

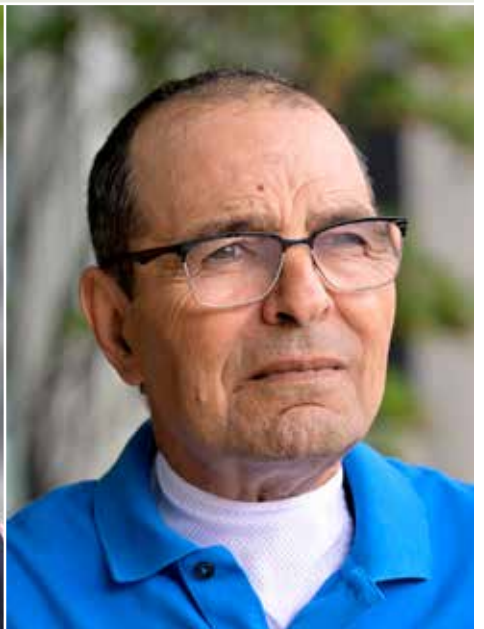
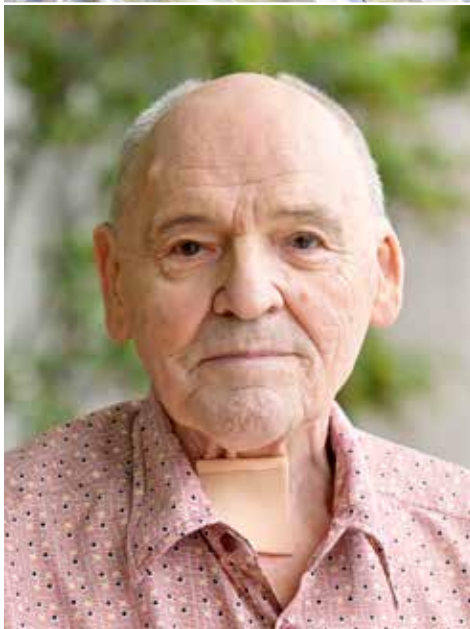
# NOUVELLE VOIX, NOUVELLE VIE!

Guide à l'intention  
des laryngectomisés

**AQL** Association québécoise  
des laryngectomisés

**CHUM**  
Centre hospitalier  
de l'Université de Montréal

**CHU**  
de Québec  
Université Laval







# Témoignage

*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 pour lequel la médecine a des solutions : radiothérapie, combinaison de radiothérapie et de chimiothérapie, ou encore, l'opération. Quoi qu'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 nous partageons notre 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.*

*L. G., laryngectomisé depuis 9 ans*



## Table des matières

Témoignage .....	1
Des réponses à vos questions.....	3
Ce document.....	3

### Partie 1

#### Comprendre le diagnostic et l'opération

Comment le diagnostic du cancer du larynx est-il établi? .....	4
Pourquoi le médecin a-t-il proposé une laryngectomie totale? .....	5
Quelles sont les étapes suivantes? .....	5
Est-ce que ma réaction est normale? .....	6
En quoi consiste la laryngectomie totale? .....	7
D'abord, voyons ce qu'est le larynx .....	7
Qu'est-ce que la laryngectomie totale? .....	7
Quelles sont les conséquences de la laryngectomie totale? .....	8
Est-ce une opération risquée? .....	8
D'autres traitements seront-ils nécessaires? .....	9
La chimiothérapie.....	9
La radiothérapie .....	9
Quelles sont les chances de guérison? .....	9

### Partie 2

#### L'hospitalisation

Comment se déroule le jour de l'opération? .....	10
À quoi dois-je m'attendre immédiatement après l'opération? .....	10
À quels soins particuliers dois-je m'attendre pendant mon hospitalisation? .....	11
Avant de retourner à la maison .....	13
Comment traverser cette période .....	13

### Partie 3

#### De retour à la maison

Appliquer les soins appris à l'hôpital.....	14
Les soins au quotidien.....	14
Les soins de la bouche.....	16
L'alimentation .....	17
Protéger son stoma.....	18
Pourquoi porter un filtre? .....	18
Des filtres pour répondre à tous les besoins .....	18
Conseils utiles .....	18
Précautions générales.....	19
Que dois-je surveiller? .....	19
Se remettre en forme .....	20
Les premiers soins .....	21
Les modes de communication après une laryngectomie totale .....	22
Le larynx artificiel .....	22
La voix œsophagienne .....	23
La voix avec prothèse trachéo-œsophagienne .....	24
Reprendre sa vie en main .....	25
Garder le moral .....	25
La vie de couple .....	26
La famille.....	27
Les activités sociales et les loisirs .....	28
Le retour au travail.....	29
Les sources de soutien .....	30
Remerciements.....	31



*Traversez avec confiance*

NOUVELLE ÉDITION

## Ce document

### Vous informe sur :

- les outils qui conduisent au diagnostic et la nécessité d'effectuer une laryngectomie totale;
- les membres de l'équipe multidisciplinaire qui, chacun selon leur spécialité, veillent à tout mettre en place pour vous informer, vous soigner ou assurer votre bien-être et votre sécurité;
- la nature de l'opération et des autres traitements;
- la situation attendue en postopératoire;
- les soins à apprendre avant le retour à domicile;
- les divers aspects du retour à la maison;
- les différents moyens pour parler à nouveau sans cordes vocales;
- les moyens pour vous et vos proches de comprendre ce que vous vivez et comment favoriser votre réadaptation.

Prenez le temps de le lire et, au besoin, de le relire. N'hésitez jamais à poser vos questions aux membres de l'équipe, ils sont là pour vous et vos proches. Bien comprendre ce qui se passe à chaque étape contribue au retour à une vie la plus normale et agréable possible.

## Des réponses à vos questions

Se faire dire qu'on a un cancer peut nous plonger, avec raison, dans un état d'esprit où on a l'impression de tomber dans le vide. Apprendre que ce cancer nous privera de nos cordes vocales pour le reste de nos jours est aussi tout un choc. La personne entre en zone inconnue, d'autant plus que le cancer du larynx est beaucoup moins fréquent, donc moins bien connu que d'autres types de cancer. Sous le coup de l'émotion, on devient moins réceptif aux informations que l'on reçoit du médecin ou des autres intervenants. Ce document est là pour vous permettre de revoir l'information à tête reposée, avec vos proches.

Si on vous remet ce document, c'est que vous, ou un de vos proches, avez reçu un diagnostic de cancer du larynx qui nécessite une intervention chirurgicale appelée **laryngectomie totale**. On tente de répondre à vos questions :

- Comment avons-nous conclu au diagnostic de cancer du larynx?
- Qu'est-ce qu'une **laryngectomie totale**?
- Pourquoi une **laryngectomie totale** et non pas un autre traitement?
- Qu'est-ce qui m'attend dans les prochains jours et lorsque je serai hospitalisé?
- Qu'est-ce qui va changer après mon opération? Est-ce que j'aurai mal? Qui va m'aider?
- Serais-je capable de retourner chez moi? De retourner travailler?
- Vais-je reparler un jour? Vais-je manger normalement?
- Est-ce que je risque de perdre le moral?
- Comment faire avec ma famille et mes amis?

## **PARTIE 1 :** **Comprendre le diagnostic et l'opération**

### **Comment le diagnostic de cancer du larynx est-il établi?**

Pour la plupart des personnes, c'est en raison de certains signes ou symptômes qu'ils ont consulté leur médecin de famille ou une clinique locale : la voix devenue rauque? Une bosse apparue dans le cou? Une gêne à respirer ou à avaler? Une perte de poids inexplicable? Une douleur à l'oreille? Suivant ses observations lors de l'entrevue, le médecin vous a orienté vers un otorhinolaryngologiste (ORL) pour une investigation plus poussée.

Le médecin ORL dispose de différents moyens pour établir un diagnostic et un plan de traitement. Vous reconnaîtrez ici certains examens que vous avez subis ou subirez.

#### **Examen physique de la tête et du cou**

Examen de la bouche, palpation du cou à la recherche d'indices de plaies ou tumeurs.

#### **Examen des cordes vocales**

Parfois un premier regard du médecin à l'aide d'un miroir laryngé placé au fond de la bouche (laryngoscopie indirecte).

Par endoscopie :

- à l'aide d'un tube flexible muni d'une caméra inséré par le nez jusqu'à la gorge (laryngoscopie flexible);
- ou encore sous anesthésie générale, le chirurgien insère un laryngoscope rigide dans la bouche pour regarder le larynx (laryngoscopie directe) et prélever un échantillon de tissu là où il repère une lésion dans le larynx (biopsie).

#### **Examens radiologiques**

Du larynx et du thorax (radiographie, tomographie, examen de tomodensitométrie, IRM, échographie, tomographie par émission de positons) donnant une image précise de ces régions pour s'assurer de l'absence de métastases.

#### **Consultations auprès d'autres spécialistes**

Comme l'oncologue ou le radio-oncologue, pour compléter l'investigation et déterminer la nécessité de traitements complémentaires (p. ex. : radiothérapie, chimiothérapie ou une combinaison des deux).





## Pourquoi le médecin a-t-il proposé une laryngectomie totale?

Les données recueillies et les diverses consultations ont permis à votre ORL d'établir son diagnostic et les meilleures options de traitement et de vous en faire part. Soyez assuré que le choix d'une laryngectomie totale s'est fait en tenant compte des meilleures pratiques, celles-ci

- l'endroit où est située la tumeur;
- la taille de la tumeur;
- l'étendue de la tumeur sur le larynx et les structures proches;
- l'atteinte ou non de ganglions;
- et si vous avez eu d'autres traitements auparavant pour un cancer du larynx, comme de la radiothérapie.

*N'hésitez pas à demander à votre médecin quelles options ont été explorées pour traiter votre cancer du larynx et comment il en est venu à ce choix. La décision finale vous appartient.*



*Posez vos questions, il n'y a pas de mauvaises questions. Chacun est là pour vous aider, mais aussi pour atténuer vos craintes.*

## Quelles sont les étapes suivantes?

Avant l'opération, il y a deux principales étapes :

### Les examens de préadmission

Avant votre opération, comme pour toutes opérations, on doit passer un bilan de santé (p. ex. : prise de sang, radiographies, etc.). À cette occasion, le personnel oriente votre séjour à l'hôpital : il pourrait vous indiquer à quel moment arriver pour l'opération, où vous rendre, quoi apporter, et aussi comment s'effectuera votre retour à la maison.

