



FACULTÉ DE MÉDECINE  
MONTPELLIER - NÎMES

## **MÉMOIRE**

**En vue de l'obtention  
du DESIU de Laryngo-phoniatrie**

Présenté par Hélène Petit

Soutenu le 15 juin 2020

**ETAT DES LIEUX  
ET CRÉATION DE SUPPORT POUR LA PRISE EN  
CHARGE DU PATIENT LARYNGECTOMISÉ TOTAL  
AU CHU DE MONTPELLIER**

# REMERCIEMENTS

**Je souhaite présenter mes sincères remerciements :**

**Au Professeur Renaud Garrel** pour m'avoir soutenue dans mon envie de suivre le DESIU de Laryngo-phoniatry et pour sa disponibilité et sa bienveillance constante.

**À Mme Cécile Meiffrein** pour son habilité au travail d'équipe et ses compétences de qualité.

**A mes patients laryngectomisés** à qui je porte tant d'affection et à toute la communauté des patients de la région d'Occitanie que j'ai plaisir à croiser lors de diverses occasions.

**A Mr Philippe Florentin et sa femme Bernadette** pour leur engagement auprès des patients et des professionnels de santé, pour leur bonne humeur et leur dynamisme.

**A Marion Beaud , Alexia Multedo et Marie Paule Garravet** mes nouvelles collègues orthophonistes de l'hôpital avec qui j'espère partager avec bonheur connaissances, projets et ressentis.

**A mes parents** pour leur soutien de tous les jours.

**A David,** pour sa présence si précieuse.

# SOMMAIRE

**Remerciements**

**Sommaire**

**Introduction**

## **I. Contexte théorique**

### **1. Principes de la laryngectomie totale**

Épidémiologie et étiologie

Explication de l'anatomie pré et post chirurgie

L'intervention chirurgicale

### **2. Les traitements complémentaires**

Chimiothérapie

Radiothérapie

### **3. Conséquences physiologiques**

Conséquences respiratoires

Conséquences phonatoires

Conséquences sur la déglutition

Conséquences sur l'odorat et l'audition

### **4. Conséquences sur la vie quotidienne**

Défenses immunitaires basses

- Effort et fatigabilité

- Humidification

Soins quotidiens

- la canule

- le trachéostome

- l'implant phonatoire

Modification de l'hygiène

- l'hygiène bucco-dentaire

- la douche

### **5. Conséquences sociales**

La perte de la voix

Le regard des autres

La perte de l'emploi

Les relations familiales

### **6. Le ou les aidants naturels**

La reconnaissance

Le soutien des aidants

### **7. Le rapport au corps**

Les conséquences de la maladie

- Physiques

- Psychiques
- Suite à la chimiothérapie
- Suite à la radiothérapie
- Le deuil et la reconstruction psychique

## **8. Les étapes de la post-chirurgie**

La cicatrisation

Le TPO

La rééducation post-chirurgie

## **9. Un accompagnement pluridisciplinaire**

Les médecins

- Le médecin généraliste
- L'ORL
- Le radiologue, l'anesthésiste, le gastrologue, le pneumologue

Les paramédicaux

- L'infirmier
- Le kinésithérapeute
- L'orthophoniste
- Le psychologue
- Les groupes et associations – Les Mutilés de la voix, Les voix du Sud, etc.
- Les fournisseurs de matériel médical

## **10. Le rôle de l'orthophoniste**

Quand le consulter

Où le trouver

La réhabilitation vocale

- Voix sans larynx
- Voix oro-oesophagienne
- Voix trachéo-oesophagienne
- Laryngophone

## **11. L'éducation thérapeutique**

### **II. SUJET, MÉTHODE & MATÉRIEL**

#### **1. Le contexte de la prise en charge**

Le service de cancérologie- laryngologie

La prise en charge

Le vécu des patients lors de cette étape

#### **2. Méthodes et choix effectués**

Les supports pour accompagner les professionnels de santé

- *Les informations pré-opératoires*
- *Les schémas utiles pour comprendre et expliquer*

Les informations données au patient

- *Les informations post-opératoires*
- *Conseils à l'entourage*
- *Gérer son stress avant l'intervention chirurgicale*
- *Parler des conséquences psychologiques de la laryngectomie totale*

La centralisation des informations

- *Les acteurs de la prise en charge des patients laryngectomisés à Montpellier*

L'utilisation d'une méthode reconnue

Élaborer une stratégie de diffusion et d'utilisation du document d'information

**Conclusion**

**Annexes**

# INTRODUCTION

Orthophoniste depuis 2016, je travaille au sein du service hospitalier ORL de Montpellier depuis maintenant presque deux ans. Après avoir accompagné des patients laryngectomisés dans la prise en charge pré et post opératoire, j'ai réalisé l'ampleur des défis rencontrés par cet accompagnement.

J'ai pu observer l'importance des changements induits à vie par cette intervention. J'ai également pris conscience du nombre de soins que les patients devaient apprendre à gérer eux-même. La vie des patients change malgré eux et celles de leurs proches avec elle. Entendre et lire sur les ardoises ou les visages la détresse psychologique m'a permis de prendre conscience de ce qu'est la laryngectomie totale. Les séances de rééducation vocale m'ont également permis d'apprendre à connaître mes patients laryngectomisés et à partager avec eux des moments de qualité.

Ces rencontres m'ont permis de constater que faire un bout de chemin avec ces personnes est d'une grande richesse. Elles permettent d'apprendre davantage et autrement. Elles permettent de se questionner et de faire basculer nos a priori. Ces rencontres m'ont permis de voir à quel point l'homme est fort et qu'en tirant profit de certaines qualités et en puisant dans l'aide des proches ils surmontent des défis inenvisageables.

Les patients laryngectomisés vivent le cancer et ses traitements qui affectent certaines des fonctions humaines les plus élémentaires, comme la communication, la nutrition et les interactions sociales.

La survie relative à 5 ans est de 55 %.

Le cancer, c'est donc vivre dans l'incertitude. C'est vivre dans la peur, c'est ne pas être sûr de guérir un jour.

Le cancer du larynx c'est souvent le chemin vers la laryngectomie totale et c'est un acte irréversible et mutilant qui engendre des répercussions physiques, physiologiques et psychologiques.

En plus de sacrifier une partie du corps, elle prive le patient d'une respiration innée, elle lui enlève de par son anosmie des odeurs synonymes de bien des plaisirs et le laisse finalement sans voix.

Le retentissement sur la qualité de vie de la personne opérée est plus qu'important puisque la laryngectomie totale devient un élément central de la vie du patient.

L'ensemble de la cellule familiale est également chamboulé dans ses schémas et dans ses habitudes.

Par son apparence et par sa voix, la personne est différente. Tantôt elle attire la curiosité, (parfois mal placée des autres), tantôt elle révulse l'homme qui par sa méconnaissance de la maladie réagit avec peur.

Par l'éloignement géographique entre les patients et les centres et par le repli des personnes laryngectomisés, le soutien et la prise en charge médicale et orthophonique ne sont pas évidents.

L'orthophoniste est l'un des acteurs privilégiés qui accompagne le patient laryngectomisé tout au long de son parcours. Soutien et informateur en péri-opératoire, il complète ensuite son rôle en tant que rééducateur de la voix et des fonctions oro-myofonctionnelles.

La pathologie de la personne laryngectomisée ne s'apparente à aucune autre et nous disposons de peu d'outils spécifiques destinés à sa prise en charge. En effet, les formations et les supports se font rares et laissent souvent les acteurs de cette prise en charge démunis.

C'est de ce manque qu'est née ma problématique : « Comment participer à un meilleur accompagnement orthophonique du patient laryngectomisé dans ma pratique courante? »

Afin de répondre à cette question, la première partie de mon travail redéfinit les assises théoriques de la laryngectomie totale. La seconde partie me permet d'exposer ma méthodologie et de présenter mon protocole, essentiellement axé sur la création de supports destinés à accompagner les patients et les acteurs intervenant.

## I. CONTEXTE THEORIQUE

### 1. PRINCIPES DE LA LARYNGECTOMIE TOTALE

#### **Épidémiologie**

Le carcinome épidermoïde est la cause de 90 % des cancers des voies aérodigestives supérieures . Cette tumeur maligne cutanée peut toucher l'oropharynx, l'hypopharynx, le larynx ou encore la cavité buccale.

Il est classé au 5ème rang des cancers les plus fréquents et 75% des nouveaux cas concernent des hommes. Le nombre annuel de nouveaux cas chez la femme est en augmentation (+ 1,5% entre 2000 et 2005) et en baisse chez l'homme (-5% entre 2000 et 2005).

La laryngectomie totale est fréquemment indiquée en traitement chirurgical d'un cancer du larynx. L'âge moyen du diagnostic est de 65 ans chez l'homme et 64 ans chez la femme.

#### **Etiologie**

Les deux principaux facteurs de risque sont le tabac et l'alcool.

Le risque d'apparition d'une tumeur est corrélé avec la dose ingérée et l'ancienneté de l'intoxication .

On relève d'autres facteurs comme l'exposition à des produits toxiques dans le cadre d'une activité professionnelle, le reflux gastro-œsophagien chronique, l'état de santé bucco-dentaire.

#### **Diagnostic et classification de la tumeur**

C'est généralement le médecin généraliste qui envoie le patient chez l'ORL qui réalise un examen clinique par laryngoscopie indirecte (au miroir ou au nasofibroscope), une biopsie et si besoin un examen scanographique.

Pour poser le diagnostic, on prend en compte l'extension en surface et en profondeur de la tumeur. La classification TNM correspond au volume tumoral (T), à l'atteinte ganglionnaire ou aux adénopathies (N) et à l'état métastatique à distance (M).

#### **Traitements**

La réunion de Concertation Pluridisciplinaire est obligatoire pour un projet thérapeutique adapté et défini. Il permet d'explorer les possibilités thérapeutiques entre professionnels et de rassembler l'ensemble des renseignements pour permettre au médecin et au patient de faire le choix du type de prise en charge souhaitable et souhaité.

La chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie sont les principaux traitements mis en œuvre.

#### **La chirurgie et la post chirurgie**

L'ablation chirurgicale de l'ensemble du larynx avec son squelette se fait par une incision au niveau du cou qui va d'une oreille à l'autre pour accéder au larynx. Si besoin, un curage des ganglions situés dans le cou est pratiqué.

La suppression du carrefour aérodigestif et la déviation de la trachée abouchée à la base du cou sera définitive et laissera un orifice permanent qu'on nomme trachéostome.

Celui-ci sera vital car il deviendra l'unique voie de communication aérienne entre le milieu extérieur et le milieu intérieur.

En post-opératoire, durant la période de cicatrisation et parfois de façon irréversible, une canule est mise en place pour que le calibre reste le même.



On prévient le patient que le boîtier laryngé et les cordes vocales disparaissent tout comme la phonation originelle.

La suppression de cette jonction laryngée implique une reconstruction du pharynx par suture. Sa taille importante est nécessaire et garante de l'imperméabilité totale de la voie digestive. Des complications auront de possibles conséquences sur la déglutition.

On observe dans les suites opératoires une cicatrisation de la suture à environ 10 jours. La réalimentation ne se fait qu'après et nécessite dans cet intervalle la pose d'une sonde nasogastrique ou d'une gastrostomie.

Après contrôle de l'étanchéité de la suture pharyngée par un test de déglutition au bleu de méthylène, la réalimentation per os peut reprendre.

Un implant phonatoire est souvent posé en première intention. Inséré dans une fistule entre la trachée et l'œsophage, cette valve constituée d'élastomère de silicone ou de polyuréthane permet le développement d'une voix.

