



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](mailto:info@mutiles-voix-ra.com)  
Site web : [www.mutiles-voix-ra.com](http://www.mutiles-voix-ra.com)

N° 19  
AVRIL 2008

*infos*

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



## Editorial

### DOMMAGE

*Il avait été envisagé (par l'UNION des ASSOCIATIONS) d'organiser au mois de septembre à PARIS, le 13<sup>e</sup> Congrès de l'UNION et de ses Associations Régionales. Mais n'ayant pu obtenir le soutien financier extérieur nécessaire à la réalisation de ce projet, le Congrès n'aura pas lieu et je le regrette vivement. Depuis de nombreuses années, j'ai pu participer à plusieurs Congrès dans diverses villes de France, et c'était pour moi, comme pour beaucoup d'autres personnes, très profitable.*

*Un Congrès, pour les laryngectomisés, est l'occasion unique de faire participer tous les agents qui se rapportent à notre situation : le corps médical, les orthophonistes, les administrations. Il permet, au cours des tables rondes, les échanges de point de vue entre les Associations, et surtout la possibilité pour les anciens de se revoir, et pour les nouveaux de faire connaissance. Espérons que cette annulation n'est que passagère, et que nous aurons encore l'occasion de nous revoir au cours d'un prochain Congrès.*

*En ce qui concerne RHÔNE-ALPES, je vous attends nombreux à notre Assemblée Générale en ARDÈCHE le 31 MAI 2008.*

**Le Président : A. LECONTE**

## Sommaire

EDITORIAL	2
DESTINATION	3
VOUS ÊTES FORMIDABLES	4
RIEN N'EST CHANGÉ... POUR RIRE	5
ET LES DAMES LARYNGECTOMISÉES... PARLONS-EN	6
COMPTE-RENDU D'ACTIVITÉS 2007	7 à 10
DÉTAILS DES FOURNITURES	11

# DESTINATION 2008

## 49<sup>e</sup> Assemblée Générale

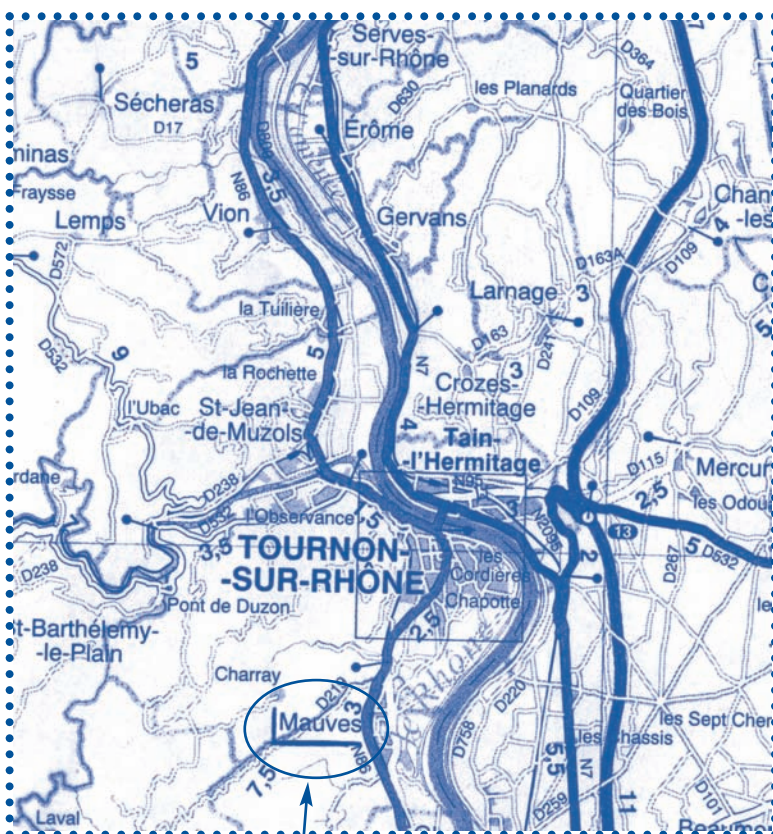
### DEPARTEMENT DE L'ARDÈCHE - MAUVES

*Pour éviter les routes du plateau ardéchois du nord et les kilomètres de l'Ardèche du sud, nous avons choisi de rester le long du RHÔNE dans une petite ville entourée de vignes du célèbre vignoble « Le Saint Joseph » où un petit établissement peut nous recevoir.*