### La rencontre multidisciplinaire

Vous rencontrez les membres de l'équipe de soins avant votre opération, parfois un à un, parfois avec toute l'équipe autour de la table. Cela vous permet de connaître les professionnels qui s'occuperont de vous ou seront appelés à le faire, de recevoir l'information quant au déroulement à venir de poser toutes vos questions et de faire part de vos inquiétudes.

**ORL** – Procède à l'opération et assure votre suivi à long terme avec d'autres spécialistes au besoin, comme l'oncologue, le radio-oncologue.

**Infirmière ou l'infirmière-pivot** – Coordonne et assure vos soins durant votre séjour et après votre retour à domicile.

**Orthophoniste** – Vous procure un ou des moyens de communication.

**Nutritionniste** – Veille à votre alimentation.

**Psychologue** – Disponible pour vous accompagner dans ces moments difficiles.

**Travailleur social** – Vous épaula au besoin dans vos démarches rendues nécessaires suite à votre opération.

**Physiothérapeute** – Vous aide à réduire l'impact de l'opération sur certains mouvements et vous aide à refaire vos forces.

**Visiteur-accompagnateur** – Personne laryngectomisée, qui a vécu ce que vous vivez et vous permet d'échanger avec elle sur son expérience, de parler ouvertement de vos préoccupations et de bénéficier de ce soutien émotionnel. Certains contribuent même à l'enseignement ou à la recherche, on les appelle « patients partenaires ».

D'autres spécialistes ou intervenants peuvent aussi se joindre.

Votre conjoint(e) ou un proche peut vous accompagner dans ces rencontres, ce qui vous permet d'en discuter ensuite une fois rendu à la maison.

Ces rencontres contribuent à vous informer et à vous sécuriser.



## Est-ce que ma réaction est normale?

Un diagnostic de cancer, quel qu'il soit, provoque nécessairement un choc, non seulement pour la personne qui est atteinte, mais aussi pour le conjoint, les enfants et les proches. Les sentiments se bousculent parfois à grande vitesse : il n'est pas rare de ressentir de l'anxiété, du stress, de la colère, de l'insécurité, de l'incertitude et même de l'incrédulité. Pourquoi moi? La peur de la maladie et même de la mort peut vous faire perdre vos moyens. Il est normal de vivre un moment de déprime, car la personne ressent cette perte qui s'annonce. Ces réactions sont parfaitement normales.

Nombre de conjoints et des proches se montrent calmes et pleins d'encouragements. D'autres sont effondrés et incapables de faire face à la situation qui survient. La peur de perdre l'être cher, l'angoisse face au futur, la crainte quant aux nouvelles responsabilités, autant de sentiments qui risquent de les dérouter. Le climat familial sera sûrement perturbé pour un temps.

## Que faire alors?

Certains peuvent vouloir s'isoler et rechercher la solitude pour prendre le temps de réfléchir calmement et faire face à cette épreuve. D'autres auront le réflexe de préparer leurs questions pour la rencontre des intervenants ou voudront obtenir un deuxième avis pour se rassurer sur les orientations qui leur sont proposées.

### QUELQUES CONSEILS

Exprimez vos sentiments à votre entourage, ne gardez pas tout pour vous.

N'hésitez pas à poser toutes les questions sur l'intervention prévue et sur les conséquences à envisager, ne restez pas avec des interrogations qui causent de l'anxiété.

Parlez de vos angoisses aux membres de l'équipe multidisciplinaire et, au besoin, consultez.

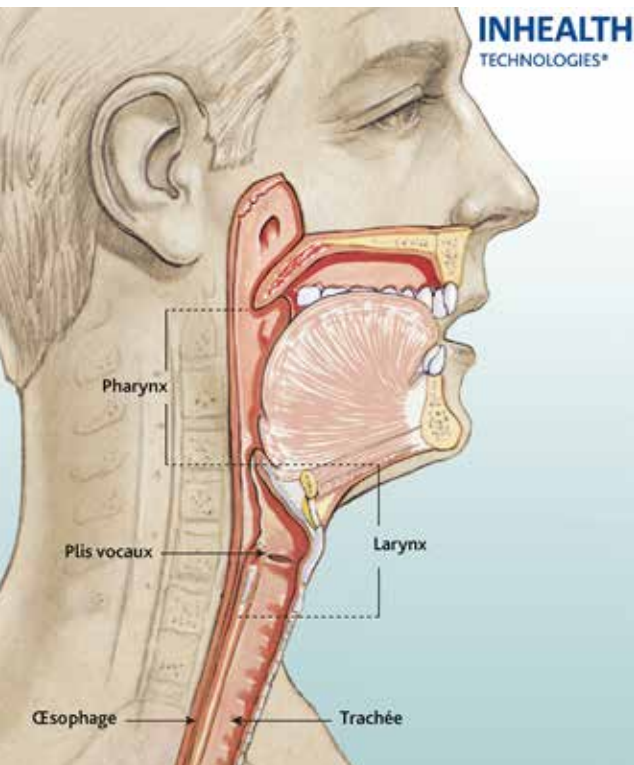
**Les moments d'incertitude et d'anxiété vont passer et la situation va s'améliorer si chacun fait preuve de patience et de compréhension.**

*« Ma vie n'est pas finie, elle est différente, car je dois inclure de petits gestes que je ne faisais pas auparavant »*

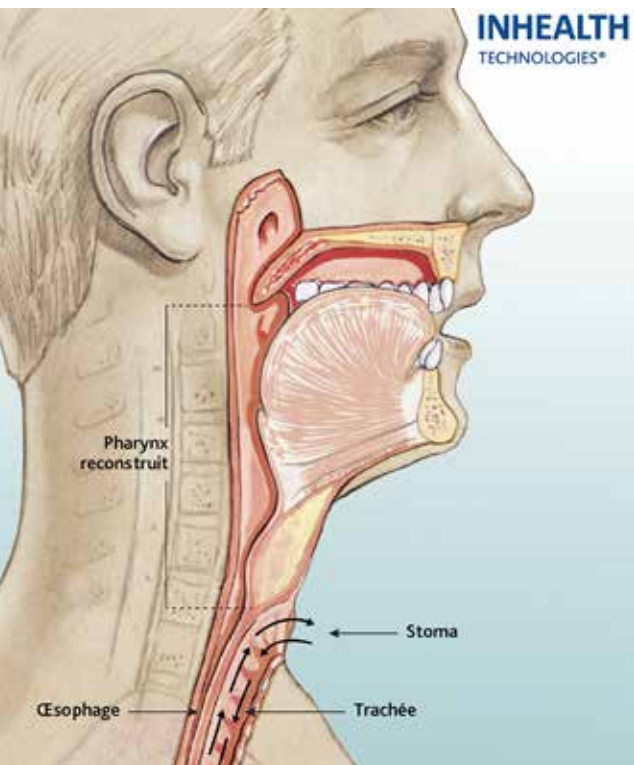
*J.-P. B.*

*laryngectomisé depuis 5 ans*





Anatomie du larynx



Anatomie après la laryngectomie totale

## En quoi consiste la laryngectomie totale?

### D'abord, voyons ce qu'est le larynx

Le larynx est l'organe qui se trouve à l'avant du cou, entre la langue en haut et la trachée en bas : c'est la partie saillante souvent appelée « pomme d'Adam ».

### Le larynx contient les cordes vocales et a trois fonctions

**Respirer** – Lorsque les cordes vocales sont relâchées et que le larynx est ouvert, l'air que l'on inspire par le nez ou la bouche passe à travers le larynx pour aller dans la trachée puis dans les poumons. L'air ressort ensuite en sens inverse.

**Parler** – Pour produire des sons, l'air expiré des poumons passe par le larynx. Les muscles du larynx se contractent et les cordes vocales (plis vocaux) vibrent et s'accrochent produisant ainsi le son de la voix. L'air passe ensuite par la bouche, là où les lèvres et la langue articulent les sons pour former des mots.

**Avaler** – Lorsqu'on avale de la nourriture solide ou liquide, le larynx se ferme pour éviter que ces aliments ne pénètrent dans la trachée et les poumons : les aliments sont ainsi dirigés vers l'œsophage puis l'estomac. Il arrive parfois que les mécanismes de déglutition n'effectuent pas leur travail à la perfection et que 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 ainsi le rôle de barrière pour protéger nos voies respiratoires. Le larynx est donc un « carrefour » entre l'air et les aliments.

### Qu'est-ce que la laryngectomie totale?

La laryngectomie totale est l'intervention chirurgicale qui consiste à retirer la totalité du larynx : les cartilages, les muscles et les ligaments, incluant les cordes vocales. Cette opération a lieu lorsque le cancer envahit de manière importante le larynx, ou lorsqu'il y a récurrence ou persistance de la maladie malgré d'autres traitements.

En enlevant le larynx, le chirurgien sépare le trajet respiratoire du trajet alimentaire : il n'y a plus de « carrefour ».

**Le trajet respiratoire** – Le chirurgien pratique une trachéotomie permanente, c'est-à-dire qu'il 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 directement par le cou vers la trachée et les poumons et ressort par le chemin inverse. Il ne passe plus par le nez ou la bouche.

**Le trajet alimentaire** – Le tube de l'alimentation est reconstruit pour permettre aux aliments de passer de la bouche vers l'œsophage et l'estomac, sans risque d'aller vers les poumons.

## Quelles sont les conséquences de la laryngectomie totale?

Comme il n'y a plus de cordes vocales et que le trajet respiratoire est séparé du trajet alimentaire, on constate :

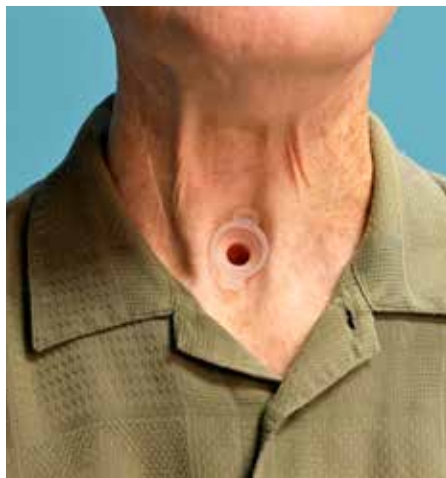
### La perte de la voix naturelle

En enlevant les cordes vocales, on perd sa voix naturelle et on ne peut plus émettre les sons comme avant. L'orthophoniste prévoira avec vous des moyens de vous faire comprendre de votre famille et des membres du personnel juste après l'intervention et pendant votre hospitalisation et votre convalescence.

L'orthophoniste vous expliquera aussi les divers moyens de communiquer une fois la convalescence terminée. Elle vous orientera dans le choix du moyen le plus approprié pour vous et vous guidera ensuite dans son apprentissage.

