

1^{er} colloque national des mutilés de la voix



C'est par une magnifique journée ensoleillée que Toulouse a accueilli les participants au colloque national des mutilés de la voix organisé par l'association du Sud-ouest. Journée enrichissante pour tous ceux qui avaient pu faire le déplacement, malheureusement trop peu nombreux, participation réduite encore par les difficultés de transport rencontrées en cette fin d'octobre. Après les mots de bienvenue du professeur Pessey qui présidait cette journée et de Monsieur Emile Bouillennec, président de l'Union, Monsieur Robert Chalus, président de l'association du Sud-Ouest, a présenté quelques résultats du sondage réalisé auprès des laryngectomisés en vue de ce colloque.

624 réponses ont été reçues dont 14 % provenant de femmes, proportion en nette augmentation par rapport à tous les sondages précédents. Un tiers a moins de cinquante ans, un tiers entre 50 et 60 ans, un tiers plus de soixante ans, ce qui montre un certain rajeunissement comparé aux résultats antérieurs. 83 % ont subi une laryngectomie totale, 13,1 % une laryngectomie partielle, chiffre en augmentation parmi les adhérents des associations de mutilés de la voix. Ils n'étaient que 2% dans une enquête réalisée par l'Union en 2008.

Pour la catégorie socio-professionnelle, 33 % rentrent dans la catégorie "ouvriers", 17 % dans celle des retraités, 61 % ont quitté leur emploi depuis l'intervention, 28 % de ceux qui ont répondu ont un implant, pourcentage qui augmente régulièrement au fil des enquêtes, image de la modification de la prise en charge thérapeutique des cancers du larynx, comme les réponses aux questions sur la radio et chimiothérapie.

Le professeur Jean-Jacques Pessey a souligné le paradoxe des enquêtes sur la qualité de la vie (voir article sur le congrès d'ORL) qui montrent que celle-ci n'est pas pire après laryngectomie totale qu'après traitement conservateur. Le bilan de l'interdiction de fumer dans les lieux publics a été présenté par le docteur Brigitte Bouchet-Benezech, pneumologue et tabacologue au centre d'Albi. Les différentes études qu'elle a rapportées montrent que depuis l'interdiction en 2006 de fumer dans les lieux fermés et couverts accueillant du public, le nombre d'admissions à l'hôpital pour infarctus du myocarde ou accident vasculaire cérébral a diminué et que l'état de santé pulmonaire et oculaire des personnes travaillant dans des lieux clos, autrefois enfumés (bars, restaurants par exemple) s'est bien amélioré. Mais, ni ce décret de 2006, ni les augmentations suc-

cessives du prix du tabac n'ont fait diminuer la consommation de tabac en France.

La prévention du tabagisme auprès des jeunes reste donc une action prioritaire pour les associations. Les interventions des laryngectomisés dans les écoles ont plus d'efficacité, a rappelé Monsieur Chalus que le cours de prévention du tabagisme du professeur de Science et Vie de la Terre en 5^{ème} des collèges. Il faudrait intensifier ces interventions mais le manque de bénévoles rend souvent ce vœu pieux. Monsieur Alain Laynaud, membre de "La voix brisée" a ensuite fait part de l'intérêt d'Internet dans la communication des laryngectomisés. L'angoisse du patient qui commence une radio chimiothérapie le pousse à aller chercher des renseignements sur Internet. Mais ces informations sont, soit trop techniques, soit dirigent le patient vers des forums généralistes où les fausses informations sont légion. C'est ce qui a poussé Monsieur Limasset à créer un forum spécialisé "la voix brisée" pour apporter soutien et informations pertinentes à tous les patients qui en ont besoin. Ce forum est un succès puisque il a reçu près d'un million de visiteurs et que plus de 500 personnes y sont inscrites. Pour Monsieur Laynaud, le "net" est un complément utile au soutien que peut procurer une association de malades mais ne doit pas devenir le seul moyen d'échanges avec le monde extérieur. Rien ne remplace le contact direct.

Les moyens de la rééducation

La seconde partie de la matinée a été consacrée aux moyens de la rééducation.

Deux infirmières, Mesdames Michèle Darmana et Nicole Beaur qui interviennent au domicile après l'hospitalisation ont montré les moyens dont elles disposent pour assurer aspiration, alimentation et soins de trachéostome auprès des laryngectomisés.

Madame Marie-Claude Duplay-Loubet, orthophoniste spécialisée en rééducation de la voix œsophagienne a rappelé que le rôle de l'orthophoniste, interlocuteur privilégié du malade, est non seulement technique mais psychologique. Elle a précisé que l'acquisition de la voix œsophagienne peut être entreprise 15 jours après retrait de la sonde nasale mais qu'elle peut être commencée jusqu'à huit mois après l'intervention et que la voix œsophagienne peut être acquise parallèlement à la voie trachéo-œsophagienne.

