



Vivre sans larynx

Un guide de la Ligue contre le cancer
pour les personnes concernées et leurs proches



Les ligues contre le cancer en Suisse : proximité, soutien individuel, confidentialité et professionnalisme

Vous et vos proches pouvez vous appuyer sur les activités de conseil et soutien proposées gratuitement près de chez vous. Près de 100 professionnels, répartis sur plus de 60 sites en Suisse, offrent un suivi individuel et confidentiel pendant et après la maladie.

En parallèle, les ligues cantonales développent des actions de prévention auprès de la population. Objectif: diminuer les facteurs de risque qui prédisposent au développement de la maladie.

Impressum

Editeur

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
case postale
3001 Berne
Tél. 031 389 91 00, fax 031 389 91 60
info@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch

Responsable de projet et rédactrice de la version originale en allemand

Andrea Seitz, lic. phil., spécialiste Publications, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Conseils scientifiques

PD Dr Gerhard Huber, médecin chef, clinique ORL et faciale, Hôpital universitaire de Zurich
Laryngectomisés Suisse (groupe régional de Berne)

Collaboratrices de la Ligue suisse contre le cancer, Berne

Dr med. Karin Huwiler, collaboratrice scientifique; Therese Straubhaar, spécialiste Travail social

Photos et illustrations

Couverture: Niagara Symphony, par Kevin Argue
P. 4: fotolia
P. 6: Margarete Pirker, dessinatrice scientifique, Hôpital universitaire de Zurich
Pp. 8, 9, 14, 18, 20, 34: propriété d'Atos Medical AB, Suède
P. 21: propriété de la clinique ORL et faciale, Hôpital universitaire de Zurich
L'hôpital a eu l'amabilité de mettre ces photographies à notre disposition gratuitement.
P. 24: Shutterstock

Conception graphique

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

Impression

Hautle Druck SA, St. Gallen

Cette brochure est aussi disponible en allemand et en italien.

© 2018, 2012, 2000 Ligue suisse contre le cancer, Berne | 4^e édition remaniée

Sommaire

Avant-propos	5
L'ablation du larynx	6
Le larynx et ses fonctions	6
Pourquoi retire-t-on le larynx ?	6
Que se passe-t-il lorsque le chirurgien enlève le larynx ?	7
Les questions à poser	10
Après l'ablation du larynx	11
Les premiers jours après l'opération	11
Les nouvelles voies respiratoires	12
Les soins du trachéostome	15
La nouvelle voix	17
Le pseudo-chuchotement	17
La prothèse phonatoire	18
La voix oesophagienne	19
L'aide vocale électronique ou électrolarynx	20
Rééducation vocale	22
Aperçu des voix de remplacement	23
Conseils pour la vie quotidienne	26
Une seule priorité : la qualité de vie	26
Comment agir en cas de détresse respiratoire ?	28
Famille, travail, vie sociale	29
Partager craintes et doutes	29
Envisager le retour au travail	29
Loisirs, sport, voyages	31
Amour, tendresse, sexualité	32
Personnes laryngectomisées en Suisse	33
Conseils et informations	35



Chère lectrice, cher lecteur,

Cette publication s'adresse indifféremment aux hommes et aux femmes. Le genre masculin est utilisé pour faciliter la lecture. Nous remercions nos lectrices de leur compréhension.

Le larynx : un petit organe dont on se soucie peu, jusqu'au jour où un problème de santé le menace. Soudain, doutes, questions et inquiétude nous assaillent.

Cette brochure vous explique les conséquences d'une ablation du larynx*. Opération vitale si vous êtes touché par une tumeur, elle impose ensuite des changements considérables au quotidien.

Le larynx joue un rôle clé dans les voies digestives et respiratoires, mais aussi dans l'usage de la parole et le timbre de voix. Son ablation exige de compenser ces fonctions autrement. Au début, cela vous semblera peut-être impossible. Cependant, après avoir consacré un certain temps à vous exercer et tâtonner, vous pourrez à nouveau parler, autrement. Il existe différentes techniques.

Au départ vous aurez peu d'énergie à déployer dans l'apprentissage et l'entraînement. N'hésitez pas à profiter des offres de conseil et de soutien. Tenez bon : vous allez rencontrer des personnes qui ont un parcours semblable au vôtre.

Elles sont parvenues au but : se faire comprendre et profiter librement d'une vie sociale.

Surtout, ne vous isolez pas. Ne renoncez pas aux activités qui vous procuraient du plaisir avant l'opération. Votre équipe soignante et les antennes régionales de l'association Laryngectomisés Suisse vous accompagnent à chaque étape de votre parcours. Besoin d'écoute ? Les conseillers de votre ligue cantonale ou régionale, experts des questions liées au cancer et la Ligne InfoCancer sont là pour vous. Vous trouverez toutes les adresses aux pages 35 et suivantes.

Tous nos vœux vous accompagnent.

Votre Ligue contre le cancer

* L'ablation ou laryngectomie partielle n'est pas abordée dans cette brochure.

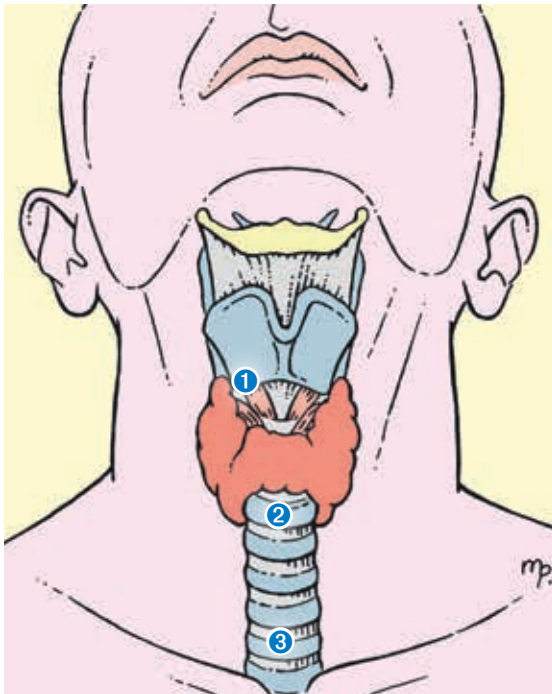
L'ablation du larynx

Le larynx et ses fonctions

Le larynx se situe entre la région du pharynx et le point de départ des voies respiratoires. Il est essentiel à la respiration et empêche les aliments de pénétrer dans la trachée au moment des repas. Il abrite aussi les cordes vocales qui permettent de produire des sons et former la voix.

Pourquoi retire-t-on le larynx ?

Le cancer du larynx représente de loin la cause la plus fréquente de son ablation. Il apparaît dans la muqueuse du larynx: une tumeur commence à croître lorsque les cellules se multiplient de manière anormale.



Larynx et organes voisins

- ① Larynx
- ② Glande thyroïde
- ③ Trachée

Si elles s'agrègent entre elles, elles forment à la longue un nodule, puis une tumeur maligne. Le cancer du larynx est malin. En Suisse, 270 personnes sont touchées chaque année. Cancer rare, il représente 1% de toutes les maladies cancéreuses. Il est diagnostiqué le plus souvent à partir de l'âge de 50 ans, mais peut survenir chez des personnes beaucoup plus jeunes.

Une tumeur du larynx peut entraver la respiration et l'absorption des aliments. L'absence de traitement peut en outre entraîner la formation de métastases dans d'autres régions du corps.

A un stade précoce, le larynx peut être conservé, même si la tumeur doit être enlevée par voie chirurgicale. On administre parfois une radiothérapie à la place d'une opération. Si la tumeur se trouve à un stade déjà avancé ou récidive après la radiothérapie, la chirurgie et l'ablation du larynx sont souvent inévitables.

Outre le cancer du larynx, une tumeur dans la région de la bouche et de la trachée, et à titre exceptionnel un cancer de l'œsophage ou de la glande thyroïde peuvent aussi exiger une ablation du larynx. Les accidents ou troubles graves de la déglutition sont rarement un motif d'intervention chirurgicale.

Que se passe-t-il lorsque le chirurgien enlève le larynx ?

Le larynx remplit d'importantes fonctions: une fois enlevé, l'organisme doit les assumer autrement. Il constitue le lien entre les voies respiratoires supérieures (nez) et inférieures (trachée, bronches, poumons).

