

**Pour y voir
plus clair...**



**Des réponses
à vos questions**

Un document d'information très utile
aux nouveaux laryngectomisés du Québec

Mars 2019

Remerciements

L'Association québécoise des laryngectomisés, fondée en 1979 sous le nom de Fédération québécoise des laryngectomisés, est heureuse de vous présenter ce document d'information qui saura répondre à plusieurs des questions que chaque nouveau laryngectomisé de même que ses proches sont en droit de se poser au moment où ils font face à bien des inconnus.

Le document a été publié une première fois en 1986 sous l'impulsion du fondateur du regroupement des laryngectomisés au Québec, Monsieur Jean-Paul Tardif, inspiré d'une publication de l'Association des laryngectomisés de la Floride et grâce à l'autorisation obtenue de la clinique Mayo aux USA de traduire et adapter leur « Guide du laryngectomisé, l'Espoir ».

« Pour y voir plus clair... des réponses à vos questions » en est maintenant à sa quatrième révision, inspirée des questions et préoccupations des personnes laryngectomisées et leurs proches rencontrés lors des visites pré et postopératoires de nos visiteurs-accompagnateurs, lors d'événements organisés par l'Association, comme les Cafés-rencontres, ou soumises lors de sondages.

Nous espérons que vous trouverez autant de satisfaction à lire ce cahier que nous en avons trouvé à le réviser pour vous.

Bonne lecture!

Le président, Association Québécoise des laryngectomisés

Avant-propos

Parler, exprimer ses pensées, ses besoins par la parole, c'est tellement naturel, tellement normal, qu'on peut difficilement s'imaginer ce qu'est la vie sans la parole. On est même étonné quand on apprend, un jour, qu'on peut continuer de vivre après avoir perdu son larynx.

Il faut bien préciser que, des opérés du larynx, il n'y en a pas des millions et des millions dans le monde. La laryngectomie est ce genre d'opération dont on parle peu dans les médias d'information. Pas étonnant, dès lors, qu'on en sache si peu sur ce sujet.

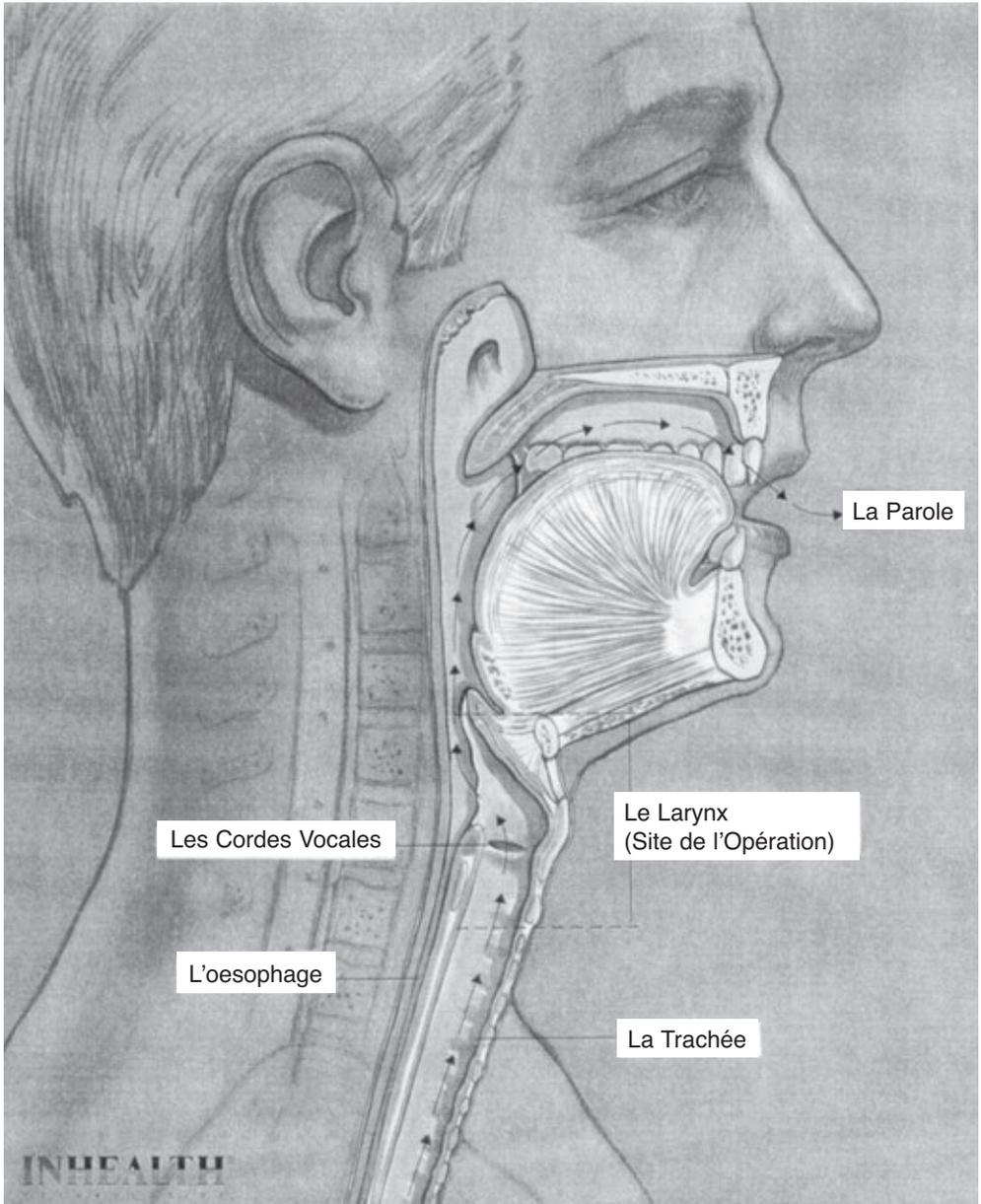
Si vous êtes vous-même un nouveau laryngectomisé, votre médecin vous a sans doute expliqué les raisons pour lesquelles il était nécessaire d'enlever votre larynx, vos cordes vocales. Il a dû vous dire aussi, qu'en agissant sans retard, vos chances de guérison totale étaient meilleures.

C'est pour vous aider à comprendre ce qui vous est arrivé que l'Association québécoise des laryngectomisés vous présente ce cahier. Vous y trouverez des réponses aux principales questions que vous vous posez ou que vous vous poserez pendant les premiers mois de votre convalescence.