La kinésithérapie a ensuite été évoquée par Mme Masbou

d'Albi qui a rappelé que son action se situait au niveau :

- de l'œdème de la face et du cou qui bénéficiera d'un drainage lymphatique manuel
- du trismus post radique
- de la raideur cervicale pour laquelle elle pratique notamment des étirements posturaux
- de la diminution de la motilité linguale
- de l'épaule tombante par déficit du nerf spinal et

position antalgique. Elle s'efforce dans ce cas de renforcer les muscles du bras pour protéger la coiffe des rotateurs.

La kinésithérapeute lutte également contre les adhérences cicatricielles liées aux lambeaux et l'encombrement bronchique sans oublier le réentraînement à l'effort.

Le docteur Jean-Jacques Mesnil, ORL, médecin-chef du centre de réadaptation des laryngectomisés Paul Cros d'Albi a exposé les missions des centres de rééducation. Il a d'abord souligné que la rééducation de la voix est impossible à la fin de la période de radiothérapie (après la troisième semaine) du fait des douleurs à la déglutition qu'elle entraîne qui peut même obliger à la reprise d'une alimentation par sonde.

Les centres sont surtout indispensables pour les personnes fragiles, solitaires, éloignées des intervenants nécessaires, les polyhandicapés, ceux dont l'alimentation entérale est difficile ou les porteurs de fistule. Ces centres accueillent également les patients éloignés des centres de radiothérapie, traitement fatigant surtout lorsqu'il s'accompagne de chimiothérapie. Ils reçoivent aussi les échecs de l'apprentissage de la voix œsophagienne ou trachéo-œsophagienne mais également des patients pressés d'acquiescer cette voix par un entraînement intensif.

Ces centres spécialisés servent de référence pour les soins, ils sont également des centres d'enseignement pour les orthophonistes, les kinésithérapeutes et les infirmières. Leur avenir : assurer les soins de suite rapides après des hospitalisations trop courtes, la rééducation pendant la radio chimiothérapie, l'éducation thérapeutique du patient et la rééducation de la déglutition.

Monsieur Bernard Letrenne de l'association du Sud-Ouest a montré à travers son vécu personnel l'intérêt de la visite pré opératoire d'un membre de l'association des laryngectomisés. Enfin, cette matinée bien dense s'est terminée par l'intervention du docteur Virginie Woisard sur la construction d'un programme d'éducation du patient en collaboration avec l'association du Sud-Ouest. Ce programme sera élaboré après enquête par l'association auprès de ses adhérents et enquête auprès des médecins généralistes et des ORL de la région. Son objectif : l'amélioration de la qualité de la vie et un meilleur recours aux soins.

Réinsertion et suivi médical

Les travaux de l'après-midi se sont ouverts par l'intervention de Madame Nathalie Fournials, psycho oncologue sur les problèmes psychologiques des laryngectomisés et l'intérêt de prises en charge psychologiques ou psychiatriques. Mais en dehors des problèmes de communication orale, surtout peu de temps après l'intervention, qui ne facilitent pas l'échange, le prix des consultations est souvent rédhibi-

toire pour les patients. Car, si l'entretien avec un psychologue au sein d'une unité de psycho oncologie hospitalière est gratuit, les consultations après la sortie de l'hôpital ne sont pas prises en charge.

Madame Michèle Milhet de l'association Aquitaine Charentes nous a fait part avec son humour habituel de son parcours de bénévole. Laryngectomisée peu avant sa retraite lui offrant une grande disponibilité, elle a mis son temps libre au service de ses compagnons d'infortune. "L'élan altruiste, a-t-elle dit, doit se manifester au sein d'une structure organisée". On parlera beaucoup des bénévoles en 2011, puisque cette année sera l'année du bénévolat.

La communication de Madame Geneviève Mitjana de la Maison départementale des handicaps de la Haute Garonne (MDPH) fut beaucoup plus technique mais très utile pour les laryngectomisés. Madame Mitjana a détaillé les droits et prestations relevant du CDAPH et ceux relevant de l'assurance maladie. De nombreux renseignements sur ces prestations peuvent être trouvés sur les sites internet des maisons du handicap. L'intégralité de son intervention comme celui des autres intervenants sera publié dans un numéro spécial. Elle a notamment rappelé ***l'importance du certificat médical accompagnant toute demande qui ne doit négliger aucun des effets secondaires des traitements de la maladie.*** Étant donné le nombre de dossiers à traiter chaque année (41.000 pour la Haute-Garonne) les évaluations se font presque toujours sur dossier. Celui-ci doit donc être complet. Rappelons l'utilité de l'aide de l'association pour remplir ces dossiers.