*C'est aussi la route du Midi sur la rive droite du RHÔNE Nationale 86, vers TOURNON-sur-RHÔNE .  
Sortie autoroute TAIN L'HERMITAGE - 4 kms*

*Notez bien dès maintenant les indications ci-dessous et venez nombreux le :*

**SAMEDI 31 MAI 2008**  
**A L'AUBERGE DU SOLEIL**



**L'Auberge  
du Soleil**  
**O7300 MAUVES**  
**Tel : 04.75.08.37.40**

Vous recevrez début mai la convocation ou l'invitation vous donnant toutes les indications de parcours, transport AR en car de LYON, plan d'accès, prix, etc...

Tout est réservé dans cet établissement :

- le parking fléché
- la salle de réunion
- le verre de l'amitié
- le repas minutieusement choisi.

**NOUS VOUS ATTENDONS !**

*Faites-nous le plaisir de venir.*

*Notez bien cette date sur votre calendrier.*

## 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  
www.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.

## VACANCES

**POUR CETTE ANNÉE 2008 notez bien :**

### BUREAUX FERMÉS EN AOÛT

**du lundi 4 août 2008 au lundi 1 septembre 2008 à 14 h**

Merci de bien vouloir prendre note, car il n'y aura pas d'enregistrement de message au répondeur pendant le mois d'août.

**N'OUBLIEZ PAS** de passer vos commandes de filtres MUTIVOIX avant la fermeture.

Joignez votre ordonnance pour être remboursé à 100% et précisez bien votre choix : blanc ou chair.

## VOUS ÊTES FORMIDABLES

Le premier trimestre 2008 se termine, et déjà la trésorière adresse un chaleureux merci à tous ceux, très nombreux, qui ont acquitté leur cotisation ou envoyé leur don.

La rapidité remarquable de vos versements a provoqué un amoncellement exceptionnel de courrier, ce qui explique quelques jours de décalage pour envoyer les reçus et les remerciements fleuris.

A ce jour, 150 reçus ont été comptabilisés et expédiés.

Malgré la faible augmentation, beaucoup d'adhérents ont substantiellement majoré leur cotisation annuelle, ce qui a fait l'objet d'un reçu correspondant à leur don.

De nombreux membres sympathisants n'ont pas attendu notre appel et ont envoyé leur don avec leurs vœux et leurs encouragements.

Un merci particulier est réservé à tous les conjoints et familles des adhérents disparus, qui fidèlement chaque année nous témoignent leur sympathie, en adressant leur don à l'Association.

Un grand merci à tous pour le soutien, la confiance et la générosité, sans quoi rien ne pourrait se faire.

C'est un très grand réconfort pour tout le travail des bénévoles – bien que souvent ignoré de beaucoup.

C'est aussi une formidable marque d'encouragement et en quelque sorte la récompense pour tous ceux qui se dévouent et qui consacrent beaucoup de leur temps afin que les laryngectomisés soient mieux aidés, mieux défendus et surtout mieux connus.

*La trésorière : Madame PASCAL*

Pourquoi les coiffeurs belges  
veulent-ils  
s'installer en France ?  
Parce que la France  
frise les trois millions de chômeurs.

## NOTRE SITE INTERNET [www.mutilles-voix-ra.com](http://www.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).

## UN AMI C'EST...

Un ami c'est celui qui, sans cesse, nous fait l'honneur de nous supposer toutes les vertus et qui sait les apprécier en nous.

Il n'attend rien en retour, si ce n'est qu'on accepte, sans la diminuer, cette glorification de lui.

Ils chérissent leurs projets réciproques, ils aiment les rêves de l'autre.

Mais cette gentillesse, si prisée ailleurs, ne peut en aucun cas être l'essence de cette relation, car il ne peut être de pire affront pour un ami, qu'une bonne volonté consciencieuse ou qu'une gentillesse qui ne soit pas parfaitement naturelle.

L'amitié n'est pas une forme de relation qui va de soi, c'est un miracle qui a besoin constamment de preuves, c'est un exercice de la plus pure imagination et d'une confiance tout à fait rare.

Nous n'attendons pas de nos amis qu'ils nous fournissent nourriture ou vêtements- nos voisins sont assez bons pour s'en charger mais qu'ils apportent un influx vital à notre esprit.

