

# communiqué / action

Volume 33, no 1. Janvier, février, mars 2011

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

Rédacteur-en-chef : M. Nil Auclair. Ont collaboré à la rédaction : M. Michel Lafortune, M. Jean-Paul Tardif, M. Pierre Charette, Mme Yolande Arbour, Mme Ginette Grenier.

## 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 pour l'envoi des textes pour le numéro de juin 2011 : 1er mai 2011.**

Les opinions émises par les collaborateurs ne sont pas nécessairement celles des rédacteurs 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

Un foulard autour du cou .....	1
Le président fait le point .....	2
« Bonjour, puis-je vous aider? » .....	2
Da Vinci .....	3
Flashes... flashes .....	3, 4
Grefte du larynx? C'est possible .....	4
Qu'est-ce qu'on peut y faire? .....	4, 5
Sondage... quand tu me tiens! .....	6
Nul n'est à l'abri de... ..	6
Levée de fond .....	8

## UN FOULARD AUTOUR DU COU

Je porte, depuis le 16 février 2005, un foulard au cou. Vingt-quatre heures par jour. Comme «mes nouveaux frères»... les laryngectomisés. Chaque fois que je croise du monde avec un foulard au cou, je ressens un bizarre de feeling. Semblable à celui qui m'habitait au 8049-01 du CHUM, i.e. : mélange de peur, de rage, d'inquiétude, de gêne, d'espoir, de soif de survie. Avec notre foulard au cou, impossible d'échapper, de prime abord, au regard singulier des gens sur la rue. «Il a péché...» Comme si un foulard en permanence autour du cou étalait les conséquences du mal. Seule alternative alors : vivre et marcher avec cette différence.



Pas surprenant donc que j'aie encore éprouvé cette sensation d'être distinct des autres, le 3 décembre dernier, lors du traditionnel party des fêtes des laryngectomisés, à Montréal. Une bonne salle. Cent-vingt cinq fêtards je crois. La moitié portait un foulard tout en parlant bizarrement. Question? Peut-on s'habituer un jour à ne pas parler, ou à mal parler, ou «à parler sur le napperon de son voisin», crayon en main pour pouvoir dire : «Les plats sont variés, les desserts *au boutte*. *Y a du monde c't'année!*» On s'accoutume à cette

langue. En maugréant un peu. Mais on persiste comme un unijambiste persiste à faire son épicerie s'il veut subsister. Question de survie, c'est sûr.

On dirait que cette volonté de conservation allume dans les yeux de tous un petit quelque chose de pétillant. Une espèce d'étincelle donnant ce goût d'être, de danser même, de fraterniser avec des «frères inconnus» jusqu'au moment où nous sommes catalogués de laryngectomisés. Ce 3 décembre aura donc occupé, le temps de la soirée, tout l'espace de notre nouvelle vie... avec notre nouvelle voix. C'est là probablement, la plus belle force qui guide cette dynastie que nous sommes. Je me suis réjoui d'entendre presque mot à mot : «Au diable ce soir ce foulard! Bon appétit! Merci de votre présence! Sortez vos coupons pour espérer gagner un prix! En avant la musique! Place au Let's Twist Again, Viva Espana, 123Cha-Cha, Grande Valse Brillante et quoi encore?» Un sacré de bon lunch bien sûr. Gratis en plus.

«Merci de vos politesses!» disait la parenté après le fricot des fêtes, chez nous. Idem aux responsables de notre fricot 2010. C'est ma mère qui serait contente. Primo, je n'ai pas oublié le jargon de mon terroir. Deuxio, je suis habitué de porter, sans me plaindre, un foulard au cou. ●

Nil Auclair

## Plan d'action 2010-2011

# LE PRÉSIDENT MICHEL LAFORTUNE, DE MONTRÉAL, FAIT LE POINT.

### Mes plus chaleureuses salutations à vous.

Lors de l'assemblée générale du mois d'octobre, je vous ai parlé d'un plan d'actions pour la présente année. Pour en assurer la réalisation, j'ai demandé aux membres du C.A. de s'impliquer dans au moins deux comités. Leur réponse fut positive. Ainsi, tous les membres du C.A. seront donc impliqués dans les dossiers mis de l'avant. La personne responsable de chaque comité expliquera le travail accompli et proposera des solutions à être acceptées par le C.A. Ainsi, nous espérons que notre Association, en complicité avec ses membres, puisse grandir aujourd'hui et demain. Je vous présente donc les comités mis en place, leurs objectifs ainsi que ses membres.