Ce cahier n'entend pas « remplacer » les informations et les avis de votre médecin, de votre orthophoniste, de votre infirmière. Son but ? Vous aider, grâce à l'expérience des autres laryngectomisés, à mieux surmonter les contraintes que vous connaissez peut-être déjà et à vivre le plus agréablement possible.



Avant la Laryngectomie



Après la Laryngectomie

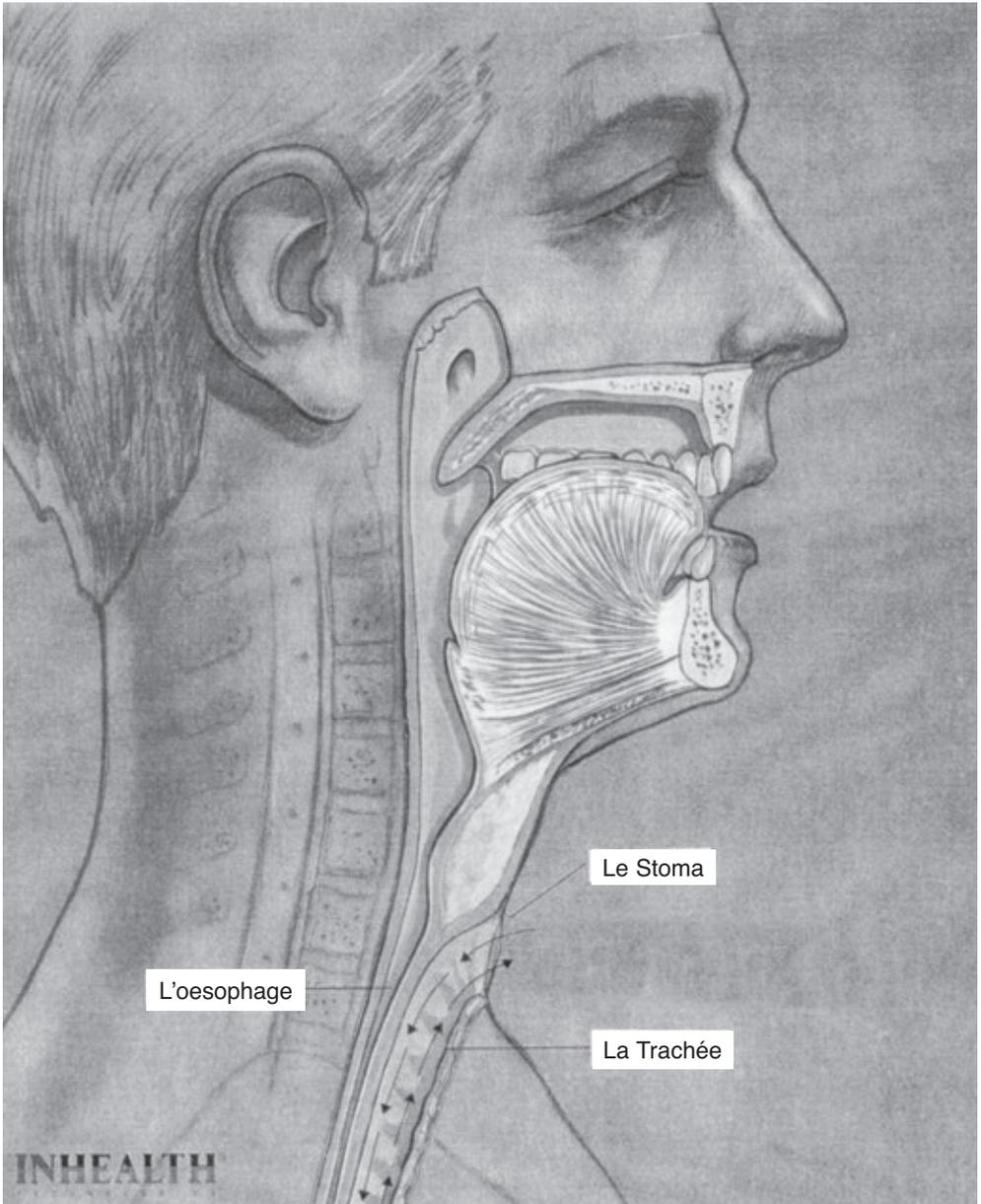


Table des matières

Première partie

L'opération et sa principale conséquence

Q. 1.	Qu'est-ce qu'une laryngectomie totale?	8
Q. 2.	Pour quelles raisons pratique-t-on une laryngectomie?	8
Q. 3.	Pourquoi doit-il y avoir une ouverture dans le cou?	8
Q. 4.	Est-ce que je devrai toujours respirer par cette ouverture?	8
Q. 5.	Quel est le nom de cette ouverture dans mon cou?	8
Q. 6.	Pendant combien de temps devrai-je porter la canule dans mon stoma?	9
Q. 7.	Est-ce que j'aurai de la difficulté à avaler?	9
Q. 8.	Est-il vraiment nécessaire de revoir mon médecin pour des vérifications périodiques?	9

Deuxième partie

Soins de base et précautions

Q. 9.	Nettoyer la canule, est-ce important? Si oui, comment faire?	9
Q. 10.	Est-il vraiment nécessaire de protéger mon stoma contre la poussière?	10
Q. 11.	Comment vais-je savoir que j'ai inspiré de la poussière nuisible? Que faire dans ce cas?	10
Q. 12.	Quelle sorte de filtre dois-je porter pour couvrir mon stoma?	10
Q. 13.	Y a-t-il des précautions particulièrement importantes à prendre?	11
Q. 14.	Pourquoi y a-t-il autant de sécrétions accumulées dans mon stoma, le matin?	11
Q. 15.	Quelle est la meilleure façon de libérer mon stoma?	11
Q. 16.	Comment résoudre mon problème de sécrétions sans attirer l'attention du public lorsque je suis au milieu d'un groupe?	12
Q. 17.	Le froid peut-il irriter mon stoma?	12
Q. 18.	Est-ce que je peux me moucher?	12
Q. 19.	Est-ce que je peux prendre une douche? Me laver les cheveux?	13
Q. 20.	Est-il vrai que les laryngectomisés ont besoin d'un surplus d'humidité?	13
Q. 21.	Si je suis victime d'un accident sur la route ou si je perds connaissance sur la rue, qu'est-ce qui va m'arriver?	13

