

Expression d'une *Nouvelle Voix*

Bulletin périodique publié par la Fédération québécoise des Laryngectomisés
affiliée à la Société canadienne du cancer

Volume 33, n° 2. Avril, mai, juin 2011



Trente-deux ANS

d'informations et d'entraide

Coup de chapeau à ceux et celles qui ont alimenté **Le Renouveau** et **Communiqué/Action** au cours des 32 dernières années de notre histoire. En guise de reconnaissance, nous leur offrons **La Une** de notre première édition.

Expression d'une Nouvelle Voix prend la relève. Nouveau nom et nouveau look? D'accord. Mais la mission de ce papier demeure la même, c'est-à-dire, **information et entraide**. Où que vous soyez et qui que vous soyez.

En février 1979, la Fédération publiait **Le Renouveau**. Il comptait 4 pages bien remplies. Le regretté Fernand Baril en assurait la rédaction. « Le grand public ne nous connaît pas parce qu'il n'entend pas parler de nous. (...) C'est à nous qu'il revient de nous regrouper pour donner

à notre voix plus de force dans l'expression de nos besoins » écrivait Jean-Paul Tardif, président. Dans ce tout premier bulletin, on soulignait l'excellence d'un centre de rééducation au CHUM. Je cite: « (...) un stage de quelques semaines au centre d'orthophonie de Notre-Dame. (...) programme amélioré de rééducation mis en œuvre par Mme Doris St-Pierre Lafond¹, orthophoniste en chef. » Trente-deux ans plus tard, nous sommes fiers de retrouver Mme Lafond à la rédaction de *Expression d'une Nouvelle Voix*, à titre de collaboratrice.

En février 1990, **Communiqué/Action** devient notre nouveau périodique. M. Sylvio Bolduc, rédacteur en chef, écrit avec justesse: « Chacun vit ses défis, ses combats. Le vrai courage c'est oser être soi-même et

1. Doris St-Pierre Lafond, Collaboratrice.

Chef du Service d'audiologie et d'orthophonie du CHUM et retraitée en 2009.

Auteur de documents de références pour les personnes atteintes de cancer de la tête et du cou
Prix du leadership et du rayonnement dans le domaine paramédical 2007 du CHUM.

aller au bout de soi.» Louis Legault, un laryngectomisé de 5 ans, ajoutait : « La réussite de la réhabilitation ne vient pas seule. Ce n'est pas non plus à vos proches, à votre entourage, d'agir. » Deux messages toujours d'actualité.

Expression d'une Nouvelle Voix se veut un « accompagnement » pour tous les laryngectomisés bien que voulant éviter de « jouer au docteur ». Dans chacune de nos éditions, nous souhaiterons :

1. Informer, selon nos limites, au point de vue médical, ressources connexes à la chirurgie offertes (psychologie, dentition, orthophonie, physiothérapie, forums, etc.).
2. Diffuser le vécu actuel de nos membres suite à leur opération : témoignages, expériences, etc. tout comme leur intégration dans la société, leur implication dans des organismes de leur région.
3. Publiciser auprès de nos membres et de nos partenaires tous nos modes d'interventions et d'aides offerts avant, pendant et après les opérations : visiteurs, matériel disponible aux laryngectomisés, visites post-opératoires, activités sociales, culturelles et autres.
4. Offrir à nos partenaires et aux ressources médicales connues, d'agir à titre de collaborateurs réguliers ou occasionnels. Il serait intéressant, croyons-nous, de pouvoir bénéficier de chroniques émanant du réseau de la santé sur des sujets reliés aux laryngectomisés, tout comme sur le cancer en général. Nous espérons y parvenir.
5. Être un maillon parmi les autres sources d'information : site web, communiqués émanant des conseils d'administration. Notez qu'en tant que rédacteur en chef ou collaboratrice à la rédaction, nous ne faisons pas partie des conseils d'administration. Diriger une association est une chose ; rédiger une publication en est une autre.
6. Ne pas parler uniquement de notre « cancer à nous ». Bref, parler et écrire au sujet du cancer qui mine bien des gens et des batailles pour le vaincre un jour.
7. Donner à ce bulletin une présentation renouvelée tout en vous offrant l'opportunité de vous y exprimer en toute liberté.
8. Enfin, avoir du plaisir à rédiger, et vous, amis lecteurs, du plaisir à lire et partager.

À votre service,

Nil Auclair², rédacteur en chef

2. Nil Auclair, Rédacteur en chef

Directeur d'école retraité en 1995. Laryngectomie totale en 2005
Auteur de nombreuses chroniques et de 3 livres :
Douze ans dans l'eau bénite (2004)
Cancer d'la gorge (2007)
Il était une fois... des directeurs d'école (2010).

S O M M A I R E

- 1 *Expression d'une Nouvelle Voix*
- 3 Le MSSS défraie les coûts des soins bucco-dentaires
- 3 Au Québec, 126 laryngectomies totales effectuées en 2009-10
- 4 Québec remercie Claude Labbé, commandeur de l'Ordre de St-Lazare
- 4 Nouveaux membres
- 5 Résultats de notre sondage auprès des membres
- 7 *Flashs... Expression d'une Nouvelle Voix*
- 8 Ma boîte à malle
- 10 In memoriam
- 11 The MSSS pays the cost of oral hygiene care
- 11 In Québec, 126 total laryngectomies were performed in 2009-2010
- 12 *Flashs... Expression of a New Voice*

Rédacteur en chef

Nil Auclair

Collaboratrice

Doris St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial

Chantal Blouet

Représentants du C.A.