### La perte des cordes vocales entraîne aussi :

- l'incapacité de produire le son du rire ou des pleurs, et d'exprimer ainsi ses émotions, le rire se manifestant désormais par de brèves expulsions d'air à travers le stoma;
- l'incapacité de bloquer sa respiration pour faire des efforts comme soulever des charges lourdes, pousser, etc. pour lesquels il existe divers moyens d'adaptation.



L'air entrera et sortira par l'ouverture pratiquée dans le cou, qu'on appelle le STOMA.

### La respiration par le stoma

La respiration se fait par le STOMA, et non plus par le nez et la bouche.

On note alors :

- une atteinte de l'odorat et possiblement une diminution du goût, ces deux sens étant intimement liés. La persistance de la perte de l'odorat demeure la plainte la plus fréquente bien que certaines techniques puissent aider;
- lors de la toux, les sécrétions sortent par le stoma;
- la nécessité d'adapter la façon de se moucher en raison des écoulements nasaux qui pourraient être inconfortables.

### Les changements dans l'alimentation

Juste après l'intervention, vous serez alimenté par une sonde nasogastrique, c'est-à-dire, par un tube inséré dans votre nez jusqu'à l'estomac. L'alimentation redevient presque normale par la suite pour la plupart des gens. Pour certains, quelques ajustements pourront s'avérer nécessaires à court ou à plus long terme.

## Est-ce une opération risquée?

Une intervention chirurgicale comporte toujours des risques de complications, et la laryngectomie ne fait pas exception à la règle. Le médecin est en mesure de préciser ces risques en fonction de l'opération envisagée et de votre état de santé.

Un des problèmes parfois rencontrés à la suite de l'opération est le développement d'une fistule, c'est-à-dire d'une ouverture qui se crée au site de l'incision, dans la partie interne du pharynx ou entre le pharynx et la surface extérieure du cou. La cicatrisation normale des tissus est alors ralentie, particulièrement par les sécrétions et la salive qui s'insèrent dans cette fistule. Durant cette période, la personne ne peut s'alimenter par la bouche, mais doit le faire par un tube nasogastrique, c'est-à-dire un long tube inséré par le nez jusque dans l'estomac. Les personnes qui ont reçu des traitements de radiothérapie avant leur opération sont davantage exposées à ce genre de complication parce que les tissus sont devenus plus fragiles.



## D'autres traitements seront-ils nécessaires?

Assez souvent, le chirurgien doit aussi retirer des ganglions du cou et certains tissus adjacents qui peuvent contenir des cellules cancéreuses, c'est « l'évidement cervical » qui est réalisé en même temps que la laryngectomie. Les conséquences possibles :

- le cou sera un peu plus étroit qu'avant et pourra perdre quelque peu de sa souplesse;
- l'épaule adjacente pourrait résister moins bien à la fatigue et avoir tendance à s'affaïsser;
- certaines douleurs peuvent être ressenties, une raideur de l'épaule ou de l'inconfort;
- de l'enflure (œdème) dans la région du cou, mais qui diminuera avec le temps.

Des programmes d'exercices en physiothérapie sont proposés pour contrer ces problèmes : les personnes laryngectomisées qui se sont mises sérieusement à ces exercices en ont vu les bénéfices.

## La chimiothérapie

C'est un traitement par médication. Dans les cas de cancer du larynx, la chimiothérapie est parfois utilisée en combinaison avec la radiothérapie qui s'effectue après l'opération. La chimiothérapie rend alors la radiothérapie plus efficace pour détruire les cellules cancéreuses, mais peut aussi en augmenter les effets secondaires.

## La radiothérapie

Le médecin pourra vous indiquer si la radiothérapie fait partie de son plan de traitement. Si c'est le cas, la radiothérapie sera amorcée plusieurs semaines après l'opération.

La radiothérapie consiste en une forte dose de radiation destinée à détruire les cellules cancéreuses qui pourraient être encore présentes après l'opération. Les cellules saines, qui se trouvent dans la région traitée, peuvent aussi être endommagées, même si on prend des précautions pour protéger le tissu normal. Les dommages causés aux cellules saines provoquent des effets secondaires. Le personnel de soins vous indiquera ce que vous pouvez faire pour les atténuer. La plupart des effets secondaires s'estomperont au bout de quelques semaines.

## Quelles sont les chances de guérison?

Les cancers du larynx répondent généralement très bien à l'opération 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.

## EFFETS SECONDAIRES TEMPORAIRES DE LA RADIOTHÉRAPIE

- fatigue
- peau (sensibilité, brûlure et changement de couleur)
- bouche sèche, déglutition plus laborieuse
- dents plus sensibles (une visite chez le dentiste avant les traitements est souvent envisagée)
- goût altéré



*Les cancers du larynx répondent généralement très bien à l'opération et aux traitements.*

## **PARTIE 2 :** **L'hospitalisation**

### **Comment se déroule le jour de l'opération?**

On vous amène d'abord dans une salle d'attente adjacente à la salle d'opération pour permettre aux médecins et autres soignants de vous préparer, puis on vous conduit à la salle d'opération.

Il faut compter plusieurs heures en salle d'opération, le nombre d'heures variant selon l'étendue de l'opération à effectuer. Le médecin saura vous le préciser, particulièrement lorsque vous désirez informer votre famille qui prévoit être en attente à l'hôpital durant cette période.

À la sortie de la salle d'opération, on vous emmène à la « salle de réveil ». Cette étape permet de laisser le temps à l'anesthésie de se dissiper et au personnel soignant de veiller sur vous et de s'assurer que vous êtes le plus confortable possible.

Puis, vous serez dirigé soit vers les soins intensifs pour un ou deux jours ou directement à la chambre qui vous est assignée, selon les installations hospitalières en place.

## **BLOC OPÉRATOIRE**



### **À quoi dois-je m'attendre immédiatement après l'opération?**

**La durée du séjour à l'hôpital peut varier, mais est généralement entre 10 à 15 jours. Au besoin, le médecin peut vous garder un peu plus longtemps.**

#### **Dans quelle situation serai-je en sortant de la salle d'opération?**

Ne soyez pas inquiet de tout l'appareillage qu'on vous a installé en sortant de la salle d'opération, il est là pour accélérer votre guérison.

#### **Canule**

Le chirurgien a installé, dès la salle d'opération, une canule dans le stoma pour aider à maintenir les voies respiratoires ouvertes pour la respiration durant le processus de cicatrisation du stoma. Il s'agit d'un petit tube de plastique maintenu en place par un cordon ou une bande Velcro. La durée du port de la canule varie d'une personne à l'autre : le médecin et l'infirmière vous indiqueront la marche à suivre. Ne vous étonnez pas de devoir quitter l'hôpital avec votre canule. D'ailleurs, certaines personnes auront besoin d'aide à plus long terme pour maintenir le stoma ouvert et à cette fin, il existe différentes canules pour s'ajuster à vos besoins.

#### **Pansement, agrafes et drain**

Le site d'incision sera fermé par des agrafes ou des points de suture qu'on enlèvera après une dizaine de jours. Il se peut que le chirurgien ait installé un drain, sorte de tube fin en plastique mou, près du site chirurgical qui permet l'évacuation des liquides comme du sang résiduel. Le drain est généralement retiré quelques jours après l'opération. Vous pourrez noter de l'enflure au cou, mais qui s'estompera progressivement.

#### **Tube (sonde nasogastrique)**

Vous ne pourrez rien avaler par la bouche pendant plusieurs jours au cours de votre séjour à l'hôpital, ni aliments solides ni liquides. Cette mesure a pour but de favoriser une bonne cicatrisation des tissus de la gorge. Un long tube est inséré dans une narine et passe par l'œsophage pour aller dans l'estomac : c'est l'alimentation entérale. Vous pourrez ainsi être alimenté par ce tube et y recevoir vos médicaments. Il est possible que le tube vous cause quelques inconforts, mais ceux-ci cesseront une fois le tube retiré.



## À quels soins particuliers dois-je m'attendre pendant mon hospitalisation?

Pendant votre séjour, le personnel verra à prendre soin de ces différents aspects de votre récupération.

### Intraveineuse

Une aiguille peut être placée dans une veine de votre main. Elle est reliée à un tube et une pochette de sérum accrochée à un poteau, ceci pour vous donner des liquides et certains médicaments. Elle est généralement retirée rapidement après l'opération.

### Sonde vésicale

Un tube sera installé dans votre vessie pour en vider le contenu. Il est généralement retiré rapidement après l'opération.

### Les sécrétions trachéales

Le corps réagit à l'arrivée directe de l'air dans les poumons qui n'est plus réchauffé, humidifié et débarrassé des impuretés comme lorsque la respiration se faisait par le nez. Vous remarquerez que vos poumons et votre trachée vont donc sécréter une bonne quantité de mucus, qu'on appelle sécrétions. Le manque d'humidité de l'air ambiant pourrait amener les sécrétions à sécher et former des croûtes désagréables ou des saignements. Pour éviter ces inconvénients, l'infirmière et l'inhalothérapeute vont utiliser différents moyens.

**La propreté :** en nettoyant régulièrement la zone autour du stoma.

**L'instillation :** en versant un peu de liquide dans la trachée pour ramollir les sécrétions et faciliter leur évacuation grâce à la toux.

**L'aspiration :** en aspirant les sécrétions dans la trachée via le stoma avec un petit tube de plastique relié à un appareil à succion pour dégager le surplus de sécrétions. L'aspiration n'est pas douloureuse, mais crée un certain inconfort en provoquant la toux.

**Le masque à oxygène et humidité :** en plaçant le masque devant le stoma, il permet de fournir l'oxygène, de ramollir les sécrétions, qui deviennent ainsi plus faciles à dégager, et d'assurer par conséquent plus de confort.

Ne vous inquiétez pas si vous remarquez que votre toux a un son inhabituel, qu'elle est intense et vous fasse rougir : c'est tout à fait normal.



## L'alimentation

Vous ne pourrez pas manger par la bouche durant une bonne partie de votre séjour à l'hôpital afin de laisser guérir votre gorge. On vous nourrira grâce à des substances nutritives par le tube nasogastrique (alimentation entérale) à partir du lendemain de l'opération et généralement pour une dizaine de jours. Le retour à l'alimentation se fera progressivement, d'abord avec des liquides, puis des purées et finalement des solides. Le tube nasogastrique sera enlevé lorsque l'équipe médicale jugera que la situation vous permet de vous alimenter et de vous hydrater suffisamment par la bouche. Un nutritionniste vous guidera dans le choix des aliments.

La présence d'une fistule (p. 8), peut toutefois retarder la reprise de l'alimentation par la bouche.

