



LES MUTILES DE LA VOIX
DE LA REGION RHONE-ALPES

3, RUE GRILLET - 69007 LYON
TÉL. 04 78 58 35 88 - FAX 04 78 72 68 47
E-mail : info@mutiles-voix-ra.com
Site web : www.mutiles-voix-ra.com

N° 16
DÉCEMBRE 2006

infos

LETTRE D'INFORMATION DES MUTILES DE LA VOIX RHONE-ALPES



**JOYEUSES
FÊTES**

Editorial

LE SAVIEZ-VOUS ?

Le 23 septembre dernier, un Congrès des Centres de Rééducation des opérés du larynx avait lieu au Centre de Réadaptation BEAULIEU à MORANCE. Le Docteur GAUTHERON en fit l'ouverture.

Plusieur personnalités médicales étaient présentes, et il fut question bien sûr de la laryngectomie, et des progrès apportés depuis plusieurs années.

Etant curieux, j'ai voulu en savoir un peu plus concernant le Centre de MORANCE dans le temps, et j'ai pu, grâce au "Mutilé de la Voix" retrouver des informations intéressantes dont je fais profiter les nouveaux adhérents.

La mise en place des premières structures médicales destinées à permettre aux laryngectomisés de retrouver l'usage de la parole grâce à la voix oesophagienne a débuté en 1957 dans le service du Professeur MOUNIER-KUHN.

A l'époque, était organisée une consultation hebdomadaire pour laryngectomisés ; des séances de rééducation vocale, quasi quotidiennes, avec le concours d'orthophonistes ; séances individuelles ou par petits groupes. Les patients y assistaient une à trois fois par semaine.

La technique utilisée au départ était celle appelée (déglutition) à l'aide d'eau gazeuse. Très vite cette méthode fut remplacée par la méthode dite " d'injection" ou " méthode hollandaise".

Au total, 50 personnes par an en moyenne suivaient cette rééducation vocale.

C'est ainsi qu'est née , sous l'impulsion du professeur MOUNIER-KUHN, et à la demande de l'Association Lyonnaise des Laryngectomisés, l'idée de créer un centre d'accueil pour laryngectomisés où ces derniers pourraient bénéficier des conditions optima pour l'apprentissage de la voix oesophagienne. Avec l'accord de la CRAM, fut organisée en 1967 une section de laryngectomisés à la résidence BEAULIEU à MORANCE.

J'ai voulu, par ce long bavardage, donner l'importance capitale des Centres de rééducation pour les laryngectomisés, dont la présence devrait être obligatoire après l'intervention et à la sortie de l'hôpital. Il ne faut pas oublier que si le patient profite de l'apprentissage de la voix oesophagienne, il profite également du suivi médical qui est indispensable.

Je terminerai, Chers Amis, pour la nouvelle année qui s'approche, en vous présentant tous mes MEILLEURS VOEUX de santé, de bonheur et de joie pour vous et tous ceux qui vous sont chers.

BONNE ANNEE 2007

A. LECONTE

Sommaire

EDITORIAL	2
INFO DERNIÈRE HEURE	3
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE (suite)	4 à 7
ÉCOLE D'INFIRMIÈRES	7 à 8
COUCOU ME REVOILÀ	9
ENCOURAGEMENTS	10
POUR RIRE	11

SAVOIR

Gardez bien cette information en mémoire :

Bureaux :
3, rue Grillet 69007 LYON
Quartier Guillotière,
angle rue des Trois Pierres
près avenue Jean-Jaurès - Thibaudière

Métro :
Ligne B Charpennes / Stade de Gerland
Station Gambetta ou Station Jean Macé

Bus : 4-11-12-18
Ouverts les après-midi
du lundi au jeudi de 14 h à 18 h
le vendredi de 14 h à 17 h
fermés le samedi et le mois d'août
tél : 04 78 58 35 88
répondeur le matin si message urgent
Fax : 04 78 72 68 47
E.Mail : info@mutilles-voix-ra.com

N'hésitez pas, le meilleur accueil vous est réservé par le secrétariat, que ce soit au téléphone ou lors de vos visites pour renseignements : sécurité sociale, carte d'invalidité, fournitures spécifiques : filtres MUTIVOIX... etc.

INFO DE DERNIÈRE HEURE

La date fixée par le Conseil d'Administration pour notre Assemblée Générale 2007 est le

SAMEDI 2 JUIN 2007

dans le département de SAVOIE.

Les renseignements vous seront donnés dans notre prochain bulletin d'Avril 2007, et nos convocations ou invitations vous parviendront en temps utile.

Pour le plaisir de cette rencontre annuelle

VENEZ NOMBREUX-MERCI

Mme PASCAL



2007

Notre calendrier n'a plus que quelques jours et nous allons tourner la page !!

