

# communiqué / action

Volume 31, no 2. Avril, mai, juin 2009

Bulletin périodique publié quatre fois l'an par la Fédération québécoise des Laryngectomisés affiliée à la Société canadienne du Cancer

Rédacteurs en chef : M. Jean-Paul Tardif et Anne Mingant. Ont collaboré à la rédaction : Mmes Emmanuelle Saguez et Caroll Lamontagne, MM. André Dumouchel, Lorne Germain, Ralph Gleton, Maurice Lacombe, André Vincent.

## Pour l'envoi d'un article, d'une photo ou pour toute autre suggestion :


Communiquer avec la Fédération québécoise des Laryngectomisés  
5565, rue Sherbrooke Est, Montréal (Québec) H1N 1A2  
Tél. : 514-259-5113 Fax : 514-259-8946.

Par courrier électronique :  
[fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca)

Visitez notre site internet : [fqlar.qc.ca](http://fqlar.qc.ca)

## Pour tout autre sujet :

S'adresser au Secrétariat de la Fédération québécoise des Laryngectomisés, à la même adresse et aux mêmes numéros de téléphone et de Fax.

 **Date limite de l'envoi de textes pour les numéros de septembre : 15 juillet 2009.**

Les opinions émises par les collaborateurs ne sont pas nécessairement celles du rédacteur-en-chef. La Fédération prend soin de s'assurer de l'exactitude des points de vue exprimés, mais ne peut accepter la responsabilité des erreurs ou des omissions.

## sommaire

Tout vient à point à qui sait...	1, 2
Un numéro important!	2
Un laryngectomisé canadien invente un appareil de natation adapté	2, 3
La pile de l'appareil Servox	3
Bienvenue aux nouveaux membres	3
<b>ASSOCIATION DE LA MAURICIE-BOIS-FRANCS ET ESTRIE</b>	
L'importance du soutien aux opérés	4
<b>ASSOCIATION DE QUÉBEC</b>	
Pourquoi ne pas se côtoyer?	4
La partie de sucre du printemps	5
<b>ASSOCIATION DE MONTRÉAL</b>	
Le tournoi de golf 2009	4
À Madame l'Orthophoniste	5

## Tout vient à point à qui sait...

Depuis 2003, la Fédération québécoise des Laryngectomisés demande au ministre de la Santé de corriger une erreur qui s'est glissée dans le programme des services offerts aux victimes du cancer de la tête et du cou. Depuis 2003, en effet, plusieurs patients laryngectomisés ont été contraints d'acquiescer des frais d'extraction dentaire et de mise en place de prothèses, conséquence directe d'un plan d'intervention médicale élaboré par une équipe de radio-oncologues et de médecins O.R.L. Selon la Fédération, ces contraintes sont inacceptables dans un régime de gratuité des soins de santé comme le nôtre.

Un comité d'oncologie bucco-dentaire a été créé – enfin – en 2008 pour examiner la question. Et voici le contenu de la lettre qui a été adressée au fondateur – et encore – promoteur de la Fédération, M. Jean-Paul Tardif, le 23 février 2009 :

« Monsieur,

« La présente donne suite à votre lettre adressée au docteur Yves Bolduc, ministre de la Santé et des Services sociaux, en regard des frais assumés par les personnes devant recevoir des soins dentaires préradio-oncologie. Vous mentionnez que la Société canadienne du Cancer, la Fondation québécoise du Cancer ainsi que la Fédération québécoise des Laryngectomisés souhaitent connaître la décision du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) concernant les recommandations du Comité d'oncologie bucco-dentaire.

« Ainsi, j'ai le plaisir de vous informer que le MSSS a entériné la recommandation du Comité d'oncologie bucco-dentaire, soit de déployer un panier de services de base permettant d'offrir gratuitement les soins dentaires, y compris à tous les patients aux prises avec des cancers de la sphère otho-rhino-laryngologie et devant recevoir des traitements de radio-oncologie. Ces services seront disponibles à compter du 1er avril 2009.

« Afin de vous permettre d'informer vos membres, vous trouverez ci-dessous la liste des services qui seront accessibles :

### Soins bucco-dentaires reliés aux cancers de la tête et du cou Préradio-oncologie

- examen complet avec radiographie panoramique et autres radiographies nécessaires;
- élaboration d'un plan de traitement dentaire préradio-oncologie;
- prise d'empreintes pour fabrication de gouttières pour application du fluorure de sodium neutre;
- fabrication de tuteur de radiation;
- extractions dentaires;
- étartrage;

- – prophylaxie;
- restaurations préradio-oncologie.