## La douleur

Il est normal de ressentir une certaine douleur ou de l'inconfort. Il est important d'aviser votre équipe médicale si ça vous arrive. Il est possible d'atténuer l'inconfort et de contrôler la douleur avec de la médication. Une douleur bien contrôlée vous aidera dans votre processus de guérison.

## La mobilisation

On vous installera en position de confort dans les heures suivant l'opération. Dans les jours suivants, on vous aidera à vous lever et à vous asseoir au fauteuil, puis graduellement vous pourrez circuler par vous-même.



**Vous avez une tablette électronique? Vous pourrez l'utiliser pour communiquer après votre opération.**

## La communication

En vous réveillant après l'opération, vous ne pourrez plus émettre de sons puisque vos cordes vocales auront été retirées. Utilisez le bouton d'appel situé à côté de votre lit pour prévenir une infirmière si vous avez besoin d'aide. Au début, utilisez ces moyens de communication :

- crayon et papier;
- téléphone cellulaire;
- faites des gestes et articulez des mots avec les lèvres.

Les personnes qui possèdent des tablettes électroniques (de type iPad, Android) sont encouragées à les utiliser. D'autres peuvent se procurer une « tablette magique », tablette à dessin sur laquelle on peut écrire et qui est effaçable à la pression d'un bouton (de type Boogie Board).

**Vous pourrez utiliser un larynx artificiel**

Quelques jours après l'opération, l'orthophoniste vous proposera l'utilisation d'un larynx artificiel. C'est un appareil à pile relié à un tube souple que l'on introduit dans la bouche. En pressant un bouton, un son se fait entendre. On peut articuler avec les lèvres et la langue et ainsi se faire comprendre plus efficacement. Plus tard, l'orthophoniste pourrait vous proposer d'autres moyens de communication lorsque la guérison sera complétée.

Ces façons de communiquer demeurent les premiers moyens de vous faire comprendre. Cela peut être frustrant, mais laissez-vous le temps pour mieux maîtriser ces nouvelles habitudes. Les personnes de votre entourage (partenaire de vie, enfants, famille) vivront sans doute des moments de frustration : elles ont aussi besoin de temps pour s'adapter.





## Avant de retourner à la maison

L'équipe médicale, particulièrement l'infirmière, prendra du temps pour vous expliquer, à vous et à un membre de votre famille, les soins à appliquer à votre retour à la maison, les précautions à prendre et les points à surveiller.

Le personnel soignant pourra demander à votre CLSC de vous rendre visite à domicile pour vous assister dans vos soins au besoin.

Vous quitterez l'hôpital avec le matériel nécessaire à vos soins. Votre CLSC et le Service aux laryngectomisés du CHUM et du CHU de Québec - Université Laval prendront la relève pour vous fournir ce dont vous avez besoin, et ce, gratuitement.

Vous aurez en main vos ordonnances, dont, au besoin, des antidouleurs.

Infirmière et nutritionniste vous fourniront toutes les instructions nécessaires à votre alimentation jusqu'à votre rendez-vous de contrôle avec votre médecin. Si vous devez partir avec un tube nasogastrique, on vous indiquera comment vous alimenter et prendre vos médicaments;

On vous fera part du ou des rendez-vous à venir avec votre médecin ou autres intervenants;

On vous remettra les coordonnées pour rejoindre le personnel soignant en cas de questions ou de problèmes. Conservez-les précieusement!



**Vous apprendrez à effectuer vos soins et on vous accompagnera dans toutes les étapes de votre retour à la maison.**

## Comment traverser cette période

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. Il n'est 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 façon de composer avec le stress qui naît de cette situation difficile. N'oubliez pas que toute la famille traverse aussi cette période qui exige de nombreux ajustements. Ces adaptations se feront progressivement avec le temps, de la patience et de la compréhension mutuelle. Pensez à la personne laryngectomisée que vous avez rencontrée avant votre opération ou au cours de votre hospitalisation : sa vie a repris son cours après avoir traversé des périodes d'ajustement. Le meilleur atout, c'est de conserver une bonne attitude et de s'impliquer activement dans les nouveaux apprentissages et l'adaptation à sa nouvelle vie.

## **PARTIE 3 :** **De retour à la maison**

### **Appliquer les soins appris à l'hôpital**

Vous retrouver dans votre environnement habituel est à la fois salubre et parfois source d'anxiété. Au cours de votre séjour hospitalier, le personnel infirmier s'est chargé de vous entraîner progressivement à effectuer vous-même l'ensemble des soins pour votre retour à domicile. Pour éviter le stress des premières fois :

- prenez le temps qu'il faut;
- installez-vous confortablement pour faire vos soins;
- ayez une bonne luminosité dirigée sur votre stoma, au besoin une lampe de poche ou un miroir lumineux;
- lavez-vous les mains avant de débiter.

La plupart des centres hospitaliers remettent par écrit les instructions pour faire ses soins. La nature des soins peut varier d'une personne à l'autre selon l'opération et les autres traitements reçus. Il est important de vous référer à la pratique recommandée par le centre hospitalier. Ayez donc ce document à portée de vue, au moins au début.

Il est fréquent que votre chirurgien ou votre infirmière vous inscrive pour une visite de l'infirmière de votre CLSC afin de vous assister dans vos soins au retour à la maison. Soyez sans crainte, elle délaissera ses visites seulement quand vous serez prêt.



### **Les soins au quotidien**

Pour respirer en tout confort, il faut prendre soin de votre stoma. L'important est de se débarrasser des sécrétions qui se logent dans la canule, dans la trachée et autour du stoma.



### **PRÉVOYEZ LE MATÉRIEL NÉCESSAIRE**

- miroir
- brosse trachéale
- filtre
- cordon trachéal
- bouteille de NaCl à 0,9 %
- peroxyde d'hydrogène 3 %
- eau bouillie
- compresses
- coton-tige, etc.

Suivez les instructions remises par le personnel soignant de votre centre hospitalier. N'utilisez que le matériel recommandé.

Le matériel est en partie fourni par votre centre hospitalier et le Service aux laryngectomisés et le Programme d'aide à la communication (SAL-PAC).

### **Soins de la canule**

- Gardez toujours votre canule très propre. C'est la seule façon de prévenir l'irritation du stoma ou l'accumulation de mucus. Une abondance de mucus dans la canule gêne la respiration qui deviendra forcément plus laborieuse;
- Nettoyez au moins 3 fois par jour et plus, si nécessaire;
- Coupez les cordons souillés et jetez-les;
- Retirez la ou les partie(s) de la canule tel qu'on vous l'a enseigné;
- Assurez-vous que toutes les surfaces de la canule sont bien propres et exemptes de croûtes sèches avant de la remettre en place;
- Attachez la canule avec des cordons propres.



**Placez un mouchoir devant votre stoma, penchez-vous vers l'avant et expulsez l'air vigoureusement comme pour tousser.**

## Soins de la trachée

- Il est important de déloger les sécrétions logées dans votre trachée. Vous ne pouvez plus tousser comme avant votre opération, 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 vers l'avant et expulsez l'air vigoureusement comme pour tousser puis essuyez bien votre stoma;
- La méthode d'instillation est souvent recommandée pour dégager la trachée : il s'agit de verser un peu de solution saline dans l'ouverture de la trachée, ce qui ramollit les sécrétions, facilite la toux et l'expulsion du mucus;
- Si vous êtes enrhumé, ou dans un endroit où on retrouve des produits irritants dans l'air ou encore travaillez plus fort physiquement, les sécrétions peuvent augmenter;
- Comme vous ne respirez plus par le nez, l'air qui entre par votre trachée n'est plus humidifié. Accordez donc une attention particulière à l'humidification de la maison, soit 40 à 50 %, et prenez soin de bien vous hydrater, vous éviterez ainsi la formation de croûtes et même de bouchons secs de mucus dans votre trachée;
- Certains laryngectomisés s'inquiètent de leur respiration au cours de la nuit, craignant de manquer d'air : il ne faut pas s'inquiéter, la respiration se fait tout seule. En appliquant les recommandations d'hygiène correctement et en portant la canule pour la durée indiquée par le médecin, le confort respiratoire se maintiendra durant la nuit. Il est normal d'avoir un peu plus de sécrétions à dégager le matin.

## Soins du stoma

- Votre stoma, et la région qui l'entoure, doivent demeurer propres et exempts d'irritants. Évitez surtout que des sécrétions, sèches ou liquides, y demeurent trop longtemps et irritent votre peau;
- Le plus souvent, on recommande d'utiliser des cotons-tiges trempés de peroxyde d'hydrogène 3 % pour nettoyer, puis trempés dans la solution de NaCl pour rincer;
- Après usage, n'oubliez pas de bien nettoyer le matériel.

## Le nez qui coule

- L'air ne passant plus par le nez, il n'est pas possible de se moucher comme avant. Munissez-vous d'un bon mouchoir, particulièrement si vous êtes enrhumé;
- Les personnes porteuses de prothèses trachéo-œsophagiennes peuvent forcer l'air dans les narines en bloquant le stoma et ainsi se moucher;
- Le nez qui coule en permanence en l'absence de rhume peut être une conséquence de la laryngectomie. Si tel est votre cas, consultez votre médecin ORL qui pourrait vous proposer un traitement.



## Pendant combien de temps devrais-je effectuer les soins de trachéotomie?

### Soins de la canule

• La durée du port de la canule varie d'une personne à l'autre, mais elle est généralement temporaire, dépendamment de la guérison et de la taille de votre stoma. Votre médecin vous indiquera quand vous pourrez commencer à la retirer, à quels moments de la journée le faire, et pendant combien de temps devrait durer ce processus. Lorsque vous n'aurez plus besoin de la canule, votre stoma restera ouvert en permanence et vous pourrez respirer confortablement en tout temps. Toutefois, parfois, il faut vérifier si votre canule s'insère aussi bien;

• Il faut continuer d'appliquer les soins de canule tant et aussi longtemps qu'on doit la porter;

• Il arrive aussi que l'on remplace la canule de plastique par un autre type de canule qui permet de maintenir le stoma ouvert. Certaines d'entre elles permettent d'y installer un dispositif facilitant la communication (valve mains libres) ou un échange de chaleur et d'humidité qu'on appelle familièrement HME (de l'anglais Heath and Moisture Exchanger). Vous entendrez des termes comme « bouton de stoma », ou « canule souple ». Ces canules, fabriquées de silicone souple, ont leur propre procédure d'entretien.

### Soins du stoma et de la trachée

Les soins seront maintenus et varieront en fonction de l'état des sécrétions au cours de la journée (abondantes, sèches...), mais sont minimalement requis au lever et au coucher.



