

CE QU'IL FAUT
SAVOIR DE LA
LARYNGECTOMIE
TOTALE

**VOUS DEVEZ ÊTRE OPÉRÉ
D'UNE LARYNGECTOMIE TOTALE,
C'EST-À-DIRE SUBIR L'ABLATION
TOTALE DU LARYNX.**

DE QUOI S'AGIT-IL ?

OÙ EST SITUÉ LE LARYNX ?

Il occupe la partie moyenne du cou. On le sent facilement sous la peau : saillie de la "pomme d'Adam".

C'est un conduit en forme de sablier dont la partie rétrécie constitue la glotte (cordes vocales).

Le larynx s'ouvre en haut dans le pharynx, et se continue en bas par la trachée (schéma n° 1) :

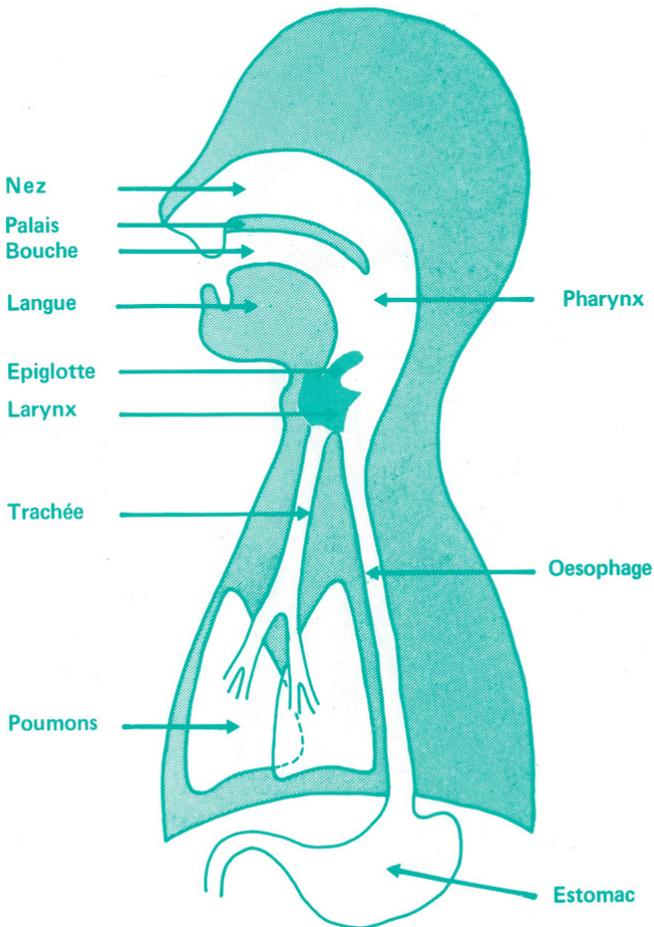


Schéma n°1 montrant la situation du larynx par rapport au pharynx, à la trachée et à l'œsophage

A QUOI SERT LE LARYNX ?

Le larynx a un triple rôle (schémas n° 2 et 3) :

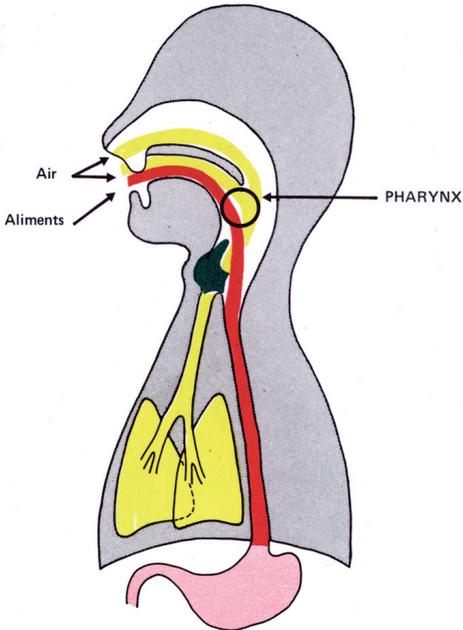
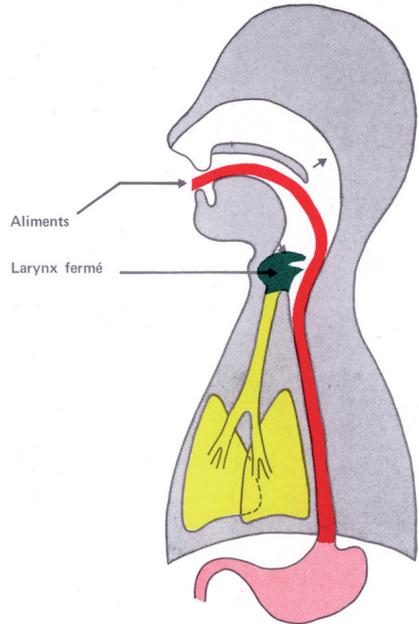