Le langage de l'amitié, ce ne sont pas les mots mais les pensées.

C'est une forme d'intelligence qui va bien au-delà du langage.

*Henry David THOREAU*

**C'est le bonheur  
pour ce pêcheur qui  
s'appelle Yves et ce  
n'est pas un poisson  
d'avril !**



## RIEN N'EST CHANGÉ... POUR RIRE !

Je me suis trouvée, il y a quelques semaines, dans une salle d'attente médicale où il y avait plusieurs dames. La jeune fille préposée aux soins fait gentiment l'appel : « Mme DUBOIS... Mme DUBOIS... Mme DUBOIS... Mme DUBOIS et d'une voix forte Mme DUBOIS. »

Silence et subitement d'une petite voix une dame dit : « Je m'appelle Mme DUPONT. » « Eh bien, c'est çà. C'est vous que je cherche. »

Quel éclat de rire lorsqu'une autre dame dit : « Et moi je m'appelle Mme DUPARC. »

Cela m'a remis en mémoire un article écrit en 1983 par notre ami FELIX, qu'il vous conte à sa manière. Cela fera deux occasions de rire. Profitons-en.

*Mme PASCAL*

A MORANCÉ où j'étais reçu en convalescence, nous étions une dizaine de malades dans une petite salle à manger réservée. Et nous prenions nos trois repas en commun, laryngectomisés et d'autres, simples convalescents.

Un matin, au petit déjeuner, bien installés à notre table, nous attendions que la serveuse nous apporte, chacun à notre tour, le café, biscottes et beurre du premier repas. Comme tous les jours, la serveuse demandait à chacun de nous ce qu'il voulait : « café, café au lait ? Combien de biscottes ? de la confiture ? »

Et ce matin là, elle s'obstinait à interroger l'un de nous qui fixait son regard ailleurs, ne

voyant pas l'interrogatrice. Elle criait : « Monsieur GIRARD, que voulez-vous ? ». Et répétait « Monsieur GIRARD, combien de biscottes ? ». L'autre ne répondait pas, tout absorbé par la roulante aux cafetières.

En désespoir de cause, se tournant vers moi, elle me demanda : « Pourquoi ne répond-t-il pas ? » Et je dis simplement : « Vous l'appellez Monsieur GIRARD et il s'appelle Monsieur GARCIA ».

Elle éclata de rire avec nous tous. Monsieur GIRARD était absent.

*P. FELIX*

## ET LES DAMES LARYNGECTOMISÉES... PARLONS-EN



C'est l'histoire de la vie d'une dame laryngectomisée qui a beaucoup marqué les activités de l'Association dans les années 70.

### UNE DES NÔTRES

Mathilde GEOFFROY (1901-1987), très active et dévouée Vice-Présidente de notre Association est née à ARLES en PROVENCE. Arrivée très jeune à PARIS en 1914, la guerre éclate et met fin prématurément à ses études.

Le travail est rare. En 1915, elle trouve une place de vendeuse aux Editions Musicales Henri CHRISTINE et ne se doutait pas que cet emploi allait avoir autant d'influence sur sa destinée.

Chaque jour, elle rencontrait les plus grandes vedettes de l'époque : CHEVALIER, MISTINGUETT, RAQUEL MELLER, MAYOL etc... Elle avait une voix plus qu'agréable et apprenait facilement les chansons.

Pour les jeunes de l'époque, les distractions étaient limitées et avec quelques camarades, elle fonda « L'amicale de la jeunesse parisienne » qui organisait des concerts pour les réfugiés, les blessés dans les hôpitaux, les casernes, tout ceci pour apporter un peu de joie et soulager les misères de ces tristes années.

Sur les conseils de son employeur, elle prend des leçons de chant. En 1918, elle fait ses débuts d'artiste lyrique : opérettes, tour de chant... Puis elle suivit des cours de danse, ce qui lui permit de faire du music-hall... des revues, etc... Elle devait exercer cette profession pendant 35 années.

C'est au cours d'une tournée à LYON, qu'elle devait rencontrer Marcel PERRAY, comédien, qui devint son mari. Ils sont restés 16 années au théâtre de l'HORLOGE, bien connu de tous les Lyonnais.

En 1954, ils ont abandonnés « les planches » pour acheter un restaurant « La Benoîte » à VILLEFRANCHE-sur-SAÔNE, puis en 1959 un bar à LYON.

