



nouvelle • nouvelle •  
**VOIX** vie

Guide à l'intention des laryngectomisés



nouvelle •  
VOIX...



# Hommage

Jean-Paul Tardif

Ce guide est dédié à Jean-Paul Tardif qui a été, depuis sa laryngectomie il y a plus de 25 ans, le moteur du développement des services aux personnes laryngectomisées au Québec et le fondateur de la Fédération québécoise des laryngectomisés. C'est grâce à son dévouement, sa disponibilité et son sens inné de l'organisation que les laryngectomisés du Québec bénéficient aujourd'hui d'un réseau bien intégré de services.

*Doris St-Pierre Lafond*

Responsable du Service suprarégional  
pour laryngectomisés, Ouest du Québec  
CHUM

# Témoignage

Lorne Germain

La laryngectomie totale n'est pas la fin d'une vie mais plutôt le début d'une autre. Une vie différente, j'en conviens, mais qui peut être aussi plaisante et enrichissante que la précédente.

Auparavant, le mot cancer me faisait réfléchir mais c'était pour les autres. Mais voilà, maintenant il s'applique à moi. C'est tout à fait différent. Que va-t-il m'arriver?

Toutefois, lorsque l'on regarde de plus près, on se rend compte que le cancer du larynx en est un où la médecine a des solutions : radiothérapie, combinaison de radiothérapie et de chimiothérapie, ou encore, la chirurgie. Quoiqu'il arrive, ce n'est pas la fin mais bien un nouveau début.

Le médecin m'a bien expliqué ce que l'opération impliquait mais j'étais tellement bouleversé que je n'ai rien entendu, et encore plus, je n'ai rien retenu. Réaction tout à fait normale.

Ce guide est là pour vous, afin de vous aider à organiser vos idées et votre nouvelle vie. C'est pourquoi je partage mon expérience avec vous tout au long des pages qui suivent.

Faites confiance à votre médecin et aux autres intervenants mais, surtout, faites-vous confiance. Soyez positif et, vous verrez, votre nouvelle vie vaudra la peine d'être vécue.



# Table des matières

## Le diagnostic

Les symptômes du cancer du larynx	4
Les examens de la tête et du cou	5
Pourquoi une laryngectomie totale?	7
Les rencontres avant l'opération	8
La veille de l'opération	8
Les sentiments éprouvés	9

## L'opération

Description de l'anatomie et des fonctions du larynx	10
La laryngectomie	10
Les chirurgies complémentaires	12
La radiothérapie	12
La chimiothérapie	13
Les chances de guérison	13
Les risques de l'opération	13
Les recherches sur le traitement du cancer	13

## Après l'opération

De retour à la chambre	14
L'alimentation après l'opération	15
La canule	16
Les appareils à succion	17
Respiration et masque à oxygène	17
La douleur	17
Autres conséquences	17
Savoir communiquer	18
Les sentiments éprouvés	19

## Les soins postopératoires

L'entretien de la canule	20
Le remplacement des cordons	21
Le retrait de la canule	22
L'entretien du bouton de stoma	22
Les soins de la bouche	22
L'humidité de la maison	22
La protection du stoma	23
La peur de suffoquer	23
La respiration et les sécrétions	24
Les soins du stoma	24

## Le retour à la maison

Une période riche en émotions	26
Les risques de dépression	26
Le retour au travail	26
Les activités sociales	27
Les repas	28
La vie de couple	28
La famille	30
Les sources de soutien	31
Le suivi médical	31

## Les modes de communication

La voix laryngée	32
La voix alaryngée	32
La rééducation vocale	32
Le larynx artificiel	33
La voix œsophagienne	34
La prothèse trachéo-œsophagienne	34
Le choix du mode de communication	35
La combinaison des modes de communication	35

## Relaxation et exercices

Relaxation et exercices	36
-------------------------	----

## Précautions

Précautions	38
-------------	----

## Le bottin des ressources

Le bottin des ressources	39
--------------------------	----

## Remerciements

Remerciements	44
---------------	----

# Avant-propos

Apprendre que le cancer vous privera de vos cordes vocales pour le reste de vos jours est un choc. L'annonce d'un cancer vous plonge dans un état d'esprit qui vous rend moins réceptif aux explications reçues. Par surcroît, la faible incidence du cancer du larynx en fait un cancer peu médiatisé et donc peu connu du public.

Ce livret s'adresse d'abord à la personne qui doit subir une laryngectomie totale. Il vise à compléter les informations reçues des professionnels de la santé pour une bonne compréhension de la situation et des moyens qui lui permettront de reprendre rapidement une vie la plus normale possible. Il n'a pas la prétention de répondre à toutes les questions mais se veut un tour d'horizon de l'ensemble des situations habituellement rencontrées. N'hésitez jamais à poser aux professionnels de la santé les questions qui vous préoccupent.

Le document s'adresse également aux proches et aux intervenants qui cherchent à comprendre ce que vit la personne laryngectomisée afin de pouvoir davantage l'aider dans son processus de réadaptation. Des ressources additionnelles sont proposées en annexe.

Souhaitons que ce document puisse vous guider dans cette... nouvelle vie!



## Introduction

Vous devez subir une laryngectomie prochainement? Vous venez tout juste de subir cette chirurgie? Le présent guide s'adresse spécialement à vous et à vos proches.

Ce document se veut avant tout un complément, qui vient s'ajouter à l'information obtenue à l'hôpital. Il vise, d'une part, à répondre aux principales questions que la laryngectomie suscite et à décrire les moyens de vous aider à mieux vivre cette situation.

Vous y trouverez de l'information sur les signes annonciateurs du cancer du larynx, sur les méthodes de diagnostic et enfin, sur les professionnels qui vous viennent en aide. Le traitement du cancer du larynx constitue un chapitre distinct. Les réactions possibles dans les jours qui suivent l'opération et les soins postopératoires y sont bien décrits. Vous y trouverez également des conseils touchant le retour à la maison, le travail, les loisirs, la famille, le couple, le suivi médical et enfin, les divers modes de communication que vous pourrez développer par la suite.

Prenez le temps de le lire attentivement et même, de le relire, au besoin. Si des questions demeurent sans réponse, n'hésitez pas à demander de l'aide aux professionnels de la santé qui vous accompagnent.

# Le diagnostic



## Les symptômes du cancer du larynx

Récemment, vous avez appris que vous souffrez d'un cancer du larynx. Certains signes vous ont fait consulter un médecin? Par exemple, votre voix vous a semblé rauque? Vous avez remarqué une bosse, dans la région du cou? Vous avez éprouvé des difficultés à respirer? De la difficulté à avaler? Des mouvements parfois douloureux? Vous avez perdu du poids, sans motif? Votre appétit a diminué sensiblement? Autant de signes possibles d'un cancer du larynx. Mais il existe d'autres symptômes. Ainsi, dans certains cas, une douleur à l'oreille peut survenir, car il existe des connexions entre les nerfs de l'oreille et ceux du larynx.

Peu importe que ces signes apparaissent tous ensemble ou isolément, ils peuvent indiquer la présence d'une tumeur du larynx. C'est pourquoi l'oto-rhino-laryngologiste (ORL), un médecin spécialiste du nez, de la gorge, des oreilles et du larynx que vous avez consulté, a dû procéder à des examens minutieux de la tête et du cou afin de vérifier la nature du problème.



## Les examens de la tête et du cou

La laryngoscopie indirecte, effectuée par un médecin ORL, consiste à introduire un petit miroir au fond de la bouche. Grâce à un jeu de miroirs et de lumière, le médecin explore l'intérieur du larynx et peut observer la présence d'une tumeur dont il examine l'emplacement, la grosseur et l'étendue. Cet examen, qui vient souvent en tout premier lieu, influence la décision de l'ORL quant à l'orientation qu'il prendra pour investiguer la tumeur, en vue d'établir le meilleur choix de traitement.

Le médecin observe également les cordes vocales à l'aide d'un tube flexible inséré par le nez. C'est l'endoscopie.



Il est possible qu'une tumeur du larynx se propage dans la région du cou provoquant une inflammation des ganglions et une augmentation de leur volume. C'est cette vérification qu'effectue le médecin lorsqu'il procède à la palpation du cou : il s'agit de l'examen des ganglions lymphatiques. L'état des ganglions l'aide à juger de la progression de la maladie.

Un examen aux rayons X permet de déceler la présence d'une masse suspecte et de déterminer son étendue. Le radiologiste effectue d'abord une radiographie de la région du cou, puis une autre, appelée « étude des contrastes ». Ce deuxième examen nécessite l'insertion d'un tube dans la gorge. On y injecte un colorant spécial. Puisque ce colorant réagit différemment au contact d'une tumeur, on pourra apercevoir des taches contrastantes sur les clichés, en présence d'un cancer.



La tomodensitométrie (CT-SCAN) allie les rayons X et la technologie dite informatique. Elle permet de voir les os, les organes et les tissus en trois dimensions, de façon très détaillée. La personne examinée est allongée sur une table qui se déplace lentement pendant qu'un appareil prend une série de photos. Là encore, l'injection d'une substance spéciale est utile, si l'on veut mieux visualiser certaines parties du corps. Cet examen, qui n'est pas douloureux, dure de 15 à 60 minutes. Pendant cette période, on peut communiquer facilement avec la personne qui pratique l'examen.

La résonance magnétique nucléaire (RMN) est une technique d'imagerie, totalement indolore et sans danger, qui utilise un champ magnétique afin de produire une image du larynx en trois dimensions. Pour ce faire, le patient est installé sur une sorte de lit, qui glisse à l'intérieur d'un tunnel (éclairé et ventilé) ouvert aux deux extrémités. L'examen dure de 30 à 60 minutes et il est toujours possible de communiquer avec la personne responsable de l'examen au cours de cette période. Parfois, l'injection d'un produit de contraste est jugée nécessaire afin de mieux voir certains tissus.



Si les examens laissent soupçonner un cancer, le médecin procède rapidement à une biopsie, permettant d'établir définitivement le diagnostic. Pour ce faire, il prélève un fragment de tissu (en vue d'une analyse en laboratoire) au cours d'une laryngoscopie directe. Cette intervention s'effectue en salle d'opération et exige une anesthésie générale. Une laryngoscopie nécessite l'introduction dans la gorge d'un tube, au bout duquel se trouvent une lumière et une lentille grossissante. Une fois que le médecin a repéré la tumeur, il insère un instrument dans le tube et prélève un échantillon des cellules de la tumeur. Au réveil, à part un léger inconfort passager, cet examen est sans douleur.

Si les résultats des examens du larynx démontrent clairement qu'il y a présence d'un cancer, le médecin voudra sans doute procéder rapidement au traitement. Il fait appel très souvent à l'expertise de ses collègues spécialistes de radiothérapie ou de chimiothérapie et travaille avec eux pour déterminer avec précision l'approche à privilégier. À la suite de ces examens, le traitement proposé peut comprendre de la radiothérapie, de la chimiothérapie, une chirurgie ou encore, une combinaison de ces traitements.

Dans votre cas, le médecin a opté pour une chirurgie. Il vous explique en quoi elle consiste et quels sont les traitements complémentaires recommandés. Il faudra encore un peu de temps, de quelques jours à une ou deux semaines, pour se préparer à la chirurgie et terminer la série d'examens complémentaires. Ces examens, communs à beaucoup de chirurgies, servent à vérifier la capacité du patient à bien supporter l'intervention : radiographies du thorax, analyses de sang et d'urine, électrocardiogramme et enfin, examen des fonctions pulmonaires. En outre, des exercices respiratoires sont parfois requis, toujours pour une meilleure préparation à la chirurgie.

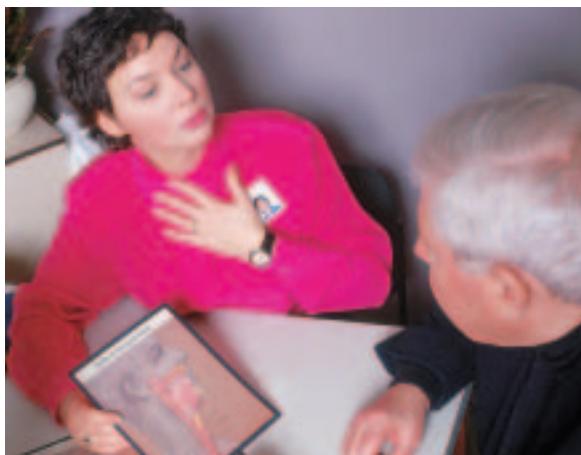
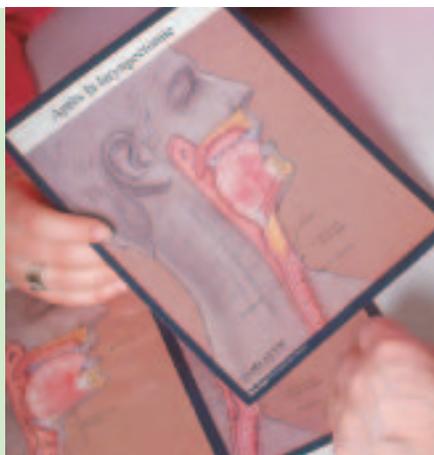
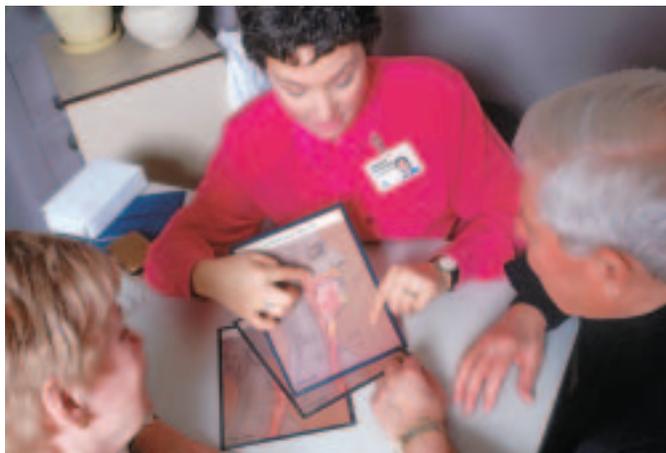


## Pourquoi une laryngectomie totale?

Il est possible que vous vous demandiez pourquoi le médecin a opté pour une laryngectomie totale, de préférence à un autre traitement. Peut-être connaissez-vous des gens qui ont été victimes eux aussi d'un cancer laryngé, mais qui ont été traités d'une toute autre façon. En effet, il existe plusieurs méthodes de traitement. Mais le médecin a prescrit le traitement qu'il juge le plus opportun, selon votre condition. Chose certaine, sa décision s'appuie sur des critères précis : la nature, la grosseur, le site et l'étendue de votre tumeur. Le médecin vous précisera les raisons de son choix dans votre situation.