### Postradio-oncologie

- contrôle au dernier jour de la série de traitements de radio-oncologie;
- contrôle un mois après la fin des traitements de radio-oncologie;
- contrôle avec restaurations au besoin, au plus tard 12 mois après le jour du dernier traitement de radio-oncologie;
- fabrication de prothèses amovibles en acrylique, par-

tielles ou complètes incluse une seule fois dans les 12 mois suivant le jour du dernier traitement de radio-oncologie.

«En espérant que ces informations seront à votre entière satisfaction, je vous prie d'accepter, Monsieur, l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

**Le directeur général,**  
**Michel A. Bureau, M., D., F.R.C.P. (C) » ●**

## Un numéro de téléphone précieux!

Mme Diane Lamontagne, représentante de la Société canadienne du Cancer, est venue à l'Association nous présenter une conférence très intéressante et fort bien structurée, au cours de laquelle elle nous a informés des services offerts par la Société.

Si vous signalez le numéro de téléphone  
**1-888-939-3333**

**SANS FRAIS, DU LUNDI AU VENDREDI  
 DE 8 HEURES À 20 HEURES,**

vous pouvez trouver des réponses aux questions que vous vous posez sur le cancer : un symptôme, un traitement – conventionnel ou non – ses effets secondaires,... et bien d'autres sujets qui vous préoccupent.

Vous pouvez être mis en relation avec une personne-ressource qui sera en mesure de vous expliquer le «jargon» employé par votre médecin, qui pourra aussi vous aider à trouver des ressources, une aide financière ou un soutien affectif. Sachez également que ce numéro donne accès à des conseillères capables de vous mettre en relation avec une personne qui a vécu le même problème que vous ou dont la situation ressemble à la vôtre. Cela peut être une forme d'aide importante pour traverser des moments difficiles!

Vous pouvez aussi être orienté vers des services externes tels que : aide à la maison, transport et même référence à une maison d'hébergement si vous n'habitez pas à Montréal et que vous devez y venir pour y recevoir vos traitements.

Enfin, en téléphonant, vous pouvez commander des publications comme la toute nouvelle brochure intitulée «*La vie après le cancer*» et bien d'autres. Ces publications vous seront expédiées par la poste. Ce numéro de téléphone est une ressource extraordinaire. Il n'est pas possible de décrire ici tous les services qu'offre la Société canadienne du Cancer. N'hésitez pas à communiquer avec ses représentants pour poser vos questions ou discuter avec eux. Je vous invite à conserver ce numéro de Communiquer/Action ou, à tout le moins, le numéro de téléphone suivant :  
**1-888-939-3333.**

Je profite de l'occasion pour vous inviter à participer à nos rencontres mensuelles; vous y glaneriez beaucoup d'informations très pertinentes pour vous ou les vôtres.

**Lorne Germain ●**

## Un laryngectomisé canadien invente un appareil de natation adapté

Facile de comprendre pourquoi! John Lubeski voulait à tout prix retourner dans l'eau! Il aimait nager; c'était la partie la plus agréable de sa vie.

Mais John avait subi une laryngectomie totale en 2004. On lui avait dit: «La natation, il faut oublier ça!». Une décision qu'il n'acceptait pas de prendre. D'ailleurs, son orthophoniste lui

avait dit qu'il avait été informé qu'un autre laryngectomisé avait trouvé un moyen de retourner dans l'eau. John s'est mis à réfléchir sur la possibilité, pour un laryngectomisé, de nager en toute sécurité.

Ce qu'il a trouvé? Utiliser la partie supérieure d'un scaphandre, ce vêtement qu'utilisent les plongeurs en

eau profonde, ce vêtement très spécial appelé «dry suit» (combinaison étanche, qui garde au sec). Comme vous pouvez le deviner, c'est l'opposé du «wet suit» (combinaison isothermique, qui laisse passer l'eau). Cette combinaison étanche est à l'épreuve de l'eau. Pour un laryngectomisé, la partie la plus importante de ce vêtement

► ment, c'est sa partie caoutchoutée supérieure qui doit encercler parfaitement le cou et son stoma. Des bandes aux poignets et à la taille assurent l'étanchéité du vêtement.

Une ouverture pratiquée dans le collet du vêtement à la hauteur du stoma permet le raccordement de celui-ci et du tube de fonction qui assure le lien entre la bouche et le stoma. L'important, c'est que la partie du tube qui s'insère dans le stoma soit rattachée d'une façon étanche au col du vêtement. On assemble toutes les pièces, on met le vêtement, on introduit la partie «canule» dans le stoma, puis on place l'autre extrémité dans la bouche. Une surprise vous attend : vous pouvez maintenant «sentir», puisque vous respirez par le nez, comme auparavant!

