le dispositif d'annonce des premiers plans cancers (plan cancer 1 : 2003-2007 ; plan cancer 2 : 2009-2013), les patients devraient pouvoir bénéficier également d'un accompagnement psychologique car la proposition doit être faite de manière systématique (avec celle d'une assistance sociale). Toutefois, cet accès peut s'avérer plus restreint dans la mesure où il relève d'une démarche plus personnelle et moins « automatique » (concept fondamental de la prise en charge psychologique : le patient doit être en accord avec un accompagnement psychologique ; cela ne peut lui être imposé). Par ailleurs, cela dépend également des dotations des établissements en ce qui concerne les moyens psychologiques ou psychiatriques et ces derniers ne sont pas toujours pourvus de manière satisfaisante. Pour diverses raisons, qui tiennent à leur parcours, ou à leurs difficultés de communication (entraînant un repli sur soi fréquent en service d'ORL par exemple), les patients accèdent parfois peu aux soins psychiques auprès des psychologues et des psychiatres.

Néanmoins, cet accompagnement, lorsque le sujet n'est pas abordé avec les autres professionnels, peut être, l'occasion de parler de choses plus personnelles, plus « intimes ». Les consultations peuvent permettre aux patients de parler de ce qui les touche au plus profond d'eux, dans leur chair, dans leur identité, et également dans leur sexualité.

Les cancers, de manière générale, entraînent des conséquences négatives dans la vie des personnes. Le diagnostic d'un cancer et son annonce auprès des patients ont des effets dévastateurs sur le bien-être psychologique et émotionnel, notamment du fait de la peur de la mortalité. Dès lors, les conséquences sur les activités sexuelles existent dans la mesure où ces dernières sont elles-mêmes influencées par des processus physiologiques, psychologiques et émotionnels. Par la suite, la prise en charge thérapeutique va être une source de conséquences physiques avec un impact psychologique supplémentaire. Selon le type de cancer, les atteintes corporelles vont être très mutilantes et des dysfonctionnements au niveau du corps en seront les conséquences. Ces « séquelles multiples », car elles sont appelées ainsi au vu de leur impact permanent et quotidien,

sont assez visibles dans les cancers des VADS [1]. Elles touchent une partie du corps qui est une interface avec les autres (le visage et ses expressions, la parole). Lorsque le visage, ou la capacité de communiquer sont atteints, les patients se retrouvent diminués dans cette interface de communication et de socialisation.

Il est assez fréquent de constater que les patients peuvent se retrouver isolés sur le plan social et affectif. L'article de Hagedoorn [2] nous indique que plus la défiguration est perçue comme sévère, plus le stress psychologique engendré est grand. De plus, cela entraîne plus de détresse en réaction au comportement désagréable des gens ainsi qu'un isolement social. L'article précise que cet effet est renforcé par le sentiment de ne pouvoir exercer de contrôle sur les réactions et l'ouverture d'esprit des autres. D'après les travaux du Pr Babin à Caen, ces éléments vont avoir un impact négatif sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer des VADS [3], même lorsque celle-ci est mesurée un an après le début des soins. En cela, la plupart des études mettent l'accent sur l'importance d'une approche multidisciplinaire par les soins de support.

L'étude de Faller [4] vient également soutenir, dans ce sens, l'importance de l'accompagnement psycho-oncologique pour améliorer cette qualité de vie. La méta-analyse de Faller confirme que plus les accompagnements psychologiques sont longs (supérieurs à 6 mois), quelle que soit la forme d'intervention (psychothérapie seule, en couple ou en groupe, éducation thérapeutique ou entraînements à la relaxation), et plus les effets sont forts.

Lors de la recherche d'articles pour ce travail, des limites ont été trouvées concernant la qualité de vie sexuelle des patients atteints de cancers des VADS. En effet, lorsque la question de la sexualité est posée chez les patients atteints de ce type de cancer, la méta-analyse de Farsi [5], met en évidence que la plupart des publications concernent les comportements sexuels en cause dans l'apparition des tumeurs de la face et du cou. Mais l'état de la sexualité, après une chirurgie, ou bien la qualité de vie sexuelle des patients atteints de cancers de la face et du cou, n'ont pas été trouvés dans les publications scientifiques.

[1] Babin E., et al. (2008) "Quality of life in head and neck cancer patients : predictive factors, functional and psychosocial outcome", dans *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, n°265(3), pp. 265-270.

[2] Hagedoorn M., et al. (2006) "Facial disfigurement in patients with head and neck cancer : the role of social self-efficacy", dans *Health Psychology*, n°25(5), pp. 643-647.

[3] Babin E., et al. (2014) "Qualité de vie des patients et soins de supports en cancérologie des VADS", dans *Bulletin du cancer*, n°101(5), pp. 505-510.

[4] Faller H., et al. (2013) "Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer : systematic review and meta-analysis", dans *Journal of Clinical Oncology*, n°31(6), pp. 782-793.

[5] Farsi N. J., et al. (2015) "Sexual behaviours and head and neck cancer : a systematic review and meta-analysis", dans *Cancer Epidemiology*, n°39(6), pp.1036-1046.

Ce travail, s'intéresse aux patients atteints de cancer des VADS en couple. L'intérêt va porter sur leur qualité de vie sexuelle, les enjeux et les conséquences du cancer dans leur vie relationnelle au long de leur parcours.

La sexualité chez ces patients doit-elle être abordée ? Posons la question autrement : Pourquoi ne pas aborder la question de la sexualité (de la qualité de vie sexuelle et de la satisfaction sexuelle) chez les patients atteints de cancer de la face et du cou ?

Ce travail s'intéresse aux patients issus des services d'ORL et Chirurgie Maxillo-Faciale (CMF) du CHU-Hôpitaux de Rouen, et particulièrement à l'étude de cas de patients présentant un cancer du larynx ou un cancer de la langue. Ces patients ont été opérés selon les techniques de laryngectomie totale et de glossectomie partielle respectivement.

Lorsque les patients parviennent à surmonter les interventions ou traitements liés au cancer qui les touche, ils ressortent assez fréquemment avec un handicap plus ou moins permanent. Ces situations de handicap affectent la phonation, la déglutition, l'audition, le toucher au niveau du visage, le goût et la mobilité linguale. Or ces éléments, qui sont en jeu dans la communication, sont présents également dans la relation à l'autre et notamment dans la relation intime et sexuelle.

Après cette introduction, une première partie présentera des généralités sur les cancers des VADS, avec les conséquences de la chirurgie. Un chapitre sera consacré à la sexualité en lien avec la maladie et un autre chapitre abordera les concepts clés de ce mémoire autour de la notion de satisfaction sexuelle. Une deuxième partie sera consacrée à la méthodologie, contenant le protocole de recherche initial et le cheminement vers une étude clinique. Nous allons tenter de questionner le parcours des patients à travers une année écoulée entre le début de leur prise en charge chirurgicale et la fin du protocole de recherche. Ce travail essaie de sonder la qualité de vie sexuelle de ces patients, du fait de leur pathologie complexe et des séquelles qu'ils ont à affronter dans leur vie quotidienne. Ainsi, nous nous intéresserons à leur satisfaction sexuelle dans une tentative de mesure objective puis par l'analyse d'entretiens cliniques. Les résultats seront présentés dans une troisième partie afin de les discuter dans une quatrième partie. Enfin, une conclusion reprenant les différents éléments importants viendra finaliser ce travail de mémoire.

I) Cadre théorique

A) Les cancers de la face et du cou

1) La pathologie cancéreuse

Le bulletin de veille sanitaire (BVS) de Normandie (n°19 - Juin 2016) nous permet de comprendre l'épidémiologie de la région en terme de cancers. En France, entre 1980 et 2012, le nombre de nouveaux cas annuels de cancers a plus que doublé (+108 % pour les hommes et +111 % pour les femmes) [6]. Dans cette édition de 2016, le BVS nous rappelle que les cancers de la lèvre, de la bouche et du pharynx représentent 3.8 % des cancers à l'échelle nationale, et que la Haute Normandie (ex-Haute-Normandie actuellement, composée de la Seine-Maritime et de l'Eure) présente des taux supérieurs au taux national. En France, ces cancers concernent plutôt les hommes (71% des nouveaux cas) bien qu'il existe une décroissance dans l'incidence et la mortalité depuis les années 1980. En revanche, l'incidence augmente chez les femmes depuis 1980, alors que la mortalité baisse légèrement. On retrouve, pour les cancers de la lèvre-bouche-pharynx, un taux régional de 26.2 nouveaux cas par an pour 100 000 habitants, ce qui place la région à la deuxième place des vingt-deux régions françaises en nombre d'incidences.

Les cancers des VADS sont des cancers de pronostic intermédiaire selon la localisation (lèvre, bouche) avec un taux de survie à 5 ans d'environ 35% [7]. Le BVS de Normandie indique quant à lui que les cancers du larynx, particulièrement chez les hommes, présentent un taux de survie à 5 ans d'environ 51% [6].

Concernant le cancer du larynx chez l'homme, en Haute-Normandie, on retrouve un taux supérieur à la moyenne nationale avec un nombre de nouveaux cas supérieur à 7 pour 100 000 habitants [6]. Cela place la Haute-Normandie à la troisième place nationale en nombre d'incidences derrière le Nord-Pas-de-Calais et la Corse.

Les facteurs de risque décrits dans le BVS sont : les effets de l'alcool et du tabac (qui, combinés augmentent le risque quarante fois, particulièrement pour les lésions supraglottiques), bien que les taux de consommation ne soient pas supérieurs aux taux nationaux. Sont alors décrits

[6] Santé Publique France (2016) "Bulletin de veille sanitaire n°19", dans <http://invs.santepubliquefrance.fr>.

[7] Bondil P., et al. (2012) "Cancers et sexualité : les médecins ne doivent plus faire l'impasse", dans *La lettre du cancérologue*, n°21, pp. 165-170.

des facteurs d'exposition environnementaux professionnels tels que les hydrocarbures aromatiques polycycliques (forte industrie pétrolière dans la région) ou les poussières de ciment et l'amiante. Le bulletin cite aussi un régime alimentaire pauvre en fruits et légumes [6].

Dans les cancers de la bouche, les mêmes facteurs de risques sont décrits, avec en plus, la notion de mauvais état dentaire (dont le frottement sur la langue produit des phénomènes de lésions répétées, source de développement de cellules cancéreuses) et d'infections par le papillomavirus humain (HPV) ou le virus d'immunodéficience humaine (VIH).

Un certain nombre de facteurs ont été mis en évidence comme étant des facteurs protecteurs de la qualité de vie des patients (sexe masculin, patients jeunes, vie en couple, poursuite d'une activité professionnelle, statut socio-économique, niveau éducatif et culturel) [8]. A l'inverse, d'autres facteurs tels que : appartenir à une classe sociale défavorisée, la poursuite des addictions (alcool et tabac principalement), ainsi que les douleurs somatiques et neuropathiques aggravent l'état du patient, augmentent le risque de récurrence et altèrent la qualité de vie.

Dès à présent il est important de noter, lors d'un travail de recherche, que l'accès aux patients n'est pas, en règle générale, une difficulté au sein des CHU. Lorsqu'un professionnel de santé souhaite mettre en œuvre un protocole de recherche, le caractère universitaire du centre hospitalier permet d'annoncer aux patients qui se rendent dans de tels établissements qu'ils sont susceptibles d'être sollicités pour participer à des études ou d'être en présence d'étudiants lors de leur prise en charge. Toutefois, la population des patients dans les services d'ORL et CMF, du fait de leurs vulnérabilités, est parfois moins aisée à convaincre de participer à un protocole de recherche clinique. Malheureusement, ces patients sont souvent associés à un profil « alcool-tabagique-dépressif » en situation économique défavorable [9], ce qui contribue à les maintenir à distance du système de soins. Ces éléments sont fréquemment retrouvés dans les études sur les inégalités sociales de santé et décrites par ce que l'on appelle le « gradient social ». Celui-ci décrit les conséquences d'un moindre accès aux soins de santé : « chaque catégorie sociale présente un niveau de mortalité et de morbidité moins élevé que la classe immédiatement inférieure » [10].

[6] Santé Publique France, op. cit., p.12.

[8] Babin E., et al. (2005) "Oncology and quality of life. Study in head and neck cancer", dans *Annales D'Oto-Laryngologie Et De Chirurgie Cervico Faciale*, n°122(3), pp. 134-141.

[9] Chaukar D. A., et al. (2009) "Quality of life in head and neck cancer survivors : a cross-sectional survey", dans *American journal of Otolaryngology*, n°30(3), pp. 176-180.

[10] INPES (2011) "La santé de l'homme n°414", dans <http://inpes.santepubliquefrance.fr/slh/pdf/sante-homme-414.pdf>.

a) Impact physique

D'une manière générale, il existe une altération de la respiration, de la capacité à parler (phonation) et de la capacité à avaler les aliments ou même la salive (déglutition) dans les cancers des VADS. Ces altérations vont être assez variables selon la pathologie et le degré d'atteinte locale. Elles vont dépendre également du type de traitement (chirurgie, plus ou moins radiothérapie, plus ou moins chimiothérapie) et pourront être précoces ou tardives (post radiothérapie par exemple), aiguës ou chroniques.

Les douleurs somatiques et neuropathiques sont très présentes au cours de la prise en charge chirurgicale et radiothérapeutique des patients. On retrouve des difficultés chez 80% des patients pendant les traitements et chez 70% des patients après les traitements [11] avec une échelle visuelle analogique (EVA) de la douleur, dont le score est supérieur à 7/10. L'asthénie est présente également dans de grandes proportions pour les patients (origines multiples : cinétique du cancer, dénutrition, chirurgies et anesthésies lourdes, facteurs psychologiques, réduction des activités, etc.).

Les complications sont fréquentes dans ce type de chirurgie (du fait de l'état précaire des patients sur le plan nutritionnel). Il peut exister des infections du site opératoire (dans 10 à 45% des cas) [12] ainsi que des nécroses, nécessitant toutes deux l'ablation de matériel médical ou des lambeaux. Ces lambeaux sont généralement des autogreffes utilisant des parties libres pédiculées (antébrachiales ou de la face antérieure de la cuisse) ou des lambeaux de proximité (pectoraux et dorsaux). Lorsque cela est possible, car c'est souhaitable pour le patient, il est nécessaire de réaliser une reconstruction (avec les mêmes parties mais controlatérales ou d'autres). Ces étapes se font parfois en plusieurs temps chirurgicaux, ce qui entraîne des modifications de l'image du corps visibles (cicatrices), une majoration de la fatigue, de la dénutrition et des douleurs. Par ailleurs, les nécroses entraînent des odeurs particulièrement difficiles à supporter, à l'origine parfois d'une altération de l'estime de soi représentée par un dégoût de soi-même. Ce sentiment peut également être partagé par le ou la partenaire, ce qui va renforcer la mésestime du / de la patient(e).

[11] Navez M., et al. (2012) "Les douleurs à point de départ ORL : quelles douleurs, quelle prise en charge ? ", dans *Douleur et Analgésie*, n°25(3), pp.144-150.

[12] Lee D. H., et al. (2011) "Risk factors of surgical site infection in patients undergoing major oncological surgery for head and neck cancer", dans *Oral Oncology*, n°47(6), pp.528-531.

Surviennent fréquemment avec les radiothérapies des mucites aiguës (dès le premier mois de radiothérapie) qui se prolongent jusqu'à 5 mois après les traitements. Elles sont quasiment constantes dans les associations de traitement radio-chimiothérapies (50% des patients) [13].

Les troubles de la déglutition sont gérés par la mise en place de sondes naso-gastriques qui sont généralement assez mal vécues (douleurs en gorge) car associées à de la sécheresse buccale elle-même aggravée par les rayons lors d'une radiothérapie.

Plus tardivement, peuvent apparaître des fibroses des tissus cutanés ou musculaires avec un impact plus ou moins fort selon la localisation. Si les fibroses sont superficielles, elles peuvent être traitées grâce à des techniques endermologiques alors que les rétractations musculo-tendineuses vont générer des trismus (réduction de l'ouverture buccale), avec un impact fonctionnel et algique plus fort.

b) Impact psychologique

Les traitements vont entraîner des atteintes corporelles très importantes, tant sur le plan physique (anatomique) que sur le plan esthétique (vision subjective de cette anatomie). Lorsque ces changements peuvent être abordés et verbalisés dans une communication adaptée avec le patient, ils peuvent être mesurables. Mais, selon les patients, certains changements restent difficiles à appréhender car difficile à anticiper en pré-opératoire du fait de la variabilité des modalités opératoires ainsi que des séquelles induites. Dans ces différents cas, ils auront un impact émotionnel fort [14]. Il peut sembler évident que l'image que l'on perçoit de soi à l'issue d'une intervention dépende de son abord en endoscopie ou externe (cicatrices plus visibles dans le deuxième cas). Néanmoins, il existe presque toujours des œdèmes de la face qui sont pour une grande partie responsables du sentiment de dépersonnalisation en post-opératoire lors des premières semaines. Ces éléments peuvent être source de traumatismes du fait d'un sentiment de dépersonnalisation : « ce n'est pas moi », « ce n'est pas mon visage », « mes proches ne vont pas me reconnaître », « je fais peur » sont des témoignages reçus dans les services de soins. On peut alors considérer que ces sentiments sont le reflet d'un état anxieux chez les patients. Un travail avec un psychologue sur l'importance de la temporalité dans leur parcours de soins induit souvent une réassurance qui est source de diminution de l'angoisse chez les patients.

[13] Trotti A., et al. (2003) "Mucositis incidence , severity and associated outcomes in patients with head and neck cancer receiving radiotherapy with ou without cheotherapy : a systematic literature review", dans *Radiotherapy and Oncology*, n°66(3), pp.253-262.

[14] Singer S., et al. (2012) "Predictors of emotional distress in patients with head and neck cancer", dans *Head Neck*, n°34, pp. 180-187.

Cet état anxieux peut être la conséquence de différents éléments tels que l'annonce du cancer [15,16], les phases d'investigations et de diagnostic, sa localisation, sa progression, l'apparition de symptômes tels que la douleur, les traitements [16]. Il est ainsi relevé dans cette dernière étude que la perception de l'agressivité du cancer n'est parfois pas tant ce qui va générer l'anxiété mais plutôt le type de chirurgie (et le fait de devoir être opéré). De même la radiothérapie et la chimiothérapie vont entraîner des états anxieux en corrélation avec le degré de toxicité de ces traitements. La crainte de la récurrence est un élément fort qui entretient le niveau d'anxiété des patients [17].

Les complications associées fréquemment avec les chirurgies de la face et du cou sont aussi une source de détresse psychologique. Les changements vont modifier les relations sociales dans le sens d'un repli, qui va se retrouver également sur le plan intime et sexuel. Le bien être émotionnel se trouvera alors largement détérioré [18]. Selon les études, la prévalence des troubles dépressifs, que ce soit en pré-opératoire ou en post-opératoire, s'échelonne entre 6 et 15 % [19]. Ces taux sont mis en évidence dans la méta-analyse d'Archer (2008) et pourraient être sous-estimés dans les études sources du fait du recrutement des patients selon des critères de « trouble dépressif majeur » mais dont les modalités de définition sont variables (critères DSM, temps d'hospitalisation en service de psychiatrie, utilisation de l'Hamilton Anxiety and Depression Scale, etc.).

En pratique, le DSM-V apporte les éléments qui permettent de poser un diagnostic reproductible, en étant attentifs aux éléments suivants : un visage triste, un repli sur soi, de la colère et de l'insatisfaction. A cela s'ajoutent les troubles plus caractéristiques de l'état dépressif dont les « critères principaux » sont : la tristesse de l'humeur avec parfois des pleurs et perte d'intérêt ou de plaisir pour les activités journalières. Les « critères accessoires » ou « secondaires » seront quant à eux : perte de poids, troubles du sommeil, ralentissement psychomoteur, fatigue excessive, dévalorisation, troubles de la concentration, pensées de mort récurrentes (dont l'envie de passage à l'acte suicidaire). Ces symptômes entraînent une souffrance significative et ne sont pas imputables aux effets d'un traitement médicamenteux [20].

[15] Bates G. E., et al. (2017) "Cancer-related anxiety", dans *JAMA Oncology Patient Page*, n°3(7), p. 1007.

[16] Stark D. P. H., et al. (2000) "Anxiety in cancer patients", dans *British Journal of Cancer*, n°83, pp. 1261-1267.

[17] Semple C. J., et al. (2008) "Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer", dans *Journal of Advanced Nursing*, n°63(1), pp.85-93.

[18] Katz M. R., et al. (2003) Psychosocial adjustment in head and neck cancer : the impact of disfigurement, gender and social support, dans *Head neck*, n°25, pp. 103-112

[19] Archer J., et al. (2008) "Mood and malignancy : Head and neck cancer and depression", dans *Journal of Oral Pathology and Medicine*, n°37, pp. 255-270.

[20] American Psychiatric Association (2013) *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux DSM-5*, 5^e éd, American Psychiatric Publishing, Arlington.

Il semble toutefois nécessaire d'être prudent dans la perception de certains critères utilisés pour établir le diagnostic de dépression car certains effets tels que la perte de poids, associée à une perte d'appétit, l'hypersomnie, une fatigue excessive pourraient être directement imputables aux effets de la maladie cancéreuse.

Lorsque ces éléments diagnostiques apparaissent isolément, ils peuvent être le reflet d'un état de mal-être moindre que celui de la dépression selon les critères universitaires. Il convient alors de ne pas les ignorer car ce sont des éléments qui parlent de l'état émotionnel du patient, de sa difficulté à surmonter la situation. Ces symptômes ont le potentiel de s'enrichir d'autres éléments de critère diagnostique avec le temps, révélant l'évolution du patient vers la dépression majeure.

c) Impact relationnel et social

Les handicaps transitoires ou permanents résultant des cancers des VADS créent une rupture dans la vie quotidienne et dans l'histoire personnelle des patients. Les taux d'incapacité qui en découlent varient de 34 à 52% selon l'étude de Roger [21] chez des laryngectomisés.

Les situations de handicap liées à ces cancers et aux traitements chirurgicaux ont un impact sur la vie sociale et relationnelle des patients. Cet impact est décrit comme étant lié aux dimensions suivantes : inquiétudes par rapport au cancer (principalement du risque de récurrence), le retour au travail et les activités quotidiennes (ces dernières étant souvent l'objet d'une restructuration et les patients expriment un désir de priorisation de leurs besoins en focalisation sur la vie de famille et moins sur le travail) [17].

En revanche, la même étude met en évidence qu'il n'y aurait pas ou peu d'impact des types de cancers sur les relations interpersonnelles. Les patients décrivent un rapprochement de la famille proche et des amis. Il existe toutefois, de manière marginale, des patients qui décrivent des relations moins proches [17]. Lorsque c'est le cas, les chercheurs ont décrit des facteurs inhibant le fonctionnement social. On retrouve au premier plan l'impact physique, à travers le fait de beaucoup bavarder (en lien avec les modifications de la cavité buccale), les changements dans le discours (altération de la phonation, voix caverneuse ou dysarthrie) rendant la compréhension verbale

[17] Semple C. J., op. cit., p. 16.

[21] Roger V., et al. (2014) "Réinsertion et surveillance médicale des laryngectomies", dans *EM-Consulte Oto-rhino-laryngologie*, n°9(2), pp. 1-9.

difficile. De même l'apparence, et les changements physiques (fatigue et dysfonctionnements des épaules) sont décrits comme agissant négativement sur les relations sociales [17].

Peu de personnes témoignent d'un maintien à l'identique du fonctionnement social. Les patients décrivent une augmentation de la confiance en soi au fil du / des traitement(s) après une période de retrait social. Cette reprise de confiance, avec le temps, mène vers un changement limité, voire inexistant des relations sociales [17].

Les patients mettent en place des stratégies d'adaptation face au cancer, contribuant à la limitation des changements dans leur vie relationnelle. Les stratégies mises en place sont principalement : un esprit combatif, le soutien social, l'ouverture vers des amis, une amélioration de la situation actuelle par une planification optimisée des rendez-vous médicaux et personnels, ainsi que la réintégration des personnes malades dans leurs activités sociales habituelles dès la fin des traitements.

On retrouve, sur le plan comportemental, l'utilisation de l'humour, la relativisation des effets secondaires, une vision positive du retour à la vie quotidienne et de la survie après le cancer. C'est ce qui correspond principalement à la notion qui est communément appelée « l'esprit combatif ».

Dans le cas contraire, le pessimisme, la focalisation négative sur l'état de santé résultant et le sentiment de non-acceptation entraînent une plus grande limitation des stratégies d'adaptation face au cancer, et donc majorent le retrait social [17].

2) Spécificité de la glossectomie partielle

a) Atteintes organiques

L'étude réalisée par De Graeff [22] met en évidence d'autres éléments tels que : une détérioration du fonctionnement physique, de la fatigue, une perte d'appétit, un trismus (limitation de l'ouverture buccale liée à une rétractation des muscles mandibulaires), une bouche sèche, de la salive collante (gluante, difficile à avaler, qui se colle à différents endroits et rend gênantes les sensations éprouvées dans la cavité buccale ou même la sensation de respiration), des atteintes du

[17] Semple C. J., op. cit., p. 16.

[22] De Graeff A., et al. (1999) "A prospective study on quality of life in patients with cancer of the oral cavity or oropharynx treated with surgery with or without radiotherapy", dans *Oral Oncology*, n°35, pp. 27-32.

goût et de l'odorat. L'étude utilise l'échelle QLQ-C30 (*Quality of Life Questionnaire* : échelle de qualité de vie en 30 items développée par l'Organisation Européenne pour la Recherche et les Traitements du Cancer EORTC). A douze mois après la chirurgie et radiothérapie, la plupart des symptômes sont améliorés, mais ils restent tous moins bons que les patients témoins. Seule la douleur est le symptôme qui est amélioré significativement un an après le début de la prise en charge.

Sur le plan clinique on retrouve au premier plan, en post-opératoire, la dysphagie, des saignements buccaux, des mobilités dentaires, des troubles de la parole (dysarthrie, dysphonie) en lien avec des rétractations mandibulaires. A ces éléments s'associe le volume du lambeau de langue qui prend beaucoup de place en bouche et ne permet pas une mobilité linguale suffisante à une bonne diction. Ces éléments viennent corroborer ceux présentés dans l'étude de De Graeff qui a mesuré leur impact sur une année complète. Les résultats présentés lors de cette étude font état de valeurs comprises entre 8 et 31 sur 100 points (de l'échelle QLQ-C30), indiquant une dégradation forte de la qualité de vie physique et psychologique.

Si les complications liées aux troubles de la déglutition persistent, les patients peuvent alors se retrouver dans des situations de dénutrition. Ces effets sont compensés par l'utilisation de la nutrition parentérale (par voie veineuse) dans un premier temps, souvent lors de l'hospitalisation. Puis, si le problème persiste au-delà de l'hospitalisation, il est fréquent de proposer aux patients une Nutrition Entérale À Domicile (NEAD) après pose d'une gastrostomie.

b) Impact psychologique

On retrouve également dans l'étude de De Graeff les éléments d'une baisse de moral dans un premier temps, suivi d'une ré-ascension permettant le retour à un état thymique équivalent à celui antérieur, au bout d'un an [22]. Il est décrit que le ressenti du degré de défiguration en lien avec la chirurgie a une importance sur l'image de soi. Tel qu'il est décrit dans d'autres études plus généralistes [19] (Archer, 2008), la prévalence des symptômes dépressifs et des dépressions majeures reste plus importante que dans la population standard, comme on peut s'y attendre du fait des facteurs cités précédemment.

L'étude de De Graeff montre que malgré l'atteinte physique grave, le fonctionnement émotionnel est amélioré au bout d'un an. Par ailleurs, selon cette étude, la symptomatologie dépressive resterait la même tout au long de la prise en charge.

Dans les études à plus long terme, comme celle de Rapoport [23], il est décrit que l'amélioration psychique des débuts de prise en charge laisse place à une détérioration psychologique dans les années qui suivent avec une prédominance de symptômes tels que les croyances erronées (cognitions positives qui deviennent négatives telles que « j'ai perdu la chance que j'avais ») et l'apparition d'un « burn-out » (avec la difficulté à mettre en œuvre de nouvelles stratégies d'adaptation).

L'impact psychologique est très lié au sentiment de défiguration qui va modifier l'image de soi et par voie de conséquences l'estime de soi. On peut retrouver ces éléments également liés à la pose d'une gastrostomie qui entraîne un orifice médicalisé au niveau du ventre.

Ma pratique clinique m'a permis d'observer, chez les patients, que les dispositifs médicaux visibles (trachéotomies, chambres implantables, gastrostomies, et autres types de stomies ou de fistules) entraînent des sentiments de rejet du corps (l'altération de l'image de soi et de l'estime de soi), de dépersonnalisation, de « biomédicalisation » du corps, comme si le corps devenait parfois une machine dont les patients perdent le contrôle.

c) Impact relationnel et social

Les repas en groupe ou dans des lieux de restauration publique sont plus difficiles à mettre en œuvre lorsque la déglutition est atteinte, (adaptation des repas, durée, occlusion de la bouche, etc.). Les patients indiquent souvent refuser de sortir par crainte du regard des autres. Ainsi, les gastrostomies et nutrition parentérales, qui sont des solutions médicales face au risque de dénutrition, sont en même temps sources d'isolement social. Les patients rapportent des gênes du fait de la présence nécessaire d'un pied à perfusion, des temps de délivrance des produits (plusieurs heures) et du rythme d'enchaînement des poches sur la journée, rendant difficiles les déplacements ou sorties.

L'étude menée par Katz [18] a rappelé dans son introduction que le support social était plus bénéfique aux femmes car cela leur apporte un rôle protecteur plus grand.

[18] Katz M. R., op.cit., p.16.

[23] Rapoport Y., et al. (1993) "Psychosocial problems in head-and-neck cancer patients and their change with time since diagnosis", dans *Annals of Oncology*, n°4, pp. 69-73.

L'article de Hassanein [24] rappelle également que les chirurgies de la cavité orale apportent beaucoup de déficits fonctionnels (troubles du langage, dysphagie, aspirations nécessaires, troubles de la mastication, les écoulements de salive et de lymphe) et d'atteintes esthétiques. Dans ces circonstances, le soutien social contribue grandement à la qualité de vie chez les patients lors des phases aiguës de la maladie et des traitements. Les auteurs indiquent toutefois que les limites de ces recherches sont liées à l'absence d'études prospectives et à plus long terme (23 mois pour la présente étude).

3) Spécificité de la laryngectomie totale

a) Atteintes organiques

Elles sont globalement les mêmes pour tous les cancers des VADS. Pour les patients laryngectomisés, on retrouve au premier plan la dyspnée et la dysphonie. Surviennent également des complications de type orostomes (communications entre la cavité buccale et la peau) qui retardent la reprise alimentaire lors des temps consacrés à la chirurgie. Les trachéotomies et trachéostomies sont les éléments majeurs, résultants de la dyspnée, qui altèrent la qualité de vie des patients. Bien que ces trachéostomies soient des solutions qui permettent d'éviter l'inconfort respiratoire, leur impact sur la vie quotidienne (plus de bains ou de baignades possibles) et sur la vie relationnelle sont forts (cf. I) A) 3) c) impact relationnel et social).

Les études réalisées par Hilgers [25] font état des obstructions bronchiques et des infections pulmonaires résultantes de la laryngectomie. Par ailleurs, il existe également une sur-sécrétion bronchique (bronchorrhées), qui peut durer jusqu'à six mois post-opératoire. Dans cette étude, 98% des patients se plaignent d'excès de ces sécrétions et plus de la moitié des patients rapportent devoir forcer l'expectoration pour permettre la libération de la voie respiratoire (trachéostomie). Ces effets se poursuivent longtemps et la moitié des patients évoquent une recrudescence des sécrétions pendant les périodes hivernales. Au-delà de deux ans, ces effets semblent toutefois s'atténuer. Toutefois, l'absence d'étude longitudinale ne permet pas d'étayer cette affirmation.

[24] Hassanein K. A., et al. (2001) "Functional status of patients with oral cancer and its relation to style of coping, social support and psychological status", dans *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, n°39, pp. 340-345.

