

# La Vie après la laryngectomie

**V**ous avez été 512 à répondre au questionnaire sur les problèmes rencontrés par les laryngectomisés à leur retour à domicile, problèmes psychologiques, sociaux et financiers essentiellement. Cette enquête n'était pas destinée à étudier vos problèmes médicaux, alimentaires, sensoriels, respiratoires, moteurs, largement abordés au cours des questionnaires précédents (\*) mais simplement aux aides que vous avez pu recevoir pour y faire face.

Les réponses à toutes ces questions devaient permettre d'alimenter les discussions du congrès prévu en 2008 mais pour des raisons financières celui-ci a dû être annulé.

Vos réponses n'en demeurent pas moins passionnantes et nous permettent de mieux vous connaître et donc de mieux vous défendre.

En voici les principaux résultats.

## Qui êtes-vous ?

Même si le nombre de cancers du larynx a tendance à augmenter chez les femmes, cette maladie reste majoritairement masculine. 93% des laryngectomisés qui ont répondu à ce questionnaire sont des hommes.

L'âge moyen est de 68 ans pour les hommes et de 63 ans pour les femmes, les plus nombreux ayant entre 60 et 69 ans (36%), et 70 à 79 ans (33%). Les cinquantenaires sont moins représentés (17%), les moins de 50 ans et les plus de 80 ans ne sont qu'une minorité.

Au moment de la laryngectomie, la majorité avait entre 50 et 59 ans, soit 10 ans de moins en moyenne qu'actuellement, 58 ans pour les hommes, 57 pour les femmes).

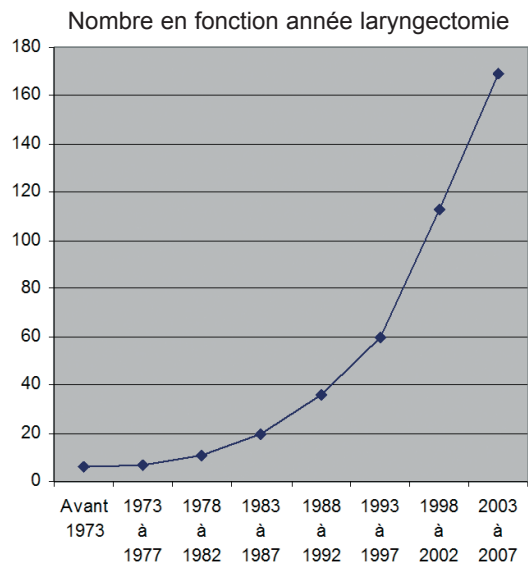
La courbe représentant le nombre de laryngectomisés suivant l'année de l'intervention montre que les opérés récents sont beaucoup plus nombreux que les anciens.

La grande majorité (85%) a subi une laryngectomie totale d'emblée, 13% ont d'abord eu une partielle puis une totale, 2% n'ont subi qu'une partielle.

Quatre sur cinq étaient mariés avant leur maladie (82%), 3% étaient veufs ou veuves, 9% divorcés ou séparés et 6% célibataires. Beaucoup d'entre vous n'ont pas précisé leur état matrimonial après la laryngectomie, sans doute parce qu'il n'avait pas changé, mais il est donc impossible d'en tirer des conclusions. Disons simplement que le nombre de veufs a légèrement augmenté ce qui paraît logique.

\* voir le numéro des " mutilés de la voix " et le numéro spécial sur le congrès de Besançon.