Si vous avez un ordinateur, vous pouvez voir un film d'environ cinq minutes, qui présente le montage et le mode d'utilisation de cet appareil. Pour le visionner, rendez vous à l'adresse suivante :

<http://www.ltswim.com/story.php>

Ce site donne des informations sur les composantes du système et la façon

de les assembler. Des photos de John utilisant ce vêtement spécial pour nager et plonger y sont aussi présentées.

Jusqu'à tout récemment, John avait utilisé son appareil pour nager dans les piscines et dans les lacs. Il s'interrogeait sur son utilisation dans la mer. Au mois de mai 2007, John et sa famille se sont rendus à Sarasota, en Floride, pour des vacances de cinq jours. Jusqu'à maintenant, John pratique une natation dans des endroits variés. Le «crawl australien» manque encore à son tableau, mais c'est pour bientôt.

L'appareil devrait être offert à environ 1 000 \$. Le vêtement coûte cher, car il doit être fait sur mesure. Le tube en silicone doit également respecter la dimension du stoma du nageur. Selon John, environ 3% des laryngectomisés sont susceptibles de se procurer cet appareil. Un marché potentiel aussi restreint explique le coût élevé de l'équipement. Les profits – s'il y en a – sont remis au Sunnbrook Hospital Cancer Center.

Depuis des décennies, les laryngectomisés se font dire : «la baignade,



Photo : IAL News

c'est fini!». Nous, les laryngectomisés, n'acceptons pas facilement les interdictions. Nous travaillons à surmonter les obstacles qui nous empêchent de jouir de la vie et de ses plaisirs.

Source : IAL News ●

## La pile de l'appareil Servox

La pile rechargeable de l'appareil Servox coûte cher. L'utilisateur de ces piles peut en prolonger l'efficacité s'il respecte certaines règles. Ainsi, la ou les piles en réserve doivent être conservées dans un contenant non-métallique. Des clés ou des pièces de monnaie peuvent endommager une pile par simple contact. Une pile rechargée peut être conservée plus longtemps si elle est remise dans un réfrigérateur. Il faut cependant lui permettre de prendre la température de la pièce avant de l'utiliser.

Rappelez-vous que la pile perd un peu de sa force chaque fois que quelqu'un en presse le bouton. Ce n'est donc pas un jouet à laisser entre les mains des enfants. Autre observation : plus le son est fort, plus la pile faiblira rapidement.

Source : The New-Voice Mail, mars 2007 ●

### Bienvenue aux nouveaux membres

**Montréal** : Ronald Provost, Paul-André Lafond, Edgar Bergeron, Camille Malo, Bernard Courcelles, Viateur Lemay, Jean-Guy Viau, Boukas El-Kebir, Estelle Hould, Pierre Charette, Michel Hébert.

**Québec** : Armand Paquin, Michel Rouleau, François Chevalier, Louis-Philippe Fréchette, Réjean Fournier, Jérôme Leblanc, Jean-Claude Blanchet.

**Mauricie** : Claudette Matteau, Marc-André Blouin, Gaston Boisvert, Alice Samson.

# Association de la Mauricie-Bois-Francs et Estrie

## L'importance du soutien aux opérés

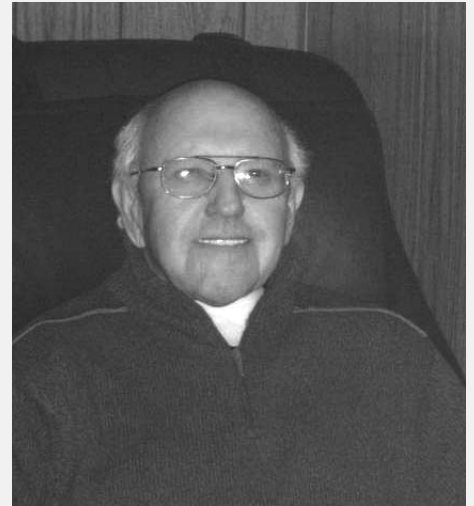
Je vais vous raconter mon histoire. En décembre 2001, après qu'on m'ait déclaré un cancer des cordes vocales, j'ai suivi des traitements de radiothérapie à l'hôpital Ste-Marie de Trois-Rivières. J'ai subi une opération en 2002 à l'hôpital St-Joseph de Trois-Rivières. Ils m'ont enlevé les cordes vocales, le larynx et les ganglions. Le personnel de l'hôpital a toujours été très gentil avec moi. Comme je ne pouvais pas parler, je communiquais avec les infirmières et le médecin en écrivant sur une feuille.

On m'a dit qu'on allait prendre contact avec un médecin de Trois-Rivières (dont j'oublie le nom). Malheureusement, il est décédé quelques jours auparavant. Puis, il y a M. et Mme Marcoux. Ils sont venus chez moi pour me renseigner et m'encourager. À la suite de l'opération, on ne

sait pas trop à quoi s'attendre, c'est l'inconnu!