## Les rencontres avant l'opération

Avant l'opération, vous rencontrerez plusieurs professionnels de la santé. Par exemple, le chirurgien, l'infirmière et l'orthophoniste vous parleront respectivement de traitements, de soins lors de l'hospitalisation et de réadaptation. D'autres professionnels - médecin spécialiste, psychologue, travailleur social, physiothérapeute - pourront vous rencontrer, selon vos besoins et les pratiques en vigueur dans l'hôpital. Le plus souvent, on organise, avec votre accord, une rencontre avec une autre personne laryngectomisée afin que vous puissiez échanger avec elle avant l'opération. Si l'idée vous plaît, parlez-en à votre orthophoniste ou à votre médecin. Parlez de vos préoccupations, posez des questions. Mais surtout, évitez l'isolement. Ne restez pas sans appui face à vos inquiétudes.



## La veille de l'opération

La veille de l'opération, selon le cas, on procède au rasage du cou, et, s'il le faut, de la poitrine. Puisque l'anesthésie provoque parfois des nausées, il faut demeurer complètement à jeun, de six à huit heures avant l'heure prévue de la chirurgie. On vous a également indiqué la conduite à suivre avec vos médicaments. L'objectif est d'éviter les problèmes au cours de l'intervention chirurgicale ainsi qu'au réveil. L'infirmière vous donnera toutes les informations concernant la préparation chirurgicale, le déroulement de la chirurgie et de la période postopératoire et répondra à toutes vos questions sur votre séjour à l'hôpital.

## Les sentiments éprouvés

Un diagnostic de cancer provoque toujours un véritable choc, tant chez la personne atteinte que chez ses proches. Les personnes peuvent alors ressentir de l'insécurité, de la colère ou de l'incrédulité. Certains voudront même obtenir un deuxième diagnostic. Selon votre tempérament, il se peut que vous recherchiez la solitude, tout simplement, histoire de faire face à cette épreuve par vous-même et de réfléchir en paix. Rien d'étonnant à cela.



Nombre de conjoints se montrent calmes et pleins d'encouragements. D'autres sombrent plutôt dans le désespoir ou la panique, incapables de faire face à la situation du moment. La peur de voir mourir l'être cher ou de le sentir gravement malade leur fait perdre leurs moyens. La crainte des nouvelles responsabilités, l'angoisse face au futur, autant de sentiments qui risquent de les perturber sensiblement. Tout cela est parfaitement normal. Il va sans dire que le climat familial se trouve assombri pour un bon moment, de toute manière. Mais ces moments d'incertitude et d'anxiété vont passer et la situation ne peut manquer de s'améliorer, si chacun fait preuve de patience et de compréhension.

Pour vous aider à mieux traverser cette période difficile de votre vie, exprimez vos sentiments à votre entourage. Renseignez-vous bien sur les détails de l'intervention prévue et sur les conséquences à envisager. Sans doute que ces démarches aideront à calmer vos inquiétudes.

Par ailleurs, le recours aux techniques de relaxation pourrait s'avérer des plus bénéfiques, pour vous (voir p. 36). Vous ferez le point plus facilement et vous pourrez reprendre un certain contrôle sur votre vie, à une période où la terre semble se dérober sous vos pieds.

# L'opération

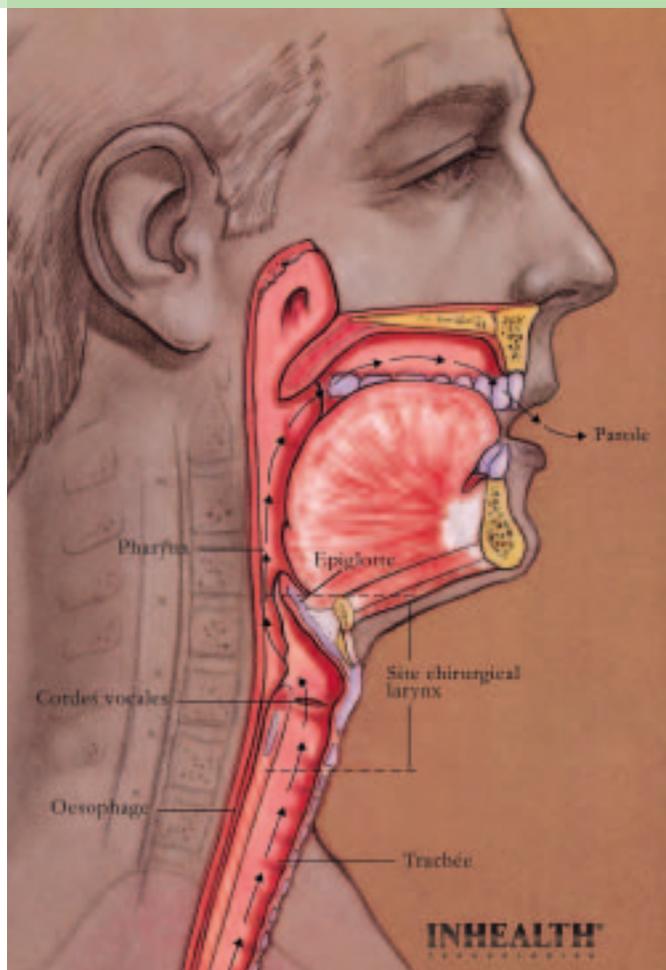
Pour comprendre ce qu'est une laryngectomie, il faut d'abord s'attarder à la description du larynx et de ses fonctions.

## Description de l'anatomie et des fonctions du larynx

Le larynx est un conduit situé à l'avant du cou, entre le pharynx et la trachée : sa partie saillante est appelée familièrement « pomme d'Adam ». Le larynx est formé de muscles et de plusieurs cartilages reliés ensemble par des ligaments. Il contient les deux cordes vocales. Le larynx a deux fonctions principales : produire des sons et protéger les voies respiratoires.

Pour produire des sons, l'air expiré de nos poumons traverse la trachée et, en passant dans le larynx, fait vibrer les cordes vocales, produisant ainsi le son de la voix. L'air qui vibre passe ensuite par la bouche, où les lèvres et la langue articulent les sons pour former des mots.

Le larynx protège également les voies respiratoires. L'air qui entre par le nez ou la bouche se rend dans le pharynx, c'est-à-dire la partie de la gorge située juste derrière la langue. Lorsqu'on mange, les aliments traversent également le pharynx. Par la suite, l'air et la nourriture prennent deux trajets différents : l'air traverse le larynx, puis la trachée et se rend dans les poumons tandis que la nourriture s'engage dans l'œsophage. C'est l'épiglotte, une sorte de clapet qui s'abaisse et se relève, qui gère la séparation de l'air et des aliments. Lorsque vous avalez, l'épiglotte s'abaisse et referme le larynx, empêchant la nourriture de pénétrer dans les voies respiratoires. La nourriture peut ainsi continuer son chemin, d'abord vers l'œsophage, puis vers l'estomac. Il arrive cependant que l'épiglotte n'exécute pas son travail à la perfection et la nourriture s'engage dans le larynx et les voies respiratoires, nous forçant à tousser pour dégager les voies respiratoires. On dit alors que « ça a passé par le mauvais trou » ! Les cordes vocales jouent donc le rôle de seconde barrière de protection, après l'épiglotte, pour nos voies respiratoires.



Blom-Singer® Voice Restoration Products ©1997, InHealth Technologies, Inc. All Rights Reserved  
Reproduit avec l'autorisation de InHealth Technologies, Inc.

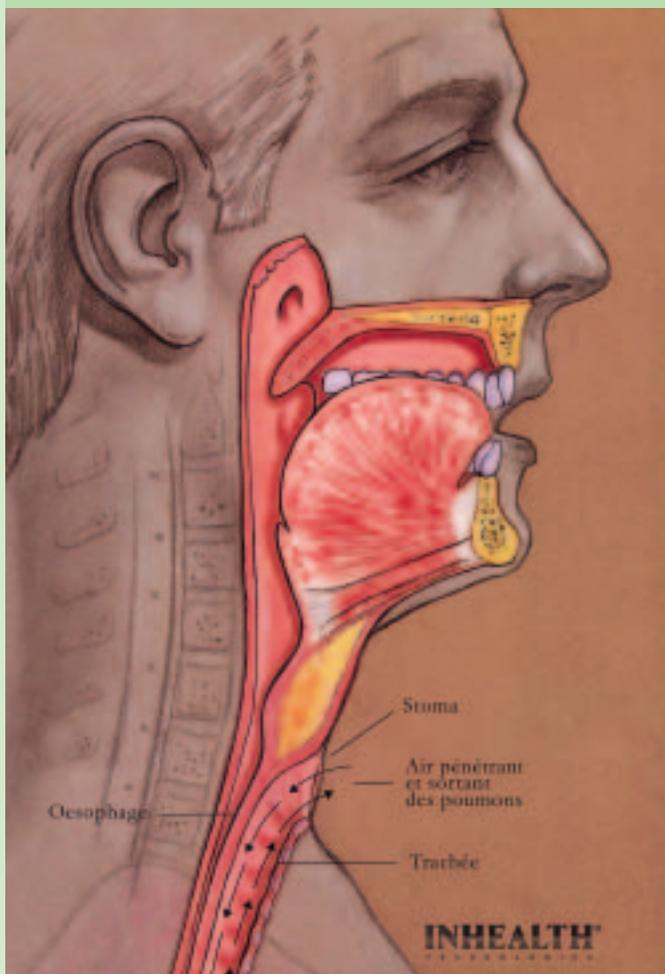
## La laryngectomie

Vous avez entendu parler sans doute de la laryngectomie. C'est ce traitement chirurgical qui a été privilégié pour enrayer votre cancer.

La laryngectomie dite totale suppose une ablation complète du larynx, c'est-à-dire des cartilages, muscles et ligaments, incluant les cordes vocales. Cette chirurgie modifie le trajet respiratoire et entraîne la perte de la voix.

Le chirurgien recourbe la trachée et la raccorde à une ouverture pratiquée à l'avant du cou que l'on appelle le stoma. L'air entre donc désormais directement par le cou vers la trachée et les poumons et ne passe plus par le pharynx. C'est par cette ouverture permanente que vous respirerez et non plus par le nez ou la bouche, ces derniers n'étant plus raccordés aux voies respiratoires. L'ablation du larynx nécessite également un travail de reconstruction entre le pharynx et l'œsophage afin de rétablir le canal nécessaire à l'alimentation. Vous pourrez donc vous nourrir par la bouche, quelques jours après votre chirurgie.

Puisqu'en enlevant le larynx, il n'y a plus de cordes vocales, vous ne pouvez plus émettre de sons comme avant. Vous devez donc apprendre à communiquer autrement. Mais rassurez-vous, il existe plusieurs moyens de communiquer à nouveau et vous aurez l'aide nécessaire pour réaliser cet apprentissage. L'orthophoniste, un spécialiste de la communication, saura vous soutenir et surtout, vous orienter dans vos choix. Mais comme il faut respecter une période de convalescence avant d'entreprendre la rééducation, vous devez prendre les moyens pour faciliter vos échanges avec les membres de votre famille et le personnel de l'hôpital pendant la période postopératoire immédiate. Vous devez tout de suite convenir d'un code quelconque pour vous faire comprendre alors que vous serez sans voix. Prévoyez des stylos et un bloc-notes, à tout le moins, pour le moment du réveil. Vous pourrez également chuchoter pour permettre à vos proches de lire sur vos lèvres.



Blom-Singer® Voice Restoration Products ©1997, InHealth Technologies, Inc. All Rights Reserved  
Reproduit avec l'autorisation de InHealth Technologies, Inc.

## Les chirurgies complémentaires

À cause de l'étendue de la tumeur, il se peut que la chirurgie ne se limite pas à l'ablation du larynx, mais qu'elle affecte aussi les régions environnantes. Les chirurgies complémentaires varient d'une personne à l'autre. Le médecin vous dira si une chirurgie complémentaire est prévue, dans votre cas.

Il existe plusieurs types de chirurgies complémentaires mais la plus courante demeure l'évidement cervical. Cette opération, pratiquée en même temps que la laryngectomie, consiste à enlever les ganglions du cou et les tissus adjacents, dont des muscles, parce que le cancer s'est propagé à cet endroit. Elle affectera votre cou, qui sera un peu plus petit et moins souple qu'avant, et peut-être aussi l'épaule adjacente qui résistera moins bien à la fatigue et aura tendance à s'affaïsser. Vous pourrez ressentir des douleurs, des difficultés à bouger votre épaule ou de l'inconfort. Il est aussi probable que votre corps réagisse à l'intervention en produisant de l'œdème (enflure) dans la région du cou. Cette réaction est normale. Chose certaine, l'œdème diminuera de lui-même, après quelque temps.

Certains physiothérapeutes offrent un programme spécifique d'exercices : parlez-en à votre médecin. Vous trouverez, à la page 37, un échantillon d'exercices fort simples destinés à vous soulager.

## La radiothérapie

Dans certains cas, le médecin prescrit des séances de radiothérapie après l'opération. Ce traitement complémentaire consiste à diriger des rayons très puissants dans la région chirurgicale afin de détruire toutes les cellules cancéreuses qui pourraient être encore présentes après la chirurgie. Le personnel du service de radiothérapie vous expliquera chacune des étapes de votre traitement et pourra vous remettre des dépliants qui répondent aux questions habituelles. Plusieurs organismes, énumérés à la page 39, pourront aussi vous donner des renseignements utiles.

Comme la radiothérapie gêne également les cellules saines, les personnes ressentent très souvent des effets secondaires. Parmi les plus fréquents, on retrouve la fatigue, les problèmes cutanés sur le trajet des rayons ou les difficultés de déglutition. La bouche peut devenir sèche ou sensible et les dents et gencives plus fragiles. La capacité de goûter est également altérée. Ne vous inquiétez donc pas outre mesure de ces effets désagréables : la plupart sont temporaires et s'estomperont au bout de quelques semaines. Le médecin vous indiquera les manifestations à surveiller et vous suggérera des moyens de les atténuer. Pour pallier les fréquents problèmes dentaires, le médecin vous dirigera vers un dentiste spécialisé qui vous prendra en charge.

Transmettez toujours vos difficultés aux personnes chargées de vous soigner : elles sont formées pour réduire l'impact des effets secondaires de vos traitements.