En 1967, la maladie frappe son mari et six mois après elle perd son compagnon. Elle a alors 66 ans et le moral bien bas. Elle cède son commerce.

En 1970, à la suite d'un enrrouement tenace, la maladie allait encore frapper et elle subit l'ablation du larynx à l'Hôpital de la Croix-Rousse à LYON, service ORL.

Elle garde une reconnaissance émue et remercie le Docteur Bruno GIGNOUX pour sa douceur et son humanité, et désire rendre hommage à toute l'équipe ORL pour la gentillesse et le réconfort qu'elle apporte à tous les laryngectomisés.

Avec sa volonté farouche et son fatalisme, elle a très vite retrouvé sa gaieté. Vingt jours après l'intervention, elle parlait à peu près correctement.

Elle avait 74 ans, elle rendait visite aux nouveaux opérés du service ORL de l'hôpital de la Croix-Rousse à LYON, puis accompagnée d'anciens opérés bien rééduqués, elle rendait visite à domicile aux adhérents trop éloignés, qui ne pouvaient assister aux permanences et réunions à LYON. Lors de ses visites, elle était heureuse de voir la joie sur le visage des ses frères et sœurs d'infortune, car disait-elle :

Il faut vivre le plus possible dans la JOIE  
Il faut regarder un peu autour de nous.  
Je suis donc privilégiée, car si je ne peux plus chanter... je peux encore danser !

Un homme rentre chez lui fou de joie et annonce à sa femme :  
— je viens de gagner un milliard au Loto ! J'ai le chèque ! Alors, quoi que tu sois en train de faire, tu arrêtes tout et tu vas vite préparer ta valise !  
— Donne-moi quand même des précisions... Je prends mes affaires d'hiver ou les affaires d'été ?  
— Les deux ! Tu te tires !

# COMPTE-RENDU D'ACTIVITÉS 2007

## • SYNTHÈSE DES ACTIVITÉS 2007

Effectif des adhérents .....	340
Nombre de bénévoles .....	17
<i>(délégués, visiteurs et intervenants écoles, Membres du CA, bureau)</i>	
Total des visites effectuées .....	336
<i>(Ets hospitaliers, rééducation, domicile)</i>	
Nombre de patients visités .....	899
Nombre d'établissements visités .....	25
<i>(Services opératoires ORL, Hôpitaux, cliniques, Centres de rééducation)</i>	
Nombre de permanences assurées .....	234
<i>(Accueil permanent au Siège les après-midi)</i>	
Nombre de permanents au bureau .....	2
<i>(1 bénévole responsable du bureau, 1 temps partiel)</i>	
Nombre d'écoles .....	14
<i>(infirmières, aides-soignantes, orthophonistes)</i>	
Nombre d'entretiens.....	41
Nombre d'élèves informés .....	1 490
Nombre de kilomètres parcourus .....	29 500
Nombre d'heures de bénévolat .....	2 200

La synthèse reflète par les chiffres l'importance des activités de l'Association, mais il convient d'ajouter quelques commentaires sur certains postes :

### - EFFECTIF DES ADHÉRENTS ..... 340

Diminution de l'effectif des adhérents (opérés) par rapport aux années précédentes (adhésions 42, décès et radiations 54)

Le suivi des nouveaux opérés est régulièrement fait par les délégués visiteurs et le secrétariat, et des courriers de contact et d'information sont envoyés chaque trimestre aux nouveaux opérés connus, pour leur signaler les services de l'Association, signalant la gratuité de l'adhésion la première année

### - NOMBRE DE BÉNÉVOLES..... 17

Délégués, visiteurs et intervenants dans les écoles, Membres du Conseil d'Administration et Bureau.

Chiffre bien modeste par rapport à toutes nos

activités. Nos plannings sont de plus en plus souvent ... difficiles à établir.

