

Expression d'une Nouvelle Voix

Revue périodique publiée par la Fédération québécoise des laryngectomisés
avec l'appui de la Société canadienne du cancer

Volume 35, n° 1. Janv. - Fév. - Mars 2013

« Jeannine, veux-tu être ma femme? – Oui je le veux. – Et toi, Rosario, veux-tu être mon mari? Oui je le veux. (...) Pour nous aimer fidèlement dans le bonheur ou dans les épreuves, et nous soutenir l'un et l'autre tout au long de notre vie. » Jeannine Couture et Rosario Fillion célébraient « devant Dieu et les hommes », leur mariage, le 25 juillet 1959, à Sacré-Cœur-de-Marie, comté de Frontenac. Ils sont toujours unis 53 ans plus tard, « dans le bonheur ou dans les épreuves » nos deux amoureux des années 50.

Rosario (Lolo pour les intimes) a trimé toute sa vie dans les mines de Thetford. Jeannine? Une mère de famille forte et présente. Une travailleuse fiable à l'école du village; une bénévole impliquée dans plusieurs causes humanitaires: Âge d'Or, église paroissiale. « Je n'arrête jamais » me dit-elle. En prime, deux enfants *ben établis* selon l'expression du coin. « On va finir nos vieux jours au village... » se répétaient-ils. Sauf... sauf que...

Parlons épreuves. Une seule, je crois, et la pire frappe en avril 2011. *Lolo* subit une laryngectomie totale à l'Hôtel-Dieu de Québec. Il a 83 ans. Récupération relativement normale, incluant soins à domicile d'usage, pour un bon 2 1/2 mois. On rêve d'un bel été. On rêve trop vite. Le 15 juin, des problèmes respiratoires graves chamboulent tout. « On monte à l'hôpital de Thetford. On réussit à stabiliser le tout. » Fin juillet, « *Lolo* se fracture le bassin en se déplaçant dans sa chambre ». Malgré tout, l'équipe médicale maintient les 34 radiothérapies dispensées à Québec.

Québec, mes amis, c'est environ à 100 km de Sacré-Cœur. Vous me suivez? *Lolo* a 83 ans. Vous me suivez encore? Une balade aller-retour presque quotidienne entre ces deux points cardinaux est impensable. *Lolo* sera donc pris en charge par l'Hôtel-Dieu de Québec. Jeannine me confiera: « Pas question de laisser mon homme sans visite et seul! Le personnel médical a été d'une gentillesse remarquable. Je logeais trois jours/semaine à l'hôtellerie. Avec la ferme intention que nous



« (...) TOUT AU LONG
DE NOTRE VIE. »

passerions au travers!» Une situation qui perdure près de 6 semaines.

« On va essayer de le ramener à la maison pour 3 jours... ». Il y restera à peine quelques heures. « En pleine nuit, une ambulance vient chercher *Lolo* pour le transporter d'urgence à l'hôpital. Jeannine et ses deux enfants espèrent... Pneumonie grave, troubles respiratoires tout aussi graves? Un cocktail des deux. On attend un verdict. Il vient. Quelque chose comme (je cite Jeannine): « Vous allez monter en haut... via les soins palliatifs tout en douceur... petite pilule...comme ma mère... » – Comment réagit *Lolo*? – « Les yeux grands ouverts...comme s'il nous disait: je ne veux pas mourir! » – Et toi, et Francis et Sandra qui t'accompagnent? – « Ça s'dit pas une affaire de même. Nous nous regardons stupéfaits. Jamais je n'oublierai. Pas question de l'envoyer aux soins palliatifs

avant qu'il n'obtienne d'autres soins.» *Lolo* gagnera à nouveau ce round. Ceux et celles qui « sont passés par la radio » savent de quoi je parle. Pensons bien sûr à guérison mais aussi aux effets secondaires : perte d'appétit et de poids, brûlure, faiblesse généralisée, brûlure à la région visée, etc. Notre homme n'échappe à rien de tous ces chambardements tant dans sa personne que dans son entourage. Son autonomie physique en prend un coup solide.

Marchette permanente en renfort. Autre évidence : *Lolo* « n'est plus un cas à domicile », dans le jargon médical. Il doit renoncer à vivre dans sa maison au village. Il entre dans un centre d'hébergement. Le *C. difficile* et autres complications surviennent. Dures batailles. Mais il a toujours l'étoffe d'un mineur qui trime dur.