Schéma n° 2 montrant le trajet suivi normalement par l'air (jaune), les aliments (rouge).



*Schéma n° 3 :
DÉGLUTITION NORMALE
Ce schéma montre comment le larynx protège les voies respiratoires contre les aliments.*

1. Il sert à la respiration : situé au-dessus de la trachée, il conduit l'air aux bronches et aux poumons.
2. Il sert à la déglutition : en se refermant, il interdit aux aliments l'accès des voies respiratoires.
3. Il contribue à l'émission de la voix grâce aux cordes vocales.

EN QUOI CONSISTE LA LARYNGECTOMIE TOTALE ?

C'est l'ablation totale et définitive du larynx.

Cela consiste à :

1. Séparer la partie inférieure du larynx de la trachée : suturer définitivement l'orifice de la trachée (trachéostome) de la peau à la base du cou, pour assurer le passage de l'air nécessaire à la respiration.
2. Séparer la partie supérieure du larynx du pharynx. Ceci nécessite des sutures pour reconstituer les parois pharyngées et permettre le passage des aliments vers l'oesophage (schéma n° 4).

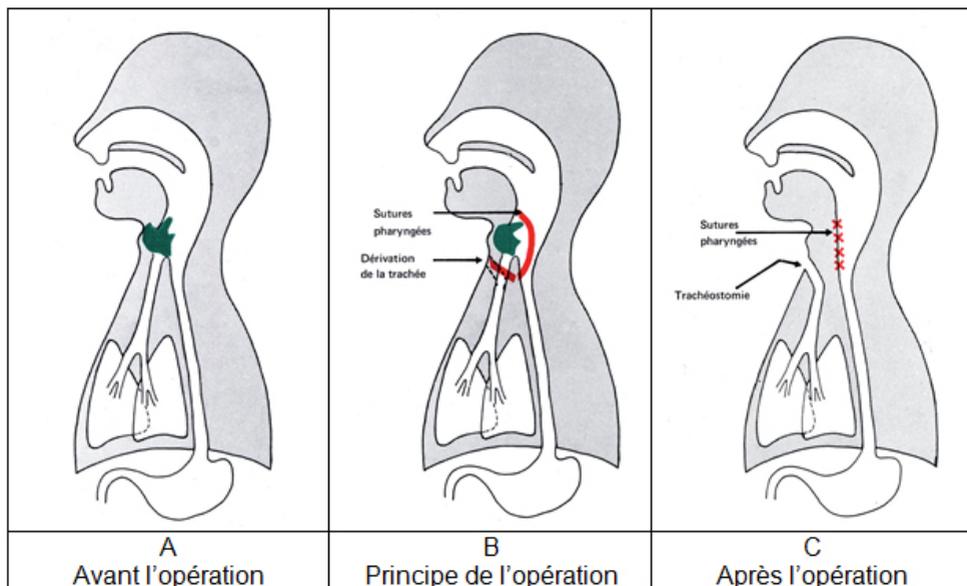


Schéma 4

QUELLES SONT POUR VOUS LES CONSÉQUENCES DE L'ABLATION DU LARYNX ?

1. POUR LA RESPIRATION (SCHÉMA 5)

La respiration se fera désormais par un orifice situé à la base du cou (orifice de trachéostomie) sans passer par la bouche ni par le nez.

