

Expression d'une *Nouvelle Voix*

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

Volume 33, n° 3. Juillet, août, sept 2011

Trente-neuf ans aux services des laryngectomisés

« Mes chers amis, je ne peux accepter ce témoignage de reconnaissance sans joindre à moi une autre personne, par la pensée. Fermez les yeux pour un moment et imaginez qu'une petite femme se tient debout à côté de moi. C'est mon épouse qui est là ! Le bénévolat, nous l'avons pratiqué ensemble tous les deux. »



MERCI MONSIEUR TARDIF !

Ce sont les premières paroles prononcées par Jean-Paul Tardif aux 125 personnes venues lui rendre hommage lors du dîner annuel de la Reconnaissance tenu à l'Auberge Royal Versailles de Montréal, le 29 mai dernier. Il ajoutera « Elle a bien sa place ici, à côté de moi, Simone. Votre reconnaissance, elle la mérite autant sinon plus que moi. Elle a été pendant 30 ans ma véritable bougie d'allumage. »

Les Tardif habitaient Montréal. Une « famille brisée par le décès d'un père laissant 3 enfants sur 4 en bas âge ». Le jeune Jean-Paul recevra sa formation académique à Québec, Rimouski et Montréal. Gradué de l'École normale Jacques-Cartier, il enseignera pendant 7 ans avant d'occuper la fonction de directeur d'école. En 1967, il devient directeur général de la CECM. En 1977, il prendra sa retraite. Aujourd'hui encore, il parle avec passion de sa carrière dans l'éducation. « Je suis un éducateur de carrière. J'ai été, dans les années 60, un disciple, pour ne pas dire un apôtre de la Révolution tranquille, cette période de grands changements.

Année fatidique en 1972. Une laryngectomie le frappe. Deux semaines d'hospitalisation au Royal Victoria. Ses réflexes d'enseignant refont surface. Il livre son bulletin: « Un beau 90 à 95 % pour les soins médicaux et infirmiers » dit-il. Un maigre 10 % pour les soins paramédicaux. » Monsieur le professeur note encore: « Il faudra attendre 1980 et le ministre de la santé, le Docteur Denis Lazure, ancien directeur du centre hospitalier Louis-Hipolyte-Lafontaine à Montréal, pour constater plus de sensibilité envers les besoins des personnes handicapées en général. Jusqu'en 1981, les hôpitaux n'ont pratiquement rien à offrir aux personnes laryngectomisés après la chirurgie. »

Quand on lui demande comment il s'en est tiré, il répond ceci: « Personnellement, j'ai été relativement chanceux. À l'hôpital Victoria, là où j'ai subi ma chirurgie, il y avait une orthophoniste anglophone formée aux États-Unis. Elle est venue me rendre visite 10 jours après ma chirurgie. Elle m'a remis un petit livret bleu qui avait pour titre Speaking Words. Je le traduirais

par : « Comment dire des mots. » Elle partait en vacances, la chanceuse ! J'ai alors appris seul, grâce à ce livret, à développer ma voix oesophagienne, celle que vous entendez encore aujourd'hui. Quand l'orthophoniste a appelé chez moi, cinq semaines plus tard, je lui ai parlé au téléphone ! »

Avec toujours l'instinct du prof. « Il faut améliorer le bulletin des soins paramédicaux. » Il raconte ainsi ses prises de décisions. « J'ai fait la connaissance d'un premier laryngectomisé, M. LeCault. Il était à l'emploi de l'hôpital Notre-Dame, à ma grande surprise. Il était le seul laryngectomisé de service dans un hôpital à ce que j'ai pu constater par la suite. Il avait des contacts avec la Société canadienne du Cancer. Je lui ai suggéré de réunir tous les laryngectomisés qu'il connaissait, le soir, dans les entrepôts de la Société située, à l'époque, sur la rue Sainte-Catherine Ouest. Je lui ai offert de l'aider à développer la voix oesophagienne chez ces personnes. Nous avons créé ensemble et officiellement la première association des laryngectomisés de Montréal en 1973. » Et de conclure : « Le succès d'une action comme la nôtre repose sur la collaboration que l'on réussit à obtenir du personnel des hôpitaux et, dans notre cas plus précisément, de la Société canadienne du Cancer. De ces deux sources, nous avons obtenu, à ma connaissance, un excellent appui. Demeurons optimistes ! »

Réginald Guérin, qui a œuvré avec monsieur Tardif au sein de la CECM, déclare : « Travailler pour lui dans le domaine de l'éducation fut un bonheur. Travailler à ses côtés au sein de l'Association fut un honneur ! » Johanne Drainville, secrétaire pendant 14 ans au sein de notre organisme, enchaîne : « Il avait l'ardeur et la ténacité, autant sur le plan matériel que financier, pour concrétiser nos objectifs. Il possédait ce souci d'encourager les bénévoles pour assurer le succès de nos diverses activités. » Doris St-Pierre Lafond, prenant aussi la parole, ajoute : « Jean-Paul Tardif, les laryngectomisés vous doivent beaucoup, et votre modèle du « jamais sans un OUI » fait désormais partie de l'architecture de la Fédération. Grand merci ! » À noter encore que le CHUM lui a rendu hommage en 2005 en lui décernant le Prix du bénévolat du CHUM.