Pour bien commencer cette nouvelle année, voici pour vous : à méditer et à fredonner cette superbe chanson :

L'ÂME DES POÈTES

*Longtemps, longtemps, longtemps
Après que les poètes ont disparus
Leurs chansons courent encore dans les rues
La foule les chante un peu distraite
En ignorant le nom de l'auteur
Sans savoir pour qui battait leur coeur
Parfois on change un mot, une phrase
Et quand on est à court d'idée
On fait la la la la la la , la la la la la la
longtemps longtemps longtemps
Après que les poètes ont disparus
Leurs chansons courent encore dans les rues
Un jour peut-être, bien après moi
Un jour on chantera
Cet air pour bercer un chagrin
Ou quelqu'heureux destins
Fera-t-il vivre un vieux mendiant
ou dormir un enfant
Tournera-t-il au bord de l'eau
Au printemps sur un phono
Longtemps, longtemps, longtemps
Après que les poètes ont disparus
Leurs chansons courent encore dans les rues
Leur âme légère et leurs chansons
Qui rendent gais, qui rendent tristes
Filles et garçons
Bourgeois, artistes ou vagabonds.*

Charles TRENET

*Le seul trésor
qui vaille la peine
d'être cherché , c'est
le but dans la vie.*

Robert Louis
STEVENSON

*Chaque progrès
donne un nouvel
espoir , suspendu à la
solution d'une nouvelle
difficulté. le dossier n'est
jamais clos.*

Claude LEVI-STRAUSS

NOTRE SITE INTERNET info.mutilles-voix-ra.com

Prenez connaissance de notre nouveau site, concis, modifié quant à la présentation, actualisé par les dernières parutions, donnant les détails sur notre activité axée sur deux points principaux : les visites et le soutien aux patients opérés du larynx (laryngectomisés), et le rôle important qu'apporte l'Association dans l'information de la prévention du risque (tabac).

ASSEMBLEE GENERALE DANS LA DRÔME à MONTELIER (SUITE)

La tenue de l'AG 2006 à MONTELIER dans la DRÔME s'étant déroulée selon l'ordre du jour fixé, le Président LECONTE, avant de donner la parole aux personnalités présentes demanda à Mr MOISSONNIER, Vice-Président, d'expliquer en quelques mots sa disponibilité et son engagement pour assurer les nombreux entretiens dans les écoles d'infirmières.



Monsieur Roland MOISSONNIER

C'est une mission agréable et intéressante autant pour nous que pour les élèves, si j'en juge par les rapports d'évaluations de nos entretiens.

Après une rapide présentation de l'Association et de ses objectifs, nous leur expliquons notre action auprès des malades et ce que nous attendons d'une infirmière pour effectuer au mieux les soins, mais aussi être le support privilégié à la réhabilitation et à un retour à l'autonomie du laryngectomisé. Nous insistons sur le rôle prépondérant pour l'acceptation du handicap, suite à l'énorme choc psychologique du patient, mais aussi celui que subissent ses proches. Elles sont le relais incontournable pour les explications, suite à l'entretien avec le médecin. L'importance du tandem visiteur rééduqué-service ORL pour la visite pré-opératoire, est le meilleur moyen reconnu, de réconfort et d'espérance pour retrouver un moyen de communication et une vie normale. Cette démarche est aujourd'hui appliquée par tous les services ORL, alors que dans les années 80 l'annonce du diagnostic était abrupte et ne permettait pas au patient de profiter de toutes les explications données par le chirurgien pour l'acceptation de l'acte chirurgical. c'est ce qui m'est arrivé en 1987, et j'ai tout découvert par la suite.

Nous leur narrons notre propre parcours vécu depuis les symptômes de la maladie jusqu'à ce jour pour bien leur faire identifier l'importance de leur comportement à chaque moment de l'hospitalisation pour la guérison et pour susciter la motivation du patient à faire la démarche de la rééducation phonatoire par l'apprentissage de la voix oeso-

phagienne. C'est aussi l'occasion d'apporter sans tabou des réponses à leurs nombreuses questions. En fin de séance nous leur donnons les quelques droits des opérés liés à l'obtention de la carte d'invalidité « + de 80 % station debout pénible ».

Je considère que c'est notre devoir d'assurer tous les entretiens demandés par toutes les écoles de la région RHÔNE-ALPES aux vues de l'accueil qui nous est réservé par les formateurs, mais surtout par les étudiants. Cependant à cause du manque d'intervenant, j'ai dû cette année intervenir jusqu'en Ardèche, ce qui devient trop lourd en frais kilométriques pour l'Association!!!

Monsieur LECONTE le remercie de sa participation active à cette importante et indispensable activité, et donne la parole aux différentes personnalités qui nous ont fait le plaisir d'assister à cette AG 2006.



DOCTEUR Jean GAUTHERON Chirurgien ORL à MORANCE

Toujours très content d'être présent avec les laryngectomisés lors de cette réunion annuelle. il se dit admiratif de constater toutes les activités de l'Association et redit l'importance des vistes d'un ancien opéré auprès d'un nouvel opéré lors de l'intervention chirurgicale, en pré-opératoire ou post-opératoire.

Il renouvelle aussi l'importance des entretiens donnés par les bénévoles de l'Association dans les écoles d'infirmières.

« Ce n'est pas à vous que j'apprendrai, dit-il, l'intérêt de votre Association et je me joins aux vœux de Mme PASCAL, Mr LECONTE pour vous inciter à participer aux activi-

tés de l'Association, que ce soient dans les visites aux nouveaux opérés en pré ou post-opératoire dans les services opératoires ORL, et les centres de rééducation, et pour l'activité qui devient, au fil des années, de plus en plus importante auprès des futurs professionnels de santé pour les entretiens dans les écoles d'infirmières.

Ce n'est pas propre à la pathologie laryngée que vous avez vécue, mais votre présence à nos côtés est tout à fait importante

Pour vous dire quelques mots du Centre de MORANCE, et pour renouer la tradition d'une rencontre entre professionnels de cette spécialité, et les Centres ALBI, MARSEILLE, MAUBREUIL, LE GRAND LUCE, COLMAR, PERIGUEUX, BEAUNE, ROCHEPLANE, PLATREAU D'ASSY, MORANCE, Hôpital hélio-marin de HYERES, nous mettons en place un Congrès qui se tiendra à MORANCE le samedi 23 septembre 2006. Ce sera l'occasion de parler des sujets qui intéressent tout le monde, en particulier les séquelles liées à cette pathologie. Et il est certain que nous serons contents d'accueillir à cette occasion les responsables de l'UNION des Associations -PARIS et l'Association RHÔNE-ALPES, avec qui nous entretenons depuis de longues années des relations privilégiées.