## La chimiothérapie

La chimiothérapie constitue une autre façon de s'attaquer aux cellules cancéreuses pour les détruire. Dans les cas de cancers laryngés, ce traitement est habituellement utilisé en combinaison avec la radiothérapie comme substitut à la chirurgie dans certains types de tumeurs. La chimiothérapie rend alors la radiothérapie plus efficace. Ses effets sont désagréables, comme chacun le sait, mais s'atténuent avec le temps. Le personnel de l'hôpital et les intervenants des organismes énumérés à la page 39 constituent des sources précieuses d'information.

## Les chances de guérison

Les cancers du larynx répondent généralement très bien à la chirurgie et aux divers traitements complémentaires. Le pronostic, comme pour bon nombre de cancers, est lié à la dimension de la tumeur, au site de la lésion et aussi, au degré de propagation. Certaines tumeurs ont un degré de malignité plus élevé que d'autres. Il faut parfois combiner les traitements pour les traiter efficacement. Chacun sait que plus un cancer est décelé tôt, plus les chances de guérison sont bonnes. De façon générale, les cancers du larynx ont un très bon pronostic.

## Les risques de l'opération

Une intervention chirurgicale comporte toujours des risques de complications, et la laryngectomie - de même que l'évidement cervical - ne fait pas exception à la règle. Pendant l'opération, les risques demeurent somme toute négligeables. Le médecin est en mesure de préciser exactement quels sont les risques courus, si cette question vous préoccupe beaucoup.

Un des problèmes que l'on rencontre parfois, à la suite de la chirurgie, est le développement d'une fistule. Il s'agit d'une petite ouverture qui se crée au site de l'incision, entre le pharynx et la surface extérieure du cou, et qui guérit difficilement. La cicatrisation normale des tissus est alors ralentie, particulièrement par les sécrétions qui remplissent cette ouverture, parfois pendant plusieurs semaines. Durant cette période, le patient ne peut pas s'alimenter par la bouche et on doit recourir à nouveau à l'alimentation par tube nasogastrique. Cette fistule peut nécessiter une nouvelle intervention. Le médecin et l'infirmière vous indiqueront alors les précautions à prendre et le soin à apporter à cette fistule, particulièrement de bien nettoyer les tissus... et de patienter un peu. Les personnes qui ont reçu des traitements de radiothérapie préalables sont davantage exposées à ce genre de complications parce que les tissus sont devenus plus fragiles. Les chirurgiens connaissent toutefois cette probabilité et les moyens d'en diminuer les risques.

## Les recherches sur le traitement du cancer

Les recherches se poursuivent toujours afin de trouver des moyens de plus en plus efficaces pour combattre le cancer. Partout dans le monde, des experts de plusieurs disciplines unissent leurs efforts pour atteindre le plus tôt possible cet objectif. De nouvelles pistes voient sans cesse le jour, qu'elles concernent de nouveaux traitements ou encore la prévention de la maladie ou de récidives. Il y a donc de l'espoir.

# Après l'opération

## De retour à la chambre

Immédiatement après votre laryngectomie, dès que vous pouvez quitter la salle de réveil, on vous conduit à l'unité des soins intensifs ou directement à votre chambre. Tout dépend de votre état général et bien sûr, des pratiques courantes dans l'hôpital. Le séjour hospitalier à prévoir est d'environ dix jours, parfois un peu plus.

À votre réveil, vous remarquerez que l'on vous a installé tubes et drains. Tout cet appareillage peut vous sembler inquiétant, mais rassurez-vous, il est là pour accélérer votre guérison.



## L'alimentation après l'opération

Au tout début, votre alimentation se fait par voie intraveineuse. En effet, vous ne pouvez rien avaler par la bouche pendant quelque temps, ni liquide ni aliments. Ces mesures ont pour but de garantir une bonne cicatrisation des tissus de la gorge et aussi, de donner un peu de répit à votre appareil digestif qui n'est pas encore prêt à absorber des aliments. Votre estomac a subi les effets de l'anesthésie et il a besoin d'un peu de temps pour reprendre son fonctionnement normal. Le principe de l'alimentation intraveineuse est simple. Une aiguille, qui est reliée à un sac par un long tube, est insérée dans une veine et y laisse couler lentement tous les éléments nutritifs dont le corps a besoin.

Après un certain temps, l'alimentation intraveineuse n'est plus nécessaire. Un gavage et des médicaments vous sont alors donnés par le nez au moyen d'un tube qui se rendra jusqu'à votre estomac : c'est le tube « nasogastrique ». Le passage à l'alimentation par un tube indique que votre estomac a repris son fonctionnement normal mais que votre pharynx n'est pas tout à fait guéri. En attendant une guérison complète, il faut éviter toute irritation ou pression sur le pharynx. Vous ne devez donc rien avaler - ni liquide ni nourriture solide. Rien d'autre que votre salive en fait!

Il est possible, malheureusement, que ce tube provoque des brûlures d'estomac lorsque vous recommencez à manger. Elles cessent une fois le tube retiré, soit une dizaine de jours après l'opération. Votre alimentation sera d'abord liquide et semi-liquide puis, graduellement, vous pourrez manger comme avant.



## La canule

Tout de suite après la laryngectomie, le chirurgien insère une canule dans le stoma. Il s'agit d'un tube de plastique qui garde votre stoma ouvert pendant la cicatrisation et qui facilite votre guérison. La canule est maintenue en place par un cordon attaché autour du cou. Il est essentiel de la retirer périodiquement et de bien la nettoyer une fois que l'infirmière vous aura enseigné comment procéder. Ne craignez rien : le stoma ne peut se refermer durant la courte période nécessaire pour nettoyer et remettre en place la canule. Vous trouverez des instructions concernant l'entretien dans le prochain chapitre.

Ne vous étonnez pas de devoir quitter l'hôpital avec votre canule. La plupart des personnes laryngectomisées enlèvent leur canule après un certain temps. Mais comme chacun réagit différemment à un traitement donné et possède un rythme de guérison qui lui est propre, on ne peut prédire comment ce sera pour vous. Le médecin et l'infirmière vous indiqueront la marche à suivre avant de retirer votre canule définitivement.

Certaines personnes ont besoin d'aide à plus long terme pour maintenir leur stoma ouvert, parfois même après une cicatrisation complète. Au lieu d'utiliser la canule habituelle, on peut alors avoir recours à un bouton de stoma. Ce dispositif en silicone joue le même rôle que la canule mais est moins visible et plus confortable. Il ne peut cependant pas être utilisé immédiatement après l'opération car l'ajustement doit être parfait et le stoma, en postopératoire, demeure sensible. De plus, pour rester bien en place, ce bouton exige la formation d'un rebord bien ferme, rebord qui ne se forme qu'après cicatrisation complète. On trouvera des détails concernant l'entretien de ce dispositif au prochain chapitre.

Le bouton de stoma n'a pas besoin d'être attaché pour bien tenir. Il peut arriver toutefois que le bouton de stoma soit projeté hors du stoma lorsque vous tousssez. Le stoma ne risque pas d'être endommagé par ce retrait à l'improviste mais il est certain que cette situation est embarrassante. Pour prévenir ce problème, voici une suggestion qui ne manquera pas de vous faciliter les choses. Passez, à l'aide d'une aiguille, un long fil dans la bordure du bouton et attachez-le bien. Fixez ensuite l'autre extrémité du fil à votre chemise ou à votre sous-vêtement à l'aide d'une épingle de sûreté. Ce truc tout simple peut éviter bien des désagréments.



## Les appareils à succion

Pendant les premiers jours qui suivent l'opération, vos poumons et votre trachée vont sécréter une bonne quantité de mucus. Ce surplus de mucus constitue une réaction naturelle du corps : lorsque l'air passait par votre nez ou votre bouche, il était réchauffé, humidifié et débarrassé des impuretés avant d'atteindre la trachée. Maintenant que l'air arrive directement dans la trachée, celle-ci s'adapte à cette agression en produisant plus de sécrétions. La quantité de mucus diminuera avec le temps. Au début, l'infirmière vous aidera à vous débarrasser des sécrétions à l'aide d'un appareil à succion. Avec le temps, vous apprendrez à les expulser hors du stoma en déclenchant volontairement une toux. Pour votre confort et par mesure d'hygiène, il faut dégager le stoma de toutes les sécrétions qui s'y accumulent. Une fois que les sécrétions ont diminué, l'appareil à succion n'est plus indispensable.

Il ne faut pas vous inquiéter si votre toux n'est plus tout à fait la même. Il est bien connu que l'expulsion des sécrétions a un son inhabituel. Elle provoque des contractions de plusieurs muscles et donne l'impression que le corps tout entier participe à leur expulsion. Le phénomène est tout à fait normal vu les changements anatomiques amenés par la chirurgie.

## Respiration et masque à oxygène

Après l'opération, l'infirmière, ou l'inhalothérapeute, place un masque à oxygène sur votre stoma qui aidera à bien humidifier l'air qui entre dans la trachée. Auparavant, l'air qui se rendait à vos poumons était humidifié naturellement. Ce n'est plus le cas maintenant. Une fois passé l'impact initial de la chirurgie, votre appareil respiratoire s'adaptera à un air moins humide. Une fois retourné à la maison, le recours à un humidificateur, la nuit surtout, empêchera les sécrétions de sécher et de former des croûtes. Si l'air qui entre dans vos poumons est suffisamment humide, vous n'aurez aucune difficulté à vous débarrasser des sécrétions.

La sécheresse nasale ou, au contraire, un écoulement nasal persistant peut sans doute causer des désagréments. Il existe certains moyens pour atténuer le problème. Le médecin ou l'infirmière vous conseillera sur le choix des méthodes répondant bien à vos besoins.

## La douleur

À la suite de la laryngectomie, il est normal de ressentir de la douleur et de l'inconfort. La plupart des gens constatent cependant que la douleur est beaucoup moins forte que prévu. Si vous avez très mal, faites-le savoir au médecin ou à l'infirmière. Un médicament vous sera prescrit afin de vous soulager. L'enlèvement de vos points de suture ne devrait pas vous inquiéter non plus : tout au plus, vous pourrez ressentir un léger pincement.

## Autres conséquences

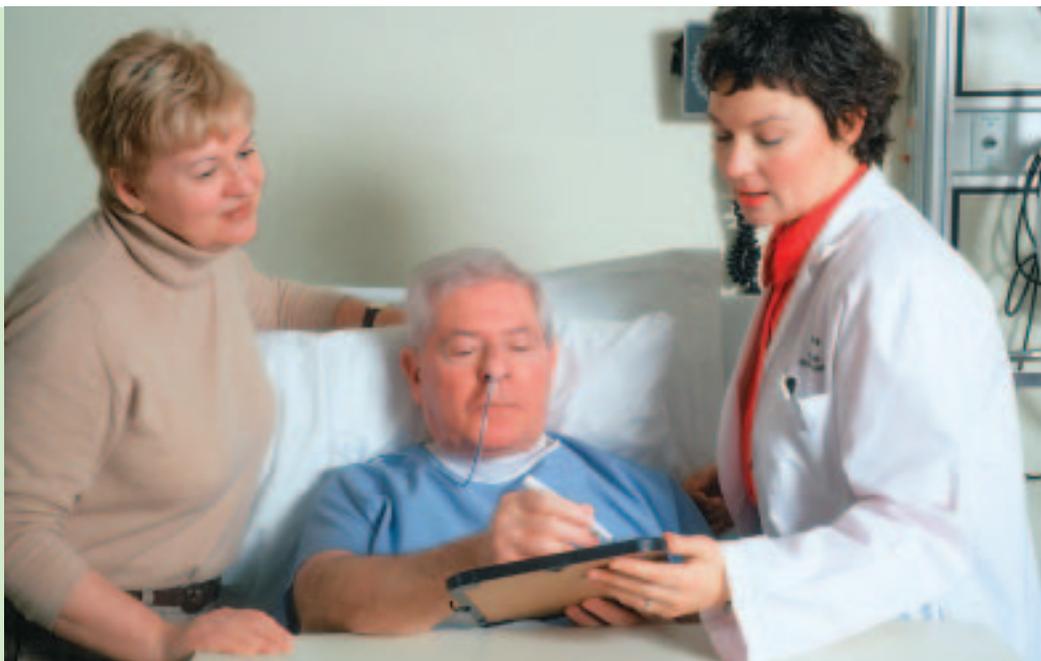
Il est possible que vous éprouviez certaines difficultés à avaler après votre opération. Cet inconfort est heureusement temporaire. La capacité d'avaler revient rapidement chez la plupart des gens. Peut-être noterez-vous aussi une diminution du goût ou de l'odorat, ces deux sens étant intimement reliés. L'absence de circulation d'air dans votre nez provoque une diminution de l'odorat, mais a également un impact sur la capacité de goûter. Les deux sens vont s'améliorer, mais la persistance des difficultés d'odorat demeurent la plainte la plus fréquente.

Par ailleurs, certains mouvements risquent de devenir plus difficiles, comme soulever une charge ou aller à la selle. La raison? l'absence de cordes vocales. Ce sont les cordes vocales qui permettent normalement de garder l'air dans ses poumons, d'où la possibilité de « forcer » plus efficacement. Si vous jugez cette situation difficile, parlez-en à l'équipe de réadaptation qui vous aidera à compenser cet inconvénient.

Vous remarquerez également qu'il n'est plus possible de rire ou de pleurer comme auparavant, non pas que vous ayez réellement perdu la capacité de le faire, mais l'absence de voix vous empêche de le manifester. Par exemple, le rire est maintenant produit par de brusques expulsions d'air à travers le stoma. Il faudra, en somme, vous « recycler » et apprendre à manifester vos émotions autrement. L'apprentissage peut être ardu, mais nul doute que vous parviendrez à vous habituer à cette nouveauté avec le temps. Voyez cela comme une nouvelle gymnastique à apprendre.