Age au moment de la laryngectomie		
	Nombre	Pourcentage
Moins de 45 ans	30	7,60%
De 45 à 54 ans	103	26,10%
De 55 à 64 ans	163	41,40%
De 65 à 74 ans	83	21,10%
Plus de 75 ans	15	3,80%
<b>Total</b>	<b>394</b>	<b>100%</b>



Age actuel						
	Nombre total	%	Hommes	%	Femmes	%
Moins de 50 ans	4	1%	4	1%	0	0%
De 50 à 59 ans	93	20%	83	19%	9	32%
De 60 à 69 ans	163	36%	152	35%	11	39%
De 70 à 79 ans	151	33%	144	33%	8	29%
80 ans et plus	48	10%	48	10%	0	0%
<b>Total</b>	<b>459</b>	<b>100%</b>	<b>431</b>	<b>100%</b>	<b>28</b>	<b>100%</b>

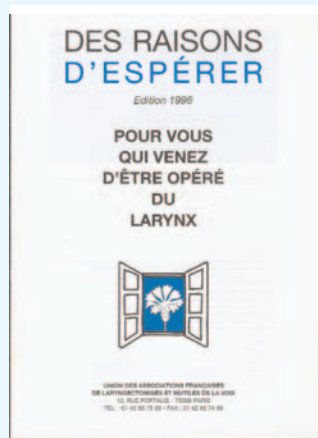
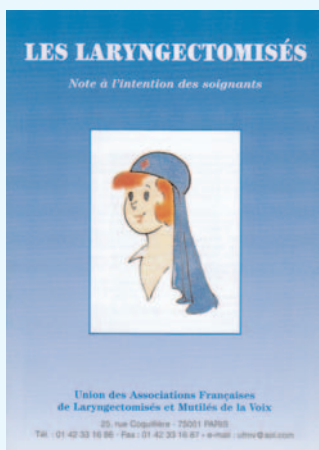
## Vécu psychologique

Le retour à domicile après une hospitalisation souvent longue n'est pas toujours évident. Quitter le cocon de l'hôpital pour un univers sans professionnels de santé, médecins, infirmières, soignants, etc., peut entraîner inquiétude et désorientation. La peur de la maladie, la peur de ne pas pouvoir se faire comprendre, la peur de la réaction des autres, autant de motifs d'angoisse. Vos sentiments reflètent ces différentes facettes. Ils sont partagés entre le contentement et le soulagement, l'inquiétude et la désorientation. Vous êtes le plus souvent soulagés (41%) ce qui n'empêche pas l'inquiétude. 35% ont été contents d'être rentrés chez eux mais 15% d'entre eux étaient quand même inquiets et 9 % désorientés. Un sur trois était inquiet et 1 sur 5 désorienté. Certains étaient déprimés, d'autres au contraire pleins d'énergie et prêts à se battre pour retrouver une vie normale. " J'ai toujours eu un moral d'acier ", " la vie continue " disent certains. " Perdu et ignoré ", " super isolé et livré à moi-même et ce n'est pas le passage de l'HAD 10 minutes par jour qui rompt cet isolement " disent d'autres. C'est l'absence de langage qui perturbe le plus certains autres : " Stress total, dit l'une, j'étais très bavarde ", " J'étais surnommé avant Moulinex tellement je parlais ", souligne un autre. " Grande émotion " ou à l'inverse " aucun sentiment particulier ", vos réactions sont très variables suivant le caractère de chacun avant la maladie.

Certains d'entre vous ont connu de gros problèmes psychologiques à leur retour à domicile, soit parce qu'ils se sont retrouvés totalement seuls, soit parce que leur épouse, elle-même très malade avait plus besoin de soutien qu'eux-mêmes ou pire encore que la famille ait profité de l'hospitalisation pour les abandonner, " ma femme a vidé mon compte en banque pendant mon hospitalisation ", note par exemple un laryngectomisé. Mais ce sont heureusement des exceptions et comme le montre le tableau ci-dessous la majorité d'entre vous a rencontré affection, soutien et compréhension de la part de son conjoint, des enfants, des proches et même de l'entourage plus éloigné, collègues de travail, voisins, etc.