[25] Hilgers F. J. M., et al. (1990) "Physical and psychosocial consequences of total laryngectomy", dans *Clinical Otolaryngology*, n°15, pp. 421-425.

Afin de retrouver l'utilisation du langage suite à une laryngectomie totale, il est possible de travailler une voix dite œsophagienne, ou d'utiliser un laryngophone (micro qui produit une voix électronique). Il existe d'autres techniques telle que le larynx électronique ou la voix trachéo-œsophagienne avec l'utilisation d'un implant phonatoire permettant la communication entre la trachée et l'œsophage.

Les patients vivent souvent de longs moments où ils ne peuvent produire de sons pendant la période post-opératoire et de réhabilitation. D'après l'étude de Hilgers [25] la moitié des patients évoque une satisfaction de la qualité de leur voix, que ce soit sur les critères d'intelligibilité, de force, de diction, de fluence, et de compréhension à travers l'usage du téléphone. Seule une minorité rapporte des difficultés dans une des dimensions citées juste avant. Dans cette étude, il n'est pas présenté de différences significatives dans la comparaison des voix prothétiques ou œsopharyngiennes.

Il est rapporté dans cette étude que la toux est corrélée significativement au phénomène de fatigue chez les patients.

Les laryngectomies totales permettent de conserver la déglutition, la mastication et tout ce qui concerne l'alimentation. Cette affirmation n'est pas tout à fait vraie au regard de la perte d'odorat entraînée par l'arrêt de la respiration nasale. En effet, les odeurs passent beaucoup moins au niveau de la cavité nasale du fait de l'absence d'aspiration buco-nasale. Cette perte d'odorat peut perturber le plaisir ressenti dans l'anticipation des repas et lors de leur consommation.

Les complications inhérentes à cette chirurgie sont les infections locales (28%), les fistules pharyngo-cutanées (orostomes : 17%) selon l'étude de Ganly [26]. Les autres complications tels que les troubles de la déglutition, des voies respiratoires, les ruptures carotidiennes et les fuites lymphatiques n'ont pas été significatives dans cette étude mais sont toutefois des réalités cliniques qui peuvent survenir chez les patients et entraîner des détresses vitales pour certains. Lorsque le patient doit affronter une détresse vitale supplémentaire aux conséquences déjà nombreuses, l'impact sur son bien-être physique et psychique est d'autant plus grand (psycho-traumatismes fréquents).

[25] Hilgers F. J. M., op. cit., p. 21.

[26] Ganly I., et al. (2005) "Postoperative complications of salvage total laryngectomy", dans *Cancer*, n°103(10), pp. 2073-2081.

b) Impact psychologique

Les travaux de Babin [27] nous indiquent que la perte de la voix naturelle va être pourvoyeuse de troubles psychiques et sociaux de type : dépression, troubles anxieux généralisés, repli sur soi et perte du contact social. Cela peut ré-engager le patient vers des comportements d'alcoolisation et de tabagisme. Ces comportements peuvent être mal vécus par les partenaires qui y voient une forme d'abandon des traitements, parfois même une forme de « suicide » programmé car les patients et la famille sont informés du risque de récurrence du cancer liés aux addictions lorsqu'elles étaient présentes antérieurement.

Les canules sont souvent perçues comme « sales » sur le plan réel et symbolique par le patient et son entourage. De fait, elles entraînent une gêne et une honte, surtout lorsqu'il existe des expectorations nécessitant des soins aspiratifs. Ces aspects vont agir comme renforçateurs de la détresse psychologique du patient dont l'estime de soi va continuer à baisser.

Sur le plan esthétique, il peut être observé une réduction de la circonférence du cou (du fait de la réduction de matière inhérente à la chirurgie) ce qui peut donner une modification de l'image de soi dans le sens d'une « grosse tête sur un petit cou ». Cette déformation contribue au sentiment de défiguration du patient, même si elle est plus limitée que lors d'une chirurgie de la cavité buccale. On retrouvera alors les mêmes phénomènes de sentiment de mésestime de soi, de peur de rejet de l'autre et de détresse psychologique.

En ce qui concerne les voies respiratoires, les expectorations et l'essoufflement sont corrélés positivement avec une plus large gamme de problèmes physiques et psycho-sociaux (fatigue, dépression et réduction des contacts sociaux) [25]. Lorsque les problèmes respiratoires sont efficacement traités, une amélioration de la voix peut être renforcée grâce à la réhabilitation. Ce qui, à son tour, pourrait conduire à l'amélioration des contacts sociaux et à la réduction de la détresse psychologique (cercle vertueux).

c) Impact relationnel et social

L'intégration de la pathologie et de ses conséquences va déterminer la capacité des personnes à accéder à des soins de réhabilitation vocale. Cela peut entraîner une marginalisation, selon la

[25] Hilgers F. J. M., op. cit., p. 21.

[27] Babin E. (2011) *Le cancer de la gorge et la laryngectomie : la découragement*, L'Harmattan, Paris.

présence ou l'absence de réhabilitation. Les patients doivent également affronter le fait de s'autoriser à se montrer hors de leur lieu de vie, malgré les stigmates de la maladie (cicatrices, lambeaux de couleurs différentes, dépilation, trachéostomies, etc.).

Toutefois, l'étude de Hilgers [25] rapporte seulement 15% de patients anxieux ou inhibés dans les rapports sociaux à la suite de leur laryngectomie.

L'étude de Stam [28] montrait alors que l'utilisation de la voix œsophagienne était privilégiée par les hommes comparativement aux femmes. Cette information est importante et peut nous orienter vers la compréhension suivante : les femmes qui utilisent la voix œsophagienne ont un sentiment d'avoir une voix plus « gutturale » ou caverneuse, considérée comme plus masculine, ce qui entraîne des quiproquos et un malaise pour ces patientes (qui ont une plus grande conscience alors du trouble et des séquelles dont elles sont porteuses).

Par ailleurs, il existe des facteurs liés aux conditions médicales qui améliorent l'accès à une réhabilitation. Dans cette étude, sont cités les facteurs suivants : les conditions d'information du patient avant la chirurgie, les conditions d'accueil des émotions des patients lors de l'annonce, le fait de recevoir de la visite de la part d'une personne laryngectomisée (patient témoin) avant et après la chirurgie, la façon dont le patient témoin informe le patient qui va être opéré, ainsi que le fait de répondre à ses besoins émotionnels (détresse).

De même, l'étude de Stam met en avant que les patients qui écrivent et qui essaient de parler avec des gestes ont un meilleur support social que ceux qui utilisent seulement leur voix œsophagienne. Il peut être également mis en évidence que les patients utilisant les larynx électroniques se perçoivent comme des personnes en échec de voix œsophagienne, renforçant leur mauvaise estime d'eux même, ce qui, comme cela a été vu précédemment, est un facteur d'isolement social.

Enfin, l'évaluation des patients concernant leur qualité de vie est corrélée (dans l'étude de Stam) aux deux variables suivantes : longueur de l'hospitalisation initiale et la satisfaction de leur soutien social. Il est intéressant de noter que le fait de percevoir le soutien social est plus important que le recevoir « vraiment ».

[25] Hilgers F. J. M., op. cit., p. 21.

[28] Stam H. J., et al. (1991) "The psychosocial impact of a laryngectomy", dans *Journal of psychosocial Oncology*, n°9(3), pp. 37-58.

Comment ne pas avoir à l'idée la citation d'Epictète « Ce qui trouble les hommes, ce ne sont pas les choses, mais les jugements relatifs aux choses ». En ce qui concerne les relations sociales en lien avec les cancers de la langue ou du larynx, les éléments trouvés confortent l'idée que plus le patient se perçoit de manière négative, plus son renfermement sur lui-même va le couper des autres et du soutien social. Or ce soutien social est un élément important de la qualité de vie, et, c'est une des hypothèses de ce travail, de sa qualité de vie sexuelle particulièrement. Les éléments organiques, relationnels et sociaux ont un impact fort sur le bien-être psychologique.

B) La sexualité des patients atteints de cancer

1) Définitions et contexte actuel en santé sexuelle

La sexualité est une composante fondamentale de l'être humain. Si l'évolution actuelle de la société lui accorde une place nouvelle, au sens où elle est source d'études, d'intérêts et de développements, les définitions qui s'intéressent à la rendre visible restent récentes. Il est remarquable toutefois de noter que ces développements se produisent au sein même des hôpitaux à travers les services ou les consultations de santé et de médecine sexuelle.

La première définition de la santé sexuelle, par l'OMS, remonte aux années 1974-75 lors de la conférence de Genève [29]. La définition de la santé sexuelle, à l'époque, cherche à se défaire des rôles liés à la reproduction ou aux maladies sexuellement transmissibles. On la retrouve telle que : « *La santé sexuelle est l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué, réalisée selon les modalités épanouissantes qui valorisent la personnalité, la communication et l'amour* » [30]. Elle se libérera alors du seul domaine de la gynécologie et de la vénérologie (étude des maladies transmises par l'acte sexuel) vers des dimensions plus somatiques, émotionnelles, psychologiques et inter-relationnelles. Cette définition a évolué jusqu'à la version de 2002 [31] où elle apparaît ainsi : « *La santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la*

[29] Giami A. (2016) "Le concept de santé sexuelle", dans *Médecine sexuelle : fondements et pratiques*, p. 15-21, Lavoisier, Paris.

[30] Organisation Mondiale de la Santé (1975) *Formation des professionnels de la santé aux actions d'éducation et de traitements en sexualité humaine (rapport technique n°572)*, Organisation Mondiale de la Santé, Genève.

[31] Organisation Mondiale de la Santé (2006) *Defining sexual health : report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002*, Organisation Mondiale de la Santé, Genève.

sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence. ».

Dès lors, la question d'aborder la santé sexuelle au même titre que les autres dimensions de la santé (somatique, psychique), devient une nécessité dont il faut se saisir.

Le développement des structures d'organisation et de formation en sexologie et santé sexuelle a suivi ce mouvement moderne depuis les années 1970, et ces structures existent aujourd'hui de manière nationale (Syndicat National des Sexologues Cliniciens), pluridisciplinaire (Association Interdisciplinaire et post-Universitaire de Sexologie AIUS) et fédérative (Fédération Française de Sexologie et de Santé Sexuelle FF3S). A noter que la reconnaissance des formations dispensées par ces organisations est forte, car bien accueillie par des structures de santé ou associations nationales (telles que l'INCa : l'Institut National contre le Cancer ou l'AFSOS : l'Association Française des Soins Oncologiques de Support). Bien que les formations existent et soient soutenues par certaines universités, la reconnaissance d'un titre interdisciplinaire reste une étape difficile pour les autorités administratives. On pourrait alors s'interroger sur les motivations qui freinent certaines administrations. Peut-être sont-elle les mêmes que celles qui freinent certains professionnels du corps médical [32], à savoir gêne, manque de formation, réticence à aborder le sujet avec le patient ou dans le cas présent de manière publique ? Pourtant, les questions de sexualité concernent tout le monde. Aborder les questions de sexualité reste une chose difficile pour les personnes non formées ou non impliquées, tel que l'exemple cité précédemment.

La confrontation des représentations personnelles à l'encontre des questions de sexualité est une limite des soignants au fait de l'aborder avec des patients en état de maladie grave. Néanmoins, la sexualité étant partie intégrante de la vie quotidienne de chaque être humain, des actions sont menées par les professionnels de santé sensibilisés à cette dimension. Ainsi, il est moins rare, désormais, que des actions de formation ou d'information locales ou nationales (Assises de sexologie et de santé sexuelle) aident à l'abord et à la mise en perspective clinique dans le but d'améliorer la qualité de prise en charge des patients malades en sensibilisant les professionnels de santé. Ces informations vont ensuite être retransmises dans certains congrès spécialisés tels que celui de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO) qui organise des ateliers consacrés à la sexologie.

[32] Katz A. (2005) "The sounds of silence : sexuality information for cancer patients", dans *Journal of Clinical Oncology*, n°23, pp. 238-241.

Reste qu'il faut encore oser aborder avec le patient ces questions dans le cadre de sa prise en charge pour une maladie grave (telle qu'un cancer). A cela, certains professionnels tels que Pierre Bondil proposent d'aborder les questions de sexualité sous l'angle de la « santé sexuelle » [33], de manière à ouvrir la discussion sur ce qui fait la santé dans l'intimité du couple plus que l'inverse. La temporalité peut, alors, être un deuxième obstacle au bon déroulement de cet accompagnement. Choisir le bon moment pour aborder ces questions nécessite un savoir, un savoir-faire et un savoir-être, actuellement, au centre des contenus de formations universitaires.

2) L'onco-sexologie, une discipline récente

L'onco-sexologie est une question qui anime les professionnels depuis longtemps mais pour laquelle la dimension scientifique internationale est apparue à partir du congrès de l'« International Society for Sexuality and Cancer (ISSC) » à Rotterdam en juillet 2006 (première rencontre de ce type). Lors de cette journée scientifique, ont été abordés deux aspects principaux de la sexualité dans le cancer : l'aspect fonctionnel et l'aspect plus psychologique, interrelationnel. Ces éléments ont été repris dans l'article d'Alain Giami [34] issu du deuxième dossier « sexualité et cancer » coordonné par Eliane Marx en 2007. Cette journée scientifique a permis de mettre l'accent sur l'abord des cancers génitaux (prostate, sein, cancers gynécologiques) et leurs conséquences dans le champ de la sexualité, alors que cela est peu abordé par les oncologues. Par ailleurs, il est aussi évoqué que les sexologues peuvent avoir peur de parler du cancer. L'étude des représentations des infirmières sur la sexualité et le cancer aura été un des éléments fondateurs de cette nouvelle discipline (titre du symposium de l'époque), qui laissait présager de l'émergence d'une spécialisation de l'accompagnement des troubles de la sexualité pour les patients atteints de cette pathologie.

Les deux dimensions décrites dans l'étude ACSF [35] semblent porter les nombreux enjeux qui se dégagent aujourd'hui (et notamment dans les Plans Cancers) autour des questions de conservation de la fertilité (et la sexualité qui en découle, même si elle n'est pas mentionnée aussi directement) dans le cancer.

[33] Bondil P., et al. (2012) "Le parcours personnalisé de soins en oncosexologie : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants", dans *Bulletin du Cancer*, n°99(4), pp.499-507.

[34] Giami A., et al. (2007) "Les théories de la sexualité dans le champ du cancer : les savoirs infirmiers", dans *Psycho-Oncologie*, n°1, pp. 226-230.

[35] Spira A., et al. (1993) *Les comportements sexuels en France*, La Documentation Française, Paris.

Nous retrouvons, d'un côté, l'approche fonctionnelle plutôt portée par le corps médical (traiter et suppléer les fonctions sexuelles), et d'un autre, l'approche psychologique, holistique du patient, portée par les psychologues et les infirmières. Cette dernière approche est présentée comme moins attachée à la question de la localisation du cancer, mais plus à sa dimension de répercussion globale sur les patients dans des aspects émotionnels, subjectifs et relationnels. Les professionnels ont alors un rôle de conseil et d'accompagnement des patients.

Un article de Pierre Bondil en 2015 [36] sur l'onco-sexualité et l'onco-fertilité rappelle que deux ans après un cancer, 2/3 des patients éprouvent encore des difficultés d'ordre intime et sexuel. Bien que le troisième plan cancer permette d'ancrer la prise en charge sexologique dans les soins de supports, les freins restent nombreux. Ainsi, que ce soit l'information médicale sur les conséquences négatives des traitements du cancer sur la sexualité ou bien l'information positive sur les possibles améliorations de la qualité de vie sexuelle, les patients n'en sont pas tous informés. Dans cet article, les auteurs parlent de la nécessaire « appropriation collective » qui permettra de banaliser la question de la santé sexuelle afin qu'elle soit abordée par tous, aux différentes étapes de la prise en charge des malades. Ils plaident pour une approche « bio-psycho-environnementale » utile pour renforcer l'approche humaniste et globale dont Alain Giami faisait état dans l'article sur le congrès de l'ISSC.

Il est intéressant de s'arrêter sur deux freins possibles à l'abord de la sexualité avec les patients. D'une part, il y a l'étude d'Alain Giami citée plus haut et développée dans l'ouvrage « Infirmière et sexualité : entre soins et relation » qui pointe la féminisation de la profession infirmière dans de nombreux services (et notamment ceux traitant des cancers génitaux). Eliane Marx qui présente le livre de Giami dans la revue *Psycho-Oncologie* de 2016 [37], met en avant qu'il peut exister des freins personnels de la part des infirmières à aborder ces questions, mais qu'il existe également une volonté et des compétences qui favorisent la mise en place du lien. Ainsi, à travers l'empathie, la qualité d'écoute et la reformulation, les infirmières ouvrent la possibilité pour les patients de parler de ce qui leur est intime et sexuel.

[36] Bondil P., et al. (2015) "Développement de l'onco-sexualité et de l'onco-fertilité en France : pourquoi maintenant? Aspects culturels et psychosociologiques", dans *Psycho-Oncologie*, n°9, pp. 230-239.

[37] Giami A., et al. (2015) *Infirmières et sexualité : entre soins et relation*, Presses de l'EHESP, Collection Recherche, santé, social, Rennes.

D'autre part, il y a la question de la formation des professionnels, développée dans un article d'Eric Huyghe [38], et qui rejoint le premier frein. Les auteurs de cet article rappellent qu'il existe chez les patients le sentiment de ne pas être suffisamment pris en charge dans les troubles de la sexualité à la suite de leur cancer, et ce, quel que soit le professionnel rencontré. Les arguments avancés par les soignants sont le manque de temps, le manque de connaissances, le manque de réseau de professionnels référents, et enfin la gêne à aborder le sujet avec les patients.

Bien que l'offre de soins soit complète d'un point de vue national, il reste des inégalités territoriales fortes (par exemple : très faible nombre de formations existantes dans le domaine en Normandie). Il est important que les soignants s'engagent eux-mêmes dans l'appropriation de cette information sexologique pour répondre aux patients. L'onco-sexologie est une spécialité qui reste récente et pour laquelle les perspectives d'évolutions sont fortes dans l'optique de former les professionnels. Les besoins des patients sont importants et le nombre de patients potentiels est élevé.

Pour étayer le paragraphe précédent, notons que près de la moitié des malades atteints d'un cancer ont un âge compris entre 18 et 64 ans selon un rapport de l'Institut National du Cancer (INCa) [39]. Une majorité de ces personnes auraient une sexualité active [40], et déclarent que celle-ci est un moteur de la vie relationnelle, un facteur d'épanouissement personnel et conjugal.

Les travaux de Pierre Bondil [7, 33] ont mis en évidence que 40% des cancers concernent directement la sphère génitale, et que pour les 60% de cancers non-génitaux, il existe une atteinte indirecte sur la santé sexuelle et la vie intime. Dans tous les cas, il semble difficile de ne pas considérer que le cancer ait un impact négatif sur la sexualité. L'article de P. Bondil vise à sensibiliser les oncologues à cette dimension, de manière à ouvrir un dialogue dont il est reconnu comme étant profitable au bien-être du patient [7].

Dans la relation de soins, les besoins du patient sont évalués dans la plupart de ses aspects physiologiques (manger, boire, dormir, éliminer, se soigner), dans ses aspects psychologiques et

[7] Bondil P., op. cit., p.12.

[33] Bondil P., op cit. p.27.

[38] Huyghe E., et al. (2016) "Formations en onco-sexologie : existant et perspectives", dans *Psycho-Oncologie*, n°10, pp. 85-90.

[39] Institut National du Cancer (2010) La situation du cancer en France, dans

http://doc.hubsante.org/index.php?lvl=notice_display&id=44005

[40] Bajos N., et al. (2008) *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*, La découverte, Paris.

sociaux (repérage de la détresse psychologique, qualité de l'entourage familial et social, etc.). L'intimité et la sexualité ne sont pas ou peu abordées [32].

De même, les travaux d'Eliane Marx, Psychologue et Sexologue, contribuent à développer les connaissances des mécanismes psychologiques sous tendus dans les troubles de la sexualité en rapport avec un cancer [41]. Dans son éditorial de 2005 sur le premier dossier « Cancer et sexualité » de la « Revue Francophone de Psycho-Oncologie », Eliane Marx pose les questions du devenir de la personne, de sa permanence dans la relation à l'autre, de la satisfaction de ses besoins, de son équilibre entre « amour de soi et [...] amour de l'autre ». La rupture dans le continuum de vie imposée par la maladie est difficile à appréhender, maintenir le lien et communiquer sur l'intime l'est tout autant. Le deuil est ainsi au centre de tous ces changements que les patients doivent traverser.

E. Marx, qui a coordonné trois dossiers « Cancer et sexualité » pour cette revue, nous indique qu'à chaque étape de la maladie le rapport à l'autre et à soi est questionné, bouleversé, source potentielle de souffrance psychique et sexuelle.

Même si le cancer ne touche pas directement les organes sexuels, il peut avoir un impact indirect sur la sexualité. On retrouve des symptômes tels que : fatigue, douleurs, restrictions des mouvements dans la plupart des cancers.

Une bonne évaluation du dysfonctionnement sexuel du patient permet la mise en place d'un accompagnement adapté, source de moindre souffrance sur le plan intime et relationnel.

L'onco-sexologie pose aussi la question du couple dans les épreuves à traverser. Si les questions de sexualité sont plus facilement abordées, la place faite aux questions de fertilité ou de grossesse doit rester importante. La fertilité des patients atteints de cancer renvoie à des notions de survivance, de transmission, de projet de vie et de famille. Par ailleurs les symptômes généraux ou sexuels doivent pouvoir être compris par le membre du couple non touché par la maladie cancéreuse. Les professionnels ont une place importante dans l'accompagnement du couple afin d'apporter des explications ainsi que de la réassurance. Dans cette réassurance, chacun va pouvoir,

[32] Katz A., op. cit., p.27.

[41] Marx E. (2005) "Sexualité et cancer : d'un deuil à l'autre, les mots de l'intime", dans *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(3), pp. 139-140.

à sa mesure, continuer à étayer le ou la partenaire (malade ou non). Cela passe par le fait d'exprimer ses sentiments, ses angoisses, et le maintien d'une communication bienveillante au sein du couple.

3) Les cancers de la face et du cou et la sexualité

Les recherches effectuées afin de trouver des articles en rapport avec la sexualité des patients atteints de cancers des VADS mènent souvent à des articles sur la question de la fertilité, plus que sur la sexualité (Article Albert [42]), en lien avec les traitements de chimiothérapie. Il est important de souligner que les traitements du type chimiothérapie ont un impact majeur sur la fertilité des personnes (toxicité gonadique homme - femme) temporaire ou définitif. Ce type de séquelle n'est pas sans conséquences sur la sexualité, ne serait-ce que dans les aspects fantasmatiques sur l'image que le patient a de lui-même ou de la place de la reproduction (consciente ou inconsciente) dans sa sexualité.

Certains articles peuvent traiter des conséquences endocriniennes de l'irradiation du cou, notamment à travers une perturbation du fonctionnement de la glande thyroïde et des glandes parathyroïdiennes. Il est observé une hypothyroïdie fréquente (20 à 30%) [43], entraînant elle-même un ralentissement psychomoteur, de la dépression, asthénie, sécheresse cutanée, constipation, prise de poids, frilosité, insuffisance cardiaque congestive. L'article de M. Gérardin-Toran et H. Lejeune dans le livre « Médecine sexuelle : fondements et pratiques » apporte des précisions sur le plan sexuel chez l'homme. En effet, cela correspond à des troubles de type : diminution du désir sexuel, dysfonction érectile et éjaculation retardée [44]. En cas d'hyperthyroïdie, apparaît alors des symptômes tels que : dysfonction érectile et éjaculation prématurée.

Ce sujet n'étant pas abordé chez la femme dans le livre de « Médecine sexuelle : fondements et pratiques », une recherche d'article scientifique a permis de trouver un article publié dans *The Lancet* en 2007 par Bhasin [45]. L'article rend compte des mêmes dysfonctions érectiles

[42] Albert S., et al. (2013) "Séquelles de la chimiothérapie", dans *Complications et séquelles des traitements en cancérologie ORL*, pp. 137-144, Elsevier Masson, Paris.

[43] Kumpulainen E. J., et al. (2000) "Hypothyroidism after radiotherapy for laryngeal cancer", dans *Radiotherapy and oncology*, n°79, pp. 114-118.

[44] Gérardin-Toran M., et al. (2016) "Troubles du désir hypoactif chez l'homme", dans *Médecine sexuelle : fondements et pratiques*, pp. 15-21, Lavoisier, Paris.

[45] Bhasin S., et al. (2007) "Sexual dysfunction in men and women with endocrine disorders", dans *The Lancet*, n°369(9561), pp. 597-611.

chez l'homme que l'article de M. Gérardin-Toran et H. Lejeune [44]. Bashin indique que les effets de l'hypothyroïdisme chez la femme sont connus en ce qui concerne les perturbations des cycles menstruels (25 à 70%), la fonction ovarienne et la fertilité. Néanmoins, l'incidence des dysfonctions sexuelles est inconnue. L'article indique également que les effets de fatigue, dépression et troubles de l'humeur doivent contribuer à des dysfonctions sexuelles chez les deux sexes. Compte-tenu de ces éléments, cela ne semble pas un grand risque de s'avancer à dire qu'il existerait probablement une dysfonction sexuelle de type hypo désir sexuel actif chez la femme en cas d'hypothyroïdie, à l'image de ce qui se produit chez l'homme.

Par ailleurs, sur un plan autre que sexuel, les situations conjugales chez les patients atteints de cancer des VADS sont complexes. Du fait d'un repli sur soi et de la fréquence de l'isolement qui est associé, il n'est pas rare de voir des couples faire chambre à part.

Les proches des patients, qui subissent également les séquelles de la maladie (modifications corporelles et autres orifices nouveaux), peuvent également ressentir du dégoût pour leur partenaire. Cela peut contribuer à le / la mettre à distance dans ce qu'il représentait (objet d'amour, objet attractif, de fantasmes), car il peut alors devenir un objet « sale » (canule, expectorations), « malodorant », « repoussant » (déformations du cou lors des lambeaux pectoraux). Ce qui découle des blessures ou des cicatrices, telles que les douleurs, les déformations et la défiguration peut affecter les capacités des personnes à se considérer comme des êtres sexués selon Rutherford [46].

L'investissement libidinal va se trouver frustré car le désir alimenté par les fantasmes, à l'origine d'un rapprochement conjugal, peine à retrouver un support visuel cohérent selon ce qu'a été le patient en comparaison de ce qu'il est devenu (lourdeur des séquelles). D'après un article de Grigg [47], les cicatrices entraînant des défigurations ou des changements d'apparence qui vont entraîner à leur tour une diminution de la capacité des partenaires à les trouver attractifs sur le plan sexuel. Les chirurgies de lambeaux de proximité (telles que l'utilisation du muscle grand pectoral) vont entraîner des limitations de mouvements ou des œdèmes. Ces perturbations physiques vont limiter les capacités sexuelles des patients sur le plan de la sensualité (du fait d'une moindre mobilité) et de la corporalité d'une manière générale.

[46] Rutherford M., et al. (1995) "Awareness of psychological needs", dans *Palliative care for people with cancer*, 2^e éd, Arnold, London.

[47] Grigg E. (1995) "Issues of sexuality and intimacy in palliative care", dans *Palliative care for people with cancer*, 2^e éd, Arnold, London.

a) Sexualité et glossectomie partielle

Les données de la littérature scientifique sont difficiles à trouver pour un sujet aussi spécifique. Deux études, bien qu'il en existe sûrement d'autres, ont rapporté des résultats intéressants développés dans la présente section.

L'article de Low paru en 2009 dans la revue « Oral Oncology » [48] a permis l'étude d'un nombre important de patients (350). La majorité des patients sont des hommes (67%) et sont mariés (69%). L'étude porte sur différentes localisations tumorales endo-buccales, dont 50% de patients ayant eu un cancer de la cavité orale (26% oropharynx, 21% larynx). Les résultats présentent des limites au sens où les femmes répondaient moins aux questionnaires sur la sexualité, ainsi que les patients présentant des troubles de l'humeur. Pour les patients ayant répondu, 35% indiquaient ressentir moins de désir sexuel, un autre tiers moins de plaisir sexuel et un dernier tiers les deux. Chez les 24% de patients ayant accepté de répondre aux questionnaires sur l'intimité (the University of Washington Quality of Life Questionnaire Version 4 : UW-QOL v4), on retrouve 83% de ces patients qui ont un intérêt moindre pour la sexualité et 19% moins de plaisir sexuel. Un autre questionnaire utilisé dans cet article est l'EORTC H&N 35 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - Head and Neck 35) dont une autre version plus restreinte a déjà à été citée avant dans ce travail (QLQ C30). Les patients ont globalement peu répondu à ce questionnaire indiquant qu'ils se sentaient trop âgés et peu concernés par les items proposés.

Ainsi, l'étude met en avant que les troubles en lien avec l'intimité varient beaucoup avec l'âge. Les troubles apparaissent chez 36% des moins de 55 ans, 26% pour les 55 à 64 ans, 16% pour les 65 à 74 ans et 6% pour les plus de 75 ans. L'étude ne précise pas si des facteurs plus spécifiques permettent de comprendre pourquoi les inquiétudes des patients concernant leur intimité diminuent avec l'âge. Toutefois, les auteurs avancent les hypothèses que les patients plus âgés s'adaptent mieux à ces problèmes d'intimité, ou qu'ils acceptent plus facilement leur renoncement dans la sexualité.

Ce qui peut sembler intéressant dans cette étude, c'est également que les patients ne considèrent pas comme des concepts similaires l'intimité et les problèmes sexuels. Ainsi, certains

[48] Low C., et al. (2009) "Issues of intimacy and sexual dysfunction following major head and neck cancer treatment", dans *Oral Oncology*, n°45, pp. 898-903.

patients avec des problèmes d'intimité ne reconnaissent pas forcément avoir des problèmes sexuels et vice-versa.

Les patients hommes plus jeunes indiquent avoir plus de problèmes d'intimité que de troubles sexuels, et, en même temps, être plus enclin à avoir des relations intimes que les femmes.

Cette étude rappelle également que les patients qui se sentent moins bien dans leur image corporelle (perte de poids, de cheveux, cicatrices, entraînent un sentiment de moindre attractivité) et qui l'associent fortement aux questions d'intimité sont plus en difficultés sur le plan psychologique et relationnel.

L'étude de De Graeff [22] qui a également utilisé l'échelle H&N 35 (qui mesure la qualité de vie et contient 2 questions concernant la sexualité), établit un faible score global à cette échelle (31/100 en moyenne) comparativement au groupe témoin. Pour rappel, les différentes dimensions mesurées par ce questionnaire sont : la détérioration du fonctionnement physique, la fatigue, la perte d'appétit, le trismus, la bouche sèche, la salive collante, l'atteinte du goût et de l'odorat, les repas, la déglutition, la parole et la sexualité. Bien que l'article propose une description du lien entre sentiment de défiguration lié à la chirurgie sur l'image de soi, les relations avec le / la partenaire et la sexualité, ces éléments ne permettent pas de développer une compréhension de la sexualité des patients ayant subi une glossectomie.

Sur le plan clinique, il est possible de se projeter dans les conditions de la réalisation d'un rapport sexuel, mais cela reste très subjectif. Je souhaiterais toutefois proposer que l'on puisse imaginer les limitations dans l'utilisation de la langue chez ces patients. La langue qui, du fait de sa perte de mobilité (et du trismus empêchant la sortie extra buccale de sa partie terminale), est contrainte à la limitation, ne pourrait alors être utilisée dans le cadre d'une sexualité comprenant des rapports buccaux et bucco-génitaux ou « bucco-épidermiques ». Il est possible d'imaginer la frustration qui peut en découler.

Reste que les autres parties du corps n'étant pas atteintes, on peut déduire que la sexualité des patients vient à trouver une issue qui leur est propre.

b) Sexualité et laryngectomie totale

L'étude de Low [48] compte 21% de patients laryngectomisés. Il est mis en évidence une réduction de la sexualité durant les 6 premiers mois de traitements pour 25 % de ces patients. Ces

problèmes persistent dans le long terme pour un tiers des patients, sans que ne soit précisée la temporalité effective.