#### Planification

**Objectifs :** Établir un cahier de procédures pour les rencontres avec les élèves en soins infirmiers (cégeps, universités). Déjà accepté. Formation de nos visiteurs; rencontres avec nos partenaires hospitalisés; table ronde pour sujets à discuter avec nos partenaires; établir en partenariat un projet d'ordre du jour. **Membres :** Mme Yolande Arbour, MM. Roger Blouin, Ernest Laurin, André Healey, Benoit Michaud ainsi que Mme Doris St-Pierre Lafond, personne-ressource.

#### Formation et information

**Objectifs :** Seront définis à partir des réponses de la consultation. **Membres :** Mme Yolande Arbour, MM. Denis Beaudet et Ernest Laurin.

#### Activités annuelles

**Objectifs :** Planifier les activités sociales : cabane à sucre, dîner de reconnaissance, golf, assemblée générale, souper de Noël, autres. **Membres :** MM. Robert Lefebvre, Yves Ouellet, Jean-Marc Cossette et Benoit Michaud.

#### Communiqué/Action

**Objectifs :** Soutenir le travail du rédacteur en chef. Collaborer par des articles venant des membres; rapport des points importants du C.A.; activités à venir. **Membres :** Mme Yolande Arbour, MM. André Dumouchel, André Healey, Nil Auclair, rédacteur en chef, et M. Jean Bélair, personne-ressource.

#### Visiteurs/accompagnateur

**Objectifs :** Former de nouveaux visiteurs. Communiquer avec les membres deux mois après l'opération. Rencontre annuelle entre anciens et nouveaux visiteurs. **Membres :** MM. Yves Ouellet, Roger Blouin, Denis Beaudet, Jean-Marc Cossette, André Healey ainsi que Mme Doris St-Pierre Lafond, personne-ressource.

#### Droits et intérêts des membres

**Objectifs :** C'est un comité qui demande des sous, nous serons donc en négociation avec la Fédération (Fondation). **Membres :** MM. Robert Lefebvre, André Dumouchel, Benoit Michaud et Yves Ouellet.

#### Partenaires

**Objectifs :** Répondre aux invitations de nos partenaires pour certains dossiers : COPHAN, RPOJECO, Société Ca-

nadienne du Cancer, Direction de la lutte contre le cancer, Hôpital Notre-Dame, etc. **Membres :** Mme Yolande Arbour, MM. André Healey et Michel Lafortune

L'Association s'impliquera aussi dans la réalisation d'un nouveau site Internet. Si jamais vous avez le goût de vous impliquer dans un de ces comités, chaleureusement, je vous tends la main. Ce sera une année d'un travail constant et lourd, mais avec une volonté de réalisation et avec votre aide, nous passerons au travers avec le sourire. ●

**Michel Lafortune,**

**Président de l'Association des Laryngectomisés de Montréal**

### «BONJOUR, PUIS-JE VOUS AIDER?»

Si vous venez de composer le 514-259-5113, c'est la voix de Chantal que vous avez entendue. Chantal Blouet en fait.

Nouvelle secrétaire depuis maintenant un an et quelques poussières.

Quatre fois la semaine elle quitte la Rive-Sud pour notre bureau. «Je suis chanceuse. Le trafic est moins lourd.» Pour Chantal, notre nouvelle voix, c'est un retour au boulot. Secrétaire à la Laurentienne pendant 14 ans, elle prit une pause en 2001. Elle «veillait à l'éducation de mes enfants à la maison...» me confiait-elle récemment. Les enfants? Et comment! Cinq précisément. Des filles. Dont des... quadruplées. La plus jeune, non les quatre plus jeunes ont maintenant neuf ans. «Pendant que j'étais à la maison, je m'impliquais beaucoup comme bénévole à l'école de mes... cinq marmailles. Maintenant qu'elles grandissent, je peux mieux concilier travail-famille.» Besoin d'informations? D'aide? N'hésitez pas à signaler **514-259-5113**. «Bonjour, puis-je vous aider?» C'est Chantal. ●