On a parfois une faiblesse au Québec : l'oubli. Celui des créateurs, des prédécesseurs. Pierre Foglia de La Presse l'exprime bien : « Je n'arrête pas de m'étonner de comment le temps nous efface en passant. La maîtresse a envoyé un enfant au tableau. Bon, reprenons dit-elle. »

Non, non, pas ça !

Plutôt : « Mille après mille je suis triste. Mille après mille je m'ennuie. Jours après jours sur la route. Tu ne peux pas savoir comme je peux t'aimer. » Monsieur Tardif, au nom des générations passées, présentes et futures : souvenirs sincères résistant à l'oubli.

Mon gramophone tourne toujours... « **Tu ne peux pas savoir...** ».

Nil Auclair

S O M M A I R E

- 1 **Merci Monsieur Tardif**
- 3 **Sylvie Maltais, travailleuse sociale**
- 4 **Association Internationale des Laryngectomisés**
- 6 **Technologie, recherche et réadaptation sociale : des exemples**
- 7 **Le visiteur-accompagnateur**
- 8 **Michel Lafortune : notre voix à « Coalition Priorité Cancer au Québec »**
- 9 **Ma boîte à malle**
- 10 **Un président non-laryngectomisé à la Fédération : André Healey**
- 10 **Dernière heure : Chaire au CHUM**
- 10 **Nouveaux membres**
- 11 **International Association of Laryngectomee**
- 12 **In memoriam**

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

Collaborateurs à cette édition

Michel Desmeules, Marie-Eve Caty, Gabrielle Moisan, Michel Lafortune

Infographie

Louise Besner

Service d'infographie Point Virgule inc.
pvirgule@videotron.ca

Correction

Agathe Sorel

Tirage : 1200 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.



SYLVIE MALTAIS

Profession : travailleuse sociale

Nil Auclair

Notre rencontre était prévue pour le 16 juin à 10 heures, à l'hôpital Notre-Dame. Pour une rare fois, j'ai gravi les marches du pavillon Mailloux avec un drôle de feeling. Un rendez-vous sans saveur médicale. « Au bout du corridor, son bureau est à droite » qu'on m'a dit. Sylvie est au téléphone. Le temps de m'asseoir que déjà : « Je me souviens de vous. J'ai une bonne mémoire vous savez. Votre numéro de chambre était... » Elle hésite un moment. « Le 8049-01 madame... » Ma première rencontre avec Sylvie avait eu lieu le 15 février 2005 lors de mon rendez-vous préopératoire. Aujourd'hui c'est tout autre chose. Madame me reçoit dans son minuscule bureau. Deux chaises, une pile de dossiers, un éventail (car il fait chaud), un ordinateur en fonction, photos de ses enfants sur son cartable et au mur. Mais le plus beau : un sourire et une disponibilité. Sylvie est un reflet fidèle du slogan des travailleurs sociaux du CHUM : **« Le TS + en action. L'humain d'abord ! »**

Le service social du CHUM, dont Sylvie fait partie, c'est une centaine d'employés. Le CHUM, c'est gros. Trois hôpitaux : l'Hôtel-Dieu, Notre-Dame et Saint-Luc. Sylvie est volubile. Je note. Quand c'est trop ardu, elle écrit dans mon calepin. Affectée à l'hôpital Notre-Dame depuis 10 ans, cette graduée de l'Université de Sherbrooke s'occupe des laryngectomisés et glossectomisés de l'Ouest du Québec, mais aussi de tous les patients en ORL de cette région. Elle est en quelque sorte « notre mère sociale » et notre paratonnerre d'occasion avant, pendant, et après notre opération. Sylvie s'occupe aussi des personnes atteintes d'un cancer des gencives, de la langue, du palais, du mandibule, des laryngectomies dites partielles.

Son agenda annuel enregistrerait environ 165 patients. Elle me confie : « J'accompagne les gens dans un processus de changement, d'acceptation, d'adaptation et de deuil. » On parle alors d'évaluation psychosociale



du patient, du motif de la consultation, des sources d'information disponibles, de son environnement familial et socio-économique, de la situation médicale antérieure et actuelle, de son analyse, d'opinions professionnelles, de stratégies d'interventions et de recommandations aux différentes instances médicales. « J'ouvre des portes, il est vrai ! Mais nous n'irons pas chez vous... » ajoutera Sylvie. Si le mot équipe était un verbe, elle le conjuguerait à tous les temps et à toutes les personnes. « Une équipe, en équipe » ne

cesse-t-elle de me répéter. Elle prend bien soin de me la nommer. « Véronique Bernier (nutritionniste); Charles Martin, Louise Prud'homme, Émilie Royal Lajeunesse (orthophonistes); Geneviève D'Aoust, Sophie Boilard-Fraser (infirmières-pivots); Pierre Charrette (visiteur-accompagnateur). Elle ajoute un bon mot pour tous les autres membres de Notre-Dame. « Ils font un boulot hors du commun ! »

« Et tes plus beaux moments, Sylvie ? » – « Quand je revois un patient qui vient nous voir rempli d'espoir, de joie. Il est alors sorti du tunnel. » « Le ou les pires moments ? » Moment d'hésitation. « ... quand il (elle) est rendu(e) aux soins palliatifs. Mais c'est la vie ! Nous sommes maîtres de notre vie ? Jusqu'à un certain point. » « Peux-tu, Sylvie, oublier après ton quart de travail ? » Nouvelle hésitation. Un « oui... » pas trop convaincant.