## Les soins de la bouche

### Après la laryngectomie, il faut accorder une attention particulière à différents aspects des soins de la bouche.

Le personnel soignant vous prodiguera les conseils appropriés à votre cas : suivez bien leurs recommandations.

• 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. Il faudra porter attention à vos dents et vos gencives. Avant de débiter les traitements, le médecin vous orientera vers un dentiste qui fera l'évaluation de votre bouche et de vos dents, procédera au nettoyage de vos dents et, au besoin, à la réparation ou l'extraction des dents problématiques.

• Brossez régulièrement vos dents avec une brosse à dents souple et des produits de nettoyage doux. Vous pouvez vous rincer la bouche avec une solution de sel et de bicarbonate de soude dans l'eau tiède. Ne pas avaler. Il ne faut pas employer un rince-bouche contenant de l'alcool et évitez les produits irritants comme la fumée, l'alcool et les aliments acides. Une bonne hygiène buccale préviendra également la mauvaise haleine.

• Si vous portez une prothèse dentaire, il est probable qu'elle nécessite aussi des ajustements après l'opération. Brossez-la tous les jours avec la brosse à prothèse dentaire et rincez bien. Si la prothèse vous blesse les gencives, enlevez-la pour laisser guérir la plaie.

• Si vous avez la bouche sèche, apportez-vous une bouteille d'eau et prenez des gorgées de temps en temps. Mâchez de la gomme sans sucre pour stimuler la production de salive. Votre pharmacien ou votre médecin peut aussi vous recommander des produits de salive artificielle qui augmenteront votre confort.

## L'alimentation

**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 :**

- Une certaine gêne ou lenteur à avaler, une sensation parfois d'aliments coincés dans la gorge. Cette situation est sans risque mais déplaisante. Pour réduire cet inconfort, prenez votre temps pour manger, prenez de petites bouchées, une à la fois, et mastiquez bien. Si vous sentez qu'un morceau d'aliment est bloqué dans votre gorge, avalez à plusieurs reprises. Cette sensation peut être désagréable, voire paniquante, mais ne vous inquiétez pas : il n'est plus possible de vous « étouffer » après l'opération. Au cours du repas, si vous alternez chaque bouchée avec un peu d'eau, vous réduirez le nombre de ces épisodes de blocage;

- Certaines personnes quittent l'hôpital avec un tube nasogastrique et doivent consommer des aliments préparés sous forme de gavage. Avant d'obtenir son congé, la personne laryngectomisée 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 ces instructions jusqu'à ce que le médecin vous autorise à vous alimenter à nouveau par la bouche;

- L'œsophage servant désormais à l'alimentation et à la parole (voir La voix œsophagienne et La voix avec prothèse trachéo-œsophagienne), il n'est pas possible de parler en mangeant. Quand la nourriture est dans l'œsophage, il n'y a plus de place pour l'air nécessaire à la parole.

Vous pourrez alors vous accorder des pauses durant le repas pour participer à la conversation.

Expliquez-le à votre famille et à vos amis, ils s'adapteront eux aussi;

- Si vous ressentez de la toux durant le repas, placez immédiatement un mouchoir devant le stoma et quittez la table. Prenez le temps de bien nettoyer votre stoma, lavez-vous les mains et venez rejoindre les convives une fois l'épisode passé.



- Puisque les aliments progressent moins vite de la bouche vers l'œsophage et que l'entrée de l'œsophage se ferme un peu moins fort qu'avant l'opération, il se pourrait que vous éprouviez une remontée d'aliments (surtout les liquides) vers le nez ou la bouche. Pour éviter cet inconvénient, prenez de petites gorgées une à la fois, prenez le temps de bien avaler et ne vous penchez pas vers l'avant tout de suite après avoir avalé.



## Protéger son stoma

Le stoma se situe à l'entrée de votre trachée. Sa protection est très importante en toutes circonstances. Les « protecteurs trachéaux », souvent appelés « filtres », sont la façon la plus courante de protéger l'entrée de la trachée, et doivent être portés en tout temps.

### Pourquoi porter un filtre?

En plus de ne pas exposer votre stoma au regard des autres, le filtre a plusieurs usages.

- Maintenir un degré d'humidité suffisant dans la trachée, particulièrement l'hiver lorsque le chauffage assèche l'air ambiant.
- Limiter l'accès aux polluants de l'air.
- Prévenir l'entrée des corps étrangers comme les gouttelettes d'eau, la nourriture ou les poils.
- Réchauffer l'air qui entre dans la trachée.

### Des filtres pour répondre à tous les besoins

**Filtre ajouré** – constitué d'un tissu léger qu'on attache au cou à l'aide de cordons ou d'attaches Velcro. Évitez les filtres trop petits, trop mous ou insuffisamment ajourés qui rendraient la respiration plus ardue.

**Carré filtre** – en mousse légère, placé devant le stoma et maintenu en place par une bande collante.

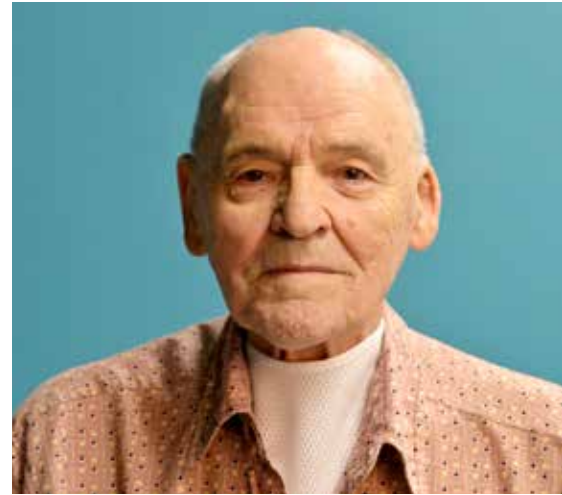
**Cassette ronde** – contenant une mousse filtrante (HME) maintenue généralement en place par un support adhésif, ou une canule souple adaptée, placée autour du stoma.

### Conseils utiles

- Selon la période de l'année ou votre niveau d'activité physique, vous pourrez varier les filtres. Plus légers en été, plus denses en hiver et adaptés à l'effort physique ou à la quantité de sécrétions. Vous trouverez ce qui vous convient le mieux!
- Malgré le port du filtre, méfiez-vous des conditions de l'air ambiant, comme l'exposition à la fumée, à la poussière, à l'air trop sec ou trop froid.
- Vous pouvez dissimuler votre filtre avec un foulard, un col de tricot ou une parure de cou.
- Pour un meilleur bénéfice, la plupart des filtres peuvent être portés jour et nuit.

Si, au 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 denses.

Les filtres sont disponibles au Service aux laryngectomisés (SAL-PAC) de votre région. Vous pouvez aussi vous procurer certaines fournitures complémentaires pour votre confort et par souci de bien soigner votre apparence à l'Association québécoise des laryngectomisés (AQL).



**Votre stoma doit toujours être protégé. Vous trouverez les filtres qui vous conviennent le mieux!**





**Dissimulez le filtre avec style en portant un foulard, une parure de cou ou un col de tricot. Les possibilités sont nombreuses!**

### Que dois-je surveiller?

**Avisez votre infirmière ou votre médecin si certains de ces symptômes apparaissent :**

- Vous faites de la fièvre de façon prolongée.
- Vous avez de la difficulté à respirer même après vos soins respiratoires ou vous toussiez de façon persistante.
- Vous avez du sang, du pus ou de la nourriture dans vos sécrétions.
- La plaie ou votre stoma montre des signes de gonflement, des rougeurs ou des écoulements.
- La douleur augmente ou n'est pas soulagée par les antidouleurs.
- Vous n'arrivez plus à remettre votre canule dans le stoma.
- Vous n'êtes plus capable d'avaler ou de manger.

En quittant l'hôpital, on vous a fixé un premier rendez-vous avec votre chirurgien ORL pour vérifier l'évolution postopératoire et surveiller votre état de santé. Il vous indiquera aussi les points à surveiller. Vous aurez par la suite un suivi étroit de sa part, plus intense au début et graduellement plus espacé pour devenir éventuellement annuel. D'autres rendez-vous de suivi pourront aussi être nécessaires, par exemple, en radio-oncologie, en médecine dentaire, etc. Ces suivis, même s'ils peuvent être contraignants au début, sont importants : soyez-y! Au besoin, notez avant de partir ce dont vous voulez discuter avec votre médecin, même si certaines inquiétudes vous semblent anodines.

### Précautions générales

**Le rasage** – Lorsque vous vous rasez ou que vous vous faites couper les cheveux, protégez votre stoma avec une serviette pour que la mousse ou les poils n'y pénètrent pas. Évitez les savons parfumés qui sont irritants.

**L'humidité** – Ayez un humidificateur à la maison, surtout en hiver, pour aider à garder l'humidité dans la trachée. Buvez beaucoup de liquide, mais n'abusez pas des boissons déshydratantes comme le café ou les boissons énergisantes.

**La baignade** – **Ne nagez jamais.** L'eau entrerait dans vos poumons par votre stoma et pourrait causer la noyade. Soyez toujours vigilant autour de l'eau, que ce soit dans un bateau, à la pêche ou près de la piscine.

**L'effort physique** – Évitez de soulever des objets lourds pendant un certain temps. Attendez l'approbation de votre médecin.

**Sortir** – Apportez toujours les fournitures nécessaires à vos soins.

**Sécurité** – Portez un bracelet d'alerte médicale identifiant que vous êtes laryngectomisé et que vous respirez par le cou.



### LA DOUCHE

**Couvrez votre stoma dans la douche et si vous lavez vos cheveux.**

Utilisez un collet de douche, un protège-douche sur support adhésif ou couvrez le stoma de la main. Dirigez le jet d'eau loin du stoma ou faites dos au pommeau. Si un peu d'eau pénètre à l'intérieur du stoma, ne vous inquiétez pas trop : une quinte de toux expulsera l'agent irritant. Le Service aux laryngectomisés et l'Association des laryngectomisés pourront vous renseigner sur les produits existants. Si vous lavez vos cheveux sous le robinet, penchez-vous vers l'avant en couvrant votre stoma d'une serviette.

## Se remettre en forme

Après la période d'hospitalisation, il n'est pas rare de se sentir épuisé. Mais au fur et à mesure que le temps passe et que la vie à la maison avec la famille s'installe, vous reprendrez progressivement votre rythme. N'oubliez pas que votre famille aussi vit des changements et a besoin de temps pour s'ajuster. Bien sûr, il faudra adapter certaines des activités pour tenir compte de votre nouvelle réalité et s'assurer d'inclure les précautions, maintenant importantes, pour s'éviter des ennuis, particulièrement au niveau respiratoire.