Le temps d'hospitalisation post opératoire est variable selon chaque patient.

Voici un tableau récapitulatif de la durée d'hospitalisation en chirurgie selon une étude réalisée auprès de 512 personnes laryngectomisées et parue en 2008 dans le magazine «Le Mutilé de la Voix» :

	Nombre de personnes interrogées	Pourcentage
1 semaine	11	2,00%
2 semaines	149	30,00%
3 semaines	136	28,00%
4 semaines	80	16,00%
De 5 à 8 semaines	82	17,00%
De 9 à 12 semaines	19	4,00%
Plus de 12 semaines	14	3,00%

### **Risques immédiats et secondaires en post-opératoire.**

Variables selon les individus, voici la liste des difficultés rencontrés par les patients :

- Hémorragie : extériorisation de sang d'origine veineuse ou artérielle,
- Obstruction de la trachée par un bouchon muqueux dû à une humidification de l'air insuffisante ou à des sécrétions abondantes,
- Surinfection bronchique,
- Fistule ou pharyngostome lié à un lâchage des sutures,
- Emphysème sous cutané lié à une fuite d'air de la trachée vers les espaces sous-cutanés par défaut de suture,
- Abscesses au niveau de la cicatrice,
- Irritation en lien avec une canule inadaptée ou aspirations endo-trachéales trop profondes (supérieures à la longueur de la canule),
- Ischémie et nécrose de la trachée liées à une pression trop élevée du ballonnet,
- Décanulation accidentelle

- Section nerveuse notamment du XII
- Douleurs de type névralgies ou liées au manque de souplesse des tissus

### **Risques tardifs**

Des complications peuvent apparaître des mois après l'intervention :

- Surinfection bronchique,
- Granulome endo-trachéal lié à une irritation de la muqueuse,
- Sténose trachéale.

## **2. LES TRAITEMENTS COMPLÉMENTAIRES**

### **Radiothérapie**

L'irradiation de la tumeur et des ganglions est un traitement couramment utilisé dans le cancer des VADS. On distingue plusieurs formules dans la prise en charge :

- ❖ **Radiothérapie exclusive** : elle est indiquée lorsque le but est de préserver l'organe atteint par une tumeur importante d'une chirurgie mutilante, et par conséquent de préserver au maximum sa fonctionnalité.
- ❖ **Radiothérapie néo-adjuvante** : réalisée avant la chirurgie, elle facilite l'intervention en diminuant le volume de la tumeur et le risque de récurrence par la suite.
- ❖ **Radiothérapie adjuvante** : en post-opératoire, elle diminue le risque de récurrence. Elle démarre dans ce cas après la cicatrisation de la chirurgie.
- ❖ **Radiothérapie concomitante** : elle est associée à la chimiothérapie, qui va potentialiser ses effets. On parle alors de radiochimiothérapie, qui est proposée notamment dans le cas de cancers inopérables.

La toxicité aiguë du traitement est systématiquement présente pendant et plusieurs semaines après la radiothérapie. Elle disparaît dans les trois mois post traitement.

Cette toxicité tardive relative aux complications entraîne des séquelles qui perdurent après trois mois. Elles peuvent également apparaître plusieurs mois ou années après. Peu réversibles, leurs corrélations avec les doses de rayons délivrées sont importantes.

Les conséquences sur la déglutition peuvent être importantes et alors même qu'aucune chirurgie n'a été faite, une dysphagie se présente parfois.

Le trismus est une conséquence fréquente de la radiothérapie et le patient doit vérifier que celui-ci ne se met pas en place.

### **Chimiothérapie**

On le définit comme le traitement médicamenteux du cancer. Son rôle est systémique : l'utilisation de molécules cytotoxiques agissent sur les cellules à multiplication rapide (soit les cellules cancéreuses et les cellules saines).

Il est administré par voie intraveineuse, en cures de plusieurs jours à des intervalles d'environ trois semaines sur une période de trois à six mois.

Il existe plusieurs types de chimiothérapie :

- ❖ **Chimiothérapie d'induction ou néo-adjuvante** : elle est utilisée dans le but d'essayer de préserver le larynx d'une chirurgie trop importante en cas de bonne réponse au traitement, au profit d'une radiothérapie (on parle de protocole de préservation laryngée).
- ❖ **Chimiothérapie adjuvante** : après l'opération, dans le but d'agir sur les métastases dans l'ensemble du corps, détectées ou non.
- ❖ **Chimiothérapie concomitante ou radiosensibilisante** : associée à la radiothérapie, elle potentialise dans ce cas les effets des irradiations, elle a un rôle radiosensibilisant. On parle alors de radiochimiothérapie, proposée notamment dans le cas de cancers inopérables.
- ❖ **Chimiothérapie exclusive** : elle est rare dans le cas des cancers des VADS, et s'adresse à des cas particuliers répondant très bien aux molécules.

Les principaux effets secondaires sont digestifs et surveiller les signes de dénutrition est essentiel. Il faudra rapidement contacter médecin et diététicienne si tel est le cas.

### 3. LES ÉTAPES DE LA POST CHIRURGIE

- La cicatrisation

La cicatrisation est la première étape post chirurgicale. D'une durée variable, elle permet au patient de se reposer et de s'adapter aux changements et aux soins nécessaires avant le TPO.

- Le TPO

Cet examen détermine si des essais alimentaires peuvent être réalisés en sécurité.

La xérostomie et l'hyposialie sont fréquentes suite aux effets de la radiothérapie sur les glandes salivaires. Une difficulté à avaler les aliments solides en rapport avec un spasme de la bouche œsophagienne peut nécessiter une alimentation mixée. La candidose linguale et la mucite (inflammation de la muqueuse de la bouche et du pharynx) sont parfois la conséquence de l'hyposialie qui rend alors l'alimentation difficile.

- La rééducation post-chirurgie

Le kinésithérapeute propose des drainages lymphatiques permettant une meilleure récupération des tissus. L'orthophoniste peut proposer un travail de déglutition ou de reprise vocale par l'apprentissage de différentes voix.

### 4. CONSÉQUENCES PHYSIOLOGIQUES

#### **Conséquences respiratoires**

Le principal handicap concerne la respiration car l'air n'est plus ni filtré, ni humidifié ni réchauffé par le nez et les voies respiratoires supérieures. Ce changement fragilise l'ensemble du système respiratoire.

De plus, la propagation de l'air autour du tracheostome entraîne une augmentation de la production de mucus, des irritations et des croûtes. Les poumons sont agressés et des complications respiratoires peuvent apparaître. Le blocage de la respiration durant l'effort est désormais impossible, ce qui peut poser certains problèmes telle qu'une constipation chronique.

#### **Conséquences phonatoires**

L'absence du larynx empêche le patient de retrouver sa voix initiale mais la communication reste possible. Dans un premier temps, par l'écriture (ardoise, papier), la voix chuchotée dite blanche et

les gestes. Puis via une réhabilitation vocale, grâce à la voix oro-oesophagienne ou la voix trachéo-oesophagienne.

### **Conséquences sur la déglutition**

La déglutition est rarement perturbée après une laryngectomie totale sauf en cas d'exérèse de la base de la langue. Durant les deux ou trois semaines suivant l'intervention, une sonde pour l'alimentation est mise en place par le nez et jusque dans l'estomac, avant de pouvoir à nouveau s'alimenter par la bouche.

### **Conséquences sur l'odorat et l'audition**

La muqueuse olfactive n'est plus stimulée et l'odorat est presque complètement perdu. Cette perte utile pour la déglutition sert également d'alerte en cas de danger (incendie, produit iningérable, etc).

L'air ne passe plus correctement vers la trompe d'Eustache qui n'est plus aérée suffisamment, des répercussions sur l'audition sont possibles.

## **5. CONSÉQUENCES SUR LA VIE QUOTIDIENNE**

### **Défenses immunitaires basses**

#### **- Effort et fatigabilité**

Lors de la chimiothérapie, une diminution des globules rouges entraîne un accroissement de la fatigue. La radiothérapie et la chirurgie amènent également leur part de fatigue physique et psychologique.

Suite à ces traitements et de par la nécessité d'adaptations parfois nécessaires, une asthénie peut s'installer lors du retour à domicile. Celle-ci est d'ailleurs prise en compte dans le questionnaire d'auto-évaluation QLQ-C30 (*Quality of Life Questionnaire*).

#### **- Humidification**

L'ennemi de la personne laryngectomisée est la sécheresse de l'air. Plus l'air ambiant est sec, plus on observera des problèmes de croûtes. Porter un filtre permet de compenser ce désagrément. Installer des humidificateurs d'air améliore également le bien être.

Contre les sécrétions dans la trachée, les efforts de toux peuvent être inefficaces car le « blocage glottique » fait défaut et les quintes fatiguent le patient. L'utilisation du nez artificiel (*Ceredas*), ou l'Echangeur de Chaleur et d'Humidité (ECH) (*Provox*) est essentielle.

### **Soins quotidiens**

- **Aspiration endo-trachéale** : d'une durée moyenne de cinq secondes, les aspirations endo-trachéales plus longues ou excessives peuvent entraîner irritations et hypersécrétions trachéales.

- **Soin de canule et implant phonatoire** : après l'étape du ballonnet dégonflé, le patient passe d'une canule à ballonnet à une canule simple. La décanulation définitive se fait sur prescription médicale entre trois et six mois après l'intervention. Elle est amenée de manière progressive, de jour puis de nuit. Pendant ce temps, les soins de la zone péricanulaire sont effectués quotidiennement de façon stérile jusqu'à l'ablation des fils du tracheostome (environ J15). Le trachéostome doit impérativement rester très propre pour éviter les infections et la formation de

croûtes qui peuvent se mélanger avec les sécrétions et former des bouchons muqueux. L'utilisation de lingettes spéciales, de sérum physiologique ou d'eau et de savon est recommandé.

- **Alimentation entérale** : le patient revient du bloc opératoire avec une sonde naso-gastrique d'alimentation ou une gastrostomie qui restera en place jusqu'à la reprise d'une alimentation par voie orale suffisante.

### **Modification de l'hygiène**

- **La toilette** : pour la douche ou le bain, il est essentiel d'utiliser un « protège douche » afin d'éviter les projections d'eau dans le trachéostome.

- **Le mouchage** : il est indispensable à effectuer par le trachéostome. La consigne est la suivante : « Inspirez, appliquez un mouchoir sur le trachéostome en l'obturant et expulsez les sécrétions en toussant dans le mouchoir. Nettoyez l'orifice de votre trachéostome après chaque toux involontaire ».

- **L'hydratation** ; La peau du trachéostome est sensibilisée après la chirurgie et l'est d'autant plus après traitement par radiothérapie. L'application de crème hydratante PH neutre matin et/ou soir permet de soulager la peau (*éviter les crèmes parfumées*). Le Bépanthén est particulièrement intéressant. Vous pouvez également utiliser un brumisateur d'eau thermale et en pulvériser de temps en temps sur votre peau au cours de la journée. Cela aura un effet apaisant et hydratant immédiat.

Attention, il ne faut pas appliquer de crème pendant la période de radiothérapie.

## **6. CONSÉQUENCES SOCIALES**

### **La perte de la voix**

L'absence de langage constitue une expérience humaine traumatisante. En effet, la voix est le reflet de la personnalité et permet d'exprimer pensées et émotions.

### **Le regard des autres**

Les conséquences visibles du cancer du larynx ont des répercussions sur la vie quotidienne des laryngectomisés. Le regard des autres pousse le patient à se « cacher » et trois-quarts des laryngectomisés se sentent obligés de dissimuler leur trachéostome (Babin, 2011).