Troisième partie

Quelques contraintes... supportables

Q. 22.	Est-ce que je peux fumer?	14
Q. 23.	Est-ce que je peux «prendre un p'tit coup» de temps en temps?	14
Q. 24.	Est-ce que je vais retrouver le sens du goût comme avant?	14
Q. 25.	Et mon sens de l'odorat?	15

Quatrième partie

Le retour au travail

Q. 26. Pensez-vous que je pourrai retourner à mon travail? Quand le pourrai-je?	15
Q. 27. Devrais-je prendre des précautions spéciales lorsque je retournerai au travail?	15
Q. 28. Est-il vrai que je ne pourrai plus lever des poids lourds?	16
Q. 29. Que faire si j'ai des problèmes financiers?	16

Cinquième partie

Réadaptation, rééducation vocale et communication

Q. 30. J'entends parler de réadaptation et de rééducation. En quoi consiste le programme qui me sera offert?	16
Q. 31. Comment pourrai-je communiquer avec les autres en attendant de pouvoir parler de nouveau?	17
Q. 32. Qu'est-ce que la voix œsophagienne?	17
Q. 33. Qu'est-ce que le larynx artificiel?	18
Q. 34. Que veut dire : «Parler à l'aide d'une prothèse trachéo-œsophagienne»?	18
Q. 35. Pensez-vous que je pourrai apprendre à parler?	20
Q. 36. Si je peux apprendre à parler, quand puis-je commencer?	20
Q. 37. Combien de temps me faudra-t-il pour apprendre à parler?	20
Q. 38. Devrai-je me chercher une orthophoniste qui m'enseignera à parler?	20
Q. 39. Est-ce que je pourrai parler au téléphone?	21
Q. 40. Est-ce que je devrais aller dans des réunions d'amis, de parents? Comment les gens vont-ils réagir si je dois écrire pour me faire comprendre?	21
Q. 41. Est-il vrai que la voix œsophagienne ne fonctionne pas quand on est ému ou en colère?	21

Sixième partie

Vie affective et vie sociale

Q. 42. En me voyant avec ce trou dans le cou, les gens ne vont-ils pas s'éloigner de moi?	22
Q. 43. Est-il normal que je me sente gêné à cause de ma condition?	22
Q. 44. Est-ce que ma femme (mon mari) et moi allons éprouver des difficultés à nous entendre?	22
Q. 45. Les réunions de laryngectomisés seront-elles utiles pour moi?	23

Septième partie

Centres de renseignements et de services

Q. 46. Si des membres de ma famille ou moi désirons obtenir d'autres renseignements, où devons-nous nous adresser?	24
---	----

Première partie

L'opération et sa principale conséquence

1. Q. Qu'est-ce qu'une laryngectomie totale?

R. C'est une opération chirurgicale par laquelle on enlève le larynx. On appelle le larynx « l'organe de la voix ». Il est situé dans le cou, à l'extrémité de la trachée (canal de la respiration) et de l'œsophage (canal de l'alimentation); il contient les cordes vocales.

2. Q. Pour quelles raisons pratique-t-on une laryngectomie?

R. Le plus souvent, le médecin enlève le larynx parce qu'il a découvert qu'une tumeur maligne se développait sur les cordes vocales ou sur d'autres parties de la gorge et du cou.

3. Q. Pourquoi doit-il y avoir une ouverture dans le cou?

R. Cette ouverture est nécessaire pour permettre à l'air que vous respirez d'entrer dans vos poumons et d'en sortir. Après que le larynx est enlevé, la trachée (canal de la respiration) est trop courte pour atteindre l'arrière de votre bouche. Il devient donc impossible de respirer par la bouche ou par le nez. Le médecin est donc obligé de plier le haut de la trachée vers l'avant du cou où il pratique une ouverture pour vous permettre de respirer. *(Voir illustrations en page 4 et 5)*

4. Q. Est-ce que je devrai toujours respirer par cette ouverture?

R. Si vous avez perdu vos deux cordes vocales (laryngectomie totale), la réponse est oui. Si le médecin n'a enlevé qu'une corde vocale (laryngectomie partielle), l'ouverture est probablement temporaire. Des médecins chercheurs ont déjà tenté de mettre au point une reconstruction de la gorge qui permettrait de fermer l'ouverture mais les recherches doivent se poursuivre.

5. Q. Quel est le nom de cette ouverture dans mon cou?

R. Le terme précis est : trachéotomie, ce qui veut dire « bouche de la trachée ». Dans le langage courant, vous entendrez ou vous lirez : stomie ou stoma. À l'Association, nous utilisons le terme STOMA.

6. Q. Pendant combien de temps devrai-je porter la canule dans mon stoma ?

R. Il revient à votre médecin de vous dire ce qui s'impose dans votre cas. En causant avec d'autres laryngectomisés, vous apprendrez que certains la portent tout le temps; que d'autres la portent durant la nuit seulement; que la plupart, enfin, ne la portent plus après un certain temps. Si vous suivez les avis de votre médecin, vous n'aurez pas d'ennuis.

7. Q. Est-ce que j'aurai de la difficulté à avaler ?

R. Lors de l'opération, le médecin doit « refaire » une partie du canal de l'alimentation. Il arrive, dans certains cas, que la partie « refaite » reprenne **lentement** sa souplesse. Si c'est votre cas, il faudra suivre fidèlement la formule de diète qui sera prescrite.

Mieux vaut avaler de petites bouchées qu'en mâcher des grosses qu'on doit remettre dans l'assiette. Sur ce point particulier, la patience sera votre principale alliée. Bon nombre de laryngectomisés n'éprouvent pas de difficulté à avaler après leur sortie de l'hôpital.

8. Q. Est-il vraiment nécessaire de revoir mon médecin pour des vérifications périodiques ?

R. Votre médecin vous a sûrement informé sur ce sujet. Vous devez suivre fidèlement le plan de visites de vérification qu'il a établi pour vous. Vous vous sentirez moins anxieux quant à votre santé durant les prochains mois et les prochaines années si vous acceptez ces examens périodiques qui permettent le dépistage des complications toujours possibles.