Bien sûr, les budgets sont actuellement hélas serrés, et cette manifestation n'aura pas le faste des autres Congrès, mais cette réunion aura au moins le mérite de renouer avec la tradition qui était importante avec les équipes pour échanger leur savoir-faire, leurs difficultés et essayer de progresser tous ensemble dans cette prise en charge.

D'autre part, on a parlé souvent de cette diminution des laryngectomies. Pour avoir regardé attentive-

ment les chiffres, il est certain que la laryngectomie totale a beaucoup diminué, mais on arrive à un palier qui ne diminue pas, car malheureusement, les indications persistent d'où la nécessité de la présence des associations. Nous avons besoins de vous à nos côtés.

Cela me donne l'occasion de terminer ces quelques propos en remerciant tous les bénévoles de votre magnifique association et du travail qu'ils font. »

DOCTEUR Bruno NAVAILLES
Médecin ORL au CHU de VALENCE

« Avant tout, je dois dire qu'à VALENCE le monde ORL très peiné et choqué par le décès du Docteur Georges BOACHON, s'est posé beaucoup de questions sur le devenir du Centre de MORANCE, et nous nous demandions qui allait reprendre le flambeau au niveau de la prise en charge des laryngectomies. Je suis enchanté que le Docteur Jean GAUTHERON ait réussi à surmonter les obstacles administratifs et à réorganiser cette prise en charge, et je le remercie.

Vous avez parlé tout à l'heure de la prise de conscience des patients et du changement d'attitude des médecins vis à vis des patients. Il est vrai que depuis 20 ans les choses ont beaucoup changé. Il faut quand même reconnaître que depuis le début, il y a toujours eu une implication assez étroite entre l'Association des laryngectomisés et les ORL et il est vrai également, que c'est la première association de malades qui existe en tant que telle, et qui s'est prise en charge en tant que telle. Il y a maintenant de nombreuses associations dans beaucoup de pathologies, mais je pense qu'historiquement, l'association des laryngectomisés est la première association qui a été fédérée et organisée au niveau national. C'est quelque chose d'important : la prise en charge des patients s'est toujours faite, pratiquement en dehors des ORL, par l'Association elle-même.

Donc, depuis très longtemps, nous

demandons aux anciens laryngectomisés de venir voir les patients que l'on va opérer ou les patients qui sont malheureusement opérés en urgence. Il est vrai qu'il est indispensable pour nous de prévoir une prise en charge psychologique, et surtout pratique qui est faite par des anciens patients, car nous voyons le côté médical et chirurgical et nous constatons souvent qu'il y a des questions qu'ils n'osent pas poser au Corps médical mais qu'ils posent plus facilement au visiteur. Il y a toute une foule de petits détails que l'on ne pense pas à expliquer, et nous oublions toujours quelque chose. Le patient n'ose pas revenir nous voir, mais il pose souvent sans hésitation toutes ces questions à des personnes qui ont eu la même intervention que lui.

Cette situation qui existe depuis très longtemps, est bien installée. C'est la première coopération entre médecins et patients au niveau médical en FRANCE. Ce qui me donne l'occasion de remercier encore tous les bénévoles. D'autre part, comme l'a dit le Docteur GAUTHERON, c'est certain que les laryngectomies totales en FRANCE se stabilisent et que les laryngectomies partielles se sont développées depuis 10 ou 15 ans, mais on arrive à un stade où il est difficile et pas prudent d'aller plus loin au niveau des partielles.

Par contre, on a de plus en plus de laryngectomies post-radiothérapie pour des gens qui ont refusé une laryngectomie totale en première intention. C'est souvent une catastrophe, c'est à dire des laryngectomies de rattrapage qui ne cicatrisent pas. C'est bien pire souvent qu'une laryngectomie totale en première intention et je sais que le Professeur PIGNAT ne me contredira pas.

Je vous remercie très sincèrement de votre écoute, de votre engagement et de votre présence dans cette belle région. »



Professeur
Jean-Christian PIGNAT
Chirurgien ORL à
l'Hôpital de la Croix
Rousse à LYON

Malgré ses obligations, a tenu, comme chaque année, à être présent à l'AG, ayant dit-il, pensé, que son Ami Georges BOACHON, bien connu de tous, aurait été à ces côtés tant était grand son attachement à l'association et à Monsieur et Madame PASCAL.

« Comme l'a bien expliqué le Docteur NAVAILLES, en effet il y a toujours des laryngectomies totales que nous sommes tous obligés de réaliser malgré les progrès. Cependant, après un grand boum médiatique sur la radiothérapie, la chimiothérapie, qui permettaient de conserver le larynx, on s'aperçoit, hélas, que c'est un feu de paille et les laryngectomies de rattrapage sont un peu le lot quotidien, et elles sont plus difficiles à réaliser, avec des suites beaucoup plus compliquées.

Entre une laryngectomie partielle, où nous savons que les suites sont difficiles, et une laryngectomie totale classique sur un patient non irradié, tous les ORL savent que les suites sont beaucoup plus simples pour une laryngectomie totale.