## Savoir communiquer

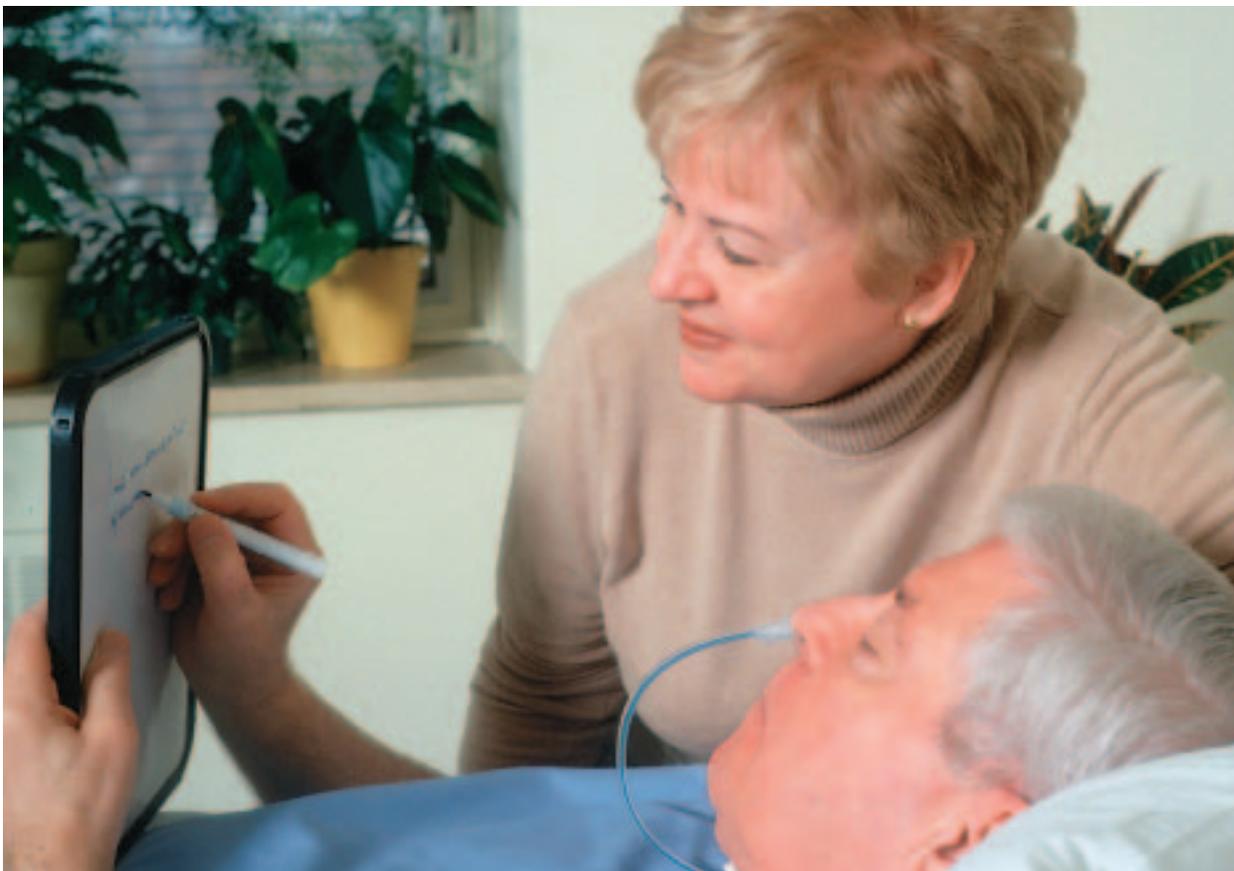
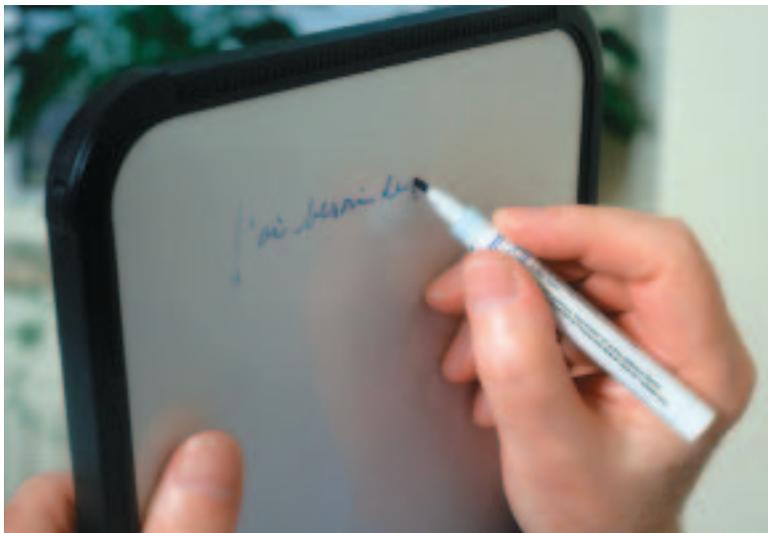
L'orthophoniste vous rendra visite quelques jours après l'opération. Cette personne vous proposera sans doute l'emploi immédiat d'un larynx artificiel buccal pour vous permettre de communiquer. Vous apprendrez rapidement à vous en servir et pourrez l'utiliser pour parler avec votre entourage. Dès que votre convalescence sera complétée, l'orthophoniste vous convoquera pour planifier votre rééducation vocale. Les diverses options sont expliquées à la page 32.



En attendant, utilisez tous les moyens de communication que l'on met à votre disposition, par exemple, le bouton d'appel situé à côté de votre lit pour prévenir une infirmière que vous avez besoin d'aide. Ayez à portée de la main papier et crayon ou utilisez une tablette magique. Faites des gestes ou articulez certains mots à l'aide des lèvres pour que vos proches puissent y lire ce que vous voulez dire. Ces façons de communiquer demeurent des moyens temporaires pour vous faire comprendre en attendant de passer à un mode de communication plus efficace. Au début, vous ressentirez parfois de la frustration face à vos difficultés de communication. Mais laissez-vous un peu de temps pour maîtriser ces nouvelles habitudes. Les personnes de votre entourage (famille, partenaire de vie, enfants) vivront sans doute des moments de frustration eux aussi : ils ont également besoin de temps pour s'adapter. Mais, avec le temps, chacun s'ajustera.

## Les sentiments éprouvés

Ne vous étonnez pas si tous ces événements vous font vivre des émotions intenses. Il est fréquent que les gens éprouvent alors des sentiments anxieux, dépressifs. Pas rare non plus que l'on vive des craintes, des angoisses face à l'avenir. Certains tombent dans la passivité ou la résignation. Voilà autant de façons de composer avec le stress qui naît de cette situation difficile. N'oubliez pas que toute la famille traverse alors une période exigeant de nombreux ajustements. Et toutes ces adaptations ne se feront pas du jour au lendemain. Elles demandent du temps. Et surtout, beaucoup de patience et de compréhension mutuelle.



# Les soins postopératoires

**Au cours de votre séjour hospitalier, le personnel infirmier se chargera de vous entraîner progressivement à assumer l'ensemble des soins que vous devrez effectuer vous-même régulièrement à votre retour à domicile.**

## L'entretien de la canule

Il est essentiel de garder sa canule très propre. C'est la seule façon de prévenir l'irritation du stoma ou l'accumulation de mucus. Une abondance de mucus gêne la respiration qui deviendra forcément plus laborieuse.

Pour l'entretien de la canule, il faut prévoir une brosse, du détergent liquide doux, du peroxyde concentré à 3 %, de l'eau chaude et un bocal propre. L'infirmière vous indiquera comment vous procurer le matériel nécessaire.

- Nettoyez la canule interne de trois à cinq fois par jour et même plus souvent, s'il le faut. La canule externe nécessite un nettoyage le matin au lever et un autre le soir.
- Pour prévenir le développement de bactéries, il faut nettoyer soigneusement les brosses avec le détergent liquide doux ou le peroxyde. Après les avoir bien rincées, laissez-les sécher à l'air libre et ne les rangez pas dans des sacs ou des contenants fermés.

Le choix d'un détergent doux est préférable : un détergent à vaisselle ordinaire n'est pas recommandé. Informez-vous auprès du personnel infirmier ou d'un pharmacien qui sauront recommander un bon produit. Le peroxyde est vendu dans les pharmacies.

## Voici les étapes à suivre afin de garder votre canule propre et exempte de bactéries nuisibles :

1. Tout d'abord, lavez-vous les mains.
2. Enlevez lentement les deux composantes de la canule, puis jetez à la poubelle les cordons souillés.
3. Déposez les canules dans un bocal rempli d'eau savonneuse.
4. À l'aide d'une brosse, nettoyez soigneusement l'extérieur et l'intérieur de la canule externe et de la canule interne. Voyez à ce que toutes les surfaces soient bien propres, dégageant le mucus qui aurait pu former des croûtes sèches. S'il le faut, répétez l'opération.



5. Pour assécher les pièces, il suffit de les secouer vigoureusement. Il n'est pas recommandé de les sécher à l'aide d'une serviette, d'un mouchoir ou d'un autre morceau de tissu. Vous pourriez alors laisser un peu de mousse dans le tube : les résidus risquent d'être aspirés dans la trachée, une fois la canule remise en place.
6. Avant de les ranger, assurez-vous de bien nettoyer les brosses à l'eau savonneuse et de n'y laisser aucune trace de mucus.

Pour faciliter la réinsertion de la canule, les spécialistes recommandent d'utiliser un lubrifiant soluble à l'eau que vous trouverez en pharmacie. N'utilisez qu'une toute petite quantité de lubrifiant puisqu'un excès risque de provoquer de la toux. À la rigueur, l'eau peut suffire à lubrifier la canule.

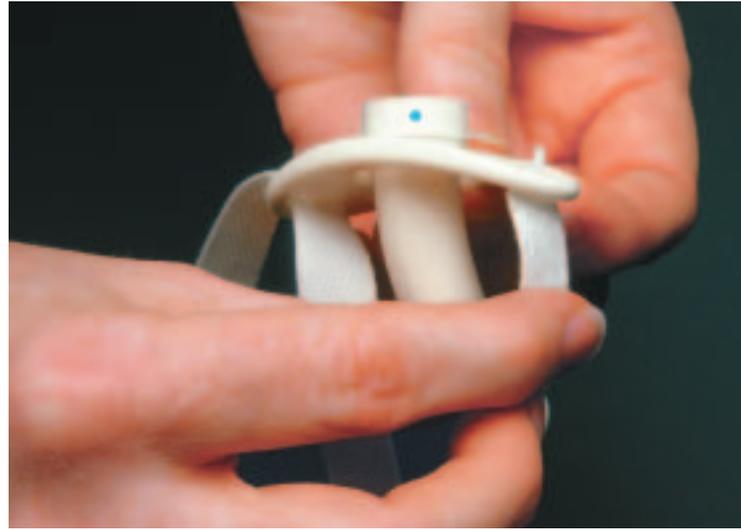
## Le remplacement des cordons

Un ou deux cordons attachés autour de la nuque maintiennent la canule en place. Ces cordons se salissent et doivent être remplacés régulièrement afin de prévenir l'irritation de la peau ou les odeurs désagréables. Au moment de l'enseignement postopératoire, le personnel infirmier vous expliquera comment procéder. Les figures ci-contre illustrent les étapes à suivre pour remplacer le ou les cordons.

Pour fabriquer ces cordons, on peut utiliser du galon croisé d'une largeur d'un centimètre (1/2 pouce). Ce matériel est disponible par le biais des services suprarégionaux (voir à la page 42).

Apprendre à changer les cordons demande un peu de temps. Toutefois, avec la pratique, les personnes acquièrent l'habileté nécessaire et réussissent à les attacher sans trop de peine. Prenez l'habitude de préparer plusieurs cordons à l'avance, pour sauver du temps, et changez-les chaque fois que vous nettoyez la canule externe.

### Méthode avec un seul cordon



### Méthode avec deux cordons



## Le retrait de la canule

Le port de la canule est généralement temporaire et sa durée varie d'une personne à l'autre. Le médecin vous indiquera quand vous pourrez commencer à la retirer. En général, ce retrait se fait graduellement. Le médecin vous invite à la retirer d'abord pour une courte période. Au moment de la remettre en place, observez ce qui se passe : si vous sentez de la résistance, c'est que votre stoma a légèrement rétréci en l'absence de la canule. C'est de cette façon que vous et le médecin saurez si vous en avez encore besoin. Peu à peu, vous constaterez que vous pouvez vous en passer, et de plus en plus longtemps. Après un certain temps, vous cesserez de la porter le jour et vous pourrez la replacer sans difficulté avant d'aller dormir. Après un certain temps, vous n'en aurez plus besoin, même la nuit. Assurez-vous toutefois que votre stoma soit guéri avant de cesser de la porter la nuit. Lorsque vous n'avez plus besoin de la canule, votre stoma demeure ouvert en permanence et vous permet de respirer confortablement en tous temps.

## L'entretien du bouton de stoma

Certaines personnes portent un bouton de stoma au lieu d'une canule. Si vous devez porter une canule au delà de la période habituelle, demandez au médecin si le port d'un bouton de stoma pourrait vous convenir. Celui-ci vous remettra une ordonnance spécifiant la taille s'ajustant parfaitement à votre stoma.

Pour entretenir un bouton de stoma, procédez de la même façon que pour la canule. Nettoyez-le régulièrement pour dégager le mucus.

## Les soins de la bouche

Après une laryngectomie, il faut accorder une attention particulière à l'hygiène de la bouche, surtout si vous recevez des traitements de radiothérapie. La bouche est plus susceptible de devenir sèche, sensible aux blessures et l'état de votre dentition doit être surveillé de près. Si vous portez une prothèse dentaire, il est probable qu'elle nécessite des ajustements après votre chirurgie. Il faudra aussi porter attention à vos gencives. Une bonne hygiène buccale prévient également la mauvaise haleine. Le médecin vous invitera à voir un dentiste qui vous prodiguera les soins nécessaires et vous conseillera sur les soins de la bouche.

Brossez régulièrement vos dents à l'aide d'une brosse à dents souple et des produits de nettoyage doux. Il est déconseillé d'employer un rince-bouche contenant de l'alcool. Il faut éviter les produits irritants comme la fumée de cigarette et l'alcool. Si votre bouche demeure sèche malgré ces précautions, sucez des glaçons ou des bonbons, buvez plusieurs verres d'eau durant la journée ou mâchez de la gomme sans sucre. Si ces mesures ne suffisent pas, votre médecin pourra envisager le recours à la salive artificielle pour vous soulager.

## L'humidité de la maison

Avant la laryngectomie, l'air inspiré était filtré et humidifié lors de son passage par le nez. Après une laryngectomie, l'air inspiré par la trachéotomie ne bénéficie plus de cette protection. Vous respirez donc un air non filtré, ce qui occasionne la formation d'un mucus qui s'assèche et a tendance à former des croûtes et même des bouchons secs qui gênent la respiration. Pour éviter ces complications, maintenez un taux d'humidité élevé autour de vous, jour et nuit. Une humidité relative de 35 à 50 % est idéale. Un moyen rapide pour remédier à l'assèchement de la trachée consiste à vous placez quelques instants au-dessus d'un humidificateur tout en inspirant profondément. Certains déclenchent la douche quelques instants, porte de salle de bain close, pour bénéficier de l'humidité qu'elle répand dans l'air ambiant.

## La protection du stoma

Le stoma se situe à l'entrée de votre trachée. Sa protection revêt donc une grande importance. Le port d'un filtre demeure la façon la plus courante de protéger l'entrée de la trachée. En général le filtre est constitué d'un tissu léger ajouré, semblable à une compresse, ou est fait de caoutchouc mousse.