Une autre étude, réalisée par Singer [49] en 2008 aborde un peu plus précisément la sexualité après une laryngectomie. L'étude nous rappelle que pour les femmes ayant subi ce type de chirurgie, des éléments tels que le fait de se sentir moins attractive ou avoir une voix perçue comme masculine au téléphone entraînent une altération de leurs relations conjugales.

Sur cette étude comprenant 387 patients au départ, il reste 206 participants ayant permis d'obtenir des données complètes (avec un taux de mortalité proche de 40% entre la mise en route du protocole avec la sélection des patients et jusqu'à la fin de l'étude). Grâce à cette étude, il a été mis en évidence que 53% des patients déclarent avoir une vie sexuelle « pire » ou « bien pire » qu'elle ne l'était avant le diagnostic de cancer du larynx. Les patients ayant subi une laryngectomie totale rapportent plus de problèmes sexuels (41.3%) que ceux ayant subi une laryngectomie partielle (27.8%).

Ce qui est intéressant dans cette étude, c'est que 66% des patients ayant une trachéotomie rapportent ne pas ressentir d'influence de la stomie sur leurs relations sexuelles alors que 31% des patients en ressentent des influences négatives.

Chez les hommes, 42% rapportent avoir des troubles érectiles (dont 12% qui indiquent que cela n'est pas en rapport avec leur pathologie cancéreuse). Ainsi, 58% des hommes, et toutes les femmes de l'étude rapportent ne pas avoir de dysfonctions sexuelles. Sur les 60% de patients déclarant que leur sexualité est très importante pour eux, on retrouve 66% des patients qui ont un(e) partenaire et 36% qui n'en ont pas.

Cette étude met en avant que le type de traitement du cancer, la consommation d'alcool ou de tabac et la localisation du cancer n'ont pas d'impact sur les difficultés des patients ayant subi une chirurgie du larynx. Néanmoins, des hauts niveaux de stress et des stades tumoraux avancés étaient corrélés positivement avec des troubles sexuels. Bien que la trachéostomie puisse influencer négativement la sexualité des patients, les deux-tiers rapportent qu'ils n'ont pas perçu d'influence négative. On peut même noter que 3% des patients indiquaient une amélioration de l'influence de la trachéotomie sur leur sexualité, grâce à l'amélioration de leurs capacités respiratoires.

Bien que la moitié des patients rapportent une baisse de la libido et des contacts sexuels, les auteurs indiquent qu'une partie substantielle des patients mettaient cela sur le compte d'autre chose

[49] Singer S., et al. (2008) "Sexual problems after total or partial laryngectomy", dans *The Laryngoscope*, n°118(12), pp. 2218-2224.

que leur cancer. L'étude de Singer [49] rappelle que la baisse de libido est plutôt corrélée positivement avec la présence de symptômes dépressifs.

Les auteurs reconnaissent toutefois que l'utilisation de l'EORTC QLQ-HNSX n'est pas suffisamment détaillée sur les questions de sexualité (qui concernent la libido et le plaisir sexuel seulement). Il existe deux autres grandes limites à cette étude. Tout d'abord le fait que beaucoup de patients qui ont été exclus du fait de leur décès ont probablement expérimenté des troubles sexuels, mais qu'il était difficile de les mesurer. Et ensuite que les troubles dépressifs qui sont présentés comme des causes de dysfonctions sexuelles peuvent aussi en être la conséquence.

Ces données de la littérature scientifique sont intéressantes et permettent d'envisager que pour nombre de patients la sexualité n'est pas modifiée à cause de la laryngectomie. Il est attendu qu'une situation dans laquelle le patient est porteur d'une tumeur grave et évolutive expérimentera plus de troubles sexuels que le patient qui se trouve à un stade moindre et dont l'espoir de guérison est plus grand.

Sur le plan clinique, il semble important de distinguer deux grandes périodes de la sexualité des patients laryngectomisés : avant et après les deux premières années post-opératoire. En effet, telle que l'a présenté l'étude de Hilgers [25] les patients ayant des sécrétions bronchiques sont souvent en difficulté dans leur image corporelle, sur le plan respiratoire et sont plus vulnérables d'une manière générale. Ainsi, lorsque les étapes liées à l'adaptation du corps et à la réhabilitation phonatoire se passent bien, les patients pourraient à nouveau vivre une sexualité telle qu'elle était avant la chirurgie. Les suites de ce travail visent à évaluer si nous pouvons retrouver de telles données à l'échelle clinique.

C) La qualité de vie sexuelle

1) Définition

La « qualité de vie » a été l'objet d'une définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1994. Cette définition, rappelée dans le livre de M. Formarier [50] est la suivante : « *La*

[33] Bondil P., op. cit., p.27.

[50] Formarier M. (2012) "Qualité de vie", dans *Les concepts en sciences infirmières*, 2^e éd, p. 260-262, Association de Recherche en Soins Infirmiers (ARSI), Toulouse.

perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. ». Pour synthétiser : la qualité de vie est quelque chose d'éminemment subjectif : c'est le bien-être d'une personne et dans son environnement.

A ce titre, il conviendrait d'ajouter la sexualité. Cela reste une sphère complexe à évaluer. Ce sont les travaux du Pr. Babin qui ont le plus approché ces questions de qualité de vie et de sexualité chez les patients atteints de cancers de la face et du cou.

André Dupras [51] propose la définition suivante de la qualité de vie sexuelle : « *un état de mieux-être sexuel qui s'exprime par l'adoption d'un style de vie individuel et relationnel qui permet de satisfaire ses besoins sexuels d'une manière épanouissante* ». Pour cela, il demande aux soignants de développer un état d'esprit positif, ouvert et intégrateur qui permette d'acquérir des compétences, non pas seulement pour l'acquisition d'un savoir, mais dans l'idée de développer un « *art de vivre en matière de sexualité* ».

2) Les déterminants de la qualité de vie sexuelle

La notion de qualité de vie sexuelle est mentionnée dans un article de Blake en 1987 [52]. Cet article porte sur une population de patients suivis en rhumatologie. Cette étude démontre que les patients atteints d'arthrose rhumatoïde ont une qualité de vie sexuelle et une satisfaction sexuelle dégradée par rapport au groupe témoin. L'auteur de cette étude pointe le fait que les patients malades attribuent leur baisse de satisfaction sexuelle aux symptômes douleurs et fatigue de la maladie. En revanche, les notions de désir et d'excitation (érection et lubrification) ne sont pas différentes de chez le groupe témoin. Si ce résultat est intéressant, la limite principale de l'article est qu'il ne donne pas de définition de la qualité de vie sexuelle autre que par l'association de la satisfaction sexuelle, les préoccupations sexuelles, les activités sexuelles, la réceptivité à la sexualité.

[51] Dupras A. (1999) "La promotion de la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales vivant en institution : un cadre de référence pour un projet éducatif", dans *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, n°83, pp.63-78.

[52] Blake D. J., et al. (1987) "Sexual quality-of-life of patients with arthritis compared to arthritis-free controls", dans *Journal of Rheumatology*, n°14(3), pp.570-576.

L'approche de Dupras montre également à quel point il est nécessaire et important de ne pas s'arrêter à l'aspect extérieur du handicap d'une personne. Qu'il soit physique, psychique, mental, cognitif, au fond, il y a un être humain, doué d'émotions et de limites qu'il faut accompagner pour « *chercher à rendre possible, ici et maintenant, une sexualité de qualité* ». La qualité de vie sexuelle est un processus dynamique, tant dans sa définition que dans les moyens de son application. Elle reste un phénomène complexe qui s'inscrit dans une démarche d'autonomisation de la personne. Dans ce cas, la normalisation de la sexualité (ou de ses concepts) ne permet pas la diversité et la souplesse nécessaires à l'adaptation du projet de sexualité de l'individu pour lui-même.

D) La satisfaction sexuelle

1) Déterminants et définitions

La notion de satisfaction sexuelle a été développée à partir des travaux de Davison [53] portant sur le bien-être féminin. L'étude porte sur la corrélation entre la satisfaction sexuelle et le bien-être général. La limite de cette étude est liée au questionnaire d'évaluation de la satisfaction sexuelle. En effet, l'utilisation du FSFI (Female Sexual Function Inventory) peut-être discutée dans la mesure où elle mesure des aspects qualitatifs et quantitatifs de la réponse sexuelle plus que réellement la satisfaction. Or, il est rapporté que des femmes continuent d'avoir des rapports sexuels alors qu'elles sont insatisfaites.

La satisfaction sexuelle est généralement corrélée positivement avec le bien-être global et avec une relation à l'autre satisfaisante. Par ailleurs, il est difficile de savoir, pour le groupe des femmes qui sont insatisfaites sexuellement si leur insatisfaction est liée à leur sexualité ou à d'autres facteurs (bien-être physique ou psychique) et surtout lequel de ces facteurs agit comme cause ou conséquence. La conclusion de cette étude est que la relation entre bien-être et satisfaction sexuelle est complexe et interdépendante de nombreux autres facteurs (non pris en compte dans l'étude telle que l'utilisation de médicaments hormonaux).

[53] Davison S. L., et al. (2009) "The relationship between self-reported sexual satisfaction and well being in women", dans *Journal of Sexual Medicine*, n°6, pp. 2690-2697.

L'étude de Davison [53] annonce que la satisfaction sexuelle est liée au désir et à l'intérêt sexuel, au plaisir et à la satisfaction globale. Ces éléments peuvent être influencés négativement par le stress psychologique.

Une autre étude plus récente de Pascoal [54] propose une définition de la satisfaction sexuelle en interrogeant des personnes via internet. Cette étude rappelle que d'autres auteurs ont également tenté de mettre en lien les notions de couple et de communication en rapport avec la sexualité. De même, il n'est pas rare de voir lier la notion de satisfaction sexuelle à celle de baromètre de la qualité de la relation de couple.

Les définitions d'une satisfaction sexuelle ne peuvent pas se réduire à des définitions par défaut (ex : absence de dysfonction sexuelle) ou de contexte général (ex : proximité relationnelle et satisfaction globale en rapport avec la sexualité). La satisfaction sexuelle est liée aux notions de fonctionnement sexuel, de fréquence des rapports sexuels, de communication sexuelle, de satisfaction relationnelle, d'intimité non-sexuelle et d'intimité émotionnelle. Le problème majeur étant que ces éléments sont inconstants d'une étude à l'autre et qu'il n'existe pas de modèle théorique consensuel de compréhension du fonctionnement de ce sujet.

L'étude de Pascoal aura permis de mettre en évidence un ensemble de facteurs déterminant la satisfaction sexuelle, à travers deux dimensions principales : le bien-être sexuel personnel et les processus dyadique (processus à deux ou de couple).

Une autre façon de comprendre les déterminants de la satisfaction sexuelle est de s'intéresser à son outil de mesure le plus récent la NSSS (New Sexual Satisfaction Scale) développé par Stulhofer [55]. Les définitions qui émanent du travail d'élaboration de cette échelle permettent un équilibre tout à fait intéressant dans la façon de définir la satisfaction sexuelle. Ce sont les références que j'utilise dans ce travail de recherche.

[53] Davison S. L., op. cit., p. 43.

[54] Pascoal P., et al. (2013) "What is sexual satisfaction ? Thematic analysis of lay people's definition", dans *Journal of Sex Research*, n°0(0), pp. 1-9.

[55] Stulhofer A., et al. (2010) "Development and bicultural validation of the new sexual satisfaction scale", dans *Journal of Sex Research*, n°47(4), pp. 257-268.

La création de cette échelle a consisté en une revue de la littérature des guides psychothérapeutiques pour les patients atteints de troubles sexuels. Puis sont mis en évidence trois catégories principales : personnelle, interpersonnelle et comportementale.

De ces catégories, sont issues les cinq dimensions suivantes : les sensations sexuelles, présence et conscience sexuelle, les échanges sexuels, la proximité et la connexion émotionnelle puis l'activité sexuelle.

Les sensations sexuelles sont définies par la présence réaliste de plaisir sexuel (ou son absence). Celles-ci permettent d'accéder à la « transe » sexuelle qui sera une source de motivation intrinsèque pour la reproduction du comportement et des contacts sexuels. Le plaisir apporte plus de sexe et l'augmentation des rapports apporte plus de plaisir sexuel ce qui constitue un cercle vertueux.

La présence et la conscience sexuelle se définissent par des aspects de capacités à se focaliser, se concentrer sur les sensations érotiques et sexuelles pour qu'elles soient perçues comme source de plaisir. Son déficit entraînerait un excès d'auto-observation pendant les rapports, entraînant le risque de dysfonction sexuelle.

La dimension des échanges sexuels concerne plus directement la réciprocité des contacts sexuels. Un équilibre doit se faire entre ce qui est donné et ce qui est reçu dans la sexualité sous peine d'entraîner un mécontentement sexuel surtout lorsque ce déséquilibre devient chronique.

La proximité et la connexion émotionnelle ont été décrites comme des éléments qui renforcent l'intérêt et le contentement sexuel sur le long terme. Il a été démontré que cet élément était important dans le « lâcher-prise » féminin, facilitant l'accès à l'orgasme. Pour les hommes, il est également source de satisfaction sexuelle dans une relation de longue durée.

La dernière dimension souligne l'importance de la fréquence, de la durée, de la variation et de l'intensité des activités sexuelles pour atteindre une satisfaction globale sexuelle pour les hommes comme pour les femmes.

Cette échelle présente un réel intérêt clinique au sens où elle va permettre d'aborder les facteurs principaux de la sexualité, synthèse des recherches établies sur le sujet depuis plus de trente ans. Les questions issues de l'étude de validité sont au nombre de vingt. Par ailleurs, bien qu'elles ne reflètent pas les cinq dimensions précédentes, elles sont sous-tendues par ces catégories.

Les auteurs ont finalement dégagé deux grandes dimensions finales à cette échelle :

- Les expériences et sensations personnelles

- Les comportements du partenaire et les activités sexuelles en général.

Les deux dimensions émergentes permettent de conforter l'idée que la satisfaction sexuelle reste un concept assez homogène comprenant une dimension personnelle et une dimension interpersonnelle (Pascoal [54] et Stulhofer [55]). Il est hautement probable que l'équilibre nécessaire au bon fonctionnement sexuel d'un couple se trouve dans la capacité du couple à s'ajuster mutuellement au travers des cinq dimensions décrites par Stulhofer et développées ci-dessus.

2) L'impact d'une maladie organique sur la satisfaction sexuelle

L'article de Blake en 1987 [51], apporte la notion que dans une population de patients atteints d'arthrose (de différents types), il y a 39% d'insatisfaits et 33% de satisfaits. Dans le même article, l'auteur annonce que 58% des malades ont une réduction de leur niveau de satisfaction au regard de leur sexualité avant la maladie. Les patients qui se déclarent insatisfaits ont une moyenne d'hospitalisation dans le cadre de leur maladie un peu supérieure à celle des patients satisfaits (mais cet effet n'est pas significatif). L'article met en évidence que 50% des patients qui ne sont pas mariés et qui n'ont pas de rapports sexuels sont satisfaits de cet état, contre 22% des patients ayant servi de contrôles.

Cela indique qu'il existerait une forme de résignation de la sexualité plus grande chez les patients qui ont des pathologies chroniques (rhumatismales). Pour rappel, les patients attribuent leurs difficultés sexuelles aux symptômes vécus par la maladie (douleurs, fatigue). Ils ne déclarent pas avoir de troubles sexuels de type hypo-désir ou troubles de l'excitation, alors que l'on s'attendrait à l'inverse.

Si l'article précédent est intéressant, celui de Nelson en 2007 [56] se rapproche plus de ma recherche. Ainsi dans son article sur la satisfaction sexuelle et le cancer de la prostate, l'auteur rappelle qu'il y a deux versants qui sont fréquemment opposés dans ce genre d'études en ce qui concerne les déterminants. Il y a d'un côté les chercheurs qui estiment que la satisfaction sexuelle

[56] Nelson C. J., et al. (2007) "Determinants of sexual satisfaction in men with prostate cancer", dans *Journal of Sexual Medicine*, n°4, pp. 1422-1427.

(des hommes dans notre cas) s'établit principalement du fait de la qualité des érections et du temps d'éjaculation, et d'un autre côté, ceux qui penchent plutôt pour les déterminants psycho-sociaux tels que la satisfaction relationnelle, la dépression ou l'anxiété. Ainsi, sur une population de 352 patients, la fonction érectile et la proximité relationnelle sont positivement corrélées à une satisfaction sexuelle. De même, mais de manière inverse, la dépression et l'anxiété sont corrélées à une insatisfaction sexuelle.

Ces deux articles semblent bien résumer à eux seuls la démarche actuelle des études en sexologie clinique. Elles sont nombreuses à décrire la part des différentes composantes somatiques, psychologiques et relationnelles comme déterminantes dans les différents aspects de la sexualité. Ces composantes décrites dans les articles deviennent suffisamment récurrentes pour devenir une part incontournable de la satisfaction sexuelle, toutes pathologies confondues. Par extension, cela est donc également vrai pour toutes les pathologies psychiques.

3) La (re)-construction de la satisfaction sexuelle après une atteinte organique

L'article de Dupras [51] apporte un préalable, selon moi, indispensable au travail d'accompagnement de tout sexologue : « *chercher à rendre possible, ici et maintenant, une sexualité de qualité* ».

Comment imaginer la reconstruction de la satisfaction sexuelle après une atteinte organique ? Ce chapitre contient une part de réflexion plus personnelle sur la démarche qui peut être engagée avec les patients atteints dans leur corps.

Il conviendrait de distinguer les atteintes génitales (verge, vulve-vagin, sein) des atteintes non-génitales (les autres zones du corps dont le visage). Dans les deux cas, des points communs peuvent être établis pour aider les patients à progresser vers leurs objectifs de mieux être sexuel. Nous nous intéressons ici, surtout, aux patients atteints au visage.

L'atteinte du visage du fait de chirurgies telles qu'elles ont été mentionnées précédemment (laryngectomie et glossectomie) est souvent transitoire mais d'une durée perçue comme longue pour les patients. Un premier travail d'information doit viser à aider les patients à comprendre la temporalité de leurs changements physiques. Les changements sont difficiles et sources de souffrance physique et psychique surtout lors des 6 premiers mois post-opératoire. Après l'opération, les patients présentent un visage particulièrement gonflé qui entraîne des troubles de

l'image de soi, du sentiment d'identité et la crainte d'un maintien permanent de cette difformité. Un travail de réassurance psychologique, associé à un travail en collaboration avec un masseur-kinésithérapeute pour réduire l'œdème facial, permet de diminuer le taux d'anxiété au bout de quelques séances.

Une des grandes difficultés va être de les accompagner dans le dépassement de leur sentiment de handicap (ne plus pouvoir parler ou manger). Ces atteintes ont des conséquences sur les relations sociales et individuelles. Il est donc nécessaire d'aider les patients, non seulement à trouver d'autres voies de communication, mais également à affirmer leurs besoins et leurs différences. Ainsi, les patients pourront mieux exprimer les différents aspects de ce qui les tourmentent et susciter l'aide de leurs proches en retour.

L'acceptation de la situation de handicap acquise par la chirurgie passe par une phase de discussions sur les représentations des patients sur leur parcours et sur leur maladie. Il est nécessaire de consacrer du temps à la mise en évidence des aspects négatifs et positifs de leur vécu. Le travail et la mise en évidence des aspects positifs (vie après un cancer, remise en ordre de nouvelles priorités psychiques, existentielles, satisfaction et qualité de vie quotidienne), requiert un travail entre le patient et le psychologue, mais également avec le soutien de la famille (ou du partenaire lorsque cela est possible).

Les études présentées plus haut, notamment sur la qualité de vie, sont des éléments sur lesquels s'appuyer pour aider le patient à entrevoir la stabilisation et l'acceptation de son état. En effet, la qualité de vie un an après le cancer se stabilise pour l'ensemble des patients [3].

Lorsque le patient est prêt, et s'il en émet le souhait, aborder avec lui la question de la vie intime et sexuelle peut lui être proposé. Il conviendra alors d'évaluer le fonctionnement sexuel du patient et du couple avant l'intervention dans un premier temps. Puis, une étape d'évaluation du fonctionnement sexuel après l'opération doit être réalisée avant de considérer l'« état motivationnel » du couple.

Un travail peut alors s'envisager selon les axes suivants :

- Faire le tour des dysfonctions sexuelles existantes en distinguant celles liées à l'intervention.
- Travailler avec le couple sur leurs représentations de leur sexualité en tenant compte de leur histoire individuelle et relationnelle.

- Etablir un axe de travail selon leurs angoisses, leurs limites et leurs insatisfactions sexuelles.
- Travailler chacun des axes individuellement et en couple.
- Proposer des bilans de synthèse régulièrement pour s'assurer du maintien de la motivation, de la faisabilité des exercices et de la compréhension du couple sur les objectifs qu'ils souhaitent atteindre.

Les axes de travail les plus fréquents sont :

- La fatigue suite aux traitements et l'impact sur le corps (performances, maintien des positions sexuelles). Il existe aussi des difficultés à se mouvoir dans l'espace et à retrouver certaines positions sexuelles antérieurement satisfaisantes.
- La difficulté à érotiser le corps du patient lorsqu'il existe des séquelles liées aux greffes et aux lambeaux.
- La difficulté à se retrouver dans des positions sexuelles en face à face lorsque les déformations du corps du patient sont encore très présentes. Ce rappel permanent de la maladie peut entraîner des dysmorphophobies dans les cas les plus complexes.
- La difficulté à gérer les sécrétions (en cas de trachéostomie) ou l'absence de salive (suite à la radiothérapie) qui entraînent des inconforts respiratoires ou buccaux (gênants également dans les rapports bucco-génitaux).
- Le mal être face à une forme de vieillissement de la sexualité et des modifications qui s'y associent, la maladie ayant parfois un rôle « déclencheur » de la prise de conscience du vieillissement sexuel.

Ces différents éléments entraînent des troubles du désir, de l'excitation, des dysfonctions érectiles et des troubles de l'orgasme qu'il faut identifier à chaque nouvel axe de travail. Le partenariat avec des médecins urologues ou gynécologues, psychologues (sexologues dans la mesure du possible), ainsi que d'autres professionnels de santé permet d'apporter des réponses aux patients dans les dimensions somatiques, psychologiques et relationnelles.

Travailler avec quelques principes de bienveillance, d'écoute et d'empathie dans un réseau professionnel efficace (communiquant) est probablement une des clés les plus importantes pour aider les patients à restaurer une qualité de vie et une satisfaction sexuelle.

II) Matériel et méthodes

A) Contexte et objectifs de l'étude

L'étude présentée dans ce travail correspond à une classification de Recherche Non-Interventionnelle (RNI). Les données produites sont issues d'auto-questionnaires pour la première partie et d'entretiens cliniques réalisés avec un psychologue dans le cadre d'une consultation hospitalière.

L'organisation matérielle de l'étude a été réalisée de manière mono-centrique et locale (CHU-Hôpitaux de Rouen).

Les objectifs de l'étude qui ont été définis initialement sont :

- Evaluer dans le temps la qualité de vie sexuelle des patients atteints de cancers de la face et du cou.
- Evaluer dans le temps l'état thymique (anxiété et dépression) des patients.
- Evaluer dans le temps la satisfaction sexuelle des patients.
- Evaluer dans le temps le rapport à la sphère buccale des patients.

A cela s'ajoute un entretien clinique pour chaque patient afin de compléter par des données qualitatives le contenu de ce travail. Une grille d'entretiens a été élaborée, elle sera détaillée dans un chapitre suivant.

B) Hypothèses et problématiques

Le point de départ de cette étude se formule selon l'idée que les patients atteints de cancer présentent des atteintes sur le plan de la qualité de vie [1], et notamment sur la qualité de vie sexuelle [22, 46, 47, 48, 49]. Or, les patients ont, plus ou moins, une sexualité selon différents facteurs individuels.

L'objectif de ce travail est d'évaluer l'impact des cancers des VADS sur la satisfaction sexuelle des patients.

Plus précisément, cette recherche concerne les patients atteints d'un cancer de la langue ou de la gorge dont le protocole de soins à visée curative inclut au minimum une chirurgie (glossectomie, laryngectomie) et une radiothérapie.

Mon hypothèse est que ces patients auront une satisfaction sexuelle moindre après les différentes phases de traitements.

C) Patients

1) Inclusions

Sont inclus dans cette étude des patients pris en charge au sein des services d'Oto-rhino-laryngologie (ORL) et Chirurgie Maxillo-faciale (CMF) du CHU-Hôpitaux de Rouen pour la chirurgie initiale. Les patients recrutés sont des patients majeurs et volontaires.

Ces patients requièrent une chirurgie pour un cancer de la face ou du cou. Les patients recrutés vont subir : soit une laryngectomie totale, soit une glossectomie partielle, avec dans tous les cas un curage ganglionnaire et une radiothérapie adjuvante.

Les patients déclarent avoir une activité sexuelle.

Les patients sont tous affiliés ou bénéficient d'un régime de sécurité sociale.

Dans cette étude, 5 patients ont été inclus entre le 23 mars et le 31 mai 2017 (date des consentements écrits).

2) Exclusions

Sont exclus de cette étude les patients répondants aux critères suivants :

- Patient sous tutelle ou majeur protégé
- Patient présentant des troubles psychiatriques répondant aux critères du DSM-V
- Patient en situation de handicap psychique, mental ou cognitif

Un patient étant décédé d'une pathologie intercurrente en cours d'année, ses résultats n'ont pas été pris en compte dans les tableaux et calculs de scores.

D) Matériel

Le matériel utilisé comprend essentiellement l'utilisation d'un document synthétique intitulé « Protocole psychologique de recherche universitaire » (Annexe 1) avec la sous-dénomination « Protocole 1 Avant Chirurgie » pour le premier document, « Protocole 2 : Trois mois après Chirurgie initiale » pour le second document et « Protocole 3 : 9 mois après Chirurgie initiale » pour le dernier document.

Ces deux derniers documents étant identiques du point de vue des tests, il n'a pas semblé nécessaire de les mettre tous en annexe, le premier document faisant office de trame principale pour les deux autres.

A noter que les protocoles numéros 2 et 3 n'ont plus la partie réservée au consentement et qu'il a été ajouté quelques questions complémentaires à la fin du protocole numéro 3. Ces questions (Annexe 2) concernent le souhait rétrospectif d'accompagnement psychologique ou sexologique durant l'année écoulée.

Le reste du matériel comprend essentiellement un dictaphone et un ordinateur pour le recueil des témoignages des patients ayant accepté de participer au protocole écrit et à l'entretien de clôture de cette recherche. L'ordinateur est utilisé pour la retranscription des entretiens.

E) Protocole expérimental

1) Protocole initial

a) Déroulement du protocole

Le protocole est présenté aux patients dès la consultation d'annonce médicale et relayé par la suite lors de la consultation d'annonce infirmière. Lors de ce deuxième temps, l'infirmier de Chirurgie Maxillo-Faciale ou l'infirmière d'ORL valident le choix du patient de participer à l'étude.

Le protocole en version papier est ensuite remis au patient qui peut le remplir sur place ou chez lui, avec ou sans l'aide d'un tiers (infirmière d'annonce ou psychologue). Lorsque le patient remplit le document initial à son domicile, il le rapporte ensuite dans le service lorsqu'il est hospitalisé pour son intervention (les interventions étant programmées en règle générale dans les 10

à 15 jours suivant la consultation d'annonce médicale). En cas de difficulté de remplissage du protocole, le patient a la possibilité de se faire assister par l'investigateur de l'étude (psychologue du service et rédacteur de ce mémoire).

Suite à leur intervention chirurgicale, les patients suivront une radiothérapie. Le protocole est prévu pour leur être envoyé au bout de 3 mois après la première passation. Il se trouve, d'un point de vue calendaire que ce deuxième temps du protocole arrive à l'issue de la radiothérapie. Ainsi, le « T2 » du protocole correspond à leur état d'esprit et leur ressenti corporel à ce moment précis de la fin du traitement en radiothérapie, période souvent décrite comme difficile pour les patients.

La dernière partie du protocole (T3) est adressée aux patients entre 11 mois pour certains et 1 an, les protocoles initiaux ayant été remplis entre début avril et fin mai 2017. Les patients remplissent à nouveau les questionnaires et les adressent par voie postale ou les déposent lors de l'entretien de clôture de la recherche.

Il n'était pas prévu initialement d'entretien de clôture, mais des limites sont apparues au cours du protocole de recherche et une adaptation a été nécessaire. Cette section est détaillée un peu plus loin dans la partie intitulée « limites ».

b) L'utilisation de questionnaires

Il s'agit d'utiliser des auto-questionnaires validés sur le plan scientifique. Un outil a été créé spécifiquement pour la recherche. Le choix de ces questionnaires est présenté suivant leurs apparitions dans le protocole de recherche.

c) HADS

Le HADS, développé par Zigmond et Snaith en 1983 avait pour but d'identifier et de classer les patients présentant des troubles anxieux ou dépressifs lorsqu'ils sont hors des établissements ou de la filière psychiatrique. La validité du HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) a été confirmée par les travaux de Bjelland lors d'une mise à jour de la littérature en 2002 [57]. Il est divisé en deux sous échelles : anxiété et dépression, dont les 7 items respectifs

[57] Bjelland I., et al. (2002) "The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale an update literature review", dans *Journal of Psychosomatic Research*, n°52, pp. 69-77.

sont entrecroisés. Les scores des participants ont des « cut-off » à 8 pour les deux sous-échelles. La sensibilité et la spécificité de chaque sous-échelle est d'environ 80%. La validité est considérée comme « bonne » à « très bonne », sans que les auteurs, dans cet article, ne précisent de valeur chiffrée.

Ce questionnaire est reconnu sur le plan clinique pour être pratique et facile à dispenser. Il demande peu de temps et présente un niveau de vocabulaire standard simple. La version française a été validée par les travaux de Darius Razavi en 1989 [58].

d) NSSS-s

Le choix d'un questionnaire d'évaluation porte sur les travaux de Brice Gouvernet (Enseignant chercheur à l'Université de Rouen Normandie) et sa publication dans la revue *sexologie* en 2017. En effet dans son article [59] il s'intéresse au lien entre pornographie et satisfaction sexuelle selon les profils d'attachement des sujets. Dans sa méthodologie, il effectue un rappel sur les travaux de Mark (2014) qui a mis en évidence qu'une question unique en échelle de Lickert pouvait être pertinente dans l'évaluation de la satisfaction sexuelle. Les scores obtenus à cette question seule (sous forme d'échelle) semblent fortement corrélées aux échelles connues : la GMSS Global Measure of Sexual Satisfaction et la NSSS-S New Sexual Satisfaction Scale Short Form [60].

Bien que cela ne soit pas un axe de développement de la présente recherche, l'étude de Gouvernet a démontré que le type d'attachement est une variable importante dans la satisfaction sexuelle. Ainsi, les liens professionnels que nous avons sur le plan local m'ont permis d'accéder à une version française de la NSSS-S qui est actuellement à l'étude pour validation par son laboratoire de recherche.

L'échelle utilisée n'est donc pas validée mais la version anglaise est reconnue pour être un bon outil d'évaluation de la satisfaction sexuelle (Stulhofer [55]).

[55] Stulhofer A., op. cit., p. 39.

[58] Razavi D., et al. (1989) "Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés", dans *Revue de Psychologie Appliquée*, n°39(4), pp. 295-307.

[59] Gouvernet B., et al. (2017) "La pornographie est-elle pathologique en soi ? Etude du rôle des profils d'attachement sur la relation pornographie-satisfaction sexuelle", dans *Sexologies*, n°26(3), pp. 176-185.

[60] Mark K. P., et al. (2014) "A psychometric comparison of tree scales and a single-item mesure to assess sexual satisfaction", dans *Journal of Sex Research*, n°51(2), pp. 159-169.

e) Questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale

Il m'a semblé intéressant de tenter de préciser le rapport que les patients entretiennent avec leur sphère buccale en m'inspirant des travaux de Mark [60] concernant le lien qui existe parfois entre certaines échelles complexes et des questions simples en échelle de Lickert. L'idée de départ est que les patients auraient un rapport à leur sphère buccale qui pourrait être évalué selon différentes dimensions fonctionnelles, esthétiques, symboliques ou pratiques. J'ai donc souhaité mettre en place cette évaluation en tentant de préciser ces différentes dimensions.