Bien sûr, quand on peut faire dans de bonnes conditions une laryngectomie partielle, nous la faisons. Mais les laryngectomies de rattrapage sont extrêmement difficiles pour la cicatrisation, et même pour la rééducation.

Sur un terrain déjà fortement remanié par les rayons, la chirurgie n'arrange pas et ne facilite pas l'état cutané, ainsi que toute la reprise de la vie que le patient est obligé de faire. Dans un autre domaine, et parce qu'il y a toujours des laryngectomies totales à réaliser, je crois, puisque nous sommes dans l'ère informatique, une ère d'information, de parole, qu'il faudrait dans les hôpitaux étudier, peut-être avec l'appui de l'Association, et essayer d'amener pour les patients hospitalisés un système informatique qui leur permettrait très vite de communiquer, de donner de leurs nouvelles à leurs familles. Ils seraient ainsi rassurés

par ce moyen de communication, presque immédiat. Bien sûr, il faudrait qu'ils sachent un peu utiliser cet instrument, « de notre temps », mais quand même facile et rapide à maîtriser puisque quelque soit son âge, on doit souvent s'actualiser, à chaque instant de la vie. Il y a maintenant des ordinateurs portables qui sont faciles d'utilisation ou des systèmes installés dans les hôpitaux.

C'est une démarche que je voudrais faire actuellement avec l'appui de l'association. L'ardoise, c'est bien, c'est nécessaire et même indispensable, mais il faudrait pouvoir utiliser tous les « plus » de la vie moderne. Il me semble que cela pourrait être un bon moyen pour faciliter les conversations et les contacts avec les proches, la famille et les amis. Un email c'est rapide et c'est plus facile qu'un crayon. Il me semble que c'est l'orientation que l'on est presque obligé de prendre.

J'ai un patient laryngectomisé, il n'y a pas très longtemps, qui certes est informaticien, mais il a été réconfortant de constater qu'il a été très très vite en contact informatique par email avec sa famille et ses amis.

J'avais déjà essayé avec France-télécom il y a quelques temps, mais il faudrait faire toutes les démarches et je voudrais en parler avec Madame PASCAL d'amener cette possibilité pour les nouveaux laryngectomisés.

Il termine en remerciant l'association pour sa disponibilité, son accueil sympathique, et surtout sa participation avec bien sûr Madame PASCAL fidèle au poste.

**DOCTEUR
ZENOU Emmanuel
Assistant Service ORL à l'Hôpital
de VALENCE**

« Je pense que beaucoup de choses ont été dites mais je veux vous dire tout simplement bienvenue dans la DRÔME et félicitations à l'Association d'exister, depuis beaucoup d'années maintenant.

Par cette mutilation que vous avez eue, vous êtes la preuve vivante que ce n'est pas la fin d'une vie, mais un changement radical.

Vous le savez, quand vous allez les visiter, les patients ont vraiment une vision très sombre de l'avenir en préopératoire. Nous savons tous que nous ORL, lors de l'intervention chirurgicale, nous sommes un maillon dans votre histoire qui vous a amené jusqu'à la laryngectomie. Vous savez que nous sommes là pour vous aider sur le plan technique, scientifique, médical mais simplement un petit pion, un intermédiaire. Mais vous n'êtes pas seul puisque vous avez « VOTRE ASSOCIATION ».

C'est là qu'intervient le miracle du soutien, de l'aide psychologique, du réconfort apportés par les visites d'un ancien opéré à un futur opéré.

Nous sommes bien souvent désarmés devant tant de détresse face à ce grave accident de la vie, l'obligation d'annoncer la laryngectomie et ses suites, mais la grande chance des chirurgiens ORL c'est d'avoir votre association et le total dévouement des visiteurs qui bénévolement viennent apporter ce que seul un ancien laryngectomisé bien rééduqué peut apporter à un futur ou nouvel opéré.

Cette totale coordination est le « plus » de notre profession et je ne peux que féliciter votre association et remercier très sincèrement tous les responsables et les bénévoles dont certains sont en poste depuis de longues années.



**Monsieur
Roger VOGES
Administrateur
de l'Union des
Associations
Françaises de
Laryngectomisés à PARIS,**

représente avec grand plaisir, l'UNION-PARIS qui fédère au niveau national 22 associations qui ont toutes le même objectif : apporter aide, soutien et réconfort aux opérés du larynx, conformément à leurs statuts.

Au plaisir de cette représentation s'ajoute son plaisir personnel de retrouver les membres de l'Associa-

tion RHONE-ALPES et ses dirigeants, dont Mme PASCAL qu'il est heureux de revoir en dehors de leurs contacts téléphoniques.

Il veut à l'occasion de cette AG 2006 apporter ses compliments ainsi que son témoignage d'admiration pour les très nombreuses activités de l'Association et sa parfaite organisation. Il faut savoir que l'Association RHONE-ALPES est la seule association à avoir la même « tête » depuis plus de 45 ans, le Président René PASCAL ayant été secondé pendant toutes ces années par son épouse qui est fidèlement restée au poste de responsabilités après son départ.

Cette longévité de gestion, de connaissances, de relations, de rapports presque amicaux avec les chirurgiens ORL, le Corps médical, le Centre de MORANCE, les Grandes Administrations, les Comités des Ligues contre le Cancer et certainement beaucoup de personnalités de la région RHONE-ALPES a maintenue l'Association à un haut niveau de considération et même d'admiration, facilitant ainsi les aides indispensables à son bon fonctionnement.

C'est aussi avec plaisir qu'il annonce que l'UNION va changer la présentation du journal « Le Mutilé de la Voix » dès la parution du 2^e trimestre 2006, avec de la couleur, des pages réservées pour les comptes-rendus des activités de toutes les associations, en format identique mais plus attrayant à lire et même à conserver.