Comme je n'arrivais plus à parler, je devais communiquer par écrit. Alors, je suis allé prendre des cours avec un orthophoniste, M. André Jacob. Il m'a prêté un appareil qui transmet la voix, mais ça ressemblait à une voix de robot.

Un jour, à l'épicerie, je parlais avec ma femme. À côté de nous, se tenait une maman avec sa petite fille. En entendant ma voix, elle s'est mise à crier et à pleurer de peur. Je suis alors sorti dehors, en pleurant moi aussi. Je me suis dit que cela n'arriverait plus jamais. Je me suis dit que je réapprendrai à parler. C'est cette expérience qui m'a donné la force et le courage nécessaire. J'ai suivi des cours avec l'orthophoniste. Ce fut long et difficile, mais j'ai réussi!



M. Maurice Lacombe

Tout ça c'est pour vous dire que, avec de la volonté et de la persévérance, on peut atteindre les buts qu'on s'est fixés. Bon courage à tous!

Maurice Lacombe ●

# Association de Québec

## Pourquoi ne pas se côtoyer?

Se voir pour se serrer la pince.  
Se lire pour apprendre plus sur chacun de nous.  
Participer à des sorties uniques,  
Repas de groupe, cabane à sucre,  
Visites au grand air pour réfléchir et se détendre.  
Tous ces contacts relaxent le corps,  
Nourrissent l'esprit, renforcent l'âme et la volonté.

Ce n'est pas en s'assoyant chez soi et  
En se concentrant sur son handicap  
Que nous deviendrons plus positifs et plus forts  
Pour gagner sur la vie.  
Je ne vous promets pas de miracles,  
Cependant, tous ensemble, on aura  
Du plaisir, on se racontera nos expériences  
Et, pourquoi pas, plaisanter pour égayer nos moments  
De répit jusqu'à la prochaine rencontre.

Vous savez un moral solide et positif,  
Ça surmonte drôlement un obstacle,

Ça guérit tous les maux, ça fait poindre  
Le soleil sur les journées de pluie.

La Fédération Québécoise des Laryngectomisés  
Est présente partout au Québec (dans la province) par la  
voie de ses Associations.  
Qu'attendez-vous pour vous joindre à nous?  
Nous vous attendons.

Ralph Gleeton ●

## Association de Montréal

### Tournoi de golf 2009

Notre organisateur principal n'étant pas disponible  
cette année, le tournoi de golf est annulé pour 2009.  
Rendez-vous l'année prochaine, en 2010! ●

## Partie de sucre du printemps

Les membres de l'Association de Québec ainsi que le conseil d'administration (pour un total de 20 personnes) ont participé à une sortie à la Cabane à sucres l'En-Tailleur située à l'Île d'Orléans le 19 mars dernier. Par une magnifique journée ensoleillée cette activité a débuté par un beau tour de l'Île commenté et bien documenté par Madame Aline Plante, organisatrice de ce voyage en autocar.

Une halte à la Cidrerie Verger Bilo-deau, chemin Royal, avec l'historique de l'entreprise et la description des produits du terroir s'est déroulée avec des dégustations dans un contexte très chaleureux et très authentique.

Après cette visite, tout le groupe s'est dirigé vers la Cabane à sucre l'En-Tailleur. Le site est exceptionnellement beau et la dimension des lieux lui confère une note de convivialité

et d'humanité bien palpables chez les propriétaires et le personnel.

Ah! ces bons repas de cabane à sucre : soupe aux pois, pâtés à la viande, saucisses, bacon, oreilles de crêpe, fèves au lard, ketchup aux fruits fait maison, etc., ont satisfait nos convives qui ont terminé le repas avec des crêpes au sirop d'érable. À l'extérieur nous étions attendus pour manger de la tire sur bâtonnet! Quel délice!

Nous pouvions également visiter un musée d'objets anciens qui ont servi à la production acéricole à une certaine époque... Retour vers l'intérieur où un homme orchestre nous a offert un répertoire de musique d'ambiance se prêtant bien à la danse en groupe. Juste avant de quitter, le maestro nous a invité à faire un cercle pour danser et chanter l'hymne



À la cabane à sucre!

à la vie qui a touché la sensibilité de nombreux participants...

Merci à la Fédération, qui ayant contribué financièrement à cet événement, nous a permis de vivre cette inoubliable expérience de loisir et d'échanges humains propices à la célébration du printemps et de la vie!