À toutes les Sylvie du monde hospitalier, j'offre cette réflexion signée par Jean-Paul Desbiens. Je veux ainsi rejoindre ces hommes et ces femmes qui y travaillent avec passion et dévouement. J'aimerais pouvoir les nommer. Mais c'est tout comme. Je cite alors : **« Je ne veux pas parler en l'air. Je veux vous nommer pour ancrer ce que je dis ; pour incarner, pour humaniser avec de vrais noms, de vrais hommes, ce que je dis ici. Je ne vous méritais pas. Je vous ai eu quand même. Salut ! »** (Jean-Paul Desbiens)



Association internationale des laryngectomisés : compte rendu de la rencontre de Kansas City

Marie-Ève Caty

NDLR (Marie-Ève Caty est une orthophoniste qui poursuit actuellement ses études de doctorat en sciences de la santé et de la réadaptation (volet d'éducation des professionnels de la santé) à l'Université de Western Ontario. Marie-Ève est affiliée au Laboratoire de la production et de la perception de la voix, au Laboratoire de recherche post-laryngectomie, ainsi qu'au Laboratoire pour le bien-être et qualité de vie en oncologie. Elle collabore à divers projets de recherche qui visent à mieux comprendre l'impact de la laryngectomie et améliorer les services de réadaptation aux personnes ayant une laryngectomie.)

Cette année se sont tenus la 60e Assemblée annuelle et le 51^e Institut de la Voix de l'Association internationale des laryngectomisés (AIL) à Kansas City, Missouri (15-18 juin 2011). Ce compte rendu se base sur le programme de cette rencontre et sur les faits saillants retenus par Marie-Ève en tant que participante. Il a été rédigé pour informer les membres de la Fédération des Laryngectomisés du Québec. Une première partie présentera quelques faits saillants de cette rencontre. Ce résumé sera suivi d'un bref aperçu des tendances récentes et futures du traitement, de la réadaptation et de la recherche en lien avec le cancer laryngé.

Résumé des faits saillants de la rencontre 2011 :

Ce fut ma première participation à cette rencontre, et certainement pas ma dernière, car il s'agit d'un rassemblement incroyable pour apprendre, partager et créer de nouvelles relations. Ce qui est unique à propos de l'Institut de la Voix, c'est que tous les participants, qu'ils soient étudiants en orthophonie, orthophonistes, laryngectomisés ou soignants, assistent aux mêmes sessions et apprennent côte à côte l'état actuel des pratiques pour le traitement et la réadaptation réussis du cancer laryngé. Cette année, l'Institut de la Voix a accueilli 62 étudiants en orthophonie, ce qui représente un nombre record. Habituel-



Session à l'Institut de la Voix- Photo de M.-È. Caty

lement, un large éventail de sujets sont abordés et conduisent à des échanges entre tous les participants. Cette année n'a pas fait exception. La gamme des sujets présentés s'est étendue de l'évolution des modèles chirurgicaux à l'exploration des relations intimes suite à la laryngectomie. À l'intérieur de toutes les séances on constate l'impact majeur de la laryngectomie dans la vie des personnes opérées. Une session toute particulière a introduit, pour une première fois, une table ronde composée de trois personnes avec une laryngectomie qui ont partagé, avec ouverture et en toute franchise, leur expérience personnelle. Elles ont fourni des renseignements précieux aux étudiants et orthophonistes pour mieux soutenir et guider les personnes ayant subi une laryngectomie à travers le parcours de réadaptation. Leurs perspectives positives sur le processus de rétablissement ont également interpellé et inspiré les personnes laryngectomisées. D'ailleurs, le commentaire suivant d'un des invités, Tom, formulé en lien avec la qualité des soins fournis par l'équipe de réadaptation, résume bien cette perspective favorable : « La laryngectomie n'est pas agréable, mais elle n'est pas si mal ! »¹

Les démonstrations de natation et de larynx artificiels pneumatiques sont deux événements populaires de

1. "Laryngectomy is not good, but it ain't that bad!"

l'Assemblée annuelle. Lorsqu'une demi-douzaine de laryngectomisés se baigne devant vous, cela altère inévitablement le mythe persistant qu'ils ne peuvent pas nager ! Cette baignade offre également aux laryngectomisés, opérés récemment ou depuis longtemps, l'occasion d'essayer la natation pour la première fois dans un climat sécuritaire et d'entraide. Quant à la démonstration de larynx artificiels pneumatiques, cet appareil a été présenté comme un excellent moyen de communication initial ou comme une alternative pratique au larynx artificiel électrique en cas d'urgence (car il n'a pas besoin de pile). Un larynx artificiel pneumatique est conçu pour transférer de l'air des poumons à la cavité buccale par un tuyau externe couplé à la trachéotomie. Le son initial est ensuite modulé par la bouche. Le son est généré par la vibration d'une membrane en caoutchouc située à l'intérieur d'un boîtier. Ce boîtier est manuellement positionné sur le stoma. Au fil des ans, différents types de larynx artificiels pneumatiques ont été développés et adaptés. Le modèle commercial présenté était le larynx artificiel Tokyo (<http://www.limcosolutions.com/>). Un autre dispositif de technologie plus simple, le « SpareVoice », conçu par une orthophoniste et son mari (à l'aide de tétine de biberon, de diapason, et de différentes longueurs de tubes) a également été démontré (et a très bien fonctionné). Essentiellement, cette démonstration a mis en évidence que chaque laryngectomisé présente des capacités uniques, des besoins différents et des préférences concernant le choix de son mode de communication. Elle a également fait valoir l'intérêt d'avoir un dispositif de secours



Démonstration de natation. Photo : gracieuseté de Philip-C. Doyle

pratique et abordable pour communiquer, au cas où cela serait nécessaire.