Réactions des proches				
	Conjoint	Enfants	Proches Amis, parents	Autres Collègues, voisins
Compréhension	57%	49%	54%	43%
Affection	57%	58%	41%	17%
Soutien	63%	56%	56%	40%
Indifférence	2%	2%	7%	16%
Rejet	1%	1%	2%	7%
Abandon	1%	1%	3%	7%

## NOS BROCHURES sont disponibles dans vos Associations



## Soins

L'hospitalisation en chirurgie dont la durée a varié de 1 à 40 semaines, le plus souvent 2 à 3 semaines (voir tableau), a été suivie d'un séjour en maison de rééducation ou service de soins de suite dans 30% des cas pendant 1 à 2 mois la plupart du temps.

Durée d'hospitalisation en chirurgie		
	Nombre	%
1 semaine	11	2%
2 semaines	149	30%
3 semaines	136	28%
4 semaines	80	16%
De 5 à 8 semaines	82	17%
De 9 à 12 semaines	19	4%
Plus de 12 semaines	14	3%

Au retour à domicile la plupart d'entre vous avaient encore des soins, une canule dans 4 cas sur 5 (80%), des pansements locaux dans un peu moins d'1 cas sur 2 (44%), une aspiration et des aérosols dans environ un tiers des cas (32% et 29%) et une sonde alimentaire 1 fois sur 4.

La durée de ces soins est très variable. Vous avez gardé une canule moins d'1 mois dans 8% des cas, moins de 6 mois pour 42%, moins d'1 an dans 56% des cas et 1 sur 5 la porte toujours. La majorité des pansements locaux ont duré moins d'un mois, moins de 6 mois pour les aérosols, les aspirations ou la sonde alimentaire. 5% ont encore des aspirations, 4% des aérosols et 2% une sonde.

Dans l'ensemble 21% ont encore des soins. La plupart du temps vous assurez vous-même ces soins, pratiquement tous (98%) prennent en charge leurs gouttières fluorées, 8 à 9 sur 10 leur canule et trachéostome. Autant s'occupent des aspirations et des aérosols. 50% font leurs pansements et 65% s'occupent eux-mêmes de leur sonde alimentaire. Pour tous ces actes la famille intervient dans 1 cas sur 10, l'infirmière prenant en charge essentiellement les pansements (39% des cas) et la sonde alimentaire (25%).

160 seulement (31%) ont répondu à la question : " Combien de temps avez-vous mis pour devenir autonome ? ". 1 sur 4 de ceux qui ont répondu ont été autonomes en moins d'une semaine, 1 sur 5 en 2 semaines, 6% en 3 semaines, 1 sur 5 également en 4 semaines et 30% en plus d'un mois. Un seul signale qu'il ne l'est toujours pas.

## Aide à domicile

Vous avez été peu nombreux à bénéficier d'une aide au retour à domicile, (26%), la plupart du temps du passage d'une infirmière, d'une infirmière 9 fois sur 10, beaucoup moins d'une aide ménagère (20%), encore moins d'une aide soignante (3%) et 3 seulement d'une autre aide. Le passage de ces aides a duré majoritairement moins de 3 semaines.

## Communication

115 d'entre vous, soit 22%, ont bénéficié d'un implant phonatoire, 31 ne l'ont plus pour des raisons diverses, fuites et fistules majoritairement, infections en général très rapidement après la pose, rejet, expulsions plus tardivement. La durée de son utilisation est très variable, de quelques jours à plusieurs années, 14 ans pour un homme de 76 ans mais qui n'a pas précisé la raison du retrait.

Parmi les 84 qui ont gardé leur implant, 59 l'utilisent constamment et n'ont pas besoin de pratiquer la voix oesophagienne ou une autre méthode. Ces implants ont été posés lors de l'intervention dans 80% des cas. La pose d'un implant n'est pas plus fréquente ces cinq dernières années (22% des laryngectomisés) qu'au cours des années 2000-2005 (30%), un peu plus que dans la période 1995-2000 (18%) et nettement plus que dans les années 1990-1995 (13%).

Le moyen de communication des laryngectomisés reste donc avant tout la voix oesophagienne. Près de la moitié (48%) l'utilisent en permanence, 14% à l'occasion.

La majorité des laryngectomisés (88%) a bénéficié d'une rééducation de la parole.