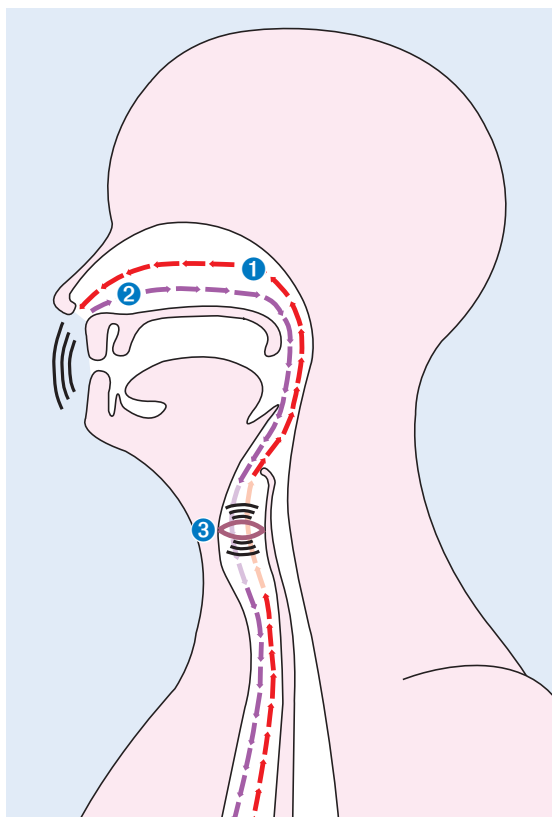
Après l'opération, la trachée aboutit à un nouvel orifice dans le cou appelé trachéostome. La personne ne respire dorénavant plus par la bouche et le nez mais directement par cet orifice.

La stomie

Du grec *stoma* qui signifie bouche, orifice, la stomie désigne une sortie artificielle de la trachée. On emploie aussi le terme *trachéostome*.

Le larynx se situe à la jonction des voies respiratoires et digestives. Il empêche la nourriture de pénétrer dans la trachée. C'est la raison pour laquelle le chirurgien sépare complètement les voies digestives des voies respiratoires. Vous pouvez ainsi déglutir, sans crainte que la nourriture ou les liquides parviennent aux poumons.

Le larynx abrite également les cordes vocales qui permettent de former la voix. Après l'opération, il existe différents moyens d'en créer une nouvelle et de parler presque normalement.



Voies respiratoires intactes

- ① air expiré
- ② air inspiré
- ③ larynx

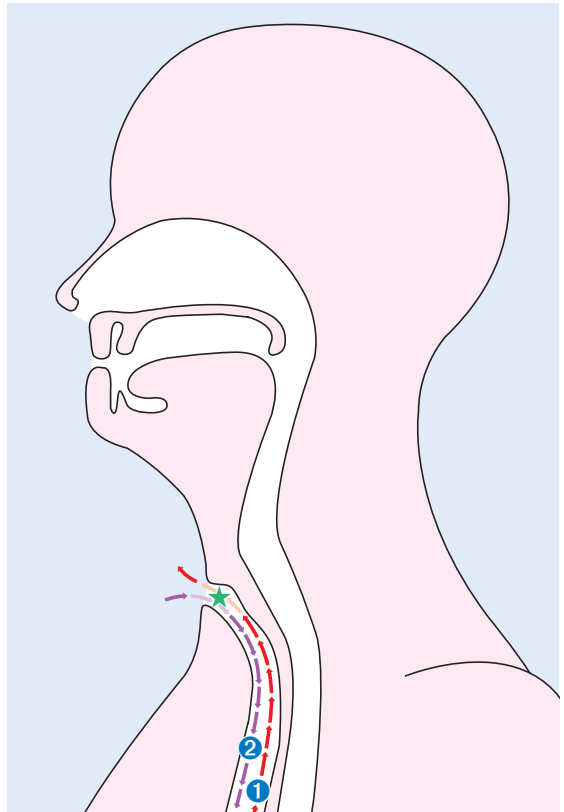
Informez-vous à l'avance

Votre chirurgien vous informe sur l'intervention, les changements physiques qu'elle entraîne ainsi que les avantages et inconvénients présentés par les différentes voix de substitution (voir p. 17 et suiv., et tableau p. 23).

L'équipe soignante vous sert de guide dans le domaine des soins de votre stomie. Un logopédiste vous explique comment réapprendre à déglutir et parler. Ce spécialiste vous proposera certainement un rendez-vous avec une personne ayant appris à vivre sans larynx.

Voies respiratoires après ablation du larynx

- ① air expiré
- ② air inspiré



Les questions à poser

Notez les questions que vous jugez importantes avant de vous rendre à votre rendez-vous.

Les membres de votre famille ou proches peuvent vous aider. S'exprimer par écrit est utile, d'autant plus que vous devrez souvent communiquer ainsi directement après l'opération.

Faites-vous accompagner par une personne de confiance aux entretiens avec les médecins. Prenez la liste de questions avec vous ou prenez des notes. Il n'y pas de questions idiotes. Pensez-y. Quelque chose n'est pas clair? Avez-vous l'impression de ne pas obtenir des informations complètes? N'ayez aucun scrupule à dire en cours d'entretien: «J'aimerais être sûr de ne rien avoir oublié».

Exemples de questions utiles

- Quelle partie va être opérée exactement ?
- Comment se déroule l'opération ?
- Quelles sont les complications qui peuvent survenir pendant et après l'opération ?
- Quand est-ce que je me réveille après l'anesthésie générale ?
- Est-ce que je vais ressentir des douleurs ?
- Quand pourrai-je recevoir des visites ?
- Combien de temps dois-je rester à l'hôpital ?
- Quand pourrai-je à nouveau avaler et manger ?
- Comment vais-je apprendre à utiliser la stomie ?
- Comment puis-je communiquer après l'opération si je n'ai plus de voix ?
- Est-ce que la caisse maladie prend en charge les coûts ?

Après l'ablation du larynx

L'ablation du larynx et la pose d'une stomie marquent un avant et un après dans la vie des personnes touchées. Il est donc tout à fait compréhensible de vivre de grands bouleversements au cours des semaines qui suivent l'opération.

Cette opération a pour objectif de vous sauver la vie. Pensez-y lorsque vous avez le cafard, vous y trouverez un peu de réconfort. Certaines activités ou gestes du quotidien ne sont peut-être plus à votre portée, mais vous disposez encore d'une multitude de possibilités, comme avant. Vous allez devoir faire preuve de beaucoup de patience et de courage. Vos forces seront fortement sollicitées. Vous aurez besoin de temps pour trouver les réponses aux questions qui vous assaillent, et prendre plaisir à vivre cette nouvelle existence.

Ne renoncez pas. Vous n'êtes pas livré à vous-même avec vos soucis, vos craintes, vos incertitudes et vos questions. Après l'opération, l'équipe soignante déploie de grands efforts pour vous aider à trouver la meilleure solution.

Le temps passant, vous allez gagner en confiance et mieux vivre avec la stomie. Vous allez apprendre une voix de substitution et pourrez vous exprimer et vous faire comprendre. Votre confiance en vous s'en trouvera renforcée.

Petit à petit, un emploi du temps va se mettre en place, répondant, à vos besoins et vos possibilités.

Les premiers jours après l'opération

Bientôt, vous remarquez à quel point votre voix vous manque. Vous éprouvez des difficultés à exprimer votre ressenti physique et psychique. L'équipe soignante vous apporte tout l'appui possible pendant cette période difficile. La gestuelle et les mimiques remplacent les mots. Un bloc-notes, l'écran d'un téléphone mobile, un tableau, une tablette ou un ordinateur portable peuvent être d'un grand secours.

Peut-être ressentez-vous la stomie comme un corps étranger dont vous supportez à peine la vue ou le toucher. Au début, il est possible qu'une canule y soit encore placée (voir p. 12).

L'équipe soignante vous explique et vous soutient dans le maniement de la canule et la manipulation

de la stomie. Vous le constaterez bientôt: vous vous y habituez, et avec le temps, elle fait partie intégrante de vos soins corporels.

Vous devez attendre la guérison complète de la plaie avant d'avaler quoi que ce soit. En attendant, une sonde achemine des aliments dans l'estomac. Il s'agit d'un petit tuyau que l'on introduit par le nez. Elle ne gêne guère et n'occasionne aucune douleur. Sous la supervision d'un logopédiste, vous apprenez à nouveau à vous nourrir normalement et la sonde peut alors être retirée.

Si vous ressentez des douleurs, ne les taisez pas, parlez-en avec l'équipe soignante: les douleurs vous affaiblissent et vous accablent inutilement.

Comme la plaie est encore récente et les fils tout juste posés, il est essentiel de ne pas vomir après l'opération. Pour cette raison, l'équipe soignante vous donnera peut-être aussi des antiémétiques (afin de prévenir d'éventuels vomissements).

Les nouvelles voies respiratoires

L'ablation chirurgicale du larynx supprime la jonction entre les voies respiratoires inférieures et supérieures (voir p. 9). La stomie sert d'ouverture dans le cou pour faire passer l'air dans les poumons. Cette voie est toutefois nettement raccourcie puisqu'elle ne commence plus à partir du nez ou de la bouche. Respirer demande donc beaucoup moins d'efforts qu'avant.