Michel Lafortune, Yolande Arbour, André Healey,

André Dumouchel

Infographie

Louise Besner

Service d'infographie Point Virgule inc.

pvirgule@videotron.ca

Correction

Agathe Sorel

Traduction

Ginette Grenier

Tirage : 1000 copies

Fédération québécoise des Laryngectomisés

5565, rue Sherbrooke Est,

Montréal (Québec) H1N 1A2

Tél. : 514 259-5113

Télec. : 514 259-8946

fqlar@fqlar.qc.ca

www.fqlar.qc.ca

Expression d'une Nouvelle Voix est affilié à la Société canadienne du Cancer.

© 2011 Fédération québécoise des Laryngectomisés

Le bulletin *Expression d'une Nouvelle Voix*

est publiée quatre fois par année.

Tous droits réservés, textes et photos.

Toute reproduction, en tout ou en partie, sous quelque forme et par quelque procédé que ce soit, est interdite sans l'autorisation de l'éditeur. Les articles qui paraissent dans ce bulletin sont publiés sous la responsabilité exclusive des auteurs.



BONNE NOUVELLE

Le MSSS défraie les coûts des soins bucco-dentaires

Doris St-Pierre Lafond

En avril 2009, le bulletin Communiqué/action faisait part d'une bonne nouvelle: le ministère de la Santé et des Services sociaux venait d'accepter de défrayer les coûts des soins dentaires requis en pré et post traitements de radio-oncologie pour les patients aux prises avec un cancer de la sphère ORL et maxillo-faciale. Les appels de la Fédération avaient finalement été entendus. Lors de la publication de son rapport annuel, au chapitre 3 « Faciliter le parcours de la personne atteinte de cancer », la Direction de lutte contre le cancer fait ainsi son bilan 2009-2010 au chapitre de l'oncologie bucco-dentaire :

« Le panier de services de base en oncologie bucco-dentaire permettant une prise en charge optimale des

patients souffrant des cancers de la sphère oto-rhino-laryngologique (ORL) et maxillo-faciale a été déployé partout au Québec en 2009-2010.

Pour la majorité des patients, cette prise en charge pré et post radiothérapie permet d'éviter les effets secondaires majeurs causés par la radiothérapie. Tous les patients nécessitant de la radiothérapie au niveau de la cavité buccale ont maintenant accès à ces soins gratuitement. Le MSSS a assumé l'ensemble des coûts reliés à ce panier de services (600 000 \$ pour l'année 2009-2010). »

Source : Direction de la lutte contre le cancer, Rapport 2009-2010, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2010.



AU QUÉBEC, *126 laryngectomies totales effectuées en 2009-2010*

Nil Auclair

Selon un rapport du ministère de la Santé et des Services sociaux, le nombre de laryngectomies totales effectuées au Québec aurait subi une légère augmentation au cours de la dernière année. Alors qu'on dénombrait 95 opérations en 2008-2009, on en comptera 126 effectuées dans dix-neuf centres au cours de 2009-2010.

Il est à noter que sept hôpitaux n'en ont effectué aucune en 2009-2010, tandis que quatre autres n'en ont fait qu'une seule, et douze entre 2 et 7 chacun. Bref, 74 laryngectomies furent effectuées dans trois centres hospitaliers, représentant ainsi 59 % des laryngectomies totales au Québec en 2009-2010. Ces trois centres sont le Pavillon l'Hôtel-Dieu de Québec et la Cité-de-la-Santé à Laval pour 19 opérations chacun, alors que l'Hôpital Notre-Dame de Montréal en a effectué 36 à lui seul, soit 25,5 % de toutes les laryngectomies du Québec.

Dans une note publiée dans notre bulletin en 1994-1995, on inventoriait 203 laryngectomies totales dans 44 hôpitaux québécois et 108 dans 25 hôpitaux en 2004-2005. Force est de constater qu'à ce jour, moins de centres hospitaliers pratiquent ces opérations. Il y a lieu de penser qu'elles sont de plus en plus concentrées dans des milieux multidisciplinaires, permettant probablement un suivi et un encadrement encore plus adéquats.

Enfin, au cours de la dernière année, nos VISITEURS / ACCOMPAGNATEURS ont effectué 80 visites auprès des nouveaux laryngectomisés. Nous aurions ainsi rejoint 63 % de ces personnes. Une des priorités du C.A. est de rejoindre 100 % des futurs opérés. C'est la raison pour laquelle vos administrateurs se penchent sur cette question présentement.



Québec remercie Claude Labbé, commandeur de l'Ordre de St-Lazare

Georges Chalifour, président

L'Association des laryngectomisés de Québec a reçu la visite d'un généreux donateur jeudi le 10 février 2011. C'est Mme Christine Schattauer, commandeur dans l'Ordre de St-Lazare de Jérusalem, qui a sensibilisé M. Claude Labbé à la cause des laryngectomisés. Le mari de Christine, Richard Haran, a été atteint de ce cancer. Le courage et la combativité de Richard lui ont permis de surmonter et de vaincre cette maladie.

M. Labbé, commandeur de la commanderie de Québec de l'Ordre de St-Lazare, a voulu poser un geste significatif afin de rendre un hommage à Christine et à son mari Richard. Il est venu, ce matin, offrir un don substantiel de l'Ordre de St-Lazare à l'Association de Québec. Cet ordre militaire et hospitalier fut fondé en 1098 et est voué au service à l'humanité. Voici quelques-uns des principaux buts : le soulagement des patients en fin de vie par des soins palliatifs, la formation des aidants naturels, et la promotion de l'œcuménisme au Canada.