**Nil Auclair**

# DA VINCI

Il prend ses origines des States **Da Vinci**. En 2003 exactement. Il est en train de révolutionner la chirurgie. Ce machin en fait, ce robot médical dirigé par un chirurgien, s'impose de plus en plus, notamment en gynécologie, cardiologie et urologie à travers le monde. On en compterait plus de 1 400 exemplaires, dont 1 000 aux États-Unis. Le Québec en posséderait un. Il se retrouve à l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal. Son utilisation apporte des avantages additionnels aux chirurgies : «ses bras manipulateurs possèdent sept degrés de liberté, contrairement au poignet humain qui n'en possède que trois» dit-on. Mais pourquoi écrire au sujet du **Da Vinci**, dans notre revue? Pour souligner une laryngectomie totale réalisée par la bouche le 19 juillet 2010 en France avec le **Da Vinci**. Il s'agissait, selon ce que rapporte **Le Mutilé de la Voix** (Internet), d'une première en France et du quatrième cas mondial.

Futurs opérés, terminée cette large incision au niveau de votre cou? Oui, dépendant du type (stade) de laryngectomie j'imagine. Au même titre que les chirurgies effectuées au laser dans certains hôpitaux, notamment au Royal Victoria et à l'Hôpital Général. Toujours selon la revue **Le Mutilé de la Voix** (automne 2010) «(...) actuellement, sept équipes françaises recourent à cette aide technique pour pratiquer des opérations par voie transorale, mais, jusqu'à présent, uniquement pour des ablations partielles du larynx.»

Combien coûte **Da Vinci**? 1,5 million d'euros. Pour en savoir davantage, taper Da Vinci laryngectomie sur Google. Vous y trouverez une masse d'informations. ●

**Nil Auclair**

## ONT REJOINT NOS RANGS TOUT RÉCEMMENT :

**De la région de Montréal : MM.** Raymond Malouin, Claude Laquerre, Giuseppe Campanelli, Marcel Duval, Frank Kidder, Pierre Fortin, Donald McLeod, Jean-Paul Morin, Giorgio Gazzola, Richard Dubois, Gérald Kelley et Pierre Gagné. **Mmes** Carole Noury et Céline Chayer.

**De la région de Québec : MM.** Jean Arguin, André Poulin, Claude Cormier, Léo Hudon, Léon-Louis Lajoie, René Cadieux, Germain Santerre, Léo Hudon, Réal McIntyre, Edmund Girard, Arsène Dolbeau, Rénaud Royer, Marion Fournier, Pierre Sarrazin et Gérald Warner. **Mmes** Jane Fontaine, Ginette Lavoie et Céline Rhéaume.

**Au plaisir de vous rencontrer et de partager avec vous !**

## FLASHS... COMMUNIQUE/ACTION... FLASHES...

(par Nil Auclair)

*Flashes... Communiqué/action... flashes...* pour des jets d'infos similaires à un éclair. Une mouture additionnelle pour nous parler? Allons-y pour voir.

### CRÉDIT D'IMPÔT.

Possible en raison de notre état de santé. «Ce crédit est accordé aux personnes handicapées après présentation, aux deux paliers de gouvernement, de formulaires à être complétés par un/e professionnelle de la santé. La Fédération peut vous expédier ces formulaires sur demande.» (Jean-Paul Tardif, Communiqué/Action - mars 2008).

### HEURES DE BUREAU.

À Montréal, notre bureau est ouvert du lundi au jeudi inclusivement, entre 9 h 30 et 15 heures.  
Tél. : 514-259-5113.

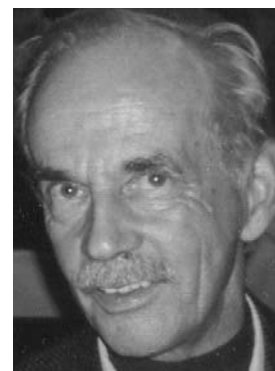
### NOUVELLES.

Vous êtes témoin d'une nouvelle importante, d'un événement particulier, touchant un de nos membres, dans

votre région, communiquez-là à nos bureaux. Vous «**êtes les yeux et les oreilles**» de notre association. Nous vous publierons avec plaisir.

### VISITEURS.

Quatre-vingt visites préopératoires en 2010, selon André Heinze, président de la Fédération. Y a-t-il moins de laryngectomies au Québec? Si oui, pourquoi? Sinon... *Communiqué/Action* a déjà mentionné qu'en 1994-1995, il y aurait eu au Québec 203 laryngectomies de pratiquées et 105 en 2004-2005. Serions-nous tombés sous le seuil des 100 laryngectomies annuelles? Il faut chercher. Le président annonçait dans son plan d'action 2010-2011, qu'il faut «former de nouveaux visiteurs; mettre en place une rencontre annuelle, etc.». Je surveille pour vous la suite de cette annonce politique. À suivre.