### Conseil d'Administration 2007 :

Mme BAUMSTARK, M. CATHERIN, M. CORTET, M. JANORAY, M. LAMBERT, M. LECONTE, M. MOISSONNIER, Mme MONFORT, Mme PASCAL, M. PIGNAT, M. QUEYREL, M. VOLOZAN, M. ZANUTTO

### Bureau :

M. André LECONTE : Président  
M. Roland MOISSONNIER : Vice-Président  
Mme Marie-Jeanne PASCAL : Trésorière  
M. Michel CORTET : Secrétaire  
M. le Professeur Jean-Christian PIGNAT : Conseiller Médical

### Délégués départementaux 2007

**AIN** : M. CATHERIN, M. MOISSONNIER

**ARDECHE** : M. CLEMENT, M. MAILLARD

**DRÔME** : M. QUEYREL

**ISERE (secteur Ouest)** : M. LECONTE

**RHÔNE** : Hôpitaux et cliniques : M. CORTET

MORANCE : M. JANORAY

**SAVOIE** : M. LAMBERT

**HAUTE -SAVOIE** : Mme MONFORT, M. VAN DEPUTTE, M. GRANDJACQUES

### - NOMBRE DE VISITES EFFECTUÉES : ..... 336

Les délégués-visiteurs départementaux, anciens opérés bien rééduqués, mandatés par l'Association, se rendent chaque semaine en pré et post-opératoire, et sur appel urgent du Corps Médical, dans tous les centres opératoires spécialisés, ainsi qu'au Centre de Soins de Suite et de Réadaptation de MORANCÉ, dans lequel se déroule, selon le choix du patient, les premières semaines de convalescence post-opératoire et le début de l'apprentissage de la voix oesophagienne.

### - NOMBRE DE PATIENTS VISITÉS : ..... 899

Ce chiffre, qui paraît très important, correspond aux patients visités, souvent plusieurs fois durant leur hospitalisation, avec remise à la première visite, d'un dossier d'information très complet, comprenant : un filtre MUTIVOIX offert, des circulaires d'informations, un livret - La laryngectomie totale au quotidien- de Céline GRENET, orthophoniste, etc... Ces patients sont visités ensuite au Centre de Soins

de MORANCE, et à domicile pour les plus malades ou les plus éloignés.

- **NOMBRE D'ÉTABLISSEMENTS VISITÉS** : ..... **25**

Le détail correspond aux rapports de visites faits par nos visiteurs et délégués départementaux :

**AIN** : Hôpital de FLEYRIAT, Hôpital d'HAUTEVILLE, Clinique AMBERIEU, Clinique CONVERT

**DRÔME** : Hôpital de VALENCE, Hôpital de ROMANS, Clinique PASTEUR

**RHÔNE** : Hôpital Edouard HERRIOT, Hôpital de la Croix Rousse, Hôpital LYON-SUD, Hôpital DESGENETTES, CENTRE LEON BERARD, Clinique CHARCOT, Clinique des Minguettes, Clinique de La Sauvegarde, Centre de Réadaptation de MORANCE

**SAVOIE** : CHU CHAMBERY, Hôtel Dieu à CHAMBERY

**HAUTE-SAVOIE** : CHU ANNECY, CHRA ANNECY, Clinique Générale ANNECY, Clinique de CLUSES, Hôpital d'ANNEMASSE, Hôpital de SAINT JULIEN, LA MARTHERAYE

- **NOMBRE DE PERMANENCES ASSURÉES** : ..... **234**

### Accueil permanent

3, rue Grillet 69007 LYON

Bureaux ouverts tous les après-midis

du lundi au jeudi de 14 h à 18 h

le vendredi de 14 h à 17 h - fermeture en Août

Téléphone (répondeur le matin) 04 78 58 35 88

Fax 04 78 72 68 47

E.mail : inf@mutilles-voix-ra.com

Site web : www.mutilles-voix-ra.com

- **NOMBRE DE PERMANENTS AU BUREAU** ..... **2**

Responsable bureau : Mme PASCAL (bénévole)

Secrétariat (salariée temps partiel) : Mme PLANCHE

- **NOMBRE D'ÉCOLES** ..... **14**

L'Association a reçu l'agrément des usagers du service de santé de la Préfecture du RHÔNE, sous le numéro de l'arrêté 08004.