L'Union a également un changement :

1^o) dans la présidence, qui est maintenant une co-présidence avec 2 présidents : Mr DEBUSSCHER et Mr PARROT pouvant mutuellement assurer et s'aider dans ce poste important.

2^o) dans le CA qui maintenant est composé des anciens membres et de quelques nouveaux présidents et vice-présidents d'associations régionales.

3^o) dans le Comité Directeur qui a nommé au poste de trésorier Mr R.

MOISSONNIER, vice-président de RHONE-ALPES, ceci au grand dam de Mme PASCAL qui aurait bien voulu que Mr MOISSONNIER réserve son temps pour RHONE-ALPES. Mais cela n'empêchera pas, c'est presque certain. Ceci me donne l'occasion de remercier Mr MOISSONNIER d'avoir bien voulu accepter cette fonction.

Tous ces changements montrent à l'évidence que l'UNION comme les Associations Régionales a aussi besoin de bénévoles. Les postes qui sont vacants pour de multiples raisons doivent impérativement être remplacés et les « nouveaux » doivent prendre le relais des anciens.

Le Congrès de l'Union qui se tiendra en 2007 à BORDEAUX se met lentement en place. Un questionnaire sera probablement joint à un prochain « Mutilé de la Voix », ceci pour faciliter la mise en place des tables rondes qui seront définies par les organisateurs.

En renouvelant son grand plaisir d'être présent à cet AG 2006 il remercie les responsables de l'Association et surtout il souhaite « bonne continuation » pour la satisfaction de tous.



**Le Président
LECONTE**

Très touché par les propos élogieux et

encouragements tenus avec sincérité par les intervenants, confirme à tous que l'engagement des bénévoles et responsables de l'Association est total, même si c'est quelquefois lourd à porter. Il sait que toute l'équipe RHONE-ALPES est bien décidée à continuer et même à progresser dans tous les domaines. C'est un choix de vie de chacun à son poste. ■

**LA FRATERNITE HUMAINE EST UNE
CHOSE QUI NE SE PRÊCHE PAS.
ON L'ENSEIGNE EN LA PRATIQUANT.**

Antoine de SAINT EXUPERY

ENTRETIENS DANS LES ECOLES D'INFIRMIERES

Ce n'est pas une nouveauté puisqu'en 1990, l'Association RHÔNE-ALPES avait assuré : 11 écoles
17 entretiens
477 élèves

Cette activité devenue très importante au fil des années a été mise en relief lors de notre Assemblée Générale 2006. Les différents représentants du Corps Médical ORL ont encouragé très fortement l'Association à continuer et à accepter, si possibilité, tous les rendez-vous fixés par les différentes écoles : 2 opérés expliquent à tour de rôle leur vécu pré et post-opératoire. Ils répondent à toutes les questions que les élèves-infirmières ont préparées, après avoir pris connaissance des documents remis par l'Association avant l'entretien, ainsi que les nouvelles questions qu'elles se posent le jour-même.

Pour vous permettre d'apprécier la valeur des entretiens, il nous semble utile que vous preniez connaissance de la présentation qui a été faite par Mr Roland MOISSONNIER, qui est un bénévole très actif et dévoué de cette activité.

Mme PASCAL

PRESENTATION des ENTRETIENS

Environ 1 semaine avant l'entretien de la classe, nous demandons au responsable formateur de visionner le CD Rom « faire connaissance avec un laryngectomisé », ce qui permet de susciter préalablement un certain nombre de questions. L'association remet un dossier complet, comprenant un exemplaire du journal édité par l'Union à chaque élève pour qu'il ait les coordonnées de chacune des associations régionales et celles de tous les délégués et visiteurs.

L'entretien se déroule de façon suivante :

• **Présentation rapide de l'Association**

Son organisation régionale et nationale, basée sur le bénévolat. Ses besoins de financement pour son fonctionnement, la nature de ses ressources en citant la provenance de nos principales subventions, et bien sûr le partenariat de la Ligue contre le Cancer.

• **SES OBJECTIFS sont :**

- Aide à la réhabilitation des nouveaux opérés en leur apportant les conseils qui peuvent faciliter leur vie
- La stimulation pour l'acquisition d'une voix de remplacement
- Aide à la réinsertion sociale, professionnelle et familiale
- Promouvoir l'information et participer à l'éducation.
- Assurer le défense des droits des opérés (exemple : dossiers carte d'invalidité ou autres).
- BRISER L'ISOLEMENT dans lequel se trouve le nouvel opéré et faire comprendre que la communication peut être rétablie.

• **LES MOYENS mis en oeuvre à leur réalisation sont :**

- Les visites préopératoires, en présence de la famille si possible, qui sont demandées et organisées par le service ORL
- Les visites post-opératoires à l'hôpital, au centre de rééducation, au domicile.
- Les interventions dans toutes les écoles d'infirmières de la région.
- Les réponses à toutes les demandes et sollicitations exercées par les opérés.

• **Présentation des principales causes de la maladie:**

- Tabagisme - Alcoolémie - Pollution de l'environne-

ment (poussières, vapeurs toxiques etc)

• **Statistiques sur les opérés avec évolution jusqu'à ce jour :**

- En 1970, 28 000 laryngectomisés vivants composés de + 90 % d'hommes, et 10 % de femmes. La moyenne d'âge à l'opération était de 65/70 ans.
- En 2000, 15 à 17 000 environ avec pratiquement 30 % de femmes à une laryngectomie. La moyenne d'âge à l'opération est environ de 60 ans.