L'absence de la voix originelle, la présence visible du trachéostome et la diminution physique due à la maladie amènent le laryngectomisé à ressentir de la honte et provoque ainsi un isolement social (Murphy, 1990, in : Babin 2011).

### **La perte de l'emploi**

Les personnes laryngectomisées peuvent être reconnues comme travailleurs handicapés où bénéficier du statut d'invalide par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Il est rare que les patients parviennent à garder ou à retrouver un emploi. Les patients de moins de 60 ans au moment de l'intervention reprennent plus facilement le travail. Selon une étude des Mutilés de la Voix, « 86% des moins de 40 ans ont repris leur travail ou en ont trouvé un nouveau, 37% des 40-49 ans et seulement 2,5% des plus de 50 ans. ». Lorsque la reprise professionnelle s'effectue, il s'agit souvent de la reprise de l'ancien travail à temps partiel.

## **Les relations familiales**

Les conséquences psychologiques liées à l'intervention concernent également l'entourage du patient. La famille peut montrer différents comportements: refus de l'autre, maternage, ou bonne adaptation à la situation nouvelle.

Dans une grande majorité des cas, l'entourage se montre compréhensif et fait preuve de soutien et d'empathie dès l'hospitalisation.

## **7. LE OU LES AIDANTS NATURELS**

### **La reconnaissance**

Les aidants naturels peuvent être fortement touchés émotionnellement, socialement et financièrement. La laryngectomie totale bouleverse souvent l'organisation familiale et provoque souvent une modification des rôles.

Il est important de prendre en compte et de reconnaître que des contraintes s'ajoutent, qu'elles soient d'ordre pratiques et/ou psychologiques.

Cette situation psychologiquement difficile pour les patients et les aidants amène souvent un sentiment de découragement.

### **Le soutien des aidants**

Concernant l'impact du trachéostome sur le patient, Krouse et al. (2004) déterminent que la famille, les aidants naturels et les épouses ont une santé diminuée en lien avec le stress.

Ce stress est corrélé aux nouveaux rôles, aux responsabilités et aux réactions négatives à la vue du trachéostome fréquemment éprouvés.

De plus, l'adaptation à la perte de voix est difficile et la diminution de la communication dans le couple est fréquente. S'ajoute à cela, les difficultés rencontrées par des modifications dans les relations sexuelles.

Les patients rapportent que l'infirmier joue un rôle essentiel en per-opératoire et aide à maintenir une communication.

Globalement, il en ressort que les aidants naturels arrivent à s'adapter avec le temps et que le stress diminue.

Selon Ross, Mosher, Ronis-Tobin, Hermele et Ostroff (2009), les proches des patients étaient satisfaits de l'honnêteté des soignants et étaient convaincus que leurs proches recevaient des soins de bonne qualité.

Néanmoins ils considéraient avoir des lacunes dans la connaissance des symptômes auxquels ils devaient faire face ainsi que dans la méconnaissance des lieux vers lesquels ils devaient s'orienter en cas de questions ou de difficultés.

Le développement des renseignements par documentation où la mise en place de rendez-vous pour répondre à d'éventuelles questions doivent être mis en place.

## **8. LE RAPPORT AU CORPS**

### **Les conséquences de la maladie**

- **Physiques**

De l'intervention découlent des modifications physiologiques considérables. On citera principalement la disparition de l'organe phonatoire, le larynx. La sphère pharyngée n'est plus la même et la trachée est reliée à une ouverture au niveau du cou.

L'air ne circule plus, géré par le plan glottique de la trachée aux fosses nasales.

Avec le trachéostome, l'aspect extérieur n'est plus le même.

Ensuite, la chirurgie et la radiothérapie modifient les tissus et assèchent la peau. De nouvelles tensions apparaissent, de manière plus ou moins forte et plus ou moins permanente.

- **Psychiques**

De nombreuses personnes atteintes de cancer se sentent tristes ou déprimées. Il s'agit d'une réponse normale à toute maladie grave. La dépression est l'un des problèmes les plus difficiles rencontrés par un patient diagnostiqué avec un cancer.

Certains signes de dépression comprennent :

- un sentiment d'impuissance et de désespoir, ou l'impression que la vie n'a pas de sens,
- aucune envie d'être avec sa famille ou ses amis,
- aucun intérêt pour les hobbies ou les activités qu'on appréciait,
- une perte d'appétit ou un manque d'intérêt pour les aliments,
- de pleurer pendant de longues périodes ou plusieurs fois par jour,
- l'arrivée de problèmes de sommeil, comme dormir trop ou trop peu,
- des changements de niveau d'énergie,
- des pensées suicidaires ainsi que de penser souvent à la mort.

Vivre avec une laryngectomie est un défi, cela signifie souvent de rester dans l'ombre de son cancer. Ne pas pouvoir parler ou avoir de la difficulté à parler rend l'expression des émotions plus difficile et conduit à l'isolement. Les soins chirurgicaux et médicaux ne sont souvent pas suffisants pour aborder ces problèmes et il faudrait accorder davantage d'importance au bien-être mental des patients laryngectomisés.

Faire face et surmonter la dépression est très important, non seulement pour le bien-être du patient mais aussi pour faciliter sa récupération, augmenter ses chances de survie et de guérison. Il existe de plus en plus de preuves scientifiques d'un lien entre l'esprit et le corps. Bien que beaucoup de ces connexions ne soient pas encore comprises, il est reconnu que les individus qui sont motivés à aller mieux et montrent une attitude positive récupèrent plus rapidement de leurs maladies graves. Ils vivent plus longtemps et parfois même survivent malgré des chances de survie considérées comme très faibles.

Il a été démontré en effet que cela est dû à des altérations de réponses des cellules immunitaires et à une diminution de l'activité des cellules tueuses (lymphocytes NK).

Au début, le patient passe par le refus et l'isolement. Puis vient la colère, suivie par la dépression et enfin l'acceptation. Certaines personnes restent "bloquées" à un certain stade comme la dépression ou la colère. Il est important d'avancer et de parvenir à l'étape finale de l'acceptation et de l'espérance.

C'est la raison pour laquelle une aide professionnelle ainsi que la compréhension et l'aide de la famille et des amis sont très importants. Paradoxalement, se sentir déprimé après avoir appris le diagnostic permet au patient d'accepter sa nouvelle réalité.

Ces quelques méthodes pour les laryngectomisés et les patients atteints de cancer de la tête et du cou peuvent aider à faire face à la dépression :

- éviter l'abus de substances,

- chercher de l'aide,
- exclure les causes médicales (par ex., hypothyroïdie, effets secondaires des médicaments),
- minimiser le stress,
- devenir un exemple pour les autres,
- retourner à ses activités précédentes,
- envisager la prise de médicaments antidépresseurs,
- rechercher le soutien de la famille, d'amis, de professionnels, de collègues, d'autres laryngectomisés et de groupes de soutien.

Ces quelques suggestions pourront vous aider à renouer avec le positif :

- développer des activités de loisirs,
- établir des relations personnelles,
- rester physiquement en forme et actif,
- se réinsérer socialement avec la famille et les amis,
- faire du bénévolat,
- trouver des projets qui donnent un sens à votre vie,
- se reposer.

S'impliquer et contribuer de façon continue à la vie des autres peut avoir un effet stimulant pour le patient.

Pour certains, poursuivre des activités que l'on aimait avant la chirurgie peut donner un sens continu à sa vie. Pour d'autres, participer aux activités d'un club local de laryngectomisés peut être une nouvelle source de soutien, de conseils et d'amitié.

Enfin, se dédier à une rééducation kinésithérapeutique ou orthophonique permettra à d'autres d'améliorer leur bien-être et de construire une relation praticien-patient forte.

Razavi et Delvaux (2002) écrivent que, jusqu'à il y a peu de temps, l'objectif thérapeutique en oncologie ne se centrait que sur la maladie cancéreuse en elle-même. En effet, l'efficacité d'un traitement ne s'évaluait que sur des données biomédicales comme la survie ou les réponses au traitement, alors que ceux-ci étaient souvent très agressifs que ce soit du point de vue physique, psychologique ou social.

Aujourd'hui, la prise en charge se veut globale. On trouve des instruments d'évaluation liés :

- au concept global (*Cough's Visual Analog Scale* \*COUGH'S SCALE]),
- aux composantes pluridisciplinaires (*EORTC Core Quality of Life Questionnaire* [EORTC QLQ C-30]),
- à la performance physique (*World Health Organization* [WHO SCALE]),
- à la douleur (*Memorial Pain Assessment Card* [MPAC]),
- aux nausées et aux vomissements (*Morrow Assessment of Nausea and Emesis* [MANE]),
- à l'adaptation psychologique (*Global Adjustment to Illness Scale* [GAIS]),
- à l'adaptation familiale (*Family Adaptability and Cohesion Scale III* [FACES III]).

Précisons que le Questionnaire QLQ-C30 de l'EORTC *Quality Of Life Study Group* de Aaronson et coll. est un instrument qui mesure la qualité de vie de manière spécifique au cancer.

## 9. UN ACCOMPAGNEMENT PLURIDISCIPLINAIRE

### Les médecins

- **Le médecin généraliste**

Le médecin généraliste est souvent le premier à recevoir le patient et à le diriger vers un ORL. Le patient est pris en charge par l'hôpital et le généraliste accompagnera à nouveau le patient quand il sera rentré chez lui.



- **L'ORL**

Ce professionnel effectue les examens nécessaires au diagnostic et annonce au patient la présence du cancer. Cette étape est essentielle car les patients évoquent ce moment comme traumatisant. Le chirurgien ORL pratique la laryngectomie, coordonne les suites opératoires et reverra le patient régulièrement pour des visites de contrôle et des changements d'implant.

- **Le radiologue, l'anesthésiste, le gastro-entérologue, le pneumologue**

Le radiologue intervient lors du diagnostic et des recherches concernant l'extension de la lésion. Il effectue également des examens pour contrôler une éventuelle récurrence.

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

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

Le laryngectomisé peut être amené à consulter un pneumologue, en cas d'encombrement bronchique.

Le radiothérapeute est présent quand le traitement est complété par des rayons. Le patient verra alors ce spécialiste pendant une période de 6 semaines en moyenne.

### Les paramédicaux

- **L'infirmier**

Le personnel infirmier est très présent en péri-opératoire. Un infirmier d'annonce participe souvent à l'entretien avec le médecin ORL. Il accompagne le patient tout au long de l'hospitalisation : il effectue les soins vitaux et quotidiens des suites opératoires. Le patient et sa famille se confient souvent à lui, il joue un rôle primordial dans l'équipe interdisciplinaire.

- **Le kinésithérapeute**

Le kinésithérapeute propose le drainage lymphatique dans le but de redonner de la souplesse aux tissus cervicaux. Il propose un travail de mobilité des épaules et apprend au patient le relâchement musculaire.

- **L'orthophoniste**

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

- **L'assistante sociale**

L'assistante sociale du service est un relais efficace pour s'assurer que le patient sera suivi à domicile convenablement et que les conditions de sécurité seront réunies.

- **Le psychologue**

L'équipe médicale doit idéalement proposer une rencontre avec un psychologue si la nécessité s'en fait sentir. Le thérapeute est là pour accompagner le patient face à ses angoisses en lien avec la maladie.

- **Les groupes et associations**

L'Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix joue un rôle essentiel dans l'accompagnement du patient. Des représentants laryngectomisés sont « visiteurs » dans les hôpitaux et proposent une entrevue au futur opéré qui est libre d'accepter ou non.

Certains visiteurs se rendent également au domicile du laryngectomisé s'il en exprime le besoin après l'opération.