M. Claude Labbé est un bénévole infatigable. Il s'est dévoué en œuvrant pour l'ACDO, devenue Québec-Transplant (don et transplantation d'organes). Fortement impliqué dans son milieu à Charlesbourg, il a



De gauche à droite : Georges Chalifour, Claude Labbé, Christine Schattauer, André Drolet, André Lefebvre, Claude Desenne (à l'arrière), Céline Vaillancourt, Denis Moisan et Maurice Potvin (à l'arrière) et Gabrielle Moisan.

contribué à promouvoir le sport, dont le soccer, en fournissant de l'équipement sportif à des jeunes. Il a aidé de jeunes musiciens en offrant des instruments de musique à une école. Il se consacre également à des levées de fonds afin de soutenir plusieurs causes.

Nous soulignons la passion de M. Claude Labbé pour redonner de l'espoir, viser l'excellence et l'atteindre, de ses propres dires. L'Association des laryngectomisés de Québec vous est reconnaissante. Merci beaucoup.

Nouveaux membres

RÉGION DE QUÉBEC : MM. Robert Marchesseault (Sherbrooke); Laval Cyr (Maria); René Lacombe (Beauport); Jules Savard (Québec); Denis Mercier (Beauport); Victor Lyonnais (Warden); Clément Villeneuve (Beauport); Alphonse Lebrun (Mont-Joli); Jacques Brousseau (Sherbrooke); Jocelyn Coulombe (La Baie); Damien Tremblay (Chicoutimi); Yvan Brassard (Clermont); Jérôme Faivre (Québec); Maurice Gagnon (Québec).

RÉGION DE MONTRÉAL : Mmes Huguette Piché (St-Félix de Valois); Lucille Primeau (Lasalle); Léa Charrette (Gatineau). MM. Gabriel Croze (Mascouche); René Lauzon (Rawdon); Anthony Vaicekauskas (Lachine); Robert Lafond (L'Assomption); André Paquette (Terrebonne); Roger Audette (Montréal); Yves Lefort (St-Jean-sur-Richelieu); Pierre Duprat (St-Hyacinthe); Claude Pépin (Laval).

L'équipe de Expression d'une Nouvelle Voix se joint au C.A. de votre région pour vous saluer. Bienvenue chez nous... chez vous!

Chantal Blouet



ASSOCIATION DE MONTRÉAL

Des laryngectomisés satisfaits et reconnaissants qui avouent quand même

Nil Auclair

ne pas trop participer aux activités

À l'automne 2010, l'Association de laryngectomisés de Montréal a effectué un sondage auprès de ses membres. Suite à la compilation des réponses obtenues, nous sommes heureux de vous présenter certains constats qui se dégagent de cette vaste consultation. Voyons plus en détails.

Notes préliminaires

- 138 personnes nous ont retourné le questionnaire sur une possibilité de 400, soit 34,5%. Neuf (9) questionnaires nous sont revenus sans réponse.
- 129 personnes dont 107 hommes et 22 femmes ont répondu en tout ou en partie à toutes les questions.
- Tous les questionnaires reçus furent rédigés en français.
- 125/129 (97%) des répondants s'expriment en français, 2 en anglais, 1 en Gujrati (langue indo-aryenne); 1 sans réponse.
- La moyenne d'âge est de 70,4 ans (le plus jeune ayant 44 ans et le plus âgé, 92 ans).
- 27 répondants sont toujours sur le marché du travail, soit 21% des laryngectomisés de notre Association.

- Appareil Servox: 17 (13%)
- Mélange d'un peu de tout: 9 (7%)
- « Je ne parle plus... »: 5 (4%)

Les laryngectomisés vs l'association

Nous voulions savoir...	Oui	Non	Pas de réponse	Oui et non
« Je suis membre de la FQLAR. »	108	15	6	
« Je lui fais un don annuel. »	92	24	8	5
« Je lui paie ma cotisation annuelle. »	97	21	5	6
« Je suis impliqué à la FQLAR. »	6	110	10	3
« Je suis impliqué dans mon Association. »	11	110	8	
« Je suis membre du C.A. »	6	112	11	
« Je suis visiteur/accompagnateur. »	14			
« Je suis satisfait du travail de l'Association. »	112	2	14	1
« Je reçois assez d'informations du C.A. »	100	4	23	2
« Je lis notre bulletin d'informations. »	109	1	17	1
« Notre bulletin d'infos répond à mes attentes. »	99	2	24	3
« Je sais qu'on peut y publier de mes articles. »	72	24	33	
« Je serais intéressé à écrire dans le bulletin. »	22	57	42	8
« Le bulletin bilingue: oui ou non? »	68	18	37	6
« Je suis prêt à payer un peu pour des activités. »	56	46	27	
« Je suis prêt à me déplacer pour des rencontres. »	51	45	33	
« Les rencontres devraient être en PM OU le SOIR? »	PM 44	SOIR 18	59	

Moyens de communication

- Voix œsophagienne: 36 (28%)
- Appareil Cooper-Rand: 33 (26%)
- Prothèse trachéo-œsophagienne: 29 (22%)

Implication des membres

Dans notre consultation, nous posons cette question: « Seriez-vous intéressé à vous impliquer au niveau de la Fédération de votre association locale, comme bénévole, comme membre honoraire, comme visiteur/accompagnateur? »

La compilation des résultats est fort complexe. On constate d'abord que **27** personnes ne répondent pas à cette question; **4** autres s'impliqueraient mais en raison de leur travail actuel ne peuvent pas. Par contre, **68** répon-

dants sont disponibles et prêts à le faire à différents niveaux.

Participation aux activités incluant des déboursés

«Participez-vous à nos activités actuelles soient: dîner de la reconnaissance, cabane à sucre, souper de Noël, tournoi de golf, soirée/hockey, rencontres d'informations?» Soixante-huit (68) répondants disent non; 22 autres ne répondent pas à la question. Il resterait donc 39 personnes sur les 129 répondants (30%) qui déclarent participer plus ou moins régulièrement aux activités courantes.