### **PROTHÈSE TRACHÉO-OESOPHAGIENNE.**

Rappels. Primo, elle est gratuite et dispendieuse (près de 100 \$ et plus). Et puis, si nous en prenons soin, nous pouvons la porter plusieurs mois et ainsi économiser. Il fut un temps où je devais la changer avant deux mois et même moins. Le dépôt de champignons autour de son clapet faisait en sorte qu'elle coulait. Sur le conseil de madame Louise Prudhomme, orthophoniste, je me gargarise avec du **Nystatin** une ou deux fois par jour éliminant ainsi la présence de champignons. Au début j'avalais ce «sirop». Brûlements d'estomac s'en suivaient... «N'avalez pas...» de me suggérer madame Louise. Résultats : peu ou pas de brûlements d'estomac et j'ai toujours la même prothèse depuis onze mois. J'ai économisé. Je parle mieux, semble-t-il. «Merci madame Prudhomme.»

### **LA VIE... APRÈS UNE LARYNGECTOMIE.**

Comment vous débrouillez-vous depuis votre opération? Bénévolat? Travail? Loisirs? Voyages? Conférences? Cercles d'amis? Restos? Hôpitaux? Chasse? Pêche? Ski? Quoi encore? Envoyez-nous un court texte... avec photos. On diffusera. Pour prouver que la vie... continue et que *Communique/Action* c'est d'abord et avant tout... **vous! Là où vous vivez.**

## **GREFFE D'UN LARYNX? C'EST MAINTENANT POSSIBLE.**

Une équipe médicale internationale a réussi une greffe d'un larynx au centre médical Davis en Californie. «Une femme retrouve la voix grâce à la deuxième greffe du larynx jamais réalisée» titrait le 20 janvier dernier l'Agence France-Presse. Une bonne nouvelle diffusée amplement chez nous comme partout dans le monde. Outre le larynx, «les chirurgiens ont aussi implanté une glande thyroïde et une trachée sur cette dame de 52 ans». Une intervention complexe d'une durée de 18 heures.

Madame Brenda Charrette Jensen a pu dire ses premiers mots, treize jours après son opération. «C'est miraculeux, je ne cesse de parler au plus grand étonnement de ma famille et de mes amis» a-t-elle ajouté, citée dans le communiqué. Elle aurait, selon ses dires, retrouvé l'odorat et le goût pour la première fois depuis fort longtemps et

## **QU'EST-CE QU'ON PEUT Y FAIRE?**

Dans sa publication de novembre 2010, le bulletin des laryngectomisés des U.S.A., l'I.A.L. nous offre six témoignages de personnes laryngectomisées qui ont vécu des moments de grande inquiétude lorsqu'elles ont été hospitalisées à l'urgence ou ont dû subir des examens sous anesthésie après leur réadaptation. L'éditeur du bulletin américain, M. David Blevins, fait connaître sa réaction à ces témoignages dans un texte qui a pour titre : "What To Do About It" (traduction : Qu'est-ce qu'on peut y faire).

M. Jean-Paul Tardif présente la traduction de ce dernier texte à la page suivante.

Expédiez à : fqlar@fqlar.qc.ca ou par la poste au 5565, rue Sherbrooke Est, Montréal H1N 1A2.

### **BRUNCH DE LA RECONNAISSANCE.**

Une tradition chez nous. Cette année le brunch se tiendra le 29 mai 2011 à l'Auberge Royal Versailles. À l'honneur, M. Jean-Paul Tardif. Il nous faut être nombreux à cette journée de la reconnaissance envers cet homme qui s'est dévoué pour nous depuis près de 40 ans.

### **LEVÉE DE FOND ANNUELLE.**

Elle bât son plein. En fouinant dans nos archives, j'ai découvert ses résultats pour l'année 2005. Je cite *Communique/Action* de mars 2005 : «- Association de Québec : 960,00 \$ - Association de la Mauricie : 537,00 \$ - Association de Montréal : 7 330,00 \$.» **En primeur, au 10 février, nous avons recueilli 7 480,00 \$.** Vous pouvez encore y participer. Nous émettons des reçus d'impôt à cet effet. Merci.