Ceux-ci sont un soutien, ils recueillent les impressions, les craintes, les questions, fournissent des aides techniques pour l'entretien du trachéostome, des conseils pour le retour à la vie quotidienne, au travail, pour les formalités administratives.

Les Mutilés de la voix est un groupe facebook géré par et pour des patients afin de partager et se soutenir dans la maladie. Cet espace leur permet de partager leurs expériences, les informations intéressantes de la LT et de combattre l'impression de solitude face à cette maladie.

## 10. LE RÔLE DE L'ORTHOPHONISTE

### Quand le consulter

Il est idéal que le patient rencontre l'orthophoniste en pré-opératoire. Ce premier contact permet d'expliquer au patient les conséquences directes de l'intervention et de le préparer au travail de rééducation qu'il devra entreprendre.

La rééducation doit débuter le plus tôt possible après l'intervention c'est-à-dire dès la cicatrisation et la reprise alimentaire (soit entre 15 jours et 3 mois). La prise en charge peut débuter même en cas de traitement par radiation durant les semaines suivant l'opération.

La seule contre-indication à la rééducation vocale est la présence d'un pharyngostome qui entraîne un écoulement de salive et de liquide.

Bien souvent, la rééducation débute plus tardivement du fait d'une fatigue importante du patient.

### Où le trouver

Le lieu d'exercice de l'orthophoniste peut être un cabinet libéral, un hôpital ou un centre de rééducation intensive. La difficulté des patients est généralement de trouver un professionnel formé à ce type de prise en charge et proche du domicile.

Ce sont les orthophonistes du service hospitalier et les médecins ORL qui font le lien avec les intervenants de ville.

### La réhabilitation vocale

- **La voix sans larynx**

Selon Le Huche et Allali (2008 & 2010), une rééducation dès le retour à domicile permet au patient de ne pas prendre de mauvaises manières induites par un chuchotage.

En post-opératoire, l'effort articulo-phonatoire peut amener des habitudes néfastes pour la mise en place d'une réhabilitation vocale. L'émission d'un souffle trachéal\*, la syllabation et le grenouillage\* seront à éviter.

Ceci étant, la voix chuchotée reste tout de même un bon moyen d'expression préalable à l'apprentissage de la voix oro-oesophagienne si le patient reste détendu lorsqu'il l'utilise.

- **La voix oro-oesophagienne (VOO)**

Autrefois la plus classiquement utilisée après une laryngectomie totale, elle vient maintenant en complément de la VTO où lorsque la VTO ne fonctionne pas. Basée sur l'éruclation volontaire et la mise en vibration de la bouche oesophagienne, elle demande un réel apprentissage.

La partie supérieure de l'oesophage sert alors de vibreur et de réserve d'air qu'on appelle « néglotte ».

Le contrôle du souffle pulmonaire et la maîtrise de l'indépendance des souffles sont des pré-requis à la VOO afin d'éviter une expiration trachéale intempestive pendant la production vocale.

Il existe deux manières de faire entrer l'air dans l'oesophage : l'injection quand on pousse l'air par dessus et le gobage quand l'air est géré par dessous.

Bien que longue et difficile à acquérir, cette méthode permet de communiquer de façon autonome sans dépendre d'un quelconque matériel.

- **La voix trachéo-oesophagienne (VTO)**

L'implant phonatoire est une prothèse de silicone insérée chirurgicalement entre la trachée et l'œsophage. A chacune de ses extrémités une collerette la maintient dans la fistule trachéo-oesophagienne.

L'obturation préalable du trachéostome permet de faire passer l'air pulmonaire de la trachée vers l'œsophage. La néglotte se met en vibration au passage de l'air, le son produit est ensuite articulé et modulé par les organes bucco-phonateurs.

Afin d'éviter les fausses routes, on trouve à l'extrémité de l'implant un clapet qui ne s'ouvre que dans le sens trachée-oesophage.

Généralement inséré en première intention pour éviter une seconde opération, l'implant peut cependant être proposé en seconde intention. Cet implant a une durée de vie limitée, de quatre à huit mois en moyenne; il devra donc être changé régulièrement.

Les contre-indications à la pose de l'implant sont :

- un trachéostome trop large donc difficile à obturer,
- une abondance de sécrétions bronchiques, ou des bronchites chroniques dont les mucosités boucheraient l'implant,
- un reflux gastro-oesophagien qui provoquerait des brûlures,
- une mauvaise acuité visuelle.
- une sténose du trachéostome,
- des spasmes pharyngés.

Avant tout essai phonatoire, il conviendra de faire un test à l'aide d'un liquide coloré afin de vérifier l'étanchéité du système prothétique. Pour pratiquer la voix trachéo-oesophagienne, il est nécessaire d'ôter la canule, d'utiliser une canule fenêtrée ou un « bouton trachéal ».

Les premiers essais vocaux sont effectués dix à quinze jours après l'opération et suite à l'accord du médecin ORL. Les causes d'échec lors de la mise en marche sont :

- un implant être bouché
- un clapet bloqué ou la bouche œsophagienne fermée
- une obturation de l'orifice trachéal inadaptée

On peut retrouver les mêmes types de défauts qu'en voix oro-oesophagienne, comme le grenouillage, l'articulation imprécise et la syllabation.

D'autres sont plus spécifiques à l'utilisation de la prothèse phonatoire, tels que :

- une voix forcée et serrée, provoquée par un appui exagéré sur le trachéostome ou une hypertonicité de la bouche œsophagienne;
- des bruits parasites de fuite d'air au niveau du trachéostome, dûs à un défaut d'étanchéité du doigt ou de l'embase d'un filtre;
- l'introduction d'air dans l'oesophage sur le principe de la voix oro-oesophagienne.

Le mécanisme de soufflerie pulmonaire de la VTO est le même qu'en voix laryngée; le retour à la parole et à la communication est généralement rapide voire quasi immédiat.

Cependant les soins d'hygiène fréquents et les complications multiples et récurrentes peuvent entraver l'utilisation de la VTO et décourager un patient.

Il est fortement conseillé d'apprendre aussi la voix oro-oesophagienne, afin de suppléer une éventuelle défaillance de l'implant.

- **Laryngophone**

Cet appareil électrique doté d'une membrane vibrante s'appose sur la peau du cou ou au niveau du plancher buccal afin de faire vibrer les tissus externes jusqu'aux cavités bucco-pharyngées. Le vibrateur externe est aussi appelé « prothèse externe à transmission vibratoire transcutanée », « laryngophone » ou encore « larynx artificiel ».

Son utilisation nécessite peu d'entraînement mais la voix produite reste robotique, impersonnelle et monotone. Son usage relativement facile et rapide permet de rétablir temporairement une communication, mais le laryngophone reste une « voix de secours » le temps de trouver où retrouver une VTO/VOO.

## **11. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE**

« L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique », par l'Organisation Mondiale de la Santé.

Les cancers des VADS traités par laryngectomie totale ne sont pas répertoriés comme faisant partie des maladies chroniques. Néanmoins cette chirurgie modifie définitivement les fonctions vitales du patient qui devra vivre de manière chronique avec les séquelles de la maladie.

L'HAS recommande que les patients laryngectomisés aient pour objectifs de :

- réaliser des gestes techniques et des soins,
- mettre en œuvre des modifications à son mode de vie
- prévenir des complications évitables
- faire face aux problèmes occasionnés par la maladie
- impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent

### **Les effets favorables**

- **D'après les équipes de l'ETP**

L'éducation thérapeutique permet au patient de gagner de l'autonomie en terme de gestion du matériel, de gestion des risques et d'évaluation de la sécurité.

- **D'après les patients**

Les ateliers collectifs permettent une diminution de l'isolement social. Ils réapprennent à vivre, malgré le regard d'autrui qui est souvent mal vécu. Ces partages renforcent l'estime de soi et la confiance en soi.

- **Du point de vue des professionnels de santé**

Ces programmes d'éducation thérapeutique sécurisent la prise en charge des patients (acquisition des compétences d'auto soins) et diminuent le taux des hospitalisations. De plus, ce travail nécessite et alimente une étroite collaboration entre les médecins libéraux, les autres établissements de santé publics ou privés, les orthophonistes libéraux et les IDE libéraux.

## II. SUJET, MÉTHODE & MATÉRIEL

### 1. LE CONTEXTE DE LA PRISE EN CHARGE

- **Le service de cancérologie- laryngologie**

Ce projet s'inscrit dans la prise en charge de la laryngectomie totale et nécessite un travail pluridisciplinaire. La liste des acteurs est composée de médecins-chirurgiens ORL, d'infirmiers, de cadres hospitaliers, d'aides soignants, de kinésithérapeutes et d'orthophonistes.

- **La prise en charge**

Lorsque le médecin doit annoncer au patient le diagnostic de cancer, le rendez-vous suit plusieurs normes afin de s'assurer que le patient recevra ces nouvelles dans les meilleures conditions possibles. Au moment de cette consultation d'annonce, le médecin est toujours accompagné d'une infirmière référente. Le patient pose diverses questions sur son diagnostic et des traitements sont discutés. Enfin, une fiche informative lui est remise afin qu'il puisse repartir avec les informations qu'il n'aurait pas eu le temps de mémoriser.

- **Le vécu des patients lors de cette étape**

Lors de l'annonce du diagnostic, le patient peut se sentir submergé par les émotions, devant faire face au choc, à la peur que suppose le cancer. Il est parfois difficile au patient d'exprimer ses ressentis ou poser l'ensemble des questions auxquelles il souhaiterait avoir une réponse.

Les professionnels de santé ont conscience que le besoin d'information est souvent essentiel au début de la maladie et des traitements. Cette demande est légitime et permet ensuite au patient de s'inscrire plus facilement dans une démarche d'éducation thérapeutique.

Précisons toutefois que tous les patients n'ont pas le même besoin d'information ou ne sont pas psychologiquement disponibles aux mêmes moments.

Il est essentiel de permettre au patient de poser ses questions à tout moment de la prise en charge. Une information mal comprise peut être source d'angoisses inutiles.

De quelle manière peut-on tenter d'atteindre ces objectifs ?

### 2. MÉTHODES ET CHOIX UTILISÉS

- **La création de plaquettes informatives**

#### A destination des patients

Ces guides font partie des thèmes de stratégies et d'organisation de soins. Ils permettront de comprendre l'intérêt et les bénéfices du développement de compétences pour gérer et mieux vivre avec cette maladie.

En permettant de mieux participer à un traitement (comme la rééducation orthophonique) et/ou aux soins (le soin de l'implant phonatoire par exemple) ainsi qu'en aidant à se rappeler les conseils donnés, ces plaquettes entrent dans une volonté d'éducation thérapeutique du patient.

Les plaquettes suivantes seront proposées au patient :

- *Les informations pré-opératoires*
- *Gérer son stress avant l'intervention chirurgicale*
- *Les informations post-opératoires*
- *La laryngectomie totale et sa psychologie*
- *Les acteurs de la prise en charge des personnes laryngectomisées à Montpellier*

#### A destination de l'entourage

La reconnaissance et l'accompagnement des aidants/proches est aujourd'hui essentielle dans la prise en charge du patient ayant un cancer et subissant une laryngectomie totale.

Les plaquettes proposées à l'entourage du patient seront :

- *Conseils à l'entourage*
- *La laryngectomie totale et sa psychologie*

#### A destination des orthophonistes

La prise en charge orthophonique répond à des objectifs et sert des buts précis. Une orthophoniste doit donc suivre un protocole plus ou moins académique lorsqu'elle visite un patient. Mais dans ce type de prise en charge, l'humain reste toujours premier. C'est pour cela qu'il peut être utile de posséder un feuille de route permettant de vérifier qu'aucune information n'a été oubliée.