Caroll Lamontagne ●

## Association de Montréal

### À Madame l'orthophoniste

Mai, le vendredi treize, je sortais de la clinique,  
Avec en mes paquets l'ardoise symbolique;  
Durant le temps voulu pour cicatrisation,  
Elle était le moyen de communication.  
Muet en vérité, n'ayant pas forme orale,  
Obligé par l'absence des cordes vocales,  
Il me fallait alors pour produire des sons,  
Sortir de l'air venant du tréfonds du caisson.  
Et profitant alors du moment du passage,  
Le faire un peu vibrer, aidé par l'œsophage.  
Le mieux m'avait-on dit est de pouvoir roter,  
Et de prendre pour ça la bonne eau de Perrier.  
Fort bien, dis-je en moi-même, la chose est facile.  
Roter je le ferai, il faut être docile.  
Au début cependant, j'étais très indécis.  
Il me semblait que tout, pour être plus précis,  
N'était que PA PO PU, dont j'ai gardé la liste.  
J'étais encouragé par mon orthophoniste.  
Elle me précisait l'ordre des mouvements.  
Vous respirez d'abord, et le ventre en avant,  
Omoplates baissées, puis lâchez la pédale,  
Utilisez alors cet air qui se cavale  
Sans cesser cependant de le freiner un peu,  
Réserve nécessaire pour parler avec feu.  
Écoutant les conseils de cette gentille dame,

Maîtresse incontestée; et ma foi je proclame  
En pesant bien mes mots qu'il faut faire un bilan.  
Reprenons du début quelques balbutiements.  
Comme les tout-petits en classe maternelle,  
Il fallait épeler de façon naturelle,  
Et cela s'est passé pendant quatre leçons,  
Dites et répétées de parfaite façon;  
Et plusieurs syllabes aux trois leçons suivantes  
Vont confirmer aussi la progression constante.  
Bien dire sans boire quelques phrases premières  
Oh! Sans prétention, tout à fait ordinaire!  
Nous mène au trente juin lisant à livre ouvert.  
Nous apprenons aussi à devenir disert :  
Et le quinze juillet, lancé dans la nature,  
Sans contrôler mes lèvres, on entend ma lecture.  
Le son qui sort est rauque, il me faut l'adoucir  
En forçant l'œsophage afin de l'assouplir.  
Et ce nouveau progrès, but de notre expérience,  
On y arrivera, c'est question de patience.  
Nous pouvons aujourd'hui, à notre Professeur,  
Pour ce bon résultat, dire merci de tout cœur.

Brigitte Chemin (Toulouse, France)

(Texte transmis par André Vincent) ●

# communiqué / action

Volume 31, number 2. April, May, June 2009

Newsletter published four times a year by the Quebec Federation of Laryngectomees, affiliated with the Canadian Cancer Society

**Editors in chief: Mr. Jean-Paul Tardif and Mrs Anne Mingant • Contributing writers: Mrs Emmanuelle Saguez, Mrs Caroll Lamontagne, Mr. André Dumouchel, Mr. Lorne Germain, Mr. Ralph Gleeton, Mr. Maurice Lacombe and Mr. André Vincent**

## To send an article or photo or for any other suggestions:

Contact the Quebec Federation  
of Laryngectomees  
5565 Sherbrooke East  
Montreal (Quebec) H1N 1A2  
Tel: 514-259-5113. Fax: 514-259-8946

Email: [fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca)

Visit our web site: [fqlar.qc.ca](http://fqlar.qc.ca)

## For all other matters:

Contact the Quebec Federation of  
Laryngectomees at the same address, fax  
and telephone numbers as above.



**Deadline for submission of texts for the  
September issue: July 15th 2009.**

The opinions expressed by contributors are  
not necessarily those of the Editor-in-chief.  
The Federation takes great care to ensure  
the accuracy of the points of view expres-  
sed, but cannot be held responsible for any  
errors or omissions.

## contents

Everything comes to a point for somebody who knows...	1, 2
A precious telephone number!	2
Canadian laryngectomee events swimming device	2, 3
Battery Tip...	3
Welcome to the new members	3
<b>THE MAURICIE-BOIS-FRANCS AND ESTRIE ASSOCIATION</b>	
The importance of sustaining patients	4
<b>THE QUEBEC ASSOCIATION</b>	
Why not mix with other people?	4
The spring maple syrup party	5
<b>THE MONTREAL ASSOCIATION</b>	
The 2009 golf tournament	4
Mrs speech therapist	5

## Everything comes to a point for somebody who knows...

Since 2003, the Quebec Federation of Laryngectomees asked the Minister of Health to correct an error that slipped in the service program offered to the victims of head and neck cancer. Since 2003, in fact, many laryngectomised patients, were forced to pay dental extractions and the input of prostheses, as a direct consequence of an intervention plan elaborated by a team of radio-oncologists and ENT surgeons. According to the Federation, these constraints are unacceptable in a free regime of cares as we presently have.