Un autre aspect intéressant de l'Institut de la Voix est les occasions d'apprentissage offertes. Les laryngectomisés, comme ils se nomment eux-mêmes, ont la possibilité d'apprendre et de faire l'expérience de nouvelles techniques vocales sous la direction de cliniciens-experts, ainsi que de voir les nouveaux produits et appareils exposés par les fournisseurs. Les laryngectomisés sont également les mieux placés pour faire connaître aux étudiants et aux orthophonistes les succès et les défis jalonnant leur processus de rétablissement et de réadaptation. Dans un contexte d'accès souvent limité à des professionnels de la santé spécialisés dans les soins aux laryngectomisés, la présence d'orthophonistes-experts et de médecins spécialistes est un avantage inestimable de l'Institut de la Voix. Des évaluations de la voix et de l'audition ont lieu au tout début de la rencontre et un plan de traitement est établi avec les laryngectomisés afin de déterminer les objectifs des séances de pratique.

Lors de l'avant dernier jour de l'Institut, la session traditionnelle en milieu hospitalier a lieu. Cette année elle s'est tenue au Centre Hospitalier Universitaire du Kansas (University of Kansas Medical Center). Durant cette visite, les laryngectomisés circulent d'un expert à l'autre pour faire ajuster ou remesurer leur prothèse trachéo-oesophagienne ou essayer un échangeur de chaleur et d'humidité. Les représentants de compagnies sont aussi présents pour fournir des échantillons d'équipement et des prothèses et pour effectuer des démonstrations de ces produits au besoin. L'essai d'un type de prothèse différent (par exemple, une prothèse à port prolongé) s'est avéré une occasion pour certains laryngectomisés de résoudre leurs problèmes ou de trouver réponses à leurs questions. Il n'y a pas de mot pour décrire les immenses avantages d'une telle session ; les visages radieux de chacun dans l'autobus, sur le chemin du retour, en étaient une illustration éloquent. Pour toute correspondance concernant cet article, contactez Marie-Ève Caty au courriel mcaty2@uwo.ca.

À suivre : un bref aperçu des tendances récentes et futures dans le traitement, la réadaptation et la recherche en lien avec le cancer laryngé, et une invitation au prochain Institut de la Voix de l'Association internationale des laryngectomisés.



Technologies, recherche et réadaptation vocale : des exemples.

Doris St-Pierre Lafond

Le cancer du larynx est une des formes les plus courantes de cancer de la tête et du cou et amène chaque année son lot de laryngectomie totale. La réadaptation vocale qui s'ensuit demeure souvent le plus grand défi. Il y a 30 ans, la prothèse trachéo-œsophagienne sortait de la planche à dessin et révolutionnait la réadaptation des laryngectomisés à la grandeur de la planète. Parallèlement, l'évolution des traitements médicaux permit de réduire le nombre de laryngectomies, notamment grâce à des protocoles de préservation laryngée utilisant des traitements combinés de radiothérapie et chimiothérapie. Mais le secteur des technologies, dont celui des biomatériaux, expérimente également des moyens pour améliorer les produits existants ou en développer de nouveaux. En voici deux exemples.

Une équipe de scientifiques de l'Université de Witwatersrand de Johannesburg en Afrique du Sud, poussée par le désir de rendre la sonorité d'un larynx artificiel plus proche de la « voix normale », a conçu un prototype de larynx artificiel intra buccal¹. Le système utilise un palatomètre, sorte de palais artificiel muni de capteurs de pression destinés à détecter les mouvements de la langue. La personne installe le palatomètre dans sa bouche et prononce les mots comme elle le fait habituellement. Le système, muni d'un logiciel d'analyse intégré, calcule au fur et à mesure les mouvements de la langue pour les traduire en mots et les reproduire sur un petit synthétiseur pour émettre les sons. Les chercheurs ont toutefois encore du boulot devant eux pour parfaire l'analyse et la synchronisation des mouvements avec le son, calibrer l'intonation (comme lorsque l'on pose une question) et convertir le système au « sans-fil ».

Une équipe de chercheur de l'Université Hull en Angleterre étudie également ce principe, cette fois en mesurant le champ magnétique de plusieurs aimants utilisés comme capteurs². Le « palatomètre » Jaren Wilke/Megan Russell, The University of the Witwatersrand (photo).

