

# communiqué / action

Volume 31, no 3. Juillet, août, septembre 2009

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

Rédactrice-en-chef : Anne Mingant. Ont collaboré à la rédaction : Madame Connie Gelber, MM. Lorne Germain, Nil Auclair et Jean-Paul Tardif.

## 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

Visitez notre site internet : 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 décembre : 15 octobre 2009.**

Les opinions émises par les collaborateurs ne sont pas nécessairement celles de la rédactrice-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

La fiche de santé de la Fédération .....	1, 2
Des bénévoles indispensables : nos visiteurs-accompagnateurs .....	2
Belle qualité de vie, mais... ..	2, 3
Bienvenue aux nouveaux membres .....	3
Une retraite bien méritée .....	4
Le brunch annuel de l'AML : sous le signe de la fête ! .....	4, 5
Un déjeuner avec Connie .....	5, 6
Après une laryngectomie totale, quelle voix est la meilleure ? .....	6
Cancer et nutrition : c'est aussi une question de chimie .....	6

## LA FICHE DE SANTÉ DE LA FÉDÉRATION



M. Lorne Germain

À Charlesbourg près de Québec, en juin dernier, le président de la Fédération, M. Lorne Germain, réunissait les membres de son Conseil d'administration et quelques invités. Il y déposait son rapport annuel d'activités et y proposait son plan d'action pour l'année 2009-2010.

Que peut-on dégager de cet exposé? La Fédération est-elle active et efficace? A-t-elle besoin d'un renouveau après ses 30 ans d'existence? Voyons ce que dit le président.

Il nous rappelle tout d'abord que le ministère de la Santé a finalement accepté de corriger le programme de gratuité des soins dentaires requis par les personnes qui sont victimes du cancer de la tête et du cou. C'est un gain important de la Fédération qui réclamait cette correction depuis cinq ans! Vous avez pu lire les détails de cette correction dans le bulletin de juin dernier.

Il nous annonce l'arrivée d'une nouvelle direction à la production du bulletin COMMUNIQUE/ACTION. Mme Anne Mingant a déjà trouvé de nouveaux collaborateurs. La porte demeure grande ouverte...

Au plan financier, la Fédération affiche un déficit de 4 736,08 \$. Toutefois, il n'y a pas lieu de s'inquiéter, affirme le président. Ce déficit est causé par des dépenses qui ne seront pas récurrentes. Il signale aussi une 5<sup>e</sup> augmentation consécutive de 10% du loyer réclamé par la Commission scolaire de Montréal! Une situation qui réclame des explications.

De plus, le nombre de membres diminue. Si on doit attribuer ce phénomène à la réduction des cas de cancer de la tête et du cou, il faut crier BRAVO! Si, par ailleurs, on doit expliquer cette diminution par le fait que nous ne réussissons plus à atteindre les nouveaux laryngectomisés, la Fédération doit s'inquiéter. En effet, depuis deux ans, le ministère refuse de nous communiquer les statistiques annuelles des chirurgies du larynx, des données qu'il nous communiquait auparavant chaque année, depuis 20 ans! Il devient dès lors impossible, pour les dirigeants de la Fédération, de vérifier l'efficacité du programme des visiteurs-accompagnateurs dans les hôpitaux du Québec.

Au cours de la dernière année, la Fédération a reçu beaucoup moins de demandes d'information tant de l'extérieur que de l'intérieur du Québec sur son site WEB. Ce site de la Fédération n'aurait-il pas

► besoin d'un bulletin de nouvelles périodiques, une sorte de journal hebdomadaire bref, pour attirer l'attention des usagers de l'ordinateur? Si oui, qui relèvera ce défi?

Le nombre des visiteurs-accompagnateurs est aussi en baisse. Ce constat peut-il à lui seul expliquer la réduction du nombre de membres de la Fédération? Que faire pour corriger la situation?

Enfin, la diminution du nombre de participants aux réunions organisées par les associations inquiète aussi la Fédération. Comment peut-on expliquer ce phénomène?

Voilà donc un relevé succinct des préoccupations du président de la Fédération. Vous avez une opinion, une réaction concernant une ou des observations énoncées par le président? Faites-lui connaître votre point de vue. Mieux encore, joignez les rangs de l'équipe qui dirige votre association. Vous vous rapprocherez ainsi de la gestion de VOTRE Fédération et, qui sait! vous pourrez peut-être rapidement y trouver un siège! ►

Lorne Germain



## DES BÉNÉVOLES INDISPENSABLES : NOS VISITEURS-ACCOMPAGNATEURS

par Jean-Paul Tardif

Savez-vous que les premières chirurgies du larynx, au Québec, ont été pratiquées dans les années 1940? Parmi les premiers patients

se trouve un juge, l'honorable Stuart McDougall. Après avoir vécu l'épreuve de la chirurgie et de la perte de la parole, il parvient à développer une voix de rechange, la voix œsophagienne. L'expérience qu'il vient de vivre le convainc qu'il est possible de réduire considérablement l'angoisse des futurs laryngectomisés. Comment? En leur offrant, si possible avant la chirurgie, l'opportunité de communiquer avec lui ou avec une autre personne laryngectomisée réadaptée.

Convaincu, dès lors, qu'il peut aider les personnes qui doivent vivre l'épreuve qu'il a lui-même connue, il offre, à tous les médecins ORL dont il peut obtenir les coordonnées, sa disponibilité pour ceux, parmi leurs patients, qui doivent se soumettre à une laryngectomie totale.