A committee of oral-dental oncology was created.. Finally.. In 2008to examine the question. And here is the content of a letter addressed to the founder, and still, the promoter of the Federation, Mr. Jean-Paul Tardif, on February 23rd 2009.

“Sir,

“The following gives a follow-up to your letter addressed to Dr Yves Bolduc, Health and Social Services Minister, concerning the costs assumed by people needing to assume pre-radio-oncology dental cares. You mentioned that the Canadian Cancer Society, The Quebec Cancer Foundation and the Quebec Federation of Laryngectomees wished to know the decision of the Ministry of Health and Social services (MSSS) concerning the recommendations of the bucco-dental oncology Committee.

“Therefore, I am pleased to inform you that the MSSS has ratified the recommendation of the bucco-dental oncology Committee, to deploy a basket of basic services allowing offering free dental care services to all patients with an ENT Cancer, and having to receive radio-oncology treatments. These services will be available as of April 1st 2009.

“In order to allow you to inform your members, you will find, below, a list of the services that will be available:

### **Bucco-dental services related to head and neck cancers. Pre radio-oncology**

- Complete panoramic radiography examination and other necessary radiographies
- Elaboration of preradio-oncology dental treatment plan
- Taking imprints to allow the fabrication of casts to apply neutral sodium fluoride
- Fabrication of radiation guardians



- ▶ – Dental extractions
- Dental descaling
- Prophylaxis

#### Post radio-oncology

- Control on the last day of a series of radio-oncology
- Control after one month of the end of radio-oncology
- Control and if needed restoration, at a maximum 12 months after the last radio-oncology treatment

- Fabrication of movable acrylic prosthesis, partial or complete, once only during the 12 months following the last radio-oncology treatment.

“Hoping these information will be to your entire satisfaction, I pray for you, Sir, to accept the assurance of my best wishes.

**The director general,**

**Michel A. Bureau, M.D., F.R.C.P. “ ●**

## A precious telephone number!

Mrs Diane Lamontagne, representative of the Canadian Cancer Society, came to the Association to present a very interesting and very well structured conference, in which she informed us of the services offered by the Society.

If you signal the telephone number

**1-888-939-3333**

**Without costs**

**From Monday to Friday**

**From 08.00 to 20.00**

you can find answers to the questions you ask about the cancer: a symptom, a conventional-treatment or not, its secondary effects, ... and other subjects that worry you.

You can be put in relation with a resource person who will be able to explain the « jargon » used by your doctor. That will also help you to find the resources, a financial aid or an effective help. Also you should know that this number would give you access to counselors that will get you in relation with a person who lived with the same problem as yours or that faces the same situation as yours.

That could be important help form to cross over difficult moments!

You can also be oriented towards external services such as : help at home, transportation, and even a reference housing accommodation, if you do not live in Montreal, while you must come there to receive intensive treatments.

Finally, by calling, you can order publications, such as the new brochure entitled «life after a cancer» and many others. These publications will be sent to you by the post office. This telephone number is an extraordinary resource. It is not possible to describe here all the services offered by the Canadian Cancer Society. Do not hesitate to communicate with their representatives to ask your questions or discuss with them. I invite you to keep this number of Communiqué/Action, or no less, the following telephone number: **1-888-939-3333**.

I take this occasion to invite you to participate to our monthly meetings; you will glean there many very pertinent information for you or your folks.

**Lorne Germain ●**

## Canadian lary invents swimming device

It was really pretty simple. Canadian John Lubelski just wanted to get back in the water. He loved to swim. It was one of the most enjoyable parts of his life.

But John had become a laryngectomee in 2004 and had been told that swimming was one of the things he would never be able to do again. But unwilling to take “no” for an answer and hearing from his speech therapist about another lary who had managed another way to get back into the water, John set about thinking about how a

laryngectomee might be able to swim safely.

What he came up with was to use the top half of what SCUBA divers call a “dry suit”. As you might guess, it is the opposite of a diver’s “wet suit” since the dry suit is designed to be waterlight. The most important part of the dry suit for it to work for a laryngectomee is the rubberised top part which fits snugly around the neck and stoma. The suit is also kept waterlight by bands at the arms and midriff.

A hole made at the location of the stoma provides the connection between the stoma and a laryngectomee tube attachment which goes down the stoma, and a tube leading from there to the mouth assembly. The procedure for using it is that the lary tube is attached to the dry suit, the other components are assembled, the suit is put on with the lary tube part going down the stoma, the components including the mouth piece assembly are attached, and the mouthpiece is put in the mouth. ▶

- ▶ One unintended benefit of the device is that it restores the ability to smell since air is drawn in through the nose.