### **RECENSEMENT.**

Si je me fie sur le tirage de *Communique/Action*, nous serions environ 1 000 membres. Possible? Pas sûr. Dossier en train d'être mis à jour. ●

«est en train de réapprendre à avaler en espérant bientôt pouvoir manger et boire normalement de nouveau» selon France-Presse.

Suite à cette deuxième mondiale, nous ne pouvons qu'applaudir les résultats de la recherche médicale. Recherche rendue possible grâce aux talents, bien sûr, des équipes médicales mais aussi par les fonds recueillis à cette fin. Pour moi, un don, si minime soit-il, fait pour la recherche, est un pas nouveau nous menant, laryngectomisés que nous sommes, vers une plus grande autonomie et liberté. Encourageons et surtout donnons aux organismes voués à contrer le cancer. ●

**Nil Auclair**

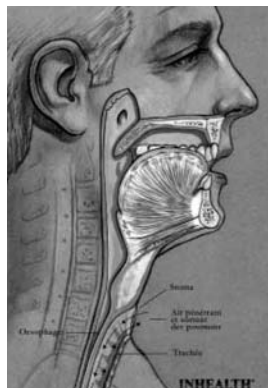
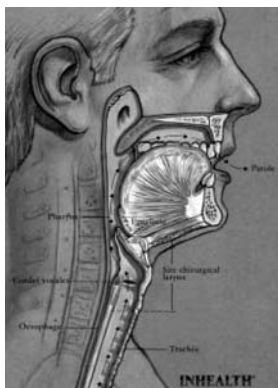
Les problèmes de santé que nous rencontrons occasionnellement, après notre laryngectomie, sont souvent complexes à cause de la nature de notre handicap. Par ailleurs, le monde médical regroupe des personnels variés et spécialisés. Si nous ajoutons le fait que les laryngectomisés forment un groupe mineur de patients potentiels en soins de santé, nous touchons à la base de notre problème. Vous voulez voir des chiffres? Aux USA, on compte 50 000 laryngectomisés sur une population de 308 000 000, soit 1 laryngectomisé sur 6 200 résidents. Au Québec, on compte environ 1 000 laryngectomisés sur une population de 7 800 000, soit 1 laryngectomisé sur 7 800 résidents. Nous formons donc un groupe de patients potentiels infiniment petit de personnes handicapées disséminées sur un territoire entièrement vaste. D'un autre côté, un bon nombre d'intervenants médicaux reçoivent peu ou pas d'entraînement quant aux interventions à effectuer chez des patients laryngectomisés. Celles et ceux qui, dans leur programme de formation, apprennent des détails concernant les besoins particuliers de ces patients handicapés, oublient la plupart des renseignements reçus s'ils n'ont pas l'occasion de rencontrer des patients de ce groupe dans leur pratique médicale régulière. Les professionnels de la médecine sont, après tout, des êtres humains; ils deviennent un peu «routiniers» dans l'exercice de leur profession. Ils visent à satisfaire les besoins du plus grand nombre possible des patients qu'ils rencontrent.

J'ajouterais même que TOUS les médecins ORL ne sont pas également en mesure de répondre aux besoins particuliers des personnes laryngectomisées. Cependant, le regroupement des laryngectomisés a déjà posé et pose encore des gestes pour améliorer la situation. Nous croyons que le seul fait d'être une personne laryngectomisée pose sur nos épaules des responsabilités que d'autres patients n'ont pas à porter.

Voici, selon moi, quelques gestes que nous devons poser pour notre mieux-être d'abord et pour réduire au minimum les erreurs médicales possibles.

### CONNAÎTRE NOTRE NOUVELLE ANATOMIE

Vous et les personnes qui prennent soin de vous doivent savoir que vous ne respirez que par le cou. Si nous avons



besoin d'oxygène pour survivre et qu'on nous place un masque à oxygène sur le nez et la bouche et que personne ne voit l'erreur, nous allons mourir. C'est aussi simple que ça!

Nous et toutes les personnes qui sont appelées à prendre soin de nous doivent connaître notre nouvelle anatomie.

Examinez attentivement les schémas joints. C'est une bonne idée d'avoir sous la main ces reproductions afin de pouvoir les remettre aux soignants nouveaux que vous devez consulter. (La Fédération vous en enverra des copies sur demande.)