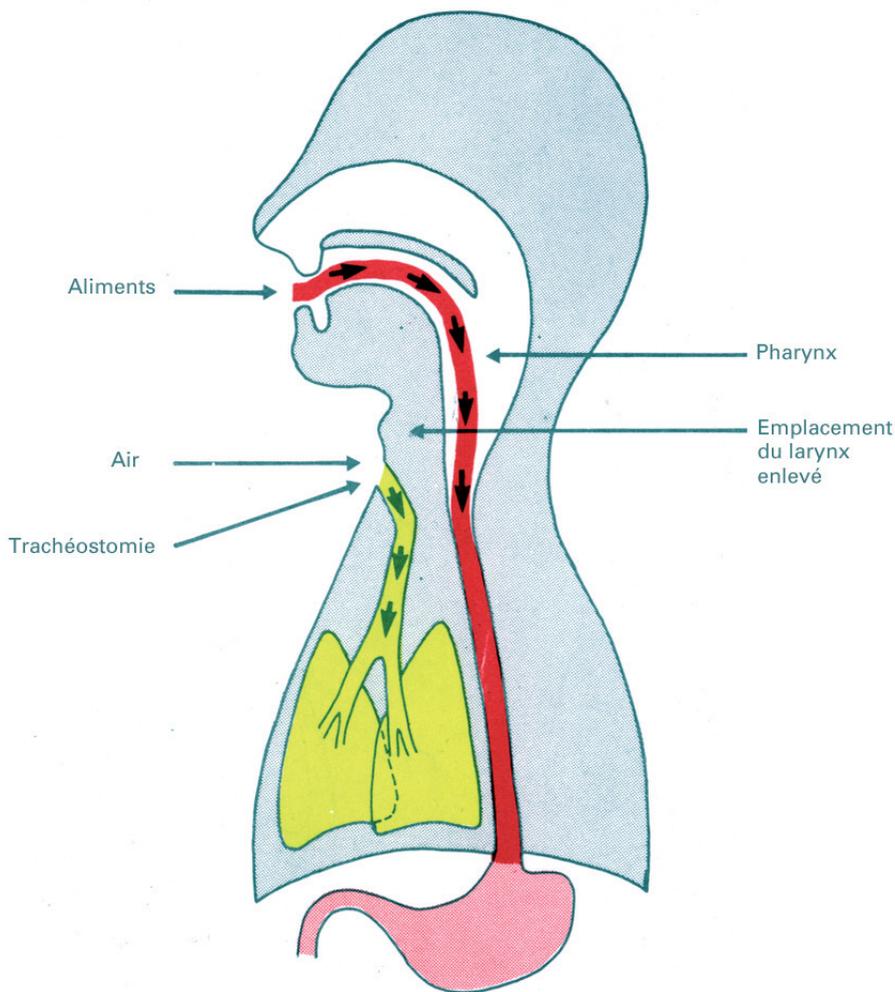


Schéma 5

Passage de l'air et des aliments après une laryngectomie totale.

2. POUR LA PAROLE (OU PHONATION) (SCHÉMAS N° 6 ET 7)

Il vous faudra acquérir une nouvelle technique d'émission des sons qui vous sera enseignée dès que le chirurgien l'estimera possible.

MÉCANISME DE LA VOIX "NORMALE"



Schéma 6
1^{er} temps : aspiration de l'air (inspiration).

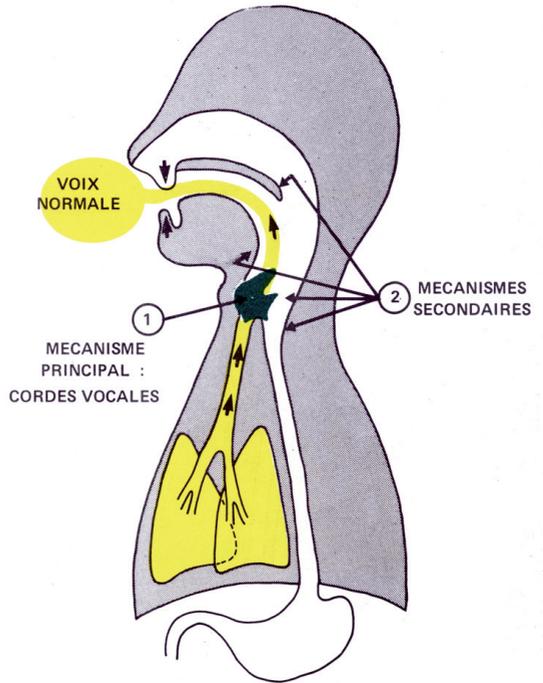


Schéma 6 bis
2^e temps : rejet de l'air expiré et phonation

3. POUR L'ALIMENTATION

Le chemin suivi par les aliments reste le trajet normal (schéma n° 5).