Il faut cependant noter que plus de 1 sur 10 n'a eu aucune rééducation dont 18 porteurs d'implant. Ils n'estimaient sans doute pas indispensable d'apprendre la voix oesophagienne, à tort comme le montre cette enquête, les implants étant retirés pour des raisons diverses dans 1 cas sur 4. Le problème de communication reste alors entier.

Cette rééducation a été réalisée en ambulatoire, c'est-à-dire à la maison avec une orthophoniste libérale dans plus de la moitié des cas (51%), en centre de rééducation dans un quart des cas et en centre et à la maison dans le dernier quart.

Dans l'ensemble les résultats de cette rééducation sont bons puisque 3 sur 4 estiment qu'elle a été très satisfaisante (45%) ou satisfaisante (32%). 11% trouvent le résultat peu satisfaisant et 12% pas du tout. Les résultats sont entièrement superposables que la rééducation ait été effectuée en ambulatoire, en centre ou par l'un et l'autre méthode. L'utilisation de la voix oesophagienne dépend bien sûr de ces résultats, 67% la pratiquent dont les deux tiers toujours, 11% régulièrement, 8% souvent et 15% rarement.

Le moyen de communication habituel des laryngectomisés est donc la voix oesophagienne. Près de la moitié l'utilise en permanence, 14% à l'occasion.

Le laryngophone est utilisé en permanence par 7% des laryngectomisés, 5% s'en servent de temps en temps, pour téléphoner par exemple.

Un sur cinq ne s'exprime qu'avec la voix chuchotée, 14% l'utilise à l'occasion

15% s'accompagnent de gestes à l'occasion pour se faire comprendre, 7% n'utilisent que ce moyen de communication. Vous êtes 2 sur 3 à utiliser d'autres moyens de communication.

Les laryngectomisés ne négligent pas les moyens de communication modernes.

20% utilisent internet et les e-mails, d'autant plus souvent qu'ils sont plus jeunes, 1 sur 2 des moins de 50 ans, 1 sur 3 des cinquantenaires, 1 sur 4 des 60 à 70 ans, 1 sur 10

## Couverture sociale

des septuagénaires et curieusement un peu plus chez les octogénaires.

Un seul utilise un logiciel de synthèse vocale à clavier phonétique.

Si 53% se servent du téléphone, parfois seulement avec un laryngophone, 4% ne l'utilisent que pour envoyer des SMS. L'écriture, ardoise ou papier, reste le seul moyen de communication pour 7% des laryngectomisés et 3 personnes dont les questionnaires ont été remplis par des tiers signalent l'absence totale de communication, 2 par aphasie et 1 par illettrisme.

## Problèmes sociaux et financiers

Beaucoup d'entre vous ont été confrontés à la diminution de leurs revenus mais si l'on en croit cette enquête, 30 seulement sur 512 (6%) ont eu besoin d'un secours financier après leur intervention. La famille a répondu à l'appel dans la moitié des cas, une Association dans 13% des cas, d'autres personnes dans 37% des cas : employeurs, banques, amis, collègues, assistante sociale, etc. et 3 laryngectomisés signalent qu'ils n'ont obtenu de personne ce secours financier dont ils avaient grand besoin.

Nous vous demandions également si, en dehors des aides déjà mentionnées vous aviez bénéficié du soutien d'un membre de la famille, d'une personne de confiance, d'une association ou d'une assistante sociale se rapportait à une aide essentiellement financière. Les commentaires accompagnant les réponses montrent que cette question a été mal comprise (elle était donc mal posée) et vous avez plus mentionné une aide psychologique ou administrative que financière. C'est ainsi que 117 (23%) signalent l'aide de la famille, 78 (15%) celle des associations, 18 (3.5%) celle d'une personne de confiance et 19 (3.7%) celle d'une assistante sociale.