Ces écoles sont citées ci-dessous par département :

**AIN** : FLEYRIAT (infirmières), Centre psychothérapique de l'AIN

**ARDECHE** : AUBENAS

**DRÔME** : IFSI VALENCE

**RHÔNE** : Croix Rouge INKERMAN, SAINT CYR AU MONT d'OR, IFSI ESQUIROL (infirmières et aides-soignantes) Lepercq (Saint Joseph), ROCKEFELLER, VILLEFRANCHE-sur-SAÔNE. Ecole d'Orthophoniste

**SAVOIE** : IFSI CHAMBERY

**HAUTE-SAVOIE** : IFSI ANNEMASSE

- **NOMBRE D'ENTRETIENS** ..... **41**

Cette importante activité d'information demandée par les monitrices est particulièrement appréciée des élèves, qui sont ainsi informées du « vécu » d'un opéré du larynx. Aux cours de ces entretiens, deux opérés interviennent en expliquant le traumatisme causé par l'annonce de l'intervention chirurgicale, le séjour hôpital ou clinique, les soins, les traitements, le rôle de l'infirmière, de l'aide-soignante, les difficultés de l'apprentissage de la voix oesophagienne, l'aide et la motivation apportées par l'orthophoniste, le retour à la vie familiale et sociale parfois difficile. Ces entretiens permettent des échanges et des questions professionnelles très pertinentes.

**A signaler** également l'importance donnée à cette occasion sur l'information et la prévention du risque (tabac).

- **NOMBRED'ÉLÈVES FORMÉES** ..... **1490**

Ce chiffre étonnant montre l'importance de cette activité. Ce sont des élèves qui ont eu des cours de spécialisation ORL, mais qui n'ont jamais eu l'occasion de rencontrer un laryngectomisé. Elles découvrent avec un extrême intérêt l'importance de la mutilation subie, sa façon nouvelle de s'exprimer avec la « voix oesophagienne », ses problèmes, son courage, la compréhension et l'accompagnement que l'infirmière doit lui apporter, et surtout son... humour face aux désagréments de la vie quotidienne.

Un dossier très complet – livrets, circulaires diverses, journal- est remis à chaque élève qui peut contacter l'Association pour tous autres renseignements souhaités pour sa future profession. Il n'est que de constater les propos élogieux, les encouragements et les remerciements qui figurent sur les notes d'évaluation des entretiens qui sont remises à l'Association par les élèves à la fin de chaque entretien, pour apprécier l'utilité de cette activité.

**En fin d'année, 1800 DOSSIERS ont été préparés selon les provisions budgétées au bilan 2007.**

- **NOMBRE TOTAL DE KILOMÈTRES PARCOURUS** ..... **29 500**

Chiffre totalisant les très nombreuses visites faites aux opérés, selon les rapports de nos visiteurs et délégués, ainsi que les déplacements dans les écoles d'infirmières, auxquels il faut ajouter les déplacements pour les réunions administratives,



CA, UNION PARIS, Comités des LIGUES, préparation AG, diverses réunions départementales etc...

- HEURES DE BÉNÉVOLAT ..... 2 200

Cette estimation est faite à partir des heures de bénévolat qui sont indiquées par tous les bénévoles, que ce soient les visiteurs, délégués, Président, membres du Conseil d'Administration, responsables de la coordination du travail de bureau, etc...

*Synthèse d'activité faite par le secrétariat d'après les comptes-rendus des*

*délégués -visiteurs et les résultats de l'année 2007.*

## • COMPTE-RENDU FINANCIER

Le bilan et le compte de résultats de l'exercice 2007 ont été vérifiés par le Cabinet LIBLIN, expert-comptable à ECULLY (RHÔNE) qui a certifié l'exactitude des écritures par l'attestation datée du 4 mars 2008, jointe au bilan.

L'examen des comptes reflète la stabilité des postes charges et produits avec un résultat positif de **1 133,23 euros**. Le montant des subventions à recevoir permet de provisionner en charges des engagements de dépenses de **240 dossiers hôpitaux, 1 800 dossiers infirmières, une campagne de prévention du risque et une importante campagne de communication** pour la formation et l'apprentissage de la voix oesophagienne.

Il est très encourageant et motivant de constater la stabilité des dons de nos adhérents et de nos membres sympathisants qu'il faut remercier, ainsi que les Organismes qui nous accordent des subventions souvent actualisées, qu'il convient aussi de remercier très chaleureusement et de citer ci-dessous :

Conseil régional Rhône-Alpes  
Conseil Général du Rhône  
CRAM Rhône-Alpes  
CPAM de Lyon  
CPAM de Vienne  
Ville de Lyon  
Ville de Villeurbanne  
Ville de Chambéry  
Ville d'Annecy  
Ville d'Annecy-le-Vieux  
Ville de Bourg-en-Bresse  
Ligue cancer comité du Rhône

Ligue cancer Comité Savoie  
Ligue cancer Comité de haute-Savoie  
Ligue cancer Comité de l'Ain  
Ligue cancer Comité de la Drôme  
Ligue cancer Comité de l'Ardèche  
APICIL-Retraite  
R.S.I. Région Rhône

Il faut continuer de mériter la confiance et les encouragements de TOUS, par une gestion attentive et équilibrée de notre trésorerie, en liant impérativement nos activités à notre trésorerie annuelle.