Un autre projet³ regroupe une équipe de chirurgiens des Hôpitaux universitaires de Strasbourg en France et diverses équipes d'ingénieurs et de spécialistes des biomatériaux. Ces équipes ont déjà conçu, grâce au titane poreux, un implant destiné à des personnes atteintes de paralysie des cordes vocales. Leur second projet : une prothèse trachéo-œsophagienne en titane poreux (implant phonatoire) dont l'objectif est de contrer le problème fréquent de colonisation par des champignons des prothèses actuellement fabriquées en silicone et qui serait cette fois définitive, i.e. qui n'aurait pas à être remplacée régulièrement. Mais l'objectif ultime de l'équipe de projet est le développement d'une prothèse laryngée « pour restaurer toutes les fonctions du larynx⁴ », tout un défi quand on connaît la complexité du larynx, à la fois conduit aérien, organe phonatoire et sphincter pour protéger l'entrée de la trachée pendant le passage des aliments.

Le processus de développement de nouveaux produits dans le domaine médical est long, extrêmement complexe et souvent semé d'embûches pour répondre aux normes sévères requises pour l'utilisation chez les humains. Mais, même si des recherches de cette nature n'arrivent pas toujours à des résultats utilisables en clinique, elles ont l'avantage de contribuer à l'amélioration des connaissances qui peuvent mener à de nouvelles avenues de réadaptation.



1. MIT (<http://www.technologyreview.com/biomedicine/24051/>)

2. <http://www2.hull.ac.uk/science/speech/redress.aspx>

3. <http://www.bulletins-electroniques.com/actualites/058/58785.htm>, et, Guilleré Florence, Un larynx artificiel à l'horizon 2011, ORTHO magazine, vol 15 n° 82, mai-juin 2009

4. [http://www.protipmedical.fr/media/savoirs\\$20communs\\$202009.pdf](http://www.protipmedical.fr/media/savoirs$20communs$202009.pdf)



Le visiteur-accompagnateur : « un modèle concret de réadaptation réussie »

Nil Auclair

Rappelons, en langage simple, que le visiteur-accompagnateur est un laryngectomisé qui, a « vaincu le cancer du larynx » et est maintenant capable de s'exprimer. Dans son rapport annuel d'octobre 2010, André Healey président de la Fédération déclarait : « Quatre-vingts laryngectomisés ont été accompagnés par nos visiteurs-accompagnateurs » au cours de la dernière année. » Selon les données disponibles, il y aurait eu 126 laryngectomies pendant cette période. C'est donc 63 % des nouveaux laryngectomisés que nous avons rejoints. On en aurait quand même « échappé » 37 %.



Michel Lafortune, Chantal Blouet, Yolande Arbour, André Healey, Louise Prudhomme et Charles Martin (avant-droite)

M. Healey faisait de la formation des visiteurs-accompagnateurs une priorité pour 2011. C'est ainsi que le 18 mai dernier se tenait une journée de formation à leur intention à l'Auberge Royal Versailles de Montréal. Plus d'une vingtaine de personnes des différentes régions du Québec ont répondu à l'invitation. Animée par Louise Prudhomme et Charles Martin, orthophonistes à l'hôpital Notre-Dame, cette session aura permis un échange entre tous mais surtout une prise de conscience nouvelle des responsabilités de chacun.

Un document d'une quinzaine de pages fut remis et expliqué à tous. On peut y lire : « La personne que vous allez accompagner a, d'abord et avant tout, besoin d'être écoutée dans ses craintes et ses angoisses ». Ou encore : « Le visiteur-accompagnateur peut devenir le principal artisan d'une autre réadaptation réussie dans les mois qui suivent la chirurgie ou une première visite... Le visiteur personnifie l'espoir, le support moral, le dépannage, une source précieuse de référence ». « Il est un modèle concret de réadaptation réussie » écrit Claude LeBlanc, formateur en accompagnement.

Autres rappels importants : la visite ne peut être imposée. Des proches doivent être présents lors de la rencontre. Les réponses doivent « être prudentes et adaptées ».

Mmes Latulippe et Piette de la Société Canadienne du Cancer se joindront aux participants lors du dîner. Elles auront l'occasion de leur adresser la parole au cours de la session de l'après-midi. Bref, une journée fort bien réussie, selon les commentaires obtenus.



« Le lunch est prêt... On y va ! »



MICHEL LAFORTUNE

Notre voix à « Coalition Priorité Cancer au Québec »

Nil Auclair



NDLR Michel Lafortune, président de l'ALM, est membre du comité des patients-survivants d'un cancer au sein de la Coalition Priorité Cancer au Québec. Récemment il me faisait parvenir un mémo résumant le pourquoi et le comment de cet organisme mis sur pied en 2001. Je cite monsieur Lafortune.

« Double mission de la Coalition Priorité Cancer au Québec: **donner la parole et défendre** les personnes touchées par le cancer (patients, survivants, familles et proches-aidants, organismes communautaires œuvrant en cancer et professionnels de la santé) au Québec et renforcer l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec ».

Objectifs généraux: **obtenir** un plan de contrôle pour vaincre le cancer; **promouvoir** la création d'une agence québécoise de lutte contre le cancer; **assurer** une présence forte et proactive de la Coalition sur la place publique; **développer** un réel partenariat entre les organismes communautaires et le secteur de la santé; **proposer et soutenir** toute mesure améliorant les services offerts à l'ensemble des personnes touchées par le cancer en s'appuyant sur les propositions des États généraux de la lutte contre le cancer, sur les meilleures pratiques reconnues dans le monde, ainsi que sur les recommandations de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer

Responsabilités. Le plan d'action est réparti en fonction du niveau de responsabilités déterminé par le Comité exécutif de la Coalition: conseil d'administration; conseil exécutif et comité des patients et survivants du cancer.