Nos suggestions d'activités telles: journée/casino, cueillette de pommes, visites (musées, Oratoire Saint-Joseph et autres...) reçoivent sensiblement les mêmes réponses à savoir: 69 répondants disent non et 33 autres ne répondent pas à cette question. Ceux qui répondent positivement se comptent par unités.

«Seriez-vous prêts à payer un léger déboursé pour des activités?» Oui pour 56 répondants (43%); non pour 46 autres (37%) et 27 ne répondent pas à cette question.

Pour une rencontre avec des spécialistes (médecin spécialiste, fiscaliste, motivateur, orthophoniste et autres): onze personnes répondent par l'affirmative, 29 par la négative et 36 ignorent la question.

Commentaires des répondants

L'espace disponible nous empêche de les publier tous. En voici quand même quelques-uns:

«Je vous trouve tous merveilleux, courageux, et je vous envie. – **Solitaire** – Trop loin ou distance – La santé n'est pas très bonne – **À cause de mon âge** – Encore sous traitement – Prête à aider en tout temps – **Je demeure à l'extérieur de Mtl – Je travaille sur appel** – Non. J'ai ma famille, quelques amis. J'écoute parler les gens (contre les autres), je reviens chez moi. Silence. Je me sens comme une princesse dans son château et mon bonheur est immense. – Difficultés à me déplacer – Je n'ai pas de voiture – Je suis anti-comméragé. – **Je vois mon médecin tous les 3 mois** – On est bien informé. – Sans votre correspondance, je serais dans l'ignorance. – **Merci.- Merci de penser à**

moi. – Utopie de penser que l'opéré de Gatineau va venir manger de la tire à St-Grégoire ou cueillir des pommes à Rougemont. – **Je demeure à 2 1/2 heures de Montréal.** – **Essayez d'avoir plus de contacts personnels.** – S'il y a un point que je critique depuis des années, c'est l'endroit où le local est situé. Il faut se rapprocher de l'hôpital Notre-Dame. – Qu'elle survive! (en parlant de l'Association) – Je ne peux pas assister aux rencontres, la distance est trop grande de Val-d'Or à Montréal. – **J'aimerais que l'on me donne plus souvent des bavettes en coton troué, car cinq par année, ce n'est pas beaucoup. Moi, j'en ai dix, mais des fois elles sont tachées et on est gêné de les porter, mais j'aime beaucoup recevoir le petit journal que vous envoyez.** – Être mieux informé sur les endroits où se procurer des nécessités concernant notre handicap. Par exemple: bavoirs. J'ai les mêmes depuis 10 ans et je ne sais pas où m'en procurer. – J'ai une prothèse à la hanche et au genou et j'attends mon entrée à l'hôpital pour me faire opérer à l'épaule. **Malade-82 ans.** – Depuis mon opération en 2007, je suis toujours à l'hôpital. »

Conclusion

L'éloignement, l'âge, les moyens financiers, la maladie, les traitements médicaux en cours, sont des facteurs importants qui empêchent plusieurs membres de s'impliquer ou de participer pleinement aux activités de notre regroupement.

Une autre évidence: **la fierté des répondants de faire partie de l'Association ainsi que la reconnaissance pour les services reçus et maintenus.** «Merci! Merci de penser à moi!» peut-on lire souvent.

Nous tenons à remercier tous ceux et celles qui ont pris quelques minutes de leur temps pour donner suite à cette consultation. Les résultats de ce sondage envoient à nos administrateurs un double signal. Le premier étant d'être à l'écoute, tandis que le second est l'évidence même pour maintenir entre tous les laryngectomisés du Québec des liens d'entraide et de solidarité.

Merci à Mme Yolande Arbour, secrétaire, qui a complété le dépouillement de ce sondage.

**Besoin de fournitures? Besoin d'aide? À quelles portes faut-il frapper?
Voici les réponses.**

- » En 1980, le MSSS a donné « le mandat à l'hôpital Notre-Dame de Montréal et à l'Hôtel-Dieu de Québec de mettre sur pied un programme d'aide destiné aux laryngectomisés du Québec. » peut-on lire dans un dépliant signé par ces deux centres hospitaliers. Ce programme s'adresse aux laryngectomisés, trachéotomisés et glossectomisés du Québec. On vous offre: prêts d'équipement, canules, filtres, valves pour canules, prothèses, larynx artificiel et autres besoins spécifiques considérés. Contactez ces centres:

 1. Si vous êtes de la **région Est** du Québec (Drummondville étant la ligne de démarcation), adressez-vous au CHUQ à l'adresse:
CHUQ- Hôtel-Dieu de Québec
11 côte du Palais, porte 1565
Québec (Québec) G1R 2J6
Tél. (418) 691-5095 • Téléc. (418) 691-5377.
 2. Si vous êtes de la **région Ouest** du Québec, (région de Montréal...) adressez-vous au CHUM à l'adresse:
CHUM – Hôpital Notre-Dame
1560 rue Sherbrooke Est, porte K3246
Montréal (Québec) H2L 4M1
**Tél. (514) 890-8000 poste 25585
Téléc. (514) 412-7899.**
- » **UN DÉFI?** Pourquoi pas. Dans votre région, sûrement que l'on trouve des organismes se mobilisant pour « amasser des fonds » visant à faire reculer le cancer sous toutes ses formes. Y participer? Pourquoi pas. La recherche médicale, le soutien, etc. exigent beaucoup de sous. Alors, cherchons dans chacun de nos coins du Québec, une cause visant ce but. Surtout, « entrons dans la danse! » Chez moi, **Relais pour la Vie** s'est tenu le 3 juin. L'an dernier, les 1380 marcheurs, répartis dans 98 équipes, ont recueilli 370 000 \$. Nous étions 335 survivants à participer à cet événement. Cette année, nous visons rien de moins que 400 000 \$. Nous serons des laryngectomisés à marcher et à faire notre part en terme de \$... Nous recevons énormément de la Société canadienne du cancer. Il va de soi qu'il faut nous impliquer dans chacune de nos régions. Pourquoi pas ce juste retour du balancier comme une heureuse copie de « Donner au suivant! » ?
- » **SI VOUS DÉMÉNAGEZ...** si vous changez de numéro de téléphone, n'oubliez pas de nous en aviser en écrivant à:

Fédération québécoise des Laryngectomisés
5565 rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H1N 1A2
Tél. (514) 259-5113 ou encore par courrier électronique: fqlar@fqlar.qc.ca. Notre bureau est ouvert du lundi au jeudi entre 9 h 30 et 15 heures.
- » **QUÉBEC OUVRE SON BUREAU LES...**: lundi (9 à 11h); mardi (13 à 15h); mercredi (8h30 à 10h30); jeudi (13 à 15 h); vendredi (9 à 12 h). Association des laryngectomisés de Québec, 4765, 1^{re} avenue, bureau S-20, Charlesbourg, QC. G1H 2T3.
Tél.: (418) 622-5704.
Télééc.: (418) 622-5550.
Internet: alq@qc.aira.com
- » **LA VOIX BRISÉE.** Vous voulez partager avec d'autres laryngectomisés dans le monde? Briser votre solitude peut-être? Alors, branchez-vous sur LA VOIX BRISÉE. Vous y retrouverez plus de 500 membres bien câblés. C'est gratuit.
- » **NOTRE SITE WEB.** Bientôt revitalisé. Un comité y travaille. On nous promet un site rajeuni... comme cadeau de Noël!
- » **VISITEURS-ACCOMPAGNATEURS.** Dossier dépoussiéré par un comité spécial de la Fédération. Une journée de formation s'est tenue le 18 mai à l'Auberge Royal Versailles, à Montréal. Un rapport complet dans la prochaine édition.
- » **COLLET DE TRICOT.** Disponible au **(514) 259-5113**. Couleurs variées. Coût: 10\$ chacun + 8\$ pour frais de livraison.
- » **COALITION PRIORITÉ CANCER AU QUÉBEC.** Dans le journal LA PRESSE du 25 février dernier, le chroniqueur Patrick Lagacé écrivait: « La lutte contre le cancer, au Québec, est désorganisée. Pour ne pas dire une farce. La main gauche du système ne sait pas ce que la main droite fait. » Dans notre prochaine édition, nous reviendrons sur cette importante conférence tenue à Montréal les 14 et 15 avril. MM. Michel Lafortune et Yves Ouellet nous y représentaient.
- » **LEVÉE DE FONDS.** Au 20 avril: Québec 620 \$, Montréal 7 815 \$ = 8 435 \$. « Gros gros becs! » comme dirait l'autre.
- » **BRUNCH DE LA RECONNAISSANCE.** En hommage à Jean-Paul Tardif, notre fondateur. C'était le 29 mai dernier. Ne manquez pas notre prochaine édition. Reportage spécial consacré à notre fondateur.

Je suis toujours en amour avec ma vieille boîte à malle. Il me semble qu'elle ajoute un charme à mon courrier. Vous y verrez sa binette à chacune de nos parutions. C'est notre «page aux lecteurs». Vous avez un court message? Écrivez-moi: fqlar@fqlar.qc.ca.

«Bonsoir monsieur Auclair,

L'idée de ce texte a trotté dans ma tête et a fait son chemin plus vite que prévu. Alors, assise à ma table pour souper, j'ai plutôt écrit ce qui suit... Et je mangerai froid! J'espère que cette petite réflexion vous plaira.

L'après...

Un réveil embrumé par les drogues et les médicaments. Il y a des gens dévoués autour... Je ne réalise pas encore ce qui m'arrive. Ça prendra plusieurs années! Plusieurs années pour m'adapter à cette nouvelle condition et à toutes les complications qu'elle génère. Quatre années à la suite desquelles je dois surtout accepter cette horrible fragilité. Moi qui étais si solide! Prendre conscience de ce vieillissement prématuré a été une gifle. Mais vieillir arrive fatalement de façon insidieuse et graduelle. C'est tout!

Avant la chirurgie, je refusais catégoriquement cette laryngectomie. Finalement, la peur de la mort a eu raison de ma résistance. Mon acquiescement a marqué le début du combat... J'ai alors compris que le bonheur était une décision volontaire et militante. Vivre a été un acte de courage répété chaque jour pendant les deux mois de convalescence passés chez ma sœur. Cette période a été dure, mais décisive.

La spiritualité est soudainement devenue réconfortante. J'ai dialogué mentalement avec les morts que j'avais chéris pendant leur existence. La mémoire est porteuse de créativité. Elle donne la couleur du présent et sert d'assise à la construction de l'avenir. J'ai surtout compris à quel point l'être humain est doté d'une puissante défense. Celle-ci s'exprime paradoxalement à des heures de grande vulnérabilité. Et j'ai nommé l'instinct de conservation. Je sais désormais qu'il m'a accompagnée de façon infaillible et complémentaire.