Une approche intuitive m'a amené à proposer les dimensions suivantes pour établir des questions (annexe1) :

- Critère esthétique.
- Critère érotique ou sensuel.
- Critère de plaisir physique et ou sexuel.
- Critère de plaisir alimentaire.
- Critère de plaisir langagier.
- Critère d'utilisation pour embrasser.

L'échelle de Lickert a été intégrée en 7 points allant de « laide » à « belle » pour la première question, de « pas du tout » à « très » pour la question 2, « pas du tout » à « beaucoup » pour les questions 3 à 5 et « pas du tout » à « utilisée » pour la question 6 (la dénomination « très utilisée » pour embrasser n'ayant pas de sens à mes yeux).

Les questions ont été rédigées dans l'optique d'une évaluation simple dont la force résidait dans la répétition tout au long du protocole, c'est-à-dire sur une durée d'un an environ.

f) Limites

Des limites importantes sont apparues lors de la mise en place du protocole de recherche initial. Il y a d'abord eu le nombre de patients inclus. Là où j'espérais initialement une cinquantaine de patients à inclure dans le protocole, je n'en ai eu que 5 au final. Par ailleurs, ce faible nombre s'explique de différentes manières, notamment du fait d'un retard institutionnel lié à la rencontre tardive avec le service de recherche du CHU associé au délai de réponse des commissions de validation du protocole. D'autres raisons seront discutées dans la partie prévue à cet effet.

Par ailleurs, la découverte tardive de l'absence de validité de la version française du NSSS-s, alors que le protocole avait déjà été distribué aux patients pour le premier recueil, a induit un moment d'incertitude sur la poursuite de la recherche selon la prévision initiale.

Une autre limite rencontrée était liée à l'absence de réponse d'un participant sur certains items du questionnaire NSSS-s, ainsi que sur celui de l'évaluation de la sphère buccale.

Ces différents éléments, dont principalement le faible nombre de participants, laissant présager une étude statistique de faible valeur, m'ont poussé à convertir cette étude, initialement prévue comme une étude statistique, en étude de cas cliniques.

J'ai donc mis en place une démarche de réalisation d'entretiens cliniques dits « de clôture » afin de recevoir les patients dans un cadre relationnel. Cette démarche a eu pour but de permettre la réception d'un discours plus qualitatif sur leur satisfaction sexuelle. La conception des entretiens via une suite de questions est détaillée dans la partie suivante.

2) Entretiens cliniques

a) Méthodologie de conduite des entretiens

La conduite d'entretien clinique hors recherche est sous-tendue, habituellement, par une pratique clinique en place depuis plusieurs années et dont l'inspiration initiale, me concernant, avait été trouvée dans le livre « La Psycho-oncologie » coordonné par S. Dolbeault, S. Dauchy, A. Brédart et S. M. Consoli en 2007.

Toutefois, la mise en place de ce questionnaire s'est faite en plusieurs étapes. En premier lieu, il me semblait important de regrouper les termes forts du champ lexical en rapport avec le sujet du mémoire.

Puis, dans un deuxième temps, tenter de mettre en évidence des catégories afin de structurer l'entretien. L'analogie avec le déroulement de la revue de littérature du mémoire s'est avérée intéressante, conduisant à faire émerger les quatre catégories de recherche et d'ajouter une cinquième en guise de synthèse.

La troisième étape a été la construction des questions. La discussion sur le choix du type de questions (directives, semi-directives ou non-directives) a permis de se focaliser sur des questions semi-directives pour plusieurs raisons. D'abord, garder l'orientation de l'entretien dans la conduite

de l'étude. Puis, laisser du champ pour des réponses personnalisées. Enfin, éviter le trop directif pour garder un entretien clinique dynamique, ouvert, non-jugeant et non-oppresant compte tenu du contexte des questions posées.

De plus, l'analyse peut être conservée dans une forme rapide permettant un regroupement catégoriel. Une question libre à la fin a été conservée afin de proposer au patient de réaliser lui-même une synthèse. Cette synthèse me semble importante pour servir de base de départ à une proposition de suivi psychologique ou sexologique.

b) Choix du contenu de l'entretien clinique

La première approche de la mise en place du questionnaire d'entretien clinique s'est faite par la rédaction d'un champ lexical comprenant les différentes thématiques à aborder, selon le mémoire et le contenu des questionnaires.

Champ lexical initial :

- Soins sur l'année écoulée, chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie.
- Goût, odorat, toucher, déglutition, phonation, mobilité linguale.
- Excrétions pour les laryngectomies (par rapport aux inhibitions sexuelles).
- Sevrage alcool - tabac.
- Séquelles suite à cette année de traitements, modification de soi.
- Place des relations sociales.
- Relation intime et sexuelle script initial.
- Sexualité, pratiques, intimité, masturbation.

Les dimensions explorées dans la revue de la littérature ont permis de mettre en évidence 5 catégories :

- Physique.
- Psychologique.
- Relations sociales.
- Relations sexuelles.
- Bilan.

Ces catégories ont permis l'organisation plus structurée de l'entretien clinique en faisant apparaître des manques dans les différentes dimensions. Ces manques ont été complétés par les champs lexicaux suivants :

- Fonctions et besoins primaires (alimentation, sommeil, etc.).
- Syndrome dépressif, anxiété.
- Bien-être, équilibre de vie.
- Image de soi, image du corps : perceptions et changements dynamiques.
- Sorties, repas famille, restaurants.
- Satisfaction sexuelle sur l'année.
- Script sexuel actuel (finalement non utilisé).
- Inhibitions, limites liées à la chirurgie ou aux traitements.
- Synthèse, bilan du vécu y compris sur le plan sexuel.

L'utilisation des remarques des patients, en cours de protocole, a pu indiquer qu'il y aurait des dimensions propres aux patients (la radiothérapie par exemple) à explorer.

Le questionnaire proposé aux patients se trouve en annexe 3.

c) Conditions des entretiens cliniques

La période de déroulement a eu lieu au courant de la deuxième semaine d'Avril. Les patients avaient reçu au préalable les questionnaires du « T3 » du protocole de façon à pouvoir le remplir chez eux avant de venir au CHU pour l'entretien.

Lors de l'envoi des documents pour le protocole, les patients ont été contactés par téléphone pour leur proposer un temps d'entretien. Les patients ayant pris l'appel ont tous accepté.

Les entretiens cliniques ont tous eu lieu dans mon bureau, dont la configuration permet de recevoir les patients dans ma pratique quotidienne (banquette, bureau non partagé).

La durée des entretiens était prévue initialement d'environ 45 minutes. Au final, deux entretiens ont duré environ trente minutes et le troisième près d'une heure.

F) Analyses des données qualitatives et quantitatives

La retranscription écrite s'est effectuée le jour même et dans les jours suivants pour rester le plus fidèle possible à l'esprit dans lequel s'étaient déroulés les entretiens, et compte tenu de la

difficulté de certains patients à s'exprimer. Cela aurait permis, en cas de besoin de les recontacter pour obtenir des précisions.

Cette retranscription s'est faite sur document Word, en reprenant chaque question et en développant les réponses des patients à leur suite. Le codage des réponses s'est fait dans un premier temps par surlignage en gras, puis dans un deuxième temps par synthèse et report dans le tableau récapitulatif prévu à cet effet.

Le tableau comparatif a été rempli avec les témoignages des trois participants qui ont accepté de participer à l'entretien de clôture. Dans le cadre de ce tableau comparatif, il semble difficile de faire les « doubles comparaisons » souhaitées, au vu des profils de patients du fait qu'un patient ayant été opéré d'une glossectomie n'a pas souhaité participer à l'entretien clinique de clôture.

Ainsi, nous avons, au final 4 protocoles écrits remplis et 3 entretiens cliniques de clôture.

1) Profil des patients

Le patient n°1 est un homme retraité de 68 ans au moment de l'inclusion dans le protocole et marié depuis 17 ans. Il vit en zone rurale. Il déclare présenter un peu de cholestérol et avoir été opéré d'un adénome de la prostate. Il déclare ne pas prendre de traitements. Il a été opéré d'une glossectomie partielle droite avec un curage ganglionnaire cervical unilatéral à droite, la pose d'un lambeau libre antéro-latéral de cuisse gauche et a eu des avulsions dentaires. Il a été trachéotomisé pendant son séjour hospitalier, et décanulé au bout de 5 jours. Il a reçu de la radiothérapie externe à la suite de sa chirurgie. Il n'a pas bénéficié d'accompagnement psychologique ou sexologique durant son parcours et ne présente pas de demande spécifique à ce sujet. Toutefois, à la fin de l'entretien clinique de clôture, il a manifesté un certain soulagement d'avoir pu parler, se confier et n'exclut pas de revenir en consultation de psychologie.

Le patient n°2 est un homme retraité de 62 ans au moment de l'inclusion dans le protocole et marié depuis 43 ans. Il vit en zone rurale. Il déclare présenter des antécédents de diabète, du syndrome des jambes sans repos (trouble neurologique périphérique) et a été opéré d'une épaule à droite. Il ne déclare pas de traitements en cours. Il a été opéré d'une laryngectomie partielle qui a été reprise en laryngectomie totale avec curage cervical bilatéral et pose de prothèse phonatoire (sur trachéostomie). Lors de son séjour hospitalier, il a dû être repris chirurgicalement au bloc opératoire et a été opéré une quatrième fois pour la pose d'un lambeau grand pectoral gauche. Il a

reçu par la suite de la radiothérapie. Il n'a pas bénéficié d'accompagnement psychologique ou sexologique durant son parcours et indique qu'il aurait peut-être souhaité un accompagnement psychologique. Lors de l'entretien de clôture, il est accompagné de son épouse.

Le patient n°3 est un homme retraité de 63 ans au moment de l'inclusion dans le protocole et marié depuis 6 ans. Il vit en zone urbaine à Rouen. Il déclare présenter des antécédents d'épilepsie, de maladie de Hodgkin (pour laquelle il a reçu de la radiothérapie) et a été opéré de la rate. Il indique comme traitements, au moment de sa prise en charge : Levothyrox[®], Lamictal[®], Cymbalta[®], Stilnox[®], Esoméprazole[®] et en fin protocole Levothyrox[®], Lamictal[®], Cymbalta[®], Xarelto[®], Furosémide[®], Perindopril[®]. Il a été opéré d'une laryngectomie totale avec curage cervical bilatéral, pose d'un lambeau grand pectoral gauche et pose d'une prothèse phonatoire (sur trachéostomie). Il a reçu par la suite de la radiothérapie. Il n'a pas bénéficié d'accompagnement psychologique ou sexologique durant son parcours et indique, à la fin du protocole, qu'il aurait souhaité un accompagnement psychologique afin d'être aidé à faire face aux changements physiques et aux difficultés de langage. Il aurait également souhaité un suivi sexologique, car il n'arrive pas avoir de rapports sexuels en dépit d'une aide médicamenteuse.

Dans le courant de l'année qui a suivi son intervention chirurgicale, il lui a été découvert une possible récurrence locale qui est en cours de surveillance et pour laquelle il est susceptible de recevoir de la chimiothérapie dans l'année à venir. Par ailleurs, il a présenté une insuffisance de valve cardiaque ayant nécessité la mise en place d'un bilan complet et doit bénéficier d'une prise en charge chirurgicale dans les semaines à venir.

Le patient n°4 est un homme retraité de 68 ans au moment de l'inclusion dans le protocole et qui vit maritalement sans préciser depuis combien de temps. Il vit en zone urbaine dans l'agglomération de Rouen. Il déclare présenter des antécédents de cancer de l'amygdale ayant été opéré d'une oropharyngectomie à gauche, irradié et pour lequel il a reçu de la chimiothérapie. Il n'indique pas de traitements médicamenteux lors des différentes phases du protocole. Il a été opéré d'une glossectomie partielle gauche avec pose d'un lambeau libre antéro-latéral de cuisse droite, puis une reprise de curage ganglionnaire cervical à gauche. Il a été trachéotomisé pendant son séjour hospitalier, et décanulé au bout de 3 jours. Il a reçu de la radiothérapie externe à la suite de sa chirurgie. Il n'a pas bénéficié d'accompagnement psychologique ou sexologique durant son parcours et ne présente pas de demande spécifique à ce sujet.

Le patient n°5 était un homme en activité, ouvrier, de 57 ans lors de son inclusion dans le protocole de recherche et marié depuis 16 ans. Il vivait en zone urbaine dans une ville de taille moyenne. Il avait déclaré dans ses antécédents une arythmie et un cancer pulmonaire en 2012 qui avait récidivé en 2015. Il avait déclaré comme traitements : Airomir[®], Inexium[®], Spécialfoldine[®], Efferalgan[®], Athymil[®], Aerius[®], Atorvastatine[®], Kardegic[®], Sotalol[®], Imodium[®], Spasfon[®], Skenan[®] et Actiskenan[®]. Il a été opéré dans le service d'ORL d'une oropharyngectomie droite, avec un curage cervical bilatéral, la pose d'un lambeau libre antéro-latéral de cuisse gauche et une édentation totale. Il a été trachéotomisé pendant son séjour hospitalier, et décanulé au bout de 6 jours. Il a reçu de la radiothérapie externe à la suite de sa chirurgie.

Le patient est décédé en janvier 2018 d'une crise cardiaque à son domicile.

2) Difficultés rencontrées

Les difficultés rencontrées dans le remplissage du protocole sont surtout liées au patient n°4 qui n'a pas rempli tous les items de l'échelle d'évaluation de la sphère buccale lors du premier protocole, puis les items 6, 9, 11 et 12 du NSSS-s lors du deuxième temps du protocole. C'est également ce patient qui n'a pas souhaité participer aux entretiens cliniques de clôture mis en place à l'issue du protocole de recherche. Il a toutefois renvoyé les documents et a très bien rempli le dernier temps du protocole en version papier (T3). Il n'a pas laissé de commentaires tout au long de son parcours. Le patient n°3 n'a pas non plus saisi la consigne de remplissage du NSSS-s lors du premier temps du protocole et a induit des scores inférieurs aux scores minimaux.

L'autre point qui peut être cité concerne les patients laryngectomisés, dont la compréhension lors des entretiens et de la retranscription a été difficile. C'était particulièrement le cas pour le patient n°2 dont le lambeau à gauche était très volumineux, ce qui entraînait une décentration de sa prothèse phonatoire et par voie de conséquence des fuites d'air. A cela s'est ajouté le fait qu'il n'avait pas pu accéder à une rééducation phonatoire, avec un orthophoniste, à cause de l'absence de professionnel correspondant à ses besoins dans un périmètre proche de son domicile. Il a toutefois pu bénéficier de l'accompagnement d'un masseur-kinésithérapeute qui l'a beaucoup aidé à travailler sa voix.

Les résultats des différents temps du protocole vont être détaillés dans la partie suivante.

III) Résultats

L'analyse des entretiens cliniques s'est faite sans la participation du patient n°4, alors que ses résultats au protocole en version papier ont été utilisés dans les parties suivantes.

A) Résultats des questionnaires et échelles

Pour chaque section, les résultats vont être présentés individuellement (par patient dans le temps) et à chaque temps du protocole de manière globale et comparative.

1) Résultats HADS

Le premier tableau présente les scores des patients d'un point de vue individuel tout au long de leur parcours. Les « HADs Tot A » représentent les scores à la sous-échelle « anxiété ». Les « HADs Tot D » représentent les scores à la sous-échelle « dépression ». La « HADs Tot Score » représente le score total à l'échelle, mais n'est pas le score qui est intéressant à regarder pour cette échelle. Les scores supérieurs au « cut-off » fixé à 8 apparaissent en gras et italique afin de faciliter la lecture du tableau.

Tps Protocole	patient n°1			patient n°2			patient n°3			patient n°4		
	HADs Tot A	HADs Tot D	HADs Tot Score	HADs Tot A	HADs Tot D	HADs Tot Score	HADs Tot A	HADs Tot D	HADs Tot Score	HADs Tot A	HADs Tot D	HADs Tot Score
T1	<i>13</i>	<i>9</i>	22	<i>10</i>	5	15	<i>10</i>	<i>8</i>	18	6	3	9
T2	<i>10</i>	<i>10</i>	20	<i>9</i>	<i>8</i>	17	<i>8</i>	5	13	7	6	13
T3	<i>9</i>	<i>8</i>	17	<i>8</i>	4	12	<i>11</i>	6	17	1	0	1
moyenne	<i>10,67</i>	<i>9,00</i>	19,67	<i>9,00</i>	5,67	14,67	<i>9,67</i>	6,33	16,00	4,67	3,00	7,67

Tableau n°1 : tableau récapitulatif des scores des patients au questionnaire HADS

Dans le détail, on peut observer que :

Le patient n°1 présente des scores moyens d'anxiété et de dépression relativement significatifs (relativement car, si la limite est à 8, il est considéré comme symptomatologie douteuse entre 8 et 11). On peut noter une réduction du score d'anxiété tout au long de l'année écoulée. A un an de l'évaluation initiale, le score de dépression a peu varié et reste significatif.

Le patient n°2 présente un score moyen d'anxiété relativement significatif, mais pas le score de dépression. De plus, le score d'anxiété est en diminution tout au long du protocole.

Le patient n°3 présente un score moyen d'anxiété relativement significatif, mais pas le score de dépression. A noter que son score d'anxiété remonte au T3.

Le patient n°4 présente des scores moyens d'anxiété et de dépression qui sont non-significatifs par rapport au « cut-off ». Toutefois à noter une variation à la hausse des deux sous échelles lors du T2, c'est-à-dire juste après la fin de la radiothérapie.

D'un point de vue global, on peut observer qu'il existerait une tendance à la diminution de l'anxiété au long du protocole (patients 1, 2 et 4). En parallèle, si les scores de dépression sont globalement faibles (significatif que pour le patient n°2) on observerait une tendance à l'augmentation au moment du T2, juste après la radiothérapie qui est décrite elle-même comme une étape difficile du parcours de soins (mais cette tendance ne s'applique pas au patient n°3).

Si on effectue un « comparatif 2 à 2 », c'est-à-dire en comparant les patients ayant été opérés d'une glossectomie entre eux et les patients ayant été opérés d'une laryngectomie entre eux, nous obtenons les tableaux suivants :

Tps Protocole	patient n°1			patient n°4		
	HADs Tot A	HADs Tot D	HADs Tot Score	HADs Tot A	HADs Tot D	HADs Tot Score
T1	13	9	22	6	3	9
T2	10	10	20	7	6	13
T3	9	8	17	1	0	1
moyenne	10,67	9,00	19,67	4,67	3,00	7,67

Tableau n°2 : tableau récapitulatif des scores des patients au questionnaire HADS ayant été opérés d'une glossectomie

Il est possible d'observer que nous avons deux profils de patients différents, l'un que l'on pourrait qualifier d'« anxio-dépressif » et l'autre qui ne présenterait pas de troubles.

		patient n°2			patient n°3		
Tps		HADs Tot A	HADs Tot D	HADs Tot Score	HADs Tot A	HADs Tot D	HADs Tot Score
Protocole							
T1		10	5	15	10	8	18
T2		9	8	17	8	5	13
T3		8	4	12	11	6	17
moyenne		9,00	5,67	14,67	9,67	6,33	16,00

Tableau n°3 : tableau récapitulatif des scores des patients au questionnaire HADS ayant été opérés d'une laryngectomie totale

Il est possible d'observer une tendance anxieuse chez ces patients, néanmoins avec des profils de variation différents. Si le patient n°2 aurait tendance à voir décroître son niveau d'anxiété, le patient n°3 le verrait plutôt augmenter (pour les raisons sus-mentionnées). Les scores totaux de la sous-échelle dépression semblent indiquer un niveau plutôt bas.

2) Résultats NSSS-s

Le premier tableau présente les scores des patients concernant leurs réponses au New Sexual Satisfaction Scale (version courte) tout au long de leur parcours. Les « NSSS Score 1 - 6 » correspondent aux items de 1 à 6, c'est à dire les expériences et sensations personnelles.

Les « NSSS Score 6 - 12 » correspondent aux items de 6 à 12, c'est à dire les comportements du partenaire et les activités sexuelles en général. La « NSSS Score tot » représente le score total à l'échelle et peut être un score intéressant à regarder.

Il n'y a pas de score « cut-off » à cette échelle, le principe étant de s'intéresser aux variations et aux résultats totaux à chaque temps du protocole. Le score minimal à l'échelle est égal à 12 et le score maximal est égal à 72.

Tps Protocole	Patient n°1			Patient n°2			Patient n°3			Patient n°4		
	NSSS Score 1-6	NSSS Score 6-12	NSSS Score Tot	NSSS Score 1-6	NSSS Score 6-12	NSSS Score Tot	NSSS Score 1-6	NSSS Score 6-12	NSSS Score Tot	NSSS Score 1-6	NSSS Score 6-12	NSSS Score Tot
T1	13	18	31	22	18	40	4	1	5	18	17	35
T2	6	6	12	7	8	15	17	12	29	16	7	23
T3	6	6	12	10	14	24	7	9	16	18	15	33
moyenne	8,33	10,00	18,33	13,00	13,33	26,33	9,33	7,33	16,67	17,33	13,00	30,33

Tableau n°4 : tableau récapitulatif des scores des patients au questionnaire NSSS-s

Le patient n°1 présente des scores assez moyens au premier temps du protocole. Il semble important de noter d'emblée que les scores sont complètement effondrés dès le deuxième temps du protocole et que le patient reste avec le score le plus bas tout au long de l'année.

Le patient n°2 présente des scores également assez moyens au premier temps du protocole, c'est-à-dire avant la chirurgie. On observe un effondrement des scores au T2, juste après la radiothérapie, et une remontée timide vers la fin du protocole.

Le patient n°3 présente un score inférieur au score minimal au premier temps du protocole car il avait ajouté sur la feuille « zéro » à de nombreux items et en commentaire qu'il n'avait plus de rapports. On observe des scores plus satisfaisants au T2 du protocole. Le score à la NSSS est très effondré à nouveau au T3 du protocole.

Le patient n°4 présente un score initial assez moyen comme les autres patients, avant la chirurgie. On pourrait considérer que ses scores sont toutefois plus stables que ceux des autres patients tout au long du protocole. En effet, concernant la deuxième partie de la NSSS-s (items 6 à 12), il n'a pas répondu à plusieurs items du protocole T2. Ainsi, il est difficile d'estimer si les scores auraient été dans la même suite logique.

D'un point de vue global, il est complexe d'interpréter les résultats. Si une tendance à la dégradation de la satisfaction sexuelle peut être décrite par les entretiens cliniques, les scores au NSSS-s indiquent des variations et pour certains des arrêts de la sexualité à différents moments de leurs parcours de santé.

Si on effectue un « comparatif 2 à 2 », c'est-à-dire en comparant les patients ayant été opérés d'une glossectomie entre eux et les patients ayant été opérés d'une laryngectomie entre eux, nous obtenons les tableaux suivants :

		Patient n°1			Patient n°4		
Tps Protocole	NSSS-s Score 1-6	NSSS-s Score 6-12	NSSS-s Score Tot	NSSS-s Score 1-6	NSSS-s Score 6-12	NSSS-s Score Tot	
	T1	13	18	31	18	17	35
T2	6	6	12	16	7	23	
T3	6	6	12	18	15	33	
moyenne	8,33	10,00	18,33	17,33	13,00	30,33	

Tableau n°5 : tableau récapitulatif des scores des patients au questionnaire NSSS-s ayant été opérés d'une glossectomie

Concernant la comparaison des patients ayant été opérés d'une glossectomie partielle, il semble difficile d'établir un rapport. Il semble assez évident qu'il existe une insatisfaction importante du côté du patient n°1, probablement en lien avec l'arrêt de sa sexualité. On observe une insatisfaction moindre chez le patient n°4 mais nous n'avons pas assez d'éléments cliniques pour une mise en perspective.

		Patient n°2			Patient n°3		
Tps Protocole	NSSS-s Score 1-6	NSSS-s Score 6-12	NSSS-s Score Tot	NSSS-s Score 1-6	NSSS-s Score 6-12	NSSS-s Score Tot	
	T1	22	18	40	4	1	5
T2	7	8	15	17	12	29	
T3	10	14	24	7	9	16	
moyenne	13,00	13,33	26,33	9,33	7,33	16,67	

Tableau n°6 : tableau récapitulatif des scores des patients au questionnaire NSSS-s ayant été opérés d'une laryngectomie totale

Concernant la comparaison des patients ayant été opérés d'une laryngectomie totale, nous pouvons observer des profils différents. L'un avait de la satisfaction sexuelle (patient n°2) avant la chirurgie, là où l'autre (patient n°3) indique une absence de rapports sexuels. Puis il y a une

inversion de la tendance à partir du T2. Enfin, au T3, il y a un léger regain de satisfaction sexuelle pour le patient n°2, alors qu'il persiste une grande insatisfaction du patient n°3.

3) Résultats questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale

Les tableaux suivants vont présenter les résultats des patients au questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale, dont le mode de réponse est une échelle de Lickert en 7 points. La méthodologie de cette échelle ayant été développée dans le chapitre II) E) 1) e) Questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale, il n'est pas repris dans cette section.

		Patient n°1					
Tps Protocole		Crit Esth	Crit Eros	Crit Plais	Cirt Alim	Crit Lang	Crit Util
		T1	5	5	4	5	4
	T2	1	1	1	1	1	1
	T3	3	1	1	1	3	1
	moyenne	3,00	2,33	2,00	2,33	2,67	2,33

Tableau n°7 : Tableau des scores du patient n°1 au questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale

Les scores du patient n°1 montrent une nette dégradation de la perception de sa sphère buccale entre le début et la fin du protocole avec une période intermédiaire particulièrement négative. Un sursaut d'intérêt pourrait sembler se profiler sur l'aspect esthétique de la bouche et sur son utilisation pour le langage.

		Patient n°2					
Tps Protocole		Crit Esth	Crit Eros	Crit Plais	Cirt Alim	Crit Lang	Crit Util
		T1	5	4	4	4	4
	T2	4	4	3	4	2	5
	T3	4	3	3	5	5	6
	moyenne	4,33	3,67	3,33	4,33	3,67	5,67

Tableau n°8 : Tableau des scores du patient n°2 au questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale

Les scores du patient n°2 montrent une relative stabilité des scores tout au long du protocole, sauf pour le critère du langage qui est nettement dégradé au T2, mais qui retrouve un score plus élevé à la fin.

		Patient n°3					
Tps	Protocole	Crit Esth	Crit Eros	Crit Plais	Cirt Alim	Crit Lang	Crit Util
	T1	3	3	3	5	2	7
	T2	4	3	2	4	2	5
	T3	3	2	1	6	1	3
	moyenne	3,33	2,67	2,00	5,00	1,67	5,00

Tableau n°9 : Tableau des scores du patient n°3 au questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale

Les scores du patient n°3 semblent relativement stables pour 4 critères (esthétique, érotisme, alimentation et langage) et une dégradation pour les critères plaisir et utilisation pour embrasser. Cette dernière dimension présente des scores très dégradés pour le patient entre le début et la fin du protocole.

		Patient n°4					
Tps	Protocole	Crit Esth	Crit Eros	Crit Plais	Cirt Alim	Crit Lang	Crit Util
	T1						
	T2	6	5	5	6	5	5
	T3	7	7	7	7	7	7
	moyenne	6,50	6,00	6,00	6,50	6,00	6,00

Tableau n°10 : Tableau des scores du patient n°4 au questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale

Les scores du patient n°4 sont difficiles à interpréter dans la mesure où il manque les premiers résultats du protocole, le patient ne les ayant pas remplis. On peut simplement noter des scores maximaux sur le T3 du protocole.

D'un point de vue global, les patients présentent des profils différents, mais il n'est pas rare de voir que plusieurs critères semblent stables (à un point près) sur l'ensemble du protocole. Les

fortes variations sont peu nombreuses hormis pour le patient n°1 dont les scores s'effondrent dès le T2 du protocole et le patient n°3 sur l'utilisation de la bouche pour embrasser.

Les tableaux suivants présentent un comparatif « 2 à 2 » des patients ayant été opérés d'une glossectomie, puis d'une laryngectomie.

Tps Protocole	Patient n°1						Patient n°4					
	Crit Esth	Crit Eros	Crit Plais	Cirt Alim	Crit Lang	Crit Util	Crit Esth	Crit Eros	Crit Plais	Cirt Alim	Crit Lang	Crit Util
T1	5	5	4	5	4	5						
T2	1	1	1	1	1	1	6	5	5	6	5	5
T3	3	1	1	1	3	1	7	7	7	7	7	7
moyenne	3,00	2,33	2,00	2,33	2,67	2,33	6,50	6,00	6,00	6,50	6,00	6,00

Tableau n°11 : tableau récapitulatif des scores des patients au questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale ayant été opérés d'une glossectomie

Les patients présentent des scores difficilement comparables du fait de l'absence de réponse du patient n°4 à la première session de questions, et du fait des scores particulièrement effondrés du patient n°1.

Tps Protocole	Patient n°2						Patient n°3					
	Crit Esth	Crit Eros	Crit Plais	Cirt Alim	Crit Lang	Crit Util	Crit Esth	Crit Eros	Crit Plais	Cirt Alim	Crit Lang	Crit Util
T1	5	4	4	4	4	6	3	3	3	5	2	7
T2	4	4	3	4	2	5	4	3	2	4	2	5
T3	4	3	3	5	5	6	3	2	1	6	1	3
moyenne	4,33	3,67	3,33	4,33	3,67	5,67	3,33	2,67	2,00	5,00	1,67	5,00

Tableau n°12 : tableau récapitulatif des scores des patients au questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale ayant été opérés d'une laryngectomie

Les patients ayant subi une laryngectomie présentent peu de variations dans les scores rapportés sur ces échelles.

Les tableaux suivants présentent les résultats des patients pour chaque dimension évaluée par le questionnaire.

		P 1	P2	P3	P4
Tps	Crit	Crit	Crit	Crit	Crit
	Esth	Esth	Esth	Esth	Esth
Protocole	T1	5	5	3	
	T2	1	4	4	6
	T3	3	4	3	7
	moyenne	3,00	4,33	3,33	6,50

Tableau n°13 : tableau comparatif des résultats des patients sur le critère « esthétique » du questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale

Hormis le patient n°1, les scores présentés semblent plutôt stables sur l'ensemble du protocole.

		P 1	P2	P3	P4
Tps	Crit	Crit	Crit	Crit	Crit
	Eros	Eros	Eros	Eros	Eros
Protocole	T1	5	4	3	
	T2	1	4	3	5
	T3	1	3	2	7
	moyenne	2,33	3,67	2,67	6,00

Tableau n°14 : tableau comparatif des résultats des patients sur le critère « érotique ou sensuel » du questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale

Hormis pour le patient n°4, on observe une diminution des scores au critère « érotique ou sensuel » avec une nette dégradation du patient n°1 et une dégradation plus modérée des patients n°2 et 3.

		P 1	P2	P3	P4
Tps	Crit	Crit	Crit	Crit	Crit
	Plais	Plais	Plais	Plais	Plais
Protocole	T1	4	4	3	
	T2	1	3	2	5
	T3	1	3	1	7
	moyenne	2,00	3,33	2,00	6,00

Tableau n°15 : tableau comparatif des résultats des patients sur le critère « plaisir physique et ou sexuel » du questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale

Les patients présentent tous une diminution de leur score (sauf le patient n°4).

	P 1	P2	P3	P4
Tps	Cirt	Cirt	Cirt	Cirt
Protocole	Alim	Alim	Alim	Alim
T1	5	4	5	
T2	1	4	4	6
T3	1	5	6	7
moyenne	2,33	4,33	5,00	6,50

Tableau n°16 : tableau comparatif des résultats des patients sur le critère « plaisir alimentaire » du questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale

Les scores sont plutôt globalement positifs et en augmentation vers la fin du protocole sauf pour le patient n°1 dont la dégradation est très importante.