Voilà en bref l'origine du programme des visiteurs-accompagnateurs mis en place par la Fédération québécoise des Laryngectomisés au début des années 80. Les premières tentatives de recrutement et de formation des visi-

teurs-accompagnateurs ont été un succès. Pratiquement toutes les régions du Québec ont pu bénéficier de la disponibilité d'un ou de quelques visiteurs-accompagnateurs.

Comment décrire le rôle, la fonction du visiteur-accompagnateur? Tout d'abord, il n'est pas un professionnel de la santé. Il faut le percevoir comme un citoyen ordinaire, un ami du patient, un copain qui a réussi à surmonter une épreuve identique à celle qu'appréhende son interlocuteur. Il souhaite être considéré comme un modèle de réadaptation possible, une «lumière» dans l'obscurité provoquée par un diagnostic démoralisant avec ses conséquences désastreuses.

Les premières 25 années du programme de la Fédération ont connu un développement très satisfaisant. Malheureusement, les visiteurs-accompagnateurs, comme le juge Stuart McDougall, ne sont pas à l'abri de «l'usure du temps»! La relève sera-t-elle là? C'est la question du jour.

La Fédération tient, en septembre, une session de formation à laquelle elle invite tous ses visiteurs-accompagnateurs et quelques candidats recrutés au cours de la dernière année. Dans le prochain numéro, COMMUNIQUE/AC-TION vous informera des résultats de cette rencontre. ►

## BELLE QUALITÉ DE VIE, MAIS...

SAINT-HUBERT – Décembre 2007. Madeleine sourit. Sa table est bien garnie de tous les trucs de Noël. Debout, elle lève son verre. Vide. Salut aux invités! Madeleine est fière de son coup de partager ce repas. Trois heures autour de la table. Elle n'a «d'yeux» que pour ses amis. Discrètement elle se gave de son boost pendant qu'ils «doivent vider les plats...». Ses yeux pétillent à m'entendre jouer

quelques airs de Noël à son piano. Elle n'hésite pas alors à faire quelques pas de danse. Pourtant elle aurait toutes les raisons du monde de pleurer. À 54 ans, sa vie a pris un tournant bien bizarre.

### Madeline '94

«J'ai été opérée en 1994 pour un cancer de la gencive, langue, mâchoire, larynx. Ils ont tout enlevé, la langue

comprise. Ils ont refait le plancher et le palais de ma bouche, la mâchoire du côté droit, gencive aussi. Incapable d'avaler. Pas de langue pour pousser la nourriture. Le passage est bloqué. Je suis habituée. Je ne parle pas du tout. J'ai une petite machine qui ressemble à un ordi que je trimbale partout. Je m'exprime avec cela. Tout va bien. J'ai une belle qualité de vie, je suis heureuse.» Nouvelle vie et nou-

► velle voix, quoi. On parle alors de laryngectomie totale et glossectomie pour celle qui signe depuis : Madeleine '94.

Ce n'est pas tout. «De grosses briques», comme elle dit, l'attendent. Veuve trois fois. Vivre le deuil, en 2006, d'une de ses trois filles âgée de 49 ans. Et la plus exécration des briques... «Depuis 2004, je suis en dialyse. Ça pris un an avant de l'accepter, celle-là. Maintenant, ça va.»



### La combattante

Comment résumer Madeleine ? Une combattante, pour moi. Parce que par-dessus tout, elle aime. Beaucoup et grand. Voilà. «Son pays, c'est la vie» de dire André Vincent, laryngectomisé lui aussi.

«Voici vos pilules, doc. Je suis allé chercher Poutchi mon petit chien, à la place. Il ensoleille mes matins. Quand je suis retournée chez le doc avec Poutchi dans un petit sac spécial, je lui ai dit : "il est le meilleur des remèdes". Le doc a trouvé que c'était une très bonne idée.»

Rendez-vous médical oblige, Madeleine utilisera s'il le faut sa pelle pour «...sortir mon auto de la neige.»

Pas de complexe avec les restos : «(...) ceux qui doivent porter des béquilles ne se sentent pas obligés de se cacher. Pourquoi je cacherais ce qui fait maintenant partie de moi?» Elle

traversera l'Atlantique. Elle pestera contre un employé qui a mal installé ses draperies dans sa demeure. «Le monsieur faisait ce travail tout croche.» Tolérante? Oui, pourtant. Elle oubliera vite une séance de dialyse entre autre très très ardue. Elle aurait bien aimé se «sucrer le bec» à la cabane à sucre...

### «Nous avons une destinée...»

Les internautes de notre espèce, les laryngectomisés, aimeront lire Madeleine. Elle aura une voix écoutée sur *L'Ouverture* au Québec et *La Voix Brisée* de France. Henri, le webmaster, souligne «la force et le courage de celle qui aimait la vie.» Brigitte Chemin, épouse d'un laryngectomisé français, l'a qualifiée de «grande dame». Madeleine affiche ses convictions : «nous avons une destinée, je crois que nous sommes venus sur terre parce que nous avons des choses à accomplir. Nous venons apprendre aussi et lorsque nous sommes dans notre élément, quoi qu'il arrive, nous sommes heureux. C'est mon opinion.»

Moments privilégiés pour moi que cette rencontre avec Madeleine en septembre 2007! Un comptoir de cuisine «tout nu»; un frigo vide, pas d'odeur de cuisson dans sa jolie maison. Elle m'attendait avec André Vincent. Avec son sourire et du fric sur le coin de la table de cuisine pour payer deux exemplaires de mon livre, *Cancer d'la Gorge*, dont j'avais souhaité qu'elle préside son lancement. «Je dois faire ma part moi aussi pour aider la Société canadienne du cancer.» Nous parlerons. Simplement. En toute amitié. Elle avec sa «bidule électronique», moi avec ma voix tra-



chéo-œsophagienne. Elle insistera pour téléphoner à mon épouse pour «lui dire un mot...»