Certaines conséquences physiques de l'opération exigent parfois des séances d'exercices de réadaptation, par exemple pour la respiration et la mobilité du cou. Votre médecin vous a même peut-être dirigé vers un physiothérapeute. Voici des exercices que vous pourriez faire à la maison.

### EXERCICE DE RESPIRATION

- **Inspirez et gonflez le ventre** en même temps que la cage thoracique augmente de volume.
- **Expirez et rentrez le ventre** en même temps que la cage thoracique diminue de volume.

Cet exercice aide à rendre la respiration plus profonde.

### EXERCICE POUR LE COU

**En faisant cet exercice, il est important de maintenir vos deux épaules au même niveau.**

Vous pouvez effectuer trois mouvements différents :

- Penchez la tête vers l'avant;
- Penchez la tête de chaque côté;
- Tournez la tête à gauche, puis à droite.

Ne vous découragez pas : petit à petit, vous gagnerez de l'amplitude. Graduellement, vous pourrez reprendre des activités comme le jardinage, la marche, le golf, conduire une voiture, danser, voyager...



**Allez-y graduellement, sans trop forcer. Adaptez votre rythme, vous verrez l'amélioration!**





## LE BRACELET D'ALERTE MÉDICALE

Le moyen universel de faire connaître votre condition.

Porter un bracelet d'alerte médicale indique que vous êtes laryngectomisé et que vous respirez par le cou. Vous pouvez enregistrer votre bracelet à un programme où votre condition médicale globale sera inscrite, soit vos problèmes de santé, vos médicaments, les personnes à contacter en cas d'urgence, etc.

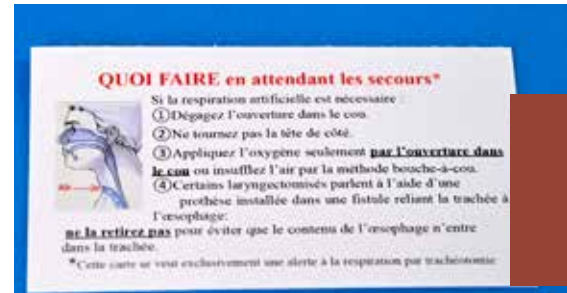
## Les premiers soins

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 le cou.

Vous pouvez conserver dans votre porte-monnaie une carte de premiers soins donnant des indications en cas d'urgence. Vous pouvez l'obtenir auprès de l'Association québécoise des laryngectomisés.

Voici les indications sur cette carte :

- **Le masque à oxygène doit être placé sur le stoma** et non sur la bouche;
- Ne pas couvrir une personne laryngectomisée plus haut que les épaules;
- Ne pas lui lancer d'eau à la figure;
- Garder la tête de la personne bien droite, le menton pointé en haut pour ne pas obstruer le stoma.



## SERVICE TEXTO AU 911

Vous pouvez vous inscrire au service texto 911 (T9-1-1) auprès de votre fournisseur de service sans fil. En situation d'urgence, ce service permet aux personnes sourdes ou ayant une déficience auditive ou un trouble de la parole de communiquer par texto. Vous pouvez aussi aviser le poste de police local de votre nouvelle situation.



## Les modes de communication après une laryngectomie totale

Apprendre à communiquer à nouveau est d'une grande importance en l'absence de cordes vocales. Le moyen choisi tiendra compte de l'opération subie, de l'état de santé de la personne laryngectomisée et de ses préférences.

### Quels sont les moyens pour redonner la parole?

Il existe des moyens de parler à nouveau en utilisant d'autres méthodes pour produire des sons : en l'absence de larynx, on dit que ce sont des voix « alaryngées ». Il en existe principalement trois types :

- Voix par larynx artificiel;
- Voix œsophagienne;
- Voix avec une prothèse trachéo-œsophagienne.

Aucune de ces voix ne donnera une voix « normale », mais chacune permettra de communiquer. Au début, vous et votre entourage aurez besoin d'un certain temps pour vous y habituer et accepter ce changement. Puis un jour, vous n'y penserez pratiquement plus et votre nouvelle voix fera partie de vous, de votre réalité. L'usage du téléphone pourra se faire graduellement, d'abord avec des personnes qui connaissent votre condition.

Il peut sembler ardu d'effectuer un choix judicieux parmi ces modes de communication. Évidemment, ils comportent tous des avantages et des inconvénients, mais demeurent aussi valables les uns que les autres. L'orthophoniste discutera avec vous du pour et du 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? Demeurez-vous loin des services dans votre région? Voici une idée de ce qui en est pour chacun.

### Le larynx artificiel

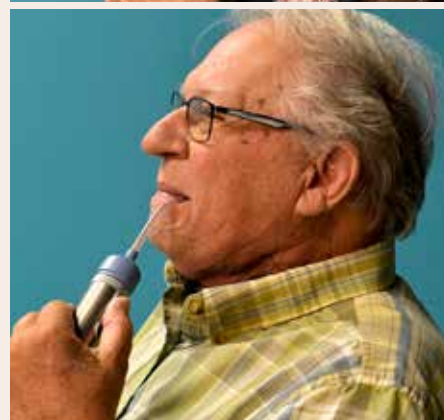
Le larynx artificiel se présente souvent comme un tube rigide de 10 à 12 cm de long et d'un diamètre de 2,5 à 3 cm muni d'une plaque vibrante à une extrémité et d'un bouton sur le côté pour activer la plaque vibrante. Il existe deux modes d'utilisation.

**Mode cervical** – on peut placer la plaque vibrante directement au cou et actionner la vibration à l'aide du bouton. Le son produit est ainsi transmis vers la bouche où il est articulé par la langue et les lèvres. On utilise cette procédure lorsque le cou est bien guéri, mais il doit aussi offrir un espace assez souple pour que la vibration se transmette, ce qui n'est pas toujours possible lorsqu'un œdème ou des cicatrices bloquent la transmission du son.

**Mode buccal** – si le cou n'est pas encore guéri ou offre peu de souplesse, on peut utiliser l'appareil en plaçant un embout muni d'un tube buccal sur la plaque vibrante. Le tube buccal est inséré dans la bouche et en activant la plaque vibrante, le son est transmis directement dans la bouche où il peut être articulé avec les lèvres et la langue.

### AVANTAGES

- Peut être utilisé peu de temps après l'opération, généralement après quelques jours.
- Facile à manier et demande peu de temps d'apprentissage.
- Fiable et requiert peu d'entretien.
- Permet de modifier le volume et la hauteur du son, pratique en milieu bruyant ou au téléphone.



### INCONVÉNIENTS

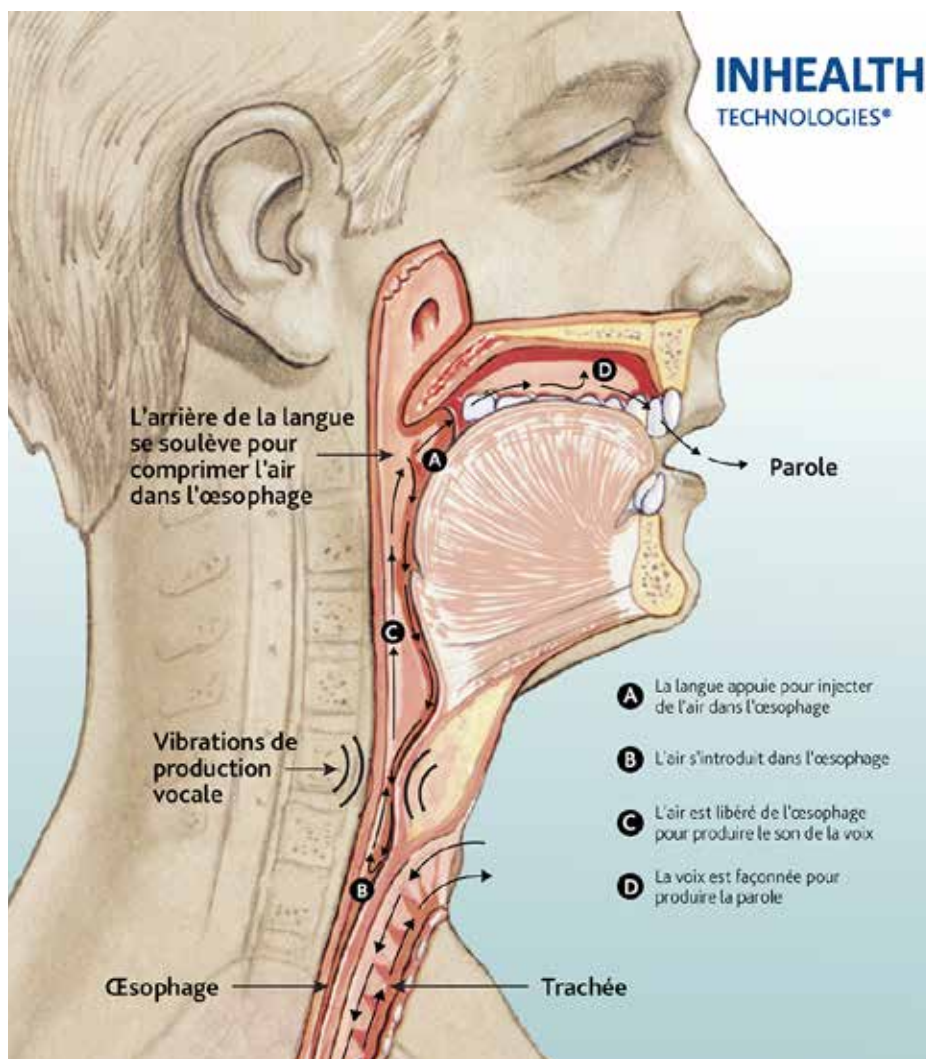
- Le commentaire négatif le plus souvent émis est la nature artificielle du son, son caractère « voix robotisée », qui peut être surprenant pour un interlocuteur qui n'y est pas habitué.
- L'appareil doit être bien positionné pour que la communication soit bonne.
- Nécessite l'usage d'une main pour parler.
- L'usage du tube buccal peut être gêné par la présence de salive abondante ou plus épaisse.

L'usage d'un larynx artificiel peut être temporaire ou à plus long terme, selon les besoins de la personne.