Les plaquettes suivantes seront proposées à l'orthophoniste :

- *Les informations pré-opératoires*
- *Les schémas utiles pour comprendre et expliquer*

- **L'utilisation d'une méthode reconnue**

Afin de s'assurer de la méthodologie, les plaquettes ont été réalisées en respectant au mieux les conseils dispensés par l'HAS dans « Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé », 2008.

- **Élaborer une stratégie de diffusion et d'utilisation du document d'information**

Les canaux de diffusion les plus adaptés à la cible du document seront les suivantes :

- le service de consultation ORL et le service d'hospitalisation
- les divers associations (les Mutilés de la voix, les voix du sud, etc.)
- les sites de regroupement des orthophonistes exerçant dans la région

Ces documents pourront également être envoyés par mail aux personnes concernées et intéressées.

# CONCLUSION

Les besoins des patients et des aidants sont nombreux et les supports manquent fortement. Ce constat est également valable pour les orthophonistes qui sont fréquemment en demande d'informations et de matériels.

C'est également dans le but de partager avec mes collègues mes connaissances et mon expérience dans ce domaine que j'ai donc choisi ce sujet.

Ce travail est l'amorce de créations de supports adaptés aux besoins des patients du service. La multiplicité des plaquettes permettra d'offrir aux patients davantage d'informations et rendra possible une adaptation plus individuelle.

Afin de proposer un outil pratique et facilement utilisable, tant le contenu que la forme seront améliorés. Nous tenterons d'évaluer son impact auprès des patients dès sa finalisation.

Il est également possible que ce projet se poursuive par la mise en place d'un site internet proposant la consultation ou le téléchargement de ces documents.

Ce projet m'a permis de me questionner sur la façon dont nous pourrions de manière collective et pluridisciplinaire envisager la mise en place concrète de nos projets.

# BIBLIOGRAPHIE

- Prise en soin orthophonique du patient dysphagique suite à un cancer bucco-laryngo-pharyngé ; Vidberg, Verchere ; Ortho Edition ; 2015
- La voix sans larynx François le Huche, André Allali, 2020 réactualisé
- Vivre sans larynx © 2018 ;ligue suisse contre le cancer, Berne | 4e édition remaniée
- Prise en charge des patients trachéotomisés après laryngectomie totale de la période post-opératoire à la sortie ; BPA-PEC1403TRACHEOS ;Version validée le 27/03/2014
- LT-clic : Création d'un logiciel d'aide à la prise en charge et à l'accompagnement du patient laryngectomisé total ; Gourguechon, Petraroli ; juin 2012
- Handicap vocal et qualité de vie du patient laryngectomisé total ; Enquête sur la faisabilité des échelles d'autoévaluation et propositions d'adaptations; Amiot;1988
- Prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale : élaboration d'un guide à l'usage des orthophonistes libéraux ; Grosdemange, Malingrèy; juin 2010
- Prise en charge orthophonique et vécu de la laryngectomie totale : Etude comparée laryngectomisé / laryngectomisée ; Castro-Rodriguez , Jacquinet ; 2014
- Fatigue et cancer ; Guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches ; Institut national du cancer ; 2005
- Le laryngectomisé, un mutilé de la voix ; Bernard Goddet, Marie Claire Guillard ; 2007
- La laryngectomie, un cataclysme de l'oralité ; Gisèle Harrus-Révidi ; 2007
- Ces personnes dont la parole est empêchée ; Mireille Chevaleyre ; 2018
- Que les patients ne perdent pas la face ; Hélène Aeltermann ; 2014
- Vivre avec le cancer, la vie des conjoints de patients laryngectomisés ; E.Babin, G.Grandazzi ; 2010
- Nouvelle voix, nouvelle vie ; CHUM ; Hébert, Saint-Pierre Lafond , Bergeron ; 2003
- Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé ; Haute Autorité de Santé ; 2008
- <http://www.petal.fr/>
- <https://larylortho.com/>



# CONSEILS A L'ENTOURAGE



## AVANT L'HOSPITALISATION

Il est important que les proches du patient comprennent en quoi consiste l'intervention et quels sont les changements qui en résultent sur le plan respiratoire et vocal .

## PENDANT L'HOSPITALISATION

La laryngectomie est un moment extrêmement difficile et il n'est pas évident de ne pas envisager tous les scénarios possibles en se projetant plus que de raison.

Pour aller de l'avant, aidez votre proche à visualiser des objectifs au jour le jour. Tentez de passer du temps de qualité en discutant de divers souvenirs partagés ou sujets d'actualité. Rappelez lui les petits plaisirs de la journée.

La convalescence est une période de guérison qui se fait à l'hôpital. La personne opérée doit acquérir de nouvelles habitudes, les proches peuvent l'accompagner dans ce cheminement. « Il ne faut pas compenser en faisant les choses à sa place. Même si vous savez le faire, insistez pour qu'il fasse ses soins lui-même. »

*Poussez le à communiquer ! Au début, la personne laryngectomisée devra se répéter, parler en chuchotant ou utiliser une ardoise. Soutenez le en reconnaissant que ce n'est pas facile ni pour lui ni pour vous mais que tout le monde va y mettre du sien et qu'ensemble vous parviendrez à trouver un équilibre.*

Encouragez-le à s'asseoir au fauteuil, à marcher. *Plus il bouge, plus cela favorise la récupération.*

## LE RETOUR AU DOMICILE

**Que dire, que faire ? Voici quelques conseils mais n'oubliez pas que chacun est différent et le mieux reste de demander directement à vos proches leurs avis et /ou leurs envies.**

Penser que si la personne opérée ne parle pas, il entend comme avant, et prendrait volontiers part à la conversation. Ne le laissez pas à l'écart, parlez-lui et donnez lui le temps de répondre sans pression.

La reprise progressive des activités antérieures est importante. Une ou deux courtes siestes de 45 à 60 minutes sont recommandées au début de la convalescence afin de pallier la fatigue...mais pas deux siestes de 4 heures!

Une sortie quotidienne est essentielle ! Il/elle peut y aller seul comme avant. Vous avez peur qu'il toussé en votre absence? Quand vous êtes à la maison, il toussé et il gère sa toux. Quand vous êtes parti(e), il fera de même.

La compréhension des différentes voix n'est pas facile au début. Efforcez vous de comprendre et utilisez la lecture labiale. Dites lui ce que vous avez compris ou non afin qu'il puisse se corriger.

Réduisez le bruit dans la pièce (radio, télévision,etc.). Attention, les autres membres de la famille doivent aussi faire leur apprentissage : résistez à la tentation de « traduire » tout ce qu'il dit pour eux.

Lors des premiers essais de voix œsophagienne, les sons émis vous surprendront peut-être. Avec le temps, l'entraînement et vos encouragements la voix s'harmonisera.

*N'oubliez pas que l'alcool et le tabac sont contre indiqués, évitez de leur en présenter ou d'en consommer devant eux.*



**Vous avez besoin de parler ? Que vous soyez un patient laryngectomisé total où un proche, les organismes ou les associations et de soutien sont là pour vous apporter du soutien. Profitez en !**

**Sources :** acqlar.org / Prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale : élaboration d'un guide à l'usage des orthophonistes libéraux Marion Grosdemange, Margaux Malingrèy / Guide du laryngectomisé ; Itzhak Brook, MD, Msc

**CONTACT PLAQUETTE :** Hélène Petit ; 07.83.60.90.51 ; orthophoniste.petit@gmail.com

# GÉRER SON STRESS AVANT L'INTERVENTION



## AVANT L'INTERVENTION

### Vous ressentez de la peur ou vous êtes stressé ?

Acceptez cette peur et ne pas culpabilisez pas, c'est votre **mécanisme de protection** qui se met en place automatiquement. Cela ne veut pas dire que vous manquez de courage mais que votre cerveau met tout en œuvre pour vous protéger.

Apparemment, avant l'arrivée au bloc, un **traitement / médicament contre l'anxiété** peut être proposé. Il permet de calmer l'angoisse et de faciliter l'endormissement. Peut-être serait-il intéressant de poser la question à votre médecin s'il n'en a pas parlé ? Peut-être pouvez-vous lui demander et ne le prendre que si besoin ? Parfois la simple idée de savoir qu'une aide est disponible permet de se sentir plus fort.



### Vous préférerez utiliser des moyens plus naturels ?

Voici quelques idées qui pourraient vous aider.

- Si vous êtes accompagné, vous pouvez demander à votre proche de vous faire la conversation ou vous raconter quelque chose afin de vous changer les idées. Vous pouvez également prévoir un magazine qui vous intéresse au cas où il n'y en aurait pas dans la salle d'attente.
- Avez-vous une feuille avec quelques consignes de **respiration** à suivre ? La prendre avec vous ne peut pas faire de mal ! Vous en trouverez au dos du document.  
Sinon des audios sont disponibles à ces adresses :

Youtube : [Christophe André ; Suivre sa respiration](#)  
<https://www.laroche-posay.fr/article/exercices-courts>



- Vous pouvez utiliser l'**auto-massage** des tempes, du cou ou même des mains. Par la bonne circulation que cela amène, vos tensions s'évacueront plus rapidement.
- Avant l'opération, avant de vous endormir ou à votre réveil, **imaginez un endroit que vous aimez. Décrivez dans votre tête chaque détail**, couleur, texture, lumière, etc. Quand vous avez terminé, choisissez un nouvel endroit et ainsi de suite.
- Vous vous êtes peut-être préparé grâce à des séances d'**hypnose ou de relaxation** ? Si c'est le cas, cela peut vous aider, réutilisez les exercices avec lesquels vous êtes à l'aise.

## Et en attendant la date de l'intervention, que faire ?

Vous pouvez **faire le plein de vitamines** en mangeant de manière équilibré pour vous sentir physiquement prêt(e) et fort(e) !  
N'hésitez pas à demander conseil à votre médecin. Pour remonter votre système immunitaire et avoir un moral d'acier, vous pouvez probablement craquer pour un petit morceau de chocolat!



N'hésitez pas à vous **faire masser** par un professionnel où par un proche. Le massage en plus d'être un vrai bonheur est excellent pour se libérer des tensions nerveuses et pour éliminer les toxines de l'organisme.



### APRÈS L'INTERVENTION

Vous êtes rentré(e) après l'hospitalisation. Vous êtes fatigué(e), vous vous reposez et vous récupérez. Malgré cette étape passée et le soutien de vos proches, vous vous sentez vide et déprimé(e). Parfois même, cela vous culpabilise.

C'est tout à fait compréhensible. Écoutez vous et prenez le temps. Il est normal de ressentir le besoin d'être seul au début, le temps de digérer ces événements, peut-être de pleurer, etc. Après plusieurs jours il vous faudra sûrement passer au-delà de vos peurs et de reprendre vos activités. Si vous avez du mal à l'accepter où à communiquer, n'hésitez pas à en parler à un psychologue où à un orthophoniste.

Le sommeil n'est plus le même ? Vous avez du mal à dormir la nuit et êtes encore plus fatigué(e) la journée.

Évitez la caféine et la théine en ce moment. **Faites-vous plutôt plaisir avec des tisanes et du rooibos.**

Ne faites pas des siestes de 4h et dînez léger.

Attention aux écrans, cela n'aide pas. Si vous ne vous endormez pas, sortez du lit et lisez dans une autre pièce le temps de vous sentir prêt(e) à nouveau.

**Ne regardez pas l'heure la nuit.** C'est scientifiquement démontré, votre cerveau ne peut s'empêcher de compter le nombre d'heures qu'il vous reste à dormir, ou celles que vous avez déjà dormi. Résultat : cela induit très subtilement un stress, une anxiété du temps qui passe, et ce stress favorise l'insomnie.