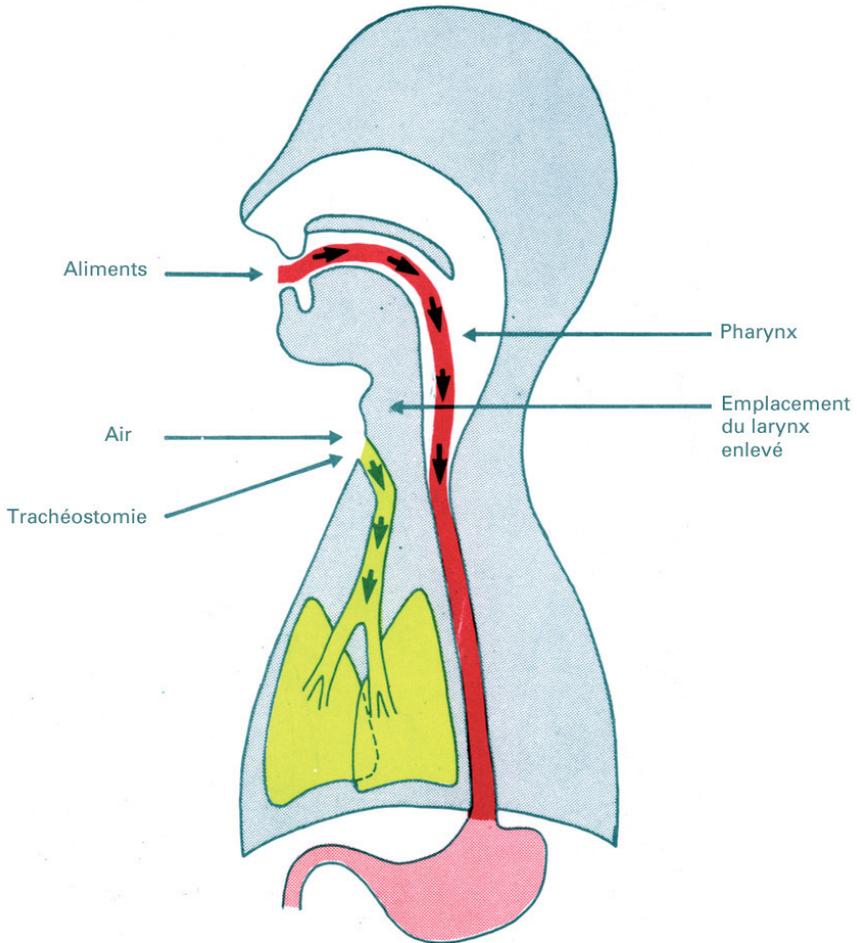


Schéma 5

Passage de l'air et des aliments après une laryngectomie totale.

La laryngectomie totale a deux conséquences pour vous :

- respirer définitivement par un orifice situé à la partie basse du cou.
- s'adapter à une nouvelle façon de parler.

LES ÉTAPES DE VOTRE TRAITEMENT

COMMENT VONT SE DÉROULER LES DIFFÉRENTES ÉTAPES DE VOTRE TRAITEMENT, UNE FOIS L'OPÉRATION EFFECTUÉE ?

LA PÉRIODE POST-OPÉRATOIRE

Vous pouvez vous lever dès le lendemain de votre intervention et vous pouvez circuler normalement dès les premiers jours.