Deuxième partie

Soins de base et précautions

9. Q. Nettoyer la canule, est-ce important? Si oui, comment faire?

R. Il est important de porter une canule propre. La fréquence des nettoyages dépend surtout de la quantité plus ou moins grande des sécrétions accumulées à l'intérieur de la canule et des autres causes possibles d'encrassement : fumée, poussières de toutes sortes. Pour nettoyer votre canule, faites tremper les deux

pièces dans l'eau chaude savonneuse; utilisez une brosse cylindrique pour nettoyer l'intérieur. Rincez sous l'eau chaude et asséchez les pièces en les secouant. N'utilisez pas de serviette.

10. Q. Est-il vraiment nécessaire de protéger mon stoma contre la poussière?

R. C'est très important. N'oubliez pas que vous ne pouvez plus compter sur votre nez ou votre bouche pour filtrer, réchauffer et humidifier l'air que vous respirez. Vous êtes, en conséquence, plus sensible aux divers irritants. Si vous êtes de ceux qui sont allergiques à certains types de poussières ou si vous êtes habituellement incommodé par certains irritants chimiques (gaz, vapeurs, etc.), il est impérieux de couvrir votre stoma. Rappelez-vous qu'il vous faut éviter les poussières alcalines (celles qui se dégagent des travaux de démolition) qui sont particulièrement corrosives. Certains laryngectomisés sont même incommodés par la « poussière normale » qui s'accumule dans la maison lorsqu'ils ne portent pas de filtres. Bref, il existe mille et une bonnes raisons de protéger votre stoma par un filtre.

11. Q. Comment vais-je savoir que j'ai inspiré de la poussière nuisible? Que faire dans ce cas?

R. Normalement, si vous avez inspiré des poussières nuisibles, vous serez porté à tousser et à rejeter des sécrétions plus abondantes que d'habitude. Empressez-vous alors de couvrir votre stoma plus efficacement et dirigez-vous vers un endroit où l'air est pur. Certaines poussières allergènes de même que les poussières corrosives manifestent leurs effets après quelques heures. Vous les reconnaîtrez aux signes suivants : elles provoquent un changement de couleur des sécrétions et ces dernières deviennent plus gluantes, plus collantes. Il est donc fortement conseillé de couvrir votre stoma d'un protecteur approprié en tout temps pour éviter d'être incommodé par les poussières de toutes sortes.

12. Q. Quelle sorte de filtre dois-je porter pour couvrir mon stoma?

R. La « sorte » de filtre importe peu; c'est le port d'un filtre, quel qu'il soit, qui est important. Il existe une grande variété de filtres.

Au Québec, les programmes suprarégionaux pour laryngectomisés du CHUM et du CHU de Québec proposent des filtres ajourés, des filtres de mousse ou des dispositifs échangeurs d'air et de chaleur appelé HME. Certains sont gratuits, d'autres sont mis en vente par des maisons de distribution. À vous d'en discuter avec votre orthophoniste ou les professionnels qui vous soignent. L'objectif visé demeure toujours : filtrer l'air qu'on respire et protéger l'ouverture de l'introduction de corps étrangers.

13. Q. Y a-t-il des précautions particulièrement importantes à prendre ?

R. Lorsque vous prenez un bain ou une douche, veillez à ce que l'eau ne pénètre pas dans votre stoma. Si vous allez vous promener sur l'eau, assurez-vous d'utiliser une embarcation solide et apportez une ceinture de sécurité qui vous permet de garder la tête et les épaules hors de l'eau en cas d'accident. Autre précaution : ne prenez pas le risque de manger quoi que ce soit lorsque vous êtes couché sur le dos, surtout si votre stoma n'est pas couvert.

14. Q. Pourquoi y a-t-il autant de sécrétions accumulées dans mon stoma, le matin ?

R. Avez-vous compté le nombre de fois où vous devez nettoyer votre stoma durant la journée ? Plusieurs fois ? Que se passe-t-il quand vous dormez ? Vous ne ressentez pas, sauf en de rares occasions, ce même besoin de nettoyer votre stoma. Et pourtant, des sécrétions, il s'en forme, dans votre trachée, **24 heures par jour**, même durant la nuit ! Pas étonnant qu'il y en ait une certaine quantité après huit heures de sommeil. Rappelez-vous. Avant votre opération, la même accumulation se produisait dans votre trachée durant la nuit. Le matin, vous libérez votre gorge en crachant ou en avalant ces sécrétions. Après l'opération, ces sécrétions ne se rendent plus jusqu'à votre gorge ; elles s'arrêtent au stoma ; c'est là que vous devez les ramasser avec un papier-mouchoir !

15. Q. Quelle est la meilleure façon de libérer mon stoma ?

R. Il suffit généralement de tousser en plaçant un papier-mouchoir

devant votre stoma. L'action de tousser provoque une réaction des bronches et de la trachée poussant vers le stoma les sécrétions accumulées dans le canal respiratoire. Si vous voyez une petite trace de sang dans vos sécrétions, restez calme, c'est assez fréquent et ce n'est pas grave. Si la quantité de sang est importante, consultez votre médecin.

16. Q. Comment résoudre mon problème de sécrétions sans attirer l'attention du public lorsque je suis au milieu d'un groupe?

- R. Si vous portez un filtre, ce que nous vous recommandons fortement, ce problème est facile à résoudre. Au moment où vous sentez le besoin de tousser ou d'éternuer, appuyez la main sur votre stoma et baissez la tête.

Ce mouvement a pour effet :

- 1- de réduire considérablement le bruit de votre toux ou de votre éternuement;
- 2- de faire adhérer vos sécrétions à votre filtre et de faciliter la reprise normale de votre respiration.

Vous aurez ensuite tout le temps voulu pour vous rendre à une salle de toilette pour nettoyer votre stoma et votre filtre. Nombre de laryngectomisés procèdent avec une telle discrétion qu'ils donnent l'impression de ne pas avoir de sécrétions « comme les autres ».

17. Q. Le froid peut-il irriter mon stoma?

- R. Lorsqu'il est bien cicatrisé, votre stoma n'est pas plus irritable au froid que les différentes parties de votre tête. Mais l'air froid entrant dans la trachée par votre stoma peut irriter vos bronches et vos poumons. N'oubliez pas que l'air que vous inspirez maintenant n'est plus réchauffé par son passage dans votre nez ou votre bouche comme auparavant. Lorsqu'il fait froid, il est souhaitable de créer, devant votre stoma, une espèce de « vestibule de réchauffement de l'air » en portant un filtre et même un foulard lorsque le froid est intense.