Si je vous raconte cette histoire, c'est pour souligner la place primordiale d'une « aidante naturelle » pour un malade. Dommage... les aidants sont souvent placardés dans un isoloir. Isoloir pour oublié. Ils sont pourtant de cette race à l'image de nos ancêtres qui avaient les mains rugueuses à force de travailler dans les champs pour leur survie.

Depuis plus d'un an et demi, Jeannine se tape, 5 jours par semaine, un aller-retour au centre d'hébergement de son mari ; les deux autres jours étant assurés par ses enfants. Elle s'impose alors plus de 40 km par jour ; entre 14 heures et 20-21 heures. « On ne peut pas le laisser tout seul. Je tiens à m'assurer qu'il ne manque pas de soins. Je tiens à seconder le personnel hospitalier. » Une fois par semaine, *Lolo* passe une journée dans sa maison. « On se débrouille pour aller le chercher. Il aime être attablé avec nous. Quand il retourne à son hébergement, il a le cœur gros mais il file le parfait bonheur. À Noël, on lui a payé tout un cadeau, il est resté 2 jours complets avec nous. »

Aide financière pour tout ça ? Zéro \$\$ avec deux barres... Comme pour des centaines d'hommes ou de femmes accompagnant l'être cher bouffé à petit feu par un cancer ou d'autres formes de maladies mortelles. « Pourquoi fais-tu ça ? – C'est comme ça. – C'est l'amour ? – *Lolo* est l'amour de ma vie depuis le 25 juillet 1959. Nous en avons fait le serment. » Sur ces paroles, j'ai pris congé de Jeannine. Avec en tête cette chanson de Patrick Normand qui colle à merveille à ce couple toujours heureux, après 53 ans de mariage, de **vivre en amour...**

*« Si tu crois que l'amour t'a laissé tomber une autre fois
Et tu vois que tout ton univers s'écroule autour de toi
N'oublie pas vient toujours le soleil après les jours de pluie
Ouvre grand ton cœur ne cherche pas ailleurs écoute ce qu'il te dit
Ne laisse pas passer la chance d'être aimé
Le cœur devient moins lourd
Quand on est en amour » Lala...lala...*

Si **Expression d'une Nouvelle Voix** avait un trophée à décerner, il irait à Jeannine. Il irait annuellement à d'autres Jeannine ou Jean (nom fictif) à titre d'aidants essentiels pour les laryngectomisés que nous sommes. En attendant ce jour, j'offre ce papier comme premier trophée à une aidante : Jeannine Couture-Fillion !

Nil Auclair

S O M M A I R E

- 1 « (...) tout au long de notre vie. »
- 3 Depuis ma chirurgie, je n'ai pas de moral. Que faire ?
- 4 Chantal Blouet : la voix des laryngectomisés du Québec
- 5 L'Association des laryngectomisés de Québec rencontre des représentants du Centre hospitalier universitaire de Québec Nouveaux membres
- 6 Des tonnes de... cadeaux
- 7 Depuis le temps qu'on en parle : le Registre québécois du cancer Des nouvelles de l'ALQ (Québec)
- 8 Since my surgery, I feel down. What should I do ?
- 9 Ma boîte à malle
- 10 Agenda
- 11 The Association des Laryngectomisés de Québec meets with representatives of the Centre hospitalier universitaire de Québec Le glas
- 12 Simplement... Marc Lamoureux

Rédacteur en chef : Nil Auclair

Collaboratrice : Doris St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial : Chantal Blouet

Collaborateurs : Marie-Ève Pelland, Annick Bard, Marc Lamoureux.

Infographie : Louise Besner

Service d'infographie Point Virgule inc.
www.infographiepointvirgule.ca

Correction : Agathe Sorel

Tirage : 1200 copies

Fédération québécoise des laryngectomisés

5565, rue Sherbrooke Est,
Montréal (Québec) H1N 1A2

Tél. : 514 259-5113

Télex : 514 259-8946

fqlar@fqlar.qc.ca

www.fqlar.qc.ca

Expression d'une Nouvelle Voix bénéficie de l'appui de la Société canadienne du cancer.

© 2013 Fédération québécoise des laryngectomisés

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.



Depuis ma chirurgie, je n'ai pas le moral. Que faire?