Vous serez porteur :

1. D'une canule de trachéotomie : la canule est un petit tube en matière plastique placé dans l'orifice (trachéostome) que l'on aura créé au niveau de votre cou. Cette canule est destinée à calibrer l'orifice et à permettre les soins locaux.
2. D'une sonde naso-gastrique : c'est un tuyau en silicone, posé au cours de l'intervention, et qui passe par le nez jusque dans l'estomac. Elle permet de vous alimenter pendant les premiers jours (environ 8 à 10 jours), le temps de la cicatrisation des sutures pharyngées. Dès l'ablation de cette sonde vous pouvez à nouveau vous alimenter par la bouche.
3. Pour la communication : dans un premier temps vous disposerez d'une ardoise pour communiquer.

LES TRAITEMENTS COMPLÉMENTAIRES

La laryngectomie totale est souvent suivie par un traitement complémentaire. Dans la plupart des cas la radiothérapie est débutée dès que la cicatrisation est obtenue.

LA VIE QUOTIDIENNE

VOUS DEVEZ PRENDRE QUELQUES PRÉCAUTIONS :

- Portez des chemises à encolure ouverte : évitez tout vêtement aux encolures étroites ou serrées.
- Vous devez protéger l'orifice de votre trachéostome par le port d'un filtre.
- Vous devez faire attention en prenant votre douche à protéger votre trachéostome des projections d'eau.
- Vous allez pouvoir progressivement reprendre la plupart des sports (marche à pied, jogging, vélo, jardinage). Il faut signaler tout de même que la possibilité de se baigner (mer, piscine) comporte des risques importants.

EN CAS DE RADIOTHÉRAPIE

VOUS DEVEZ PRENDRE QUELQUES PRÉCAUTIONS :

- Pour vous raser, préférez un rasoir électrique.
- Lavez la région irradiée avec de l'eau tiède et du savon de Marseille exclusivement : rincez-la et séchez-la bien sans frotter.
- N'employez aucune lotion alcoolisée, déodorant, crème, éther, talc ou produit irritant sur la région irradiée.
- Ne vous exposez pas au soleil pendant et après la radiothérapie.
- Surveillez votre poids au moins une fois par semaine. Signalez une perte de poids de 2 kilos ou plus en 10 jours à votre radiothérapeute, et si besoin demandez une consultation avec la diététicienne.
- Respectez les consignes décrites dans le livret "Gouttières Porte Gel Fluoré" pour le port des gouttières de gel fluoré.
- Si vous souhaitez d'autres informations sur les précautions à prendre lors de la radiothérapie, adressez-vous à votre radiothérapeute, votre infirmière ou la manipulatrice de radiothérapie.

LA RÉÉDUCATION VOCALE

EN L'ABSENCE DE PROTHÈSE PHONATOIRE

Dans les semaines suivant votre intervention, l'orthophoniste vous enseignera une technique pour acquérir une nouvelle voix dite "oesophagienne" (schéma n° 7).

MÉCANISME DE LA PAROLE CHEZ UN LARYNGECTOMISÉ

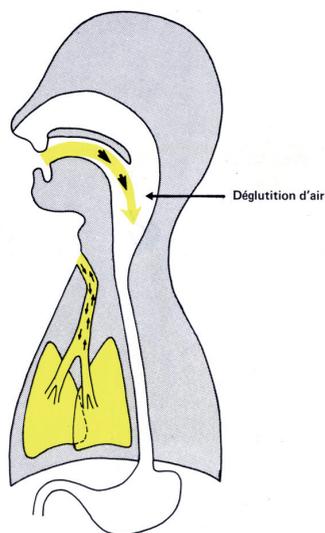


Schéma 7-1

1^{er} temps : l'air utilisé est indépendant de l'air servant à la respiration.

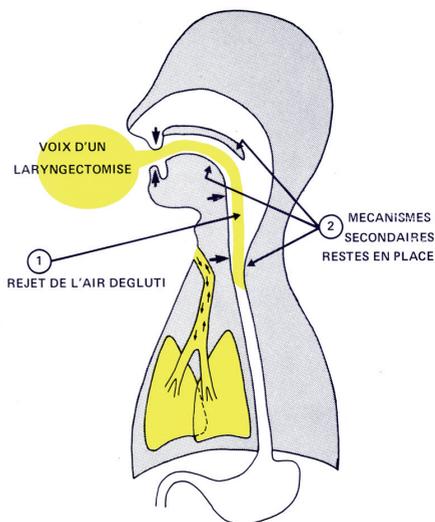


Schéma 7-2

2^e temps : rejet de l'air dégluti et phonation.