*La trésorière : Mme PASCAL*

## • NOS PROJETS

Poursuivre nos activités centrées sur des axes définis :

**Continuer et même développer** les visites faites aux opérés du larynx, pour les aider, les conseiller dans l'acquisition de la voix oesophagienne et les inciter à reprendre une vie familiale et sociale le mieux possible.

**Donner suite impérativement** à toutes les demandes d'entretiens des écoles d'infirmières, d'aides-soignantes et d'orthophonistes, pour apporter les informations sur le « cas » bien particulier d'une personne laryngectomisée (ablation des cordes vocales).

**Justifier par des comptes-rendus précis** toutes les activités des bénévoles, tant pour les visites aux opérés que pour les déplacements et entretiens dans les écoles. Les dossiers de demandes de subventions et aides financières devant nécessairement comporter le maximum de renseignements sur l'importance de nos activités.

**Trouver des bonnes volontés** pour maintenir, coûte que coûte, tout ce qui est en place actuellement et qui pérennise notre Association depuis bientôt 50 ans.

**Participer activement** à la mise en place du projet de Monsieur Roland MOISSONNIER, Vice-Président, d'une campagne de communication auprès des services ORL et de tous les orthophonistes de RHÔNE-ALPES pour la promotion de l'apprentissage de la voix oesophagienne en vue d'un partenariat avec ceux qui pratiquent cet apprentissage.

*Le Président : A. LECONTE*

## IMPORTANTE ACTION DE COMMUNICATION

L'Association « Les Mutilés de la Voix » de la région RHÔNE-ALPES » a souhaité renforcer son action auprès des nouveaux opérés du larynx en améliorant sa communication auprès de tous les acteurs de leur processus de guérison et de réhabilitation que sont les services ORL et tous les cabinets d'orthophonistes ( plus de 1000 ).

Il nous semble que le pourcentage des opérés du larynx qui se rééduquent à la voix oesophagienne serait en régression. Peut-être n'est-ce qu'une vision subjective liée à la diminution des laryngectomies totales, car l'analyse n'a pas été réalisée. De l'avis des bénévoles, le taux de malades rééduqués reste trop faible, car c'est encore et toujours le meilleur moyen pour le rétablissement de la communication pour les laryngectomisés, donc il nous faut être plus performant et plus convaincant.

Au dernier conseil d'administration de novembre, nous nous posons la question de comment mieux faire connaître notre association et pouvoir être plus efficace dans notre démarche de soutien auprès des futurs et nouveaux opérés et leur famille. Etre mieux présents dans les lieux stratégiques d'informations, de soins et de réhabilitation, sans toutefois l'être physiquement plus qu'aujourd'hui nous paraît porteur pour l'image de notre Association, et peut être une des réponses à notre interrogation.

Notre Conseiller Médical, le Professeur Jean-Christian PIGNAT nous a suggéré de proposer de l'affichage dans les service ORL, afin de provoquer de la curiosité et de susciter les questions dès les premiers contacts avec les soignants. Les affiches et affichettes seront proposées aux chefs d'établissement par nos délégués visiteurs qui interviennent sur les demandes du service.

En ce qui concerne les orthophonistes, avec qui nous avons relativement peu de relations, il nous est apparu nécessaire et intéressant de connaître les pratiquants de l'enseignement de la voix oesophagienne, afin de pouvoir donner leurs coordonnées aux nouveaux opérés. Un dossier comprenant la revue « Le Mutilé de la Voix », un petit questionnaire, des affichettes pour faire mieux connaître l'Association et une lettre d'accompagnement qui propose une aide directe de nos délégués en cas de besoin leur est adressé. Nous espérons de nombreux retours du questionnaire, ce qui permettra d'offrir un service supplémentaire, en évitant des recherches pouvant, dans certains cas, s'avérer décourageantes. Nous souhaitons aussi leurs critiques et suggestions qui pourraient permettre une amélioration de notre efficacité.