Marie-Ève Pelland, Ph.D.

NDLR : Madame est psychologue au département de radio-oncologie et pour la clientèle de chirurgie ORL au CHUM. Merci pour sa collaboration à *Expression d'une Nouvelle Voix*.

La décision de se faire opérer n'est jamais facile. Et lorsqu'on subit une laryngectomie, il est difficile de comprendre à l'avance les implications suite à cette chirurgie. Toute situation nouvelle demande une certaine période d'adaptation. Il est tout à fait normal de se sentir ébranlé. On fait face à de nombreuses émotions telles que la crainte, la frustration, la tristesse et même la culpabilité. Une humeur déprimée qui se prolonge peut nous dérober toute notre énergie, nos intérêts et notre volonté d'aller de l'avant. Mais il existe des stratégies simples qui nous permettent d'améliorer notre humeur.

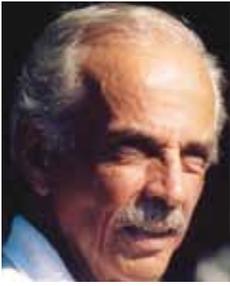
Premièrement, notre moral et notre humeur sont directement liés à notre niveau d'activités. Lorsque nous sommes stressés et/ou découragés, nous avons tendance à réduire nos activités. On va user d'excuses telles que « pas aujourd'hui, ça ne me tente pas ». Ce comportement devient nocif lorsqu'on réduit significativement nos contacts avec nos proches, nos activités de loisirs, nos soins personnels, ainsi que nos tâches quotidiennes. L'humeur en particulier va en souffrir. Mon premier conseil est de réintégrer progressivement les activités de loisirs. Certains sports ou loisirs sont à proscrire (par exemple la plongée en apnée), mais la majorité des activités sont encore accessibles. Le fait de réintégrer progressivement ces activités dans notre vie nous permet de se récompenser, de se faire plaisir. L'activité physique permet également à notre corps de libérer des endorphines : celles-ci nous procurent un sentiment de bien-être. Les activités de loisirs pratiquées avec nos proches sont doublement bénéfiques : elles permettent de s'adonner à une activité agréable avec une personne que nous apprécions. Une fois que vos loisirs seront bien intégrés dans votre horaire, vous pourrez reprendre vos tâches quotidiennes. Ces activités, même si elles sont moins plaisantes sur le moment (après tout, personne n'adore faire la vaisselle), ramèneront un sentiment d'utilité et d'accomplissement.

Ensuite, lorsque notre humeur est plus morose, nous avons tendance à entretenir des pensées et des croyances négatives

et injustes sur notre situation, sur notre avenir et sur soi-même. Nos pensées négatives peuvent être très rapides sans s'en rendre compte lorsque ça arrive. Il est important d'essayer de réaliser ce type de pensées afin de les remettre en question dès qu'elles surviennent. Ces pensées peuvent être des mauvaises interprétations de situations ou des prédictions erronées. Par exemple, on peut appréhender une rencontre sociale et penser : « les gens seront mal à l'aise à me parler et je serai gêné » et donc choisir de rester à la maison. Mais pourquoi se priver d'une activité ? Il est difficile de prédire l'avenir et de deviner ce que les gens pensent de nous. Il faut confronter ces pensées en se posant des questions telles que : Quelles sont les preuves que j'ai raison ? Si un ami me demandait mon avis sur cette situation, qu'est-ce que je lui dirais ? Est-ce que la majorité des gens seraient d'accord avec cette pensée ? Cette stratégie demande un peu de pratique, mais à force de s'exercer, vous verrez que vos pensées négatives se transformeront en pensées plus réalistes qui deviendront plus naturelles.

Quand notre humeur est plus maussade, nous avons généralement moins d'énergie et nous sommes davantage incapables de bien se concentrer. Ceci peut faire en sorte qu'on est moins efficace pour gérer des problèmes pouvant survenir dans la vie de tous les jours. Afin de bien résoudre un problème, il y a une démarche à suivre et pour faciliter le tout, je recommande de faire la recette suivante par écrit : 1) Identifier clairement le problème à résoudre et être le plus précis possible. 2) Identifier au moins trois actions possibles pour solutionner votre problème. 3) Évaluer les avantages et désavantages de chaque action et choisir celle qui vous semble la plus appropriée. 4) Mettre en application la stratégie choisie et évaluer son efficacité pour résoudre le problème. Ces quatre étapes permettent de se sentir bien équipé pour faire face à des problèmes plutôt que de sentir submergé.