## 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 dans la partie supérieure de l'œsophage. Le son produit est dirigé vers la bouche pour articuler les mots. 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 plus souvent la réserve d'air pour produire des sons. Cette technique requiert un apprentissage soutenu avec l'orthophoniste de même que des pratiques quotidiennes en autonomie. Il faut en général de 3 à 6 mois pour développer cette voix de façon fonctionnelle. Laborieuse au début, elle devient toutefois automatique à l'usage. Elle demande donc détermination et motivation.



## AVANTAGES

- La voix est plus naturelle et n'exige aucun équipement ou entretien.
- N'exige pas l'usage d'une main.
- Si elle est bien développée, elle peut être d'excellente qualité et, avec le temps, devenir automatique, comme une seconde nature.

## INCONVÉNIENTS

- L'apprentissage est long et la voix sera plus ou moins forte. Parfois, elle peut être saccadée, ce qui amène bon nombre de laryngectomisés à miser sur une autre option.
- Les muscles de l'œsophage doivent être adéquats pour permettre de la développer. Certains peuvent être incommodés par des ballonnements en cours d'apprentissage.
- La voix est plus grave qu'un son laryngé, ce qui peut en rebuter certains, en particulier les femmes laryngectomisées qui lui attribuent un caractère masculin.

## La voix avec prothèse trachéo-œsophagienne

Ce mode de communication nécessite que l'ORL pratique une petite ouverture appelée fistule trachéo-œsophagienne entre la trachée et l'œsophage, à la hauteur du stoma.

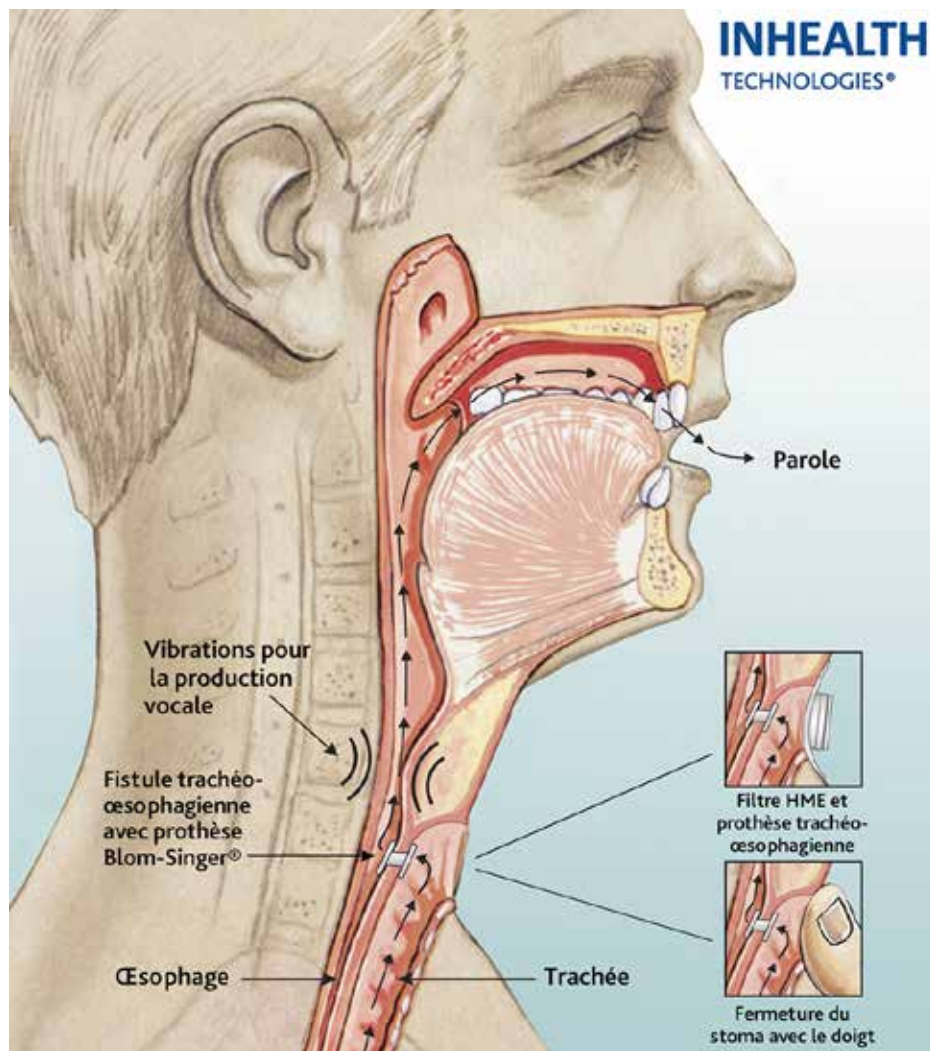
- Cette fistule peut être effectuée au moment de la laryngectomie ou dans un deuxième temps, quelques mois ou même des années après la laryngectomie.
- Lorsque la fistule est effectuée dans un deuxième temps, l'orthophoniste s'assure au préalable du bon fonctionnement des muscles de la partie supérieure de l'œsophage;
- Une fois la fistule effectuée, la prothèse sera mise en place. Un cathéter peut être utilisé pendant quelques jours, le temps que la fistule soit prête à recevoir la prothèse.

### Qu'est-ce qu'une prothèse trachéo-œsophagienne?

C'est un tube en silicone inséré dans la fistule pour la maintenir ouverte en permanence. Ce tube permet à l'air de passer des poumons vers l'œsophage, mais empêche la nourriture de s'infiltrer dans les poumons.

### POUR PARLER

- Prendre une bonne inspiration.
- Boucher le stoma avec le doigt ou avec un dispositif (valve, HME,...), ce qui permet à l'air de transiter des poumons vers l'œsophage.
- Une fois dans l'œsophage, l'air remonte et, comme pour la voix œsophagienne, fait vibrer les muscles de la partie supérieure de l'œsophage, produisant un son ensuite modulé par la bouche.
- La voix obtenue ressemble à la voix œsophagienne.



### AVANTAGES

- Accès direct à l'utilisation de l'air des poumons, ce qui permet de faire des phrases presque aussi longues qu'avant et même de mettre de l'intonation.
- La voix peut être généralement plus forte et moins grave que la voix œsophagienne.
- La voix devient disponible peu de temps après que la fistule ait été pratiquée.
- Produire la voix s'apprend rapidement.

### INCONVÉNIENTS

- La prothèse exige un entretien rigoureux.
- La prothèse doit être remplacée par intervalle.
- Selon le modèle de prothèse, la personne laryngectomisée doit, soit apprendre à retirer et entretenir elle-même la prothèse, soit se déplacer vers un centre hospitalier pour que celle-ci soit changée.



## Soyez patient

Peut-être communiquerez-vous efficacement avec l'orthophoniste, mais aussitôt l'ambiance calme de son bureau disparue, 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 aux orthophonistes et aux laryngectomisés que vous côtoyez : ensemble, vous trouverez des solutions.

## Peut-on changer de mode de communication?

Comme n'importe quel apprentissage, comme apprendre à conduire, il faut vous laisser le temps de maîtriser la technique. Vous pouvez vous sentir quelque peu découragé par moment, mais le temps jouera en votre faveur. Soyez patient. Toutefois, il arrive qu'un mode de communication ne convienne pas ou ne fonctionne plus : l'orthophoniste évalue alors, avec vous, quelle en est la cause et, au besoin, quel autre moyen peut être utilisé sur une base temporaire ou permanente.

*« Après la pluie, s'il vient du brouillard, le beau temps viendra sans retard »\**



## Reprendre sa vie en main

**Le retour à la maison est une période riche en émotions. Heureux de retourner à la maison, mais il est aussi possible que cette perspective vous effraie et soulève des inquiétudes face à la vie qui vous 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. N'oubliez pas que vos proches aussi ont à s'adapter.

### Garder le moral

Après une opération importante 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 le sentiment 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 refaire vos forces et graduellement reprendre les choses en main. Faites-vous confiance.

Chaque personne réagit différemment selon sa personnalité et les circonstances. Vous aurez peut-être 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 s'estompera. 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 retrouver le moral : visitez des parents ou des amis, faites des excursions, participez à des activités organisées par des groupes d'entraide, comme l'Association québécoise de laryngectomisés. Toutefois, s'il arrivait que des sentiments de découragement persistent, parlez-en à votre médecin. Il vous recommandera un spécialiste qui vous aidera à retrouver votre équilibre et votre joie de vivre. Il est tout à fait normal d'avoir besoin d'un coup de pouce quand on traverse une période difficile.

\*Source : [www.cultivonsNous.fr](http://www.cultivonsNous.fr)

## La vie de couple

### Les personnes opérées deviennent souvent inquiètes des effets possibles de la laryngectomie sur leur vie de couple.

- Certaines personnes ont l'impression de perdre leur charme et craignent que leur partenaire les trouve moins séduisantes à cause des changements physiques. 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'appivoiser cette situation.
- La présence du stoma peut gêner le partenaire, voire l'effrayer. Le bruit de la respiration peut l'incommoder. Si votre souffle trachéal lui frôle le visage ou dégage des odeurs désagréables, il est normal qu'il se sente inconfortable. 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. Certains éprouveront plus de difficultés que d'autres. Si c'est votre cas, pensez à comment votre couple faisait face aux situations difficiles avant la laryngectomie. 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 moins facile de communiquer entre conjoints pendant cette période, parce que la personne laryngectomisée n'est pas encore habile à communiquer autrement. Vous risquez d'être moins patients l'un envers l'autre face à la lenteur des échanges. Même si la communication est plus difficile, échangez tout de même sur vos sentiments et vos problèmes : vous aplanirez les difficultés, réduirez votre stress et trouverez ensemble des solutions;
- Il pourra être nécessaire, au moins pendant un certain temps, de changer certaines de vos habitudes au sein de votre couple. Le partenaire en santé doit souvent assumer de nouvelles responsabilités pour lesquelles il n'était pas préparé, lui donnant l'impression que tout repose sur ses épaules, ce qui peut le stresser. Bien sûr, cette situation se replacera au fur et à mesure où la personne laryngectomisée reprendra les responsabilités qu'elle assumait avant.



---

*La dynamique d'un couple est unique.*

*Laissez à votre partenaire le temps d'appivoiser la situation. Généralement, les couples unis le reste par la suite!*

---

## La famille

**La communication avec les membres de votre famille demandera adaptation, tolérance et patience de tous.**

Les membres de votre famille doivent réaliser que, pour vous, parler demande du temps et peut-être des efforts. Ils peuvent avoir de la difficulté à saisir ce que vous voulez dire, surtout au début lorsque vous ne maîtrisez pas encore tout à fait votre nouvelle voix. Suggérez aux gens de vous faire répéter s'ils n'ont pas compris. Ils seront plus à l'aise. Les membres de votre famille ont besoin de temps pour s'ajuster et certains seront plus anxieux que d'autres.