Cette voix rééduquée, obtenue en quelques semaines voire quelques mois, se perfectionne progressivement avec l'usage. Le timbre de cette voix sera différent de votre voix naturelle, mais elle vous permet de retrouver une activité sociale et professionnelle.

La rééducation vocale peut se faire en cours collectifs ou particuliers :

- en ambulatoire auprès d'une orthophoniste spécialisée dans cette technique ,
- en hospitalisation dans un centre spécialisé.

Si vous êtes porteur d'un implant phonatoire

L'implant phonatoire est placé au cours de l'intervention suivant une décision chirurgicale. Cette technique permet de recouvrer une voix rapidement après l'intervention. L'orthophoniste vous apprendra à vous en servir et à l'entretenir.

La présence d'un implant phonatoire ne saurait dispenser d'une rééducation vocale pour acquérir simultanément la "voix oesophagienne".

LA KINÉSITHÉRAPIE

Dès le lendemain de votre intervention, vous bénéficiez d'une kinésithérapie respiratoire afin d'éviter les diverses complications trachéales, bronchiques et pulmonaires dans la période post-opératoire.

Un enseignement vous sera fait par la kinésithérapeute vers le 8^{ème} jour post-opératoire afin que vous puissiez acquérir les techniques nécessaires pour libérer vous même vos voies respiratoires. Ainsi à votre sortie de l'hôpital vous serez autonome et ne dépendrez plus de "l'aspirateur". Selon le type d'intervention, une rééducation fonctionnelle de l'épaule est parfois nécessaire. Un livret portant sur ce sujet vous sera remis par la kinésithérapeute avant votre sortie de l'hôpital.

VOTRE SURVEILLANCE

Votre traitement est terminé : vous continuez d'être suivi

- Vous serez examiné régulièrement selon un rythme décroissant afin d'assurer le contrôle de votre état de santé.
- Cette surveillance sera assurée par les divers spécialistes qui ont participé à votre traitement et aussi par votre généraliste.
- Il faut continuer de respecter les rendez-vous des consultations et/ou les examens demandés ainsi que les recommandations et prescriptions de votre médecin.
- Une surveillance bucco-dentaire régulière est parfois prévue en même temps que les consultations de suivi.

INFORMATIONS SOCIALES

COUVERTURE SOCIALE

Tous les soins relatifs à votre maladie seront pris en charge à 100% : vous aurez une exonération totale du paiement du ticket modérateur pour tous les actes, les consultations, les traitements et les médicaments liés à votre intervention.

La démarche pour bénéficier de cette prise en charge est entreprise par Gustave Roussy.

Le forfait hospitalier néanmoins reste à votre charge, sauf en cas de prise en charge par votre mutuelle ou par un C.M.U. complémentaire (suivant la situation sociale).

Pour certains accessoires (pansements, appareillages), seule une marque précise de produits est remboursée.

Pour tout renseignement complémentaire vous pouvez vous adresser au service social de Gustave Roussy.

LES FRAIS DE TRANSPORT

C'est le médecin et lui seul qui appréciera le moyen de transport (sanitaire ou non sanitaire), le mieux adapté à votre état de santé. Néanmoins les remboursements des frais de transport se font sous réserve d'un accord de votre caisse et suivant votre lieu de résidence.

Si vous devez poursuivre une radiothérapie à titre externe et devez effectuer un trajet supérieur à 150 km aller, ou des "transports en série", vous devez demander à la secrétaire du service d'hospitalisation ou de consultation une demande d'accord préalable que vous adresserez ensuite à votre caisse d'assurance maladie.

VOTRE ARRÊT DE TRAVAIL : MODALITÉS

En cas d'arrêt de travail, le médecin en établit la prescription. Vous avez 48 heures pour remplir le formulaire, avertir votre employeur et votre caisse d'assurance maladie.

Pendant l'hospitalisation, les bulletins de situation remplacent l'avis d'arrêt de travail. Vous pouvez les obtenir en vous adressant à la secrétaire du service d'hospitalisation.