«Nous nous sauvons, ou nous nous perdons nous-mêmes», écrivait Teilhard de Chardin. À travers toutes ces énormités du temps et de la maladie, au milieu de toutes ces mailles déconcertantes qui ne cessent de la frapper, cette humble Madeleine est pour moi du lot de ceux et celles qui se sauvent, piétinant ainsi toute forme de perte de soi-même.

### Prochain rendez-vous

Le 24 avril 2009, Madeleine Bernier manque son rendez-vous en dialyse. Elle en avait pris un autre. Celui de la mort. Elle aura été autonome jusqu'à son ultime souffle. Le 3 mai, je l'ai revue. Elle respirait... avec la mort. Non, elle dégageait encore, dans son cercueil, cette envie de batailler et «d'enseigner» que nous pouvons, même atteint d'un cancer, nous payer une qualité de vie.

Dans mes heures de cafard, j'ai mon repère. Celui de Madeleine '94. ▀

Nil Auclair, laryngectomisé  
Saint-Jean-sur-Richelieu

## Bienvenue aux nouveaux membres

**Montréal :** Raymond Nantel, Raymond Monchamp, Laurent Ouellet, Lynn Sabourin, Noëlla Nadeau, Jacques Beaupré, Najib Kalouche, Denis Beaudet, Estelle Laroque, Carmen Poulin, Yvan Rhéaume, Rémi Legault.

**Québec :** Jean-Paul Trudel, Louis-Marie Fortin, Monique Trudel, Herby Comeau, Michel Hamel, Béatrice Tremblay, Thérèse Laplante, Roméo Nadeau, Claude Brassard, Richard Fortin.

**Mauricie :** Claude Boisvert, Madeleine Deshaies

## UNE RETRAITE BIEN MÉRITÉE

C'est à la fin octobre, après 14 années de dévoués services à la Fédération des Laryngectomisés que Madame Johanne Drainville prendra une retraite bien méritée, qu'elle partagera entre l'été montréalais et les paysages ensoleillés de la Floride l'hiver.

De belles relations d'amitié se sont créées dans cette deuxième carrière pour Johanne et, selon ses propres mots, elle a «rencontré des bénévoles extraordinaires, dont la préoccupation première est d'encourager et d'aider les personnes qui viennent de perdre la parole afin d'éviter leur isolement»; d'ailleurs, «le contact avec les personnes laryngectomisées l'a enrichi humainement». Elle ajoute qu'elle a grandement apprécié l'esprit d'entraide qui caractérise les liens des membres de la Fédération, et notamment, l'appui et le soutien de M. Jean-Paul Tardif dans la tenue des affaires quotidiennes de notre organisme, sans oublier les membres du conseil d'administration de la Fédération et des trois associations, ainsi que les personnes qui ont l'ont aidé à préparer les activités.

Quant aux administrateurs de la Fédération québécoise des Laryngectomisés et de l'Association des Laryngectomisés de Montréal, ils tiennent à souligner l'engagement

dont Johanne a fait preuve tout au long de ces années et la qualité de ses services. Comme le mentionne M. Jean-Paul Tardif, interviewé à propos de Johanne, «sa disponibilité, son honnêteté, son assiduité ainsi que la qualité de son travail ont été pour nous tous un encouragement à poursuivre notre action d'«aide aux autres». Elle demeurera, pour nous, une compagne de travail en «congé prolongé», une amie que nous n'oublierons pas et que nous souhaitons revoir pour raviver de nombreux et excellents souvenirs.»

Madame Chantal Blouet prendra sa relève et nous aurons le plaisir de l'accueillir dès le mois de septembre, afin d'assurer la transition des dossiers avec Johanne. Nous vous invitons donc à la contacter au numéro habituel pour tout sujet en lien avec la Fédération ou l'AML.

Nous vous souhaitons une très belle retraite, Johanne, et à bientôt! ►



## LE BRUNCH ANNUEL DE L'AML : SOUS LE SIGNE DE LA FÊTE!

C'est sous un soleil radieux que s'est tenu le brunch annuel de l'Association des Laryngectomisés de Montréal le 24 mai dernier, au restaurant «La Bonne Adresse».

Cette tradition ouvre le début de la saison estivale, mais, surtout, rassemble les membres de l'AML, leurs parents et amis pour célébrer le plaisir d'être ensemble et pour souligner l'implication de certains de ses membres. Cette année, deux membres émérites se sont vus décerner

une plaque souvenir en la présence de plus de 90 personnes : Messieurs Albert Landry et André Lefebvre.

Albert s'est joint aux rangs de l'AML en 2001 et, depuis ce temps, comme l'a souligné son fils Yves qui nous a livré un chaleureux hommage à un «papa formidable», il a rendu d'innombrables services à l'Association : directeur du conseil d'administration, documentaliste responsable des trousseaux d'information à l'intention des visiteurs accrédités, superviseur de la diffusion des invitations et du courrier aux membres, coordonnateur de l'édition du bulletin trimestriel. Il n'hésite pas non plus à donner un sérieux coup de main lorsqu'il s'agit de préparer les salles de réunion ou de réception pour les activités destinées aux membres, et même à remplacer notre secrétaire Johanne à l'occasion! Une chose est sûre, les occasions de s'impliquer à l'Association ne manquent pas et Albert a su nous faire profiter de ses talents. Les premières fois que vous y viendrez, vous le rencontrerez certainement et sa gentillesse vous fera vous sentir immédiatement à l'aise!

