



***Disponibles? Non disponibles?
Gratuits? Non gratuits?***

Émilie Royal-Lajeunesse répond aux questions des laryngectomisés sur les services offerts par les programmes suprarégionaux du CHUM et du CHUQ

(Septembre 2015, mise à jour des coordonnées en mai 2019)

Le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et le Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec) sont mandatés par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) depuis plus de 30 ans pour rendre accessibles 1) des fournitures et 2) des équipements spécialisés nécessaires à la communication après une laryngectomie ou une trachéotomie. On s'attarde ici aux questions posées le plus fréquemment par des personnes qui ont subi une laryngectomie totale.

Q : Après ma laryngectomie, on m'a prêté un larynx artificiel buccal modèle Cooper-Rand. Puis-je le garder même si je développe un autre mode de communication?

R : La principale mission du Service aux laryngectomisés (le programme suprarégional s'adressant aux personnes ayant subi une laryngectomie) est d'offrir une aide à la communication ou des services de réadaptation à chaque personne laryngectomisée à travers le Québec. Pour y parvenir et afin d'assurer la survie du programme, un encadrement est évidemment nécessaire. Lorsqu'une personne s'engage au programme Service aux laryngectomisés, elle accepte notamment de « retourner son aide à la communication si elle ne l'utilise plus ou si elle utilise un autre moyen de communication ». Il est donc attendu qu'une personne laryngectomisée ayant développé un autre mode de communication retourne son appareil au centre de distribution afin que quelqu'un d'autre puisse éventuellement en bénéficier.

Toutefois, il est possible de conserver un appareil un certain temps lorsqu'il y a transition d'un mode de communication vers un autre. Par exemple, une personne commençant à utiliser une prothèse trachéo-oesophagienne peut conserver son larynx artificiel jusqu'à ce qu'elle puisse en faire une utilisation aisée et répondant bien à ses besoins de communication.

Finalement, certaines situations exceptionnelles pourraient justifier qu'une personne se voit attribuer deux aides à la communication. Si vous avez des besoins particuliers, n'hésitez pas à en discuter avec votre orthophoniste.

Q : J'utilise un larynx artificiel Cooper-Rand comme unique mode de communication et ce à long terme. J'ai rencontré un laryngectomisé qui utilise un larynx artificiel au cou modèle Servox. J'aimerais bien l'essayer. Est-ce possible? Comment procéder? Est-ce que cet appareil est aussi prêté gratuitement?

R : Il est tout à fait possible d'essayer un larynx artificiel de type « au cou ». Vous pouvez d'abord contacter l'orthophoniste ou le service d'orthophonie ayant assuré votre suivi après la

laryngectomie totale. L'orthophoniste pourra alors évaluer avec vous si cet appareil vous convient. S'il y a lieu de procéder à un échange, le nouvel appareil vous sera prêté gratuitement, sous les mêmes conditions d'engagement au programme suprarégional.

Si vous n'êtes plus suivi en orthophonie depuis longtemps ou avez de la difficulté à obtenir un rendez-vous, vous pouvez contacter le centre suprarégional du Service aux laryngectomisés associé à votre région (voir coordonnées plus bas) pour de l'assistance.

Q : J'ai développé la voix œsophagienne mais elle n'est pas très forte. Je rencontre des laryngectomisés qui ont une prothèse trachéo-œsophagienne et parlent plus fort que moi. Comment savoir si ça me convient car il y a très longtemps que j'ai été laryngectomisé? Les prothèses sont-elles fournies gratuitement?

R : Le fait d'avoir été laryngectomisé depuis longtemps n'est pas un empêchement en soi à passer de la voix oesophagienne à la prothèse trachéo-oesophagienne. Il faut cependant garder en tête que chaque mode de communication présente ses avantages et ses inconvénients. Par exemple, la prothèse trachéo-oesophagienne peut souvent permettre la production d'une voix plus forte, mais son utilisation nécessite aussi des soins d'entretien qu'il faut considérer.