18. Q. Est-ce que je peux me moucher?

- R. Oui, mais pas avec la même pression qu'auparavant. Avant l'opération, c'était l'air de vos poumons qui exerçait la poussée

hors de votre nez. Après l'opération, c'est seulement l'air de votre bouche et de votre arrière-gorge (20 fois moins d'air) qui exerce la pression. Comment faire? Après avoir placé le papier-mouchoir sous votre nez, fermez la bouche en gardant vos mâchoires écartées. Puis, rapprochez vos mâchoires en forçant l'air contenu dans votre bouche à sortir par votre nez. Pour obtenir de meilleurs résultats, libérez une narine à la fois en fermant l'autre. Multipliez les exercices et vous deviendrez très habile.

19. Q. Est-ce que je peux prendre une douche? Me laver les cheveux?

R. Sûrement. Pour protéger votre stoma, procurez-vous ou fabriquez-vous un protecteur approprié. Votre association vous fournira un premier collet de douche gratuitement. Certains laryngectomisés prennent leur douche sans protecteur. Ils voient à diriger le jet d'eau de façon à ce qu'il n'atteigne pas leur stoma. Se laver les cheveux sous le robinet de l'évier de la cuisine, voilà une solution à considérer si vous craignez la douche. Ce qu'il faut retenir, c'est ceci : quand il y a risque que de l'eau pénètre dans votre stoma, placez simplement une de vos mains ou une débarbouillette devant l'ouverture. Cette règle de base devrait vous permettre de vous adapter rapidement, quelles que soient les circonstances.

20. Q. Est-il vrai que les laryngectomisés ont besoin d'un surplus d'humidité?

R. La chaleur et l'humidité sont les amis du laryngectomisé; le froid, la poussière, l'air sec sont ses ennemis. Plusieurs laryngectomisés sentent le besoin d'un supplément d'humidité dans leur maison. Ils installent un humidificateur et ajoutent même parfois un deuxième petit appareil dans leur chambre à coucher. Après avoir été exposé à la poussière par une journée où l'air est sec, rien n'est plus vivifiant pour un laryngectomisé qu'une bonne douche ou un bain à l'eau chaude.

21. Q. Si je suis victime d'un accident sur la route ou si je perds connaissance sur la rue, qu'est-ce qui va m'arriver?

R. Bonne question. Nous vous suggérons de conserver, dans votre

portefeuille, une carte d'identité qui contient les renseignements sur votre condition de laryngectomisé. De plus, il serait sage de porter à votre poignet un bracelet du type MEDIC-ALERT. Il serait bon également que les membres de votre famille connaissent la méthode de respiration artificielle BOUCHE-STOMA qu'il convient d'appliquer à une personne laryngectomisée.

Troisième partie

Quelques contraintes... supportables

22. Q. Est-ce que je peux fumer?

R. La plupart des conseillers médicaux vous répondront : « Vous ne devriez pas fumer ». L'habitude de fumer est probablement la cause de votre maladie et de votre opération. Selon un spécialiste en O.R.L., 98 % de ses patients laryngectomisés étaient de « gros fumeurs ». Vous doutez encore des effets néfastes de la cigarette? On rapporte qu'en Islande, le cancer du poumon n'existait pas avant que les soldats américains n'introduisent la cigarette dans ce pays en 1917. Aujourd'hui, l'Islande connaît un pourcentage élevé de victimes du cancer du poumon.

23. Q. Est-ce que je peux «prendre un p'tit coup» de temps en temps?

R. Oui, mais à une condition : si vous pouvez boire avec modération. Si vous aviez de la difficulté à vous « arrêter à temps » avant l'opération, le problème sera encore là après l'opération; il pourra même s'aggraver. Alors, vous seul pouvez juger de la décision à prendre.

24. Q. Est-ce que je vais retrouver le sens du goût comme avant?

R. Vous pourrez probablement goûter tous les aliments. Peut-être pas avec toutes les nuances, la finesse, la délicatesse d'avant, mais suffisamment pour apprécier les plaisirs de la table.

25. Q. Et mon sens de l'odorat?

R. Votre sens de l'odorat vous reviendra quand vous saurez faire pénétrer l'air extérieur dans votre nez. Après un certain temps (variable d'une personne à l'autre), la plupart des laryngectomisés peuvent distinguer bon nombre d'odeurs tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la maison. Les odeurs qui se déplacent dans l'atmosphère avec rapidité (vapeurs de cuisson, de pétrole, etc.) sont plus faciles à capter. Faire pénétrer l'air par le nez réclame un minimum d'attention et d'habileté; il suffit d'exécuter le mouvement inverse de celui que vous faites pour vous moucher. Essayez : fermez d'abord la bouche en serrant les mâchoires; puis, sans ouvrir la bouche, écarter les mâchoires en inspirant en même temps par le nez. Vous sentez l'air frais pénétrer dans vos narines? Non? Recommencez, vous réussirez sûrement.

Quatrième partie

Le retour au travail

26. Q. Pensez-vous que je pourrai retourner à mon travail? Quand le pourrai-je?

R. Le retour au travail après l'opération dépend de plusieurs facteurs, dont bien sûr votre état de santé, mais aussi de la fonction occupée avant la laryngectomie. Certains laryngectomisés, proches de l'âge de la retraite, optent pour cette alternative. Nous connaissons tous des laryngectomisés qui ont repris le travail mais aussi d'autres qui ont été contraints d'abandonner. Quant au moment précis où vous pourrez reprendre le travail, c'est une question à laquelle pourra répondre votre médecin. Si votre employeur hésite à vous reprendre, consultez le travailleur social de l'hôpital ou demandez l'aide de l'Association qui pourra vous guider dans vos démarches.

27. Q. Devrais-je prendre des précautions spéciales lorsque je retournerai au travail?

R. Oui. Prenez soin de bien couvrir votre stoma pour éviter qu'un corps étranger ou de la poussière n'y pénètre. Allez-y graduelle-

ment pour ne pas dépasser vos forces. Vous découvrirez progressivement votre nouvelle résistance à l'effort.