Those with computer access can see a film on the device at this location:

<http://www.itswim.com/story.php>

It provides details on the components of the system, how it is assembled, and pictures of John using the device to dive and swim. You will also get to hear John's excellent TEP voice on the film. Soon interested individuals will be able to order directly from the web site.

Until recently John had only used the device to swim in pools and in Canadian lakes. And he wondered how it would work in the ocean. So in May of 2007 John and family travelled to Sarasota, Florida to give it a five day workout. So far, John has used his device to dive, and do the backstroke, sidestroke and breaststroke. And he has also done some body surfing. He has yet to manage the Australian crawl, but hopes to.

The device is expected to sell for \$1,000.00. The largest portion of the cost is the dry suit which must be custom built for the individual user based on measurements he or she provides,



Photo: IAL News

and the variety of silicon parts which had to be manufactured to fit different size stomas. John estimates that only about 3% of laryngectomees are likely to be interested in the device, so the small market potential also keeps the price up.

The profit from selling the device will go to the Head and Neck Cancer Unit and Speech Pathology at the Sunnybrook Hospital Cancer Center.

One of the things laryngectomees have been told over the decades is that we must stay out of the water. Luckily, we larys don't seem to take "no" for an answer very well and work to surmount whatever obstacles are in our way which prevent enjoying life and all of its pleasures.

Source: IAL News ●

## Battery tip!

Servox batteries are very expensive and it is wise to conserve them. Batteries not in use should be placed in a film canister or plastic case to keep them from touching metal. Your keys or loose change touching the battery will damage it. A spare battery can be kept longer if stored fully charged in the refrigerator, but let it warm to room

temperature before using. Remember that if the kids play with the buzzer, you are using up voice power! Also, controlling the volume will help your battery to last longer. The louder you set it, the sooner the battery expires.

Source: The New-Voice Mail, March 2007 ●

### Welcome to the new members

**Montreal:** Ronald Provost, Paul-André Lafond, Edgar Bergeron, Camille Malo, Bernard Courcelles, Viateur Lemay, Jean-Guy Viau, Boukas El-Kebir, Estelle Hould, Pierre Charrette, Michel Hébert.

**Quebec:** Armand Paquin, Michel Rouleau, François Chevalier, Louis-Philippe Fréchette, Réjean Fournier, Jérôme Leblanc, Jean-Claude Blanchet.

**Mauricie:** Claudette Matteau, Marc-André Blouin, Gaston Boisvert, Alice Samson.



# Mauricie-Bois-Francs and Estrie Association

## The importance of sustaining patients

### I will tell you my story.

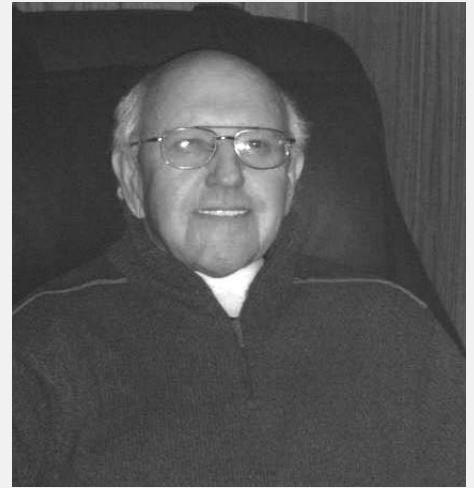
In December 2001, after I was informed developing a cancer on my vocal cords, I followed radiotherapy treatments at the St-Joseph hospital in Three-Rivers. I underwent an operation at the same hospital in 2002. They took away the vocal cords, the larynx and the lymph nodes. The hospital personnel were very nice to me. As I could not talk, I communicated with the nurses and the doctor by writing on a piece of paper.

I was told that I would be put in contact with a doctor in Three-Rivers (I forgot his name). Unfortunately, he had died a few days before. Then I met Mr. and Mrs Marcoux, they came to my house to give me information and encourage me. After the operation, you do not know what to expect, it is the unknown!

As I could not talk anymore, I had to communicate by hand writing. I therefore went to follow courses with a speech pathologist, Mr. André Jacob. He lent me an apparatus, which transmitted the voice, but it sounded more like the voice of a robot.

One day, at the grocery store, I was talking with my wife. Beside us, were a mother and her little girl. In hearing my voice, she started crying and weeping by fear. I went outside, and I was crying also. I said to myself, this will never occur again. I said to myself, I will relearn to speak. This experience gave me the strength and the courage necessary. I followed courses with the speech pathologist. It was a long and difficult process, but I succeeded!

So much to tell you, that with willingness and perseverance, we can



Mr. Maurice Lacombe

attain the goals set forward. Good courage to all!