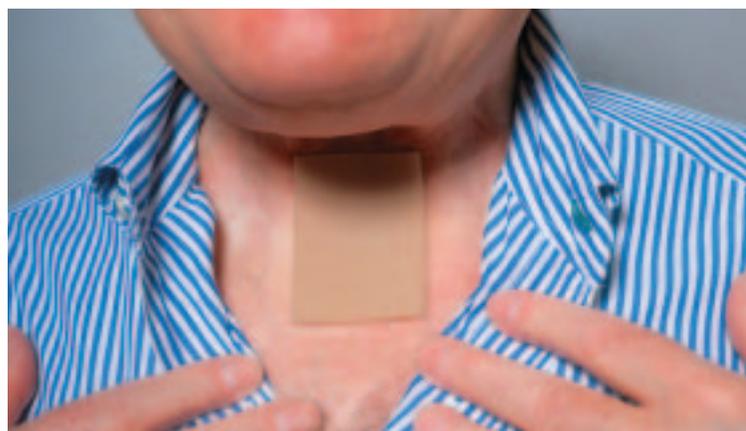
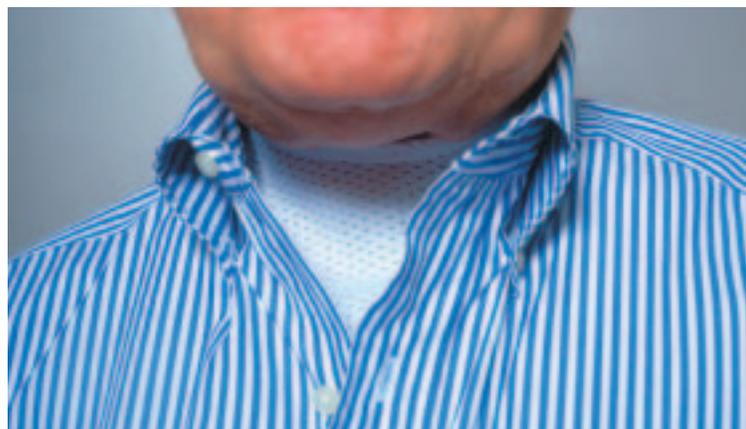
Le filtre sert d'abord à maintenir un degré d'humidité suffisant dans la trachée, particulièrement l'hiver lorsque le chauffage assèche l'air ambiant. Le filtre limite également l'accès aux polluants de l'air et prévient l'entrée des corps étrangers comme les gouttelettes d'eau, la nourriture ou les poils. Malgré le port du filtre, vous devez sans cesse vous méfier des conditions de l'air ambiant, comme une exposition prolongée ou fréquente à la fumée, à la poussière ou à l'air trop sec ou trop froid.

La plupart des gens préfèrent dissimuler leur filtre au moyen d'une cravate, d'un foulard, d'un col roulé ou encore par des parures de cou. Certains fabricants offrent une variété de filtres présentés dans des tissus attrayants. Évitez les filtres de mauvaise qualité ou trop petits, les tissus trop mous ou insuffisamment ajourés qui rendraient la respiration plus ardue. Au cours de l'hiver, les filtres de caoutchouc mousse, plus épais, deviennent populaires puisqu'ils contribuent davantage à humidifier et à réchauffer l'air qui entre dans la trachée.

Si, au tout début, vous avez l'impression que porter un filtre gêne votre respiration, commencez par utiliser un filtre ajouré. Au fur et à mesure où vous vous sentirez plus à l'aise, portez des filtres plus épais. Pour un meilleur bénéfice, le filtre doit être porté en tous temps, jour et nuit.

## La peur de suffoquer

Toutes les personnes récemment laryngectomisées s'inquiètent de leur respiration au cours de la nuit. Elles craignent particulièrement d'étouffer pendant leur sommeil à cause des couvertures qui pourraient recouvrir leur stoma. Soyez rassuré à cet égard : s'il arrivait que les couvertures nuisent à votre respiration, vous les écarterez instinctivement, comme par le passé, sans même vous réveiller. Le port du filtre pendant la nuit vous aidera à maintenir un taux d'humidité confortable dans la trachée et, par conséquent, évitera que se forment des croûtes de mucus limitant le passage de l'air. Il évitera aussi que la mousse des couvertures y pénètre.



## La respiration et les sécrétions

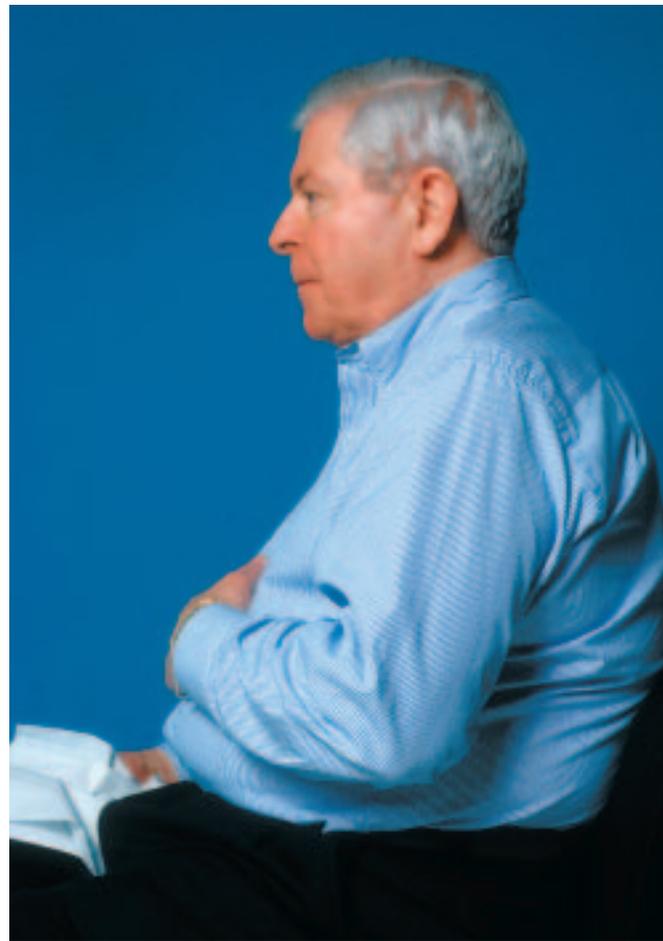
Vous devez régulièrement vous débarrasser des sécrétions qui se logent dans votre trachée et autour du stoma. Vous ne pouvez plus tousser comme avant votre chirurgie mais vous pouvez dégager votre trachée en provoquant une expulsion rapide de l'air. Pour ce faire, placez d'abord un mouchoir devant votre stoma. Penchez-vous ensuite vers l'avant, de façon à ce que le stoma soit plus bas et expulsez l'air vigoureusement, comme pour tousser. Essayez bien le stoma. Recommencez au besoin.

Si vous avez le rhume, il est fort probable que vous notiez une augmentation de la quantité de mucus produite par votre trachée. Tout comme avant votre chirurgie, cette situation, quoique désagréable, est tout à fait normale. Pour que les sécrétions soient faciles à déloger durant cette période, accordez une attention particulière à l'humidification de la maison et prenez soin de bien vous hydrater. Ces précautions vous aideront à éviter la formation de croûtes de mucus. Le personnel médical pourra alors vous recommander d'utiliser une solution saline pour humidifier votre trachée. Soyez patient, comme auparavant, le rhume passera.

## Les soins du stoma

Votre stoma, et la région qui l'entoure, doivent demeurer propres et exempts d'irritants. Il faut éviter que des sécrétions, sèches ou liquides, y demeurent trop longtemps et irritent votre peau.

Lavez-vous d'abord les mains afin d'éviter toute source d'infection. Appliquez ensuite sur votre stoma une débarbouillette d'eau tiède, bien essorée, puis essuyez doucement. Finalement, appliquez une mince couche de lubrifiant soluble à l'eau au pourtour du stoma pour prévenir la formation de croûtes. Il est déconseillé d'utiliser du savon qui irriterait le stoma et pourrait provoquer une quinte de toux. Les boules d'ouate sont également à éviter puisqu'elles peuvent être facilement aspirées dans la trachée.



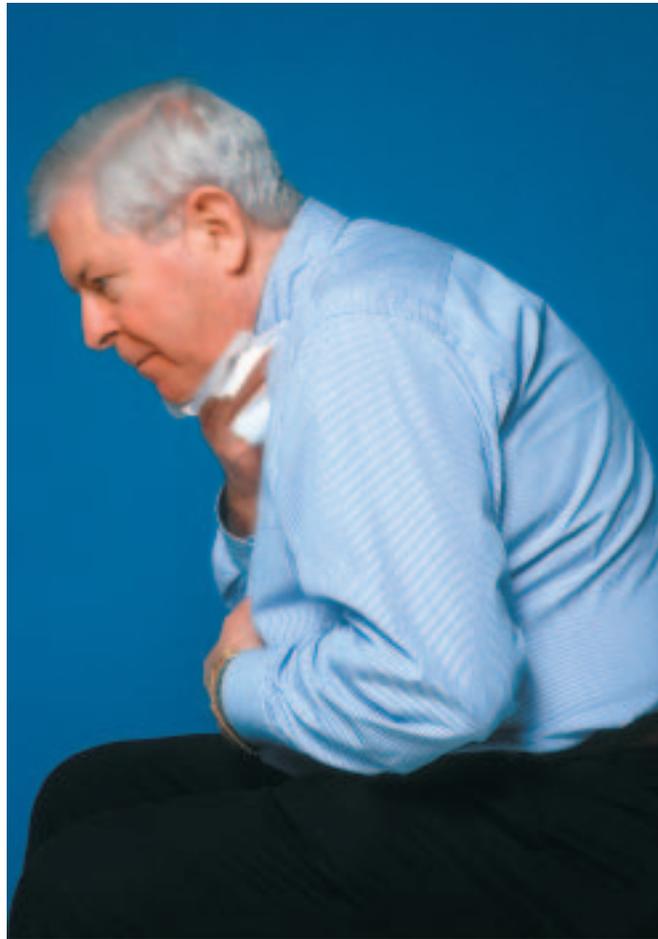
1

**Asseyez-vous sur une chaise droite. Placez une main sur votre abdomen.**

# Les trois étapes pour dégager votre trachée



**2** Placez un mouchoir devant votre stoma.



**3** Penchez votre corps vers l'avant en toussant.

# Le retour à la maison

## Une période riche en émotions

Quitter l'hôpital et retourner enfin à la maison, c'est le bonheur, sans doute! Mais il est possible que cette perspective vous effraie et soulève des inquiétudes face à la vie qui vous y attend. Tous ces sentiments n'ont rien d'étonnant puisque vous traversez une période où de nombreux ajustements sont nécessaires, pour vous-même et pour les membres de votre entourage. Il est même possible que vous ressentiez de la frustration. Accordez-vous le temps nécessaire pour vous adapter à ces changements survenus dans votre vie.



## Les risques de dépression

Après une chirurgie majeure comme la laryngectomie, il est tout à fait normal de vivre une période où des sentiments dépressifs se manifestent. Vous êtes confronté à une nouvelle image de vous-même, à une nouvelle façon de communiquer, parfois frustrante, et enfin, à une limitation, surtout au début, dans l'accomplissement de vos tâches quotidiennes. Vous avez peut-être même le sentiment très net d'avoir perdu le contrôle de votre vie. Il s'agit en fait d'un processus de deuil pour vous. Vous avez besoin d'un peu de temps pour récupérer vos forces et graduellement reprendre les choses en main. Faites-vous confiance.

Chaque personne réagit différemment selon sa personnalité et les circonstances. Vous aurez l'impression de suivre le mouvement des vagues : de bonnes journées, de moins bonnes journées. Ces hauts et ces bas font partie du processus normal de récupération. Peu à peu, la tourmente va s'estomper. Donnez-vous le temps de passer au travers de ces émotions, quelle que soit votre force morale au départ.

La reprise de vos activités vous aidera à chasser les idées noires : visitez des parents ou des amis, faites des excursions, profitez-en pour faire du bénévolat ou participez aux activités organisées par des groupes d'entraide (voir page 39). Toutefois, s'il arrivait que vos sentiments de découragement persistent, parlez-en à votre médecin. Il vous recommandera un spécialiste qui vous aidera à retrouver votre équilibre et la joie de vivre. Il est tout à fait normal d'avoir besoin d'un coup de pouce quand on traverse une période difficile.

## Le retour au travail

Si vous occupiez un emploi, vous êtes sûrement préoccupé par votre retour au travail. La situation de chacun étant unique, il n'y a pas de réponse unique. La nature de l'emploi, les conditions qu'il exige, le temps qui vous sépare de votre retraite et votre état de santé sont autant de facteurs qui influent sur vos chances de retrouver votre emploi antérieur. Par exemple, si votre travail exige de soulever de lourdes charges ou vous expose à des températures extrêmes, des gaz, de la fumée ou de la poussière, il faudra prévoir certains ajustements, utiliser des filtres adaptés, apprendre de nouvelles méthodes de travail ou même changer de fonctions. Certains professionnels, comme les ergothérapeutes, peuvent vous conseiller sur des moyens pour adapter votre environnement de travail. Discutez avec votre médecin de vos possibilités de retour au travail. Si vous optez pour poursuivre les mêmes activités qu'avant, dans toute la mesure du possible, vous devrez prendre les précautions indispensables.

Certaines personnes préfèrent rencontrer leur employeur avant leur chirurgie pour discuter de ce qui leur arrive et obtenir son point de vue quant aux chances de réintégrer leur poste après la chirurgie. Si vous en avez la chance, cette démarche vous évitera des surprises, vous permettra de prévoir votre

## Les activités sociales

Votre retour éventuel dans votre cercle d'amis ou votre milieu social vous préoccupe? Vous craignez les réactions face à votre laryngectomie? Bien peu de gens sont familiers avec la laryngectomie et la plupart ne savent pas comment réagir. C'est une des raisons de l'ambivalence que vous devinez chez vos proches. Allez vers eux, expliquez-leur ce qui vous arrive et partagez vos sentiments. Ne vous isolez surtout pas. Pour les aider à démystifier la laryngectomie, offrez-leur de lire le présent guide. Faire les premiers pas peut vous demander un effort au début, mais vous verrez que vous y gagnerez rapidement. Mieux informés, vos proches seront sûrement plus à l'aise avec vous et, de votre côté, vous serez plus à l'aise avec eux. Vous éviterez ainsi le cercle vicieux de l'isolement.