En lien avec l'Association depuis 1991, André en est devenu directeur en 1994. Il en assume la présidence depuis maintenant cinq ans. Le brunch annuel a d'ailleurs été pour lui l'occasion de remercier les membres pour leur participation à la vie associative et de présenter le bilan des réalisations depuis le début de son mandat. Que ce soit la restructuration de la gestion de la comptabilité, la réorganisation de la Trésorerie, en passant par la mise en place ►



M. Albert Landry et sa famille

- d'un comité de loisir et de promotion d'activités pour les membres, le recrutement de nouveaux bénévoles ou les négociations – réussies – avec le ministère de la Santé, de beaux défis ont été relevés. Mais André n'est pas seulement présent au niveau administratif de l'AML. Il a aussi été pendant plusieurs années rééducateur vocal auprès de personnes récemment opérées, ainsi que visiteur principal pour les futurs laryngectomisés. Une tâche gratifiante, certes, et essentielle pour ceux et celles qui vivent dans l'inquiétude de l'opération ; et un rôle qui occupe une bonne partie de son agenda et qu'il assume avec brio. Sa vie est aussi bien remplie par sa vie de famille, avec quatre



Une partie de l'assemblée au brunch annuel



M. André Lefebvre et sa famille

charmants petits-enfants. Il trouve tout de même le temps de profiter des terrains de golf et de fabriquer son propre vin, tout bon vivant qu'il est.

Un chaleureux merci à Albert et à André pour leur implication dans l'Association ! Sans la collaboration de membres aussi actifs et bien des laryngectomisés ne pourraient pas bénéficier de tout le soutien dont ils ont besoin. ►

Anne Mingant

## UN DÉJEUNER AVEC CONNIE

Une fois par semaine, Madame Connie Gelber, bénévole à l'Hôpital général juif de Montréal reçoit «ses laryngectomisés». Voici ce qu'elle écrit au sujet de ces rencontres hebdomadaires, dans la revue anglaise *Denim & Diamonds* (2009).

«Tous les lundis matin, le seul endroit où je veux me retrouver, c'est au groupe d'entraide des laryngectomisés, dans la salle *Look Good Feel Better* (traduire : «Parais bien, Sens-toi mieux»), au rez-de-chaussée de l'Hôpital général juif de Montréal. Dès 8h45, ils arrivent de tous les coins de la ville, qu'il pleuve ou qu'il neige; ils voyagent en autobus, par le métro ou ils marchent. L'âge, la nationalité n'ont aucune importance; ils viennent apprendre à vivre leur nouvelle vie.

Les laryngectomisés, victimes du cancer, ont perdu leur larynx. Pour un grand nombre, la cigarette est à l'origine de ce malheur. Après la chirurgie, ils respirent par une ouverture pratiquée à la base du cou, une ouverture qu'on appelle généralement «stoma». Le nez et la bouche

ne servent plus à la respiration. Leur habileté à communiquer et leur estime de soi sont profondément altérées.

Ils viennent au groupe d'entraide pour échanger avec d'autres laryngectomisés, avec moi et avec l'orthophoniste, Madame Gina Mills, la personne-ressource dans leur vie après la chirurgie. Quelques-uns viennent seuls; d'autres sont accompagnés d'un membre de leur famille. Mes deux bénévoles laryngectomisés arrivent tôt pour préparer le café et aménager la salle. J'arrête à la pâtisserie pour y prendre des savoureuses petites brioches qui viennent de sortir du four et qui accompagneront le café. Cet accueil chaleureux génère des miracles dans le comportement. ►



M. André Dumouchel, Mme Connie Gelber et M. Teddy Smith

► L'aide, le support sont des éléments essentiels pour celui qui affronte une épreuve. Non seulement mes amis laryngectomisés font-ils face à un diagnostic de cancer, mais aussi à un sérieux problème de communication. Ces personnes prennent des mois pour surmonter le traumatisme et la crainte de ne plus pouvoir parler. Plusieurs d'entre eux ont tendance à s'isoler des membres de leur famille et de leurs amis. Ces personnes handicapées doivent escalader de hautes montagnes avant de se sentir à l'aise en public, l'objectif que chacun considère comme une réussite merveilleuse quand il l'atteint.

Le groupe offre un lieu idéal pour pratiquer une nouvelle façon de s'exprimer sans crainte d'être jugé ou humilié. Diverses options s'offrent aux personnes laryngectomisées pour retrouver la parole. Avec l'aide de l'orthophoniste, chacun finit par trouver SA VOIX.

La maladie n'affecte pas seulement le patient. Mais également toute sa famille, ce qui explique le fait que plusieurs personnes laryngectomisées se présentent au groupe

accompagnées d'un membre de leur famille. Les échanges dans le groupe abordent tous les sujets. Quant à moi, je leur apporte les dernières nouvelles.

L'aide aux laryngectomisés se présente sous différentes formes : l'internet en est une. Je veux demeurer bien informée. C'est pourquoi je consacre beaucoup de temps à la recherche des sites d'information. Je communique au groupe tout ce que je trouve d'intéressant. J'invite les personnes qui maîtrisent la langue anglaise à consulter le site [www.webwhispers.org](http://www.webwhispers.org), un site animé par des professionnels.