Pourquoi un comité de patients et survivants du cancer? (Note: c'est ici que notre représentant siège.) Le

Comité se veut une sentinelle au sein de la Coalition tout en donnant une voix aux personnes atteintes et touchées par le cancer. Le Comité alimenterait la Coalition en lui apportant des suggestions autant sur sa mission et ses objectifs et participerait à l'élaboration du plan d'action 2011-2012. Le Comité peut jouer un rôle mobilisateur à l'intérieur de la Coalition pour tous les acteurs de la lutte contre le cancer et auprès des médias. Le comité peut aussi agir comme porte-parole en certaines occasions, accompagnant ainsi la Coalition.

Participation au site Internet de la Coalition. Il est suggéré de créer une page Internet sur le site de la Coalition

qui s'adresserait à l'ensemble des patients et survivants du cancer où ils pourraient s'exprimer, faire des suggestions et ainsi ajouter de l'eau au moulin. Le Comité et la Coalition pourraient poser des actes et/ou apporter des pistes de solutions à ce qui est exprimé par les patients et survivants du cancer. Il serait important d'intéresser des médecins, députés, ministres, propriétaires et/ou gestionnaires d'entreprises directement touchés par le cancer à s'exprimer sur ce qu'ils vivent via la page Internet du Comité. Un groupe de discussion par courriel sera créé pour valider les prises de position et où les membres pourront apporter leurs suggestions et opinions. Il est suggéré de donner le nom de chaque personne ainsi qu'une phrase mentionnant que les membres qui font partie de ce comité sont des patients souffrant de plusieurs types de cancer.

Implication des membres du Comité. Le comité a aussi comme mandat de mobiliser et motiver les personnes touchées par le cancer afin d'encourager leur participation aux événements de la Coalition et aussi d'accompagner les représentants de la Coalition lors de conférences de presse, en tournée provinciale.



Ma boîte à malle

Nil Auclair

Ma boîte à malle, c'est notre courrier. Vous avez un message, un commentaire ? Écrivez-moi. nilauclair@videotron.ca ou bien à fqlar@fqlar.qc.ca. Date limite : 1^{er} nov. pour publication en décembre.

Une lettre m'est parvenue de Granby. Michel Desmeules signe.



Je suis né le 13 août 1945, à Cap à l'Aigle dans le merveilleux comté de Charlevoix. Je suis l'ainé d'une famille de 11 enfants encore tous vivants. J'ai fait mes études à La Malbaie. En 1964, je débute dans la construction à Manicouagan – Outardes. Deux ans plus tard, me voilà

employé chez Hydro-Québec. Au fil des ans, je deviendrai gestionnaire pour la construction de lignes de transport d'énergie. Je voyagerai ainsi dans bien des recoins du Québec. Retraité depuis 1998, je demeure en Montérégie.

Au début de 2005, ma voix s'éteint graduellement. Un ORL diagnostique alors une tumeur à la corde vocale du côté gauche. Stupeur, anxiété et peur s'emparent de moi. Je dois me soumettre alors, à vingt-huit sessions de radiothérapie à l'hôpital Notre Dame. Les mêmes sentiments de peur, de peine et de non contrôle sur l'événement m'occuperont pendant des mois. Jusqu'en décembre précisément. On me confirme alors que la fameuse tumeur est bel et bien disparue. Quelle libération ! Mais...

Mais...lors de mes suivis mensuels en ORL, le 1er juin 2006 le Dr Sidani de l'hôpital Jean Talon me confirme une récidive. Référé à la clinique ORL du Dr Guertin de Notre-Dame, je suis pris rapidement en charge. « Chirurgie dans les meilleurs délais... » Une laryngectomie partielle (supracricoiïdienne avec cricothyréopexie) s'impose. La difficulté principale de cette intervention est de réapprendre à déglutiner. Je dois vous confier que lors de mon réveil après la chirurgie, je me suis retrouvé avec une trachéotomie, sans savoir trop ce qui m'arrivait. Quel choc aussi que de se retrouver intubé ! Quel choc que de réaliser l'handicap dont nous sommes porteurs ! Et comment ! Peur de l'inconnu ; anxiété de ne pas guérir ; « montagne de difficultés » anticipées ; perte de confiance en toi m'ont habité avant de prendre le chemin de la guérison et l'acceptation de ma condition. Dieu merci, avec ce type de chirurgie j'ai pu conserver la voix. Une voix diminuée mais audible. La rééducation sera longue. Elle s'effectuera avec l'aide d'une orthophoniste (Émilie Turcotte) durant plus de 3 mois à raison de 3 fois semaine.