VOUS DEVEZ REPRENDRE LE TRAVAIL ?

C'est votre médecin traitant qui va évaluer votre aptitude au travail par rapport à votre emploi antérieur et à votre âge.

Dans le cas où il ne vous est pas possible de reprendre la même activité qu'auparavant, la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) vous informera et vous accompagnera pour la reconnaissance de votre handicap et envisager votre réorientation professionnelle. Vous trouverez l'adresse à la fin de ce livret.

La carte d'invalidité est réservée aux personnes atteintes d'une incapacité permanente d'au moins 80%. Elle procure des avantages fiscaux et sociaux (transport, baisse d'impôts...). La demande doit être faite auprès de la mairie ou du bureau d'aide sociale.

LES ASSOCIATIONS

Les laryngectomisés disposent en France d'associations régionales et nationales très actives regroupant les anciens opérés. Vous y trouverez un soutien appréciable pour vous aider à réussir votre réintégration socioprofessionnelle et retrouver un équilibre.

Leur brochure "Guide des démarches administratives du laryngectomisé" pourra vous être très utile.

Les associations régionales de laryngectomisés vendent également à des tarifs moindres des plastrons filtrants, des appareillages de protection pour prise de douche, des alarmes sonores, des amplificateurs de voix (ces derniers sont disponibles uniquement par l'association du sud ouest). Par l'intermédiaire de l'association vous pouvez aussi obtenir les adresses des sociétés vendant un certain nombre d'appareillages en rapport avec votre intervention.

Votre infirmière ou un autre membre de l'équipe soignante peut aussi, si vous le désirez, vous mettre en rapport avec un ancien malade laryngectomisé soit directement, soit par l'entremise d'une des associations.

La Ligue contre le Cancer offre également des conseils, des aides financières et reste à l'écoute des patients.

Vous trouverez les adresses et les numéros de téléphone de ces associations à la dernière page de ce livret.



Gustave Roussy dispose également d'un ERI (Espace de rencontres et d'information) où vous pourrez trouver des informations concernant votre maladie, votre traitement, les différentes ressources disponibles à Gustave Roussy et en dehors de l'hôpital.

L'ERI est situé au rez-de-chaussée, dans le hall d'accueil.

Pour plus d'informations, consultez le guide d'accueil qui vous a été remis ou réclamez-le

NUMÉROS DE TÉLÉPHONE UTILES



LE SERVICE OÙ VOUS AVEZ ÉTÉ HOSPITALISÉ :

La surveillante : Tél. :
L'infirmière : Tél. :
La secrétaire : Tél. :

ou

EN SEMAINE : 9 H À 17 H

La petite chirurgie ORL : Tél. : 01 42 11 46 80
L'orthophoniste : Tél. : 01 42 11 46 14
La diététicienne : Tél. : 01 42 11 27 79
L'assistante sociale : Tél. : 01 42 11 60 89

EN CAS D'URGENCE

Après 17 h, le week-end et jours fériés :
Les urgences : Tél. : 01 42 11 50 00

QUELQUES ADRESSES UTILES



- **Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix**
13, place de Rungis - 75013 PARIS
Tél. & fax : 01 42 33 13 86
Permanence 2^e et 4^e
jeudi de 14 h à 17 h
www.uaflmv@wanadoo.fr
- **Fédération nationale des laryngectomisés Clinique des Trois Tours**
517 chemin de Grand Pré –
13112 La Destrousse
Tél. : 04 42 18 37 37
krhua@ao1.com
- **Ligue nationale contre le cancer**
14 rue Corvisart - 75013 Paris
Tél. : 01 53 55 24 00
- **Ecoute cancer (service d'aide téléphonique de la Ligue)**
Tél. : 0 810 111 101
Soutiens, écoute, aides
- **Association nationale pour la réadaptation sociale (ANRS)**
39, rue Faubourg Poissonnière -
75009 Paris
Tél. : 01 48 24 04 14
- **MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)**
7-9 voie Félix Eboué – 94046
Créteil Cedex
Tél. : 01 43 99 79 00



114, rue Édouard-Vaillant
94805 Villejuif Cedex - France

www.gustaveroussy.fr