Le travail en groupe pour aider et informer fait toute la différence dans la vie des laryngectomisés. Le déplacement a pour effet de provoquer le goût de relever des défis quotidiennement et de conserver l'espoir d'un meilleur lendemain. » ►

Connie Gelber

(Adapté de Denim & Diamonds, 2009)

## APRÈS UNE LARYNGECTOMIE TOTALE, QUELLE VOIX EST LA MEILLEURE ?

La qualité de vie d'une personne laryngectomisée est-elle reliée au type de « nouvelle voix » que la personne utilise ? Tel est l'objet d'une recherche conduite récemment en Grande-Bretagne par une équipe de chercheurs.

L'étude a été effectuée auprès de 226 laryngectomisés (147 utilisateurs de la prothèse trachéo-œsophagienne, 42 utilisateurs de la voix œsophagienne traditionnelle et 37 utilisateurs d'un électro-larynx). Bien que la qua-

lité de vie chez la personne laryngectomisée soit réduite si on la compare à celle de la population en général, les chercheurs n'ont pas trouvé de différence significative à l'intérieur des trois groupes de personnes laryngectomisées.

Les chercheurs s'attendaient à trouver une meilleure qualité de vie et une plus grande satisfaction chez les utilisateurs de la prothèse trachéo-œsophagienne. Il faut donc conclure

que la qualité de vie d'une personne laryngectomisée est influencée par d'autres facteurs. Il faut la chercher dans d'autres rayons, tels que la réception d'une information bien adaptée aux préoccupations de la personne, le support qui lui est offert, la liberté des choix dont elle bénéficie, l'acceptation de sa condition. ►

Source : Bulletin Les Voix

## CANCER ET NUTRITION : C'EST AUSSI UNE QUESTION DE CHIMIE

Nos mères avaient bien raison de nous rappeler de finir les brocolis dans notre assiette ! En effet, ce légume crucifère fort répandu possède aussi d'étonnantes vertus de protection contre le cancer, grâce à certaines substances – dont nous vous épargnerons les noms savants ici ! – qui permettent à notre corps de se débarrasser plus facilement des toxines qui favorisent le développement incontrôlé de tumeurs.

En fait, nous savons maintenant, grâce aux recherches des Dr Béliveau et Gingras, que toute une série d'aliments ont un effet éprouvé dans la prévention de différents types de cancers. Les fruits et les légumes remportent bien sûr la palme dans la liste de ces aliments, qui agissent comme de véritables petites usines chimiques à l'intérieur de notre corps. Qui plus est, selon le Dr Béliveau, consommer des fruits et légumes de différentes couleurs est tout aussi im-

portant que d'en manger en bonne proportion, puisque chacune de ces couleurs présente des propriétés utiles différentes.

Même si la chimie – alimentaire ici – est souvent vue comme sérieuse et quelque peu rébarbative, les Dr Béliveau et Gingras savent la présenter de façon tout à fait attrayante et amusante : en aucun cas, ils ne recommandent de manger nos brocolis cuits à l'eau pour le restant de notre vie ! C'est donc un voyage culinaire vers notre santé auquel ils nous invitent, pour le plaisir de nos papilles et pour le bonheur de nos cellules... sans oublier toutefois que les traitements médicaux contre le cancer une fois qu'il s'est déclaré sont bien sûr incontournables. ►

Anne Mingant

# communiqué / action

Volume 31, number 3. July, August, September 2009

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

**Editor in chief: Mrs Anne Mingant. Contributing writers: Mrs Connie Gelber, Mr Lorne Germain, Mr Nil Auclair and Mr Jean-Paul Tardif.**

## 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 December issue: October 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 expressed, but cannot be held responsible for any errors or omissions.

## contents

The Federation health sheet .....	1, 2
Indispensable volunteers: Our accompanists-visitors .....	2
Nice life quality, but... ..	2, 3
Welcome to the new members .....	3
A well deserved retirement .....	4
The AML annual brunch: under the sign of a party .....	4, 5
Breakfast with Connie .....	5, 6
After a total laryngectomy, which is the best voice? .....	6
Cancer and nutrition: also a question of chemistry .....	6

## THE FEDERATION HEALTH SHEET



**Mr Lorne Germain**

In Charlesbourg near Québec, last June, the president of the federation, Mr Lorne Germain gathered the members of his board of directors and some invited guests. He deposited his annual activity report and proposed his action plan for the year 2009-2010.

What can be extracted from that statement? Is the Federation active and efficient? Does it need a renewal after 30 years of existence? Lets see what the president said.

He reminds us, firstly, that the Minister of Health has finally accepted to correct the gratuity program for dental care required by people that are victims of head and neck cancer. It is an important gain for the Federation, which claimed this correction for the last five years. You can read the details of this correction in the last June bulletin.

He announces the arrival of a new directorship in the production of the bulletin COMMUNIQUE/ACTION. Mrs Anne Mingant has already found new collaborators. The door remains wide open...

On the financial side, the Federation shows a deficit of 4,736.08\$. However, the president said there are no reasons to worry. Non-recurrent expenses caused this deficit. He also states a fifth consecutive increase of 10% of the lease claimed by the Montreal school board, a situation that claims explanations.

Furthermore, the number of members of the Federation has decreased. If one must attribute this phenomenon to a reduction in the cases of head and neck cancers, then one must cry out WONDERFUL! If, however, we must explain this reduction by the fact that we do not succeed anymore in attracting new laryngectomees, then the Federation must worry. In fact, for the last two years, the ministry has refused to communicate to us the annual statistics of larynx surgeries, data that they communicated to us annually, for the last twenty years! It becomes therefore impossible, for the leaders of the Federation, to verify the efficiency of our accompanists-visitors program in the Quebec hospitals.