28. Q. Est-il vrai que je ne pourrai plus lever des poids lourds?

R. Vous n'avez plus le larynx qui servait à bloquer la réserve d'air des poumons pendant un effort, mais vous avez conservé tous les autres atouts nécessaires : vos bras, vos muscles. Il ne faut donc pas dramatiser votre situation. Si vous êtes devenu un « mauvais déménageur de pianos », vous êtes encore capable de déployer les efforts qu'exige une vie active normale. Nous connaissons des laryngectomisés qui, sans être des « colosses », déplacent des caisses de marchandise à la journée longue dans des entrepôts.

29. Q. Que faire si j'ai des problèmes financiers?

R. Dans ce cas, consultez, en compagnie de votre conjoint(e) ou d'un ami, le travailleur ou la travailleuse social(e) rattaché(e) à votre centre hospitalier. Si vous ne connaissez pas cette personne, demandez son nom à votre infirmière ou à votre médecin. L'Association vous guidera si vous le désirez.

Cinquième partie

Réadaptation, rééducation vocale et communication

30. Q. J'entends parler de réadaptation et de rééducation. En quoi consiste le programme qui me sera offert?

R. La PREMIÈRE partie du programme c'est : vous apprendre à vous débrouiller seul. Les soins que requiert votre stoma, vous devez y voir vous-même. C'est pour vous une question de sécurité. Suivez les conseils de votre infirmière à ce sujet. À la maison, aménagez votre salle de bain (miroir, éclairage, matériel, etc.) de façon à pouvoir exécuter vos soins sans aide.

La DEUXIÈME partie de votre programme de réadaptation consiste à vous redonner un moyen de communication par la parole. Il existe trois options :

1^{ère} option : le développement d'une deuxième voix sans appareil, qu'on appelle « voix œsophagienne » ;

2^e option : l'utilisation régulière d'un électrolarynx;

3^e option : l'utilisation d'une prothèse trachéo-œsophagienne.

Votre médecin et votre orthophoniste vous fourniront des renseignements supplémentaires sur ces trois moyens et **vous offriront de vous inscrire à un programme gratuit de rééducation de la voix.**

La TROISIÈME partie du programme de votre réadaptation consiste à vous aider à reprendre une vie normale au sein de la société, dans votre milieu familial et, s'il y a lieu, dans votre milieu de travail.

C'est dans le but d'obtenir les meilleurs programmes possibles de réadaptation et de rééducation de la parole que les personnes laryngectomisées se regroupent en associations dans la plupart des pays du monde.

31. Q. Comment pourrai-je communiquer avec les autres en attendant de pouvoir parler de nouveau?

R. Vous pouvez écrire ce que vous avez à dire (papier et crayon ou tablette magique). Vous pouvez aussi essayer de communiquer en utilisant vos lèvres et votre bouche (sans produire de sons cependant); mais n'oubliez pas alors de bien articuler vos mots pour permettre à ceux qui vous regardent de bien « lire » sur vos lèvres ce que vous dites. Rappelez-vous que « les autres » veulent communiquer avec vous et qu'ils deviennent très malheureux lorsqu'ils ne comprennent pas ce que vous voulez leur dire. Soyez « naturel » et compréhensif envers les autres, demandez-leur s'ils vous comprennent bien. Votre attitude peut réduire considérablement leur anxiété. Si vous vous fâchez, vous les rendez plus malheureux sans qu'ils vous comprennent davantage.

32. Q. Qu'est-ce que la voix œsophagienne?

R. C'est une voix naturelle de remplacement, sans appareil. Le rôle que jouait le larynx avant l'opération est joué, après l'opération, par la partie supérieure de l'œsophage (le canal de l'alimentation); d'où son nom de « voix œsophagienne ». L'œsophage est pourvu, dans sa partie supérieure, d'un muscle qui se détend ou se contracte un peu comme le font les cordes vocales qui contrôlent

l'expiration de l'air provenant des poumons. Celui qui utilise la voix œsophagienne refoule d'abord dans son œsophage l'air contenu dans sa bouche; puis, il rejette cet air en contractant le muscle situé à la partie supérieure de l'œsophage en articulant, en même temps, les mots qu'il veut dire. Il produit ainsi, grâce aux seules ressources de son corps, une parole qui peut être entendue par toute personne normale. Votre orthophoniste ou votre médecin vous donneront plus de renseignements si vous les interrogez sur ce sujet.

33. Q. Qu'est-ce que le larynx artificiel?

R. C'est un appareil qui produit des vibrations sonores comme celles d'un petit moteur électrique. Ces vibrations remplacent le son que vous produisiez avec vos cordes vocales avant l'opération. Les vibrations, transmises à la bouche, deviennent des mots et des phrases quand vous prononcez bien les diverses syllabes avec votre bouche. Il y a plusieurs sortes de larynx artificiels. Votre orthophoniste vous guidera dans ce choix.