Le cancer est un monstre dormant et hypocrite qui se réveille de façon brutale. Rien ne paraît! Un vrai trompe-l'œil! Mais il bouffe l'intérieur comme la moisissure gruge les plus beaux édifices avant qu'ils ne s'effondrent. Aujourd'hui, j'ai 60 ans. Mon existence a changé. Je ne travaille plus. Ma vie sociale est presque inexistante et c'est volontaire. J'ignorais que j'étais une solitaire. C'est

un état qui me convient parfaitement. J'ai découvert l'intériorité avec toute sa richesse. Je suis loin d'être taciturne et j'ai conservé toute ma jovialité. Je regarde l'horizon et, entre ciel et terre, il y a l'infini que je retrouve dans les petites choses de la vie quotidienne et dans l'affection d'un entourage réduit. Je cultive la beauté à ma mesure et j'aime la vie malgré ses hauts et ses bas et avec tous ses petits bonheurs. Comme tout le monde!

Au revoir.»

Hélène Archambault

Québec... «Notre brunch de Noël : un succès inattendu.»

Plus de 35 convives se sont rassemblés autour de la Tablee de Noël au Buffet des Continents à Charlesbourg, dimanche le 5 décembre dernier. C'est un succès inégalé à ce jour! Merci à tous ceux qui sont venus festoyer ce Noël dans l'amitié. Des nouveaux contacts, de nouveaux liens et de nouvelles amitiés sont nés pendant ce repas célébrant la Nativité. À cette occasion, nous avons souligné la venue de nos nouveaux membres des régions de la Mauricie, des Bois-Francs, du Centre-du-Québec et de l'Estrie, qui ont été nombreux à ce brunch. La participation a dépassé toutes nos attentes et nous vous disons MERCI et à la prochaine activité!»

Carroll Lamontagne





Un autre billet reçu... « Portez-vous bien grand-maman. Nous volons vers Cuba. À bientôt. » Grand-maman de répondre: « Moi aussi, comme vous, je veux aller... au ciel! » Quelques heures plus tard, grand-maman rendait l'âme. Elle quittait à jamais son mari, J.-P. Tardif, après 67 ans et demi de mariage. (Entendu aux funérailles de Mme Simone Tardif) Nous lui devons LE FONDS SIMONE TARDIF voué à l'aide aux laryngectomisés. Mme Simone est décédée le 17 février 2011 à l'âge de 89 ans

Réaction à notre article concernant le robot DA VINCI

Dans le précédent numéro, je parlais de ce robot médical. Selon mes informations, j'écrivais que l'hôpital Sacré-Cœur de Montréal en avait un. Erreur. Le Jewish Hospital en possède un aussi. Je cite un mémo reçu. « Dear Mr. Auclair, Dr. Martin Black asked me to send a note to you regarding the article in the volume 33, no.1 communiqué. He wanted you to be aware that the Jewish General Hospital has had a Da Vinci robot in use for the past three years since 2008. Thank. » Rosie Talaslian, secretary head and neck, Oncology Département, Jewish General Hospital. Merci au Jewish Hospital de nous avoir fait part de cette précision.

Jean-Paul Tardif rend un témoignage à un bénévole disparu.

« M. Fernand Baril, l'animateur souriant de toutes les activités qui réunissaient les membres de l'Association de Montréal pendant de nombreuses années, nous a quittés le 17 octobre dernier, après un court séjour à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont. Il venait à peine de célébrer ses 90 ans! Il a conservé son sourire jusqu'à la dernière minute. » M. Baril a été le premier bénévole non laryngectomisé élu membre du conseil d'administration de l'Association de Montréal, dès 1978. Il y a rempli plusieurs fonctions: directeur du premier bulletin périodique qui s'appelait alors Le Renouveau, une revue créée par l'Association de Montréal; trésorier adjoint de 1979 à 1999; trésorier, de 1999 à 2007. De plus, durant 28 ans, il a animé les réunions mensuelles régulières des membres et des bénévoles de l'Association, y créant une atmosphère agréable et décontractée, à chaque occasion.

Qui était Fernand Baril? Un enseignant de carrière et directeur d'école durant 25 ans. Il prit sa retraite en 1978. Père de cinq enfants dont une fille lourdement handicapée dès sa naissance, il n'a jamais laissé voir un signe d'impatience. Ouvert au dialogue, animé d'un optimisme à toute épreuve, il s'est révélé un bénévole infatigable. C'est la dégénérescence de l'état de santé de son épouse ajoutée aux besoins quotidiens d'aide chez sa fille qui l'ont contraint de mettre fin à sa participation aux activités et aux services bénévoles qu'il offrait aux laryngectomisés du Québec.

Au rappel de son nom, des souvenirs agréables surgissent dans la mémoire de toutes les personnes qui l'ont connu. Une infection interne, à la fin de septembre 2010, a eu raison de sa santé jusque là sans faille. Une chirurgie d'urgence, suivie de complications, a eu raison de son désir de vivre en cinq semaines. L'ALM a offert ses condoléances à la famille de ce bénévole inoubliable chez les nombreuses personnes qui l'ont connu. »

Une image vaut mille mots. Trois photos alors ?

Celles de Jean-Louis Poulin. Un jarret noir. Enfin presque. Il est né à Sainte-Rose-de-Watford, comté de Dorchester, à deux enjambées de Saint-Georges-de-Beauce. Établi depuis des lunes à Iberville, Jean-Louis a œuvré une partie de sa vie à titre de mécanicien industriel. À 60 ans, il « passe sous le bistouri ». C'est en 1998. « Je ne veux pas sentir de douleur... » dira-t-il au médecin. Il sera une semaine aux soins intensifs sous forte médication. « Je ne me souviens de rien... » me confiait-il. Il ajoutera: « Je fais tout ce que je veux, ou presque, depuis 1998. Je profite pleinement de chaque instant de mon existence avec Yvette, mon épouse, et les miens. La vie est belle! » Jean-Louis s'exprime comme un pro avec sa prothèse trachéo-oesophagienne. Depuis 2006, il est visiteur-accompagnateur dans la région.