Désormais, la respiration s'effectue à travers la stomie. L'air passe directement dans la trachée et les poumons. Au cours des premières semaines, il arrive que la formation de mucosités et de croûtes augmentent et provoquent de la toux. Une fois que les muqueuses s'accliment à cette nouvelle voie respiratoire, les irritations diminuent.

Les canules trachéales

Après l'opération, il est possible que vous deviez porter une canule. Il s'agit d'un petit tube introduit dans la stomie. Il vise à empêcher son rétrécissement dans le cou et d'éventuels problèmes respiratoires.

Vous pouvez insérer la canule vous-même, la nettoyer et la changer au besoin. Il existe différents modèles. Certaines sont conçues pour être portées avec une prothèse phonatoire (voir p. 18), d'autres sont très courtes et servent de bouton de stomie pour maintenir le trachéostome ouvert. Votre chirurgien discutera avec vous des modèles envisageables dans votre cas.

De plus en plus souvent, un échangeur de chaleur et d'humidité (ECH, voir illustration p. 14) est placé sur la stomie afin de préserver l'humidité des voies respiratoires et des poumons. Il s'agit de filtres empêchant la prolifération de bactéries et le dessèchement des voies respiratoires.

Stomies : tour d'horizon des protections

Protégez votre stomie 24 heures sur 24. Votre protection doit être perméable à l'air. Il en existe dans différents matériaux (possibilités de commandes, voir p. 36).

Les échangeurs de chaleur et d'humidité (ECH)

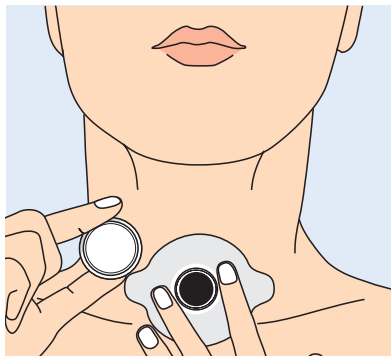
Les protections trachéales ou échangeurs de chaleur et d'humidité (ECH ou nez artificiel) prennent le relais du nez :

- Ils filtrent, humidifient et réchauffent l'air respiré. Les voies respiratoires et les poumons sont ainsi protégés des corps étrangers et du dessèchement.
- Ils augmentent la résistance respiratoire, conservant ainsi la capacité pulmonaire.

Que paie la caisse maladie ?

L'assurance de base assume les coûts du dispositif et du matériel de soin. Cette prise en charge inclut la protection de la stomie et les canules. Elle couvre également l'acquisition d'un humidificateur ainsi que la location d'un aspirateur trachéal. Enfin, l'assurance de base prévoit également le versement d'un forfait pour les besoins en matériel d'entretien.

Informez-vous auprès de votre assurance pour connaître la part remboursée. Votre ligue cantonale ou régionale peut aussi vous fournir des renseignements. Demandez à votre médecin une ordonnance de longue durée.



Les filtres ECH sont fixés à l'aide d'un pansement spécial. Pour les personnes porteuses d'une valve phonatoire, il existe des modèles spécialement adaptés.

Protection simple



Elle est placée sur la stomie comme un pansement. Malgré sa taille minimale, elle offre protection et confort optimaux.

Mouchoirs de protection



Fabriqués dans différents matériaux, les mouchoirs de protection se portent comme une cravate, un foulard ou un col roulé qui couvrent la stomie. Ils la protègent de la pollution, de l'assèchement et vous évitent les regards indiscrets.

Autres moyens auxiliaires

Humidificateurs

Particulièrement en hiver, lorsque l'air extérieur est froid et sec et que les intérieurs sont chauffés, les voies respiratoires et les poumons sont fortement irrités par l'air sec. Protégez-vous du froid et des courants d'air.

Les humidificateurs offrent une solution simple et efficace. Veillez à ce que l'humidité de l'air se maintienne au minimum à 60% dans la pièce.

Inhalateurs et aspirateurs de mucosités trachéales

Les inhalations peuvent faire beaucoup de bien. En les effectuant régulièrement, combinées à l'aspiration fréquente de croûtes, vous prévenez une dépression respiratoire.

A l'hôpital déjà, le personnel soignant vous montrera comment vous en servir ainsi que la technique de l'aspiration. Vous pouvez louer auprès de la ligue pul-

monaire de votre canton les deux appareils et le matériel adéquat (voir p. 36). Consultez l'encadré à la p. 13: « Que prend en charge la caisse maladie ? ».

Vous remarquerez au fil du temps une diminution des mucosités et saurez alors comment assurer au mieux l'humidification de vos voies respiratoires. Peut-être préférez-vous utiliser un spray plutôt que faire des inhalations. Un petit spray de poche est pratique en déplacement (ils fonctionnent avec des cartouches de sel de chlorure). Vous les trouvez en pharmacie.

Moins vous souffrez de toux et de formation de mucus, plus vous serez tranquille, et mieux vous dormirez. L'absence de quintes de toux vous permet aussi d'être à l'aise en famille et entre amis.

Les soins du trachéostome

Après l'opération, votre stomie (ou trachéostome) exige des soins plusieurs fois par jour. Plus tard, vous pourrez vous contenter d'une seule fois. Le meilleur moment? En début de matinée, car les mucosités s'accumulent davantage pendant la nuit.

Préparez tous les ustensiles nécessaires au nettoyage et aux soins de votre stomie, vous pourrez ainsi les effectuer plus vite.

Matériel de soins

- Inhalateur et aspirateur de mucosités trachéales
- Protection de la stomie
- Cotons-tiges
- Pince spéciale pour les croûtes
- Sérum physiologique (chlorure de sodium 0,9%)
- miroir
- lampe de poche
- eau tiède
- savon

Voies respiratoires: une bonne humidification est nécessaire

Nous avons tendance à méconnaître les tâches essentielles que notre nez accomplit: il réchauffe l'air inspiré, augmentant sa température à 36° et son humidité de 98%. De plus, il filtre les poussières fines et particules de saleté. Il joue un rôle fondamental dans le nettoyage de l'air que nous respirons. L'apprentissage de techniques spécifiques permet à la personne laryngectomisée d'accomplir les mêmes tâches en faisant passer l'air par la stomie.

Marche à suivre

- Inhaler afin de ramollir les éventuelles croûtes qui se sont formées.
- Enlever la protection.
- Ramollir les croûtes à l'aide de cotons-tiges imprégnés de sérum puis les retirer avec la pince.
- Ôter les mucosités et les croûtes autour de la stomie à l'aide du tuyau de l'aspirateur.
- Devant le miroir, en utilisant la lampe de poche, contrôler l'intérieur et l'extérieur de l'ouverture.
- Nettoyer la peau autour de la stomie à l'eau tiède et au savon.
- Couvrir à nouveau la stomie avec la protection.
- Rincer à l'eau le tuyau de l'aspirateur.
- Nettoyer une fois par jour le récipient de l'aspirateur avec de l'eau et du détergent.

Vous serez bientôt en mesure de réaliser seul cette toilette. Montrez toutefois à vos proches comment vous vous y prenez, car il est important qu'ils sachent à quoi ressemble la stomie, quels bruits inhabituels ils peuvent être amenés à entendre et le risque d'avoir de soudaines quintes de toux.

Les soins deviennent plus simples avec le temps, et vous pouvez les adapter à vos besoins personnels. De temps à autre, il est recommandé d'utiliser une crème non parfumée autour de la stomie.

Des questions sur les soins? Des problèmes? Adressez-vous à votre équipe soignante à l'hôpital.

Pansement de stomie

- Selon le type de colle, un pansement tient entre 24 et 48 heures. S'il se détache ou s'il est souillé, changez-le.
- Veillez à ne pas le mouiller, car l'eau peut dissoudre la colle. Le pansement ne tient alors plus correctement et l'eau pénètre dans la trachée. L'action de parler est plus difficile voire impossible si la stomie n'est pas étanche.
- Enfin, la colle du pansement peut causer des irritations cutanées. Employez alors à la place un mouchoir, un bouton de stomie, ou demandez conseil à l'hôpital.

La nouvelle voix

L'ablation du larynx entraîne la perte de votre voix naturelle, mais l'opération n'empêche pas d'en acquérir une autre par la suite. C'est un changement radical dans votre vie, car votre personnalité s'exprime aussi par la voix.

Bonne nouvelle : il existe plusieurs techniques pour créer une voix de substitution. Pratiquement toutes les personnes laryngectomisées peuvent en acquérir une. Il est exceptionnel qu'une personne se retrouve sans voix après l'opération, mais aucune n'atteint la qualité de celle d'avant.

Patience et volonté de fer sont les maître mots du processus qui commence. Vos efforts seront récompensés par une voix unique, la vôtre, qui vous permettra de communiquer vos opinions, vos émotions. Vous empruntez le chemin allant de la dépendance à l'autonomie retrouvée.