In the course of the last year, the Federation has received a lot less requests for information, from outside or within Quebec on our WEB site. The Federation site may require a periodical news bulletin, the type of brief weekly journal, to attract the attention of computer users? If so, who will take on the task?

► The number of accompanists-visitors is also dropping. May this statement by itself explain the reduction of Federation members? What to do to correct this situation?

Finally, the reduction in the number of participants in the meetings organized by the associations worries the Federation. How can this situation be explained?

Here is therefore a succinct overview of the preoccupations of the president of the Federation. You have an opi-

nion, a reaction concerning one or more observations announced by the president? Let him know your point of view. Better yet, join the ranks of the team that runs your association. You then approach the management of YOUR Federation and who knows! You may rapidly find a seat. ►

Lorne Germain



## INDISPENSABLE VOLUNTEERS: OUR ACCOMPANISTS-VISITORS

by Jean-Paul Tardif

Did you know that the first larynx surgeries, in Quebec, were done in the years 1940? Amongst the first patients was a judge, the honourable Stuart McDougall.

After the ordeal of surgery and the loss of the speech, he was able to develop an alternative voice, the oesophageal voice. The experience that he lived convinced him that it was possible to reduce considerably the anxiety of future laryngectomees. How? By offering them, if possible before the surgery, the opportunity to communicate with him or another readapted laryngectomee.

Convinced, therefore, that he can help the people who must live the ordeal that he himself had known, he offers, all ENT doctors whom he could get in touch with, his availability for those, amongst their patients, who will be submitted to a total laryngectomy.

That is in brief the origin of the accompanists-visitors program put in place by the Quebec Federation of Laryngectomees, at the beginning of 1980. The first recruitment

and formation tentatives of accompanists-visitors were a success. Practically all of the regions of Quebec were served by one or a few accompanists-visitors.

How to describe the role and function of the accompanists-visitors? Firstly, he is not a health professional. He has to be perceived as an ordinary citizen, a friend of the patient, a buddy that succeeded in surmounting an ordeal identical to the one that his interlocutor is apprehending. He hopes to be considered as a possible readaptation model, “a light” in the darkness provoked by a demoralizing diagnostic with its disastrous consequences.

The first 25 years of the Federation program went through a very satisfying development. Unfortunately, the accompanists-visitors, such as Judge Stuart McDougall, are not protected against “aging”! Will the relief be there? That is the question of the day.

The Federation organizes, in September, a formation session to which are invited all its accompanists-visitors and a few candidates recruited during the year. In the next number, COMMUNIQUE/ACTION will inform you about the results of that meeting. ►

## NICE LIFE QUALITY, BUT...

SAINT-HUBERT – December 2007, Madeleine smiles. Her table is well garnished with all sorts of tricks for Christmas. Standing up, she raises her glass. Empty. She waves to the guests! Madeleine is pleased to be in on the sharing of this meal. Three hours around the table. She has “eyes” only for her friends. Discreetly she force feeds herself with boost, while they must “empty their plates...” Her eyes

sparkle hearing me playing Christmas tunes on her piano. She then does not hesitate to do dance steps. Yet, she would have all the reasons in the world to cry. At 54years, her life took a strange winding.

### Madeleine ‘ 94

“I was operated in 1994 for a cancer of the gums, the tongue, the jaw, and the larynx. They took everything

out, including the tongue. They rebuilt the floor and the palate of my mouth, the jaw on the right side and the gums also. I could not swallow. No tongue to push down the food. The passage is jammed. I am accustomed. I do not speak at all. I have a little machine that looks like a computer, which I carry everywhere. I express myself with it. All goes well. I have a nice quality of life, and I am happy.» ►

► New life and new voice! We then talk of total laryngectomy and glossectomy for her, who since signs: Madeleine '94.

And it is not all. "Large bricks", as she says, wait for her. Three times a widow. To live the bereavement, in 2006, of one of her three daughters, aged 49 years old. And the most atrocious brick..."Since 2004, I am under dialysis. It took a year to accept that one. Now it goes well."



### The fighter

How to resume Madeleine? A fighter, for me. Because, overall, she loves. A lot and greatly. That is it "Her country is her life", so says André Vincent, also laryngectomised.

"Here are your pills, Doc". I went to get Poutchi, my little dog; instead, he enlightens my mornings. When I went back to see the Doc, with Poutchi in a small special bag, I told him: "He is the best remedy"! The Doc thought it was a very good idea. Medical rendezvous is binding, Madeleine will use her shovel to "get my car out of the snow." No complex with restaurants: "(...), those that use crutches do not feel they have to hide them.. Why should I hide mines when they are now part of me?" She will

cross the Atlantic. She will curse the employee that has not correctly installed the draperies in her house. "The man was doing his work crookedly." Tolerant? Yes, although. She will rapidly forget dialysis sessions, which are very arduous. She would have liked "to sugar her beak" at the sap house...

### "We have a destiny..."

The net surfers of our species, the laryngectomees will love to read Madeleine. She will have listeners to her voice *L'Ouverture* in Quebec and *La Voix Brisée* from France. Henri, the Webmaster, mentions "the force and courage of the lady who loved her life." Brigitte Chemin, the wife of a French laryngectomee qualified her by saying "a great lady". Madeleine displays her convictions: "We have one destiny, I believe we came to earth because we had something to accomplish. We also come to learn something and when we are in our element, what ever happens, we are happy. That is my opinion."