Une image vaut mille mots. Trois photos alors? Et comment! Véritable Robin des Bois des temps modernes, les « pêches miraculeuses » et la chasse à l'arbalète passionnent cette charpente d'homme. Il est aussi un acériculteur averti dans la région. À la mode du bon vieux temps. « Ma meilleure récolte? Je l'ai eu cette année! En caravane, allons à la cabane ohé... ho! » (N.A.)



Un p'tit coup de chapeau tient... au chirurgien Ayad, de l'hôpital Notre-Dame, et à Denis Hervieux, membre de l'Association des Laryngectomisés de Montréal. Le 18 avril dernier, ils faisaient pour nous le point sur la laryngectomie à l'émission « Les docteurs » diffusée à la télévision de Radio Canada.

Clin d'œil à Anne Mingant, étudiante en orthophonie, pour lui exprimer nos remerciements chaleureux d'avoir été la pilote de **Communiqué/Action** au cours des deux dernières années.

Une carte de remerciements à... Luc Brault, un des nôtres, qui, pendant près de 10 ans, a été le maître d'œuvre du tournoi de golf annuel. Une tradition en voie de s'éteindre. Merci M. Brault. Qui veut prendre la relève ?

Vous avez des thèmes pour les prochaines éditions ? Faites-le nous savoir. Nous ferons le nécessaire.

Je poste une dernière lettre à vous tous, amis lecteurs. « Les bons conseils ne remplaceront jamais un médecin. »

(LA VOIX BRISÉE)

Bonnes vacances !

Et surtout, la santé et la joie de vivre ! À bientôt.

In memoriam

La mort frappe. Implacable. Réserver quelques lignes dans notre bulletin pour nos disparus, c'est un recueillement. Comme une marche dans un cimetière. C'est aussi donner un sens à un devoir de notre mémoire.

Dans chacune de nos éditions, nous publierons le nom et la région de nos disparus. Nous dénombrons, dans nos registres, quarante décès. N'hésitez pas à nous communiquer les décès survenus dans votre milieu. Les données suivantes nous ont été fournies par Chantal Blouet, secrétaire à la Fédération. Merci à madame Blouet.

In memoriam 2009-2010 :

MM. Marcel Couture de Sacré-Cœur-de-Marie, juin 2010 ; Gaétan Galipeau de Notre-Dame-de-Standbridge, 13 mars 2011 ; Norbert Arseneault de Malartic, mars 2011 ; Doucet Sauvé de Montréal, reçu courriel du fils le 7 avril 2011 ; André Lafontaine de St-Jean-sur-Richelieu, mars 2011 ; François Marleau de Joliette, mars 2011 ; Raymond Lavigne de Longueuil, 6 février 2011 ; Yves Dubuc de Brossard, février 2011 ; Bruno Larocque de Valleyfield, 6 décembre 2010 ; Robert Céré de Montréal, 7 mars 2011 ; Elzéar St-Arnault de Trois-Rivières, décembre 2009 ; Richard Dubois de Repentigny, 17 janvier 2011 ; Arthur Salvail de Sorel-Tracy, 26 décembre 2010 ; Paul Côté de Neuville, 8 novembre 2010 ; Bernard Perrin de Montréal, janvier 2011 ; Lucien Langlois de Repentigny, 7 janvier 2011 ; André Nolet de Sherbrooke, décembre 2010 ; Rémi Legault de Ferme-Neuve, retour courrier 17 janvier 2011 ; Jean-Paul Boudrias de St-Jean-sur-Richelieu, reçu appel téléphonique le 15 décembre 2010 ; Denis Gauthier de Joliette, 13 décembre 2010 ; Bernard Courcelles de Lac Cayamant, retour courrier 13 décembre 2010 ; Yoland Daoust de Notre-Dame-de-Laus, 22 mars 2010 ; Léo Plante de Ste-Marguerite, septembre 2010 ; Guy St-Jacques de Verchères, 19 avril 2010 ; Eugène Montigny de Massueville, 8 août 2009 ; Daniel Asselin de Gatineau, 6 mars 2010 ; Marcellin Gauthier de Blainville, 18 novembre 2010 ; Euclide Paquette de Coaticook, retour courrier avec mention 25 novembre 2010 ; Bernard Brosseau de Montréal, son épouse a téléphoné le 25 novembre 2010 ; Raymond Guay de St-Narcisse, retour de courrier avec mention 8 novembre 2010 ; Roger Langevin de Laval, 19 juillet 2010 ; Joseph Hazan de Côte-St-Luc, 22 juin 2010 ; Rénald Gélinas de St-Paulin, novembre 2010 ; Pierre Letendre de Montréal, 5 août 2010 ; Pierre Michel de St-Hilaire, octobre 2010 ; Ralph Henshaw de St-Hubert, octobre 2010 ; Jean-Marie Laberge de St-Zotique, avril 2010 ; Albert Landry de Montréal, 28 avril 2010.

Mmes Lise Auger-Gagnon de Laval, reçu note de sa fille le 1er février 2011 ; Ginette Lavoie de St-Félicien, son fils a téléphoné le 10 novembre 2010.



GOOD NEWS

The MSSS pays the cost of oral hygiene care

Doris St-Pierre Lafond

In April 2009, Communiqué/action was happy to announce that: the department of health and social services has finally accepted to pay the expenses of oral care required in pre and post treatment of radiation oncology for patients with cancer of the ENT sphere and Maxillofacial. Finally. The Federation was heard. When they published their annual report, in chapter 3 «Facilitate the lives of patients fighting cancer», the Management of Fight Against Cancer performs their assessment 2009-10 in the chapter of oncology oral effects:

The basic services offered in oncology oral care was deployed throughout the province of Québec in 2009-

10. This permits an optimal take charge of patients suffering from cancer of the Otolaryngology (ENT) sphere and Maxillofacial.