Avant l'opération, vous abordez déjà avec le logopédiste les questions suivantes :

- quelles sont les voix de substitution qui entrent en ligne de compte dans votre cas ?
- quelle est la plus appropriée dans votre situation ?
- Comment allez-vous l'apprendre ?

Le médecin traitant se charge de vous inscrire à la rééducation vocale.

Le pseudo-chuchotement

Directement après l'opération, vous utiliserez ce que l'on appelle le pseudo-chuchotement : cette technique ne nécessite pas d'entraînement particulier et s'emploie spontanément. Elle consiste à effectuer avec la bouche les mêmes mouvements articulaires qu'avant l'opération, le son en moins.

Léger comme un souffle, le pseudo-chuchotement ne s'entend que dans les endroits calmes. Vos interlocuteurs doivent lire attentivement sur vos lèvres. C'est pourquoi il peut aider dans les situations d'urgence mais se révèle limité dans la vie de tous les jours.

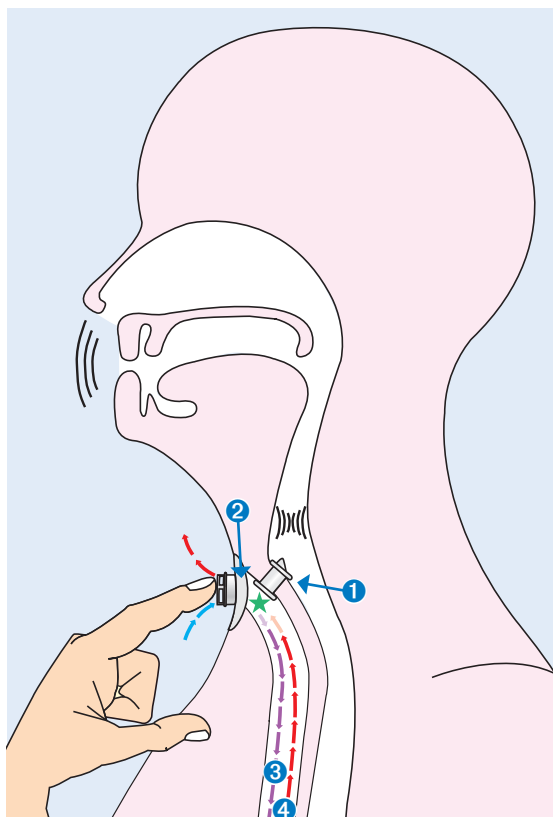
L'implant phonatoire

L'emploi d'un implant phonatoire représente actuellement la méthode la plus courante et probante pour retrouver une voix. Les plus répandues en Suisse sont celles de la marque Provox®.

Pendant l'intervention, le chirurgien crée une petite jonction entre

la trachée et l'œsophage (les spécialistes appellent cette connexion fistule trachéo-œsophagienne). Il y place une prothèse en silicone, munie d'une valve unidirectionnelle : cette valve laisse passer l'air de la trachée vers l'œsophage, mais empêche le reflux de nourriture (de l'œsophage vers la trachée).

- 1 Prothèse phonatoire
- 2 Filtre échangeur de chaleur et d'humidité (ECH)
- 3 Air inspiré
- 4 Air expiré



Si vous bouchez la stomie avec un doigt en expirant, l'air de la trachée entre dans l'oesophage et fait vibrer les plis de la muqueuse du pharynx, formant ainsi des sons audibles qui deviennent des paroles dans la cavité buccale. Cette nouvelle voix est un peu plus grave que l'ancienne chez les hommes, nettement plus grave chez les femmes.

Cette technique permet à la personne concernée de bien moduler l'intensité et l'intonation de sa voix. De plus, elle conserve les accentuations comme le volume, le débit et la hauteur de la voix. Le volume d'air suffit également pour des séquences de parole assez longues. Toutefois, si vous ne disposez pas de modèle de valve automatique, une main est généralement occupée à boucher la stomie.

L'apprentissage de la voix de substitution au moyen d'une prothèse phonatoire nécessite en général plusieurs séances de rééducation.

Une fois que vous aurez appris à la manipuler, vous pourrez la stabiliser et affiner la pression du souffle.

La voix oesophagienne

La voix oesophagienne est aussi très efficace et courante. Apprise avant la pose d'une prothèse phonatoire, elle rend possible l'acquisition d'une voix propre. La voix oesophagienne s'obtient par «éructation contrôlée»: la personne avale un volume d'air défini par la bouche, le «presse» dans l'oesophage, puis en contrôle le reflux.

Dans la plupart des cas, au bout de deux mois d'entraînement, des plis se forment dans la muqueuse du pharynx. Les vibrations produisent des sons semblables à ceux de la prothèse phonatoire. Il existe différentes possibilités d'avaler l'air de la bouche jusqu'à la hauteur du sternum puis de le laisser s'échapper lentement (à la manière d'une éructation).

La prothèse phonatoire : à entretenir absolument

Vous devez nettoyer votre prothèse phonatoire tous les jours à l'aide d'une brosse spéciale. Il faut la changer régulièrement: totalement indolore, le remplacement ne dure que quelques minutes.



Essayez-les puis décidez laquelle vous convient le mieux.

Vous apprenez ensuite à l'approfondir, à émettre des sons réguliers et à éviter les bruits liés à la respiration. Pour la voix oesophagienne, il faut compter 50 à 60 séances de rééducation vocale. La technique de la voix oesophagienne est plus difficile à acquérir que celle de la prothèse phonatoire mais débouche sur une voix bien compréhensible, quoique grave et rauque.

Au début, elle est pénible et épuisante à produire. Cette voix permet peu de variations et les séquences de parole sont nettement plus courtes. En revanche, elle présente l'avantage de ne néces-

siter aucun accessoire et de vous laisser les mains libres.

L'aide vocale électronique ou électrolarynx

S'il vous est impossible d'acquérir l'une des deux voix de substitution naturelles, vous pouvez recourir à l'aide vocale électronique ou électrolarynx. Cet appareil comporte une membrane vibrante à presser sur la gorge ou la joue. A leur contact, il transmet les vibrations sonores au pharynx, produisant ainsi des sons intelligibles par les mouvements articulatoires normaux des lèvres et de la langue. En Suisse, il s'agit souvent d'appareils fabriqués par la marque Servox.



Facile d'emploi, elle permet de bien se faire comprendre et de parler assez longtemps. Ses inconvénients : une main doit toujours tenir l'appareil, et la voix sonne un peu comme celle d'un robot.

Entre une et trois séances suffisent pour apprendre les réglages techniques de base et le maniement de l'appareil. L'essentiel consiste à synchroniser le début et la fin du son avec ceux des paroles.

Pensez-y

Vous n'avez qu'une main libre en fonction de la solution choisie. Les réponses spontanées sont alors limitées. Vous ne pouvez pas parler pendant que vous mangez, et avoir une conversation dans un groupe de plusieurs personnes s'avère plus difficile.

L'aide vocale électronique est une option supplémentaire par rapport à la voix oesophagienne et la prothèse phonatoire. Elle peut s'avérer utile lorsqu'il n'est pas possible de produire sa propre voix : dans une situation d'urgence, de stress intense, de maladie ou de charge émotionnelle importante. Dans ces cas-là, il est utile de pouvoir recourir à l'électrolarynx.

A la suite d'une opération et sur ordonnance médicale, l'assurance invalidité (AI) prend en charge l'achat d'une aide vocale électronique. Elle couvre également les frais de réparation, de fonctionnement à hauteur de 485 francs par année (état 2016).

Pour les personnes qui ont atteint l'âge de la retraite, l'AVS couvre 75% des frais liés à une aide vocale, piles incluses, mais les frais de réparation, de fonctionnement et d'entraînement à l'utilisation de l'appareil en sont exclus. L'achat d'un nouvel appareil est pris en charge au plus tôt après cinq ans.

Rééducation vocale

Dans la plupart des cas, il est possible de commencer l'acquisition d'une nouvelle voix environ deux semaines après l'opération. La logopédiste vous proposera les premiers exercices de prononciation et vous incitera à former des sons dits « explosifs » (comme p, t, k) et « fricatifs » (comme f, s, w) avec l'air contenu dans la bouche.

En règle générale, les séances ont lieu une fois par semaine et durent entre 45 et 60 minutes. Leur durée et leur degré d'efficacité dépendent de votre condition physique après l'opération et de votre volonté d'apprendre une nouvelle « langue ».

Dès que vous pouvez utiliser votre voix de substitution, vous apprenez à :

- Coordonner la respiration et le débit des paroles ;
- Rallonger les séquences ;
- Affiner le son de la voix, le rythme de l'élocution, la dynamique de la parole et l'expression vocale.