• **Les raisons principales sont :**

- Le tabagisme précoce pour les deux sexes
- Les femmes développeraient plus tôt le cancer
- L'évolution des traitements par chimio pour des diagnostics précoces qui permettent des laryngectomies partielles. Les conséquences psychologiques d'une laryngectomie pour les femmes sont plus traumatisantes
- Esthétiques décolletés, parures de cou, etc
- Voix œsophagienne très masculine et plus de difficultés pour l'apprentissage (éructation)

Ensuite, les deux intervenants narrent leur vécu chacun leur tour en décrivant : les symptômes, la découverte et l'annonce de la maladie, le choc psychologique, l'importance de la rencontre pré-opératoire en ORL avec le laryngectomisé rééduqué par la voix œsophagienne, l'opération, le réveil et la prise en charge du patient par le personnel soignant, le rôle très important des infirmières pour le faire passer de complète dépendance à un état autonome en quelques jours, le rétablissement de la communication par l'écriture (ardoise) et ensuite le chuchotement, l'apprentissage de la pose et l'entretien de la canule, l'aspiration des mucosités, l'usage et l'entretien des filtres respiratoires, l'apprentissage à se moucher, à se doucher, l'accompagnement psychologique des infirmières du patient, mais aussi de la famille pendant les 4 ou 5 semaines d'hospitalisation et la ou les visites des délégués de l'Association, l'importance à convaincre le laryngectomisé de rejoindre le centre de rééducation pour démarrer et acquérir une voix de remplacement.

• **LA RADIOTHERAPIE avec tout ses effets secondaires :**

l'arrachage des dents, la perte de la salive, les risques de brûlure, moins de mobilité de la mâchoire, œdème sur le cou les joues le menton qui nécessite des massages pour un drainage lymphatique, la rééducation de l'épaule gauche liée au sectionnement du nerf spinal par la chirurgie.

• **LA VOIX OESOPHAGIENNE :**

Le mécanisme de la voix œsophagienne avec son difficile apprentissage et la nécessité de fournir un travail intensif pour démarrer le processus, d'où l'intérêt du centre de rééducation pendant 6 semaines, qui sera complété par un orthophoniste libéral ensuite le mécanisme d'ingurgiter de l'air dans l'estomac (environ 7 litres) et de le régurgiter pour faire vi-

brer les anneaux supérieurs de l'œsophage.

Cette poche d'air peut provoquer des troubles digestifs et de l'aérophagie.

Les principales difficultés de l'apprentissage sont :

- perte plus ou moins provisoire du goût
- perte de l'odorat
- la communication en milieu bruyant, l'isolement
- difficultés pour le blocage de la respiration lors d'un effort violent
- les problèmes de déviation alimentaire surtout dans le cas de laryngectomie partielle
- les soins quotidiens du trachéostome pour palier toute infection

• **LE RÔLE DE LA FAMILLE :**

soutien psychologique très important pour la guérison et l'acceptation du nouvel état

• **LA PRESENTATION DES MATÉRIELS ET LEUR UTILISATION** canules, filtres, laryngophones, etc...

• **LES MOYENS DE COMMUNICATION POSSIBLES suite à l'opération :**

- l'écriture
- le chuchotement
- la voix œsophagienne
- les implants phonatoires
- l'utilisation des laryngophones

• **LES DROITS DES LARYNGECTOMISÉS**

- L'obtention de la carte d'invalidité à plus de 80 % « station debout pénible »
- Les droits liés à cette carte : classement travailleurs handicapés A
- Reprise du travail à mi-temps thérapeutique + demi-part fiscale-
- Possibilité d'allocation adulte handicapé
- Possibilité pension invalidité catégorie 2
- Carte stationnement GIC etc...

• **LES QUESTIONS**

Tout au long de l'entretien, les élèves peuvent poser des questions, et aucune n'est élucidée, y compris celles touchant à la sexualité

CONCLUSION

L'entretien dure entre 1h30 et 2h et nous insistons sur le rôle prépondérant des infirmières dans tous les domaines :

- *les soins
- *la psychologie pour l'acceptation du nouvel état, tant par le malade que par sa famille
- *la prise en charge de l'opéré dès son réveil jusqu'à l'acceptation du processus de rééducation à sa sortie de l'hôpital
- *l'information sur la prévention du risque tabac et les surexpositions aux multiples pollutions

R. MOISSONNIER

COUCOU... ME REVOILÀ !



Oui ! Me revoilà... Après quelques années de silence, et pour répondre à des sollicitations affectueuses, je reprends le stylo-feutre et cette immense page blanche qui m'effraie un peu.

J'ai prétexté le manque d'inspiration, la banalité de mes propos, l'obligation d'écrire des généralités avec mes problèmes... et ma paresse indestructible. Il faut donc que je me raconte. Pardonnez-moi.

Il y a seize ans que je suis laryngectomisé et je peux me permettre de donner quelques idées (surtout pas des conseils) aux nouveaux opérés et à quelques anciens : « La nuit la plus obstinément noire ne fait que précéder une aube nouvelle et, si quelques nuages s'interposent encore entre le soleil et vous, ils se dissiperont si vous avez le courage et la persévérance ».

J'avoue qu'il m'a fallu « gamberger » pour trouver une phrase pareille... Je ne suis pas Anatole FRANCE !...