Le soutien de vos proches et de vos amis est très précieux. Profitez des occasions qui se présentent pour sortir. Vos amis et vos proches sont des personnes à qui vous pouvez exprimer librement vos peurs et vos anxiétés : exprimez-leur vos souhaits et de quelle façon ils peuvent vous aider car, au début, ils ne sauront deviner ce qui vous préoccupe. Laissez-leur aussi le temps de s'adapter à votre mode de communication.

Continuez de pratiquer vos sports préférés et faites de l'exercice comme vous aviez l'habitude auparavant : camping, randonnée, badminton, golf, jardinage. Certains sports exigeants seront plus difficiles à pratiquer puisque vos forces et votre endurance ont diminué. Les sports nautiques comme la baignade sont malheureusement hors de question parce que le risque de noyade est réel en raison de votre trachéotomie.

Les activités exigeant une performance pulmonaire ou vocale sont, bien entendu, fortement compromises comme chanter, faire du théâtre ou jouer d'un instrument à vent. Si vous êtes bricoleur, vous devrez vous prémunir contre tout ce qui peut affecter vos voies respiratoires : vapeurs nocives, poussière, émanations de vernis ou particules de sable. En prenant des précautions, vous éviterez les ennuis et vous serez en mesure de reprendre la plupart de vos activités.

situation financière et l'aide à laquelle vous pouvez avoir recours, telles l'assurance emploi ou les indemnités prévues à vos assurances personnelles. Devant un retour improbable aux activités professionnelles antérieures, certains envisagent une réorientation de carrière ou même une retraite anticipée. Un travailleur social pourra vous apporter du soutien dans vos démarches et un comptable pourra vous éclairer sur votre situation et vous conseiller dans vos décisions.

Des personnes qui n'ont pu retourner au travail à la suite d'une laryngectomie ont vu là une belle occasion de réaliser certains projets ou de s'engager dans des activités pour lesquelles le temps leur manquait autrefois. Voilà une perspective intéressante! Prenez le temps d'y réfléchir. Fixez-vous des objectifs réalistes qui vous feront reprendre confiance en vous et en la vie. Votre vie n'est pas terminée, elle prend un autre chemin.



## Les repas

En quittant l'hôpital, vous retournerez probablement rapidement à vos menus habituels à la maison. Quelques difficultés que vous n'aviez pas soupçonnées peuvent survenir au cours des repas. Les nouveaux opérés se plaignent souvent de gêne ou de lenteur à avaler, particulièrement parce que la nourriture reste coincée dans la gorge. Cette situation est sans risque mais déplaisante. Pour réduire cet inconfort, prenez votre temps pour manger et prenez soin de bien mastiquer. Si vous sentez qu'un morceau d'aliment est bloqué dans votre gorge, avalez à plusieurs reprises. Au cours du repas, si vous alternez chaque bouchée avec un peu d'eau, vous réduirez le nombre de ces épisodes de blocage. Rappelez-vous qu'il n'y a aucun danger de s'étouffer puisque le trajet pour la nourriture et celui pour respirer sont indépendants l'un de l'autre depuis votre opération.

Certaines personnes quittent l'hôpital avec un tube nasogastrique et doivent consommer des aliments préparés sous forme de gavage. Avant d'obtenir son congé, le laryngectomisé reçoit de l'infirmière et de la nutritionniste toutes les informations nécessaires, dont le choix et la quantité des produits, pour se nourrir adéquatement et subvenir à ses besoins énergétiques. Si c'est votre cas, suivez bien les instructions jusqu'à ce que le médecin vous autorise, le moment venu, à vous alimenter à nouveau par la bouche.

Un des handicaps les plus irritants pour les personnes laryngectomisées, c'est l'incapacité de parler durant le repas. L'œsophage, comme nous l'expliquerons en détail plus loin, sert désormais non seulement pour la nourriture mais également pour la parole. Durant le repas, l'œsophage étant occupé par la nourriture, la conversation devient difficile. L'expérience sera frustrante au début mais vous vous adapterez : plusieurs personnes s'accordent des pauses durant le repas pour participer à la conversation. Avisez vos amis de cette situation, ils s'adapteront eux aussi.

Ayez toujours des mouchoirs à votre portée. Si une toux survient pendant le repas, placez immédiatement le mouchoir devant le stoma et quittez la table. Prenez le temps de bien nettoyer votre stoma et revenez vous joindre aux convives lorsque l'épisode sera passé.



## La vie de couple

Les personnes opérées deviennent souvent inquiètes des effets possibles de la laryngectomie sur leur vie de couple. Certaines ont l'impression de perdre leur charme et craignent que leur partenaire les trouve moins séduisant à cause des changements physiques. Comme eux, n'oubliez pas que ce qui vous unit à votre conjoint va bien au delà de l'apparence physique. Il vous faudra néanmoins du temps à tous les deux pour vous adapter. Laissez à votre partenaire le temps d'apprivoiser cette nouvelle situation.

La présence de la trachéotomie peut gêner le partenaire, voire même l'effrayer. Le bruit de la respiration peut l'incommoder. Si votre souffle trachéal lui frôle le visage, il est normal qu'il se sente inconfortable. Pire encore, si votre trachéotomie dégage des odeurs désagréables, il s'éloignera de vous. Pour éviter ces situations embarrassantes, prenez vos précautions. Nettoyez soigneusement et fréquemment votre stoma et votre canule, si vous en portez une. Portez un filtre propre et changez-le souvent. Une mise soignée est votre meilleur atout.

La dynamique d'un couple est unique en soi. C'est pourquoi chaque couple s'adapte à la laryngectomie à sa façon. Chose certaine, les deux partenaires sont affectés et ont chacun un cheminement à faire pour en venir à accepter que leur vie a changé. Le couple doit vivre le deuil de ce qu'il était. Il est vrai que certains éprouveront plus de difficultés que d'autres. Si c'est votre cas, jetez un regard objectif sur ce qu'était votre couple avant la laryngectomie et comment vous faisiez face aux situations difficiles. De façon générale, les couples unis le demeurent par la suite.



Des études confirment que bien souvent le stress accompagne la laryngectomie. Ne laissez pas les inquiétudes ou les frustrations gâcher votre vie : vous êtes probablement tous deux plus tendus, plus agressifs ou plus fatigués et, par le fait même, moins réceptifs à ce que vit l'autre. Certes, il sera problématique de communiquer entre conjoints pendant cette période, d'autant plus que la personne laryngectomisée n'est pas encore habile à communiquer autrement. Vous serez tous deux impatients, sans doute, face à la lenteur des échanges et au temps requis pour la rééducation de la parole.

Même si la communication est difficile, la tolérance et l'effort seront profitables. En échangeant franchement sur vos sentiments et vos problèmes, non seulement vous augmentez vos chances d'aplanir les difficultés mais vous réduirez votre stress et favoriserez votre guérison. Il vous faudra du temps et de la pratique, surtout si la patience et le dialogue ne font pas déjà partie de la dynamique de votre couple.

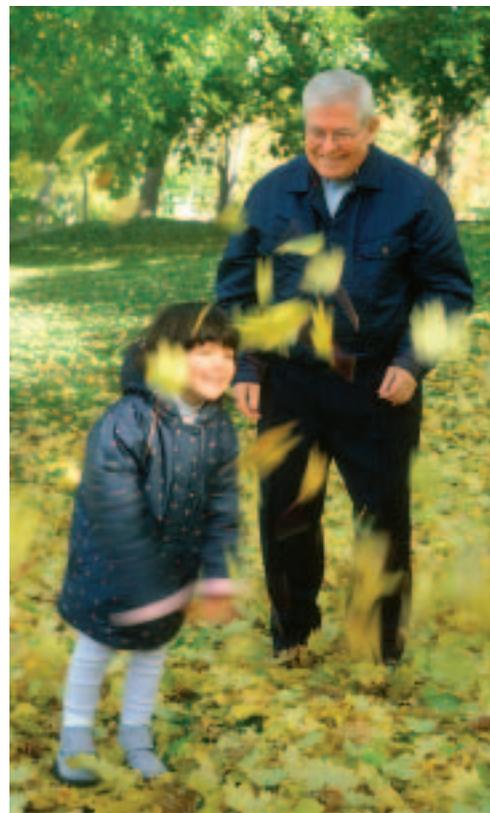
Il pourra être nécessaire de composer avec des changements d'habitudes au sein de votre couple. Le partenaire en santé doit fréquemment assumer de nouvelles responsabilités pour lesquelles il n'était pas préparé, provoquant chez lui un stress supplémentaire et une impression que tout cela pèse très lourd sur ses épaules. Toutefois, le stress et cette impression de tourmente diminueront avec le temps.

Tout comme vous l'avez fait pour d'autres événements dans votre vie, prenez le temps de discuter avec votre conjoint de vos craintes et de vos sentiments. Vous verrez, cette ouverture sera une occasion unique de vous rapprocher l'un de l'autre et de renforcer vos liens. Si les difficultés persistent, vous pouvez obtenir le soutien de professionnels spécialement formés pour vous aider à traverser ces périodes de crise.

## La famille

Tout comme pour le conjoint, la communication avec les membres de votre famille demande de part et d'autre, adaptation, patience et tolérance. Les membres de la famille doivent réaliser que, pour vous, parler demande du temps mais n'est ni épuisant, ni douloureux. Ils peuvent avoir de la difficulté à saisir ce que vous voulez dire, surtout au début de votre rééducation, alors que vous ne maîtrisez pas encore votre nouvelle voix. Mettez les gens à l'aise de vous faire répéter s'ils n'ont pas compris. Les membres de l'entourage ont aussi besoin de temps pour s'ajuster et certains seront plus anxieux que d'autres.

Ne vous inquiétez donc pas outre mesure si vos relations familiales sont perturbées pendant un certain temps. Adoptez une attitude positive qui vous permettra de retrouver peu à peu l'équilibre. Votre façon de réagir face aux autres influencera vos relations. Pensez-y, la balle est souvent dans votre camp.



Les personnes laryngectomisées qui demeurent seules ou doivent passer les journées sans les membres de leur famille souffrent parfois d'insécurité et sont tourmentées par la crainte de ne pouvoir demander de l'aide en cas de nécessité. Sachez que des dispositifs de sécurité existent sur le marché pour permettre aux personnes de réclamer de l'aide en cas d'urgence. Les groupes d'entraide peuvent vous fournir les coordonnées des distributeurs dans votre région. (voir page 39). Les familles des laryngectomisés adoptent très souvent un code pour signifier qu'il y a une urgence, comme frapper trois coups rapides sur le récepteur du téléphone. Pour la plupart des laryngectomisés, toutefois, l'usage d'un larynx artificiel demeure le moyen le plus utile pour communiquer au début (voir page 33). L'orthophoniste peut vous expliquer ce qu'il faut savoir sur ce mode de communication et vous fournir des moyens d'en faciliter l'usage au téléphone.

## Les sources de soutien

Peu importe l'équilibre familial, vous avez tout intérêt à profiter de l'appui que l'on vous offre. Les groupes d'entraide procurent une occasion d'échanger avec d'autres sur ses préoccupations et de vaincre l'impression de solitude apportée par la maladie. Vous y trouverez de bons conseils pour réduire le stress. Il est souhaitable de vous joindre à un de ces groupes le plus tôt possible. Vous y rencontrerez des gens en mesure de vous comprendre, mieux que personne, car ils vivent, ou ont vécu, une situation semblable. De plus, ces organismes accueillent vos proches qui bénéficieront eux aussi de l'expérience des autres. La liste des ressources disponibles, qui est présentée à la page 39, constituera une aide précieuse dans votre démarche. N'hésitez pas à y recourir : elles sont là pour vous!

## Le suivi médical

Vous devrez, après votre sortie de l'hôpital, revoir régulièrement le médecin. Ces visites sont essentielles pour vérifier l'évolution postopératoire et surveiller votre état de santé. Le chirurgien déterminera avec vous à quelle fréquence vous devrez le visiter et les points à surveiller. Il est important de lui signaler vos inquiétudes ou tout symptôme inhabituel, même s'ils vous semblent anodins.



# Les modes de communication

Apprendre à communiquer à nouveau devient, après la maladie, la préoccupation première de la personne nouvellement laryngectomisée et, bien entendu, de ses proches. Le moyen choisi tiendra compte de la chirurgie subie, de l'état de santé de la personne laryngectomisée et de ses préférences.



## La voix laryngée

Pour parler, trois éléments de base sont nécessaires : de l'air, un muscle vibrateur, c'est-à-dire les cordes vocales, et les articulateurs, c'est-à-dire les lèvres, la langue, le palais et les dents. Avant votre opération, vous disposiez d'une voix qualifiée de « laryngée » parce qu'elle était produite par la vibration des cordes vocales contenues dans votre larynx. L'air permettait aux cordes vocales de produire des sons et les articulateurs transformaient ces sons en mots.

## La voix alaryngée

À la suite d'une laryngectomie, la personne est privée de cordes vocales. Elle ne peut donc plus émettre de sons de cette façon. Heureusement, il existe des moyens de parler à nouveau en utilisant d'autres méthodes pour produire des sons : c'est ce qu'on appelle une voix « alaryngée ». Comme son nom l'indique, c'est une voix produite sans larynx.

Il existe trois types de voix alaryngée : le larynx artificiel, la voix œsophagienne et la voix trachéo-œsophagienne. Aucune d'elles ne permet de produire une voix « normale » mais chacune permet de communiquer. Au début, vous et votre entourage aurez besoin d'un certain temps pour vous habituer et accepter ce changement. Puis un jour, vous n'y penserez plus, tellement la nouvelle voix fera partie de votre vie.

## La rééducation vocale

L'apprentissage d'une nouvelle façon de communiquer demande des efforts et de la détermination. Votre impatience à acquérir ce nouveau mode de communication vous poussera à vouloir exceller dès le début. Toutefois, le rythme normal d'apprentissage vous semblera lent par rapport à vos attentes et pourra susciter un certain découragement à l'occasion. Gardez en tête que l'acquisition d'une nouvelle habitude ou d'une nouvelle habileté prend forcément du temps. Bien peu de laryngectomisés échappent à cette règle. Souvenez-vous de ce qui s'est passé lorsque vous avez commencé à conduire une voiture : rien n'était facile au tout début.

Peut-être communiquerez-vous efficacement avec l'orthophoniste, mais aussitôt disparue l'ambiance calme de son bureau, il sera plus difficile de parvenir à bien communiquer. Le milieu extérieur est rempli de bruits et les gens ne sont pas nécessairement attentifs ni conscients des difficultés que vous éprouvez. Vous apprendrez à contourner ces obstacles et ces difficultés s'estomperont à mesure que vous deviendrez plus habile. Parlez-en avec l'orthophoniste et aux laryngectomisés que vous côtoyez : ensemble, vous trouverez des solutions.