Je cohabite presque avec le cancer. En novembre 2009, on me diagnostique une macroglobulémie de Waldenström, un lymphome relativement rare. Au menu pour ma réhabilitation : neuf traitements de chimiothérapie à l'hôpital de Granby sous les soins du Dr Serge Clément. À nouveau, je dois revivre avec la peur, l'inconnu, l'anxiété et les effets secondaires de ces traitements. En rémission depuis 1 an, tout ce que je souhaite, c'est de ne plus côtoyer ce crabe destructeur, le cancer. Un dernier mot pour remercier tous les membres du personnel de l'hôpital Jean Talon, Notre-Dame et Granby. En bref, les soins de santé au Québec sont de grande qualité lorsque nous sommes pris en charge. J'ai été choyé partout. Merci de tout cœur. Je ne baisse pas les bras. La vie continue. J'en profite pour faire de la photo et voyager autant que mes finances le permettent ! Pour en savoir davantage sur ma passion, cliquez sur : <http://www.flickr.com/photos/mi2chel/> Michel Desmeules, Granby.



Une vue de l'île aux Coudres !

Des nouvelles de Thetford-Mines.

« Depuis janvier, nous souhaitons offrir de meilleurs services aux laryngectomisés de l'Hôtel Dieu de Sherbrooke. Six nouveaux opérés ont apprécié la présence des visiteurs accompagnateurs avant l'opération. Fait à noter, les chirurgiens s'impliquent remarquablement tant au niveau des patients que des membres de l'équipe médicale du centre hospitalier. Nous sommes heureux de contribuer ainsi au mieux-être des patients. »

Denis et Gabrielle Moisan,
Association des Laryngectomisés de Québec.

Expression d'une Nouvelle Voix... a fait réagir.

Nombreux commentaires reçus. Le manque d'espace nous empêche de les publier. Son coût est inférieur à l'ancien bulletin. Son tirage ? 1200 copies. Merci à l'équipe.



UNE PREMIÈRE À LA FÉDÉRATION DES LARYNGECTOMISÉS

Un président non-laryngectomisé : André Healey

Nil Auclair

Résident à Terrebonne, André Healey occupe la présidence de la Fédération depuis plus d'un an. Il n'est pas un laryngectomisé. Il aura été « recruté » par André Lefebvre, ancien compagnon de travail et président de l'Association de Mtl. Retraité d'Hydro-Québec, André Healey souhaitait « faire du bénévolat » me confiait-il. « Redonner un second souffle à la Fédération tout en se rapprochant de nos membres » demeure une de ses priorités. Il ajoute : « Agir concrètement auprès des membres. (...) La formation adéquate des visiteurs-accompagnateurs, c'est la clef du succès de l'Association. La première approche est importante. (...) Recruter aussi des bénévoles non-laryngectomisés » conclue-t-il. Nous retrouvons régulièrement au bureau de Mtl monsieur Healey.



Une chaire de recherche en oncologie-ORL au CHUM : une première au Québec (18 août 2011)

Doris St-Pierre Lafond

« ... si on a pas de recherche, on ne peut pas avancer » de dire René Angelil, célèbre impresario et mari de Céline Dion, devant l'assemblée réunie pour annoncer la création d'une toute première chaire de recherche en Oncologie-ORL au Québec à laquelle il a accepté de prêter son nom, la chaire Dr Azar – Angélil, ainsi nommée en l'honneur du Dr Antoine Azar, chirurgien ORL au CHUM décédé en 2010. M. Angelil, lui-même victime d'un cancer de la gorge il y a plusieurs années, a été aidé dans son combat par

l'équipe d'oncologie-ORL du CHUM. La chaire est financée par les fondations du CHUM (500 000\$), de Québecor (250 000\$) et du Groupe Jean-Coutu (100 000\$). Les objectifs : améliorer les traitements pour accroître la survie et la qualité de vie des victimes de cancers ORL et en réduire les impacts parfois mutilants ou éprouvants. Dr Apostolos Christopoulos, ce « Mario Lemieux de sa spécialité » selon René Angelil, pourrait bien en devenir le premier titulaire. L'équipe du Bulletin suit pour vous les développements.

Nouveaux membres

RÉGION DE MONTRÉAL : MM. Roméo Bernier de Montmagny ; Philippe Marceau de La Guadeloupe ; Georges Henri Bouchard de Mont-Joli ; Léo Routhier de Québec ; Bernard De La Rosbil de Port Daniel Gascons ; Raymond Lessard de Ste-Marie ; Rosario Fillion d'Adstock (Sacré-Cœur-de-Marie) Mme Marie Blanche Lanctôt de Sherbrooke.

RÉGION DE QUÉBEC : MM. Michel Vincent de Notre Dame de Laus ; Robert Perrier de Lachute ; Vincent Gallant de Montréal ; Richard Paulhus de Verdun ; Daniel Glover de Montréal ; Jean Bédard de Montréal ; Robert Boucher de Longueuil ; Jean Bédard de Sutton ; Camille Gagnard de St-Hyacinthe ; Claude Proulx de Montréal ; Denis Gagné de Lachute.

Bienvenue et bonne chance à vous. La vie se continue. Différemment. Mais elle se continue...



International Association of Laryngectomees: Report from Kansas City's meeting

Marie-Ève Caty

Ndlr. Marie-Ève Caty is a SLP currently pursuing doctoral studies in Health and Rehabilitation Sciences (Health Professional Education field) at the University of Western Ontario. Marie-Ève is affiliated with the Voice Production and Perception Laboratory, the Postlaryngectomy Research Laboratory, as well as the Laboratory for Well-Being & Quality of Life in Oncology, where she collaborates on a variety of research projects; collectively, these projects seek to better understand the impact of laryngectomy and improve rehabilitative services to individuals with a laryngectomy.