Mais revenons à mon histoire. Après l'opération qui traumatise tout le monde, y compris la famille et les amis, j'ai commencé ma rééducation. Oh! sans y croire beaucoup, et ce n'est que le jour où un ancien opéré parlant parfaitement m'a rendu visite que j'ai pris cette rééducation au sérieux. Et j'ai pu me faire comprendre au bout de quelques semaines. J'ai eu immédiatement l'envie de rendre aux autres le même service que l'on m'avait rendu. J'ai commencé la visite régulière des hôpitaux, cliniques et centres de rééducation. Quelques amis de l'Association ont spontanément fait de même. L'idée n'était pas nouvelle, mais le dévouement bénévole était rare. Nous apportons l'espoir et la preuve d'une issue possible.

A ce sujet, je me permets de raconter une courte mais émouvante anecdote : je me trouvais à Morancé, le centre de rééducation de la région, et discutais dans le couloir, lorsqu'un nouvel opéré, accompagné de son épouse et portant ses valises, vint s'installer. Il m'entendit et me regarda longuement. Deux heures plus tard, il venait vers moi et me présentait son ardoise où je pouvais lire : « Quand je parlerai comme vous, j'irai aussi voir les opérés. Vous venez d'être l'étincelle qui me rend l'espoir. »

Je le remerciais et le félicitais, mais je regagnais ma chambre pour cacher mon émotion et sécher une ou deux larmes de joie... Mon action était efficace. Merci! J'avais créé une vocation.

Je l'ai revu quelques mois plus tard. Il parle correctement. Et il va à la pêche tous les jours!... Adieu les visites!...

Toujours une anecdote : Un opéré s'efforçait pour apprendre à parler. Il s'énermait tellement que je lui disais toujours : « Calmez-vous !... Allez lentement!... Prenez votre temps!... » Et il chuchotait en serrant les poings : « je ne peux pas, je suis un nerveux et c'est instinctif ». je lui donnais une leçon qu'il mit à profit. je lui dis : « Il n'y a que les animaux qui ne peuvent pas dominer leurs instincts. Vous n'êtes pas un homme si vous ne savez pas réfreiner les vôtres et vous êtes comme une bête ».

Deux ou trois jours plus tard, il levait les bras au ciel, comme un personnage historique et me disais correctement : « Je vous ai compris. »

Ces histoires sont authentiques et n'ont qu'un but : prouver que la présence d'un laryngectomisé parlant aisément est presque indispensable dans un centre de rééducation. L'exemple de celui qui a eu les mêmes problèmes est plus efficace que tous les efforts des orthophonistes dévoués, dont je retiens particulièrement la réflexion de l'une d'elles : « Oh! Comme j'aimerais avoir une voix œsophagienne pour mieux convaincre ».

Chapeau ! C'est de la conscience professionnelle, ça...

Mais toutes ces historiottes ne doivent pas cacher ma conviction première qui consiste à dire aux laryngectomisés qui parlent, de chercher à connaître d'autres opérés et d'entretenir si possible des relations, et COMMENT LE FAIRE MIEUX QU'AU SEIN DES ASSOCIATIONS ?

P. FELIX-LYON

Paru « Mutilé de la Voix »

Juillet 1983

COMPLIMENTS ET ENCOURAGEMENTS A NOS INTERVENANTS DANS LES ECOLES D'INFIRMIERES

Prise de conscience qu'il faut beaucoup de courage et de dynamisme pour vivre avec une laryngectomie totale .

Grande admiration de l'apprentissage de la voix oesophagienne très bien maîtrisée.

Vous nous donnez une bonne leçon de vie. Continuez à faire passer le message de la nocivité du tabac. Bon Courage ! Et Merci!

.....

Très intéressant et très touchant. Le fait que ce soit des laryngectomisés qui témoignent permet vraiment de prendre conscience des conséquences d'une telle chirurgie.

Tout le monde devrait recevoir cette information, car le tabac est un véritable problème de santé publique, et je pense que des témoignages permettraient des prises de conscience.

.....

L'intervention est très importante car elle permet d'écouter et de s'imaginer plusieurs prises en charge de patients laryngectomisés, qui ont chacun des difficultés diverses. Là est le point important, car sans avoir vu, je n'aurais peut-être jamais su, et j'aurais été perdue face à un laryngectomisé.

.....

Très intéressant. Montre clairement les difficultés que cela entraîne, surtout au niveau de la communication. Les intervenants sont impressionnants de courage et de volonté.

Meilleure vision de ce qui se passe pendant et après l'opération. Familiarisation avec la voix oesophagienne

BRAVO POUR L'ASSOCIATION. VOUS AVEZ DU MÉRITE DE FAIRE CES INTERVENTIONS DANS LES ÉCOLES, BRAVO!

.....

Cette intervention vient compléter mes connaissances théoriques; elle me paraît très importante car

je pense que je vais mieux retenir le vécu de ces personnes, qui me paraît plus concret. Cette intervention a toute son importance dans notre cursus d'étudiant.

.....

Merci de cette présentation. Vous avez du courage et une volonté qui méritent un grand respect. Cela donne de l'espoir pour la suite. Je pense que ces interventions sont importantes et nécessaires pour mieux connaître la laryngectomie.

.....

Le concret est plus marquant que le théorique : les interventions de patients laryngectomisés sont plus efficaces dans les écoles et auprès de futurs laryngectomisés que celles du personnel soignant, bien souvent.

Le fait de faire de telles interventions permet de se mettre du côté du patient laryngectomisé : cela apporte infos et ressenti. L'approche du patient sera plus évidente et posera moins de questions.

.....