Vous exercez en outre la détente des muscles de la tête, du cou et de la ceinture scapulaire. Vous prenez conscience de votre respiration, de votre attitude corporelle et de la manière dont vous pouvez modifier votre tension musculaire. Vous entraînez également la prononciation, les mimiques et la gestuelle. L'essentiel consiste, à chaque étape, à intégrer ce que vous avez appris au quotidien.

Aperçu des voix de remplacement

Voix de remplacement	Avantages	Inconvénients
Pseudo-chuchotement	<ul style="list-style-type: none"> • acquisition immédiate • bonne préparation à l'aide électronique 	<ul style="list-style-type: none"> • volume très faible • aucune voyelle possible
Prothèse phonatoire	<ul style="list-style-type: none"> • bonne compréhension • acquisition rapide (semaines) • possibilité de parler longtemps • conservation possible de certaines caractéristiques de la voix (volume, débit, hauteur) 	<ul style="list-style-type: none"> • nettoyage quotidien • besoin d'une main pour parler (sauf en cas d'emploi de valve automatique) • remplacement régulier nécessaire (tous les 3 à 6 mois en raison de fuites) • contrôle en clinique
Voix oesophagienne	<ul style="list-style-type: none"> • voix naturelle, individuelle • apprentissage en 2 à 6 mois • assez bonne compréhension • pas de moyen auxiliaire nécessaire 	<ul style="list-style-type: none"> • volume limité • effets secondaires corporels (bruits, brûlures d'estomac, aérophagie) • fatigant
Aide vocale électronique ou électrolarynx	<ul style="list-style-type: none"> • bonne compréhension • acquisition rapide (semaines) • prise de parole longue 	<ul style="list-style-type: none"> • dépendance de l'appareil et de la batterie • son métallique rappelant un robot • nécessité d'une main • moyen auxiliaire visible



Conseils pour la vie quotidienne

Hormis l'acquisition d'une voix de substitution, les restrictions quotidiennes sont minimales une fois la plaie cicatrisée. Vous trouverez ci-dessous une série de conseils pour vous faciliter la vie de tous les jours.

Une seule priorité : la qualité de vie

Boire et manger

Accordez-vous du temps pour prendre vos repas. Au début, vous aurez des difficultés à avaler : mâchez bien les aliments et avalez de petites portions. Idéalement, ingérez les aliments secs en les humidifiant à l'aide d'une gorgée d'eau ou privilégiez les mets composés de beaucoup de sauce.

- Attention avec les boissons et les aliments chauds. Vous ne pouvez plus les refroidir en soufflant dessus ou en buvant de toutes petites gorgées. Evitez de vous brûler en redoublant de prudence.
- Veillez à une bonne digestion et prévenez la constipation en consommant des aliments

riches en fibres (fruits, légumes, céréales complètes). Les fibres « lient » l'eau dans l'intestin et ramollissent les selles.

- Vous ne pouvez plus pousser comme avant lorsque vous allez à selle car l'air inspiré s'échappe dorénavant par la stomie. Vous apprendrez cependant avec le temps une technique spéciale vous permettant de retenir votre souffle.

Soins du corps

Evitez soigneusement que de l'eau ou un corps étranger ne pénètrent dans votre stomie.

- Lorsque vous prenez une douche, une protection spéciale empêche l'eau de s'introduire dans la trachée. Une infirmière vous montrera comment vous laver les cheveux et vous doucher en toute sécurité.

Soignez votre apparence

Vous franchissez une étape décisive en prenant soin de votre apparence. Vous signifiez ainsi que vous vous adaptez à votre nouvelle situation. Porter un joli foulard ou un col roulé élégant couvrent la stomie et laisse passer suffisamment d'air.

Vous trouverez une multitude d'autres conseils dans la brochure « Soigner son apparence avant et après la thérapie » (voir p. 37).

- Lorsque vous prenez un bain, tenez-vous assis de préférence. Vous éviterez de glisser en posant un revêtement en plastique au fond de la baignoire.
- Rasez-vous en couvrant bien la stomie et partez de celle-ci pour empêcher les poils de barbe, de l'eau ou de la mousse à raser de pénétrer dans la trachée.
- La prudence est aussi de mise avec les produits cosmétiques.

La gymnastique respiratoire

Il existe une gymnastique respiratoire spécialement développée pour les personnes laryngectomisées. Pratiquée régulièrement, elle permet :

- le recours à l'ensemble des parties supérieures du corps (poitrine, dos, flancs) et au ventre pour absorber de l'oxygène ;
- l'expulsion plus facile des mucosités ;
- l'emploi ciblé de la respiration du diaphragme pour la voix oesophagienne.

Votre logopédiste vous fournira des instructions sur ces exercices.

Tousser, se moucher, éternuer

Avant de tousser, les cordes vocales retiennent un bref instant l'air des poumons puis se séparent brusquement tandis que l'air est expulsé. En l'absence du larynx, l'air peut s'échapper directement des poumons.

Des irritations continuent de provoquer des picotements dans le nez, mais vous n'éternuez plus par là. L'air s'échappe dorénavant brusquement par la stomie et provoque une quinte de toux. Elle peut s'accompagner d'une excrétion de mucosités.

Vous ne pouvez plus renifler ou vous moucher. Au besoin, vous devez aspirer les mucosités accumulées dans le nez en cas de refroidissement.

Odorat

Vous ne respirez plus par le nez : l'air ne passe plus par le nerf olfactif et même s'il demeure parfaitement intact, il vous manque dans un premier temps le sens de l'odorat. Ce phénomène peut altérer le sens du goût. Toutefois, progressivement, vous apprenez à nouveau à sentir les odeurs.

En activant les muscles de vos joues, de la langue et du palais, vous êtes en mesure d'induire une pression qui provoque un bref afflux d'air dans le nez et stimule à nouveau l'odorat. Votre logopédiste vous expliquera comment exercer ces mouvements.

Bâiller

Vous bâillez et tenez votre main devant la bouche ouverte comme avant, mais l'air passe désormais par la stomie.

Rire et pleurer

Profondément humaines, ces réactions à de fortes émotions sont dorénavant silencieuses. Si vous êtes d'humeur à rire ou à pleurer, ne vous laissez pas inhiber par le fait qu'elles ne soient plus sonores.

Diminuer son risque de cancer

Si vous fumez ou consommez beaucoup d'alcool, il vaut la peine d'arrêter définitivement et de modérer sa consommation de boissons alcoolisées.

Avez-vous augmenté votre consommation d'alcool? Vous pouvez en discuter ouvertement avec votre équipe soignante ou votre ligue cantonale ou régionale. Elles pourront vous mettre en contact avec des spécialistes susceptibles de vous offrir le soutien dont vous avez besoin. Vous diminuez ainsi votre risque de cancer.

Un traitement à base de médicaments contenant de la nicotine vous aident à arrêter de fumer pour de bon. Adressez-vous à un spécialiste de la désaccoutumance du tabac. Une consultation médicale pour s'avérer utile à long terme, afin d'éviter une rechute.

La Ligne stop-tabac se tient à votre disposition au 0848 000 181. Des conseillers spécialisés vous renseignent et vous accompagnent dans votre démarche.

Comment agir en cas de détresse respiratoire ?

Les personnes laryngectomisées courent un risque plus élevé de souffrir de difficultés respiratoires. L'air sec ou un grave refroidissement peuvent entraîner la formation de croûtes qui rétrécissent le conduit trachéal et sont susceptibles de provoquer une détresse respiratoire. Il est possible de les prévenir par l'usage d'un humidificateur ou le port d'un filtre respiratoire et/ou des inhalations (voir p. 14 et suiv.).

Détresse respiratoire

Éprouvez-vous des difficultés à respirer? Essayez de dégager la stomie par aspiration. En revanche, si vous respirez péniblement, toussiez des croûtes ou même du sang, consultez sans délai votre médecin ou allez au service des urgences le plus proche.

Portez-vous une canule? Ôtez immédiatement la canule intérieure. Souvent, cela soulage un peu la détresse respiratoire. En revanche, laissez en place la canule externe car elle protège les voies respiratoires.

Arrêt respiratoire: premiers secours

Chez les personnes laryngectomisées, la respiration artificielle s'applique différemment. Le bouche-à-bouche ou bouche-à-nez

classiques sont exclus. Pour cette raison, en cas d'urgence, il n'est pas nécessaire de libérer la bouche et le pharynx d'éventuelles vomissures ou de sang.

La respiration artificielle s'effectue par la stomie. Il est recommandé aux proches de l'apprendre.

En cas d'arrêt respiratoire, une intervention rapide s'impose:

- Coucher la personne sur le dos;
- Libérer le cou;
- Ouvrir largement la blouse ou la chemise;
- Placer si possible un coussin sous les épaules pour allonger le cou;
- Nettoyer l'ouverture de la stomie;
- Si la personne porte une canule: laissez en place l'externe et retirez l'interne;
- Commencez le bouche-à-cou.

