

# Faire (ré)entendre sa voix

Le service ORL et de chirurgie cervico-faciale du CHRU de Nancy a ouvert un tout nouveau parcours de soins médicaux et de réadaptation dédié à la voix et à la déglutition. La mobilisation des patients et des associations Les Mutilés de la Voix et la Ligue contre le cancer a été déterminante dans le projet et l'avis favorable de l'Agence régionale de santé. Explications avec le Pr Patrice GALLET, l'un des médecins séniors impliqués dans la cancérologie ORL et ce parcours innovant.



Les professionnels de l'équipe ORL impliqués dans le parcours  
De gauche à droite : Romuald ZADRA (cadre de santé de l'HDJ), Camille AGATE (orthophoniste), Dr Yazan ABUSHAMA, Dr Camille MATHIS, Pr Patrice GALLET, Marie PEYRE (psychologue), Marie Line CALLEY (infirmière relais), Dr Duc Trung NGUYEN.

## Le larynx participe à la respiration, la déglutition et la parole.

Retirer cet organe pour traiter un cancer de la gorge a donc un impact très fort sur la qualité de vie des patients. Pour la perte de la voix, il existe deux méthodes de rééducation : l'implant phonatoire et la voix œsophagienne - en gros, apprendre à parler en rotant. Cet apprentissage est parfois compliqué : il faut trouver la bonne posture, relâcher ses tensions musculaires, maîtriser son souffle ou la production d'air œsophagien, mais aussi assumer de produire ce type de sons mal perçus socialement. D'autres difficultés liées aux douleurs et à l'alimentation viennent s'y ajouter.

Il est essentiel d'avancer en simultané sur tous les aspects de l'apprentissage. C'est dans cette logique que nous avons construit au CHRU de Nancy un parcours réunissant l'ensemble des compétences autour du patient. Les trois semaines du parcours débutent par un bilan initial pluridisciplinaire (ORL, médecine du sport, diététique, orthophonie, nutrition, radiologie, psychologie, social). Le diagnostic nous aide à fixer avec chaque patient les objectifs de sa rééducation qui s'articule autour de séances d'orthophonie quotidiennes, de relaxation, d'hypnose, d'ostéopathie, d'ostéovoix et d'activité physique adaptée. Des jeux sérieux permettent de travailler l'expression des émotions et la communication non verbale. Pour l'appareillage, des ateliers sont dédiés au choix du matériel qui est adapté et ajusté en direct avec le fabricant.

Le parcours est organisé sur la base d'un groupe de quatre personnes, cela favorise les échanges, l'entraide et l'envie de progresser. La première session a eu lieu en novembre 2023. Deux mois plus tard, les patients sont venus partager leur expérience auprès des participants de la seconde session qui interviendront à leur tour à la suivante. L'objectif est de créer un véritable groupe de patients en lien avec la maison des usagers.

« Le plaisir de refaire partie des vivants » : les mots que nous adressent les patients sont forts, leurs retours extrêmement positifs. Alors qu'il n'avait pas échangé de vive voix avec sa famille vivant à La Réunion depuis trois ans, un patient leur a passé son tout premier coup de fil à la fin du parcours. Je repense aussi à cette patiente qui s'était beaucoup renfermée, sa fille l'aidait dans presque toutes ses démarches ; pour notre dernière consultation, elle est entrée seule dans le bureau en demandant à sa fille de patienter en salle d'attente. Il y a aussi ce monsieur âgé qui adorait la montagne mais qui se limitait à des promenades au parc Sainte-Marie ; aujourd'hui, il prévoit une sortie dans les Hautes Vosges avec ses proches. Après un cancer, on a besoin de vivre, pas juste de survivre.

Notre offre de soins est complémentaire à la rééducation assurée en ville. Une fois passées les premières semaines de récupération après la chirurgie et la radiothérapie, le patient pose les bases de la rééducation avec un professionnel libéral et ils identifient ce sur quoi un travail approfondi doit être mené. Au CHRU, la démarche consiste à définir plus précisément les blocages, les lever et fixer des orientations pour la suite de la rééducation.

Grâce à l'implication de nombreuses équipes du CHRU qui ont accepté de dégager un peu de leur temps, l'activité a pu démarrer - à un rythme progressif afin de savoir si nos moyens actuels sont suffisants pour soutenir le dispositif. Car pour une seule session de 4 patients, c'est en tout plus de 200 rendez-vous à coordonner et à assurer, sans oublier le codage des actes. Afin de répondre aux besoins de la population lorraine, il nous faut organiser 9 sessions chaque année.