Vous avez un coup de blues ?

**Écrivez où allez voir un proche ! Ou même quelqu'un qui a vécu la même chose que vous.** Même si parler n'est pas évident, parfois il suffit d'écrire « C'est difficile », où « je me sens seul » et les conseils où les messages de soutien de proches comme d'inconnus vous feront chaud au cœur. C'est gratuit et parfois cela permet de développer de nouvelles affinités alors n'hésitez pas !

### LES CONTACTS

#### [Au niveau national](#)

L'association des mutilés de la voix 04.78.58.35.88 [www.mutiles-voix.com](http://www.mutiles-voix.com)

Cancer info – service d'écoute anonyme et confidentiel, accessible en contactant la ligne Cancer info au 0 805 123 124 (service et appel gratuits)

#### [Au niveau régional](#)

Le groupe Facebook privé « Les voix du sud »

**CONTACT PLAQUETTE : Hélène Petit – 07.83.60.90.51 – [orthophoniste.petit@gmail.com](mailto:orthophoniste.petit@gmail.com)**

# INFORMATIONS EN POST-OPÉRATOIRE



## LE CAFÉ DES PERSONNES LARYNGECTOMISÉS

### DES RESENTIS MODIFIÉS

#### Problèmes respiratoires

L'essoufflement, la toux, l'encombrement par des mucosités sont fréquents. Ils sont liés à la sécheresse de l'air inspiré, du fait de la disparition de l'humidification assurée normalement par la cavité nasale et avec la perte du freinage inspiratoire par le larynx. L'usage d'aérosols et le port de filtres ou d'Echangeurs de Chaleur et d'Humidité (ECH ou nez artificiel, ou dispositif de protection des voies respiratoires DPVR) vous aideront.

#### Atteinte motrice

Vous ressentez une raideur au cou ? Une difficulté à tourner la tête ? des douleurs à l'épaule ? Ces difficultés s'expliquent par l'atteinte des muscles, des nerfs et des articulations, consécutives à l'opération et aux « rayons ». Des exercices spécifiques peuvent être proposés.

### DES HABITUDES CHANGÉES

#### Les soins de canule

Après l'opération, votre trachéostome exige des soins plusieurs fois par jour. Plus tard, vous pourrez vous contenter d'une seule fois. Le meilleur moment ? En début de matinée, car les mucosités s'accumulent davantage pendant la nuit.

**Préparez tous les ustensiles nécessaires au nettoyage et aux soins de votre stomie, vous pourrez ainsi les effectuer plus vite.**

#### Matériel de soins

- |  |                                   |
|--|-----------------------------------|
| - Inhalateur et aspirateur de mucosités trachéales | - Cotons-tiges                    |
| - Protection de la stomie                          | - Pince spéciale pour les croûtes |
| - Sérum physiologique                              | - Miroir                          |
| - Lampe de poche                                   | - Eau tiède et savon              |

#### La voix chuchotée, en attendant !

Lorsque vous parlez, votre souffle devient un bruit parasite qui couvre les faibles sons de votre bouche.

*Attention à ce chuchotage (voix chuchotée forcée) également nommé grenouillage et à la syllabation qui ne doivent pas s'installer ! Entraînez votre prononciation pour éviter ce souffle trachéal.*



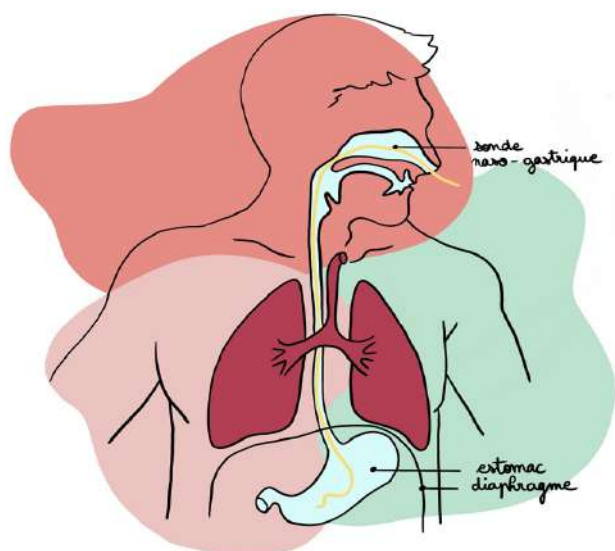
## La toilette

- Le protège douche
- L'hydratation
- Le mouchage

Placez un miroir de poche ou une surface chromée horizontalement sous votre nez, sans boucher vos narines. En gardant la bouche fermée, écartez et rapprochez plusieurs fois largement et vivement vos mâchoires l'une de l'autre,.

Une tâche de buée apparaît sur le miroir sous chaque narine. L'air de votre bouche a été poussé par votre nez après avoir contourné le voile du palais par l'arrière.

*C'est avec cet exercice que vous apprendrez à vous moucher. Rendez un peu brusque la sortie de l'air par un rapprochement plus rapide des mâchoires. Vous pouvez effectuer un petit mouvement de salut de la tête en faisant le double menton.*



### Pendant le séjour

- La cicatrisation (variable selon chacun)
  - L'alimentation par SNG où GEP
  - La douleur et son traitement
- N'hésitez pas à prévenir votre médecin des douleurs qui persistent*

## LA POURSUITE DU TRAITEMENT

### Examens et traitements post-chirurgie

- Le TPO est l'examen permettant de savoir si les essais de reprise alimentaire sont possibles. Ce test de déglutition de liquide coloré au bleu de méthylène met en évidence l'étanchéité de l'implant phonatoire. Les essais peuvent avoir lieu sur des textures mixées, et des liquides. Puis, si la cicatrisation le permet, et avec l'accord du chirurgien, le régime est élargi aux aliments pâteux et solides. Veillez à privilégier les températures froides ou tièdes.

- La radiothérapie

### Se préparer à la rééducation

- Prendre conscience et apprendre à contrôler les crispations inutiles
- Prendre contact avec un kinésithérapeute et un orthophoniste près de chez soi

(demandez à quelqu'un de parler pour vous où envoyer un sms où un mail quand cela est possible)



## Retrouver une nouvelle voix

- **La voix oro-oesophagienne (VOO)** : difficile et longue à acquérir mais pratique car ne nécessite aucun matériel

- **La voix trachéo-oesophagienne (VTO)** : permise grâce à la pose de l'implant phonatoire à bien entretenir

- **Le laryngophone** : méthode facile mais avec un son métallique, idéal comme voix de secours

## A TOUT MOMENT

De plus en plus de preuves scientifiques montrent un lien entre l'esprit et le corps.

*Il est reconnu que les individus qui sont motivés à aller mieux et montrent une attitude positive sont susceptibles de récupérer plus rapidement de leurs maladies graves et survivent parfois plus longtemps. Il a été démontré que cela est dû à des altérations des réponses des cellules immunitaires et à une diminution de l'activité des cellules tueuses (lymphocytes NK).*

### Tendre la main

- Prendre le temps de partager ses émotions, son vécu de la situation
- Demander à consulter le psychologue



### La relaxation

La relaxation peut aider à vous détendre, à maîtriser votre stress, à réduire l'anxiété. En plus de redonner de l'énergie, elle permet un meilleur sommeil.

**Ne remettez pas à plus tard. Il vous suffit de 5 minutes !**

### Pour avoir une respiration profonde

Inspirez en gonflant votre ventre et votre cage thoracique augmente de volume. Puis expirez en rentrant le ventre et le buste en même temps. Essayez de rester concentrer sur ce mouvement quelques minutes sans penser à autre chose.

### La réduction de la tension

Inspirez profondément, lentement et contractez au maximum un muscle où un groupe de muscle. Relâchez la tension en expirant et en vous détendant. Continuez avec d'autres muscles jusqu'à sentir un changement dans votre corps.



### La technique rythmée

Respirez lentement et profondément en comptant dans votre tête. Inspirez sur deux secondes et expirez sur 2 secondes. Recommencer en prenant garde à détendre les épaules. Puis refaites ce comptage en sentant votre cage thoracique s'ouvrir. Continuer cet exercice sur 3 secondes puis 4 secondes, etc.

# KIT DE VOYAGE POUR PRENDRE SOIN DE SA LARYNGECTOMIE TOTALE



Lorsque vous voyagez, il est essentiel de transporter toutes vos fournitures et vos médicaments dans un sac séparé.

Le sac doit être emmené à bord et être facilement accessible.

*Voici la liste des éléments que vous pourriez souhaiter emmener :*

## LES ATTESTATIONS ET DOCUMENTS ADMINISTRATIFS

- un résumé des médicaments pris régulièrement et les ordonnances correspondantes
- les coordonnées de vos médecins, votre orthophoniste et éventuellement quelques proches
- un résumé actualisé de vos antécédents médicaux et chirurgicaux, des allergies si besoin
- une liste actualisée des médicaments pris et des résultats de toutes les procédures, examens radiologiques, analyses et tests de laboratoire. Ceux-ci peuvent être placés sur un disque ou un lecteur USB
- une preuve d'assurance médicale et dentaire

## LES MÉDICAMENTS

- une provision de médicaments pris régulièrement

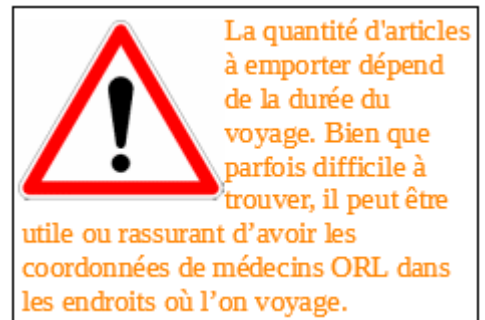
## LES FOURNITURES ET MATÉRIELS MÉDICAUX

- des mouchoirs en papier
- des pincettes, un miroir, une lampe électrique (avec piles supplémentaires)
- un tensiomètre (pour les personnes hypertendus)
- des cartouches de solution saline
- du matériel pour placer le dispositif ECH (alcool, collerette collante, colle)
- un approvisionnement en dispositifs et valves ECH
- un électrolarynx (avec une batterie supplémentaire) en cas de problèmes
- un amplificateur vocal avec des batteries supplémentaires ou un chargeur (optionnel)

## POUR LA PROTHÈSE VOCALE

- une brosse et une pipette de rinçage pour le nettoyage
- un dispositif ECH mains libres et une prothèse vocale supplémentaires (optionnel)
- un cathéter (Foley) pour placer dans la fistule si la prothèse vocale est délogée (optionnel)

Enfin un bloc-notes et un stylo peuvent s'avérer utile pour communiquer si vous êtes seul et que votre voix vous fait défaut. Et vous serez probablement ravis d'y noter bien d'autres choses !



**Bon voyage !**



# LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS LARYNGECTOMISÉS TOTAUX A MONTPELLIER

## LES CENTRES ET SERVICES RÉFÉRENTS

CHU Gui de Chauliac ; service ORL - 04 67 33 68 02

ICM Institut du cancer de Montpellier - 04 67 33 68 02

CCGM Centre de cancérologie du grand Montpellier - 04 67 92 61 55

<b>Le service de cancérologie du CHU</b>	
<b>Les médecins</b>	
Dr Renaud Garrel	Dr Benoit Amy de la Bretèque
Dr César Cartier	Dr Thibault Kennel
Dr François Marlier	Dr Agnès Viquesnel
<b>La cadre référente du service</b> 04-67-33-68-05	
Cécile Meiffrein	
<b>Les orthophonistes</b> 04- 67-33-76-95	<b>Les kinésithérapeutes</b> 04-67-33-28-98
Marie-Paule Garravet	Isabelle Breton
Alexia Multedo	Marta Nicolau De Mena
Marion Beaud	
Hélène Petit	
	<b>La diététicienne</b> 04-67-33-26-83
	Caroline Chapolard
<b>L'assistante sociale</b> 04-67-33-71-04	<b>Le psychologue</b>
Marion Bert	Raphael Soly

## LES ORTHOPHONISTES, LES KINÉSITHÉRAPEUTES ET LES PSYCHOLOGUES POUR LA PRISE EN CHARGE SUITE AU RETOUR A DOMICILE

Renseignez-vous auprès des orthophonistes du service, de votre médecin généraliste où de votre médecin ORL pour trouver un professionnel proche de chez vous. N'hésitez pas à demander au médecin de l'hôpital une ordonnance si vous souhaitez entamer une rééducation par la suite.