34. Q. Que veut dire :

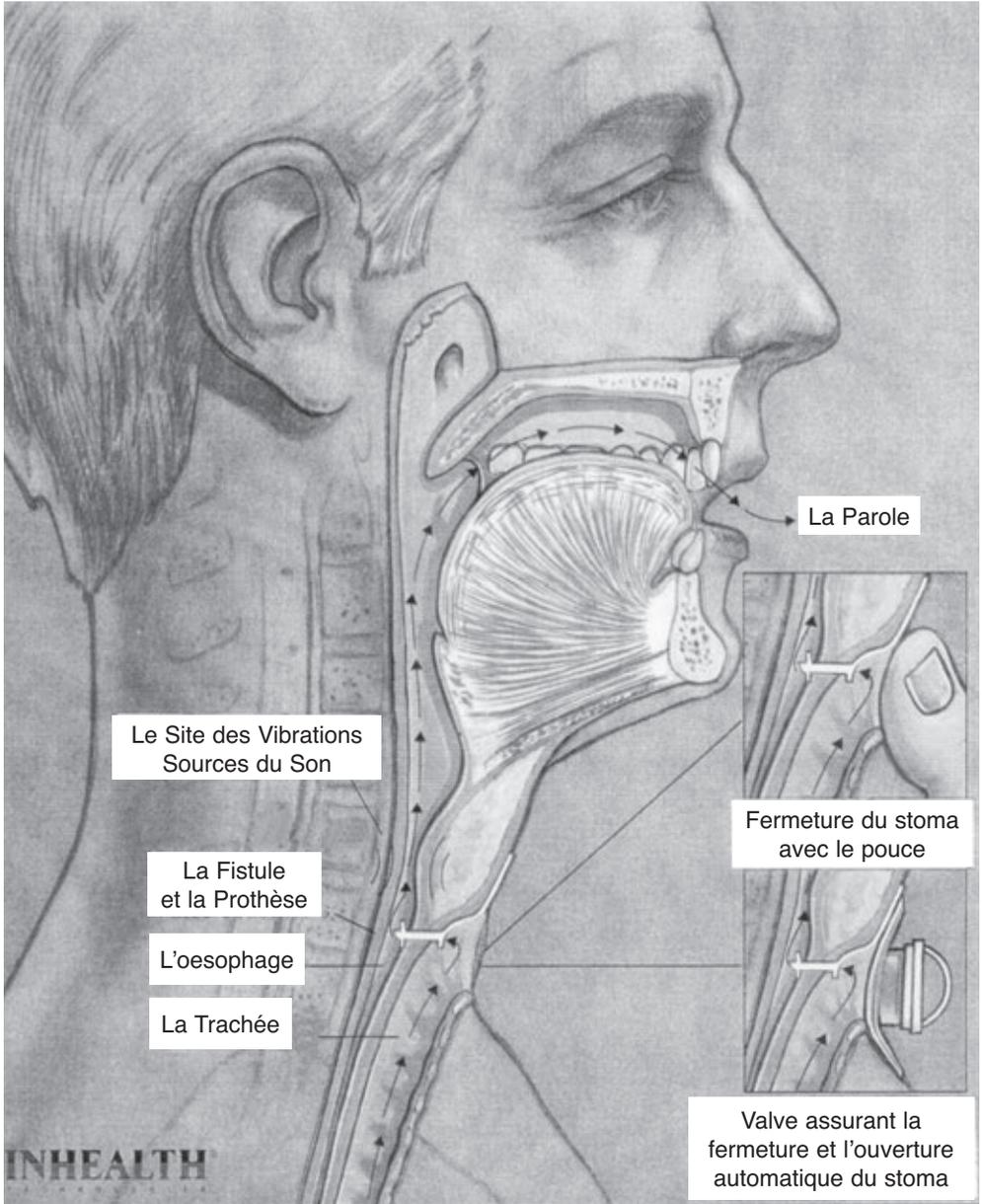
« Parler à l'aide d'une prothèse trachéo-œsophagienne » ?

R. Avant de perdre votre larynx et vos cordes vocales, c'est l'air expiré de vos poumons que vous utilisiez pour parler. Après l'opération, l'air expiré de vos poumons ne se rend plus jusqu'à votre bouche; il sort par votre stoma.

La prothèse trachéo-œsophagienne est une sorte de petite canule introduite dans une fistule créée par le chirurgien entre la trachée et l'œsophage, soit au moment de la laryngectomie ou plus tard. Au moment de l'expiration de l'air, la personne laryngectomisée bouche le stoma avec un doigt ou une valve pour obliger l'air à passer par la prothèse et de se diriger vers la bouche. Il se produit alors une vibration, un son qu'il suffit d'articuler pour obtenir des paroles.

On parvient généralement à parler avec facilité et rapidement avec l'aide d'une prothèse trachéo-œsophagienne. Cette option exige un certain entretien qu'il faut bien évaluer avant de faire ce choix.

La Prothèse Trachéo-Oesophagienne



35. Q. Pensez-vous que je pourrai apprendre à parler?

R. Certainement. L'immense majorité des personnes laryngectomisées apprend, aujourd'hui, à parler soit par la voix œsophagienne, soit en utilisant un électrolarynx, soit à l'aide d'une prothèse trachéo-œsophagienne. Suivez les conseils de votre chirurgien et de votre orthophoniste, observez vos compagnons et compagnes laryngectomisés et vous trouverez le moyen de communiquer verbalement qui correspond le mieux à vos capacités.

36. Q. Si je peux apprendre à parler, quand puis-je commencer?

R. Aussitôt qu'il jugera que vous êtes suffisamment rétabli, votre médecin vous informera que vous êtes prêt à commencer votre rééducation vocale. Dans certains cas, cette permission peut être retardée ou suspendue temporairement par suite de complications ou de traitements additionnels jugés indispensables.

37. Q. Combien de temps me faudra-t-il pour apprendre à parler?

R. Plusieurs facteurs peuvent influencer sur la durée. Si vous utilisez un électrolarynx, l'apprentissage est très court. Vous pouvez même parler moins d'une semaine après l'opération si tout se passe bien. Si vous parlez à l'aide d'une prothèse trachéo-œsophagienne, l'apprentissage sera de très courte durée après la mise en place de la prothèse. Si vous cherchez à développer une bonne voix œsophagienne, le temps varie beaucoup d'une personne à l'autre, de quelques semaines à quelques mois. Votre orthophoniste vous indiquera les facteurs qui jouent un rôle important dans cet apprentissage.

38. Q. Devrai-je me chercher un orthophoniste qui m'enseignera à parler?

R. Ce ne sera pas nécessaire. Dans la plupart des hôpitaux du Québec où se pratiquent les laryngectomies, il se trouve un département d'orthophonie. Les orthophonistes sont des professionnels qualifiés pour vous apprendre à parler. Un orthophoniste vous rendra visite avant votre départ de l'hôpital. Il ou elle sera informé(e) par votre médecin dès que vous pourrez commencer votre rééducation vocale. S'il n'y a pas de département d'orthophonie dans l'hôpital où vous avez été opéré, vous avez droit aux mêmes

services gratuits de rééducation vocale. Votre médecin vous dirigera alors vers le service d'orthophonie le plus près de chez vous.

39. Q. Est-ce que je pourrai parler au téléphone?

R. Oui. Quel que soit votre moyen de communication : voix œsophagienne, larynx artificiel ou voix trachéo-œsophagienne, vous pourrez parler au téléphone. Le téléphone augmente automatiquement le volume de votre voix. Ce qui importe, c'est de bien prononcer chaque mot, de parler lentement, clairement sans forcer sa voix et bien placer l'appareil devant sa bouche. Mais attention! Si vous ne pouvez que chuchoter, on ne vous entendra pas au téléphone. Si vous ne produisez pas de son, le téléphone demeure impuissant!

40. Q. Est-ce que je devrais aller dans des réunions d'amis, de parents? Comment les gens vont-ils réagir si je dois écrire pour me faire comprendre?