Il est essentiel que les personnes portant les premiers secours remarquent immédiatement que la respiration artificielle traditionnelle est exclue. Les personnes laryngectomisées peuvent obtenir une carte ou une attestation spéciale indiquant la nécessité de recevoir les premiers secours par orifice trachéal. Adressez-vous aux groupes des personnes laryngectomisées en Suisse (voir p. 33) ou téléchargez le document en ligne: www.kehlkopfoperierte.ch.

Famille, travail, vie sociale

Il est conseillé d'informer la famille et les proches. Nous vous recommandons aussi de mettre au courant le plus tôt possible la personne qui partage votre vie.

Partagez vos craintes et vos doutes

Vous pouvez éviter de nombreux malentendus si vous informez votre entourage. Bien sûr, vous seul décidez à qui vous voulez donner des explications et jusqu'à quel point.

N'adoptez cependant pas le silence par fausse pudeur ou pour ménager les personnes qui vous sont chères.

Vos proches et vos amis sont aussi confrontés à une situation nouvelle. Certains ignorent comment se comporter à votre égard. En toute simplicité, quelle que soit votre voix de substitution, faites spontanément le premier pas.

Envisager le retour au travail

La question du retour dépend en grande partie de la durée de votre arrêt maladie. Parlez-en suffisamment tôt avec votre médecin. Le cas échéant, avec votre employeur aussi.

Souvent, l'opération d'une tumeur du larynx est suivie d'autres traitements tels que la radiothérapie ou la chimiothérapie. Ceux-ci provoquent des effets secondaires qui peuvent différer la reprise du travail. Vous aurez donc besoin d'un certain laps de temps entre l'opération et votre retour : utilisez-le pour réfléchir à votre avenir professionnel et pour vous informer sur les options qui s'offrent à vous.

La maladie, votre âge ou l'activité que vous exercez peuvent entraîner une réduction du temps de travail ou une réintégration par paliers.

Pour en savoir plus

Les brochures « Les traitements médicamenteux du cancer » et « La radiothérapie » vous informent plus en détail sur les possibles effets secondaires (voir p. 37).

Votre métier exige-t-il des efforts physiques? Le pratiquez-vous dans un environnement poussiéreux? Il est alors possible qu'une reconversion s'impose.

Informez les collègues ou pas? Vous seul décidez dans quelle mesure vous souhaitez mettre au courant vos collègues. L'expérience montre cependant que les collaborateurs acceptent mieux les absences soudaines, les pauses plus fréquentes ou plus longues ainsi qu'une baisse de productivité lorsqu'ils en connaissent la raison. La grande majorité d'entre eux auront une attitude prévenante à votre égard.

Informez avant tout vos supérieurs hiérarchiques. Fournissez-leur des

renseignements médicaux à propos de votre situation et des effets de la maladie sur votre vie quotidienne. Il est peut-être envisageable d'adapter votre activité et votre place de travail à votre nouvelle situation. Votre reprise n'en sera que plus facile.

En revanche, dès que vous vous rendez compte que le retour à votre vie professionnelle antérieure n'est plus possible, demandez un entretien à votre médecin et adressez-vous au service social de votre commune afin d'éviter les pertes de salaire. Le plus tôt sera le mieux, car les démarches auprès de l'assurance invalidité (AI) prennent beaucoup de temps, qu'il s'agisse d'une reconversion ou d'une obtention de rente.

Être atteint d'un cancer sur son lieu de travail

La Ligue contre le cancer propose aux employeurs de les soutenir par des offres de conseil et du matériel d'information. Ils peuvent ainsi mieux accompagner les collaborateurs touchés par un cancer à leur retour. Parlez-en avec votre supérieur hiérarchique ou le service des ressources humaines et communiquez-lui cette adresse: www.liguecancer.ch/conseil-et-soutien/prestations-destinees-aux-employeurs/.

Loisirs, sport, voyages

Votre stomie demande de temps à autre quelques adaptations, mais faites en sorte de maintenir les activités qui vous procurent du plaisir. Ne renoncez pas à tout ce qui peut vous faire vivre des moments agréables: concerts, soirées au théâtre, cinéma, manifestations sportives, voyages ou rencontres. Ce serait dommage et risquerait de vous isoler.

Bienfaits de l'activité physique

Vous seul pouvez découvrir quel type d'activité vous fait du bien. Pratiquée modérément, toute activité sportive est possible, à l'exception du sport basé sur la force, déconseillé en raison de l'enroulement vertébral manquant.

Les exercices de gymnastique spécifiques pour l'entraînement de la musculature du cou et des épaules sont vivement recommandés. Les promenades ont également des effets bénéfiques sur la respiration et le moral, surtout en forêt où l'humidité de l'air est élevée.

La natation fortifie les poumons mais l'eau risque de pénétrer dans la stomie. Il existe un appareil de thérapie aquatique avec lequel vous pouvez nager et profiter de l'eau. Il demande cependant un apprentissage. Il existe des formateurs. Adressez-vous à l'association Laryngectomisés Suisse (voir p. 33). Elle vous conseillera.

Voyager à l'étranger

Si vous allez à la plage, faites attention au sable et à la poussière. Protégez votre stomie des rayons du soleil. Un foulard léger ou un chapeau à large bord suffisent à vous donner l'ombre dont vous avez besoin.

Portez-vous une valve phonatoire ? Alors renseignez-vous avant le départ pour savoir où vous pouvez la remplacer en cas de besoin. Les antennes de l'association vous fournissent les renseignements nécessaires (voir p. 33).

Amour, tendresse, sexualité

Peut-être vous sentez-vous pour le moment peu attirant et projetez cette attitude sur votre compagne. Peut-être craignez-vous de devoir tirer un trait sur la sexualité et l'intimité physique. Vous avez peur de susciter le rejet ou le refus de votre partenaire.

Dans de nombreux cas, le silence et la peur face à la réaction de l'autre créent de plus gros problèmes que le dialogue. Quels sont vos souhaits, vos craintes et vos besoins ? Discutez-en avec votre compagne ou partenaire.

La stomie et la maladie cancéreuse en particulier exercent une influence sur notre vie et nos sensations sur le plan sexuel. Il se peut que les douleurs, un certain mal-être, de l'angoisse et tous les problèmes pratiques liés à la stomie diminuent le désir ou le besoin de tendresse pendant un certain temps.

Donnez-vous du temps pour découvrir ce que vous souhaitez à présent et ce qui vous paraît possible. Les traces d'une opération ne se limitent pas à l'aspect physique : la vie psychique s'en ressent également. Ces traces-là peuvent provoquer de grands bouleversements dans l'attitude que l'on a envers la vie.

N'hésitez pas à clarifier les besoins de chacun. Rencontrez-vous des difficultés ? Au besoin, cherchez de l'aide et consultez par exemple un spécialiste en psycho-oncologie (voir p. 35) ou un sexo-thérapeute.

Pour en savoir plus sur le couple et la sexualité

Les publications de la Ligue contre le cancer intitulées « Cancer et sexualité au masculin » et « Cancer et sexualité au féminin » sont consacrées aux questions liées à la sexualité et, notamment, la vie en couple (voir p. 37).

Personnes laryngectomisées en Suisse

Il existe en Suisse des organisations d'entraide cantonales et régionales regroupant les personnes laryngectomisées. Vous trouverez tous les groupes régionaux à l'adresse : www.kehlkopfoperierte.ch

Stomie ou voix de substitution : seule une personne laryngectomisée connaît et comprend quels sont les problèmes rencontrés au quotidien et comment les résoudre. Qu'est-ce qui peut vous rendre la vie plus facile ? Connaître les astuces, tous les petits détails et toutes les rencontres possibles avec des personnes qui ont traversé les mêmes épreuves que vous.

Vous n'êtes pas seul : de très nombreuses personnes ont subi la même opération. En se regroupant, on réunit un savoir, des expériences individuelles que l'on rend accessibles aux autres.

Les groupes régionaux poursuivent les but suivants :

- S'engager pour l'amélioration de la qualité de vie ;
- Aider les personnes touchées et leurs proches avant et après l'opération, poursuivre ultérieurement l'accompagnement de ces personnes ;
- Offrir conseils et soutien psychologique gratuits ;
- Apporter de l'aide dans les démarches auprès des autorités, d'organisations ou institutions ;

- Entretenir un réseau de distributeurs de moyens auxiliaires et informer des possibilités de commande ;
- Organiser des rencontres de personnes directement touchées, proches et personnes intéressées ;
- Se tenir à disposition d'organisations désireuses de proposer des formations aux premiers secours ou des soins aux personnes ayant subi une opération du larynx ou respirant par le cou.