Les stratégies présentées ci-dessus ont fait l'objet de nombreuses études et il a été démontré qu'elles permettent d'améliorer significativement l'humeur lorsqu'elles sont mises en application. Cela peut sembler comme un gros effort à accomplir pour améliorer votre humeur, mais cela en vaut la peine. Vous en valez la peine.



Chantal Blouet : la voix des laryngectomisés du Québec

Nil Auclair

J'ai placé un appel au 514-259-5113. Je me suis buté à un répondeur... bilingue. « Bonjour, vous avez bien rejoint la Fédération des laryngectomisés, etc. etc. Merci et bonne journée! » Reprise en anglais. Faut dire que nos bureaux à Montréal sont ouverts 4 jours par semaine pour un total de 20 heures. Chantal n'oubliera pas. Qui est Chantal? Pourquoi Chantal? Comment Chantal? J'ai fait un voyage spécial à nos bureaux pour en savoir un peu plus.

Chantal Blouet a œuvré pour un courtier en valeurs immobilières. Après une pause de 8 ans, elle entre chez nous en septembre 2009. Faut dire qu'en 2001, elle s'occupera à temps plein de ses cinq filles de moins de 2 ans, dont des quadruplées! Tu devais être « bien équipée » pour ce défi? – « Je n'avais pas le choix et pas question de me décourager. J'ai dormi souvent « sur le pouce » au rebord du comptoir de cuisine... « Il n'y a que toi pour passer à travers cela », me disait ma sœur. J'ai vécu et je vis toujours des moments magiques avec mes filles maintenant âgées de 13 et 11 ans. « Vous nous faites tellement du bien madame de vous voir avec vos cinq filles! » me disait un jour une dame, lors de la parade annuelle des jumeaux à Montréal. »

Chantal remercie encore tous ceux et celles qui l'ont accompagnée lors de la naissance de ses quatre jumelles. Elle mentionne le CLSC, sa famille immédiate, nombre de compagnies qui ont assuré pendant des mois des aliments et produits hygiéniques pour bébé, une partie importante du mobilier nécessaire pour... cinq filles. « J'avais stocké pas mal de choses. Vous vous



Chantal Blouet

demeure un pilier lors des réunions de nos instances décisionnelles, du traditionnel dîner de la Reconnaissance, de la soirée annuelle de Noël. « Le mailing de notre revue ainsi que diverses communications écrites auprès des membres et partenaires demandent temps et planification. Je dois *faire du taxi* entre divers points de services qui ont un lien avec nous et tout en maintenant les liens avec nos visiteurs et partenaires. » La tenue à jour des dossiers de nos membres est une priorité pour Chantal. Pensons nouveaux membres et membres défunts. « Nous comptons 770 membres ayant une laryngectomie totale et sept dites laryngectomies partielles. Ajoutons à cette liste 71 membres non-laryngectomisés. Bref, nous dénombrons 848 membres partout au Québec dont 672 hommes et 176 femmes. Les femmes représentent 20 % de nos membres. Ça correspond aux données mondiales. »

Moi qui pensais avant cette rencontre avec Chantal être occupé. Erreur! Chantal l'est encore plus que moi et nous tous. « Monsieur Auclair, quand mes filles font leurs devoirs... quand on se prépare pour un pique-nique... quand il faut faire le ménage... quand... Mes filles viendront au party de Noël des laryngectomisés. » C'est vrai. Je les ai vues. Elles avaient le même sourire que leur mère.

De partout au Québec, si vous composez **514-259-5113**, vous pouvez maintenant mettre un visage sur « Bonjour, vous avez bien rejoint... Chantal ».

Une voix qui a du vécu et de l'écoute.



Rosie (8 ans), Marilou, Chanelle, Émilie, Stéphanie (7ans). Juillet 2008, participantes à la parade du weekend des jumeaux de Montréal.