For the majority of patients, this take charge of pre and post radiotherapy permits to avoid major side-effects caused by radiotherapy. All patients needing radiotherapy for oral cavity have now free access to these treatments. The MSSS assumed all cost related to these services (600 000\$ for year 2009-10).

Source: anagement of Fighting for Cancer, Report 2009-10, Department of health and social services of Québec, 2010



**IN QUÉBEC,
*126 total laryngectomies were performed in 2009-2010***

Nil Auclair

According to the report of the department of health and social services, the number of total laryngectomy performed in Québec has slightly increased in the last year. In 2008-09 we had 95 operations and 126 in 2009-10..

It is to be noted that 7 hospitals did not perform any operations in 2009-10, 4 others only performed 1 and 12 others performed between 2 and 7 each. In brief, 74 laryngectomies where performed in 3 hospitals which represents 59% of total laryngectomies in Québec for 2009-10. These 3 hospitals are Hôtel-Dieu of Québec, Cité de la Santé in Laval, they each performed 19 operations and Notre-Dame in Montréal performed 36, which represents 25,5% of the laryngectomies in Québec.

In a note published in our bulletin in 1994-95, we stated that we had 203 total laryngectomies in 44 Québec hospitals and 108 in 25 hospitals in 2004-05. We realize that to date, fewer hospitals performs this kind of operation. It therefore can be concluded that laryngectomies are more concentrated in multidisciplinary facilities which probably allows for a better supervision of each patient.

Finally, last year our visitors/accompanists visited 80 new laryngectomees, this means that we visited 63% of patients. One of the priorities of the C.A. is to make sure that 100% of new laryngectomees are visited in the future. It's mainly the reason that your administrators are looking closely into this matter.

***In need of equipment? Need help? Do not know where to find help?
Here are the answers.***

- » In 1980 the MSSS gave a «mandate to Notre-Dame hospital in Montréal as well as Hôtel-Dieu hospital in Québec to put in place a program that would help the laryngectomees of Québec». We can read this in a leaflet signed by these 2 hospitals. This program is destined to laryngectomees, tracheotomees and glossectomees of Québec. This program offers you: loan of equipment, cannula's, filters, valves for cannula's, prosthesis, artificial larynx, and any other needs will be considered. Contact these centers:

 1. If you are part of the **east region of Québec** (Drummondville is the demarcation line), contact the CHUQ. Address: CHUQ- Hôtel-Dieu de Québec
11 côte du Palais, porte 1565
Québec (Québec) G1R 2J6
Tel. (418) 691-5095 • Fax. (418) 691-5377.
 2. If you are part of the **west region of Québec**, (Montréal, region, etc.) contact the CHUM. Address: CHUM – Hôpital Notre-Dame
1560 rue Sherbrooke Est, porte K3246
Montréal (Québec) H2L 4M1
Tel. (514) 890-8000 poste 25585
Fax. (514) 412-7899.
- » **A CHALLENGE?** Why not. In your region, you surely have organizations that are responsible for fund-raising to help eradicate any types of cancer. Should we participate? Why not. Medical research, support, etc. requires a lot of money. Therefore, let us take this opportunity to search throughout Québec for a cause that promotes battling cancer. Let's join the club! In my region, Relay for life was held on June 3rd. Last year, 1380 participants divided in 98 teams accumulated 370 000\$. We were 385 cancer survivors to participate in this event. This year, our goal is nothing less than 400 000\$. We will be a handful of laryngectomees participating in the walk and doing our part in\$... Do we really have to remind ourselves that we receive a lot of funding from the Canadian Cancer Society. It goes without saying, we should implicate ourselves in each of our regions. It's an automatic effect of the swing of the pendulum as the popular French show demonstrates «Donner au suivant!»
- » **IF YOU MOVE...** if you change your phone number please advise us in writing at:
Québec Federation of laryngectomees
5565 Sherbrooke street east,
Montréal (Québec) H1N 1A2
or by phoning at 514-259-5113 or by e-mail: fqlar@fqlar.qc.ca . Our offices are opened Monday through Thursday from 9:30 to 15:00.
- » **QUÉBEC CITY OFFICE OPENS...**: Monday (9-11h); Tuesday (13-15h); Wednesday (8 30-10:30h); Thursday (13-15 h); Friday (9-12 h). Tel. 418-622-5704. Fax. 418-622-5550. Internet: alq@qc.aira.com
Québec Association of laryngectomees,
4765, 1st Avenue, local S-20,
Charlesbourg, Qc. G1H 2T3.
- » **LA VOIX BRISÉE.** You want to share with other laryngectomees in the world, you maybe want to break your solitude? Then, go online at LA VOIX BRISÉE where you will find more than 500 members.
- » **WEBSITE.** We are now working on revamping our website. A new younger, revitalized look... available in the new future, maybe as a *Christmas* gift!
- » **VISITORS/ACCOMPANISTS.** This subject has been risen from the ashes by a special comity of the Federation. The Visitors/Accompanists is one of our «star subjects». Details in our next issue.
- » **PRIORITY CANCER COALITION IN QUÉBEC.** In La Presse newspaper dated February 25th, the columnist Patrick Lagacé, wrote that «Fight Against Cancer in Québec is disorganized. Which is not to say, a real farce. The left hand of the system doesn't know what the right hand is doing.» In our next issue, we will comment on the important conference that was held on April 14th and 15th. Mr. Michel Lafortune and Mr. Yves Ouellet represented us at this 3rd National Conference to eradicate cancer. Details in our next issue.
- » **FUNDS RAISED AS OF APRIL 20TH** Québec 620.00\$, Montréal 7,815.00\$= **8,435.00\$** Kisses and thanks to everyone!