Etes-vous intéressé ? Contactez la section la plus proche de chez vous, qui vous accueillera avec plaisir. Vous trouverez toutes les adresses sous : www.kehlkopfoperierte.ch.

Sur ce site, que vous soyez un professionnel ou une personne laryngectomisée, vous pourrez consulter de nombreuses informations sur l'organisation d'entraide et le sujet en général.



Conseils et informations

Faites-vous conseiller

Votre équipe soignante

Elle est là pour vous informer et vous aider à surmonter les problèmes liés à la maladie et au traitement. Demandez-vous quelle démarche supplémentaire pourrait vous donner des forces et faciliter votre réadaptation.

La psycho-oncologie

Les conséquences d'un cancer vont bien au-delà des aspects purement médicaux: la maladie affecte aussi la vie psychique. Les personnes touchées souffrent notamment de dépression, d'angoisse et de tristesse. Si vous en ressentez le besoin, faites appel à une personne formée en psycho-oncologie.

Des professionnels issus d'horizons variés (médecins, psychologues, infirmiers, travail-leurs sociaux ou accompagnants spirituels ou religieux) peuvent offrir des conseils ou une thérapie sur la base de leur vaste expérience avec des personnes atteintes d'un cancer et leurs proches.

Certains d'entre eux bénéficient d'une formation spécifique en psycho-oncologie. Actifs notamment dans les services d'oncologie ou de psychiatrie des hôpitaux, ces personnes vous apportent un soutien qui dépasse le cadre strictement médical. Ici encore, nous vous recommandons dans un premier temps de vous adresser à votre ligue cantonale.

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer

Elle conseille, accompagne et soutient les personnes touchées par un cancer et leurs proches de différentes manières, en proposant notamment des entretiens individuels, des réponses en matière d'assurances ou des cours. Par ailleurs, elle aide aussi à remplir des directives anticipées et oriente les personnes vers des professionnels pour traiter un œdème lymphatique, garder des enfants ou trouver une consultation en sexologie.

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une conseillère spécialisée vous écoute, vous propose des solutions et répond à vos questions sur la maladie et son traitement. L'appel et les renseignements sont gratuits. Les entretiens peuvent s'effectuer via Skype, à l'adresse: krebstelefon.ch.

Cancerline: pour chatter sur le cancer

Sous www.liguecancer.ch/cancerline, les enfants, adolescents et adultes peuvent chatter en direct avec les conseillères spécialisées de la Ligne InfoCancer. Ils y recevront des informations au sujet du cancer, ils pourront poser des questions et échanger sur tout ce qui les préoccupe. Du lundi au vendredi de 11 h à 16 h et le mercredi uniquement pour les enfants et les adolescents.

La Ligne stop-tabac 0848 000 181

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous aident à arrêter de fumer. Si vous le souhaitez, vous pouvez mettre en place des entretiens de suivi gratuits.

Ligues pulmonaires cantonales

Vous pouvez louer des appareils d'aspiration et des inhalateurs auprès de votre ligue.

Adressez-vous à la ligue faîtière pour obtenir les adresses :

Ligue pulmonaire suisse

Chutzenstrasse 10
3007 Bern
Tél. 031 378 20 50
info@poumon.ch
www.liguepulmonaire.ch

Distributeurs de produits de stomie

Rendez-vous à l'adresse suivante pour consulter l'adresse complète des distributeurs de moyens auxiliaires :
www.kehlkopfoferierte.ch

Stages

Dans différentes régions de Suisse, la Ligue contre le cancer propose aux personnes touchées des stages de durée variable : www.liguecancer.ch/stages. Le programme est publié dans une brochure (p. 37).

Activité physique

De nombreuses personnes touchées pratiquent une activité physique pour retrouver de l'énergie, reprendre confiance en soi et réduire la sensation de fatigue. Il existe des groupes de sport adaptés aux personnes atteintes d'un cancer : renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale, et consultez la brochure « Activité physique et cancer » (voir p. 37).

Autres personnes touchées

Les contacts avec des personnes qui ont traversé des épreuves semblables peuvent vous redonner du courage. N'oubliez toutefois pas que ce qui a aidé une personne ne vous conviendra pas forcément.

Forums de discussion

Il existe sur Internet des forums de discussion sur le thème du cancer, notamment le forum de la Ligue contre le cancer www.forumcancer.ch, géré par la Ligne InfoCancer (Suisse). Vous pouvez aussi vous rendre sur le forum de la Ligue française contre le cancer : www.ligue-cancer.asso.fr.

Groupes d'entraide

Se retrouver dans un groupe favorise l'échange d'informations et d'expériences. Bien des choses paraissent plus légères quand on en discute avec des personnes confrontées aux mêmes difficultés.

Informez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale : elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, les groupes de parole ou les offres de cours pour personnes touchées et leurs proches. Vous pouvez aussi faire la recherche vous-même à l'adresse : www.infoentraidesuisse.ch

Service de soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services de soins à domicile. Vous pouvez faire appel à eux pendant toutes les phases de la maladie. Ils vous conseillent à la maison pendant et après les cycles de traitement, notamment sur les effets secondaires. Votre ligue cantonale vous communiquera une adresse.

Conseils en alimentation

De nombreux hôpitaux offrent des consultations en alimentation. Vous trouvez par ailleurs des conseillers indépendants collaborant la plupart du temps avec les médecins et regroupés en une association :

Association suisse des diététicien-ne-s
ASDD
Altenbergstrasse 29
Case postale 686
3000 Berne 8
Tél. 031 313 88 70
service@svde-asdd.ch
www.svde-asdd.ch

Sur la page d'accueil, le lien Liste des diététicien/nes dipl. vous permet de trouver l'adresse d'un professionnel dans votre canton.

palliative.ch

Vous trouvez sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs les adresses des sections cantonales et des réseaux. Indépendamment de votre domicile, ils assurent aux personnes concernées un accompagnement optimal et des soins.

palliative.ch
Société suisse de médecine et
de soins palliatifs
Bubenberplatz 11
3011 Berne
Tél. 044 240 16 21
info@palliative.ch
www.palliative.ch

Brochures de la Ligue contre le cancer

- **Les traitements médicamenteux des cancers**
(Chimiothérapie, thérapie anti-hormonale, immunothérapie)
- **Le traitement médicamenteux à domicile: les chimiothérapies orales**
- **La radiothérapie**
- **Parallèles? Complémentaires?**
Risques et bénéfices des méthodes non vérifiées en oncologie
- **Les douleurs liées au cancer et leurs traitements**
- **Journal des douleurs**
- **Dolometer® VAS**
Réglette pour évaluer l'intensité de la douleur
- **Fatigue et cancer**
Identifier les causes, chercher des solutions
- **Difficultés alimentaires en cas de cancer**
- **L'œdème lymphatique en cas de cancer**
- **Cancer et sexualité au féminin**
- **Cancer et sexualité au masculin**
- **Soigner son apparence durant et après la thérapie**
- **Activité physique et cancer**
Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement

- **Accompagner un proche atteint de cancer**
- **Soigner un proche et travailler : une mission possible**
Dépliant de 8 pages pour mieux concilier activité professionnelle et soins prodigués à un proche
- **Quand le cancer touche les parents**
En parler aux enfants
- **Cancer : comment en parler aux enfants ?**
Dépliant de 8 pages pour les parents et les enseignants
- **Stages**
Pour les personnes concernées
- **Prédispositions héréditaires au cancer**
- **Cancer : prestations des assurances sociales**
- **Décider jusqu'au bout**
Comment établir mes directives anticipées ?
- **Directives anticipées de la Ligue contre le cancer :**
mes volontés en cas de maladie et de décès
- **Cancer : quand l'espoir de guérir s'amenuise**

Commandes

- Ligue contre le cancer de votre canton
- Téléphone : 0844 85 00 00
- Courriel : boutique@liguecancer.ch
- Internet : www.liguecancer.ch

Vous trouverez toutes les brochures de la Ligue contre le cancer sur www.liguecancer.ch/brochures. La grande majorité vous est remise gratuitement et vous pouvez également les télécharger. La Ligue suisse contre le cancer et votre ligue cantonale peuvent vous les offrir grâce au soutien de leurs donateurs.

Votre avis nous intéresse

Vous avez un avis sur nos brochures ? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire à l'adresse www.forumcancer.ch. Votre opinion nous est précieuse !

Ressources bibliographiques

Certaines ligues contre le cancer disposent d'une bibliothèque où vous pouvez emprunter des ouvrages gratuitement. Renseignez-vous auprès de la ligue la plus proche de chez vous (voir pp. 42-43).