R. Ne vous isolez pas. Allez vers vos amis, vos parents. Ils n'attendent que ce geste de votre part pour venir à leur tour vous rendre visite. Ne craignez pas leurs réactions; ils sont intéressés à connaître vos pensées, vos réflexions, peu importe les moyens que vous utilisez pour communiquer. Quand vous pourrez enfin parler, ils seront aussi heureux que vous.

41. Q. Est-il vrai que la voix œsophagienne ne fonctionne pas quand on est ému ou en colère?

R. Vous savez que, lorsqu'on est très ému ou en colère, tous les muscles du corps se tendent. C'est vrai des muscles de la gorge tout particulièrement. Avez-vous essayé, avant votre opération, d'avaler une bouchée quand vous étiez ému? Or, ce sont ces mêmes muscles de votre gorge qui doivent se détendre et se contracter pour permettre l'utilisation de la voix œsophagienne. Si ces muscles ne se détendent pas pour une raison quelconque, il n'y a pas de voix œsophagienne possible. Voilà une belle occasion de développer le contrôle de soi, n'est-ce pas?

Sixième partie

Vie affective et vie sociale

42. Q. En me voyant avec ce trou dans le cou, les gens ne vont-ils pas s'éloigner de moi?

R. Je dois vous rappeler tout d'abord qu'il n'est ni prudent ni hygiénique de laisser votre stoma à découvert. Des filtres vous sont offerts gratuitement. Vous n'avez aucune raison de ne pas vous protéger, donc aucune raison d'exposer votre stoma à la vue des gens. Pour le reste de votre tenue vestimentaire, il n'y a rien de changé. C'est une question de goût personnel et de respect envers les autres. Vous verrez de nombreux laryngectomisés portant chemise et cravate, lavallière, foulard ou col roulé. Vous avez probablement côtoyé plusieurs laryngectomisés, hommes et femmes, sur la rue, dans le métro, au théâtre, sans même vous douter que ces personnes respiraient par une ouverture dans le cou. Pourquoi n'avez-vous rien remarqué? Parce que ces personnes étaient vêtues comme les autres. Est-il nécessaire d'en dire plus pour vous convaincre que votre apparence, c'est une question qui relève uniquement de vous, de votre bon goût.

43. Q. Est-il normal que je me sente gêné à cause de ma condition?

R. N'importe quelle personne devient anxieuse quand elle est touchée par un changement important dans son apparence ou son fonctionnement. Pensez à celui qui doit se faire enlever toutes ses dents, à la femme qui subit l'ablation d'un sein, à la personne qui perd tous ses cheveux, etc. Au lieu de vous regarder et de vous désoler, dites-vous que vous êtes du nombre des privilégiés que la médecine moderne a arrachés à une mort certaine à court terme. Venez rencontrer d'autres laryngectomisés pour apprendre à vaincre cette gêne.

44. Q. Est-ce que ma femme (mon mari) et moi allons éprouver des difficultés à nous entendre?

R. Dans une vie de couple, des adaptations sont constamment nécessaires. C'est encore plus vrai quand l'un des deux voit son apparence ou son fonctionnement modifié par la chirurgie. Le fait de ne pas pouvoir parler risque d'augmenter les occasions

de conflit et d'incompréhension. De part et d'autre, vous devez faire preuve d'une grande patience, surtout durant la première année d'adaptation. Un conseil : avant de vous endormir, faites le maximum d'efforts pour dissiper le ou les malentendus de la journée. Ça fait partie de votre programme de réadaptation.

N'oubliez pas que vos proches ont aussi eu un choc au moment d'apprendre votre laryngectomie. Les personnes qui vous sont chères veulent vous aider mais ont aussi à vivre leurs émotions. Soyez patient, mettez-les à l'aise de vous côtoyer, ils vous en seront reconnaissants.

45. Q. Les réunions de laryngectomisés seront-elles utiles pour moi?

R. Vous vous sentirez beaucoup plus à l'aise si vous faites vos premiers essais de conversation avec des personnes qui ont connu les mêmes problèmes que vous ou avec des bénévoles qui ont l'habitude de causer avec des personnes laryngectomisées. Ces réunions vous fourniront aussi l'occasion de rencontrer des laryngectomisés qui ont une longue expérience d'adaptation, prêts à partager avec vous le fruit de leur expérience, disposés à répondre à toutes les questions qui vous préoccupent. Votre compagne (compagnon) y trouvera d'autres compagnes (compagnons) et des bénévoles qui l'aideront à traverser plus facilement les difficultés de la période d'adaptation.

Septième partie

Centres de renseignements et de services

46. Q. Si les membres de ma famille ou moi désirons obtenir d'autres renseignements, où pouvons-nous nous adresser?

- R. En premier lieu, vous pouvez vous adresser à
l'Association québécoise des laryngectomisés
5565, rue Sherbrooke est, 5e étage
Montréal (Québec) H1N 1A2
Téléphone : (514) 259-5113 ou, sans frais, 1-844-285-2335
Télécopieur : (514) 259-8946
Courriel : fqlar@fqlar.qc.ca
Internet : www.fqlar.qc.ca

Le Québec compte deux centres de Services aux Laryngectomisés subventionnés par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Ce sont :

pour les résidents de l'Est du Québec :

Le Service aux Laryngectomisés du CHU de Québec
Hôpital Hôtel-Dieu de Québec
11, Côte du Palais
Québec (Québec) G1R 2J6
Téléphone : (418) 691-5095
Télécopieur : (418) 691-5377

pour les résidents de l'Ouest du Québec :

Le Service aux laryngectomisés du CHUM
Localisé jusqu'en 2021 au
264, boul René-Lévesque Est, 2e étage, local 242
Montréal, (Québec) H2X 1P1
Localisé après 2021 au
1000 rue Saint-Denis,
Montréal, (Québec) H2X 0C1
Téléphone : (514) 890-8000 poste 25585
Télécopieur : (514) 412-7008
Courriel : sal-pac.chum@ssss.gouv.qc.ca

Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

Notes

A series of 25 horizontal dotted lines for writing notes.

Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes.



5565, rue Sherbrooke Est
Montréal, Québec H1N 1A2

Téléphone : 514-259-5113 ou, sans frais : 1-844-285-2335
Télécopieur : 514-259-8946

Courriel : fqlar@fqlar.qc.ca
Site Internet : www.fqlar.qc.ca