Deux professionnels pourront vous aider à évaluer si la prothèse est une option envisageable et intéressante pour vous. L'orthophoniste vous guidera dans votre réflexion en discutant avec vous des pour et des contre de chaque moyen de communication. Il ou elle pourra évaluer si la prothèse est susceptible de bien fonctionner en tenant compte de votre situation personnelle. Un chirurgien ORL évaluera la possibilité de procéder à la chirurgie d'un jour nécessaire à la mise en place d'une prothèse trachéo-oesophagienne et vous expliquera en quoi consiste l'intervention.

Si vous deveniez un utilisateur de prothèses trachéo-oesophagiennes, les prothèses et les fournitures nécessaires à leur entretien vous seront fournies par le Service aux laryngectomisés, encore une fois selon les conditions d'engagement au programme.

Q : Je travaille encore depuis ma laryngectomie et on m'a parlé d'un amplificateur de voix qui pourrait m'être utile lorsque je rencontre des clients dans des milieux plus bruyants. Est-ce disponible par le programme?

R : Certains modèles d'amplificateurs de voix sont en effet disponibles au Service aux laryngectomisés. Ils sont généralement prêtés à des personnes laryngectomisées communiquant avec la voix œsophagienne et dont l'intensité de la voix n'est pas toujours suffisante. Vous pouvez communiquer avec votre orthophoniste afin d'évaluer votre éligibilité à un tel prêt et pour savoir si ce type d'appareil vous conviendrait.

Q : Certains laryngectomisés portent un carré de mousse pour couvrir leur trachéotomie et d'autres un filtre ajouré blanc couvrant plus largement le cou. Quels sont les avantages de l'un et de l'autre?

R : Ces deux types de filtres jouent les mêmes rôles, soit : 1- prévenir l'entrée de corps étrangers dans la trachée, 2- limiter l'accès aux polluants présents dans l'air et 3 - favoriser le maintien d'un degré d'humidité suffisant dans la trachée. Lorsqu'une personne laryngectomisée est porteuse d'une canule trachéale (tube blanc inséré dans la trachée lors de l'opération), le filtre blanc muni de cordons pour l'attacher au cou est de mise. Autrement, il s'agit de préférences personnelles. Le filtre blanc a l'avantage d'être lavable et de tenir solidement en place grâce aux cordons. Certains pourront cependant trouver les cordons difficiles à attacher et à «camoufler». La bande autocollante des filtres mousse pourra quant à elle satisfaire certaines personnes recherchant la

discrétion, mais il s'avérera parfois difficile de les faire tenir en place toute la journée, surtout lors des chaudes journées d'été. Il faut les essayer pour les comparer !

Les filtres mousses carrés (« Laryngofoam ») sont exceptionnellement fournis par les centres suprarégionaux du Service aux laryngectomisés (voir coordonnées plus bas) même s'il ne s'agit pas d'un produit lié directement à la communication.

Q : Je suis un utilisateur de prothèse trachéo-œsophagienne que je peux enlever, nettoyer et remplacer moi-même régulièrement. J'ai rencontré un laryngectomisé qui m'a mentionné qu'il était porteur d'une "prothèse à port prolongé". De quoi s'agit-il? Comment savoir si ça me convient? Est-ce aussi fourni gratuitement?

R : Une prothèse à port prolongé est une prothèse qui a été conçue pour être maintenue en place, sans retrait pour fins de nettoyage, pour une durée minimale de 3 mois. Elle ne peut être installée que par un professionnel qualifié (généralement l'orthophoniste) contrairement à la prothèse dite « standard » que vous apprenez à changer vous-même. Elle peut s'avérer utile pour une personne laryngectomisée qui présente des limitations physiques compliquant les changements autonomes des prothèses (exemples : mauvaise vue, diminution de la dextérité). Elle peut aussi être indiquée si l'insertion de vos prothèses devient difficile (exemple : « fistule serrée ») ou si vos prothèses ont tendance à se déloger.