Maurice Lacombe ●

# Quebec Association

## Why not mix with other people

See others to shake hands.  
Read about others to know more about them.  
Participate in unique sorties.  
Group meals, maple syrup house.  
Outdoor visits, to take time to reflect and to relax.  
All these contacts relax the body.  
Nourish the spirit, reinforce the soul and the willingness.

It is not by sitting at home and  
Concentrating on one's handicap  
That we will become more positive and stronger  
To gain in life.  
I do not promise you miracles,  
However, all together, we shall have  
Fun, and tell each other our experiences  
And, why not, joke to cheer up some moments of  
Rest till the next meeting.

You know that a solid and positive morale  
Really surmounts an obstacle,

Cures all pains, makes the sun  
Come out on rainy days.

The Quebec Federation of Laryngectomees  
Is present through out Quebec (in the province) by the  
voice of its Associations  
What are you waiting for to join us?  
We are waiting for you.

Ralph Gleeton ●

## Montreal Association

### The 2009 Golf tournament

**Our principal organizer was not available this year;  
the golf tournament 2009 is therefore called off.  
Rendezvous next year, in 2010!**

## The spring maple syrup party

The members of the Quebec Association as well as the board members (for a total of 20 people) participated in an outing to the En-Tailleur sap house, located on the Orleans Island on last March 19. With a magnificent sunny day this activity started with a commented and well-documented tour of Orleans Island by Mrs Aline Plante, organizer of this bus trip.

An halting at the cider factory of the Bilodeau Orchard, on the Royal Road of Orleans Island, with the history of the company and a description of the country products, and their hearty and authentic tasting.

After the visit, the entire group went towards the En-Tailleur sap house. The site is exceptionally beautiful and the dimensions of the site give it conviviality and humanity that

are palpable on the part of the owners and the personnel.

Ah! Those good meals at maple syrup parties: pea soup, meat patty, sausages, bacon, pork ears, pork and beans, home maid fruit ketchup, etc, satisfied the guests, who finished the meal with maple syrup pancakes. Outside, we were waited for to eat maple syrup toffee on stick! Delicious!

We could also visit a museum of ancient objects used at a certain time in the acericole production... Return inside where an orchestra offered us a repertory of ambiance music useful for group dancing. Just before leaving, the maestro invited us to form a dancing circle and to sing the hymn to life, which touched the sensitivity of many of the participants...



Maple syrup lodge

Thanks to the Fondation of the Federation, which contributed financially to this event and allowed us to live an unforgettable experience of leisure and human exchanges favourable to the celebration of spring and life!

Caroll Lamontagne ●

## Montreal Association

### To Mrs speech pathologist

May, Friday the thirteenth, I came out from the clinic,  
With in my packages the symbolic slate;  
During the time needed for healing,  
It was the means to communicate.  
Truly mute, not having an oral form,  
Obliged by the absence of vocal cords,  
I had then to produce sounds,  
Get rid of the air coming from the bottom of the case.  
And profiting then from the moment of the air passage,  
Make it vibrate a little bit, helped by the oesophagus.  
The best is to be able to burp,  
And to do that take a good Perrier water.  
Ok then, I said to myself, it is easy to do.  
Burping I will do, you have to be docile.  
At the beginning, I was very indecisive.  
It seemed to me that everything, to be more precise,  
Was not PA PO PU, of which I kept a list.  
I was encouraged by my speech pathologist.  
She specified to me the order of the movements.  
Firstly breathe, the belly in front,  
Shoulder blades lowered, then let go the pedal,  
Then use that air, which runs,  
Without stopping to calm it down a little bit,  
A necessary reserve to talk with fire.  
In listening to the advice of this nice lady,  
Unquestionable mistress; and truly I proclaim

While dosing my words that a balance sheet  
must be made.  
Let's take back from the beginning some mumblings.  
As the children in the nursery school,  
You had to spell in a natural way,  
And that was done during four lessons,  
Said and repeated in a perfect way:  
And many syllables in the next three lessons  
Will confirm the constant progression.  
Well said, without drinking, some first phrases  
Oh! Without claiming, almost ordinary!  
Leads us to the thirtieth of June, reading an open book.  
We also learn to be talkative:  
And the fifteenth of July, hurled in nature,  
Without controlling my lips, we hear my lecture.  
The sound that comes out is hoarse,  
and it must be made milder  
In forcing the oesophagus in order to soften it.  
And this new progress, the object of our experience,  
We will get to; it's a question of patience.  
We can say today, to our teacher,  
For this good result,  
thank you from the bottom of our heart.

Brigitte Chemin (Toulouse, France)  
(Text transmitted by André Vincent) ●