### IDENTIFIEZ-VOUS

Portez un bracelet ou un pendentif Medic Alert (ou des pièces semblables) afin de permettre aux ambulanciers ou autres intervenants secouristes de prendre connaissance de vos besoins particuliers; plus le message est visible, mieux c'est. Ce message doit préciser que «vous respirez par le cou».



Vous pouvez ajouter d'autres moyens d'identification tels que cartes d'identité insérées dans un étui que vous portez dans votre bourse ou votre portefeuille. (La FQL vous en envoie sur demande ou lors de votre inscription.)

Selon la région où vous habitez, vous pouvez également bénéficier de services téléphoniques spéciaux offerts aux personnes handicapées (consulter la direction de votre municipalité). Si vous utilisez un cellulaire, vous pouvez y insérer la mention d'un numéro à signaler en cas d'urgence.

Le groupe IAL est à la recherche de moyens pour réduire au minimum les occasions où des personnes laryngectomisées pourraient être victimes d'erreurs dans le domaine des soins médicaux. L'un de ces moyens serait la mise en place d'un programme d'information de HAUT EN BAS en publiant des informations sur nos besoins particuliers dans les bulletins et revues que lisent les professionnels de la santé.

Une autre initiative serait une approche de BAS EN HAUT, un projet qui consiste à offrir aux personnes laryngectomisées les documents d'information qu'ils pourraient remettre aux soignants nouveaux à qui ils doivent s'adresser. Ce n'est peut-être pas très utile en cas d'urgence, cependant ces renseignements pourraient faciliter les plans de traitement dans des interventions médicales après la réadaptation, chez le médecin de famille par exemple. ●

Une traduction de Jean-Paul Tardif.

## SONDAGE... QUAND TU ME TIENS!

Plusieurs de nos membres ont été fidèles à répondre à notre sondage. Cet exercice permettra, nous l'espérons, de mieux camper notre action. Madame Yolande Arbour, secrétaire-trésorière, est à compléter le dépouillement de cette consultation. Il est à préciser au préalable qu'un bon nombre de membres n'ont pas répondu à toutes les questions, rendant ainsi difficile l'analyse.

En primeur aujourd'hui, je vous livre quelques bribes des réponses obtenues. Principalement celles touchant notre revue : *Communiqué/Action*.

**Lisez-vous Communiqué/Action?** Oui à 57%. Par contre, 13% des répondants ne donnent pas de réponse à cette question. On peut présumer, par contre, qu'ils le lisent du fait qu'ils ont pris le temps de nous répondre.

**Communiqué/Action répond-il à vos attentes?** Oui à 70%. Encore là, 18% des répondants ne donnent pas de réponse à cette question.

**Savez-vous que nous pouvons publier de vos articles?** Oui à 50%. Non à 17% et 24% ne répondent pas à cette question.

**Seriez-vous intéressé à nous faire parvenir vos articles?** Oui à 16%. Non à 39% et 31% sans réponse.

## NUL N'EST À L'ABRI DE...

Le vieux dicton « c'est à ton tour » s'est avéré vrai dans mon cas. Au début de février 2009, un mal de gorge fait son apparition. Je prends du sirop, des pastilles, et le bon vieux « Cow Brand » mais rien n'y fait. Je consulte mon médecin de famille. Il ne trouve rien de particulier. Il me prescrit des antibiotiques, avec une consultation en ORL, si rien ne se passe. Dix jours plus tard, toujours ce mal persistant. Alors je prends rendez-vous en ORL à l'Hôpital Le Gardeur. Je rencontre le docteur Sarrazin qui procède, quelques jours plus tard, à une biopsie. Rendez-vous 7 jours plus tard pour le résultat : premier choc. « LE CANCER... », mais supposément pris à temps.

Mon cancer sera guérissable rapidement avec radiothérapie et chimio. Alors le Dr Sarrazin me réfère à l'Hôpital Notre-Dame pour tous les préparatifs pour recevoir les traitements : scan maxillo-facial, radiographies, prises de sang, etc., sans oublier la préparation du fameux masque pour les traitements de radiothérapie. Ah oui, j'oubliais, je suis claustrophobe ! Je dois débiter tous ces traitements le lundi, mais voilà que 3 jours avant ( le vendredi ), je reçois un appel du Dr Sarrazin qui demande à me rencontrer le mardi suivant à l'Hôpital Le Gardeur en ORL. Deuxième choc, et cette fois-ci tout un choc, le cancer s'est propagé à une vitesse inouïe au grade 4 et tout ceci est perçu au scan.