La Ligue suisse contre le cancer dispose d'une bibliothèque spécialisée dont le catalogue est disponible en ligne : www.liguecancer.ch → Accès spécialisés → Littérature → Bibliothèque spécialisée

Internet

(Par ordre alphabétique)

Offre de la Ligue contre le cancer

www.forumcancer.ch

Forum Internet de la Ligue contre le cancer

www.liguecancer.ch

Site de la Ligue suisse contre le cancer

www.liguecancer.ch/migrants

Cette adresse propose des informations en albanais, portugais, serbe/croate/bosniaque, espagnol, turc, et anglais.

www.liguecancer.ch/stages

La Ligue contre le cancer propose des stages de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien

www.krebsliga.ch/cancerline

Le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes: Du lundi au vendredi de 11 h à 16 h.

Groupes d'entraide pour personnes touchées et leurs proches

www.kehlkopfoepierte.ch

Groupes régionaux pour personnes laryngectomisées

www.infoentraidesuisse.ch

«Info entraide Suisse»: adresses de groupes d'entraide pour personnes touchées et proches

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer vous informe sur les groupes d'entraide et de parole qui ont lieu près de chez vous.

Autres institutions ou sites spécialisés

www.atosmedical.ch

L'entreprise Atos Medical, spécialisée dans le matériel de soins, propose sur son site informations et témoignages.

www.avac.ch

L'association «Apprendre à vivre avec le cancer» propose un programmes qui s'adresse aux personnes touchées et à leurs proches.

www.cancer.ca

Page sur l'orthophonie:

www.planetesante.ch

Site romand destiné au grand public

www.espacecancer.chuv.ch

Site du CHUV de Lausanne

www.ligue-cancer.asso.fr

Site de la Ligue française contre le cancer

www.palliative.ch

Société suisse de médecine et de soins palliatifs

Sites en anglais

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA.

www.cancer.org

American Cancer Society.

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology (ASCO).

www.cancersupport.ch

Site de l'ESCA (English speaking cancer association): il s'adresse aux anglophones et à leurs proches résidant en Suisse

www.macmillan.org.uk

A non-profit cancer information service.

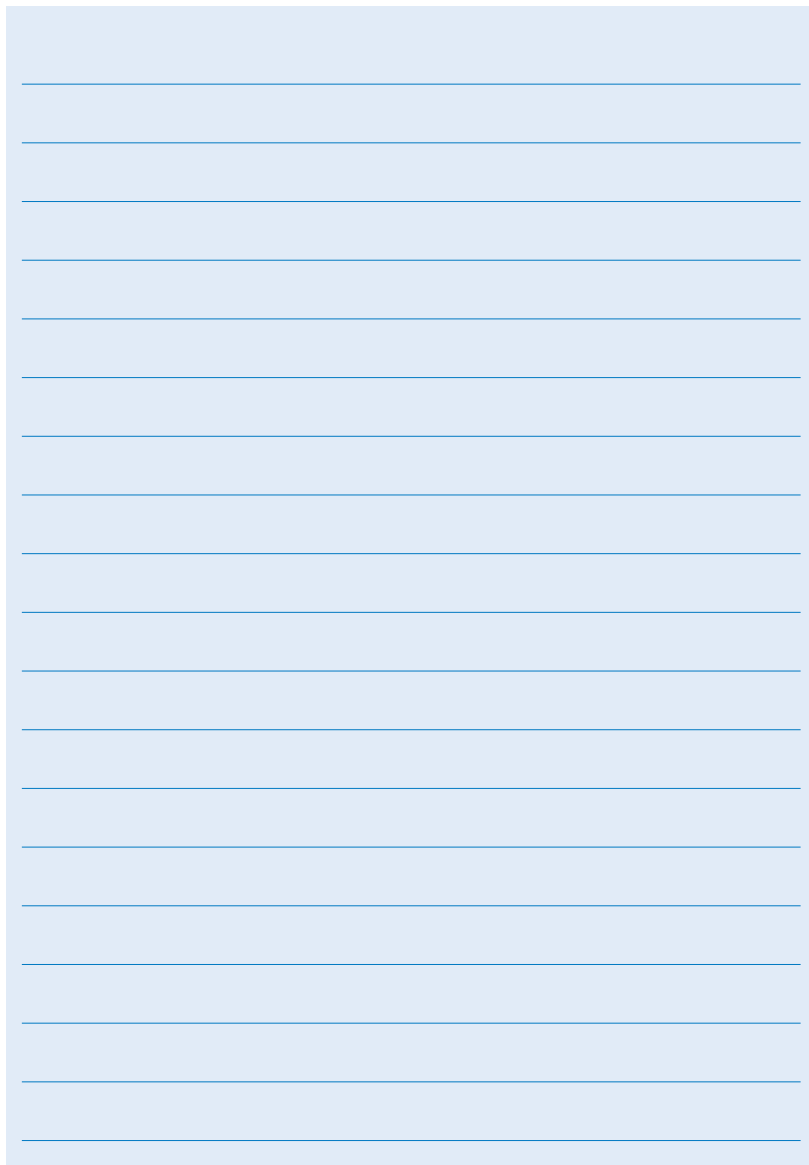
www.theial.com/ial

The International Association of Laryngectomees.

Sources

Les publications et les sites Internet mentionnés dans cette brochure ont également servi de sources pour sa rédaction. Ils correspondent pour l'essentiel aux critères de qualité de la fondation La Santé sur Internet (voir charte sur www.hon.ch/HONcode/French).

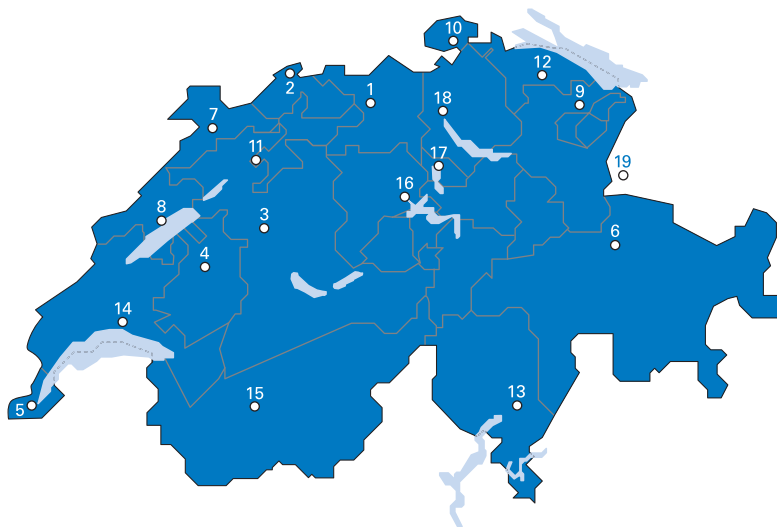
Mes notes



A large light blue rectangular area containing horizontal blue lines, serving as a template for notes. The lines are evenly spaced and extend across the width of the rectangle.

A large light blue rectangular area containing 20 horizontal blue lines, serving as a writing space.

La ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien



1 Krebsliga Aargau

Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebsliga-aargau.ch
www.krebsliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel

Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga Ligue bernoise contre le cancer

Marktgasse 55
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebsliga.ch
www.bernischekrebsliga.ch
PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg

route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale 96
1705 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 426 02 88
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer

11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 Krebsliga Graubünden

Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
Fax 081 300 50 80
info@krebsliga-gr.ch
www.krebsliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 Ligue jurassienne contre le cancer

rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer

faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9

9 Krebsliga Ostschweiz
SG, AR, AI, GL
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen
Rheinstrasse 17
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
Fax 052 741 45 57
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn
Hauptbahnhofstrasse 12
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

13 Lega ticinese
contro il cancro
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
Fax 091 820 64 60
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

14 Ligue vaudoise
contre le cancer
place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
fax 021 623 11 10
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CP 10-22260-0

15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis
Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR
Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zug
Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6

18 Krebsliga Zürich
Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5

19 Krebshilfe Liechtenstein
Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

Ligue suisse
contre le cancer
Effingerstrasse 40
case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
info@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch
CP 30-4843-9

Brochures
tél. 0844 85 00 00
boutique@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch/
brochures

Forum
www.forumcancer.ch,
le forum internet de la
Ligue contre le cancer

Cancerline
www.liguecancer.ch/
cancerline, le chat sur le
cancer pour les enfants,
les adolescents et
les adultes
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Skype
krebstelefon.ch
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Ligne stop-tabac
tél. 0848 000 181
max. 8 cts./min.
(sur réseau fixe)
du lundi au vendredi
11 h–19 h

Vos dons sont
les bienvenus.

Ligne InfoCancer
0800 11 88 11
du lundi au vendredi
9 h–19 h
appel gratuit
helpline@liguecancer.ch

Unis contre le cancer

Cette brochure vous est remise par votre Ligue contre le cancer, qui se tient à votre disposition avec son éventail de prestations de conseil, d'accompagnement et de soutien. Vous trouverez à l'intérieur les adresses de votre Ligue cantonale ou régionale.