## Le larynx artificiel

Vous aurez probablement obtenu un larynx artificiel peu de temps après votre opération: ce sera votre premier mode de communication. Ce dispositif génère le son nécessaire à la production d'une voix de substitution. Il en existe deux types. Le premier type, appelé « larynx artificiel buccal », comporte un petit tube que l'on insère dans la bouche. Le son est produit par l'appareil et votre bouche forme les mots. Le deuxième type de larynx artificiel, appelé « larynx artificiel au cou » utilise un principe semblable au premier sauf que les sons sont transmis à la bouche à travers le cou.

Le larynx artificiel buccal est utilisé dès les premiers jours suivant la chirurgie alors que le larynx artificiel au cou nécessite une guérison suffisante du cou pour que l'œdème et les cicatrices ne gênent pas la transmission du son.

Le recours au larynx artificiel comporte plusieurs avantages. L'appareil est facile d'emploi et son utilisation s'apprend rapidement. Il est fiable et ne requiert que peu d'entretien. Le volume du son obtenu permet son utilisation en milieu plus bruyant et il est également possible de modifier la hauteur du son selon ses préférences. Lorsqu'un larynx artificiel est utilisé adéquatement, il est facile pour l'interlocuteur de comprendre les mots prononcés. Le commentaire négatif le plus souvent émis par les utilisateurs est la nature artificielle du son, son caractère « voix robotisée » plutôt insolite aux yeux des non initiés.

## La voix œsophagienne

La voix œsophagienne, contrairement au larynx artificiel, est une voix plus naturelle. Les sons émis sont différents des sons laryngés mais ils n'ont pas le caractère robotisé des sons d'un larynx artificiel. Comme son nom l'indique, c'est une voix produite par l'œsophage.

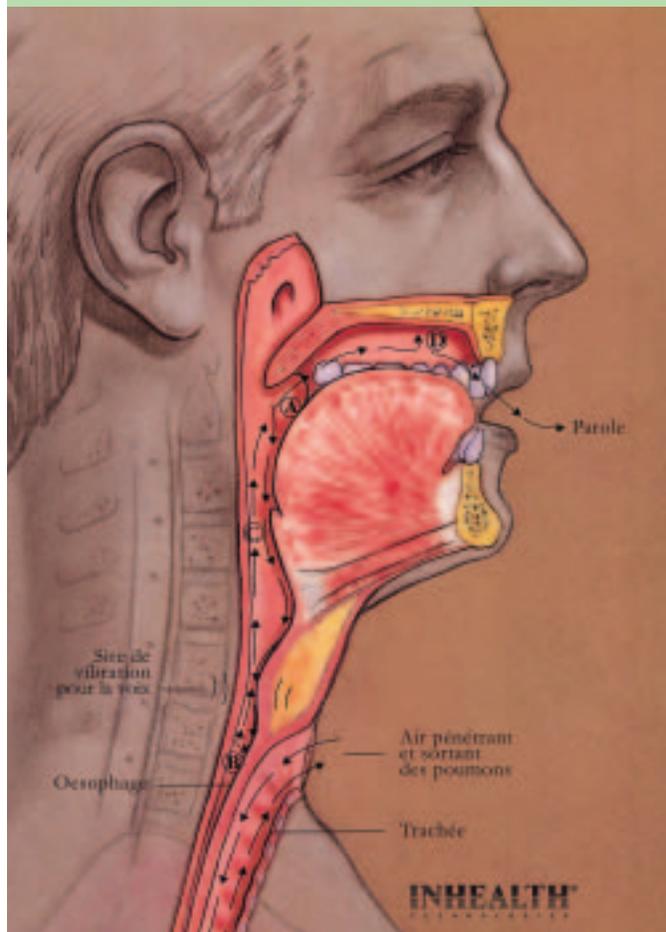
Pour acquérir la voix œsophagienne, la personne laryngectomisée doit apprendre à emmagasiner de l'air dans son œsophage et à l'expulser en faisant vibrer les muscles situés à la partie supérieure de l'œsophage. Le son est ensuite modulé par la bouche pour articuler les mots.

Cette technique requiert des pratiques quotidiennes et il faut en général de 3 à 6 mois pour l'acquérir. Laborieuse au début, elle devient toutefois automatique à l'usage. Le son produit est plus grave et moins fort qu'une voix laryngée. Les femmes laryngectomisées trouvent donc la différence plus importante dans leur voix que les hommes. Comme l'œsophage constitue un réservoir d'air plus limité que les poumons, il est difficile d'émettre de longues phrases avec cette technique où il faut renouveler la réserve d'air plus souvent pour produire des sons. Certaines personnes peuvent être incommodées en cours de rééducation par des ballonnements mais ces effets s'atténuent au fur et à mesure que l'habileté se développe.

La réussite de cet apprentissage nécessite détermination et motivation. Certaines personnes développent rapidement une voix œsophagienne d'excellente qualité qui leur permet de se faire comprendre dans la majorité des situations. Tous ne peuvent pas la maîtriser aussi aisément. L'orthophoniste vous guidera pour déterminer si cette rééducation est appropriée dans votre cas.

## La prothèse trachéo-œsophagienne

Ce mode de communication nécessite de la part du médecin de pratiquer une petite ouverture appelée fistule trachéo-œsophagienne entre la trachée et l'œsophage, juste à la hauteur du stoma. Cette fistule peut être effectuée au moment de la laryngectomie ou dans un deuxième temps opératoire, quelque mois ou même des années après la laryngectomie. Un tube de silicone est par la suite inséré dans cette fistule pour la maintenir ouverte en permanence. Ce tube est fabriqué de telle sorte qu'il permet à l'air de passer des poumons vers l'œsophage mais empêche la nourriture de l'œsophage de s'infiltrer dans les poumons. Après un bonne



Blom-Singer® Voice Restoration Products ©1997, InHealth Technologies, Inc. All Rights Reserved  
Reproduit avec l'autorisation de InHealth Technologies, Inc.

inspiration, la personne laryngectomisée bouche sa trachéotomie à l'aide de son doigt ou d'une valve, ce qui permet à l'air de transiter des poumons directement vers l'œsophage. Une fois l'air parvenu dans l'œsophage, il remonte et, tout comme pour la voix œsophagienne, fait vibrer les muscles de la partie supérieure de l'œsophage, produisant un son qui est ensuite modulé par la bouche. La voix obtenue ressemble beaucoup à la voix œsophagienne.

Un des avantages de la voix trachéo-œsophagienne, c'est l'accès direct à l'air des poumons. Comme le réservoir d'air est le même qu'avant, il est possible de faire des phrases aussi longues qu'avant l'opération. La voix est également plus forte et généralement moins grave que la voix œsophagienne. Elle est disponible peu de temps après la chirurgie et s'apprend très rapidement.

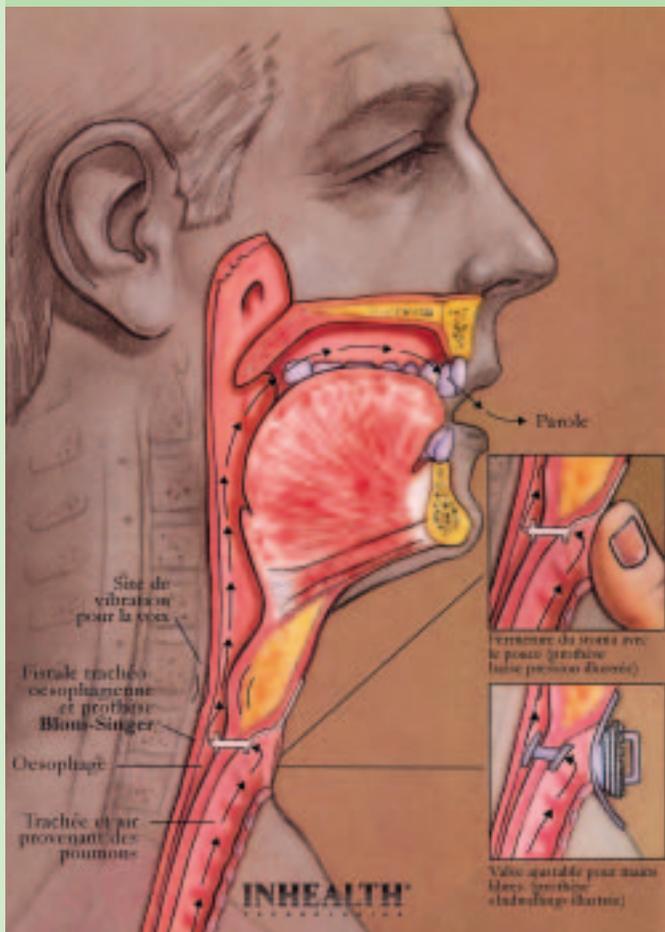
Le seul inconvénient est que, comme toute prothèse, elle exige du laryngectomisé un entretien rigoureux. Les prothèses et les valves doivent être nettoyées et remplacées régulièrement. L'orthophoniste vous entraînera à installer et entretenir la prothèse. De concert avec le médecin, il pourra planifier l'enseignement de ce mode de communication si ce choix s'avère le meilleur pour vous.

## Le choix du mode de communication

Il peut sembler ardu d'effectuer un choix judicieux parmi ces trois modes de communication. Évidemment, ils comportent tous des avantages et des inconvénients et demeurent aussi valables les uns que les autres. L'orthophoniste discutera avec vous des pour et des contre de chacun des choix selon vos besoins : parlez-vous beaucoup ou peu? Avez-vous beaucoup d'activités sociales? Travaillez-vous dans le bruit? Avez-vous l'habitude de parler fort?

## La combinaison des modes de communication

Si vous optez pour la prothèse trachéo-œsophagienne ou la voix œsophagienne comme mode de communication, vous pourrez conserver tout de même le larynx artificiel qu'on vous a remis pendant votre apprentissage. Ainsi vous pourrez poursuivre la méthode que vous maîtrisez bien pour parler à vos proches jusqu'à ce que vous soyez plus habile avec un autre moyen de communication. Nombre de frustrations peuvent ainsi être évitées. La plupart des personnes laryngectomisées, une fois la rééducation vocale complétée avec succès, délaissent définitivement leur larynx artificiel.



Blom-Singer® Voice Restoration Products ©1997, InHealth Technologies, Inc. All Rights Reserved  
Reproduit avec l'autorisation de InHealth Technologies, Inc.

# Relaxation et exercices

## La relaxation

La relaxation peut vous aider à vous détendre, à maîtriser votre stress, à réduire l'anxiété et à redonner énergie et sommeil réparateur.

Il est possible de relaxer en effectuant une activité qui nous plaît. La recherche des distractions peut être une bonne façon de ne plus penser à vos soucis. Tout ce qui retient votre attention peut constituer un moyen d'évasion : prendre un bain, lire un bon livre, écouter de la musique ou une émission de radio, sortir, participer à un jeu de société. C'est la façon qu'utilise la majorité des gens.

D'autres préfèrent appliquer des techniques de relaxation qui, fréquemment, mettent l'accent sur la respiration. Bien entendu, ces exercices ne conviennent pas aux personnes qui souffrent de problèmes respiratoires. Vous pouvez vous installer en position assise ou allongée. Choisissez un endroit calme et confortable. Évitez de vous croiser les bras ou les jambes afin de ne pas nuire à votre circulation sanguine. Mettez-vous dans l'atmosphère et débutez votre séance en fixant un objet, en fermant les yeux ou en imaginant une scène paisible. Concentrez-vous quelques minutes sur votre respiration.

## La réduction de la tension

Inspirez profondément, lentement et contractez au maximum un seul muscle ou un groupe de muscles. Relâchez ensuite la tension tout en expirant et en vous détendant. Procédez ainsi, à quelques reprises, avec d'autres muscles.

## La technique rythmée

Inspirez profondément et lentement, tout en comptant dans votre tête : « inspirez : un, deux, expirez : trois, quatre ». À chaque expiration, appliquez-vous à bien détendre tout votre corps. Cet exercice peut être effectué pendant quelques secondes ou même quelques minutes. Avant de terminer l'exercice, comptez lentement de un à trois. Vous pouvez ajouter une musique douce en toile de fond pour rendre votre séance encore plus agréable.

## La rêverie

Cet exercice requiert la participation de tous vos sens. Gardez les yeux fermés et détendez-vous. Concentrez-vous sur les mouvements de votre abdomen lors de votre respiration. Imaginez maintenant qu'une boule d'énergie se forme peu à peu dans votre corps. Chaque fois que vous inspirez, imaginez que l'air de vos poumons pousse cette boule un peu partout dans votre corps. Lorsque vous expirez, imaginez que la boule s'éloigne de vous et emporte avec elle toute votre tension! Essayez de respirer naturellement et de ne pas souffler en expirant.

## Exercices de physiothérapie

Les exercices de physiothérapie permettent de refaire vos forces, de réduire l'impact de la chirurgie sur vos mouvements et de retrouver votre énergie. Dans cette section, vous trouverez quelques exercices de base qui vous seront utiles. Si vous consultez un physiothérapeute spécialisé, il peut également vous recommander des exercices adaptés à vos besoins et à vos capacités. Certaines manœuvres aident à contrôler l'œdème et favorisent la guérison des cicatrices.

### Avant de commencer, lisez attentivement ces conditions à respecter pour obtenir de bons résultats :

1. Installez-vous sur une chaise droite, face à un miroir, en gardant les pieds bien à plat sur le plancher.
2. Efforcez-vous de maintenir une bonne posture du début à la fin.
3. Effectuez les mouvements lentement en inspirant profondément.
4. Répétez ces exercices tous les jours.
5. Évitez de faire des exercices les jours où la douleur ou la fatigue vous accable.



### Exercice de respiration

Lorsque vous inspirez, gonflez votre ventre en même temps que votre cage thoracique augmente de volume. Lorsque vous expirez, rentrez le ventre en même temps que la cage thoracique diminue de volume. Cet exercice aidera à rendre la respiration plus profonde.

### Exercice pour le cou

Au cours de cet exercice, il est important de maintenir vos deux épaules au même niveau. Vous pouvez effectuer trois mouvements différents :

1. Penchez la tête en avant.
2. Penchez la tête tour à tour de chaque côté.
3. Tournez la tête à gauche, puis à droite.

### Exercice pour les épaules

Pour cet exercice, vous aurez besoin d'un bâton de la largeur de vos épaules, que vous tiendrez par ses extrémités devant vous, au bout de vos bras. Plusieurs mouvements sont alors possibles :

1. Ramenez vos épaules en arrière de façon à rapprocher vos deux omoplates.
2. Tendez vos bras et levez le bâton le plus haut possible.
3. Levez le bâton à la hauteur des épaules, pliez légèrement les coudes et poussez les deux mains l'une vers l'autre comme si vous vouliez écraser le bâton.
4. Poussez le bras atteint le plus loin possible vers l'extérieur.