L'Association des laryngectomisés de Québec (ALQ) rencontre des représentants du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ)

Doris St-Pierre Lafond

Le 9 novembre dernier, l'ALQ rencontrait des représentants de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et de l'Hôtel-Dieu de Québec, infirmière, travailleuse sociale et orthophonistes. Le but: partager les préoccupations de l'ALQ quant à la relève pour assurer le maintien des activités de l'Association. Entre autres, l'ALQ doit prévoir et former des visiteurs-accompagnateurs auprès des nouveaux opérés et optimiser leur suivi lorsque ces derniers retournent à la maison, qu'ils soient résidents de Québec ou de sa périphérie, ou encore « en région », comme la Gaspésie ou la Côte-Nord. L'ALQ se préoccupe de l'isolement social qui, trop souvent, s'ajoute aux conséquences de la laryngectomie. Cette rencontre a permis à l'ALQ et aux représentants du CHUQ de bien comprendre leurs modes de fonctionnement respectifs, les défis de chacun dans la conduite de leur mission et ainsi arrimer le mieux possible leurs interventions.

Les constats :

- L'organisation des soins post-hospitaliers des nouveaux laryngectomisés recevant leur congé du CHUQ s'articule selon les ressources locales ou régionales entourant leur domicile, en leur évitant ainsi le plus souvent qu'il leur est possible, de longs déplacements pour recevoir les services requis. Par contre, certains services, comme l'orthophonie, ne sont pas disponibles dans tous les hôpitaux.

- L'ALQ met en lumière le besoin de recruter des laryngectomisés opérés depuis un certain temps et qui ont terminé traitements et convalescence pour soutenir ses activités, que ce soit comme visiteurs-accompagnateurs auprès des nouveaux-opérés, offrir de l'aide aux activités sociales ou de soutien et, éventuellement assurer la relève.
- La Fédération québécoise des laryngectomisés prévoit, dans le but d'améliorer ses services, reproduire ce type de rencontre avec des représentants d'hôpitaux du Québec où s'effectuent des laryngectomies. Les laryngectomisés sont relativement peu nombreux au Québec, lorsqu'on compare avec d'autres types de cancer plus connus, mais leurs besoins n'en sont pas moins importants.

Votre implication :

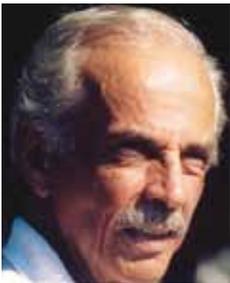
Vous êtes laryngectomisé? Vous habitez « en ville » ou « en région »? Vous aimez vous impliquer? Un peu, moyennement, beaucoup? Vous avez bénéficié du soutien d'un laryngectomisé au moment de votre opération mais vous n'êtes pas sûr de ce que vous-même pourriez apporter? Contactez l'ALQ au (418) 622-5704 ou par courriel alq@qc.aira.com pour plus d'informations. Ou rendez-vous sur le site web de la Fédération au www.fqlar.qc.ca pour connaître ses activités.

Nouveaux membres

Nouveaux membres: Ils sont vingt pour 15 hommes et 5 femmes, confirmant que la laryngectomie touche en grande majorité les hommes pour environ 80 %. Santé et partage à vous tous.

RÉGION DE MONTRÉAL: Mmes Thérèse Champagne (St-Jovite), Jocelyne Cloutier (Joliette), Pierrette Morin (Montréal); MM. Roger Bergeron (Joliette), Benoit Verdon (St-Jérôme), Léonard Nantel (La Minerve), René Poirier (St-Jérôme), Yves Clément (Terrebonne), Gaétan L'Espérance (Repentigny), Rémi Patry (Laval), Benoit McLaughlin (Montréal), Yvon Ouimet (Blainville).

RÉGION DE QUÉBEC: Mmes Gervaise Tremblay (Lac Mégantic) et Suzanne Ducharme (Trois-Rivières); MM. Auguste Dubé (Sherbrooke), Lucien Patry (Québec), Alain Lévesque (Baie-Comeau), Jacques Dugas (Ste-Anne-des-Monts), Roland Lévesque (Québec), et Jérôme Biron (Pierreville).



Des tonnes de... cadeaux

Nil Auclair



«Des tonnes de copies... des tonnes de copies» ça vous dit quelque chose? Modifions pour «des tonnes... de cadeaux... des tonnes de cadeaux!», le temps de souligner le traditionnel «party des Fêtes», de l'Association des laryngectomisés de Montréal qui se tenait le 1^{er} décembre 2012. Plus de 150 gais lurons laryngectomisés, accompagnés de parents et amis, avaient répondu à l'appel des organisateurs et du Père Noël tant qu'à y être. Car «y en avait des cadeaux!»