## LES REPRÉSENTANTS DE LA RÉGION

### Des associations

Président de l'association des mutilés de la voix  
M. Robert CHALUS - 09 64 33 20 84

### Des entreprises de matériel médical

Représentant Cérédas ;  
killy.guelladress@ceredas.com

Représentant Atos ;  
veronique.branet@atosmedical.com

## LES GROUPES ET SITES RESSOURCES

Cancer Info au 0 805 123 124

<https://www.e-cancer.fr>

<https://larylortho.com>

<http://www.mutiles-voix.com>

<http://voix-brisee.org>

<http://www.retouradomicile.fr>

# EXPLIQUER LA LARYNGECTOMIE TOTALE AUX ENFANTS



## Que faire ?

**Lorsque votre enfant a un proche atteint de cancer, que faut-il à tout prix éviter ? «Ne rien dire»**

Souvent les parents pensent que ne rien dire est une manière de protéger leur enfant. Même lorsqu'on ne leur dit rien, les enfants savent lire les traits, les expressions et les humeurs de leurs proches. En étant dans le doute, la peur et la solitude seront plus importantes si vous n'en parlez pas. .

Et quand le secret est révélé, ce qui arrive toujours un jour, les enfants ressentent souvent une trahison.

**Attention les enfants pensent facilement qu'ils ont une responsabilité dans ce qui se passe. Répétez leur que ce n'est pas leur faute !**

## Quelques études :

Gazendam-Donofrio et al., 2007 ont montré qu'il est essentiel d'associer les enfants aux événements.

Thastum et al., 2008 montrent que les enfants informés sur la maladie et les conséquences des traitements sont moins angoissés et développent moins de problèmes par la suite.

## Comment s'y prendre ?

Expliquez aux enfants qu'ils peuvent parler librement avec leurs amis, leur maîtresse ou leurs parents.

**Les enfants ont tendance à poser des questions directes. Dire la vérité leur permet d'imaginer, de comprendre et de se préparer.** Certains enfants n'en parleront pas du tout. Comme pour les adultes, chacun réagit à sa manière.



**Trouvez des livres adaptés à leur âge sur le sujet et montrez leurs des vidéos explicatives adaptées.**

Proposez d'en parler à plusieurs moments ou avec la personne de leur choix. Cela leur permettra de discuter au moment où ils sont prêts.

## Concernant le sujet de la mort

Tous les enfants se posent la question. On adaptera la réponse en fonction de l'âge, de la maturité de l'enfant et du pronostic du patient.

**Vous pouvez expliquer que "Les médecins soignent du mieux qu'ils le peuvent pour que cela n'arrive pas."**

Une fois en rémission, vous pouvez expliquer que vous êtes guéri mais qu'il est possible de retomber malade. Rassurez le précisant que vous allez souvent à l'hôpital pour vérifier qu'aucune mauvaise cellule ne revienne.

SI DES COMPORTEMENTS INHABITUELS SE RÉPÈTENT DANS LE TEMPS N'HÉSITEZ PAS A  
CONTACTER UN PROFESSIONNEL

**CONTACT PLAQUETTE : Hélène Petit ; 07.83.60.90.51 ; orthophoniste.petit@gmail.com**

# LA LARYNGECTOMIE TOTALE ET SA PSYCHOLOGIE



*« Peut-on concevoir qu'en ouvrant la bouche aucun son ne sorte, pas même le plus petit chuchotement ? »*

Selon Goddet & Guillard, l'expérience nous apprend que tout ce que le patient avait pu essayer d'imaginer avant l'intervention ne correspond en rien à la nouvelle réalité qu'il va vivre. A quel point cette intervention va-t-elle modifier ses habitudes et sa personnalité ? Harrus-Révidi se questionne : quel sera le devenir d'un individu qui a toujours surinvesti l'oralité, qui est bon mangeur, atteint parfois d'éthylisme, fumeur fréquent, beau parleur voire chanteur à ses heures ?

La laryngectomie totale amène pendant un temps dans une régression involontaire. Le patient doit réapprendre ce qu'il savait faire mais n'a jamais appris : respirer, sentir, manger, émettre des sons.

## UNE IMAGE CORPORELLE ALTÉRÉE

Le laryngectomisé doit quotidiennement dépasser son appréhension face à son amputation. Les soins du trachéostome impliquent de la part du patient une forme d'acceptation de cette nouvelle image corporelle.

Dans un même temps, il est souvent nécessaire de consentir au regard des autres. Cette étape pourra être plus difficile pour certains puisque le trachéostome peut être source de curiosité malvenue ou de peur pour une partie de la population.

Certaines personnes parviennent à porter des chemises, des pulls dissimulant le trachéostome. D'autres auront besoin de garder le trachéostome pour un meilleur confort. Selon la chaleur, des adaptations seront parfois nécessaires.

## « UNE INTERVENTION QUI LAISSE SANS VOIX »

Suite à l'intervention, la dépression est courante et la communication avec les proches se complexifie. On observe fréquemment un repli sur soi.

Les échanges de la vie courante seront plus difficiles à gérer et nécessiteront l'adaptation. Les personnes laryngectomisées se sentent frustrées, diminuées.

Alors que l'utilisation de la voix oesophagienne ou trans-prothétique permet à certains visages de s'ouvrir et de retrouver le bonheur de communiquer, d'autres ont plus de difficultés à passer au-dessus de ce changement vocal et utilisent peu leur voix.

La voix n'est plus la même et elle manque de modulation et d'intensité, ne permet plus certaines interventions directrices ou autoritaires. Le souffle manque pour crier ou appeler et l'émotion peut bloquer les sons qui ne sortent plus. La voix n'a pas de puissance.

Les conversations longues et/ou avec plusieurs personnes les épuisent et ils ne peuvent plus tenir le même rythme.

Le manque de hauteur ne permet plus au patient laryngectomisé de chanter et de sonoriser son rire.

Après la frustration, la colère et la peine peuvent entraîner la dépression et le rejet.

Les femmes ayant un mari laryngectomisé auraient tendance à les surprotéger et être plus présentes qu'auparavant. On voit parfois les femmes des patients prendre la parole à leur place.

Les hommes ayant une femme laryngectomisée sont très démunis. Certains ont plus de difficultés à accepter ce changement et ont tendance à s'éloigner ne supportant plus une femme « amputée ».

Les petits-enfants acceptent ces changements de manière bien plus naturelle. Ils partagent et demandent beaucoup ce qui a tendance à stimuler et amener un réel progrès communicationnel.

## UN CHANGEMENT DE L'INTIME ET DE L'ORALITÉ

Selon Harrus Révidi, la perte du sens de l'odorat prive l'individu d'un apport libidinal auto et hétéro-érotiques important. L'anosmie, en plus d'exposer à de graves dangers ôte ou diminue la possibilité de jouissance libidinale.

On oublie souvent l'importance de sentir ses propres odeurs. Bonnes ou mauvaises, elles constituent un repère important dans la reconnaissance de soi et l'image de son corps.

N'oublions pas que bon nombre de malades atteints de cancer ORL étaient grand fumeur. Par cet acte, ils respiraient, soufflaient et inhalaient l'odeur du tabac. Ce geste et cette sensation qui leur apportait un apaisement leur est également retiré.

Ajoutons à cela que la laryngectomie totale amène un chamboulement de l'oralité toute entière. Par la modification du carrefour aéro-digestif et par la pose de la sonde naso-gastrique, le plaisir alimentaire est modifié, diminué ou supprimé.

## UN ACCOMPAGNEMENT ET UNE RECONNAISSANCE ESSENTIELS

Pour conclure on rappellera qu'à l'issue du traitement, le patient ayant subi une laryngectomie totale vit en état de liminalité avec une survie globale estimée à 50 % à cinq ans.

La laryngectomie est donc une étape difficile dans laquelle il est essentiel de reconnaître et de se préparer à l'importance des changements nécessaires.

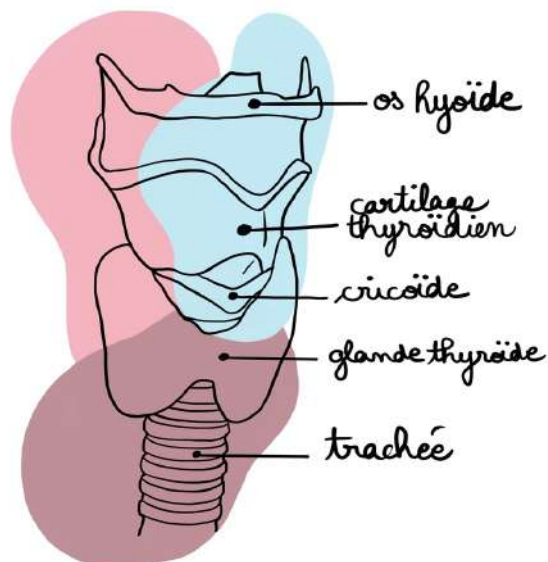
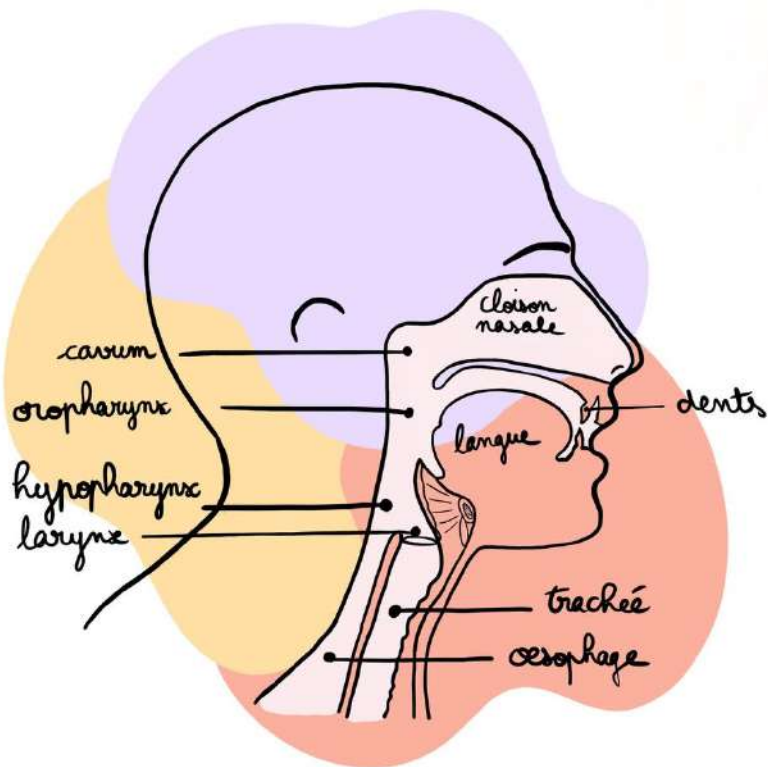
On citera le témoignage de Mireille Chevalleire, bénévole accompagnante auprès des patients laryngectomisés totaux qui explique l'importante difficulté à créer un lien et partager suite à l'intervention. Si elle dit ressentir tristesse et impuissance, elle affirme continuer en repensant au souvenir lumineux de certains remerciements de patients rencontrés. Et aussi comme elle le dit si bien « on apprend, à leur contact, à communiquer différemment...c'est une leçon riche d'humanité et d'humilité. Donner de l'attention bienveillante, de l'écoute, un sourire, une présence la plus chaleureuse possible, ce sont mes armes contre l'impuissance à faire mieux. »