*Votre façon de réagir face aux autres influencera vos relations. Adoptez une attitude positive!*

Ne vous inquiétez pas trop si vos relations familiales sont chamboulées pendant un certain temps. Adoptez une attitude positive. Elle vous permettra de retrouver l'équilibre : votre façon de réagir face aux autres influencera vos relations. Pensez-y : la balle est souvent dans votre camp.



**Gardez un contact fréquent avec une personne proche lors de votre retour à la maison.**

## Vous vivez seul?

Les personnes laryngectomisées qui demeurent seules ou doivent passer les journées sans la présence de leur famille souffrent parfois d'insécurité et sont tourmentées par la crainte de ne pouvoir demander de l'aide en cas de nécessité.

- Demandez à une personne proche de maintenir un contact plus fréquent avec vous au début lorsque vous êtes de retour à la maison.
- Les familles de laryngectomisés adoptent souvent un code pour signifier qu'il y a une urgence, comme frapper trois coups rapides sur le récepteur de téléphone.
- Pour la plupart des laryngectomisés, l'usage d'un larynx artificiel demeure le moyen le plus accessible pour communiquer au début. L'orthophoniste vous expliquera comment en faciliter l'usage au téléphone.
- Il existe des dispositifs de sécurité sur le marché auxquels vous pouvez vous abonner et qui vous permettent de réclamer de l'aide en cas d'urgence.



## Les activités sociales et les loisirs

### Reprendre ses activités sociales et ses loisirs est un moyen privilégié pour reprendre le cours de sa vie.

- Le retour éventuel dans votre cercle d'amis ou votre milieu social vous préoccupe?
- Vous craignez les réactions face à votre laryngectomie?
- Vous vous limitez dans vos activités sociales parce que vous êtes gêné de parler?
- Vous êtes mal à l'aise parce que vous ne pouvez pas parler lors du repas?
- Vous vous abstenez d'un loisir parce que vous n'avez plus la même capacité qu'avant?

Peu de gens sont familiers avec la laryngectomie et ne savent pas comment réagir avec une personne laryngectomisée. C'est une raison 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, remettez-leur de la documentation afin qu'ils comprennent bien ce qui vous arrive. 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.

- 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 quelles façons ils peuvent vous aider, car, au début, ils ne pourront pas deviner ce qui vous préoccupe.

- N'oubliez pas que vos amis et vos proches ont besoin d'un peu de temps pour s'adapter à votre mode de communication.

### Reprenez la pratique de vos sports et loisirs préférés

- Faites de l'exercice : camping, randonnée, badminton, golf, jardinage, etc. Mais attention, tout ce qui peut gêner votre respiration demande considération.
- Allez-y progressivement. Vous aurez peut-être le souffle plus court au début.
- Certains sports exigeants sont plus difficiles à pratiquer, car vos forces et votre endurance ont sûrement diminué. Commencez lentement.
- Les activités exigeant une performance pulmonaire ou vocale sont, bien entendu, fortement compromises, comme chanter, faire du théâtre et jouer d'un instrument à vent.
- Si vous êtes bricoleur, vous devez vous prémunir contre tout ce qui peut affecter vos voies respiratoires : vapeurs nocives, poussières, 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.



### ATTENTION À L'EAU!

**Les sports nautiques comme la baignade ne sont plus possibles. L'eau s'infiltrerait dans votre trachée et vous conduirait à la noyade.**

Il n'est pas défendu de se mettre les pieds dans l'eau ou de faire une promenade sur la rive d'un lac. Si vous allez en bateau, portez un gilet de sauvetage approprié en tout temps. Près de l'eau, il est toujours de mise d'être accompagné.



## Le retour au travail

**Si vous occupez un emploi, vous êtes sûrement préoccupé par votre retour au travail. La situation de chacun est 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 des facteurs qui influent sur votre choix de retourner au travail.
- 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 des ajustements, utiliser des filtres adaptés, apprendre de nouvelles méthodes de travail, mais aussi considérer un changement de fonction. Certains professionnels peuvent vous conseiller sur des moyens d'adapter votre travail.
- Discutez avec votre médecin de vos possibilités de retour au travail. Selon le cas, pour votre santé, il pourra vous aviser des précautions à prendre ou vous déconseiller de retourner au travail.
- Certaines personnes choisissent de rencontrer leur employeur avant l'opération pour discuter de ce qui leur arrive et obtenir son point de vue quant aux chances de réintégrer leur poste après l'opération. Une telle démarche, quand elle est possible, peut vous éviter des surprises.

Devant un retour improbable aux activités professionnelles, certains envisagent :

- Une réorientation de carrière.
- Une retraite anticipée.
- L'aide d'un comptable pour évaluer leur situation financière, les aider dans leur décision et les éclairer sur leurs ressources face à l'impôt (en lien avec leur handicap et le soutien des aidants).
- L'aide d'un travailleur social pour les soutenir dans leurs démarches de recours à de l'aide financière : assurance-emploi, indemnités prévues à leurs assurances personnelles, admissibilité à une rente d'invalidité ou de retraite.

Des personnes qui n'ont pu retourner au travail à la suite d'une laryngectomie ont vu là une occasion de réaliser certains projets ou de s'engager dans des activités pour lesquelles le temps leur manquait autrefois. Fixez-vous des objectifs réalistes qui vous feront reprendre confiance en vous. Votre vie sera peut-être différente, mais tout aussi stimulante.

## Le mot de la fin

« Être laryngectomisé signifie être amené à s'adapter à une nouvelle situation. Mais après un certain temps, bien des choses de la vie quotidienne n'ont pas changé : parler, manger, voyager, être actif, jardiner... Il faut souvent du temps au patient et à son entourage pour accepter ces séquelles, pour apprendre à vivre avec et petit à petit à les oublier... En retrouvant confiance en soi et en travaillant ses capacités de communication, il est plus facile de se resituer... »  
(CHU d'Angers).

Mais avant tout, soyez réaliste!

## Les sources de soutien

Il existe de nombreux organismes qui peuvent vous venir en aide. Profitez des appuis qui vous sont offerts!

### Fournitures

**Service aux laryngectomisés et Programme d'aide à la communication (SAL-PAC)**

#### CHUM

(pour l'ouest du Québec)

[chumontreal.qc.ca/patients/sal-pac](http://chumontreal.qc.ca/patients/sal-pac)

#### CHU de Québec – Université Laval

(pour l'est du Québec)

[chudequebec.ca](http://chudequebec.ca)

[/patient/maladies,-soins-et-services/m-informer-sur-les-soins-et-services/programme-d-aide-a-la-communication-service-aux.aspx](http://patient/maladies,-soins-et-services/m-informer-sur-les-soins-et-services/programme-d-aide-a-la-communication-service-aux.aspx)

#### Association québécoise des laryngectomisés (AQL)

[aqlar.org/services/distribution-et-vente-de-fournitures](http://aqlar.org/services/distribution-et-vente-de-fournitures)

### Informations, soutien et entraide

#### Association québécoise des laryngectomisés (AQL)

[aqlar.org/services](http://aqlar.org/services)

#### Société canadienne du cancer

[cancer.ca/fr](http://cancer.ca/fr)

#### Fondation Virage (CHUM)

[www.viragecancer.org](http://www.viragecancer.org)

#### Hope and Cope/L'espoir c'est la vie Hôpital général juif

[hgj.ca/soins-et-services/centre-du-cancer-segal/equipes-interdisciplinaires-en-oncologie/lespoir-cest-la-vie](http://hgj.ca/soins-et-services/centre-du-cancer-segal/equipes-interdisciplinaires-en-oncologie/lespoir-cest-la-vie)

#### CLSC de votre secteur

---

*« Avec de précieux conseils, de la patience, du courage et de la volonté, la vie peut encore être belle et merveilleuse »*

*E.L.*

*laryngectomisée depuis 13 ans*

---



## Remerciements

Au groupe de travail de l'Association québécoise des laryngectomisés pour la révision du document original « Nouvelle voix, Nouvelle vie »

Sylvie Appleby, AQL, bénévole

Jean-François Bastien, AQL, visiteur-accompagnateur

Jean-Pierre Boisvert, AQL, visiteur-accompagnateur

Amélie Gagné, CHU de Québec Université Laval, SAL-PAC, orthophoniste

Estelle Larocque, AQL, visiteuse-accompagnatrice

Jean-Guy Gagnon, AQL, président et visiteur-accompagnateur

Émilie Royal-Lajeunesse, CHUM – SAL-PAC, orthophoniste

Yves Ouellet, AQL, visiteur-accompagnateur

Doris St-Pierre Lafond, AQL, personne-ressource

Séverine Tacquenièrre, CHU de Québec – Université Laval, SAL-PAC, orthophoniste

Michel Teasdale, AQL, visiteur-accompagnateur

Merci aux membres de l'AQL qui ont apporté leurs commentaires et suggestions en cours de rédaction.

Merci aux nombreuses personnes qui ont contribué à la version originale de 2003, nous permettant la mise à jour actuelle.

**Merci à ceux qui ont bien voulu se prêter aux photographies.**

### **Laryngectomisés :**

Jean-François Bastien, Pierre Charette (et sa conjointe Francine Cherhal), Gabriel Croze (et sa conjointe Cécile Croze), Jean-Guy Gagnon, Ahmed Houacine, Marie-Françoise Jean, Estelle Larocque, Michel Teasdale.

### **Orthophonistes :**

Stéphanie Doré, Clara Poulin, Émilie Royal-Lajeunesse

### **Médecin au Service**

#### **d'oto-rhino-laryngologie (ORL) :**

Dr Apostolos Christopoulos

### **Infirmière-pivot ORL :**

Catherine Laplante

### **Nutritionniste :**

Marjorie Drolet

### **Agente administrative :**

Paola Maldonado

### **Technologue en imagerie médicale :**

Vanessa Guillaume

### **Bénévole :**

Pierre Létourneau

### **Photographie, conception graphique et service conseil :**

Éric Bolté, Stéphane Lord, Danielle Mongrain et Audrey Duff, Direction des communications et de l'accès à l'information, CHUM.



**Merci à Jean-Paul Tardif, fondateur du regroupement des laryngectomisés du Québec.**

Il a permis le développement des services aux personnes laryngectomisées au Québec en créant un réseau dynamique et bien intégré en milieu médical et communautaire.

Le regroupement aide de nombreux patients et leurs familles chaque année.

---

*« Votre vie n'est pas terminée.  
Elle prend un autre chemin... »*

---





Publié par :



En collaboration avec :