Les lumières émanant du vécu et des réflexions que peuvent nous rapporter les adhérents sont aussi des atouts importants pour, encore et toujours, améliorer notre efficacité.

Merci d'avance à tous pour votre dévouement et votre participation à ce projet, afin de gagner encore un peu de terrain sur la détresse liée à la perte du pouvoir de communication, fonction tellement importante dans notre vie de tous les jours.

R. MOISSONNIER  
Vice-Président

Deux heures du matin. Le téléphone sonne à la réception d'un grand hôtel. Le veilleur de nuit décroche :

— Allô ? fait une voix pâteuse au bout du fil. A quelle heure ouvre le bar ?

— Dix heures, monsieur.

Un heure plus tard, nouvel appel. Le type bredouille :

— Allô ? A quelle heure il ouvre le bar ?

— Dix heures, monsieur.

Une heure après le même client, de plus en plus éméché, redemande:

— Allô ... allô ? A quelle ... heu... à quelle heure qu'il ouvre votre bar ?

— Je vous l'ai déjà dit, à dix heures, monsieur.

Toutefois, dans l'état où vous êtes, ça m'étonnerait qu'on vous laisse entrer.

— Mais je veux pas y entrer ... je veux en sortir !

## DÉTAILS DES FOURNITURES

Livrets, manuels, dossiers écoles d'infirmières, disponibles à l'ASSOCIATION ou envoyés sur demande (frais de port facturés)

- Filtres respiratoires MUTIVOIX (blanc ou beige) : protection trachéale efficace de jour comme de nuit, remboursement 100% avec ordonnance

- Protège-douche

- Plastron-foulard (coloris au choix)

- Ecouvillon

- Sifflet plastique

- Pochette auto-collante 1<sup>er</sup> secours + macaron auto

- Oui, on peut vivre sans larynx Livre P. Cros

- « Je peux reparler » Jean FRANÇOIS

- Premiers secours aux laryngectomisés (SAMU, pompiers, services urgence, protection civile...)

- Plaquette d'information



- Des raisons d'espérer

- Journal UNION « Le Mutilé de la Voix »

- Lettre d'information RHÔNE-ALPES

- La laryngectomie totale au quotidien

- Dossier Ecoles d'infirmières

- CD ROM à l'intention des monitrices

- Dossier d'informations hôpitaux

- LES LARYNGECTOMISES - Note à l'intention des soignants

- La rééducation respiratoire chez le laryngectomisé (Dr BAROUX-LAPÔTRE)

- Prêt prothèse phonatoire, en accord avec une orthophoniste.

## CANULES

Suite à des problèmes rencontrés par certains de nos adhérents sur des remboursements partiels de canules commandées en pharmacie, nous pensons qu'un rappel de procédure est nécessaire pour éviter de supporter des coûts prohibitifs. Le remboursement par les organismes d'assurances sociales s'effectue au niveau des prix proposés par le fabricant.

**TRÈS IMPORTANT** : Nous vous conseillons d'adresser directement votre commande aux maisons spécialisées dont les coordonnées figurent dans notre revue « Le Mutilé de la Voix ».

### Filtre respiratoire

## MUTIVOIX™

Les 16 épaisseurs de tulle « nid d'abeille » assurent une protection trachéale efficace de jour comme de nuit, en filtrant, réchauffant, humidifiant l'air pénétrant dans les poumons.

Le port permanent du filtre compense les séquelles de l'altération du circuit respiratoire.

Lavable, il dissimule la mutilation avec ou sans canule.

Il peut se porter col ouvert ou fermé.

Doté d'une fixation ajustable, il s'adapte de l'encolure 37 à 43.

## VISITES à DOMICILE

Certains secteurs de notre périmètre d'action peuvent avoir momentanément un problème de couverture par nos délégués, du fait que leur renouvellement n'est pas encore effectif. Dans le cas où vous seriez désireux d'avoir une visite, n'hésitez pas à contacter directement par téléphone le délégué le plus proche de votre domicile qui se fera un plaisir d'effectuer le déplacement.

Dans le cas où ce dernier ne serait pas joint, veuillez prévenir, l'après-midi, le secrétariat de LYON qui fera rapidement le nécessaire pour votre satisfaction.