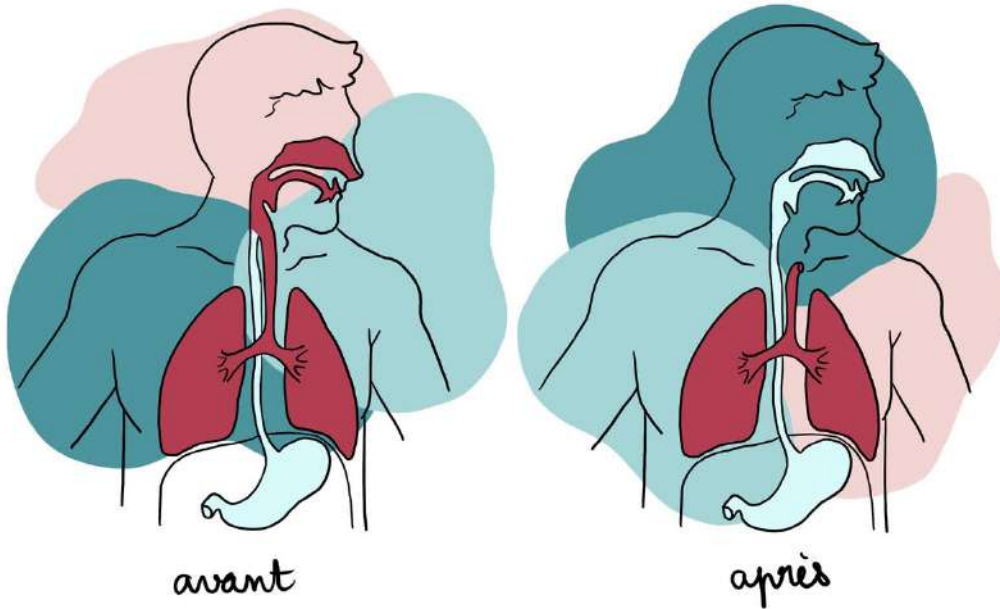
# SCHÉMAS POUR COMPRENDRE LA LARYNGECTOMIE TOTALE



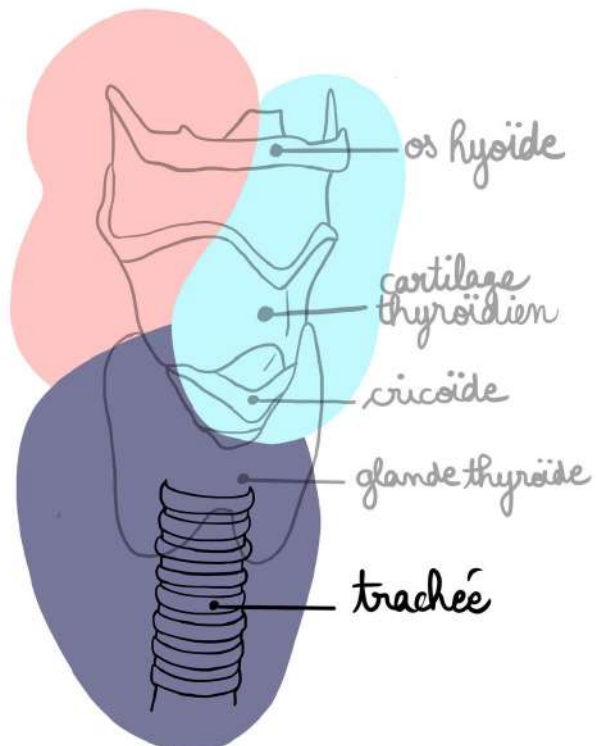
Qu'est-ce que le larynx ? A quoi sert il ?



Qu'est-ce que la chirurgie laryngée va changer ?

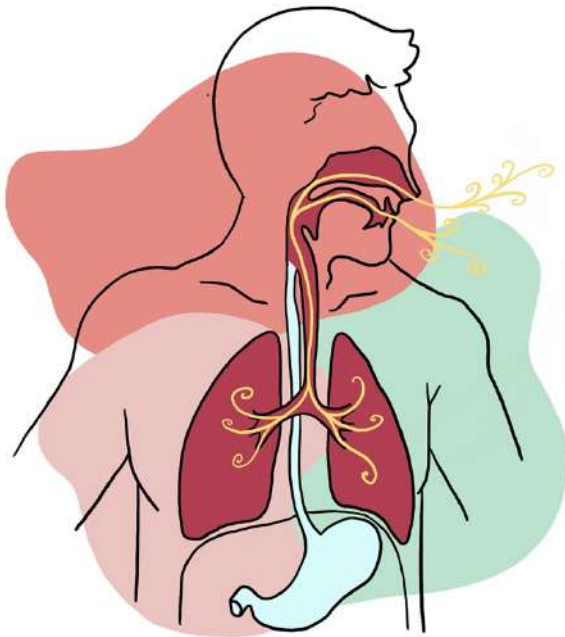


Quelles parties de cette zone sont retirées ?

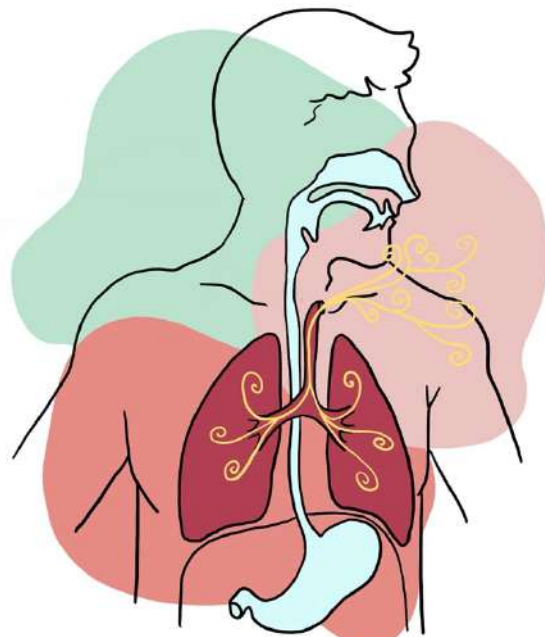


## De quelle manière fonctionne la respiration après la chirurgie ?

— air



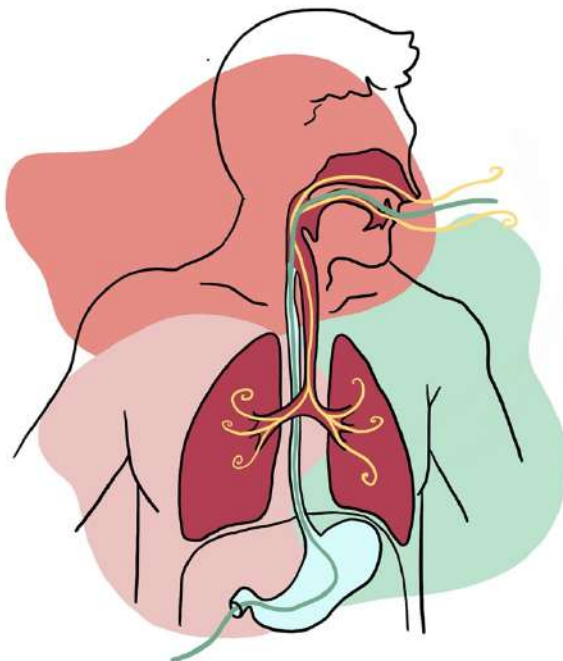
avant



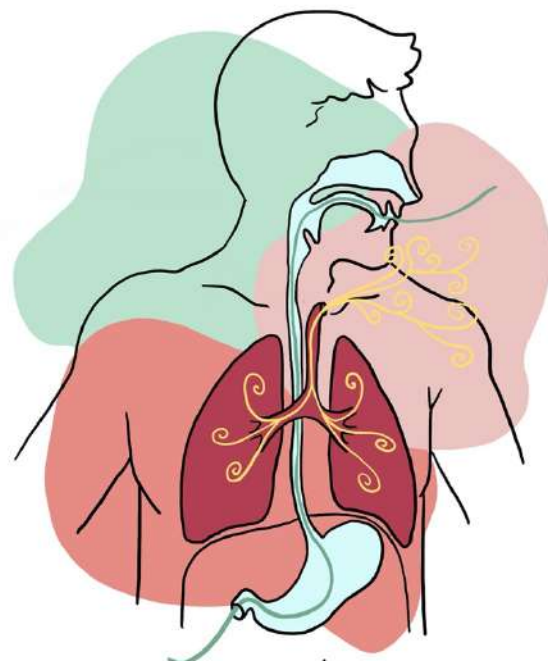
après

## Quelles sont les conséquences sur la déglutition ?

— air  
— aliments



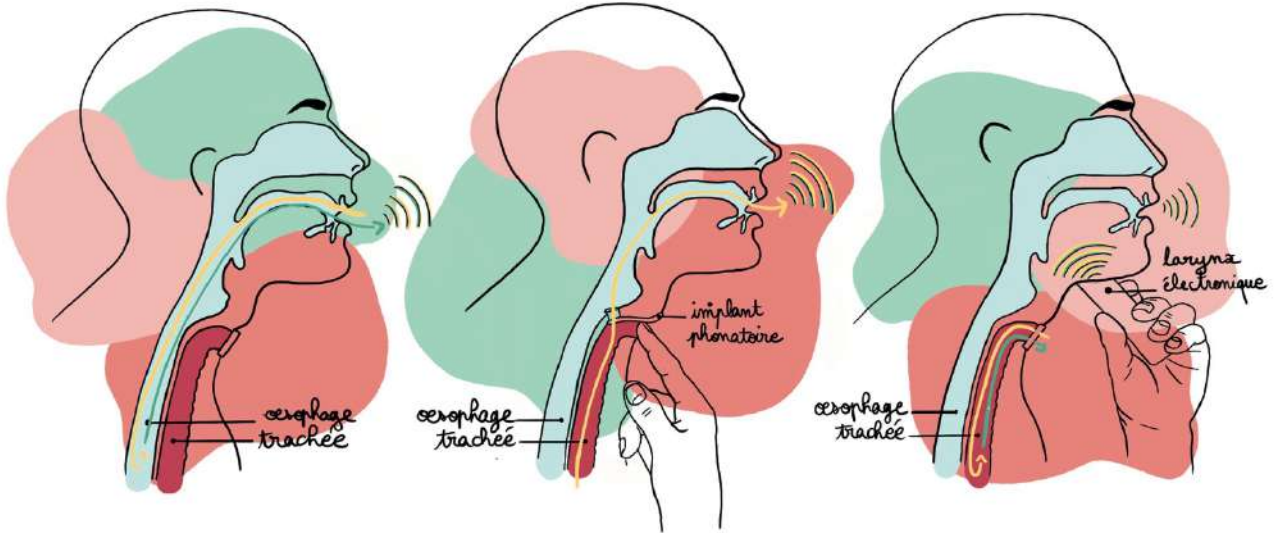
avant



après

## Qu'est-ce que cela signifie pour la voix ?

— air inspiré  
— air expiré



La voix oro-œsophagienne

La voix trachéo-œsophagienne

La voix artificielle