Premier cadeau bien emballé: un environnement chaleureux, soit la Résidence en Harmonie, sur Beaubien.

D'autres «tonnes de cadeaux»: un accueil chaleureux, un buffet digne des grands chefs, une musique d'ambiance et de danse qui n'assomme personne, un sourire gratuit des préposés aux services, l'incontournable échange de cadeaux (une centaine), un «copieux» moitié-moitié. Et que dire de ce cadeau surprise offert par la conjointe de Guy Raymond, un de nos membres! Madame a donné à tous les laryngectomisés présents un filtre confectionné de ses propres mains.



Le Père Noël n'a pas manqué de constater de visu le travail des membres du comité organisateur. Il applaudit très fort les Benoit Michaud, Yves Ouellet, Denis Beaudet, Simone Chamillard et Noëlla Boily. Il offre aussi un cadeau à André Healey et Michel Grenier, respectivement maître de cérémonie et *disc-jockey*.

Un autre cadeau très à point c'est quand Michel Lafortune, président de l'ALM, offrira une gerbe de fleurs à Mme Louise Prudhomme (photo), orthophoniste au CHUM. Madame quitte. Départ à la retraite, c'est mieux: 35 ans de service auprès des laryngectomisés, c'est tout un cadeau. Nous espérons la retrouver... chez nous!



Une gerbe de fleurs

Un souhait comme ça. «C'est Noël tous les jours...» comme dit la chanson.

Je n'ai pas gagné de cadeau, mais j'ai hérité du plus beau, celui de passer la soirée avec M. Mme Hermas Dolbec, 90 ans, laryngectomisé en mai 2006. Venu expressément de St-Hyacinthe avec leur fils et conjointe, ce couple sème l'amitié, le goût de vivre et de partager.

Je rêve déjà au Père Noël de 2013...



Depuis le temps qu'on en parle : le Registre québécois du cancer

Doris St-Pierre Lafond

« Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) déploie le *Registre québécois du cancer (RQC)* afin de réunir des données exhaustives, fiables, complètes et accessibles sur le cancer au Québec. Le RQC permettra d'assurer la surveillance populationnelle du cancer, de soutenir les actions cliniques, la recherche et l'évaluation des programmes de cancérologie. »

C'est en ces termes que la première publication d'« *Info-registre* » du MSSS, datée d'octobre 2012, introduit la mise en branle du processus menant à la création du Registre québécois du cancer, lancé officiellement en avril 2011 par le ministre de la Santé de l'époque, le Dr Yves Bolduc. Réclamée depuis des lustres par bon nombre d'intervenants, cette collecte centralisée des informations sur les cas de cancer viendra finalement aligner le Québec avec les autres provinces canadiennes et les tendances internationales à ce chapitre. Le *Fichier des tumeurs du Québec*, qui existe depuis 1961, sera entièrement retravaillé et enrichi d'informations permettant « d'assurer la gestion optimale des interventions en matière d'amélioration continue des soins et

services offerts » : nature de la tumeur, stade de la maladie, traitements entrepris.

Le déploiement du Registre, prévu en plusieurs étapes, s'est amorcé en 2011 et 2012 par l'ajout des rapports de pathologies. Fin 2012, chaque établissement offrant des services en oncologie, devait s'assurer que son registre local de données soit conforme au cadre normatif et fonctionnel, de façon à pouvoir transmettre, dès janvier 2013, les données des nouveaux cas de cancer à la banque centrale du RQC, notamment pour les cancers du sein, du poumon, du côlon et de la prostate. Une équipe est en place dans chaque établissement visé pour orienter le déploiement du Registre, optimiser les sources de données et en assurer la qualité. Le déploiement se poursuivra dans les années à venir.

Un registre national permet de guider praticiens et gestionnaires dans leurs décisions thérapeutiques et organisationnelles et ce dans le meilleur intérêt des personnes atteintes de cancer. Saluons cette avancée, même si elle a bien tardé.