	P 1	P2	P3	P4
Tps	Crit	Crit	Crit	Crit
Protocole	Lang	Lang	Lang	Lang
T1	4	4	2	
T2	1	2	2	5
T3	3	5	1	7
moyenne	2,67	3,67	1,67	6,00

Tableau n°17 : tableau comparatif des résultats des patients sur le critère « plaisir langagier » du questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale

Après une dégradation de ce critère pour deux des quatre patients en cours de protocole, il y a une remontée des scores à l'issue de l'année de soins. Cela ne s'applique toutefois pas au patient n°3.

		P 1	P2	P3	P4
Tps	Crit	Crit	Crit	Crit	Crit
	Util	Util	Util	Util	Util
Protocole	T1	5	6	7	
	T2	1	5	5	5
	T3	1	6	3	7
	moyenne	2,33	5,67	5,00	6,00

Tableau n°18 : tableau comparatif des résultats des patients sur le critère « utiliser la bouche pour embrasser » du questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale

On peut considérer qu'il existe une diminution de l'utilisation de la bouche pour embrasser chez deux patients.

Les résultats de ces évaluations n'apportent pas beaucoup d'éléments pour comprendre le rapport des personnes avec leur bouche tout au long de ce protocole. Les résultats seront discutés dans leur ensemble à l'issue de ce travail.

B) Analyse des entretiens cliniques

L'analyse des entretiens clinique retranscrits (Annexes 4 à 6) s'est faite par la mise en tableau (Annexe 7) des éléments clés relevés et mis en caractère gras. Pour rappel, le patient n°4 n'ayant pas participé aux entretiens, il n'a pas pu être pris note de son parcours. Toute démarche comparative avec le patient n°1 (ayant reçu la même opération) se trouve donc impossible.

Les patients ont donc été comparés ensemble dans la mesure où les résultats des questionnaires précédents n'ont pas relevés de différences majeures entre les profils.

1) Parcours patients

Les patients ont tous eu un parcours similaire en ce qui concerne une intervention chirurgicale initiale avec un curage ganglionnaire et suivi d'une radiothérapie complémentaire. Un des patients a dû être réopéré plusieurs fois (patient n°2). Le patient n°3 vit des complications cardiaques et carcinologiques depuis son intervention. Le patient n°1 semble avoir eu le parcours le plus simple en termes de soins et de séquelles.

2) Socle commun de réponses

L'analyse des réponses des patients met en évidence des points communs.

Concernant le vécu de l'année écoulée, tous décrivent d'une manière ou d'une autre une atteinte psychologique. Celle-ci a pu être forte au cours de l'hospitalisation initiale, mais ils ont tous eu des moments plus difficiles par la suite, souvent en lien avec la radiothérapie. Ces difficultés apparaissent soit du fait des brûlures au cours du traitement en radiothérapie, soit du fait des séquelles sur la cavité buccale.

Sur le plan physique, les patients décrivent des difficultés liées à leur lambeau, soit à cause de la gêne occasionnée à l'endroit de la greffe ou du fait du déficit lié à la partie enlevée (pour les lambeaux grand pectoral). De même l'amaigrissement est un problème pour deux des patients qui vivent mal leur apparence physique. Dans leur discours apparaissent des éléments de peur d'être moins désirables sexuellement du fait de cet amaigrissement. Ils disent se sentir comme des « sacs d'os ». Cela se retrouve sur les scores de leur image corporelle.

Sur le plan fonctionnel, les patients décrivent tous une atteinte de l'odorat et du goût mais dans une moindre mesure. L'alimentation reste difficile car il existe soit des troubles de la déglutition, soit des troubles de la sensibilité (aux épices notamment).

Les patients ont décrit des gênes liées aux sécrétions (salive ou bronchorrhées), de manière précoce ou tardive dans leur parcours.

Le sommeil est également décrit comme dégradé pour les patients, en dépit de l'aide médicamenteuse pour certains.

Sur le plan relationnel, les patients se sont sentis bien entourés par leur famille et leurs amis et n'ont pas mis de freins à leurs relations sociales.

Sur le plan sexuel, tous les patients déclarent avoir eu une activité sexuelle avant l'intervention, mais dont les conditions n'étaient pas toujours satisfaisantes (soit du fait de la routine, soit du fait d'un conflit conjugal). Ils ont tous vécu une période de sidération sexuelle durant laquelle il n'y a pas eu de rapports. Ceux-ci sont revenus progressivement sauf pour un patient qui n'a pas repris d'activité sexuelle.

Dans tous les cas, il y a une baisse qualitative ou quantitative de la sexualité. Si elle est parfois compensée (masturbation chez un patient) elle n'est pas satisfaisante, sauf pour le patient n°2 qui indique une baisse de désir en adéquation avec une moindre activité sexuelle. De ce fait, les deux patients qui se sentaient en difficultés sur le plan de leur image physique sont les deux patients qui ont des résultats très faibles au score d'évaluation leur vie intime.

3) Les éléments discordants

Le bien-être actuel est décrit avec des valeurs assez bonnes pour les patients laryngectomisés (7-8 sur 10) alors que le patient qui présente le moins de complications (suite à la glossectomie) et qui a le plus réussi à retrouver une activité physique et professionnelle décrit un bien être moindre (coté à 5 sur 10).

Dans le même registre, les patients ne décrivent pas d'état dépressif, mais deux patients sont en difficultés, soit sur le plan relationnel / conjugal, soit sur le plan médical. L'un n'a pas d'aide médicamenteuse, mais décrit une perte de vitesse et un bien-être moindre. L'autre patient est sous antidépresseurs, mais dit ne pas être en dépression. Il reconnaît que sans le médicament, il n'est pas sûr qu'il aurait réussi à vivre toute cette année de soins.

Un des patients, en dépit de difficultés plus importantes avec sa trachéostomie, présente une satisfaction sexuelle maintenue de manière positive. Il décrit une moindre activité corrélée à un moindre désir, mais cela ne semble pas le déranger. Les deux autres sont en difficultés, l'un car il fait le constat d'une routine dans son couple et qu'il aurait été demandeur d'une plus grande « motivation pour l'excitation » pour lui-même et son épouse. L'autre patient, du fait d'un conflit conjugal latent à présent en tête de ses préoccupations.

Il est difficile d'établir une comparaison des patients au plan sexuel.

C) Synthèse des résultats et interprétation

Pour le patient n°1 : Les résultats aux différentes parties du protocole correspondent assez bien à ce qu'il décrit dans l'entretien clinique de clôture. Bien qu'il dise se remettre moralement de cette épreuve, il reste marqué sur le plan psychologique, fonctionnel et sexuel. Cela donne globalement le sentiment qu'il ne va pas si bien que cela. Il évoque un arrêt de la sexualité après l'opération et qui n'a pas repris du tout et qui est sous tension par un conflit de couple ancien qui

émerge à l'issue de l'année écoulée. Le patient est dans le doute de son avenir relationnel et sexuel. Il peine à retrouver de l'envie et de la motivation, évoluant vers une forme de renoncement sur le plan affectif, ce qu'il vit assez mal sur le plan psychologique.

Les éléments fournis par le patient n°2 correspondent également assez bien à ce qu'il indique de l'évolution de sa sexualité : une sexualité fréquente mais avec quelques défaillances avant l'opération, une très grande fatigue de la chirurgie et de la radiothérapie dont il a du mal à se remettre et qu'il vit comme une épreuve, puis un mieux être et un travail pour retrouver une sexualité de couple, mais qui reste dégradée par rapport aux années précédentes. Son état thymique est globalement bon et la part anxieuse qui reste présente est liée aux séquelles de sa prise en charge chirurgicale complexe. Il se situe dans une phase de doutes et de craintes dont la moindre confiance se répercute probablement dans sa sexualité. Il semble l'accepter mais son épouse n'aurait pas été contre une amélioration qualitative des rapports intimes, laissant entrevoir qu'un travail psycho-sexologique aurait pu avoir un intérêt pour le couple.

Le patient n°3 est dans une perspective plus complexe au niveau des soins comparativement aux autres patients du fait d'une suspicion de récurrence locale ainsi que de problèmes cardiaques nécessitant une opération dans les semaines à venir. Il semble avoir mieux vécu son intervention, ce qui se retrouve au test HADS, mais également à ce qu'il rapporte de la radiothérapie (mieux que trente ans auparavant). Néanmoins, en suivant le parcours du patient et son score à l'HADS, l'augmentation du score d'anxiété lié à son contexte médical actuel peut trouver un écho dans le score à la NSSS-s qui est très effondré à nouveau au T3 du protocole. Cela peut être mis en perspective avec son état de santé actuel et peut-être un certain renoncement aux rapports sexuels. Le patient indique toutefois un certain regret de cette évolution de sa sexualité et laisse entendre qu'il aurait aimé que cela se passe différemment (notamment pour la routine). A ce titre, il a manifesté dans le questionnaire à la fin du protocole T3 qu'il aurait souhaité une prise en charge sexologique dans l'année. Il bénéficie d'une aide à la fonction érectile mais dont il ne semble pas satisfait.

Le patient n°4 n'a pas été vu et n'a pas souhaité venir à l'entretien de clôture. Il est difficile de mettre en perspective ses résultats par une connaissance de son vécu de l'année passée. Il présente un score global moyen de satisfaction sexuelle qui est plus élevé que les autres patients, mais nous n'avons pas d'éléments objectifs pour décrire ce score. Ses scores interrogent sur la

qualité des réponses au protocole T3. Selon ses résultats, le patient n'est pas déprimé, ni anxieux. Il est moyennement satisfait dans sa sexualité et il trouve très bien sa sphère buccale.

Il existe des éléments comparables pour les patients ayant subi une laryngectomie notamment au sujet des séquelles. Leurs parcours sont assez différents, ce qui se retrouve au niveau de leurs profils de réponses. En effet, on obtient des réponses parfois très différentes donc on ne peut pas conclure de règle spécifique de fonctionnement en lien avec la pathologie ou le type d'intervention chirurgicale.

D'une manière globale, il reste difficile de tirer des conclusions pour ce travail. Les patients présentent des niveaux de souffrance et d'insatisfaction sexuelle qui sont variables et qui ne sont pas nécessairement prédit par leur seule prise en charge chirurgicale. On notera que les facteurs liés aux soins d'une manière générale (hospitalisation, chirurgie et radiothérapie), à l'état thymique, au soutien familial, aux séquelles vécues sur le plan physique, ainsi que les facteurs conjugaux et sexuels antérieurs jouent un rôle important dans le vécu sexuel actuel du patient.

Un an après leur prise en charge pour un cancer des VADS, les patients présentent des profils de satisfaction sexuelle très différents, avec, globalement, un vécu moins satisfaisant. Il est difficile, avec les résultats de cette étude, de mesurer la pondération de ces facteurs pour satisfaction sexuelle. Néanmoins, l'antériorité du couple (relationnelle et sexuelle) est probablement un facteur présentant une pondération plus forte dans la satisfaction sexuelle des patients, comparée à celle liée au type de cancer.

Les patients peuvent avoir une diminution de leur satisfaction sexuelle lorsque les relations de couple présentaient déjà des difficultés préalables.

IV) Discussion

L'intérêt de cette étude est de donner la parole à des personnes que l'on entend peu dans le champ de la sexualité et du cancer du fait que la localisation de leur pathologie n'est pas directement génitale. Il est dommage que le peu de participants à cette recherche n'ait pas permis de mettre davantage en lumière ce sujet.

Les principales limites de cette étude sont liées au nombre de patients recrutés initialement. La mise en place tardive du protocole dans le déroulement du cursus du DIU, ainsi que l'absence d'étude multicentrique concourent à ce faible nombre. La première conséquence directe de cette faiblesse est que les résultats ne permettent pas d'avoir des valeurs statistiques satisfaisantes ou significatives. Au mieux il est possible d'observer des effets mais dont l'interprétation reste limitée, voire inexistante. D'ailleurs, de nombreux critères du questionnaire spécifique d'évaluation de la sphère buccale ne varient que d'un point. Comment les interpréter ?

Le protocole de recherche a connu une limitation importante dans l'utilisation de la NSSS-s qui n'est pas encore validée en français. Cela rend plus complexe l'utilisation actuelle de cette échelle pour décrire les phénomènes souhaités. Dans tous les cas, les patients ont confié avoir eu parfois du mal à comprendre ce qui leur était demandé dans le questionnaire. Une passation en présence de l'instigateur de la recherche pourrait peut-être corriger ce défaut et améliorer la sensibilité des réponses des patients.

Une autre limite de cette étude est la temporalité. Une étude sur 2 ou 5 ans apporterait des éléments d'information supplémentaires dans le maintien des troubles, les mécanismes de compensation ou de renoncement. De plus, un contrôle des profils de patients peut être utile pour éviter les inégalités sociales de santé.

On peut regretter également le fait que la population composant cette recherche soit uniquement masculine. Bien que la population soit assez homogène en âge, et bien répartie sur le plan des niveaux d'études, le faible nombre de participants limite les perspectives.

A l'issue des entretiens, lors de la mise en forme des résultats, il s'est révélé qu'un patient n'a pas abordé sa sexualité de manière précise (notamment sur l'utilisation d'un médicament pour

suppléer la fonction érectile). Alors qu'il en avait fait mention sur le document papier, il n'est pas rentré dans des explications verbales ou des demandes d'informations complémentaires.

On peut en déduire qu'il s'avère, pour tout professionnel formé en sexologie, nécessaire de créer un espace de paroles dans un cadre adapté au rythme d'élaboration de chaque patient.

La difficulté de recruter des patients pour l'étude tient également aux pathologies rencontrées. En effet, la prise en charge des patients en services hospitaliers d'Oto-Rhino-Laryngologie (ORL) et Chirurgie Maxillo-Faciale (CMF) est complexe à plus d'un titre. En premier lieu, cette complexité est liée à la localisation même des lésions ou symptômes affectant les patients : le visage et le cou. Les atteintes peuvent être cutanées, ou plus internes, et elles touchent les organes des sens : l'odorat, le toucher, l'audition, le goût et la vue (dans une moindre mesure, surtout en CMF). Ces sens sont à la base de notre capacité de communication et d'intégration du monde. Leur atteinte entraîne des handicaps importants pour le patient concernant son schéma corporel et sa communication. Dans tous les cas, les interventions chirurgicales, qui résultent des nécessités médicales de soins, sont très mutilantes. L'existence même des services modernes de CMF est liée à la chirurgie de guerre du XXème siècle, époque où cette chirurgie permettait aux « gueules cassées » d'espérer une réinsertion sociale à travers la réduction de leurs fractures et mutilations causées par les armes de guerre. Bien que l'on cherche, actuellement, à travers ces chirurgies à améliorer l'esthétique des patients, il n'en demeure pas moins qu'il reste très souvent des traces visibles des lésions opérées. Ces chirurgies changent de manière, souvent irréversible, la façon dont les patients se présentent au monde : ils ne sont plus les mêmes, car la composante même de ce qui fait leur reconnaissance (le visage) est touchée. N'étant plus « eux-mêmes » à travers le regard des autres, comment rester soi et maintenir le continuum d'une existence relationnelle avec un tel changement ? L'impact sur la vie sociale est important.

Cela est mis en lumière avec beaucoup de sensibilité et de poésie dans le film « Au revoir là-haut » réalisé par Albert Dupontel et inspiré de l'œuvre éponyme de Pierre Lemaitre. Dans ce film, un jeune dessinateur revenu de la guerre avec une défiguration importante du bas du visage cherche à retrouver une place dans la société et emploie des masques de toutes sortes pour continuer à exister.

En second lieu, selon les pathologies, les lésions ont également un impact sur l'espérance de vie des patients. En effet, les patients pris en charge au CHU-Hôpitaux de Rouen et porteurs de lésions d'origine oncologique ont fréquemment des lésions agressives, envahissantes et impliquant des traitements lourds (chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie), dans des contextes de

vulnérabilités (sociales, nutritionnelles ou liées aux addictions). Ces vulnérabilités, associées à des chirurgies complexes, sont pourvoyeuses de complications post-opératoires et de récurrences oncologiques, principaux facteurs de cette réduction d'espérance de vie.

Enfin, la prise en charge psychologique et pluridisciplinaire de ces patients peut être difficile selon les co-facteurs péjoratifs. On retrouve alors les facteurs de co-morbidité associés (dénutrition, polyopathologies cancéreuses, vasculaires, etc.), soit avec des facteurs psychologiques ou neuropsychologiques préalables (dépressions ou troubles psychiatriques, troubles neurologiques d'origine éthylique, etc.), soit par l'impossibilité de communiquer résultant des chirurgies (trachéotomies sans valves phonatoires), ou du fait d'un faible niveau scolaire (illettrisme empêchant toute communication écrite).

Il peut, également, être souligné que les effets secondaires des traitements sur la vie intime et sexuelle peuvent être abordés plus facilement ou plus directement dans les services d'Urologie ou de Gynécologie, par exemple, du fait que l'organe touché soit en lien avec l'expression de la sexualité. Mais il est beaucoup plus rare de voir ce sujet abordé dans d'autres domaines tels que les services de Chirurgie Cervico-Faciale ou de Dermatologie, alors même que les soins touchent également des zones en lien avec l'intimité et la relation à l'autre.

Lorsque l'on interroge les praticiens des services ORL et CMF sur ce sujet, ils reconnaissent, mal à l'aise, qu'aborder ces questions n'est pas facile. On peut se demander pourquoi cela ne leur semble pas pertinent ? On retrouve plusieurs raisons : la première est liée aux maladies prises en charge dans le service ; les cancers. Les chirurgiens évoquent l'importance d'une prise en charge médicalisée rapide lorsqu'elle tend vers une chirurgie curative. Les autres pathologies (vertiges de Ménière, acouphènes, surdités, etc.) semblent moins pourvoyeuses de remise en question d'ordre intime. Toutefois, il peut être noté que l'impact de ces troubles sur la qualité de vie au quotidien, et par extension la relation à l'autre, est très important. Ces pathologies non-cancéreuses peuvent entraîner de la même manière des difficultés relationnelles, un sentiment d'isolement et parfois même une vraie solitude. Dans un tel cadre, pourquoi ne pas envisager qu'ils puissent également être source de troubles ayant des répercussions sur la vie intime et sexuelle ?

La deuxième raison invoquée est que les praticiens n'y pensent pas, ou alors attendent que l'initiative soit prise par les patients. Ces réponses ont déjà trouvé un écho fort dans les publications

scientifiques car décrites par Matchota [61] dès 1993 et reproduites par la suite avec les travaux de Katz en 2005, [32]. Cet aspect défensif du comportement médical peut également être lu différemment au regard des études sur les raisons invoquées par les praticiens pour expliquer les raisons de leur malaise : ils seraient déjà embarrassés et mal-à-l'aise avec leur propre sexualité. Ils invoqueraient aussi le manque de formation et de préparation pour étayer leurs réticences à aborder le sujet sexuel avec leurs patients [62]. Ces réponses sont à l'œuvre dans les attitudes soignantes en général et elles ne sont pas l'apanage du seul corps médical, tel que cela est décrit dans le livre collectif de Giami, Moreau et Moulin [37] sur les représentations infirmières de la sexualité.

Les professionnels de santé face à ces questions sont en difficulté, du fait d'un manque de formation initiale et continue dans les cursus universitaires. L'abord des questions de sexualité dans les soins relève encore aujourd'hui d'une démarche de formation professionnelle spécifique. Lorsque c'est le cas, il devra ainsi s'inscrire dans une formation relativement longue [38]. Dès lors que l'on s'intéresse à ce domaine, on trouve des études qui relatent la part importante de la sexualité dans qualité de vie des patients [5]. Elle contribue au maintien et à l'amélioration de l'estime de soi à travers la maladie [7].

A ce titre, bien que cela reste un sujet sensible à aborder pour nombre de professionnels de santé, il est difficile, de nos jours, de ne pas en tenir compte. C'est aussi parce que les patients attendent que les médecins abordent le sujet qu'il faut pouvoir leur répondre et parce qu'il est connu depuis longtemps que les maladies génèrent des troubles de la sexualité.

Si on se penche sur les résultats de l'étude, il n'est pas rare de retrouver une réduction de la sexualité. En effet, l'arrêt de la sexualité au bénéfice des soins et de la survie est une composante importante et attendue des résultats, qui vont dans le sens des travaux publiés par Préau [63].

[61] Matchota L., et al. (1993) "Current nursing practice related to sexuality", dans *Research in Nursing & Health*, n°16, pp. 371-378.

[5] Farsi N. J., op. cit., p. 9.

[7] Bondil P., op. cit., p.12.

[32] Katz A., op. cit., p. 27.

[37] Giami A., op. cit., p. 29.

[38] Huyghe E., op. cit., p. 29.

[62] Merrill J., et al. (1990) "Why doctors have difficulty with sexual histories", dans *Southern Medical Journal*, n°83, pp. 613-617.

[63] Préau M., et al. (2008) "Les difficultés sexuelles à la suite de la maladie et des traitements", dans *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, pp. 299-310, La Documentation Française, Paris.

La potentielle prise de conscience des patients de leur vieillissement sexuel est une chose difficile à évaluer mais qui est apparue en deuxième lecture de ce travail. Dans les profils des patients reçus, il serait possible de faire une mise en perspective grâce aux travaux de Marie-Hélène Colson [64] sur le vieillissement. En effet, selon les profils sexuels des patients, on retrouve l'autocastration préventive et le retrait (chez le patient n°3), la sublimation dans le travail (patient n°1) et la tentative de sexualité optimisée (chez le patient n°2).

Le travail d'accompagnement vers le retour d'une satisfaction sexuelle ne peut se faire, à mon avis, sans un travail de recentrage sur soi et d'acceptation des conséquences de la maladie. C'est un travail psychologique qui me semble indispensable à tout abord de l'intimité des patients. Cette prise en charge psychologique vise à restaurer l'estime de soi et permettre une assertivité personnelle (et ultérieurement sexuelle). Il peut être perçu comme regrettable, durant le parcours des patients, qu'il n'y ait pas eu de contacts avec le psychologue du service. Si les patients avaient pu échanger avant sur leur qualité de vie sexuelle, leur satisfaction aurait-elle pu s'améliorer ? On peut s'interroger sur les limites des institutions concernant l'intérêt porté à la qualité de vie sexuelle des patients. De même, les patients auraient-ils pu être plus à l'aise pour aborder ces sujets s'ils avaient eu accès à des informations spécifiques au préalable ?

Une autre perspective psychologique qui a pu manquer dans ce travail aurait été de faire une lecture des difficultés des patients par rapport à leur image corporelle au regard des travaux de Paul Schilder. La construction de l'image du corps, du visage et de ses orifices dépend de la façon dont nous construisons nos perceptions. De plus cette construction est aussi soumise aux investissements libidinaux (Schilder : « l'image du corps ». 1950 version originale, 1968 version française)

Ce travail m'a permis de questionner mes représentations de la sexualité des patients atteints de cancer, particulièrement des cancers des VADS. A toujours penser les choses sous l'angle de la pathologie, on pourrait en venir à oublier que les personnes ont des ressources psychologiques pour elles-mêmes, en elles-mêmes. Ce que ces travaux m'ont apporté, c'est une nouvelle façon de considérer les troubles sexuels chez les patients atteints de cancer. Il est important, voire fondamental, de se préoccuper des troubles potentiels de la sexualité chez tous les patients atteints d'un cancer, y compris pour les cancers non-génitaux. Mais il est possible, et cela est bien relatif compte tenu des limites de ce travail, d'envisager que les conséquences du cancer sur la satisfaction

[64] Colson M. H. (2012) "Sexualité et pathologies du vieillissement chez les hommes et les femmes âgées", dans *Gérontologie et société*, n°35(140), p. 109-130.

sexuelle dans les cancers des VADS soient moins invalidantes que prévu. On retrouve chez ces patients un profil commun à de nombreuses autres pathologies chroniques : l'état sexuel et l'état du couple avant la maladie est probablement un des facteurs déterminant de la qualité et de la satisfaction sexuelle après la maladie.

Si cela correspond à une demande du patient, le travail sexologique doit permettre une intervention le plus précocement possible lors de la prise en charge oncologique du patient. Cette intervention serait l'occasion d'aborder les différents facteurs (potentiel érotique antérieur, potentiel érotique actuel) afin de les accompagner selon l'« état motivationnel » du couple avant, après une chirurgie, ou après les traitements carcinologiques proposés aux patients.

A ce titre, il est important de se former et de former les soignants à cette sensibilité, selon les 3 niveaux de recommandation, en espérant que le nombre de soignants qui cherchent à en faire une spécialisation soit toujours plus nombreux.

Conclusion

Les cancers ont des conséquences négatives sur les personnes, que ce soit sur leur santé physique, psychique ou sexuelle. Dans cette étude, qui s'intéresse à la satisfaction sexuelle chez les patients atteints de cancer des VADS, l'hypothèse était en faveur d'une dégradation. Les résultats ne permettent pas d'affirmer ou d'infirmer cette hypothèse dans la mesure où les résultats obtenus sont très variés. De plus, ces résultats semblent plus être attachés à la qualité de la relation de couple avant la maladie qu'au type de cancer ou à sa localisation.

Si la recherche étaye la clinique, cette dernière est également une source de connaissances sur les fonctionnements des patients. Ainsi, en nous partageant leurs ressentis et leurs émotions, ils fondent avec nous le socle de notre expertise clinique. Les patients peuvent rencontrer de nombreuses difficultés dans leur parcours de la maladie cancéreuse, dont des atteintes fonctionnelles invalidantes, mais certains trouvent des moyens de maintenir une activité sexuelle et de dépasser le poids de leur handicap. Les facteurs psychologiques et interpersonnels sont inévitablement à l'œuvre pour tous les patients.

En perspective de cette étude, la comparaison d'une population informée et accompagnée sur le plan sexologique pourrait être réalisée avec une population « naïve » de cet accompagnement. La finalité ne serait pas de mesurer l'impact des cancers des VADS sur la qualité de vie sexuelle, ce qui s'explique scientifiquement, mais de mesurer si cet impact peut être évité efficacement ou non par un suivi ou une information.



PROCOLE PSYCHOLOGIQUE DE RECHERCHE
UNIVERSITAIRE
dans le cadre du
Diplôme Inter-Universitaire d'Etudes sur la Sexualité Humaine
Promotion 2015-2018

Thème : Qualité de vie sexuelle chez les patients requérant une chirurgie cervico-faciale dans le cadre d'une suspicion de cancer

Protocole 1 Avant Chirurgie

Introduction :

Ce protocole est composé de deux questionnaires scientifiques et de questions plus spécifiques en rapport avec le thème de cette recherche.

Votre participation permettra de mieux identifier les difficultés rencontrées par les patients, ce qui, par la suite, permettra d'améliorer l'accompagnement psychologique et sexologique des personnes.

L'évaluation se fait en 3 étapes :

- La première avant la chirurgie (état des lieux relationnel et sexuel)
- La deuxième à trois mois de la chirurgie
- La troisième à 1 an de la chirurgie (état des lieux de la relation et reprise sexuelle).

Le document est organisé en cinq parties :

- Un recueil de consentement
- Un recueil d'identité, d'informations générales et médicales (pour une communication en vue des évaluations à 3 mois et à 1 an)
- Les questionnaires en rapport avec l'état psychologique et la sexualité
- Des questions d'évaluation spécifique sur la sphère buccale
- Une partie libre pour les commentaires des participants

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
POUR LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE PSYCHOLOGIQUE ET
SEXOLOGIQUE**

Titre de la recherche :

Qualité de vie sexuelle chez les patients requérant une chirurgie cervico-faciale dans le cadre d'une suspicion de cancer

Je soussigné(e)(nom et prénom du patient),

accepte de participer à l'étude : Qualité de vie sexuelle chez les patients requérant une chirurgie cervico-faciale dans le cadre d'une suspicion de cancer

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par **Mr Richard Clautiaux-Choteau**, Psychologue au CHU de Rouen, ou une personne qualifiée le représentant (**Infirmière Diplômée d'Etat en service ORL ou CMF ou Médecin – Chirurgien en service ORL ou CMF**).

J'ai lu et compris le protocole de recherche, ses objectifs et la façon dont il doit être complété, qui m'a été remise.

J'accepte que les documents de mon dossier médical qui se rapportent à l'étude puissent être accessibles aux responsables de l'étude et éventuellement aux autorités de santé. A l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé.

(si des données nominatives ou identifiantes de la recherche doivent être informatisées) J'accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisateurs de la recherche. Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification auprès de Mr Richard Clautiaux-Choteau, Psychologue au CHU de Rouen

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui me seront prodigués.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à, le

Nom et signature de l'investigateur

Signature du patient

FORMULAIRE DE RECUEIL D'INFORMATIONS EN VUE DE L'ETUDE

Recueil d'identité :

Nom :

Prénom :

Date de naissance : Age :

Sexe : M F

Activité Professionnelle :

Niveau d'études : Aucun diplôme : CAP / BEP :
Niveau BAC : Etudes Supérieures :

Adresse :
.....
.....

Code Postal : Ville :

Statut Conjugal / Relationnel :

Depuis combien de temps ?.....

Numéro de téléphone :(Permet d'être joint en cas de besoin pour l'étude)

Numéro de téléphone :(Permet d'être joint en cas de besoin pour l'étude)

Numéro de téléphone :(Permet d'être joint en cas de besoin pour l'étude)

Antécédents Médicaux :

Antécédents Chirurgicaux :

Traitements en cours :

QUESTIONNAIRES SUR LA QUALITE DE VIE ET SUR LA SEXUALITE

Echelle HADs : Hospital Anxiety and Depression Scale

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores. (note maximale de chaque score = 21).

1a°) Je me sens tendu(e) ou énervé(e)

La plupart du temps (3)	Souvent (2)	De temps en temps (1)	Jamais (0)
-------------------------	-------------	-----------------------	------------

2d°) Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois

Oui, tout autant (0)	Pas autant (1)	Un peu seulement (2)	Presque plus (3)
----------------------	----------------	----------------------	------------------

3a°) J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver

Oui, très nettement (3)	Oui, mais ce n'est pas trop grave (2)	Un peu, mais cela ne m'inquiète pas (1)	Pas du tout (0)
-------------------------	---------------------------------------	---	-----------------

4d°) Je ris facilement et vois le bon coté des choses

Autant que par le passé (0)	Plus autant qu'avant (1)	Vraiment moins qu'avant (2)	Plus du tout (3)
-----------------------------	--------------------------	-----------------------------	------------------

5a°) Je me fais du souci

Très souvent (3)	Assez souvent (2)	Occasionnellement (1)	Très occasionnellement (0)
------------------	-------------------	-----------------------	----------------------------

6d°) Je suis de bonne humeur

Jamais (3)	Rarement (2)	Assez souvent (1)	La plupart du temps (0)
------------	--------------	-------------------	-------------------------

7a°) Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)

Oui, quoiqu'il arrive (0)	Oui, en général (1)	Rarement (2)	Jamais (3)
---------------------------	---------------------	--------------	------------

8d°) J'ai l'impression de fonctionner au ralenti

Presque toujours (3)	Très souvent (2)	Parfois (1)	Jamais (0)
----------------------	------------------	-------------	------------

9a°) J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué

Jamais (0)	Parfois (1)	Assez souvent (2)	Très souvent (3)
------------	-------------	-------------------	------------------

10d°) Je ne m'intéresse plus à mon apparence

Plus du tout (3)	Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais (2)	Il se peut que je n'y fasse plus autant attention (1)	J'y prête autant d'attention que par le passé (0)
------------------	--	---	---

11a°) J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place

Oui, c'est tout à fait le cas (3)	Un peu (2)	Pas tellement (1)	Pas du tout (0)
-----------------------------------	------------	-------------------	-----------------

12d°) Je me réjouis à l'avance à l'idée de faire certaines choses			
Autant qu'avant (0)	Un peu moins qu'avant (1)	Bien moins qu'avant (2)	Presque jamais (3)
13a°) J'éprouve des sensations soudaines de panique			
Vraiment très souvent (3)	Assez souvent (2)	Pas très souvent (1)	Jamais (0)
14d°) Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision			
Souvent (0)	Parfois (1)	Rarement (2)	Très rarement (3)
<p>Scores Additionnez les points des réponses : 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13 : Total A = _____ Additionnez les points des réponses : 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14 : Total D = _____</p> <p>Interprétation Pour dépister des symptomatologies anxieuses et dépressives, l'interprétation suivante peut être proposée pour chacun des scores (A et D) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 7 ou moins : absence de symptomatologie - 8 à 10 : symptomatologie douteuse - 11 et plus : symptomatologie certaine. 			