Privileged moments for me from this meeting with Madeleine in September 2007! A kitchen counter "totally naked"; an empty refrigerator, no cooking odour in this nice house. She was waiting for me with André Vincent. With her smile and some money on the corner of the kitchen table to pay two copies of my book, *Cancer d'la Gorge*, which I had wished she would preside the launching. "I must do my share also to help the Canadian Cancer Society." We will talk. Simply. In all friendship. Her with her "electronic thing", and me, with my tracheo-œsophageal. She will insist on calling my wife to "to tell her a



word..." "Either we save or we loose ourself", wrote Teilhard de Chardin. Throughout all the enormities of time and disease, in the middle of all those disconcerting stitches, which do not stop hitting her, that humble Madeleine is to me of those that run away stamping all forms of perdition of oneself.

### Next rendez-vous

On April 24th 2009, Madeleine Bernier misses her dialysis rendez-vous. She had taken another one. That of death. She was autonomist till her ultimate breath. On May 3rd, I saw her again. She was radiating... with death. No, she still emitted , in her coffin, this willingness to battle and "teach" that we can , even with a cancer, pay ourselves a quality of life.

When I have the blues, I have my marker. That of Madeleine '94. ►

Nil Auclair, laryngectomee  
Saint-Jean- sur Richelieu

## Welcome to the new members

**Montreal:** Raymond Nantel, Raymond Monchamp, Laurent Ouellet, Lynn Sabourin, Noëlla Nadeau, Jacques Beaupré, Najib Kalouche, Denis Beaudet, Estelle Laroque, Carmen Poulin, Yvan Rhéaume, Rémi Legault.

**Quebec:** Jean-Paul Trudel, Louis-Marie Fortin, Monique Trudel, Herby Comeau, Michel Hamel, Béatrice Tremblay, Thérèse Laplante, Roméo Nadeau, Claude Brassard, Richard Fortin.

**Mauricie:** Claude Boisvert, Madeleine Deshaies

## A WELL-DESERVED RETIREMENT

It is at the end of October, after 14 years of devoted services to the Federation of Laryngectomees that Mrs Johanne Drainville will take a well-merited retirement, which she will share between the Montreal summer and the sunny landscape of Florida in the winter.

Friendly relationships were created during this second career for Johanne. According to her own words, she has « met extraordinary volunteers, whose prime preoccupation was to encourage and help people who have lost their speech and thus avoid their isolation ». Furthermore, « the contact with laryngectomees humanly enriched her ». And she adds that she greatly appreciated the mutual aid, which characterizes the ties between the members of the Federation, and notably the help and the support of Mr Jean-Paul Tardif. He supervised the current affairs of our organisation, without forgetting the members of the board of the Federation and of the three Associations, and also the people who helped prepare the activities.

In so much as the administrators of the Quebec Federation of Laryngectomees and the Montreal Association of Laryngectomees are concerned, they wish to underline the devotion that Johanne has proved during all the years and

the quality of her services. As mentioned by Mr Jean-Paul Tardif, as he was interviewed concerning Johanne, « Her availability, her honesty, her assiduity and the quality of her work were for all of us an encouragement to maintain our action in “helping others”. She will remain, for us, a work companion on a “prolonged holiday”, a friend that we will not forget and whom we will wish to see again to revive numerous and excellent memories”.

Mrs Chantal Blouet will take Johanne’s place and we will have the pleasure of seeing her as early as September, in order to ensure the transition of the dossiers with Johanne. We therefore invite you to contact her, at the normal phone number, for any subject in line with the Federation or the Montreal Association.

We wish you a very nice retirement, Johanne, and see you shortly!



## THE ANNUAL BRUNCH OF THE MONTREAL ASSOCIATION OF LARYNGECTOMEES: UNDER THE SIGN OF A PARTY!

It is under a radius sun that the annual brunch of the Montreal Association of Laryngectomees was held, last May 24th, at the “La Bonne Adresse” restaurant.

This tradition opens the beginning of the festive season, but mostly gathers the members of the Association, their parents and friends to celebrate the pleasure of being



Mr. Albert Landry and his family

together and to underline the implication of certain of its members. This year, mostly, two outstanding members were given a commemorative plaque in the presence of 90 people: Mr. Albert Landry and Mr. André Lefebvre.

Albert joined the Montreal Association in 2001, and since that time, as told by his son Yves who delivered a very warm homage to a “wonderful father”, he has rendered countless services to the Association: a director on the board of directors, a librarian responsible for the information kits needed by the accredited visitors, supervisor for the diffusion of invitations and of letters to the members, coordinator of the quarterly edition of the bulletin. He does not hesitate either to give a serious hand when it is necessary to prepare rooms for meetings or receptions, for members’ activities or even to replace our secretary, Johanne, occasionally! One thing is sure, the occasions to get implicated in the Association are numerous and Albert knows how to make us benefit from his abilities. The next time you come to the Association, you will certainly meet him and his kindness will make you immediately feel quite comfortable.