J'ai trouvé cette intervention très intéressante. Elle est complémentaire des cours que nous avons eu, c'est-à-dire qu'elle nous permet d'avoir du « concret » et de mieux comprendre les difficultés des laryngectomisés.

.....

Beaucoup d'espoir... Merci de prendre du temps pour nous enrichir de votre expérience.

Très intéressant d'avoir des informations sur le quotidien d'un laryngectomisé.

Intervention indispensable à notre formation, où nous n'avons bien souvent que le point de vue des médecins et des infirmiers.

.....

C'est une chance de pouvoir approcher le vécu d'un laryngectomisé !

Cela nous permet de plus nous sensibiliser sur les difficultés que peuvent ressentir et vivre les laryngectomisés. Malgré les aléas de la vie, c'est extraordinaire de voir des personnes avec une telle rage pour vaincre les obstacles. Leur présence a été un plus dans notre parcours.

.....

L'opération est plus concrète, ainsi que la vie après.

MERCI D'ÊTRE VENUS

L'art de vivre
c'est de donner au
temps au temps

Vivre en soi, ce n'est rien
Il faut vivre en autrui.
a qui puis-je être utile
Agréable aujourd'hui ?
Voilà chaque matin
Ce qu'il faudrait se dire.
Et le soir quand des cieux
La clarté se retire.
Heureux à qui tout bas
Son coeur a répondu:
Ce jour qui va finir,
Je ne l'ai pas perdu,
Grâce à mes soins
J'ai vu sur une face humaine
La trace d'un plaisir
Ou l'oubli d'une peine.

ANDRIEUX

COMMENT NOUS AIDER ? ... ET PAYER MOINS D'IMPOT !!!

Tout simplement en nous faisant un **DON** en **TOUTE LÉGALITÉ**

Les **DONS** faits aux **ASSOCIATIONS RECONNUES D'UTILITE PUBLIQUE** sont déductibles de vos **IMPÔTS**, dans la limite fixée par la loi de finances en vigueur (avec reçu fiscal).

Votre don est déductible de l'impôt à hauteur de 66% dans la limite de 20 % de votre revenu imposable.

Cette mesure, très avantageuse pour les **DONATEURS**, nous permet, en toute légalité, de trouver les moyens financiers à la mesure de nos activités.

En donnant à **NOTRE ASSOCIATION**, vous apportez un soutien concret à nos actions. Quel que soit le montant, votre don constitue un gage de confiance et d'encouragement.

Nous soutenir financièrement, c'est aussi inciter vos proches et vos amis à s'associer à notre action et à nous aider à leur tour.

MERCI d'avance de votre générosité.

POUR RIRE

Un petit garçon voyage seul sur un vol de long courrier, et sa maman l'a confié à l'hôtesse. A un moment donné, il demande à faire pipi. L'hôtesse l'accompagne aux toilettes et lui explique comment elles fonctionnent. Deux minutes après, le petit garçon qui s'est débrouillé tout seul ressort. Mais l'hôtesse, qui ne s'est pas aperçue que l'enfant a regagné sa place, se dirige à nouveau vers les toilettes et dit à travers la porte :

- Quand vous aurez fini, je viendrai vous aider à ranger votre petit oiseau et à refermer votre braguette...

et de l'autre côté, un homme s'écrie :

- Cà, c'est ce que j'appelle un service de bord !

Un homme s'est fait voler sa carte de crédit. Mais il n'a pas fait opposition, car il s'est aperçu que le voleur dépensait moins que sa femme.

Un petit garçon dit à son père :

- Papa, s'il te plaît, donne-moi deux euros pour un pauvre monsieur qui crie dans la rue...

- Bien sûr, dit le Père. Et qu'est-ce qu'il crie ce pauvre monsieur ?

- Glaces ! deux parfums, deux euros !

Dans le cadre de sa nouvelle politique de marketing, Air France, pour remercier de leur fidélité les hommes d'affaires qui fréquentent régulièrement ses lignes, décide de leur offrir un billet gratuit pour leur femme afin qu'elles puissent les accompagner sur la destination de leur choix.

Trois mois plus tard, la compagnie écrit aux épouses pour leur demander si elles ont été satisfaites du vol. Et la plupart d'entre elles ont répondu : « Quel vol ? »

Un politicien qui doit présider une cérémonie officielle

demande à son assistant de lui écrire le discours.

- Mais faites bref. Vingt minutes pas plus ! Au delà, l'attention de l'assistance se relâche;

- De retour le soir au bureau, il convoque son collaborateur et explose :

- Je vous avais dit vingt minutes ! pourquoi m'avez-vous fait un discours d'une heure ? À la fin, les gens s'endormaient !

- Monsieur le député, je vous assure que j'ai inscrit un discours de vingt minutes. je l'ai chronométré. Mais je me permets de vous rappeler que vous m'avez demandé deux photocopies...

A la maternité, une infirmière dit à une jeune maman :

- Votre bébé est extraordinaire; à peine couché il s'endort et il ne bouge plus de la nuit.

- Tout le portrait de son père ! dit la jeune femme

Dans un train, une femme avec un nourrisson dans les bras, dégrafe en cours de parcours son corsage, sort un sein imposant, et s'apprête à donner la tétée; alors, un petit garçon assis dans le compartiment demande à sa mère :

- Maman, qu'est-ce qu'elle fait, la dame ?

- Elle nourrit son bébé, mon chéri

- Le petit garçon contemple bouche bé l'énorme sein, et dit :

- Il va manger tout ça sans pain ?

Ce sont les bonheurs
les plus simples
qui rendent la vie joyeuse et sans souci