Commentaires :

Echelle de qualité de vie sexuelle : New Satisfaction Sexual Scale –short version

En pensant à votre sexualité au cours des six derniers mois, évaluez votre degré de satisfaction avec les propositions suivantes:

(1 : pas du tout satisfait ; 2 : un peu satisfait ; 3 : moyennement satisfait ; 4 : très satisfait ; 5: extrêmement satisfait)

L'intensité de mon excitation	1	2	3	4	5
Mon « lâcher prise » et mon abandon au plaisir sexuel	1	2	3	4	5
La manière dont je réagis sexuellement à mon partenaire	1	2	3	4	5
Le fonctionnement sexuel de mon corps	1	2	3	4	5
L'état d'esprit après l'activité sexuelle	1	2	3	4	5
Le plaisir que je donne à mon partenaire	1	2	3	4	5
L'équilibre entre ce que je donne et ce que je reçois des rapports sexuels	1	2	3	4	5
L'ouverture émotionnelle de mon partenaire pendant le rapport	1	2	3	4	5
La capacité de mon partenaire à débiter l'activité sexuelle/ satisfactions des préliminaires	1	2	3	4	5
La créativité sexuelle de mon partenaire	1	2	3	4	5
La variété de mes activités sexuelles	1	2	3	4	5
La fréquence de mes activités sexuelles	1	2	3	4	5
Scores :					
-Items 1 à 6 : score =					
-Items 6 à 12 : score =					
- score global =					
Interprétation :					

Commentaires :

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION SPÉCIFIQUE SUR LA SPHERE BUCCALE

Consigne : questions d'évaluation du rapport que chacun entretient *habituellement* avec sa bouche. Cet organe multifonctionnel (fonctions alimentaires, langagières, hédoniques, etc.) est un élément important de la sexualité. Les questions suivantes visent à *évaluer vos représentations* sur votre bouche.

Critère esthétique : Dites si votre bouche vous semble plutôt laide ou plutôt belle ?

	1	2	3	4	5	6	7
Laide							belle

Critère érotique ou sensuel : Dites si votre bouche ne vous semble pas du tout érotique et sensuelle ou très érotique et sensuelle ?

	1	2	3	4	5	6	7
pas du tout érotique et /ou sensuelle							très érotique et /ou sensuelle

Critère de plaisir physique et ou sexuel : Dites si votre bouche ne vous apporte pas du tout de plaisir ou si elle vous apporte beaucoup de plaisir ?

	1	2	3	4	5	6	7
pas du tout de plaisir							Beaucoup de plaisir

Critère de plaisir alimentaire : Dites si votre bouche ne vous apporte pas du tout de plaisir en mangeant ou si elle vous apporte beaucoup de plaisir en mangeant ?

	1	2	3	4	5	6	7
pas du tout de plaisir							Beaucoup de plaisir

Critère de plaisir langagier : Dites si votre bouche ne vous apporte pas du tout de plaisir pour parler ou si elle vous apporte beaucoup plaisir ?

	1	2	3	4	5	6	7
pas du tout de plaisir							Beaucoup de plaisir

Critère d'utilisation : Utilisez-vous votre bouche pour embrasser ou vous ne l'utilisez pas pour embrasser ?

1	2	3	4	5	6	7
pas du tout utilisée pour embrasser			Utilisée pour embrasser			

EXPRESSION LIBRE POUR LES COMMENTAIRES DES PARTICIPANTS

Merci de votre participation

QUESTIONNAIRE D'ENTRETIEN CLINIQUE
PROTOCOLE DE RECHERCHE CANCERS VADS ET QUALITE
DE VIE INTIME ET SEXUELLE

Consignes :

« Je vais vous poser des questions. Elles seront les mêmes pour chaque participant de l'étude. Le but de ce questionnaire est d'évaluer les difficultés que vous auriez pu traverser cette année ainsi que les ressources que vous avez mises en œuvre pour les surmonter, si cela a été le cas. Ces questions abordent plusieurs aspects de votre vie personnelle, intime et sexuelle. Je vous demande de répondre le plus sincèrement et le plus précisément possible. Ce temps d'entretien a pour but d'évaluer votre épanouissement personnel en lien avec votre vie intime et sexuelle.

Vous pouvez me demander des précisions sur certaines questions si vous le souhaitez. »

Question n°1 :

Pouvez-vous me dire ce qui a été le plus difficile à traverser pour vous cette année, depuis l'annonce du cancer ?

Question n°2 :

Pouvez-vous me dire ce qui a été le plus facile à surmonter pour vous cette année, depuis l'annonce du cancer ?

Question n°3 :

Comment avez-vous vécu les soins sur l'année écoulée ?
(Ex : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie)

Question n°4 :

Comment vivez-vous la zone lésée par la chirurgie ?

Question n°5 :

Avez-vous le sentiment d'avoir eu des atteintes sur certaines fonctions telles que : le goût, l'odorat, le toucher, la déglutition, la phonation ou encore la mobilité linguale ?

Question n°6 :

Etes-vous gêné par des sécrétions ? Si oui, quelles répercussions ont-elles sur votre vie quotidienne ?

Question n°7 :

Comment évaluez-vous votre fonctionnement en ce qui concerne vos besoins primaires ? (Ex : alimentation, hydratation, sommeil, activités physiques, etc.)

Question n°8 :

Aviez-vous une consommation d'alcool et ou de tabac avant votre diagnostic ?
Si oui, comment vous situez-vous par rapport à cette consommation actuellement ?

Question n°9 :

Avez-vous déjà présenté un syndrome dépressif ou une anxiété majeure avant votre diagnostic ?
Si oui, comment vous situez-vous par rapport à cet état actuellement ?

Question n°10 :

Comment évaluez-vous votre bien-être actuel (ou votre équilibre de vie) ?
De 0 à 10 ? Ou excellent, très bon, bon....., très mauvais

Question n°11 :

Y a-t'il des séquelles suite à cette année de traitements ? Si oui, lesquelles ?

Question n°12 :

Cela a-t-il entraîné une modification de votre image corporelle ?
(Ex : modification de soi, de l'image du corps, vos perceptions des changements)

Question n°13 :

Sur une échelle de 0 à 10 quelle note donneriez-vous à votre image corporelle ?

Question n°14 :

Quelle a été pour vous la place de votre entourage durant cette année ? (Famille, amis, voisins, collègues, etc.)

Question n°15 :

Vous-arrive-t-il de faire des sorties, des repas en famille ou des restaurants ?

Question n°16 :

Aviez-vous jusqu'au diagnostic une vie intime et sexuelle ?

Question n°17 :

Est-ce que cela a changé au cours de l'année écoulée ? et en quoi cela a changé ?

Question n°18 :

Avez-vous vécu une période sans aucune activité sexuelle ? (période de sidération sexuelle)

Question n°19 :

Avez-vous eu le sentiment de vous sentir comme avant, ou bien inhibé ou encore diminué dans votre vie intime et sexuelle ? Si oui, expliquer en quoi.

Question n°20 :

Pourriez-vous me dire si actuellement vous vivez votre vie intime et sexuelle de manière satisfaisante ?

Question n°21 :

Sur une échelle de 0 à 10 quelle note donneriez-vous à votre vie intime ?

Question n°22 :

Quel bilan feriez-vous de cette année ? (votre vécu, en synthèse)

Question n°23 :

Quel est le bilan sur le plan de la qualité de la vie intime et sexuelle ?

QUESTIONNAIRE D'ENTRETIEN CLINIQUE
PROTOCOLE DE RECHERCHE CANCERS VADS ET QUALITE
DE VIE INTIME ET SEXUELLE

Consignes : à l'oral

Patient n°1 : glossectomie

Durée entretien : 52 minutes 36 secondes.

Particularités : aucune.

Question n°1 :

Pouvez-vous me dire ce qui a été le plus difficile à traverser pour vous cette année, depuis l'annonce du cancer ?

Ca été dur sans être dur. **L'opération en elle-même s'est bien passée.** Je suis redevenu normal, même pour parler. Parait-il que je parle mieux maintenant qu'avant. J'avais l'impression que ma bouche, **ma langue, me gênait beaucoup moins qu'elle ne me gêne maintenant.**

Ce qui m'a détruit, je dis bien détruit, c'est **la radiothérapie.** La radiothérapie m'a fait mal. J'ai failli arrêter deux séances avant la fin. A la 29^{ème} séance je suis allé voir la personne pour lui dire « vous m'avez vu ? J'arrête ». Je lui montre **le cou, il était à sang.** Elle me dit « non, non, ce n'est pas grave, on va faire la séance et après vous irez aux soins ». J'ai fait la séance, je suis allé aux soins, et en redescendant, je suis allé la voir pour lui dire qu'ils auraient pu le faire plus tôt. En plus c'était tombé un week-end prolongé (week-end du 15 aout). J'ai dû attendre cinq jours pour qu'on vous passe la pommade qui m'a fait énormément de bien. Et du coup j'ai fait la séance d'après.

Ce qui m'a gêné le plus, et ça en fait partie, c'est le fait que le **Tramadol® constipe.** Et ça **je ne savais pas.** A force de ne pas pouvoir aller aux toilettes, de pousser, je me suis déclenché une **grosse hernie** (inguinale droite). Et le Dr Kalil (Chirurgien Digestif du CHU) m'a dit qu'elle était très grosse. La preuve c'est qu'à un moment donné, entre début décembre et le mois de février, on vous dit qu'il faut faire quelque chose dans les six heures. Sinon vous passez l'arme à gauche. **Ça, ça m'a perturbé psychologiquement.**

Les rayons, ça m'a perturbé physiquement.

Je me dis, je suis sorti d'une ornière et je retombe dans une autre.

J'y suis retourné au bout de trois semaines – un mois car ça continuait de gonfler. En allant voir le Dr Kalil, il m'a dit que c'était simplement un hématome. Mais bien qu'il se soit résorbé, j'ai toujours mal.

C'est une des raisons pour lesquelles ma vie sexuelle est toujours en « stand-by », bien qu'il y ait d'autres problèmes internes, mais ça (la hernie), ça en fait partie.

Question n°2 :

Pouvez-vous me dire ce qui a été le plus facile à surmonter pour vous cette année, depuis l'annonce du cancer ?

C'est que le plus facile, c'est que **je ne grossis pas.** J'ai tendance plutôt à maigrir. En fait en variant de un kilogramme en journée entre soixante six et demi et soixante sept kilos et demi. Avant je faisais un certain poids. Mais ce qui est bizarre c'est que juste avant l'opération, j'avais pris du poids. Je faisais quatre-vingt quatre kilos. Je commençais à me sentir un peu mal. Ca se portait un peu sur le ventre. Autrement, plus d'une décennie avant, j'étais à plutôt soixante-dix huit ou soixante-dix neuf kilos. Donc ça veut dire que vous perdez dix kilos. C'est dix kilos de ... **j'ai plus**

rien. J'ai les cuisses, bon les cuisses, ça va à peu près. Mais les bras, j'ai plus rien, enfin, **un sac d'os un peu.** Et ça c'est un truc où je... ça ne m'a pas... **aujourd'hui ça ne me gêne pas outre mesure.** J'ai perdu, c'est vrai. Le premier jour, quand je me suis vu dans la glace « oups ». Mais aujourd'hui ça va.

Question n°3 :

Comment avez-vous vécu les soins sur l'année écoulée ?

(Ex : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie)

Pas eu de chimio. Non, dans l'ensemble. **Ce qui m'a gêné le plus, c'est la hernie.** J'avais une trouille quand même. Un jour, je montais à Paris, pour un rendez-vous professionnel, et je me suis senti mal. J'ai fait un malaise, je me suis vu partir. Mais autrement dans l'ensemble ça va. **La chirurgie ?** Je ne m'en souviens pas. Le post-opératoire, quand je me suis réveillé, je me souviens très bien que les gens ont été très bien, très compétents. J'ai voulu me lever, on m'a dit : « pas si vite ! ». **Je me suis levé, sans problème.** Alors que pour la hernie, j'ai voulu me lever, mais là, heureusement que l'infirmière était là, elle m'a rattrapé au vol. Pourtant l'intervention de la langue c'était 8h15 alors que celle de la hernie c'est 1h30. Et puis l'anesthésie, on m'a fait une rachianesthésie, mais il a du s'y reprendre à trois fois. Non, dans l'ensemble ça a été.

La radiothérapie. Les deux dernières séances ça a été affreux. Ça a commencé, je le sentais. En plus, les premières séances, vous ne les sentez pas. Puis vous commencez à sentir des picotements jour après jour. C'est vraiment le point le plus dur.

La hernie ça été dur avant, ça été dur après, mais par rapport à la radiothérapie, c'est sans comme une mesure. **La radiothérapie, c'est vraiment très dur.** [...] On m'avait dit « c'est un bon coup de soleil ». Bon, et bien, ce n'est pas un coup de soleil. **J'étais brulé au troisième degré, j'étais brulé au sang.** Et qu'ils auraient fait le pansement la veille, ou 3 ou 4 jours avant, j'aurais passé un bon week-end. Alors que là, en plus, ça vous démange.

[Digression du patient sur le Dr Gerni, la relation avec le thérapeute du Centre Henri Becquerel (centre de radiothérapie). Manque de communication. Evocation d'un soin en cours d'hospitalisation. Les personnels sont revenus le voir tard le soir pour s'occuper de lui, ce qui l'a beaucoup soulagé. Evocation ensuite de l'orthophoniste qui a préconisé un bilan de déglutition qui n'a pas été fait par le service de l'hôpital. Il dit faire ses progrès seul].

Question n°4 :

Comment vivez-vous la zone lésée par la chirurgie ?

Alors, je la vis. La vivre proprement dite **je la vis.** Ça **ne me gêne pas outre mesure.** Il y a des moments si, je sens que **j'ai des zozotements.** Moi, je ne sais pas comment vous vous percevez, si vous sentez que je zozote des moments, mais moi je le ressens. A certains moments c'est vraiment énorme, mais ça va. Je ne me suis pas dit, « ça y est je vais me mettre dans un trou de souris, la vie est finie », non pas du tout. La seule chose c'est **que je ne peux pas manger ce que je veux.** J'arrive, j'ai fait des petits progrès, mais ils ne sont quand même, pas énormes. Par exemple, toutes les viandes filandreuses, poulet, porc, agneau, même un bifteck cuit, tout ça, je ne peux pas le manger. Je peux manger un bifteck tartare cru, je peux le manger. Et encore, un bifteck tartare, je ne peux pas prendre n'importe quel bifteck cru, parce qu'il y en a qui sont un peu filandreux et ça ne passe pas. Alors, si, il y a une chose aussi, ce sont **mes dents.** Ça c'est dû à la langue. Comme ils m'ont enlevé les dents du fond, je suis obligé de tout faire sur les dents **de devant.** Qu'est ce que ça rentre entre les dents ! C'est deux ou trois fois par jour que je vais me rincer la bouche. Ou me les brosser, ou me rincer la bouche. Parce que ça se dépose partout, ça n'arrive pas à... voilà. **La mastication demande plus de temps.** Oh, oui quand ma femme est au dessert, moi je suis encore à l'entrée. Et puis, si vous voulez, je ne peux pas manger très vite. Il y a un... C'est un muscle. Le

muscle, il est élastique mais jusqu'à une certaine limite. Il gonfle un peu mais il a des difficultés pour s'allonger. Par contre le coté de la langue, lui, il s'allonge et ce qui se produit, c'est que la langue, il y a un morceau qui reste fixe [métaphore chewing-gum en gestes] et il y a un coté qui va bien, sauf que comme il y a l'autre coté qui ne va pas la langue ne sort pas. **Je ne sais pas sortir ma langue.** Si je veux, comme quand on est gosse, tirer la langue, et bien, voilà [démonstration] moi c'est tout. (*Elle sort un peu mais elle vrille sur la droite*). Voilà. **Parce que le lambeau l'empêche de sortir.** Et par contre, ce qui se produit c'est qu'elle remonte sur le palais. La partie langue à proprement dit monte, et c'est tout. Il faut que je fasse attention en mangeant de pas vouloir aller trop vite, sinon, et bien, je vais m'étouffer.

Est-ce que vous vous êtes beaucoup mordu la langue ?

Ah, pas la langue, non, jamais. Quand je dis jamais, je ne crois pas, je ne me souviens pas de m'être mordu la langue, mais alors **les joues...** « Oh la la la la la la ». Et puis, **quand vous les mordez une fois, ça gonfle, donc on les remord régulièrement.** Voilà.

Question n°5 :

Avez-vous le sentiment d'avoir eu des atteintes sur certaines fonctions telles que : le goût, l'odorat, le toucher, la déglutition, la phonation ou encore la mobilité linguale ?

L'orthophoniste a préconisé un bilan de déglutition mais cela n'a pas été fait. Maintenant je laisse tomber parce que, si vous voulez, l'orthophoniste, il me reste 4 ou 5 séances à faire avec. Je n'ai pas... Le progrès je le fais à peu près tout seul. L'**orthophoniste** m'a donné des **conseils, m'a aidé pour manger.** En plus, il m'a fichu la trouille, il m'a **fait peur sur la fausse route.** A un moment donné, je n'osais presque plus manger à cause de la fausse route. On en a discuté, et l'orthophoniste m'aide dans ce sens là. **Le kiné m'aide** aussi parce que la radiothérapie ne nous dit pas « il faut faire des séances de kiné ». Le problème c'est que les **chairs durcissent.** Et qu'à chaque fois que je bougeais, « crac ». J'entendais **mes cervicales qui craquaient.** Je n'arrivais pas à me laver le dos. Là maintenant, je n'ai plus mal. Avec le Kiné, je n'ai plus mal. Il est obligé de me faire des massages au cou. Je me masse aussi mais ça n'a pas le même impact.

Ah oui, le goût, l'odorat. **Le goût, je n'ai pas de goût.** Si vous voulez m'empoisonner, c'est le moment. Parce que je peux manger n'importe quoi. J'arriverais à trouver un peu de goût aux frites. Mais la viande, pour moi, c'est plat. Il n'y a pas de goût. J'arrive, par exemple, quand vous faites un tartare, vous mettez quand même des épices. Je les ressens très très peu. **Par contre la langue elle les ressent.** J'ai une **irritation de la langue,** mais qu'est-ce que vous voulez, vous ne pouvez pas manger une chose qui n'a pas de goût. Le poivre, je ne peux pas en manger, ça m'emporte la bouche, voilà. Donc le fait de... le goût il n'y en a pas.

L'odorat des foies. Des foies, je dis « tiens, ça sent bon » mais ce n'est pas... ce que j'ai senti bon, là, à l'instant « T », le lendemain, **ce n'est pas sûr que je le sente.** Je sais qu'un jour, je faisais cuire des pommes, c'est ma femme qui est venue arrêter le truc. J'étais parti, quoi, une - deux minutes, elles étaient en train de « cramer », je ne le sentais pas. Il y a une destruction. Alors, d'après le Dr Gerni, ça peut, ça doit revenir dans le temps. Mais ça doit revenir. Il n'y a pas de date, de dire, c'est dans 15 jours, 3 semaines, on ne sait pas. C'est lié à la chirurgie, mais la radiothérapie a dû en faire un peu aussi. Même peut-être beaucoup. Mais si vous voulez, c'est fait, moi je suis sorti fin mai, donc tout le mois de juin, je n'ai pas eu, je n'ai rien eu. Il a fallu que j'appelle Becquerel pour leur demander s'ils ne m'avaient pas oublié. Parce que c'est vrai que j'étais en train de me reconstruire et comme on m'avait dit que j'allais « rechuter », alors je me suis dit « je vais me reconstruire et je vais rechuter, la marche sera d'autant plus haute », donc j'ai dit, il vaut mieux bousculer, et donc ils m'ont pris début juillet.

Question n°6 :

Etes-vous gêné par des sécrétions ? Si oui, quelles répercussions ont-elles sur votre vie quotidienne ?

Après la chirurgie, j'avais, oui. Je sais que le soir, **je dormais avec, sur l'oreiller, une serviette de toilette** pour pouvoir, en plus ça me réveillait, pour pouvoir récupérer. En plus, c'était **nauséabond**. J'arrivais même à le sentir, voyez, ça, ça sentait vraiment mauvais. Et là, maintenant, c'est le contraire. **Je n'ai plus de salive**. C'est les rayons. Bon, il y a eu au départ, le fait qu'ils m'ont **enlevé des glandes salivaires** d'une part. Et puis il y a eu la **radiothérapie**.

Quelles répercussions ça a sur votre vie quotidienne ?

Bon, et bien, déjà la nuit, ça me réveille, parce que j'ai **la langue sèche**. Et même là, voyez, on discute, et je sens bien que... pourtant j'ai un peu de salive je le sens. Mais je sens la langue sèche quand même. **Je ne sais plus cracher**. Il y a des fois, j'ai des espèces de... On peut dire des glaires, bon, ce n'est pas vraiment des glaires, c'est un peu de gras dans la bouche. Enfin de gras, de liquide un peu plus épais. Pas vraiment glaire, mais je n'arrive pas à le cracher. C'est collant, voilà. Alors je me penche, j'essaye de faire... mais ça ne veut pas sortir. J'en souris parce que, bon, vous voyez, je n'ai pas... Si vous voulez, je crois que ce qui me, ce qui fait que, bon, vous allez voir que je ne suis pas forcément un battant quand vous allez lire le dernier rapport. Je n'ai pas mis de commentaires, mais bon, par exemple, il y a un endroit, est-ce que vous sentez... Il y a une série où je suis sur « un ». Voilà, **je ne suis pas défaitiste, mais on pourrait plus ou moins le penser**. Et je ne sais pas pourquoi. Si vous voulez c'est quand j'ai vu la première fois le Dr Gerni. Non, ce n'est peut être pas la première fois, c'est la deuxième ou la troisième fois. Et quand je lui ai expliqué que j'avais pris, enfin que mon médecin traitant m'avait dit d'aller à l'hôpital de Lillebonne. Si vous voulez, c'est un petit hôpital. [Digression sur son parcours hospitalier pour les rendez-vous initiaux]. Je savais le mal, les douleurs que, enfin, je savais le mal, les douleurs que j'avais dans la bouche j'ai dit : « je ne tiendrai jamais ». En plus je ne pouvais plus manger. J'ai dit : « je tiendrai jamais jusqu'à fin juin ». Ça faisait quand même avril, mai et presque trois mois, deux mois, sûr. J'ai dit que je ne tiendrai jamais. [Digression sur le médecin rencontré à Lillebonne et prise en charge sur le CHU]. Le Dr Gerni me dit, je lui explique, elle me dit de toute façon, vous savez, fin juin, vous ne seriez pas venu nous voir. Alors d'un côté, j'ai une chance, quelque part, qu'on me prenne tout de suite. Donc c'est pour ça que d'un côté je ne suis pas défaitiste. Je dis, j'avais deux portes au bout du couloir, il y avait deux portes. Une en trop et une avec des marches. J'ai pris celle où il y avait les marches. Bon, j'ai eu de la chance, voilà. Donc, c'est pour cela, je vous dis, je ne suis pas défaitiste, mais j'ai le côté douleur. Ce n'est pas, on ne peut pas appeler ça vraiment des douleurs, on a eu des fois plus mal que ça. Mais, la gêne. Un peu la gêne qui fait que, à des moments, c'est vrai, quand **je fatigue quand même un peu plus vite**, je ne peux pas faire ce que je faisais avant. Donc, c'est un peu le côté négatif quoi, mais autrement, non.

Question n°7 :

Comment évaluez-vous votre fonctionnement en ce qui concerne vos besoins primaires ? (Ex : alimentation, hydratation, sommeil, activités physiques, etc.)

Je viens de le dire un peu, c'est, pour moi, c'est quand même, **ça a rétrogradé**, voilà.

Vous vous sentez moins fonctionnel qu'avant ?

Oui

Question n°8 :

Aviez-vous une consommation d'alcool et ou de tabac avant votre diagnostic ?

Tabac, il n'y en avait plus. Alcool, c'était en mangeant, quoi. Mais sans... Mais, si vous voulez, je n'allais pas chercher une bouteille pour dire. Ou de boire un apéritif avec quelqu'un pour le plaisir de boire un. Non, **c'était en mangeant, je buvais**, et puis voilà.

Si oui, comment vous situez-vous par rapport à cette consommation actuellement ?

Zéro, je n'arrive pas. De temps en temps je goûte pour voir mais ce n'est pas la peine. Ce n'est pas bon. C'est nauséa... non, ce n'est pas bon. Ça a pas bon goût, voilà. Alors, je dis que je n'en suis pas réellement privé, mais je dis qu'un bon verre de vin, avec un peu de fromage ce n'est pas mauvais. Voilà. Je ne veux pas dire par là que si je n'ai pas de vin, je ne mange pas de fromage. **Ça me manque**, sur un aspect peut être **plus épicurien**. Pas comme l'alcoolique qui a besoin pour euh... Ce n'est pas le manque : « ça manque ». Bon, je sais que quand je travaillais, j'étais tout le temps en déplacements, le week-end, je buvais en mangeant, mais la semaine, je buvais de l'eau. Pas de l'eau plate, je n'aime pas. Mais de l'eau à bulle, oui.

Question n°9 :

Avez-vous déjà présenté un syndrome dépressif ou une anxiété majeure avant votre diagnostic ?

Si oui, comment vous situez-vous par rapport à cet état actuellement ?

Non, je ne crois pas. Non, pas. Si vous voulez, ce qui m'a toujours un peu sauvé, c'est : **je me penche dans mon boulot**. D'ailleurs, dès que j'ai pu, j'ai rouvert l'ordinateur et c'est ce qui m'a le plus vite remis sur pied. Voilà. Il y a une **perte de vitesse** quelque part.

Question n°10 :

Comment évaluez-vous votre bien-être actuel (ou votre équilibre de vie) ?

De 0 à 10 ? Ou excellent, très bon, bon....., très mauvais

On dira 5. Ce n'est pas... **Je ne peux pas faire grand-chose**, bon, je fais des choses. J'ai commencé à reprendre le jardin. L'année dernière, bon, je ne pouvais pas, déjà d'une. Et là, je refais le jardin, ça m'occupe, ça me vide l'esprit. Voilà. Je n'ai pas tout perdu, il y a des choses quand même. Si vous voulez, **je n'ai pas le même allant**. Peut-être que si, peut-être que non, je ne sais pas. C'est vrai qu'entre 2016, 2017 et 2018. Entre 2016 et 2018, il s'est passé presque deux ans, enfin, si on prend le chiffre, mais en deux ans, il y a des choses qu'on oublie. Il y a l'âge qui y fait aussi. C'est vrai que je suis dans les soixante dix, quand vous avez quarante ans ou quarante deux ans, ça ne se connaît pas. Soixante, soixante cinq, là ça commence. Soixante cinq, et puis d'année en année, vous sentez que vous n'avez pas la même force. Enfin, le même allant. Il y a des choses qui vous freinent. Enfin, quand je dis « freiner », oui, **vous vous essoufflez, vous vous fatiguez un peu plus**, voilà.

Question n°11 :

Y a-t'il des séquelles suite à cette année de traitements ? Si oui, lesquelles ?

C'est la hernie qui m'a créé une séquelle importante quand même. Où là, je ne pouvais rien faire, et qui était hors conséquence chirurgicale directe.

Question n°12 :

Cela a-t-il entraîné une modification de votre image corporelle ?

(Ex : modification de soi, de l'image du corps, vos perceptions des changements)

Oui, elle a changé, c'est sûr. **Avant** j'étais un peu... un peu « **rembourré** ». **Maintenant, c'est un tas d'os, voilà. C'est physiquement. Visuellement.** Bon, c'est sur qu'aujourd'hui je n'arriverai peut être pas à faire les efforts que je faisais avant.

Question n°13 :

Sur une échelle de 0 à 10 quelle note donneriez-vous à votre image corporelle ?

Je vais **rester sur la base de 5**. Je me... oui, je reste sur la base de 5, l'entre deux, quoi. Il n'y a qu'une chose, j'ai trouvé que **j'avais moins de ventre**, ça m'a, ça, ça ne m'a pas déplu, voilà. Donc, alors, voilà, le ventre, ça ne m'a pas déplu mais par contre, là il n'y a plus rien, c'est de **la peau un peu flétrie** [patient qui montre ses bras], donc c'est pour ça je dis juste sur... la moyenne.

Question n°14 :

Quelle a été pour vous la place de votre entourage durant cette année ? (Famille, amis, voisins, collègues, etc.)

Oh, ça n'a **pas changé grand-chose**. Non. Mais de toute façon je suis un peu **solitaire**. Donc, il y a des jours, effectivement, on aimerait avoir un peu des gens qui... Puis d'un autre côté, non. C'est resté à peu près pareil.

Question n°15 :

Vous-arrive-t-il de faire des sorties, des repas en famille ou des restaurants ?

Non, ça, non. Restaurant, je crois que le dernier... le premier et le dernier c'était la semaine dernière. Aujourd'hui, quand je dis, le dernier, c'était le premier. Parce que, bon, **aller au restaurant pour regarder les autres manger** ou pas pouvoir manger ce que l'on veut, ce n'est pas...

Il y avait beaucoup de choses que je ne pouvais pas manger, ne serait-ce que. Bon, ne serait-ce que, pas de féculents, à cause de la hernie, il ne fallait pas que j'arrive. Si vous voulez, il faut que j'arrive. **Un petit écart dans la nourriture fait que j'ai : ou la diarrhée ou je suis constipé**. Et le Dr Khalil m'a dit gentiment « ne vous faites pas de soucis, on vous réopérera du côté gauche bientôt ». Voilà. [Rires].

Question n°16 :

Aviez-vous jusqu'au diagnostic une vie intime et sexuelle ?

Pas trop, non. Non, pas trop. (*Relance psychologue*). Non je n'ai jamais. Enfin, bon, « jamais », non, c'est un bien grand mot. Si **j'ai bien toujours aimé**, comme beaucoup de gens, je pense, avoir des relations sexuelles. Mais j'ai une femme un peu spéciale.

Oh, je vais juste vous faire un... C'est : « entre midi et deux heures ». Avant, ce n'est pas ; après ce n'est plus. Voilà, alors, bien, il y a des jours où entre midi et deux heures, bien... voilà. Alors, donc, ceci... Voilà, **la rencontre n'était pas facile déjà avant le diagnostic**.

Question n°17 :

Est-ce que cela a changé au cours de l'année écoulée ? Et en quoi cela a changé ?

Ça n'a qu'empiré. Je ne pouvais pas faire grand-chose avec ma hernie.

Question n°18 :

Avez-vous vécu une période sans aucune activité sexuelle ? (période de sidération sexuelle)

Oui, oui, de toute façon, **depuis l'opération, il n'y a rien eu**.

Question n°19 :

Avez-vous eu le sentiment de vous sentir comme avant, ou bien inhibé ou encore diminué dans votre vie intime et sexuelle ? Si oui, expliquer en quoi.

Non, je ne sais pas. Aujourd'hui je ne sais pas. Non, sorti de l'opération, oui, j'étais vraiment très bas, **je n'arrivais même pas à avoir d'érection**, rien du tout. **Là, bon, des fois dans la nuit** je me réveille, il y en a une. [Rires]. Voilà, mais bon. Mais, ce n'est pas. Non, là, je suis assez mal placé. C'est pour cela que je suis venu tout seul. Parce que, bon, je ne peux pas, **le conflit est assez important**. Tenez, je vais vous donner un exemple. J'ai une femme qui est dépressive. Bon, vous connaissez un peu... ce ne sont pas eux qui sont malades, c'est vous qui êtes malade. Eux, ils vont

toujours très bien. Hier, je suis allé acheter une baguette, elle me dit « je la veux bien cuite ». Je dis « oui, bien sûr ». Je suis revenu avec une baguette en demandant au boulanger qu'elle soit bien cuite. Il a choisi la plus cuite qu'il avait. Catastrophe. Ce n'était pas satisfaisant. Voilà.

Est-ce que vous avez une pratique de la masturbation ? Cette année ou avant ?

J'en avais un peu. J'en ai encore un petit peu. Mais ça... Je dirais que ça a **tendance à décroître.**

Question n°20 :

Pourriez-vous me dire si actuellement vous vivez votre vie intime et sexuelle de manière satisfaisante ?