À la question : **Devons continuer à publier dans les deux langues?** Même si 48% des répondants disent oui, les raisons invoquées demeurent floues. On ne semble pas comprendre les coûts rattachés à une telle opération tout comme les limites d'information. «Je suis bilingue mais je lis le bulletin en français» écrit un membre. «C'est de comptabiliser la chose» ajoute un autre. «Français et je ne suis pas séparatiste» pour un autre répondant. Il faut retenir que 77% des membres qui ont répondu à cette question parlent uniquement français et que 9% parlent les deux langues. Un seul membre parle uniquement anglais. Un autre le Gujrati, un dernier parle le français, l'anglais et l'arabe. «Devons-nous être bilingues partout? Sur le site Internet? Dans nos réunions? Dans la documentation que nous distribuons? Des questions sans réponse.

Plus d'informations dans la prochaine édition. Petits détails intéressants : la moyenne d'âge de nos membres frôlerait les 70 ans et 4 mois. Le membre le plus âgé ayant 92 ans et le plus jeune, 44 ans. ●

Nil Auclair

Alors, opération urgente avec laryngectomie totale le lundi 20 avril 2009. Ensuite, trente-cinq jours de radiothérapie, début juin, avec chimio, pour terminer fin juillet.

Quelques semaines de repos, puis octobre, début des cours pour réapprendre à parler avec les orthophonistes de l'Hôpital Notre-Dame. De vraies championnes, et aussi avec l'aide de M. André Lefebvre (ex-président de l'Association de Montréal et AS en réadaptation à l'Hôpital Notre-Dame). Ces cours se donnent quatre jours par semaine à raison de 1 heure par jour, et ce, du lundi au jeudi. Mais quelle efficacité ! Que ce soit pour la voix oesophagienne, ou larynx artificiel, ou les appareils, les orthophonistes de l'Hôpital Notre-Dame sauront vous guider dans le meilleur chemin pour vous.

Alors, un merci bien spécial à Louise Prud'homme, Émilie Royal-Lajeunesse, Charles Martin et Paola, pour leurs supports et leurs précieux conseils. ●



Pierre Charrette,  
visiteur bénévole

# Action plan 2010-2011

## THE PRESIDENT MICHEL LAFORTUNE, OF MONTREAL GIVES A PROGRESS REPORT

My warmest greetings to all of you,

At the October's general assembly, I mentioned an action plan for 2011. In order to ensure its realization, I asked the members of the C.A. to implicate themselves in at least two committees. Their answer was positive. Therefore, all members of the C.A. will be involved in all projects put forward. The person responsible for each committee will describe the work done and propose solutions to be approved by the C.A. Doing so; we hope that our Association, in complicity with their members, continues to grow today and tomorrow. I now present to you the committees that we set up; their objectives as well as the members of the committees.

### Planning

Objectives: Establish a book of procedures for students in Nursing (CEGEP, Universities) this is already approved. Training for our visitors; meetings with our medical partners; organize a round table to discuss items with our partners; establish in partnership an agenda. **Members:** Mrs. Yolande Arbour, Mr. Roger Blouin, Ernest Laurin, André Healey, Benoit Michaud, Mrs. Doris St-Pierre Lafond-resource person.

### Training and information

Objectives: To be determined according to the responses of our consultation. **Members:** Mrs. Yolande Arbour, Mr. Denis Beaudet, Ernest Laurin

### Annual activities

Objectives: Plan all social activities: Sugar shack, recognition lunch, golf, general assembly, Christmas party, others. **Members:** Mr. Robert Lefebvre, Yves Ouellet, Jean-Marc Cossette, Benoit Michaud.

### Communique/Action

Objectives: Support the work of the Chief Editor. Collaborate by passing on articles sent by members; report of major points of the C.A.; activities to come. **Members:** Mr. André Dumouchel, André Healey, Mrs. Yolande Arbour. Mr. Nil Auclair-chief editor, Mr. Jean Bélair-resource person

### Visitor/chaperon

Objectives: Train new visitors; call the members 2 months after their operation; annual meeting between former and new visitors. **Members:** Mr. Yves Ouellet, Roger Blouin, Denis Beaudet, Jean-Marc Cossette, André Healey, Mrs. Doris St-Pierre Lafond-resource person.