This year was the International Association of Laryngectomees' (IAL) 60th Annual Meeting (AM) and 51st Voice Institute (VI) in Kansas City, Missouri (June 15-18). This report is based on the conference's program and on Marie-Eve's personal experience as participant. It was written for the benefit of the members of the Fédération des Laryngectomisés du Québec. I will first provide a summary of this year's venue with a focus on its unique features and benefits, followed by a brief overview of the recent and future trends in laryngeal cancer treatment, rehabilitation, and research and an invitation to next year's meeting.

Summary and special features of this year's venue

This was my first time attending this meeting, and certainly not my last as it is an incredible venue for learning, sharing, and fostering new collegial relationships. What is unique about the Voice Institute is that all participants, whether they are SLP graduate students, SLPs, laryngectomees, or caregivers attend the same sessions and learn side by side the state-of-the-art practices for successful laryngeal cancer treatment and rehabilitation. This year had the largest number of graduate students with 62 students participants. A broad range of topics are usually covered and lead to passionate discussions among all VI attendees. This year was no exception with topics ranging from the



Voice Institute's session Photo by Marie-Eve Caty]

shifting surgical frameworks to the exploration of intimate relationships following laryngectomy. All of the sessions acknowledged the major impact of laryngectomy in one's life. One particular session included a panel of three individuals with a laryngectomy who were very open about sharing their candid and intimate experiences. This first ever laryngectomee panel not only provided SLPs and future SLPs with valuable insights for better supporting and guiding individuals with laryngectomy through their journey, but the positive outlook on the journey to recovery also resonated with, and inspired other laryngectomees. In relation to receiving excellent, open, and compassionate care from the rehabilitation team, Tom said it best: "Laryngectomy is not good, but it ain't that bad!"

The swimming and the pneumatic artificial larynx demonstrations were both popular annual features of the annual meeting. When half a dozen laryngectomees swim in front of the group, it really falsifies the persistent/longstanding myth that laryngectomees can't swim! It is also meant to be a safe and supportive environment for laryngectomees, fresh or seasoned, to try swimming for the first time. In addition to the swimming demonstration, the VI included a pneumatic artificial larynx demonstration. Pneumatic devices were presented as an excellent primary communication tool or a convenient alternative to



Swimming demonstration- Photo courtesy of P.C. Doyle

artificial larynx in case of an emergency (because no need for battery). A pneumatic artificial larynx is designed to transfer air from the lungs into the oral cavity for sound generation through an external tube coupled to the tracheostoma. The sound is generated by a vibrating rubber membrane housing that is manually positioned over the tracheostoma with a coupling device. Over the years various types of pneumatic artificial larynges have been developed and redesigned. The Tokyo Artificial Larynx (<http://www.limcosolutions.com/>) was the commercialized one demonstrated, but a low-tech device, «The Spare-Voice», designed by a SLP and her husband (using baby bottle nipple, pitch pipe, and various lengths of tubing) was also demonstrated (and worked quite well!). Essentially, this demonstration emphasized that everyone is different and has different needs and capabilities regarding preferred modes of communication. It also emphasized the importance of having a convenient and affordable backup device, just in case one is necessary.

One benefit of this Voice Institute is the learning opportunity it offers. Laryngectomees, as they call themselves, are able to learn and experience new techniques under the guidance of master clinicians, as well as view new products and devices directly from the vendors. The laryngectomees are also the best resource to teach graduate students and SLPs about their successes and challenges throughout their journey of recovery and rehabilitation. With prevailing limited access to specialists trained in providing care to laryngectomees, such access to master clinicians and medical specialists is a significant benefit of the Voice Institute. Speech and hearing evaluations are conducted at the beginning of the VI and a plan of treatment is established together with the laryngectomees for the purpose of the hands-on sessions.

On the second to last day of the VI, the annual hospital-based session took place at the University of Kansas Medical Center. During this session laryngectomees rotate to different master clinicians and have either their tracheoesophageal voice prosthesis fitted or resized, or the opportunity try a heat and moisture exchange (HME) device. Vendors from representative companies are also present to provide samples, prostheses, and demonstrations as needed. This has proven to be a critical opportunity for laryngectomees to problem-solve issues by trying different models of prosthesis (e.g., in dwelling vs non-indwelling). There are no words to describe the vast benefits of such a session, however, the glowing faces of everyone on the bus ride back to the conference venue speaks volumes.

TO BE CONTINUED... In the next issue: A brief overview of the recent and future trends in laryngeal cancer's treatment, rehabilitation and research and an invitation to the next IAL's Voice Institute. For correspondence regarding this article contact Marie-Ève Caty: mcaty2@uwo.ca.

In memoriam

**« Seuls les morts savent aimer.
J'apprends cela à mesure que la
mort pénètre en moi. »**

Gustave Thibon

MM. Claude Boivin, St-Jean-sur-Richelieu, 7 juillet 2011; André Cloutier, Thetford-Mines; Viateur Landry, Rivière Bleue, 7 mars 2011; Claude Baril, Québec, décembre 2010; Jean Guy Champeau, Longueuil; Ronald Roberge, Gatineau, 27 avril 2011; René Lemay, St-Pie; Rosaire Grimard, Granby.

Mme Alice Samson, Drummondville.