Je vous ai répondu je crois.

Question n°21 :

Sur une échelle de 0 à 10 quelle note donneriez-vous à votre vie intime ?

Zéro ! Là, ce n'est même pas 5.

Y compris sur le plan de l'auto-satisfaction ?

Ça ne m'apporte pas grand-chose. Bon, oui, il y a des moments, je dis, « tiens »... Puis, « bof ». Et **je fais autre chose.**

Question n°22 :

Quel bilan feriez-vous de cette année ? (votre vécu, en synthèse)

Lourd. **Difficile, lourd.** Parce que si vous voulez, ma femme est dépressive, moi j'ai été malade. Et c'est vrai que je reconnais que quand on est malade, on n'est pas forcément facile. Mais, et puis je ne suis pas tellement démonstratif. Quand je dis : « je ne suis pas vraiment démonstratif » : je sais pas faire les compliments. Je... si vous voulez, mon **compliment**, si... sans parler, s'il n'est pas compris... **Je ne sais pas dire à ma femme** : « tu es sortie chez le coiffeur, ou tu es belle ». Je ne sais pas faire. C'est, je m'excuse, mais c'est comme ça. Ça, elle ne veut pas le comprendre. **Elle ne peut pas comprendre.** Elle ne peut pas, oui. Elle veut pas, elle ne peut pas, je ne sais pas. Là, je ne sais pas, mais, voilà. Je dis, bon, euh... [Anecdote salle de bains, tapis de différentes couleurs].

Question n°23 :

Quel est le bilan sur le plan de la qualité de la vie intime et sexuelle ?

Nul. Nul. Et n'allant que en décroissant.

Mais, si je vous comprends bien, avec un précédent ?

Voilà, ce n'était pas facile avant parce que bon, alors, je vais la critiquer. Je vais la critiquer quelque part. Alors, oui, j'avais commencé quelque chose, je n'ai pas fini. C'est l'histoire de dire, bon, j'étais malade, c'est vrai. J'en conviens. Et j'en conviens que ce n'est pas facile de vivre avec un malade, ça je veux bien l'admettre. Mais me faire des remontrances en disant : « Ouais, mais tu crois que pour la personne accompagnant, ce n'est pas difficile ? ». Si c'est difficile de vivre avec quelqu'un qui est malade, je le conçois, c'est difficile. Mais si c'est pour... Et je peux vous dire, il n'y a pas qu'une personne qui m'ont dit, il y a plusieurs personnes, me dire : « Tu sais, dans la vie, si tu es avec quelqu'un qui te diminue, tu t'en vas. Parce que tu vas couler ».

L'envie de partir ?

Je pense que un de ces jours, **c'est ce qui va arriver.** Pas pour refaire ma vie avec quelqu'un d'autre. Ce n'est pas du tout ça. C'est pour être tranquille. Voilà, pour vivre. Alors peut-être pas mieux, mais pas avec une contrainte. La contrainte, c'est quelque chose de dur. Vous dites, moi, je

ne sais pas... C'était avant d'être opéré. On est allé à Saint-Valérie-sur-Somme, le Crotoy et jusqu'à Berck. Je me suis entendu dire au retour : « Ce n'est pas demain que je retournerai voir un truc, tu m'as fait une journée de merde ». Voilà.

J'avais déjà conscience avant l'opération que ça n'allait pas durer. Je pense que ça aide à vouloir partir (de ne plus vouloir de la contrainte).

Avant il y avait toujours l'espoir de dire, bon, un jour sera meilleur. Mais aujourd'hui, **les années passent et les jours ne sont pas meilleurs.** Et puis il y a de plus en plus de griefs. Et puis il y a de moins en moins de patience peut-être aussi. Bon, vous dites, je suis sorti d'une ornière. Et si c'est pour me remettre la tête sous l'eau, bon, je n'en veux pas. [Anecdote achat mobile-home et camping car].

C'est très dur à... **Ça m'a poussé à faire le bilan,** de plus en plus. Ma décision elle n'est pas encore prise, mais je pense que ça va arriver. Un jour ça va arriver.

QUESTIONNAIRE D'ENTRETIEN CLINIQUE
PROTOCOLE DE RECHERCHE CANCERS VADS ET QUALITE
DE VIE INTIME ET SEXUELLE

Consignes : à l'oral

Patient n°2 : Laryngectomie

Durée entretien : 33 minutes 06 secondes.

Particularité : patient avec une prothèse trachéo-œsophagienne non rééduquée, avec des fuites, donc **très difficile à comprendre**. Accord du patient pour le paraphraser afin de faciliter l'enregistrement et la retranscription.

Question n°1 :

Pouvez-vous me dire ce qui a été le plus difficile à traverser pour vous cette année, depuis l'annonce du cancer ?

La **Crainte de ne pas s'en sortir**. Oui, j'ai été très fatigué par **les cinq opérations** : biopsie, opération (Laryngectomie partielle), opération numéro deux (laryngectomie totale, car la première n'était pas assez), reprise d'infection, puis lambeau grand pectoral gauche. **Sept semaines passées à l'hôpital dont cinq opérations en 1 mois. Très fatigué, cassé** à l'issue de l'hospitalisation.

Question n°2 :

Pouvez-vous me dire ce qui a été le plus facile à surmonter pour vous cette année, depuis l'annonce du cancer ?

Pas que je sache. **Ne pas pouvoir bricoler a été dur**. Parce que pas de force. En plus j'ai eu un problème de rupture de coiffe à droite donc je ne peux plus lever le bras haut. Je ne peux plus faire d'efforts. Et rien à faire en hauteur, ce n'est pas possible. Au pire je monte sur un escabeau.

Question n°3 :

Comment avez-vous vécu les soins sur l'année écoulée ?

(Ex : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie)

Ça été pesant. Parce que la **radiothérapie, j'ai été très brûlé. Je mets encore de la pommade**, des épaules jusqu'au cou. Les rayons sont finis depuis début septembre. Pommade parce que ça tire. Kiné et orthophoniste, mais surtout **kiné** car pas trouvé d'orthophoniste. J'ai récupéré et je continue à récupérer un peu. **Les joues sont moins gonflées**. C'est le kiné qui m'aide le plus. Après l'opération, **la chair s'est recollée sur les côtes**. Donc cela **coince le bras** que je ne peux pas mettre en arrière (à gauche), car ça tire de trop. La totale.

Question n°4 :

Comment vivez-vous la zone lésée par la chirurgie ?

Ça va. Hormis pour le **nettoyage de la canule**. Ça va parce que j'ai récupéré **la parole**, mais j'ai dû **réapprendre par moi-même** (pas d'orthophoniste depuis bientôt un an). Après l'opération, j'ai senti qu'il y avait des choses qui avançaient, mais seulement plusieurs semaines après. **Au début j'ai beaucoup écrit pour me faire comprendre**.

Question n°5 :

Avez-vous le sentiment d'avoir eu des atteintes sur certaines fonctions telles que : le goût, l'odorat, le toucher, la déglutition, la phonation ou encore la mobilité linguale ?

Mobilité de la langue, ça va. Le **goût, retrouvé à 80%**. L'**odorat, presque plus**. La **parole, pas facile**. On se débrouille malgré les **fuites et la prothèse de travers**. Le problème, c'est que je ne peux pas mettre d'autocollant (Opsite®) à cause de la pommade. Comme c'est décalé, ça ne va **pas être facile de l'appareiller**. C'est décalé à cause du **lambeau qui prend de la place** (gros muscle pectoral par le passé). J'ai beaucoup tiré, porté des sacs, fait du bois, avant, faire de la hache. Le haut du corps était très costaud.

Question n°6 :

Etes-vous gêné par des sécrétions ? Si oui, quelles répercussions ont-elles sur votre vie quotidienne ?

Ça **dépend des jours**. Il y a des jours où je m'aspire **deux fois** par jour et des fois c'est **dix fois par jour**. J'arrive à me débrouiller. **Je crache**. Je **m'aspire dès que je peux**. Je peux m'aspirer dans la voiture. L'appareil a un câble spécial qui s'adapte sur l'allume cigare.

Question n°7 :

Comment évaluez-vous votre fonctionnement en ce qui concerne vos besoins primaires ? (Ex : alimentation, hydratation, sommeil, activités physiques, etc.)

Sommeil ça va mieux. Le toubib m'a donné un **cachet pour dormir** (une boîte jaune, 50 mg). Un médicament qui aide à endormir. Depuis quinze jours à trois semaines ça va mieux. **Insomnies, réveils nocturnes** (réveils trois fois par nuit voire plus). Au départ, on m'a donné de l'Atarax®. Mais cela ne m'a pas fait grand-chose.

Alimentation, je **mange trop**. J'ai toujours faim. Je mange de tout, comme avant. Les **dents, ça se creuse**. J'ai des **gouttières au fluor** le soir. Mais les dents se découpent. Aussitôt après les rayons. Vu un dentiste juste pour les gouttières.

Je ne bois pas assez d'eau. Je n'ai **pas trop la bouche sèche**. La **radiothérapie** ça m'a fait aussi et de la **chimio**. Dès la première séance, les **globules blancs ont chuté**. J'ai eu des piqûres pour les faire remonter. Et comme ça a été décalé, j'ai fait que la deuxième cure (sur trois), mais j'ai été malade pendant dix jours. Salive conservée quand même un peu.

Question n°8 :

Aviez-vous une consommation d'alcool et ou de tabac avant votre diagnostic ?

Si oui, comment vous situez-vous par rapport à cette consommation actuellement ?

Le tabac, ça fait plus de vingt ans que c'est fini. **Alcool de temps en temps**. Depuis, de temps en temps quand il y a du monde à la maison. Je n'ai pas de problème, mais je n'en bois pas beaucoup. **Un verre ça suffit**. J'étais chauffeur, donc je ne bois pas. J'étais contrôlé deux à trois fois par mois. Mais là je ne pourrais plus souffler [rires].

Question n°9 :

Avez-vous déjà présenté un syndrome dépressif ou une anxiété majeure avant votre diagnostic ?

Si oui, comment vous situez-vous par rapport à cet état actuellement ?

J'étais inquiet à cause du problème de la gorge, mais **je n'ai pas fait de dépression**. Je savais qu'il y avait un problème mais je ne pensais pas au cancer. Les prises de sang étaient bonnes. Après, l'opération s'est déroulée.

Question n°10 :

Comment évaluez-vous votre bien-être actuel (ou votre équilibre de vie) ?

De 0 à 10 ? Ou excellent, très bon, bon....., très mauvais

A part que je ne peux pas tout faire ce que je faisais avant, ça va. **Je mettrais 7 - 8.** Je fais du bricolage, de la soudure. **Je fais la plupart des choses d'avant sauf les choses en hauteur.** Porter, ça va, mais pas en hauteur.

Question n°11 :

Y a-t'il des séquelles suite à cette année de traitements ? Si oui, lesquelles ?

Oui, quand même. **La gorge, les douleurs et les bras.** A cause de la greffe, c'est **douloureux.** Quand le kiné tire sur l'arrière du bras gauche, ça fait mal (ou vers le haut) **à cause des chairs qui sont collées.** Ce n'est pas beau [patient qui détache sa chemise pour montrer son pectoral gauche : creux au dessus du téton et bosse qui retombe par-dessus] Avec le frottement ça **s'irrite.** Et ça s'est **contracté suite aux rayons.** Le **muscle pectoral est très dur** donc quand je tire, ça fait mal.

Question n°12 :

Cela a-t-il entraîné une modification de votre image corporelle ?

(Ex : modification de soi, de l'image du corps, vos perceptions des changements)

Ça ne me gêne pas. Avec le bras et puis ça (la prothèse phonatoire, trachéo-œsophagienne).

Question n°13 :

Sur une échelle de 0 à 10 quelle note donneriez-vous à votre image corporelle ?

Personnellement, ça ne me dérange pas. **Je mettrais 7. Avant c'était mieux, a part le ventre. J'ai du ventre depuis que j'ai arrêté de faire du sport** [rires].

Question n°14 :

Quelle a été pour vous la place de votre entourage durant cette année ? (Famille, amis, voisins, collègues, etc.)

Primordiale. Avec la **famille**, en plus on a **trois - quatre couples d'amis.** Dont un qui a la même chose que moi il y a trois ou quatre ans. Mais il ne se bat pas comme moi. Il se laisse aller. Le fait de me voir, ça motive sa femme et elle le motive à son tour. Ils m'ont soutenu et je les soutiens.

Question n°15 :

Vous-arrive-t-il de faire des sorties, des repas en famille ou des restaurants ?

Oui, ce soir on va au **Théâtre** à Paris. Voir, Gérard Jugnot.

Question n°16 :

Aviez-vous jusqu'au diagnostic une vie intime et sexuelle ?

Oui. Quand je travaillais, je ne rentrais pas tous les jours, c'était plutôt **une ou deux fois la semaine. Et à la retraite aussi.**

Question n°17 :

Est-ce que cela a changé au cours de l'année écoulée ? Et en quoi cela a changé ?

On n'a pas eu de relations pendant quatre mois. Déjà les 7 semaines d'hôpital. Puis c'est **revenu tout doucement.** Mais j'ai moins de besoins qu'avant.

Est-ce que les érections sont faciles à obtenir ? De bonne qualité ?

C'est l'âge. J'ai l'impression que la **qualité des érections est moins bonne.**

Question n°18 :

Aviez-vous vécu une période sans aucune activité sexuelle ? (période de sidération sexuelle)

Cf. 17 : **Pas de relations sexuelles pendant les quatre premiers mois** après la chirurgie (et le temps des rayons).

Question n°19 :

Avez-vous eu le sentiment de vous sentir comme avant, ou bien inhibé ou encore diminué dans votre vie intime et sexuelle ? Si oui, expliquer en quoi.

Ce n'était pas la priorité. Non, de ce côté, là, **pas de soucis.**

Question n°20 :

Pourriez-vous me dire si actuellement vous vivez votre vie intime et sexuelle de manière satisfaisante ?

Pour ma part oui. J'ai **moins de besoins qu'avant.** Quand je les assouvis, c'est bien.

Question n°21 :

Sur une échelle de 0 à 10 quelle note donneriez-vous à votre vie intime ?

Quand ça se passe bien, c'est satisfaisant. A priori, ça va. **Je dirais 6 - 7.**

Question n°22 :

Quel bilan feriez-vous de cette année ? (votre vécu, en synthèse)

Je dirais que ça a été **une année de perdue**, compte tenu de ce que j'ai vécu. En termes de soins, j'ai connu les gens dans le service. Je me suis senti **en confiance, très entouré.** Même si je faisais des choses tout seul. J'ai repris de **l'autonomie rapidement**, au bout de deux jours, mais j'étais bien entouré. Je suis très bien seul, j'ai l'habitude. Mais quand je passe à l'hôpital, je passe les voir, très bien le service d'ORL.

Question n°23 :

Quel est le bilan sur le plan de la qualité de la vie intime et sexuelle ?

Moi, **ça me suffit.**

Témoignage épouse

Je vais en profiter, comme votre épouse est là, je vais lui demander. Et vous alors, comment vous sentez dans votre vie sexuelle a tous les deux ? Est-ce qu'il y a eu des changements pour vous, comment vous les avez vécus ?

Des changements, pas spécialement. Ça ne me dérange pas physiquement. Au démarrage, c'est moi qui nettoyait la canule. J'ai été toujours présente.

Sur le plan intime, ça me va. Si ça s'améliore c'est mieux. Mais pas en fréquence. On se sent bien comme ça.

QUESTIONNAIRE D'ENTRETIEN CLINIQUE
PROTOCOLE DE RECHERCHE CANCERS VADS ET QUALITE
DE VIE INTIME ET SEXUELLE

Consignes : à l'oral

Patient n°3 : Laryngectomie

Durée entretien : 31 minutes 29 secondes.

Particularité : patient porteur d'une prothèse trachéo-œsophagienne mais assez facile à comprendre. Peu de fuites d'air au niveau de la prothèse donc entretien simple à réaliser.

Question n°1 :

Pouvez-vous me dire ce qui a été le plus difficile à traverser pour vous cette année, depuis l'annonce du cancer ?

L'opération en elle-même. D'avoir la **trachéo**, surtout. L'opération s'est bien passée, mais c'est le fait après, de **ne pas pouvoir parler**, de se faire comprendre, ce n'est pas évident quelques fois. Et le temps que je prenne ma respiration, les gens, ils ont déjà parlé d'autre chose, donc pour moi **il est trop tard pour pouvoir répondre** en étant en comité. Sinon, je m'habitue. Mais, bon, en plus le **problème du cœur**. Là, même le fait de vous parler je suis **essoufflé**. En plus je suis obligé de gérer les fuites (au niveau de la prothèse trachéo-oesophagienne), comme il ne se colle pas bien, comme la base n'est pas régulière.

Question n°2 :

Pouvez-vous me dire ce qui a été le plus facile à surmonter pour vous cette année, depuis l'annonce du cancer ?

Non, je ne vois rien de spécial. Ce qui m'a aidé surtout c'est le **médicament** qu'ils m'ont donné le **Cymbalta®**. Parce qu'au début je ne voulais pas, je ne voulais rien faire. Du fait que j'ai déjà eu un cancer il y a une trentaine d'années. Donc, voilà. Après, ça, **ça m'a aidé pour le moral**. C'est un anti-dépresseur. Parce que **je ne voulais pas (me faire opérer)**. Donc, ils m'avaient fixé une date pour l'opération. Donc, après je suis venu. Et ça c'est enchainé. Puisque moi je venais d'avoir ça, donc **juste après le cancer de Madame** quoi. Donc voilà, ça a été chacun son tour. Si ça avait été en même temps, ça aurait été plus embêtant. Bon, voilà.

Question n°3 :

Comment avez-vous vécu les soins sur l'année écoulée ?

(Ex : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie)

Bien, la **chirurgie ça s'est bien passé**. Bon, le problème évidemment, ce problème là de se faire comprendre, mais après, le traitement, les rayons, j'avais une appréhension par rapport aux antécédents d'il y a trente ans. Mais ça s'est bien, très bien passé. Il n'y a pas eu de soucis, c'était très bien.

Parce qu'il y a **trente ans j'ai eu la maladie de Hodgkin**. J'avais eu des rayons, des chimio, des rayons et des chimio. Là, maintenant ils parlent de chimio, certainement après l'opération du cœur, au niveau de la valve, ils mettent un stent. Au niveau de l'artère (en passant par l'artère), et après, très certainement des chimio du fait qu'ils ont trouvé un peu de, au fond, encore des restes ou un ganglion. J'ai passé, d'ailleurs, ce matin un scanner pour voir après l'oncologue la semaine prochaine.

La **radiothérapie s'est bien passée**. Il y a trente ans ça s'est mal passé. J'étais malade, je ne pouvais plus manger malheureusement. Mais là ça a été, comme **c'était mieux ciblé**. Déjà pour faire les rayons, je vois que ce n'est pas du tout la même chose. Il n'y a pas de comparaison.

Question n°4 :

Comment vivez-vous la zone lésée par la chirurgie ?

Là, ça va, les cicatrices ont été bien faites. Il n'y a **pas de particularité**. C'est plus de pouvoir parler, et la **trachéo**, et c'est tout. Et c'est un peu plus sensible, là. Parce qu'ils ont pris un morceau là (**Lambeau grand pectoral**) pour mettre là (zone du cou). Donc c'est un peu plus tendu de ce côté là (cou à gauche). Et comme en plus, j'ai eu avec le cancer d'il y a trente ans les rayons, maintenant, j'ai une **hypotrophie des muscles au niveau cervical et du dos**. Donc j'éprouve une **grande difficulté à tenir la tête**. C'est pour cela que j'ai la tête comme ça (un peu vers le bas). Sinon, pour manger ou qu'on va se promener, je marche, et normalement, j'ai fait, aux herbiers (centre de rééducation pour les blessés médullaires) un collier cervical et j'ai appelé ce matin mais je n'ai pas eu de réponse. Je devais y aller pour faire un essai. Donc, voilà. Cet ensemble là d'abord. A la limite, je trouve plus pénible le fait du maintien de la tête que pour le reste. Bon, puis à part **le cœur, l'essoufflement** puisque là je suis vraiment essoufflé. On remontait du Portugal, on s'est arrêté à Bordeaux parce que c'était limite quoi. Les pompiers sont venus et tout, je n'arrivais plus à respirer.

Vous étiez mieux au Portugal sur le plan respiratoire ?

Oui, ça a été puisque là, on en revient encore mais on n'a pas été gâtés par le beau temps. Je pense qu'avec un **peu de chaleur et moins d'humidité, ça ira mieux**. Pour le moral aussi, parce que ce n'est pas du tout pareil là-bas et ici. En plus comme on a pris un appartement, le temps de faire tout cela, et puis de revenir pour les soins, c'est un peu compliqué quoi.

Question n°5 :

Avez-vous le sentiment d'avoir eu des atteintes sur certaines fonctions telles que : le goût, l'odorat, le toucher, la déglutition, la phonation ou encore la mobilité linguale ?

La gêne, si c'est une gêne, ça peut être parfois utile : **j'ai plus d'odorat**. Au niveau de la **déglutition**, ce n'est **pas terrible** non plus. Il faut que j'y aille doucement. Il ne faut pas que ce soit trop épais, et si c'est liquide, il ne faut pas que j'aille trop vite. Ça a **tendance à bloquer**, et éventuellement, après à **remonter**. Il faut pratiquement que je rumine. Quand j'avale, ça remonte, il faut que ça redescende. Donc, voilà. Et puis actuellement je suis assez **irrité par les odeurs**. Ça, ça me fait tousser et je n'arrive pas à contrôler. Et c'est assez violent.

Je ne le sens pas, mais quand je me promène, par exemple, si je croise quelqu'un qui fume, ça je le sens. Des odeurs plus fortes, d'essence ou de trucs comme ça, je sens. Le parfum éventuellement, mais c'est plus l'alcool qu'il y a dedans. Et je le sens, mais bon, au moment où je respire, je me protège et c'est mieux. D'ailleurs, il faut que je retourne voir parce que c'est plutôt rouge dans le fond. Maintenant je ne mets plus la canule. A un moment je ne mettais plus l'appareil là donc je pense qu'avec l'air ça m'a un peu irrité. [Digression sur la prothèse trachéo-œsophagienne et l'utilisation d'aérosols].

Un peu de **dessèchement au niveau de la bouche**. J'ai **toujours le goût**. Non, sinon, ça va.

Question n°6 :

Etes-vous gêné par des sécrétions ? Si oui, quelles répercussions ont-elles sur votre vie quotidienne ?

J'en ai un peu moins, mais c'est vrai que les **sécrétions c'était embêtant**. J'étais **obligé d'ouvrir et de me moucher** et ce n'est pas facile quoi. Avant, il fallait que j'enlève la canule et aller la nettoyer. Et là, il faut que de dévisse et puis je me mouche. Si je peux me tourner discrètement

parce qu'il n'y a pas mal de sécrétions. Et des fois j'en ai plus que d'autres moments. A des moments j'étais obligé de me **lever la nuit** pour aller me nettoyer ou tousser pour nettoyer. Mais, là ça va. Ça se passe bien. Et **j'en ai surtout beaucoup plus une fois que j'ai mangé**. Par contre du café maintenant, ça m'irrite énormément. Ça me fait tousser donc je bois plus. Des fois je me demande s'il n'y a pas un **petit peu de retour**. Parce qu'ils m'ont changé, le chirurgien m'a changé, il y a trois mois la prothèse qui est au fond, il m'en a mis une plus grande. Mais moi je vois bien que ça bouche, et quand je nettoie et il y en a un petit peu à l'extérieur. J'avais déjà un petit peu de **reflux** quand j'avais la canule, mais pas au point que j'ai eu là. Dès que je mangeais, des fois, si ça m'irritait, je partais pour me moucher.

Mais là, **moins de sécrétions, mais depuis pas longtemps**.

Question n°7 :

Comment évaluez-vous votre fonctionnement en ce qui concerne vos besoins primaires ? (Ex : alimentation, hydratation, sommeil, activités physiques, etc.)

Activité physique, le problème du cœur, **j'en ai pas** quoi. A part marcher, autrement, quand je monte des marches, je suis vraiment essoufflé. Je m'arrête et puis souvent l'essoufflement il continue, il s'aggrave. Par la suite, c'est ce qui m'est arrivé à Bordeaux, j'arrivais plus à respirer et pour le reste, non. Tout va bien. Hormis sur les textures sur l'alimentation.

Le sommeil **j'ai jamais eu un bon sommeil** du fait que salarié j'avais un poste en trois huit, donc je suis bien déréglé maintenant au niveau du sommeil. Donc je prends un **somnifère**, un demi ou un entier, ça dépend.

Question n°8 :

Aviez-vous une consommation d'alcool et / ou de tabac avant votre diagnostic ?

Si oui, comment vous situez-vous par rapport à cette consommation actuellement ?

Non, je n'avais pas de consommation excessive ou particulière au niveau de l'alcool. Et là, bon, **si j'en bois deux gorgées, ça me fait tousser** aussi énormément. Donc, du coup, je bois deux gorgées et à peine, sinon, ça me fait tousser.

Tabac ?

Dans le temps, j'avais fumé un peu, mais pareil c'était de temps en temps, c'était plutôt cigare, juste comme ça. Je n'ai jamais fumé régulièrement.

Question n°9 :

Avez-vous déjà présenté un syndrome dépressif ou une anxiété majeure avant votre diagnostic ?

Si oui, comment vous situez-vous par rapport à cet état actuellement ?

Là, ça va. **C'était plutôt après le premier cancer**. La **dépression était assez forte**. Et donc, là, ça s'est bien passé, je n'ai pas eu de dépression particulière, même pas du tout. C'est plus, là, ma femme qui a plus de difficultés avec mon cancer. Alors que quand elle a eu le sien, ça a été plus facile. Comme moi, actuellement, c'était l'inverse.

Et du fait d'avoir pris un **appartement au Portugal**, c'est beaucoup **mieux pour le moral** que de rester ici où le souci, c'est pour gérer ensemble. Bon, ma femme y pense beaucoup plus que moi. **J'avance de jour en jour**, puis on verra bien ce qui va se passer le lendemain. Et puis, comme là, j'attends faire aussi un examen, une journée complète à Saint Hilaire (clinique proche du CHU) pour **l'intervention pour le cœur**, si on peut la faire tout de suite ou... Normalement, j'étais venu aussi pour faire l'intervention. Et ils ne pouvaient pas me le faire au niveau du sternum du fait de ma perte musculaire, ça aurait très mal cicatrisé, sinon pas du tout. Donc ils vont me le faire par l'artère fémorale. Sur Saint-Hilaire, parce que au début mon cardiologue était à Saint-Hilaire. J'ai vu aussi pour la gorge, l'ORL. Et donc on a fait les examens à saint hilaire, un prélèvement, et

après il m'a dit l'opération se fait au CHU. Et pour l'opération, il était là aussi. Donc, voilà, ça s'est bien passé au niveau du service de l'ORL.

Question n°10 :

Comment évaluez-vous votre bien-être actuel (ou votre équilibre de vie) ?

De 0 à 10 ? Ou excellent, très bon, bon....., très mauvais

Je dirais entre **7 et disons 8**. Là ça va. Comme je ne pense pas tellement au futur, si on espère maintenant, **vivre direct, complètement là-bas**. Il faut voir plutôt au niveau des soins là-bas, je pense, qu'ils sont de la même qualité, mais c'est plus au niveau du remboursement. Voilà, puis après on verra ça quand je vais voir l'oncologue la semaine prochaine. Et après l'examen pour le cœur. C'était, en plus, on l'a pas acheté, on le loue là, l'appartement. Mais on a fait ça début Novembre, puis c'est là que j'ai appris aussi que j'avais une **petite récurrence au niveau du fond de la gorge**. Alors donc, on s'est dit « bon, tant pis, on continue ». Ça nous aide à avancer, pour le moral c'est beaucoup plus efficace que de rester enfermé ici. En plus, avec le temps, ça nous aide d'être tous les deux.

Question n°11 :

Y a-t'il des séquelles suite à cette année de traitements ? Si oui, lesquelles ?

Le cou. Il y que surtout l'histoire du cou. Surtout qu'il n'y a rien d'autre, spécialement. Au niveau de l'estomac, tout ça, ça se passait plutôt au niveau de **la déglutition**.

Au niveau de la salive ?

Si, en fait, je vous parle et... (Mouvement de mastication), mais oui, ça, ça marche. Si je veux manger quelque chose de sec, que ce soit du blanc de poulet, c'est assez sec. Même mixé, puis avec une sauce, les petits grains, je sens quand même que **c'est sec**. Donc ça a tendance à **bloquer un peu** quoi. Donc c'est des **petites bouchées et c'est de manger moins vite**.

Question n°12 :

Cela a-t-il entraîné une modification de votre image corporelle ?

(Ex : modification de soi, de l'image du corps, vos perceptions des changements)

Oui, déjà qu'elle était modifiée par la **perte musculaire**, et puis là avec **le haut**. Je vois bien que quand je me promène comme ça, les gens ont tendance à regarder. Ouh, même quand je **parle dans un magasin**, ou en transport, les gens se retournent par rapport au bruit que je fais. Une fois, dans un magasin, je parlais comme ça à ma femme puis il y a un petit gamin qui passe dans le caddie, quand il m'a entendu, il a regardé, il se demandait ce qui se passait. Mais, bon, **ça ne me gêne pas du tout**.

Vis-à-vis de vous-même, est-ce que vous vous sentez en difficulté, quand vous-vous voyez dans la glace, par exemple ?

Bien, je vois ça, mais c'est surtout, comme je vous dis, musculairement parce que, ça se voit. **On voit les os, tout, les clavicules**. Ça, **ça me gêne**. Parce que je sais que si l'été, bien, je mettrais un short, mais le haut... De toute manière, il faut que je protège quand même, au niveau du soleil. Mais souvent, voyez, j'ai ça (écharpe en tissus) pour me protéger aussi de l'air.

Vous avez perdu beaucoup de poids ?

Beaucoup, oui, **j'en ai perdu** quand même avant l'opération. Je devais être à soixante-seize. Quand je suis sorti de Bordeaux, j'étais à soixante-huit. Et là je suis à soixante-dix mais j'ai **du mal à reprendre**.

Question n°13 :

Sur une échelle de 0 à 10 quelle note donneriez-vous à votre image corporelle ?

Là, je dirais **3 - 4. C'est la saison...** on a des gros manteaux, on se protège, mais l'été...

Question n°14 :

Quelle a été pour vous la place de votre entourage durant cette année ? (Famille, amis, voisins, collègues, etc.)

Très bien, **ils étaient tous proches**. Ils me posaient, ils demandaient toujours des renseignements : « comment ça va ? » à ma femme. Même à moi quand je pouvais répondre. Mais si ils m'appelaient quand je mangeais, bon, là c'était « zut, je ne peux pas ». Et quand c'est comme ça, bon... Là, ça va. Tout à fait bien entouré. Même du côté de ma **belle-famille, pas de soucis**. Même ceux qui sont au Portugal, ça s'est bien passé.

Question n°15 :

Vous-arrive-t-il de faire des sorties, des repas en famille ou des restaurants ?

Des restaurants, **oui**. Au Portugal, on en a **fait plusieurs**, pas mal même. Au niveau du repas, moi je ne prenais pas les mêmes choses parce que c'est des repas plutôt copieux. Alors, bon, puis pour la famille, il y en a beaucoup qui parlent, entre deux, si je veux dire quelque chose, c'est difficile. Surtout au Portugal, ils parlent tous souvent ensemble, ils ont une voix très forte. Alors moi, **je ne peux pas**. Il faut qu'on me pose une question pour que je puisse **répondre**, ou si je veux intervenir. Bon, puis comme je ne parlais pas beaucoup avant, **ça ne me gêne pas particulièrement**. Du moment que je puisse parler quand je vais voir les médecins ou les renseignements pour les administrations. **Que je puisse m'exprimer, c'est le principal**.

Question n°16 :

Aviez-vous jusqu'au diagnostic une vie intime et sexuelle ?