# Précautions

**En raison de la trachéotomie, les activités d'hygiène personnelle et de premiers soins exigent quelques précautions. Ces attentions particulières vous éviteront des moments désagréables et, dans le cas des premiers soins, pourraient vous sauver la vie. Parlez-en à vos proches.**

## Le bain et la douche

La principale précaution lorsque vous prenez une douche consiste à empêcher l'eau de pénétrer dans votre stoma. Il faut éviter de placer votre stoma directement sous le jet de la douche. Certaines personnes couvrent leur stoma d'une débarbouillette ou simplement de leur main. Il existe toutefois un protecteur pour la douche qui vous permettra d'éviter les éclaboussures au stoma. Installez aussi un tapis antidérapant dans votre baignoire et même, pour plus de sécurité, une barre de soutien au mur pour éviter les chutes.

Quand vous prenez un bain, gardez le stoma hors de l'eau. Une serviette autour du cou absorbera les gouttes de sueur ou d'eau. Si un peu d'eau pénétrait par mégarde à l'intérieur du stoma, ne vous inquiétez pas trop : une quinte de toux se chargera d'expulser l'agent irritant. Évitez les savons très parfumés qui irritent la région du stoma, particulièrement la peau qui a été irradiée.



## Le shampoing et la coupe de cheveux

La plupart des personnes utilisent le shampoing sous la douche. Si c'est votre cas, portez un protecteur de douche pour éviter que le shampoing pénètre dans votre trachée et irrite votre stoma. Si vous préférez laver vos cheveux sous le robinet, penchez-vous vers l'avant en couvrant votre stoma d'une serviette.

Lorsque vous allez chez un coiffeur, demandez-lui de remplacer le protecteur de vêtement en plastique par une serviette ou un morceau de tissu pour vous permettre de respirer à l'aise. Assurez-vous que tous les cheveux sont méticuleusement enlevés, avant de retirer ce qui recouvre le stoma. N'oubliez surtout pas de porter un filtre dans ces occasions.

## Le rasage

Certains hommes préfèrent utiliser un rasoir électrique alors que d'autres se sentent plus à l'aise après un rasage conventionnel. Placez d'abord une serviette autour du cou pour éviter que la crème à raser ou des poils de barbe ne pénètrent dans votre stoma. Si vous utilisez un rasoir conventionnel, commencez le rasage par la région du cou en évitant que la mousse ne pénètre dans le stoma.

## Les premiers soins

Il peut arriver à tout le monde de vivre une situation d'urgence. Si vous avez besoin de recevoir les premiers soins et particulièrement une assistance respiratoire, il est essentiel que vos sauveteurs sachent que vous respirez par un stoma. Inscrivez-vous au programme « MedicAlert » et portez le bracelet pour signaler votre situation.

Vous pouvez également conserver dans votre portefeuille une carte de premiers soins donnant des indications en cas d'urgence et parlez de ces précautions aux membres de votre famille :

1. le masque à oxygène doit être placé sur le stoma et non sur la bouche
2. ne pas couvrir une personne laryngectomisée plus haut que les épaules
3. ne pas lui lancer d'eau à la figure
4. garder la tête de la personne bien droite, le menton pointé en haut pour ne pas obstruer le stoma

La Fédération québécoise des laryngectomisés peut vous fournir le matériel nécessaire concernant les mesures d'urgence ou les premiers soins.

# Le bottin des ressources

**Voici une liste d'adresses utiles pour les personnes laryngectomisées et leurs proches. Vous y trouverez des ressources pour répondre à vos besoins : information, groupes de soutien, documentation, activités de même que des fournitures et des équipements. N'hésitez pas à avoir recours à leurs services : ils sont là pour vous aider.**

## **La Société canadienne du cancer**

La Société canadienne du cancer offre une panoplie de services de soutien et d'information aux personnes atteintes de cancer ainsi qu'à leurs proches. Elle offre, plus spécifiquement :

- Des informations sur le cancer, la prévention, les recherches en cours
- Des services de soutien (groupes de soutien, bénévoles) et d'hébergement
- De l'aide matérielle (filtres de protection pour le stoma, piles pour certains larynx artificiels) et financière (selon certains critères)

Pour obtenir de l'information ou pour connaître l'adresse du bureau régional le plus près de chez-vous :

### **Société canadienne du cancer**

5151, boulevard de l'Assomption  
Montréal (Québec)  
H1T 4A9

Téléphone : (514) 255-5151

Télécopieur : (514) 255-2808

<http://www.cancer.ca>

courriel : [info@sic.cancer.ca](mailto:info@sic.cancer.ca)

(questions relatives au cancer) ou

[webmestre@quebec.cancer.ca](mailto:webmestre@quebec.cancer.ca)

(information sur la Société canadienne du cancer)

## La Fondation québécoise du cancer

La Fondation québécoise du cancer offre des services de soutien et d'information aux personnes atteintes de cancer et à leur proches. On retrouve, entre autres, les services suivants :

### De l'information

La ligne Info Cancer, permet d'obtenir auprès de professionnels de la santé, gratuitement et confidentiellement, des renseignements sur tous les aspects du cancer en communiquant au numéro 1-800-363-0063, de 9 h à 17 h, du lundi au vendredi.

### Du soutien

La ligne Télé Cancer au numéro 1-800-363-0063 encourage le jumelage des personnes atteintes de cancer avec des personnes bénévoles atteintes du même type de cancer.

### De la documentation

Consultation sur place, prêts ou documents expédiés par la poste.

### De l'hébergement

À coût modique, pendant toute la durée des traitements, pour les personnes venant des régions éloignées.

## Région de Montréal

2075, rue de Champlain  
Montréal (Québec)  
H2L 2T1

Téléphone : (514) 527-2194  
ou sans frais : 1 877 336-4443  
Télécopieur : (514) 527-1943  
<http://www.fqc.qc.ca>  
Courriel : cancerquebec.mtl@fqc.qc.ca

## Région de Québec

190, rue Dorchester Sud  
Bureau 50  
Québec (Québec)  
G1K 5Y9

Téléphone : (418) 657-5334  
ou sans frais : 1 800 363-0063  
Télécopieur : (418) 657-5921  
<http://www.fqc.qc.ca>  
cancerquebec.que@fqc.qc.ca

## Région de l'Estrie

3001, 12<sup>e</sup> Avenue Nord  
Fleurimont (Québec)  
J1H 5N4

Téléphone : (819) 822-2125  
Télécopieur : (819) 822-1392  
<http://www.fqc.qc.ca>  
Courriel : cancerquebec.she@fqc.qc.ca

## Région de l'Outaouais

576, boul. de l'Hôpital, bureau 3  
Gatineau (Québec)  
J8V 2S9

Téléphone : (819) 561-2262  
Télécopieur : (819) 561-1727  
<http://www.fqc.qc.ca>  
cancerquebec.gat@fqc.qc.ca

## **Fédération québécoise des laryngectomisés**

La Fédération québécoise des laryngectomisés regroupe trois associations, dont les bureaux sont à Montréal, à Québec et dans la région de la Mauricie-Bois-Francs. Elle offre les services suivants :

- Groupes de soutien
- Conférences mensuelles
- Information et documentation
- Salon d'entraide à Montréal (échanges individuels ou en groupe)
- Vente de produits divers : protecteur de douche, col en tricot, couvre-stoma

### **Fédération québécoise des laryngectomisés Association des laryngectomisés de Montréal (dessert l'Ouest du Québec)**

5565, rue Sherbrooke Est  
Montréal (Québec)  
H1N 1A2

Téléphone : (514) 259-5113  
Télécopieur : (514) 259-8946  
<http://www.fqlar.qc.ca>  
courriel : [alm@fqlar.qc.ca](mailto:alm@fqlar.qc.ca)

### **Association des laryngectomisés de la Mauricie/Bois-Francs (dessert le Centre du Québec)**

2045, rue Ferdinand  
Drummondville (Québec)  
J2B 7M2

Téléphone : (819) 478-5210  
<http://www.fqlar.qc.ca>  
courriel : [almbf@fqlar.qc.ca](mailto:almbf@fqlar.qc.ca)

### **Association des laryngectomisés de Québec (dessert l'Est du Québec)**

4765, 1<sup>re</sup> avenue, bureau 240  
Charlesbourg (Québec)  
G1H 2T3

Téléphone : (418) 622-5704  
<http://www.fqlar.qc.ca>  
courriel : [alq@fqlar.qc.ca](mailto:alq@fqlar.qc.ca)

## Les Services supra-régionaux pour laryngectomisés

Ces centres, désignés par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), offrent :

### Prêt d'équipement :

larynx artificiel, appareil à succion, appareil de communication

### Fourniture de matériel :

prothèses et valves trachéo-œsophagiennes, filtres et accessoires pour l'entretien du stoma

### Rééducation vocale

(si le service n'est pas offert dans votre centre hospitalier)

## Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Hôpital Notre-Dame

Service aux laryngectomisés

Pavillon Mailloux, 3<sup>e</sup> étage, porte K-3246

1560, rue Sherbrooke Est

Montréal (Québec)

H2L 4M1

Téléphone : (514) 890-8000, poste 25585

Télécopieur : (514) 412-7899

Pour les laryngectomisés demeurant sur le territoire OUEST du Québec

## Centre hospitalier universitaire de Québec, pavillon Hôtel-Dieu

Service d'orthophonie

11, Côte du Palais, n° 1565

Québec (Québec)

G1R 3V7

Téléphone : (418) 691-5095

Télécopieur : (418) 691-5377

Pour les laryngectomisés demeurant sur le territoire EST du Québec

## Les autres ressources

Au Québec, l'organisation du système de santé a permis le développement de ressources locales et régionales sur lesquelles vous pouvez compter en cas de besoin :

- Les établissements de santé offrent gratuitement leur services médicaux, y compris les examens diagnostiques, la chirurgie et la rééducation en orthophonie. Certains frais peuvent être exigés, par exemple si vous demandez une chambre privée ou semi-privée.
- Le régime d'assurance médicaments couvre les prescriptions de médicaments que vous pourriez devoir prendre après votre chirurgie. Certains produits alimentaires de substitution prescrits par votre médecin pourraient même être couverts dans certains cas.
- La plupart des établissements de santé ont accès aux services de travailleurs sociaux qui aide les personnes qui en ont besoin, par l'intermédiaire des CLSC ou des régies régionales, à identifier les besoins et à financer le transport et l'hébergement pendant les traitements ou la rééducation. Ils offrent également du soutien en cas de besoin.

## Hommage

Huguette Thibault



Le Centre hospitalier de l'Université de Montréal désire souligner la carrière de Mme Huguette Thibault, infirmière spécialisée dans les soins aux personnes laryngectomisées et trachéotomisées. Mme Thibault a mis tout son savoir faire et son dévouement au service de ces personnes durement touchées par la maladie, établissant ainsi de nouveaux standards de pratique en soins infirmiers.

# Remerciements

La conception de ce document a été réalisée dans le cadre d'un travail dirigé présenté à la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal en vue de l'obtention du grade de Maître en orthophonie et audiologie. Ce travail a pu voir le jour grâce aux efforts soutenus de Claudine Hébert, alors étudiante à l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal, et à l'étroite collaboration entre les partenaires du projet.

Soulignons d'abord la participation des professionnels du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), tout d'abord Lorne Germain, éducateur auprès des laryngectomisés, qui a accepté sans hésitation de se prêter comme personne-ressource pour accompagner ce guide. Un merci particulier à Dominique-Louise Prud'homme et Marie-Stéphane Rainville, orthophonistes, qui, par leurs relectures et conseils, ont permis d'en enrichir le contenu. Un grand merci à Lise Deschamps, physiothérapeute, Joanne Martens, travailleuse sociale, et Huguette Thibault, infirmière, qui ont contribué aux volets physiothérapie, soutien social et soins. Il faut de plus reconnaître la grande préoccupation des médecins ORL du CHUM pour la qualité de vie des personnes laryngectomisées, favorisant notre cohésion d'équipe et la mise en commun de nos efforts à la réalisation d'un tel projet. Un merci tout particulier au Dr Jean-Claude Tabet, chef du service d'ORL, pour son soutien à la révision du document.

J'aimerais adresser une reconnaissance particulière à tous ceux et celles qui se sont prêtés aux séances de photographie : Lorne Germain, son épouse Gloria, et sa petite fille Katherine, le Dr Daniel Larochelle, ORL, Julie Bellavance et Huguette Thibault, infirmières, Marie-Stéphane Rainville, orthophoniste, Mireille Carrière, secrétariat ORL, Simon Boivin, Direction des services hospitaliers et Pierrette Rivest, technicienne en radiologie.

Un merci tout spécial à Jean-Paul Tardif de la Fédération québécoise des laryngectomisés pour ses précieux commentaires de même qu'aux laryngectomisés-visiteurs, dirigés par Germain Nadeau, pour leur *feedback* continu sur les préoccupations des laryngectomisés. La contribution de la Fédération au financement de la production de ce document a rendue possible la concrétisation de ce projet, lancé il y a plusieurs années, à la demande de la Fédération.

Mes remerciements à Suzanne Lemire, directrice des services à la communauté à la Société canadienne du cancer. Elle poursuit le travail de collaboration amorcé depuis longtemps entre le Service aux laryngectomisés et la Société canadienne du cancer qui a d'ailleurs assuré une contribution financière au projet.

Merci à Camille Larose, éditrice-adjointe au CHUM, pour sa minutieuse révision des textes et ses conseils judicieux.

Finalement, mes remerciements vont à Stéphane Lord et à Danielle Mongrain, de la Production multimédia du CHUM, pour les photographies, leurs précieux conseils et la coordination finale du document.

Doris St-Pierre Lafond

Responsable du Service suprarégional  
pour laryngectomisés, Ouest du Québec  
Centre hospitalier de l'Université de Montréal  
(CHUM)

**Rédaction** : Claudine Hébert, M.O.A., Doris St-Pierre Lafond, M.O.A., M.A.P., Michèle Bergeron, M.A.

**Photographie et conception graphique** : Stéphane Lord, Danielle Mongrain, Production multimédia, CHUM

ISBN : 2-89528-022-3 Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Canada, 2003 Bibliothèque nationale du Québec, 2003

© CHUM 2003

nouvelle •  
vie...



Distribué par :



Société  
canadienne  
du cancer

Canadian  
Cancer  
Society