## Emprunts

Les difficultés des personnes atteintes de maladies chroniques, cancers, Sida, diabète, etc. pour obtenir des emprunts auprès des organismes financiers sont souvent soulignées par les associations de malades. Une loi, dite loi Bergovoy a même été instituée pour faciliter ces emprunts. Qu'en est-il des laryngectomisés ? Sur les 512 ayant répondu à l'enquête, 75 (15%) ont été amenés à solliciter un emprunt auprès d'un organisme financier, un prêt personnel dans 70% des cas, un prêt immobilier pour les autres.

Les prêts personnels ont été obtenus dans 2 cas sur 3, dont la majorité sans surprime (74%), les prêts immobiliers un peu moins souvent, 60% des cas dont 57% sans surprime. Les taux des surprimes sont trop rarement précisés pour pouvoir être exploités.

La totalité des laryngectomisés, exception faite d'une personne résidant au Sénégal, ont un système de protection sociale, la majorité, 3 sur 4, sont assurés par le régime général de la Sécurité sociale, les autres régimes se répartissant le quart restant.

446 (87%) sont en affection de longue durée (à 100%) et près de 90% sont couverts par une mutuelle dont ils sont satisfaits dans la plupart des cas.

La question sur les dépenses restant à charge du patient, c'est-à-dire non remboursé par l'Assurance maladie ou les mutuelles vous a posé beaucoup de problèmes. La plupart ne savent pas, certains ont visiblement rajouté les cotisations à la mutuelle, d'autres énumèrent les produits non remboursés qu'ils achètent mais sans les chiffrer.

Parmi les 83 qui ont répondu (17%), 33 (39%) dépensent entre 1 à 10 euros, 9 (11%) de 11 à 20 euros et 9 également de 20 à 30 euros, 5 (6%) de 30 à 50 euros, 14 (17%) de 50 à 100 euros, 9 (11%) de 10 à 200 euros et 6 (7%) plus de 200 euros.

## Carte d'invalidité

Une carte d'invalidité a été obtenue par 80% des laryngectomisés, le plus fréquemment (80% des cas) à un taux de 80%, 17% à 100%, les 3% restant à des taux variables

Carte de stationnement et année de la laryngectomie			
	Nb ayant carte stationnement	Nb ayant carte invalidité	%
De 1965 à 1980	10	19	53%
De 1981 à 1990	15	43	35%
De 1991 à 2000	37	105	35%
De 2001 à 2006	60	156	38%
2007	5	9	56%

allant de 75% pour l'un à 90 pour 5 autres et 95% pour 3 personnes.

Parmi ceux qui sont titulaires de cette carte, 81% ont la mention " station debout pénible ", mais 40% seulement la carte de stationnement.

L'âge intervient dans l'obtention de la carte d'invalidité puisque 1 sur 4 seulement des moins de 50 ans en est titulaire, 70% des cinquantenaires, 80% ans les deux décennies suivantes et curieusement 75% seulement des plus de 80 ans.

Cette carte d'invalidité est-elle plus difficile à obtenir maintenant qu'il y a 20 ans ?

Certainement puisque 95% de ceux qui ont été opérés avant 1980 en sont titulaires. Ils ne sont plus que 85% dans les 2 décennies suivantes et 78% depuis 2001. En 2007, seulement 29% des laryngectomisés ont obtenu la carte d'invalidité mais les formalités administratives sont longues et beaucoup d'entre eux sont en attente de la décision de la commission chargée de statuer.

L'âge intervient également dans l'obtention de la carte de stationnement. Le nombre de titulaires passe de 30% environ pour les quinquagénaires à 50% pour les septuagénaires. Ce taux baisse après 80 ans, sans doute parce que le nombre de conducteurs diminue. Comme pour la carte d'invalidité, il semble qu'il était plus facile d'obtenir la carte de stationnement avant 1980 que ces dernières années.

## Réinsertion professionnelle

La réinsertion professionnelle ne concerne dans la très grande majorité des cas que ceux qui avaient moins de 60 ans au moment de la laryngectomie. 234 sur les 512 questionnaires reçus avaient moins de 60 ans lors de leur opération. Parmi ceux-ci, 55 (23%), soit un peu moins de 1 sur 4, ont repris leur ancien travail dont 45 à temps complet, 11 à temps partiel et 6 avec un poste aménagé.