### Rights and interest of the members

Objectives: This is a committee that requires funding; we will begin negotiation with the Federation (Foundation) **Members:** Mr. Robert Lefebvre, André Dumouchel, Benoit Michaud, and Yves Ouellet.

### Partnerships

Objectives: Respond to invitations from our partners regarding certain subjects: COPHAN, RPOJECO, Canadian Cancer Society, Direction of working towards a world without cancer, Notre-Dame hospital. Etc. **Members:** Mrs. Yolande Arbour, Mr. André Healey and Michel Lafortune.

The Association will also implicate itself in the realization of a new Internet site. If you feel like implicating yourselves in one of these committees, I warmly tend my hand. This will be a year of hefty and constant work, but with the willpower to resolve things and with your help, we will pass through it with a smile. ●

**Michel Lafortune**

**President of the Association of Laryngectomees of Montreal.**

## LARYNX TRANSPLANT? IT IS NOW FEASIBLE.

An international medical team at the Davis Medical Center in California has successfully performed a larynx transplant. Reported by the France-Press agency on January 20th 2011 "A woman regained her voice thanks to the second larynx transplant ever realized". This good news, is well broadcasted here and around the world. Other than the larynx, "the

surgeons also implanted a thyroid gland and a trachea on this 52 years old woman". This complex intervention lasted 18 hours.

Mrs. Brenda Charrette Jensen was able to say her first words 13 days after the surgery. In a communiqué she stated "It's a miracle, I cannot stop talking to the amazement of

family and friends”. She also reported that she regained her sense of smell and taste for the first time since a very long time and she is also relearning to swallow. As per France-Press “she hopes to start eating and drinking normally again”.

After this worldwide second intervention, we can only applaud the results of this medical research. This research is indeed possible, thanks to the talent of the medical teams

## DA VINCI

**Da Vinci** started in the United States. More precisely in 2003. It is revolutionizing how surgery is done. **Da Vinci** is in fact a robotic surgical system controlled by a surgeon; it is used more and more, particularly in gynecology, cardiology and urology across the world. There are more than 1,400 **Da Vinci**'s, of which 1,000 only in the United States. Sacré-Coeur hospital in Montreal has the only one in Quebec. Its use offers surgeons additional precision and control during surgeries: “It is known that the EndoWrist instrument provides 7 degrees of freedom while the human wrist provides only 3 degrees”. Why are we doing an article on **Da Vinci** in our journal? In order to promote this good news, a complete laryngectomy through the mouth was realized in France on July 19th using **Da Vinci**. As per the “**Le Mutilé de la Voix**” (Internet), this is the first in France and the fourth world round.

and also by funds raised for this cause. I think that a donation towards research, whatever the amount is, brings us, laryngectomisees that we are a step closer to a greater autonomy and freedom. Let us encourage and mostly give to organizations that are working towards a world without cancer. ●

**Nil Auclair**

For future patients, does this mean that there will be no more large incisions around the neck? Yes, I imagine that it all depends on the type (stage) of the laryngectomy, as all the laser surgeries that are done at Royal Victoria and Montreal General Hospitals. Again, as per “**Le Mutilé de la Voix**” journal (fall 2010), there are actually 7 French teams that are using this technical aid when practicing transoral surgeries; up until now it was only for partial larynx resections.

How much does **Da Vinci** cost? 1.5 million Euros, for more information go on Google and type in: Da Vinci laryngectomy. You will find a multitude of articles. ●

**Nil Auclair**

découpez ici...découpez ici...découpez ici...découpez ici...découpez ici...découpez ici...découpez ici...découpez ici...découpez ici...découpez ici...

### LEVÉE DE FONDS

Il est encore temps de participer à notre levée de fonds annuelle. Votre contribution aidera à améliorer nos services offerts aux membres actuels ainsi qu'à ceux et celles qui nous rejoindront. Merci. Vous contribuez ainsi à «donner au suivant».

Nom ..... Prénom .....

Adresse complète .....

Ci-joint : ..... dollars. Chèque à l'attention de la Fédération québécoise des laryngectomisés.

Un reçu d'impôt vous sera transmis dans les meilleurs délais. Merci encore. Postez à :

Fédération québécoise des laryngectomisés  
5565, rue Sherbrooke Est  
Montréal (Québec) H1N 1A2