* Source : Info-registre. Bulletin d'information sur le Registre québécois du cancer, Volume 1 - Numéro 1

Des nouvelles de l'ALQ (Québec)

Brunch de Noël : Le 2 décembre dernier, avait lieu le traditionnel brunch de Noël. Une fois de plus, une trentaine de personnes se sont rassemblées pour souper au Buffet des continents de Québec, dans une ambiance de camaraderie et de bonne humeur. D'autres belles activités sont au menu de 2013, telles que la sortie à la cabane à sucre, le brunch d'été et l'épluchette de blé d'inde. Pour plus d'informations ou pour vous inscrire à une activité, n'hésitez pas à communiquer avec l'Association des laryngectomisés de Québec à alq@qc.aira.com ou au 418-622-5704.

Nouvelle page Facebook : grande entrée sur les réseaux sociaux. Pour des renseignements sur les activités de l'Association, les services offerts, ou pour savoir comment contribuer à notre cause, partager et échanger avec d'autres

membres de l'Association, ou encore communiquer avec nous pour tout autre sujet, rendez-vous sur la page Facebook et joignez le groupe. <https://www.facebook.com/AssociationDesLaryngectomisesDeQuebec?ref=hl>

Prochaine levée de fonds : L'Association des laryngectomisés de Québec est à préparer la prochaine campagne de financement. Nous sommes ouverts à vos suggestions d'activités de levée de fonds et sommes toujours à la recherche de bénévoles afin de nous aider à récolter des fonds. Que vous ayez beaucoup de disponibilités ou juste un peu et que vous souhaitiez nous aider, n'hésitez pas à communiquer avec nous par courriel à alq@qc.aira.com ou par téléphone au 418-614-3245 ou encore rendez-vous sur notre page Facebook.

Annick Bard, secrétaire administrative



Since my surgery, I feel down. What should I do?

Marie-Ève Pelland, Ph.D.

Editor's note: Mrs. Pelland is a psychologist at the radiation oncology department and for the ENT surgery patients, CHUM. We thank her for her collaboration to *Expression d'une Nouvelle voix*.

To take the decision of getting surgery is never an easy one. Especially in the case of a laryngectomy, it is difficult to figure out all the implications of the surgery. Any new situation requires a period of adaptation. It is quite normal to feel that the walls are closing in on you. We are faced with different emotions, such as fear, frustration, sadness and even guilt. A depressed mood that hangs along too long will consume all our energy as well as our interests and our will to move on. There are simple strategies to help us improve our mood.

First of all, our spirit and our mood are directly related to our level of activities. When we are stressed out and/or discouraged, we have a tendency to reduce our activities. We will have excuses such as "not today, I don't feel like it". This behavior becomes harmful when we cut ourselves off from our loved ones, when we reduce our leisure activities, when we do not take care of ourselves or our daily chores. Our mood in particular will suffer. My first advice would be to reintegrate gradually the leisure activities. Some recreational activities are not allowed (ex. snorkeling), but most of the activities are still accessible. The fact of integrating gradually some activities in our lives allows us to reward ourselves and makes us feel good. Physical activities also allow the liberation of endorphins in our bodies which gives us a feeling of well-being. Recreational activities practiced with our loved ones are doubly beneficial: they permit us to devote ourselves to a pleasant activity with someone that we appreciate. Once that your activities are integrated in your schedule, you will be able to resume your daily chores. Even if these activities are less than pleasant in the beginning (after all, no one loves to do the dishes), they will bring back a sense of usefulness and accomplishment.

Next, when our mood is more gloomy, we have a tendency to entertain negative thoughts and beliefs on our situation, our future and on ourselves. Negative thoughts can come and go rapidly, even before we know it. It is very important to try to identify these thoughts in order to reassess them as soon as they appear. These thoughts can be a misinterpretation of situations or erroneous predictions. For example, we can dread a social event and think: "people will be ill at ease when speaking to me and I will be shy" and therefore choose to stay at home. But why deprive ourselves of an activity? It is difficult to predict the future or what other people will think of us. We have to confront these thoughts by asking ourselves questions such as: What proof do I have that I am right? If a friend asks for my advice on this situation, what would I answer him? Would a majority of people be in accordance with this thought? This strategy asks for a bit of practice, but you will see that by practicing, your negative thoughts will transform themselves in more realistic ones and will become more natural.