11 ont trouvé une nouvelle activité, qu'ils ont trouvée eux-mêmes dans 8 cas, avec l'aide de la Cotorep dans 2 cas et grâce à son ancien employeur dans 1 cas.

A signaler que 3 personnes de plus de 60 ans dont un de 70 ans ont repris leur ancien travail.

L'âge au moment de la laryngectomie est crucial pour avoir l'espoir de retrouver une activité professionnelle, l'ancienne ou une nouvelle.

86% des moins de 40 ans ont repris leur travail ou en ont trouvé un nouveau, 37% des 40/49 ans et seulement 2.5% des plus de 50 ans.

Parmi les plus de 60 ans qui signalent avoir trouvé une activité nouvelle, leurs commentaires montrent qu'il ne s'agit pas d'un travail rémunéré mais d'une activité bénévole (association, épouse malade, par exemple)

Une pension d'invalidité est perçue par 11,5% d'entre vous, 4% sont encore en " arrêt maladie ", 2 en formation.

Parmi ceux qui avaient moins de 60 ans lors de leur laryngectomie, 33% sont maintenant retraités. Actuellement les trois quarts d'entre vous sont retraités (76%).

62% reçoivent leur pension de la CNAV et d'une ou plusieurs complémentaires, 9% de la CNAV uniquement et 10% de services spéciaux uniquement.

la majorité se rapportent à l'âge, à l'état de santé ou à l'éloignement du lieu des réunions. Certains se plaignent de n'être pas visités. Faut-il pour cela qu'il y ait des visiteurs. Vous êtes si peu nombreux à avoir répondu " Oui " à la question " Etes-vous visiteur ? " que nous n'avons même pas calculé de pourcentage.

D'autres ne veulent plus entendre parler de maladie et fuient comme la peste tout ce qui pourrait leur rappeler qu'eux aussi n'ont plus de larynx. Ils pourraient peut-être faire un effort pour aider les nouveaux qui ont tant besoin du soutien des associations.

14% seulement exercent une activité bénévole dont 6% comme délégués régionaux.

Une formation pour devenir bénévole a été dispensée à 3.5% d'entre vous dont la majorité par l'association régionale elle-même. Lorsqu'elle a eu lieu, presque tous la trouvent utile. Fait encourageant, 10% d'entre vous aimeraient recevoir une formation de bénévole.

## Qu'attendez-vous de votre association ?

Qu'attendez-vous de votre Association ?			
	OUI	NON	% des OUI
Fourniture matériel	399	34	92%
Aide dans les démarches	238	123	66%
Informations par la revue	363	33	92%
Réunions d'informations	195	123	61%
Sorties en groupe	115	198	37%
Contacts avec d'autres laryngectomisés	252	105	71%

Le tableau ci-dessous montre que la majorité en attend la fourniture de matériel et les informations dispensées par la revue trimestrielle. (Les pourcentages ont été calculés sur les personnes ayant répondu à ces questions). Par contre les sorties en groupe sont loin d'être plébiscitées

Ce questionnaire a paru intéressant et suffisant pour aider à la prise en charge des laryngectomisés à 96% de ceux qui ont répondu, 17 (3%) l'ont trouvé difficile, 27 (5%) ont été gênés par certaines questions, essentiellement celles concernant les dépenses mensuelles non remboursées.

Age au moment de la laryngectomie et reprise du travail			
	Ont repris un travail	Total	%
Moins de 40 ans	6	7	86%
De 40 à 49 ans	25	68	37%
De 50 à 60 ans	19	159	2%

## Les Associations

Parmi les 512 laryngectomisés qui ont répondu et l'on peut penser que ce sont les plus motivés 1 sur 3 seulement (34%) participe aux activités de son association. Les raisons évoquées dans les commentaires sont multiples, mais