Bond with the Association since 1991, André became a director in 1994. He has assumed the presidency now for the last five years. The annual brunch was for him the oc-

► casion to thank the members for their participation in the associative life, and to present the balance sheet of the realizations since the beginning of his mandate. That is to say the reconstruction of the accounting management, the reorganisation of the treasury, or the developing of a leisure committee or the promotion of activities for the members, the recruiting of new volunteers, successive negotiations with the Health Ministry, nice challenges were taken up. But André is not present only at the administrative level of the Association. He has been for many years, a voice educator for people who were recently operated, and also a principal visitor for future laryngectomees. For sure, a gratifying and essential task for those people who live in the anxiety of the operation. It is a role that occupies a



Part of the assembly at the annual brunch

## BREAKFAST WITH CONNIE

There is no where else I would rather be on a Monday morning than at the Laryngectomy support group located in the Look Good Feel Better room on the ground floor of the Jewish General Hospital. At 8:45 am they arrive from every part of the city, in rain or snow, by bus, metro and walk. Of every age and nationality, they come to learn how to live their lives in the face of adversity.

### Who are they?

The Laryngectomy patients (also refers to as laryngectomees) are people who have had their larynx (voice box) removed due to cancer, often caused by a life time of smoking. Post operatively they are called “neck breathers” because they have an opening in their neck called a “stoma”. They are no longer capable of breathing through their nose and mouth and both their communication abilities and self-image are significantly changed forever.

They come to the support group to interact with other patients, myself – the facilitator and Gina Mills – the speech



Mr André Lefebvre and his family

great part of his agenda and that he assumes brilliantly. His life is also filled by his family life, with four charming grandsons. He still finds the time to benefit from the golf course and to make his own wine, being such an alive person.

Great thanks to both Albert and André for their implication in the Association! Without the implication of such active members, many laryngectomees would not be capable of benefiting of all the support they need. ◀

Anne Mingant



Mr André Dumouchel, Mrs Connie Gelber and Mr Teddy Smith

language pathologist, the most important person in their lives after their surgery. Some arrive alone, while others bring a family member who assists them in their recuperation. My two volunteers arrive early to make the coffee and set up the room. I stop off at the bakery so that they have fresh baked goods with their coffee. This warm and welcoming environment does wonders for the spirit.

Support is an essential part of the coping process. Not only are they struggling with a cancer diagnosis but a serious communication problem. It can take months for them to get over the trauma and fear of never speaking again, ►

► which leads many to isolate themselves from family and friends. These patients have big mountains to climb before they feel comfortable enough to venture into public domain which is an immense accomplishment for all of them.

The group provides a safe environment to practice a new form of speech without the fear of being judged or humiliated. There are various options available to them and with the help of the speech pathologist, each patient ‘finds his own voice’ influenced by the type of surgery and the patient’s motivation and interest.

Illness not only affects the patient but the entire family, which is why the laryngectomee often comes to the session with a spouse or another relative. Group discussions cover everything that may concern them and I bring them to the latest information and pamphlets from Hope and Cope.

Help for laryngectomees takes shape in many different forms, the internet being one of them. I like to stay infor-

med, therefore I spend a lot of time researching sites and passing along any new information I may find to my patients. A very informative and supportive website for Laryngectomy patients is [www.webwhispers.org](http://www.webwhispers.org) which is run by professionals and contains information for patients from all over the world who share common problems.

“WebWhispers provides social interaction with others who share the same new lifestyle, who have confronted the same problems, and who are willing to work together for the benefit of all laryngectomees worldwide” ([www.webwhispers.org](http://www.webwhispers.org))

Working as a group to support and inform makes all the difference in the lives of Laryngectomy patients. A fighting spirit will enhance their journey, allow them to face challenges one day at a time and have hope for a better tomorrow. ▀

Connie Gelber  
(From *Denim & Diamonds*, 2009)

## VOICE CHOICE AND QUALITY OF LIFE

Is the quality of life a laryngectomee has after surgery influenced by the type of speech he uses? That was the question research carried out at the University of Plymouth in Great-Britain attempted to answer.

The study surveyed 226 laryngectomees (147 TEP speakers, 42 traditional esophageal and 37 electro-larynx). While the measured quality of life was lower for laryngectomees

than the general population, there were no significant differences among those who used traditional oesophageal, TEP or the electronic artificial larynx. The researcher who conducted the study has assumed, before the study began has , that using the TEP (which he stated produced a “better voice quality”) would have a higher satisfaction level and higher measured quality of life.

From this research, one must then conclude that other grounds influence the laryngectomees’ quality of life. That quality of life will be found in other lines such as the reception of informations that bring answers to one’s anxiety, the support received, the liberty of choice offered and, above all, the assent to one’s special condition. ▀

Source: *Bulletin Les Voix*

## CANCER AND NUTRITION: IS ALSO A QUESTION OF CHEMISTRY

Our mothers reasoned well by reminding us to finish the broccolis in our plate! In fact, this cruciferous vegetable very wildly spread contains unbelievable protection virtues against cancer, due to certain substances – which we spare to give here the scientific name! Which allow our body to get rid more easily of the toxins, which favour the uncontrolled development of tumours.

In fact, we now know because of the research of doctors Béliveau and Gingras, that a whole series of foods have a proven effect in the prevention of different types of cancer. Fruits and vegetables obtain the prize in the list of foods, which act as small chemical factories inside our body. What is more, according to Dr Béliveau, consuming fruits and vegetables of different colours, is also as impor-

tant than eating them in a good proportion, as each one of these colours present different useful properties.

Even though the food chemistry here is often seen as serious and a little bit forbidding, Doctors Béliveau and Gingras know how to present it in an attractive and amusing way: in no case do they recommend eating our broccolis cooked in water for the rest of our life! It is therefore a culinary trip towards our health to which they invite us, for the pleasure of our taste buds and for the happiness of our cells...without forgetting however that the medical treatments against the cancer once declared are for sure inescapable. ▀

Anne Mingant