Très **légère, ce n'était pas la panacée**. Ça vient plus peut-être de **l'habitude, de la routine**. Quand c'est nouveau tout beau, comment on... et puis après, les sentiments ne sont plus les mêmes. C'est plus la même chose. Pour nous, **sexuellement, c'est plutôt deuxième degré**. Ce n'est pas... Il n'y a plus les sentiments. Après, on **est tous les deux, on est ensemble**. Après, le fait d'aller au Portugal, tout ça... Après, le **reste c'est secondaire**.

En moyenne, s'il y avait une fréquence de vos rapports sexuels, avant la chirurgie, vous diriez que c'était tous les combien ?

Même pas tous les mois. Ce n'était pas plus. Et là, maintenant **ce n'est pas mieux pour le moment**.

Question n°17 :

Est-ce que cela a changé au cours de l'année écoulée ? Et en quoi cela a changé ?

Non, ça n'a rien changé.

Question n°18 :

Avez-vous vécu une période sans aucune activité sexuelle ? (période de sidération sexuelle)

Oui, après la chirurgie, parce que c'était quand même gênant avec ça, pour respirer et pour ma femme, au début, ça fait drôle. Et puis, **ça me freine aussi d'être comme cela**. Mais elle ne m'en parle pas pour dire que ça la gêne ou quoique ce soit. Comment on dit : « t'inquiète, ça va ». Et puis, de toute manière j'avais la perte musculaire, donc, pour un squelette, ça doit être gênant. Parce que moi, quand je me vois, **ça me gêne de voir le squelette**.

Question n°19 :

Avez-vous eu le sentiment de vous sentir comme avant, ou bien inhibé ou encore diminué dans votre vie intime et sexuelle ? Si oui, expliquer en quoi.

Diminué oui, parce que du fait de ça, **on a moins d'envies**. Je ne vois pas d'autres choses...

Question n°20 :

Pourriez-vous me dire si actuellement vous vivez votre vie intime et sexuelle de manière satisfaisante ?

Pour moi, non, non, pas du tout. Ça aussi, ça me fait, pour le moral ça... ce n'est pas terrible.

Est-ce que dans l'année écoulée vous avez eu l'occasion d'avoir du plaisir pour vous-même, avec la masturbation par exemple ?

Non. Ça c'était **quand j'étais jeune**.

Est-ce que vous pourriez me dire en quoi ce n'est pas satisfaisant, aujourd'hui ?

Oui, moins de rapports, le fait que j'ai **moins d'envies**. Ça tombe peut être dans **une routine**, et puis **moins de motivation pour l'excitation**. **J'aurai aimé qu'il y en ait un peu plus**.

Question n°21 :

Sur une échelle de 0 à 10 quelle note donneriez-vous à votre vie intime ?

1, C'est ce que j'ai marqué, je crois bien.

Question n°22 :

Quel bilan feriez-vous de cette année ? (votre vécu, en synthèse)

Aucune idée. Quand le... ça se passe à peu près bien. **C'est penser à tout** qui occupe quand même l'esprit. Et donc, c'est les projets qu'on a et puis les examens complémentaires, savoir quand ça va se faire **et après quand les chimio**. Surtout que là, c'est ce qui me fait penser et qui me fait avancer indirectement aussi.

Question n°23 :

Quel est le bilan sur le plan de la qualité de la vie intime et sexuelle ?

Comme je vous disais, **une routine**, c'est tout. **Les sentiments ce n'est pas pareil**. On est **plus proches comme cela que sexuellement**. **Plus de câlins**, souvent, même quand on se promène. Ce n'est pas la même chose, **on se tient par le bras, on se regarde**. Où même **un bisou** comme ça, dans la rue. Avant on était plus discrets. **Deux petits vieux sur le banc**, voilà, c'est tout. C'est plus pareil... Et c'est même mieux. C'est **réciroque aussi** de toute manière. Et même elle aussi, elle trouve aussi que je suis mieux, niveau caractère puis tout, gentillesse.

TABLEAU RÉCAPITULATIF ET COMPARATIF DES
ENTRETIENS CLINIQUES
PROTOCOLE DE RECHERCHE CANCERS VADS ET QUALITE
DE VIE INTIME ET SEXUELLE

Question \ patient	Patient numéro 1 G	Patient numéro 2 L	Patient numéro 3 L
<i>Q1 : Pouvez-vous me dire ce qui a été le plus difficile à traverser pour vous cette année, depuis l'annonce du cancer ?</i>	Langue gênante. Radiothérapie, sang. Médicaments, Constipation Hernie. Perturbations Psychologiques et physiques.	Peur de la mort. Cinq interventions en sept semaines d'hospitalisation. Fatigué, cassé.	L'opération, la trachéostomie, et ne pas pouvoir parler. (temps de réponse) Problème de cœur (valve) essoufflement.
<i>Q2 : Pouvez-vous me dire ce qui a été le plus facile à surmonter pour vous cette année, depuis l'annonce du cancer ?</i>	Ne grossit pas. Sentiment d'être « un sac d'os ». Mais ne le gêne pas.	Ne pas pouvoir bricoler.	Aidé par médicament antidépresseur car ne voulait pas se faire opérer. Juste après le cancer de son épouse.
<i>Q3 : Comment avez-vous vécu les soins sur l'année écoulée ? (Ex : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie)</i>	Glossectomie s'est bien passée. Hernie difficile. Lever post-opératoire s'est mal passé. Radiothérapie vraiment dur.	Radiothérapie difficile car patient très brûlé, qui met toujours de la pommade. Kiné aide à dégonfler les joues mais douleurs au bras gauche avec les chairs qui ont collé.	Chirurgie bien passée, Radiothérapie bien passée (mieux que 30 ans avant lors de sa maladie de Hodgkin).
<i>Q4 : Comment vivez-vous la zone lésée par la chirurgie ?</i>	Zozotement, ne pas manger, gêne mastication (dents de devant), met plus de temps. Lambeau gêne la langue : ne peut pas tirer la langue. Se mord les joues.	Nettoyage canule, réapprentissage de la parole seul. A dû beaucoup utiliser l'écrit pour communiquer au début.	Trachéostomie et soins de canule se sont bien passés. Zone du lambeau plus sensible. Irradiation a fait une hypotrophie des muscles cervicaux et dorsaux entraînant des difficultés au maintien de la tête. Essoufflement lié au problème cardiaque.

<p><i>Q5 : Avez-vous le sentiment d'avoir eu des atteintes sur certaines fonctions telles que : le goût, l'odorat, le toucher, la déglutition, la phonation ou encore la mobilité linguale ?</i></p>	<p>Difficultés à manger, aide Orthophoniste. Peur de la fausse-route. Aide kiné pour les cervicales, chair qui durcissent. Pas de goût, irritation de la langue, très peu d'odorat.</p>	<p>Goût à 80%. Odorat perdu. Parole difficile (fuites et prothèse de travers à cause du lambeau)</p>	<p>Pas d'odorat, déglutition difficile. Irrité par les odeurs qui déclenchent des toux. Goût conservé mais bouche desséchée.</p>
<p><i>Q6 : Etes-vous gêné par des sécrétions ? Si oui, quelles répercussions ont-elles sur votre vie quotidienne ?</i></p>	<p>Sécrétions gênantes et nauséabondes au début. Plus de salive après la radiothérapie. Langue sèche, ne peut plus cracher. Fatigue importante.</p>	<p>Aspirations nécessaires entre 2 et 10 fois par jour. Variable. Arrive à cracher et s'aspire dès qu'il peut.</p>	<p>Sécrétions gênantes au début. Obligé de se moucher discrètement. Gènes la nuit (toux) et surtout du reflux post prandial. Moins de sécrétions depuis peu de temps.</p>
<p><i>Q7 : Comment évaluez-vous votre fonctionnement en ce qui concerne vos besoins primaires ? (Ex : alimentation, hydratation, sommeil, activités physiques, etc.)</i></p>	<p>Rétrogradé.</p>	<p>Insomnies et réveils nocturnes améliorés par des cachets. Mange trop selon lui. Problème dentaire (se cassent), gouttières au fluor. Pas de bouche sèche malgré les rayons.</p>	<p>Pas d'activité physique (essoufflement même à la marche) Troubles du sommeil pris en charge par somnifère.</p>
<p><i>Q8 : Aviez-vous une consommation d'alcool et ou de tabac avant votre diagnostic ? Si oui, comment vous situez-vous par rapport à cette consommation actuellement ?</i></p>	<p>Avant : alcool en mangeant, tabac arrêté depuis longtemps. Actuellement, tabac et alcool « zéro ». Manque le côté épicurien du vin.</p>	<p>Tabac arrêté depuis 20 ans. Alcool occasionnel. Actuellement un peu d'alcool. 1 verre seulement lors de soirées.</p>	<p>A fumé un peu le cigare occasionnellement dans le temps mais actuellement arrêt total. Alcool occasionnel par le passé. Actuellement deux gorgées maximum sinon toux.</p>

<p><i>Q9 : Avez-vous déjà présenté un syndrome dépressif ou une anxiété majeure avant votre diagnostic ? Si oui, comment vous situez-vous par rapport à cet état actuellement ?</i></p>	<p>Avant : pas de soucis Actuellement : pas de dépression car déplacement sur sphère professionnelle pour s'occuper. Mais perte de vitesse.</p>	<p>Pas de dépression.</p>	<p>Dépression forte après le 1^{er} cancer (il y a 30 ans). Actuellement pas de dépression (mais sous traitement) et dit aller mieux depuis la location d'un appartement au Portugal. Vit dans l'attente d'une opération du cœur et +/- chimiothérapie.</p>
<p><i>Q10 : Comment évaluez-vous votre bien-être actuel (ou votre équilibre de vie) ? De 1 à 10 ? Ou excellent, très bon, bon....., très mauvais</i></p>	<p>5 Dit faire moins de choses. Perte d'allant, essoufflement et fatigue.</p>	<p>7 - 8 Fait la plupart des choses comme avant sauf ce qui implique de lever les bras en hauteur.</p>	<p>7 - 8 Espère vivre au Portugal et aller mieux alors là-bas. Inquiet de la récurrence en fond de gorge.</p>
<p><i>Q11 : Y a-t'il des séquelles suite à cette année de traitements ? Si oui, lesquelles ?</i></p>	<p>Hernie = séquelle importante</p>	<p>Gorge (trachéostomie), douleurs (lambeau) et bras. Chairs collées, irritées. Muscle contracté suite aux rayons.</p>	<p>Gêne au cou. Difficultés à la déglutition (surtout quand aliments secs). Le cœur.</p>
<p><i>Q12 : Cela a-t-il entraîné une modification de votre image corporelle ? (Ex : modification de soi, de l'image du corps, vos perceptions des changements)</i></p>	<p>Perte de poids, physiquement, visuellement, pas facile : « tas d'os ».</p>	<p>Pas de gêne spécifique.</p>	<p>Perte musculaire, se sent comme un « sac d'os », peur de se mettre torse nu. Du mal à reprendre du poids. Dit ne pas être gêné par sa voix mais mentionne l'aspect social.</p>
<p><i>Q13 : Sur une échelle de 0 à 10 quelle note donneriez-vous à votre image corporelle ?</i></p>	<p>5 Moins de ventre (aspect positif) Mais peau flétrie (aspect négatif).</p>	<p>7 Se sentait mieux avant (physiquement plus fort, plus harmonieux). A du ventre depuis qu'il a arrêté le sport.</p>	<p>3 - 4 Se sent moins bien du fait de la saison (vêtements).</p>

<i>Q14 : Quelle a été pour vous la place de votre entourage durant cette année ? (Famille, amis, voisins, collègues, etc.)</i>	Pas changé grand-chose Patient solitaire.	Primordiale. Famille, et trois ou quatre couples d'amis. (dont une personne qui a un vécu similaire mais dont le patient est la source de motivation).	Tous proches, belle-famille aussi, même celle du Portugal.
<i>Q15 : Vous-arrive-t-il de faire des sorties, des repas en famille ou des restaurants ?</i>	Pas de restaurants (une tentative récente) Temps d'alimentation trop long, ne peut pas manger comme les autres. Alternance diarrhée et constipation selon alimentation si ne suit pas un régime strict.	Oui, au théâtre.	Oui, plusieurs restaurants. Doit s'adapter au menu. Gêné pour parler (notion de communication bruyante au Portugal donc difficile de se faire entendre) mais cela ne le dérange pas car dit être plutôt réservé.
<i>Q16 : Aviez-vous jusqu'au diagnostic une vie intime et sexuelle ?</i>	A toujours bien aimé, mais la rencontre amoureuse n'était pas facile avant.	Oui, une ou deux fois la semaine et à la retraite aussi.	Moins d'une fois par mois en moyenne depuis des années.
<i>Q17 : Est-ce que cela a changé au cours de l'année écoulée ? et en quoi cela a changé ?</i>	Cela a empiré.	Revenu tout doucement. Sentiment d'une qualité érectile moindre.	Pas de changements.
<i>Q18 : Avez-vous vécu une période sans aucune activité sexuelle ? (période de sidération sexuelle)</i>	Pas eu de relations sexuelles depuis l'opération.	Pas eu de relations sexuelles pendant 4 mois post-opératoire.	Pas de rapports en post-opératoire, et réticence du fait de son image corporelle.
<i>Q19 : Avez-vous eu le sentiment de vous sentir comme avant, ou bien inhibé ou encore diminué dans votre vie intime et sexuelle ? Si oui, expliquer en quoi.</i>	Pas d'érections après l'opération mais retour des érections nocturnes. Conflit conjugal important. Un peu de masturbation mais en décroissance.	Pas de soucis.	Diminuée car dit avoir moins d'envies.

<p><i>Q20 : Pourriez-vous me dire si actuellement vous vivez votre vie intime et sexuelle de manière satisfaisante ?</i></p>	<p>Dit avoir répondu.</p>	<p>Pas de gêne actuellement car dit avoir moins de besoins qu'avant.</p>	<p>Pas satisfait et cela a des répercussions sur son moral. Pas de masturbation. Déception d'avoir moins envie, d'être dans une routine et d'avoir moins de motivation pour l'excitation. Aurait aimé plus de motivation.</p>
<p><i>Q21 : Sur une échelle de 0 à 10 quelle note donneriez-vous à votre vie intime ?</i></p>	<p>Zéro Dit faire autre chose (y compris pour ne pas avoir d'auto-érotisme).</p>	<p>6 - 7 Quand cela est satisfaisant, c'est-à-dire quand il y a un rapport sexuel.</p>	<p>1</p>
<p><i>Q22 : Quel bilan feriez-vous de cette année ? (votre vécu, en synthèse)</i></p>	<p>Difficile, lourd. Mécontente conjugale. Dit ne pas savoir faire de compliment et ne pas être soutenu.</p>	<p>Une année de perdu. En confiance avec le CHU, s'est senti très entouré. A repris de l'autonomie rapidement.</p>	<p>Penser à tout (le cœur, la chimio) n'est pas facile. Ne peut pas laisser les choses derrière lui car son année de soins est encore en poursuite.</p>
<p><i>Q23 : Quel est le bilan sur le plan de la qualité de la vie intime et sexuelle ?</i></p>	<p>Bilan nul. Sentiment de décroissance. Prise de conscience d'une dégradation relationnelle qui se poursuit. Envisage la séparation un jour mais dit ne pas être encore prêt.</p>	<p>Cela lui suffit. <i>Epouse : Satisfaite de la fréquence mais pourrait apprécier que ce soit un peu mieux (qualité érectile).</i></p>	<p>Routine. Changement dans les sentiments, plus de complicité, de câlins, de bisous et moins de sexualité. « deux petits vieux sur le banc ».</p>

Bibliographie

- Albert, S., et Guigay, J. (2013). Séquelles de la chimiothérapie. Dans F. Chabolle (dir.) *Complications et séquelles des traitements en cancérologie ORL* (p. 137 - 144). Paris, France : Elsevier Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux DSM-5* (5e éd., traduit par M. A. Crocq et J. D. Guelfi). Arlington, Vancouver : American Psychiatric Publishing.
- Archer, J., Hutchison, I., et Korszun, A. (2008). Mood and malignancy : head and neck cancer and depression. *Journal of Oral Pathology and Medicine*, 37, 255 - 270.
- Babin, E. (2011). *Le cancer de la gorge et la laryngectomie : la découration*. Paris, France : L'Harmattan.
- Babin, E., Heutte, N., Grandazzi, G., Prévost, V., et Robard, L. (2014). Qualité de vie des patients et soins de supports en cancérologie des VADS. *Bulletin du Cancer*, 101(5), 505 - 510. Doi: 10.1684/bdc.2014.1960
- Babin, E., Joly, F., Vadillo, M., et Dehesdin, D. (2005) Oncology and quality of life. Study in head and neck cancer. *Annales D'Oto-Laryngologie Et De Chirurgie Cervico Faciale :Bulletin de la Société D'oto-laryngologie des Hôpitaux de Paris*, 122(3), 134 - 141. Doi : 10.1016/S0003-438X(05)82338-2
- Babin, E., Sigston, F., Hitier, M., Deshedin, D., Marie, J. P., et Choussy, O. (2008). Quality of life in head and neck cancer patients : predictive factors, functional and psychosocial outcome. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 265(3), 265 - 270. Doi: 10.1007/s00405-007-0561-0
- Bajos, N., et Bozon, M. (2008). *Enquête sur la sexualité en France : Pratiques, genre et santé*. Paris, France : La Découverte.
- Bates, G. E., Mostel, J. L., et Hesdorffer, M. (2017). Cancer-related anxiety. *JAMA Oncology Patient Page*, 3(7), 1007. Doi:10.1001/jamaoncol.2017.0254
- Bhasin, S., Enzlin, P., Coviello, A., et Basson, R. (2007). Sexual dysfunction in men and women with endocrine disorders. *The Lancet*, 369(9561), 597 - 611.
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Tangen Haug, T., et Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale an updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 69 - 77.

- Blake, D. J., Maisiak, R., Alarcon, G. S., Holley, H. L., et Brown, S. (1987). Sexual quality-of-life of patients with arthritis compared to arthritis-free controls. *Journal of Rheumatology*, *14*(3), 570 - 576.
- Bondil, P., et Habold, D. (2012). Cancers et Sexualité : les médecins ne doivent plus faire l'impasse. *La lettre du cancérologue*, *21*, 165 - 170.
- Bondil, P., et Habold, D. (2015). Développement de l'onco-sexualité et de l'onco-fertilité en France : pourquoi maintenant ? Aspects culturels et psychosociologiques. *Psycho-Oncologie*, *9*, 230 - 239. Doi: 10.1007/s11839-015-0547-x
- Bondil, P., Habold, D., Damiano, T., et Champsavoir, P. (2012). Le parcours personnalisé de soins en oncosexualité : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants. *Bulletin du Cancer*, *99*(4), 499 - 507. Doi : 10.1684/bdc.2012.1551
- Chaukar, D. A., Walvekar, R. R., Das, A. K., Deshpande, M. S., Pai, P. S., Chaturvedi, P., ... D'Cruz, A. K. (2009). Quality of life in head and neck cancer survivors : a cross-sectional survey. *American Journal of Otolaryngology*, *30*(3) 176 - 180. <https://doi.org/10.1016/j.amjoto.2008.05.001>
- Colson, M. H. (2012). Sexualité et pathologies du vieillissement chez les hommes et les femmes âgés. *Gérontologie et société*, *35*(140), 109 - 130. Doi: 10.3917/gs.140.0109
- Davison, S. L., Bell, R. J., Lachina, M., Holden, S. L., et Davis, S. R. (2009). The relationship between self-reported sexual satisfaction and well being in women. *Journal of Sexual Medicine*, *6*, 2690 - 2697. Doi: 10.1111/j.1743-6109.2009.01406.x
- De Graeff, A., De Leeuw, J. R. J., Ros, W. J. G., Hordijk, G. J., Blijham, G. H., et Winnubst, J. A. M. (1999). A prospective study on quality of life of patients with cancer of the oral cavity or oropharynx treated with surgery with or without radiotherapy. *Oral Oncology*, *35*, 27 - 32.
- Dupras, A. (1999). La promotion de la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales vivant en institution : un cadre de référence pour un projet éducatif. *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, *83*, 63 - 78.
- Faller, H., Schuler, M., Richard, M., Heckl, U., Weis, J., et Küffner, R. (2013). Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer : systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology*, *31*(6), 782 - 793. Doi: 10.1200/JCO.2011.40.8922
- Farsi, N. J., El-Zein, M., Gaied, H., Lee, Y. C. A., Hashibe, M., Nicolau, B., et Rousseau, M. C. (2015). Sexual behaviours and head and neck cancer : a systematic review and meta-analysis. *Cancer Epidemiology*, *39*(6), 1036 - 1046. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2015.08.010>

- Formarier, M. (2012). Qualité de vie. Dans M. Formarier et L. Jovic (dir), *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd, p. 260 - 262). Toulouse, France : Association de Recherche en Soins Infirmiers (ARSI). Doi: 10.3917/arsi.forma.2012.01.0260.
- Ganly, I., Patel, S., Matsuo, J., Singh, B., Kraus, D., Boyle, J., ... Shah, J. (2005). Postoperative complications of salvage total laryngectomy. *Cancer*, 103 (10), 2073 - 2081.
- Gérardin-Toran, M., et Lejeune, H. (2016). Trouble du désir hypoactif chez l'homme. Dans F. Courtois et M. Bonierbale (dir.), *Médecine sexuelle : fondements et pratiques* (p. 15 - 21). Paris, France : Lavoisier.
- Giami, A. (2016). Le concept de santé sexuelle. Dans F. Courtois et M. Bonierbale (dir.), *Médecine sexuelle : fondements et pratiques* (p. 15 - 21). Paris, France : Lavoisier.
- Giami, A., Moreau, E., et Moulin, P. (2007). Les théories de la sexualité dans le champ du cancer : les savoirs infirmiers. *Psycho-Oncologie*, 1, 226 - 230. Doi: 10.1007/s11839-007-0053-x
- Giami, A., Moreau, E., et Moulin, P. (2015). *Infirmières et sexualité : entre soins et relation*. Rennes, France : Presses de l'EHESP, Collection Recherche, Santé, Social.
- Gouvernet, B., Rebelo, T., Sebbe, F., Hentati, Y., Yougbaré, S., Combaluzier, S., et Rezrazi, A. (2017). La pornographie est-elle pathologique en soi ? Etude du rôle des profils d'attachement sur la relation pornographie - satisfaction sexuelle. *Sexologies*, 26(3), 176 - 185. Doi: 10.2016/j.sexol.2016.10.002
- Grigg, E. (1995). Issues of sexuality and intimacy in palliative care. Dans J. Penson et R. Fisher (dir). *Palliative care for people with cancer* (éd 2, 138 - 149). London, England : Arnold.
- Hagedoorn, M., et Molleman, E. (2006). Facial disfigurement in patients with head and neck cancer : the role of social self-efficacy. *Health Psychology*, 25(5), 643 - 647. Doi: 10.1037/0278-6133.25.5.643
- Hassanein, K. A., Musgrove, B. T., et Bradbury, E. (2001). Functional status of patients with oral cancer and its relation to style of coping, social support and psychological status. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 39, 340 - 345.
- Hilgers, F. J. M., Ackerstaff, A. H., Aaronson, N. K., Schouwenburg, P. F., et Van Zandwijk, N. (1990). Physical and psychosocial consequences of total laryngectomy. *Clinical Otolaryngology*, 15, 421 - 425.
- Huyghe, E., Almont, T., Burte, C., Marx, E., Habold, D., et Bondil, P. (2016). Formations en onco-sexologie : existant et perspectives. *Psycho-Oncologie*, 10, 85 - 90. Doi: 10.1007/s11839-016-0568-4
- INPES. (2011). *La santé de l'homme n°414*. Repéré à <http://inpes.santepubliquefrance.fr/slh/pdf/sante-homme-414.pdf>

- Institut National du Cancer. (2010). *La situation du cancer en France en 2010*. Repéré à : http://doc.hubsante.org/index.php?lvl=notice_display&id=44005
- Katz, A. (2005). The sounds of silence : sexuality information for cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 238 - 241.
- Katz, M. R., Irish, J. C., Devins, G. M., Rodin, G. M., et Gullane, P. J. (2003). Psychosocial adjustment in head and neck cancer : the impact of disfigurement, gender and social support. *Head Neck*, 25, 103 - 112. Doi: 10.1002/hed.10174
- Kumpulainen, E. J., Hirvikoski, P. P., Viraniemi, J. A., Johansson, R. T., Simonen, P. M., Terävä, M. T., ... Kosma, V. (2000). Hypothyroidism after radiotherapy for laryngeal cancer. *Radiotherapy and oncology : journal of the European Society for Therapeutic Radiology and Oncology*, 79, 114 - 118.
- Lee, D. H., Kim, S. Y., Nam, S. Y., Choi, S. H., Choi, J. W., et Roh, J. L. (2011). Risk factors of surgical site infection in patients undergoing major oncological surgery for head and neck cancer. *Oral Oncology*, 47(6), 528 - 531. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2011.04.002>
- Low, C., Fullarton, M., Parkinson, E., O'Brien, K., Jackson, S. R., Lowe, D., et Rogers, S. N. (2009). Issues of intimacy and sexual dysfunction following major head and neck cancer treatment. *Oral Oncology*, 45, 898 - 903.
- Mark, K. P., Herbenick, D., Fortenberry, J. D., Sanders, S., et Reece, M. (2014). A psychometric comparison of tree scales and a single-item measure to assess sexual satisfaction. *Journal of Sex Research*, 51(2), 159 - 169. <http://dx.doi.org/10.1080/23268743.2014.888214>
- Marx, E. (2005). Sexualité et cancer : d'un deuil à l'autre, les maux de l'intime. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(3), 139 - 140. Doi: 10.1007/s10332-005-0071-5
- Matchota, L., et Waterhouse, J. (1993). Current nursing practice related to sexuality. *Research in Nursing & Health*, 16, 371 - 378.
- Merrill, J., et Thornby, J. (1990). Why doctors have difficulty with sexual histories. *Southern Medical Journal*, 83, 613 - 617.
- Navez, M., David, A., Timochenko, A., et Prades, J. M. (2012). Les douleurs à point de départ ORL : quelles douleurs, quelle prise en charge ? *Douleur et Analgésie*, 25(3), 144 - 150. <https://doi.org/10.1007/s11724-012-0302-z>
- Nelson, C. J., Choi, J. M., Mulhall, J. P., et Roth, A. J. (2007). Determinants of sexual satisfaction in men with prostate cancer. *Journal of Sexual Medicine*, 4, 1422 - 1427.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1975). *Formation des professionnels de la santé aux actions d'éducation et de traitement en sexualité humaine* (Rapport technique n°572). Genève, Suisse : Organisation Mondiale de la Santé.

- Organisation Mondiale de la Santé. (2006). *Defining sexual health : Report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002*. Genève, Suisse : Organisation Mondiale de la Santé.
- Pascoal, P., De Santa Barbara Narciso, I., et Pereira, N. (2013) What is sexual satisfaction ? Thematic analysis of lay people's definition. *Journal of Sex Research*, 0(0), 1 - 9. Doi: 10.1080/00224499.2013.815149
- Préau, M., Bouhnick, A. D., Rey, D., et Mancini, J. (2008). Les difficultés sexuelles à la suite de la maladie et des traitements. Dans A. G. Le Corroller-Soriano, L. Malavolti et C. Mermilliod (dir.), *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* (p. 299 - 310). Paris, France : La Documentation Française.
- Rapoport, Y., Kreitler, S., Chaitchik, S., Algor, R., et Weissler, K. (1993). Psychosocial problems in head-and-neck cancer patients and their change with time since diagnosis. *Annals of Oncology*, 4, 69 - 73.
- Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., et Robaye, E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de Psychologie Appliquée*, 39(4), 295 - 307.
- Rutherford, M., et Foxley, W. (1995). Awareness of psychological needs. Dans J. Penson et R. Fisher (dir). *Palliative care for people with cancer* (éd 2). London, England : Arnold.
- Roger, V., De Raucourt, D., et Babin, E. (2014). Réinsertion et surveillance médicale des laryngectomies. *EM-Consulte Oto-rhino-laryngologie*, 9(2), 1 - 9. [Article 20 - 710 - A - 30]. Doi: 10.1016/S0246-0351(13)47001-0
- Santé Publique France. (2016). *Bulletin de veille sanitaire n°19*. Repéré à <http://invs.santepubliquefrance.fr/%20fr/Publications-et-outils/Bulletin-de-veille-sanitaire/Tous-les-numeros/Normandie/Bulletin-de-veille-sanitaire-Normandie.-n-19-Juin-2016>
- Semple, C. J., Dunwoody, L., Kernohan, W. G., McCaughan, E., et Sullivan, K. (2008). Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 63(1), 85 - 93. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04698.x
- Singer, S., Danker, H., Dietz, A., Kienast, U., Pabst, F., Meister, E. F., ... Reinhold, S. (2008). Sexual problems after total or partial laryngectomy. *The Laryngoscope*, 118(12), 2218 – 2224. Doi: 10.1097/MLG.0b013e318182cdc6
- Singer, S., Krauss, O., Keszte, J., Siegl, G., Papsdorf, K., Severi, E., ... Kortmann, R. D. (2012). Predictors of emotional distress in patients with head and neck cancer. *Head Neck*, 34, 180 - 187.

- Spira, A., Bajos, N., et Groupe ACSF. (1993). *Les comportements sexuels en France*. Paris, France : La Documentation française.
- Stam, H. J., Koopmans, J. P., et Mathieson, C. M. (1991). The psychosocial impact of a laryngectomy. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(3), 37 - 58. Doi: 10.1300/J077v09n03_03
- Stark, D. P. H., et House, A. (2000). Anxiety in cancer patients. *British journal of cancer*, 83, 1261 - 1267. Doi: 10.1054/bjoc.2000.1405
- Stulhofer, A., Busko, V., et Brouillard, P. (2010). Development and bicultural validation of the new sexual satisfaction scale. *Journal of Sex Research*, 47(4), 257 - 268. Doi: 10.1080/00224490903100561
- Trotti, A., Bellm, L. A., Epstein, J. B., Frame, D., Fuchs, H. J., Gwede, C. K., ... Zilberberg, M. D. (2003). Mucositis incidence, severity and associated outcomes in patients with head and neck cancer receiving radiotherapy with or without chemotherapy : a systematic literature review. *Radiotherapy and Oncology*, 66(3), 253 - 262. Doi: 10.1016/S0167-8140(02)00404-8

DIPLÔME INTERUNIVERSITAIRE D'ÉTUDES DE LA SEXUALITÉ HUMAINE (DIU ESH)

Université de Lille 2 Droit et Médecine, Université de Picardie Jules Vernes
2018



Clautiaux-Choteau Richard
rclautiaux@gmail.com
richard.clautiaux@chu-rouen.fr

Titre Mémoire : Impact des cancers des voies aéro-digestives supérieures sur la satisfaction sexuelle des patients.

Résumé : Les cancers des Voies Aéro-Digestives Supérieures (VADS) entraînent de lourdes séquelles physiques et psychologiques pour les patients. L'impact de ces cancers sur la qualité de vie est connu mais l'impact sur la sexualité ou la satisfaction sexuelle est peu exploré.

Objectif du mémoire : Mettre en évidence que la satisfaction sexuelle des patients va être altérée lors de leur prise en charge chirurgicale et par la suite, tout au long d'une année.

Méthodologie : Des questionnaires d'évaluation de l'état thymique ainsi que la satisfaction sexuelle sont utilisés. Un autre questionnaire spécifique d'évaluation est proposé aux patients pour tenter de préciser leur rapport hédonique à la sphère buccale. Des entretiens cliniques de clôture apportent une vision qualitative de ce travail.

Discussion : De nombreuses limites apparaissent, tant par le nombre trop faible de patients recrutés, que par des effets peu forts et des profils de patients variables. Le recrutement de ces patients n'est pas aisé en raison de la pathologie (7% d'incidence annuelle), du risque de mortalité, du profil des patients et des difficultés des chirurgiens à aborder ces sujets en consultation.

Résultats : Les patients peuvent avoir une diminution de leur satisfaction sexuelle lorsque les relations de couple présentaient déjà des difficultés préalables.

Mots clés : Cancer VADS, laryngectomie, glossectomie, satisfaction sexuelle