L'énergie que vous déployez à changer vous-même vos prothèses vous apporte cependant un avantage non négligeable : l'autonomie. Changer vous-même votre prothèse limite vos déplacements dans les centres hospitaliers et vous permet de planifier plus aisément des projets de voyages et de séjours loin de votre orthophoniste préféré(e) ... Si vous pensez que la prothèse à port prolongé pourrait s'avérer bénéfique pour vous, n'hésitez pas à contacter votre orthophoniste pour une évaluation. Comme la prothèse standard, la prothèse à port prolongé est fournie par le Service aux laryngectomisés selon les règles en vigueur.

Q : J'utilise une valve avec un support de valve pour ne pas avoir à boucher du doigt ma trachéotomie. Le programme offre-t-il un choix de valves et de supports de valve?

R : Oui, plusieurs types de support sont actuellement disponibles. Une évaluation avec votre orthophoniste pourra permettre de déterminer quel type de support vous convient le mieux.

Q : J'ai rencontré des personnes laryngectomisées qui utilisaient un "HME" maintenu par un support de valve qui les aidait à gérer les sécrétions et la toux et dont ils disaient grand bien. Chacun avait toutefois à déboursier pour utiliser ce dispositif au quotidien. Avant de déboursier, puis-je en faire l'essai pour savoir si ça me convient?

R : Votre orthophoniste est certainement le professionnel le mieux placé pour faire avec vous les essais et les ajustements nécessaires à l'utilisation d'un filtre HME. Bien qu'aucun programme ne fournisse ce type de filtre, il est possible d'obtenir des échantillons des différents distributeurs de filtres HME. Une fois les bons filtres et supports identifiés, vous aurez en main les informations nécessaires pour vous procurer les produits souhaités ou pour procéder à une demande de remboursement si vous êtes détenteur d'une assurance santé couvrant ce type de fourniture.

Q : Si je suis prêt à payer pour une fourniture ou un équipement qui n'est pas dispensé gratuitement, puis-je avoir du soutien pour faire de bons choix?

R : Tout comme pour les filtres HME, vous pouvez trouver réponses à vos questions concernant les fournitures et équipements relatifs à la communication auprès de votre orthophoniste même si ces produits ne sont pas couverts par le Service aux laryngectomisés.

Le personnel des centres suprarégionaux peuvent également vous fournir les coordonnées de distributeurs si vous connaissez d'emblée le produit que vous désirez vous procurer (exemple : vous êtes un excellent utilisateur de prothèses trachéo-œsophagiennes, mais vous souhaitez vous procurer par vos propres moyens un larynx artificiel pour votre tranquillité d'esprit).

Q : Si moi ou les intervenants de mon hôpital avons des questions sur le programme, avez-vous un site internet, une adresse courriel ou des numéros de téléphone pour vous rejoindre.

R : Le guide de services des programmes suprarégionaux est disponible sur les sites du CHUM (www.chumontreal.qc.ca) et du CHU de Québec (www.chuq.qc.ca). Il est aussi possible d'accéder rapidement au guide en recherchant « service aux laryngectomisés » dans un navigateur web. Un lien vers le document apparaît également sur le site internet de l'Association québécoise des laryngectomisés (www.aqlar.org) dans la section « ressources du réseau/fournitures et équipements ».

Finalement, le personnel des centres suprarégionaux est disponible pour répondre à vos questions sur ce programme aux coordonnées suivantes :

Centre suprarégional de Montréal (CHUM) - Orthophonie
Pavillon Édouard-Asselin
264, boul. René-Lévesque, 2^{ième} étage, local 242
Montréal, Qc, H2X 1P1
Téléphone : 514 890-8000, poste 25585
Courriel : sal-pac.chum@ssss.gouv.qc.ca

Centre suprarégional de Québec (CHU de Québec – Hôtel-Dieu)
11 Côte du Palais, porte 1565
Québec, G1R 2J6
Téléphone : 418 525-4444, poste 15095