Le docteur Josianne Percodani, chirurgien au CHU Larrey de Toulouse, a présenté le suivi médical souhaitable après intervention pour cancer du larynx. Suivi carcinologique à la recherche d'une récurrence locale ou à distance et d'un autre cancer de même origine (poumons, vessie) et suivi fonctionnel avec prise en charge des complications du traitement : œsophagite, hypothyroïdie, impotence fonctionnelle, douleurs, fibrose cervicale, lymphoedème cervical, problèmes dentaires, dénutrition, etc.

Pendant les trois premières années on recommande :

- un examen clinique tous les 3 mois
- une radio thoracique tous les 6 mois
- un scanner tous les 3 mois.
- un examen dentaire tous les 3 mois
- un bilan thyroïdien tous les 6 mois

Puis un examen clinique tous les 6 mois et un scanner par an. Le suivi fonctionnel comprend le choix puis l'adaptation d'un moyen de communication, l'appréciation de l'état nutritionnel, de l'état respiratoire, la réadaptation à l'effort et l'évaluation de la qualité de la vie.



Le docteur Sébastien Vergez du CHU Larrey de Toulouse a ensuite parlé des moyens thérapeutiques évitant la laryngectomie. Ce protocole de préservation laryngée comprend une chimio puis une radiothérapie, 2 cures de chimiothérapie à trois semaines d'intervalle. Si la réponse est bonne une troisième cure est commencée. Dans le cas contraire la chirurgie sera recommandée. Après la troisième cure, nouveau bilan. S'il est favorable, poursuite de la chimiothérapie plus radiothérapie. Sinon, laryngectomie totale suivie de radiothérapie, éventuellement de radio-chimiothérapie.

Ces traitements lourds ne sont proposés que si la tumeur est déjà trop importante pour une simple ablation tumorale ou une laryngectomie partielle. La toxicité éventuelle de la chimiothérapie sur un état général déjà déficient peut interdire cette alternative à la laryngectomie.

Sur le plan carcinologique, l'efficacité des 2 techniques est comparable surtout depuis qu'une troisième molécule a été rajoutée aux protocoles de chimiothérapie.

Les possibilités thérapeutiques dans les reprises évolutives ont ensuite été exposées par le docteur Jérôme Sarini de l'institut Claudius Régaud de Toulouse. La chirurgie est toujours possible, sauf laryngectomie totale d'emblée ainsi que la radiothérapie si elle n'a pas déjà été pratiquée. Elle peut cependant être envisageable avec les nouvelles modalités d'irradiation (tomothérapie). Une chimiothérapie avec les nouvelles thérapeutiques "ciblées" peut être également proposée.

Le docteur Nadège Leveque du service d'exploration fonctionnelle du CHU Larrey a parlé ensuite des activités physiques après laryngectomie. Il faut rompre le cercle vicieux, bronchite chronique, difficultés respiratoires, sédentarité, diminution de la masse musculaire, et notamment des muscles respiratoires qui aggravent les problèmes bronchitiques. Un entraînement à l'effort progressif permettra de sortir de cette spirale délétère.

Enfin madame Gisèle Soriano, diététicienne du CHU Larrey, a asséné avec beaucoup de chaleur et d'humour quelques

principes diététiques fondamentaux mais régulièrement oubliés. Elle a rappelé que les gros consommateurs de fruits et légumes ont 2 fois moins de cancer des voies aérodigestives supérieures que les autres. Ces 400 grammes de légumes par jour répartis en 5 portions de 80 g peuvent être mangés crus ou cuits, frais, en conserve, surgelés, mais avec leur peau si possible. Elle a également souligné que le régime végétarien n'avait aucun intérêt pour la santé, pas plus que les suppléments alimentaires qui peuvent même être nocifs. Le beta-carotène par exemple pris par des fumeurs augmente la probabilité de survenue d'un cancer du poumon.

Parmi les idées fausses Madame Soriano a cité l'action cancérigène des pesticides. Le risque cancérigène est le même pour des millions de pommes traitées aux pesticides et pour un verre de vin. Un sondage parmi le public sur la nocivité de la consommation de vin a montré que les dangers de l'alcoolisme sont encore largement sous-évalués dans notre pays.

C'est enfin au professeur Pessey qu'est revenu de faire la synthèse de cette très dense et très riche journée.

Monsieur Bouillennec a clos cette manifestation en remerciant les organisateurs et les intervenants. "Nous avons partagé avec eux nos expériences et nos connaissances afin d'améliorer notre réinsertion sociale, professionnelle et familiale. Nous avons bien pris conscience de l'importance d'une équipe pluridisciplinaire. Nos associations restent un maillon essentiel, les bénévoles avec l'expérience de leur vécu apportant aide et soutien aux nouveaux opérés.

J'espère que l'Union pourra organiser dans les années qui viennent une nouvelle rencontre, cette fois-ci à Paris.

J'en profite également pour lancer un nouvel appel au bénévolat. C'est une action prioritaire de l'Union pour 2011, cette année ayant été décrétée année du bénévolat par l'Union européenne."