When we feel moody, our energy level is generally low and we are unable to concentrate even more. We are then less efficient to handle our daily problems that may occur. In order to solve a problem, there is a methodology to follow, and to alleviate it all, I recommend that you follow these steps in writing: 1) Identify clearly and precisely the problem to resolve; 2) Identify at least 3 possible measures to resolve the problem; 3) Evaluate the advantages and disadvantages of each measure and choose the one that seems the most appropriate; 4) Apply the chosen strategy and evaluate its efficiency in order to solve the problem. These 4 steps will enable us to feel well equipped to confront the problems when they occur instead of feeling overwhelmed.

The strategies presented above were part of numerous studies and it was clearly demonstrated that they help improve the frame of mind significantly when they are applied. This may seem like a huge effort to change our mood, but it is really worth it. You are worth it.



Ma boîte à malle

Nil Auclair

Ma mère: « Va chercher la malle ! Plouffe vient d'passer ! » Nu pieds, je courais ouvrir notre bonne vieille boîte à malle plantée sur un piquet tout croche au bord du chemin. Aujourd'hui, Le Soleil et une carte mortuaire. Demain, peut-être le nouveau catalogue de Dupuis-Frères...

60 ans plus tard, une boîte à malle c'est toujours une boîte à surprise. Merci à tous ceux et celles (une bonne trentaine) qui prennent une minute pour nous écrire. Dommage, car faute d'espace, je ne peux vous publier. Je vous adore. Écrivez- nous : nilauclair@videotron.ca ou bien à fqlar@fqlar.qc.ca

Expression d'une Nouvelle Voix vous offre cette belle photo des membres du C.A. de l'Association des laryngectomisés de Montréal 2012-2013 :



1^{re} rangée: Yolande Arbour, Benoit Michaud, Ernest Laurin, Simone Chamillard, Noëlla Boily et Michel Lafortune.

2^e rangée: Guy Raymond, Doris St-Pierre Lafond (conseillère), Michel Teasdale (invité), Denis Beaudet, Yves Ouellet.

Absents: MM. Roger Blouin, Gilles Dubois et Jean-Marc Cossette.

Nous leur allumons quelques chandelles pour souligner leur travail et les éclairer afin d'assurer notre mieux-être. Merci !

Monique et Robert

Vous vous souvenez du reportage publié dans la dernière édition concernant ce couple ? Robert a tout juste eu le temps de le lire. Il est décédé quelques jours plus tard. Nous sommes allés « le saluer » à son dernier repos, le 15 décembre dernier.

Crédits d'impôts

Vous êtes peut-être admissible à des crédits d'impôts. Demandez à votre équipe médicale. Dans les deux dernières éditions de la revue, nous avons traité amplement de ce sujet important... pour votre porte-monnaie. À vous de jouer maintenant.

Commanditaires

Nous travaillons actuellement pour trouver des commanditaires associés à notre revue. Un comité responsable pilote ce dossier. Il s'agit de Mme Doris St-Pierre Lafond et de MM. Nil Auclair, Denis Beaudet et Guy Raymond. Une façon de nous aider à garnir nos coffres pour mieux vous servir. Ça ne devrait pas trop tarder avant d'en sentir les résultats.

Sarah Martineau

C'est elle la marathonnienne, triathlète et orthophoniste à l'Hôpital Maison-neuve-Rosemont, « qui a frappé à la porte de l'Association des laryngectomisés de Montréal, au début de l'été, pour offrir de dédier une de ses premières compétitions de triathlon, le **Triathlon Esprit de Montréal**, au profit de l'Association des laryngectomisés de Montréal ». Comme nous le rapportons dans notre édition précédente.

Par cet exploit sportif, Madame a remis une somme d'argent importante à l'ALM. Aussi, sa sortie sportive est une incitation pour nous à faire des activités pour garder la forme. Nous tenions à publier une photo de cette athlète doublée du titre d'orthophoniste. Au moment d'imprimer l'édition de décembre, nous ne disposions pas encore d'une photo de notre mécène. Merci encore madame.



« Monsieur le président ! »

Vous le verrez de plus en plus ce monsieur Yves Ouellet de Saint-Louis qui assure la présidence de la Fédération suite au départ de monsieur André Healey. **Expression d'une Nouvelle Voix** entend le rencontrer pour mieux le connaître et comprendre les priorités qu'il désire soutenir pour le bien-être de la Fédération des laryngectomisés du Québec qui regroupe plus de 850 membres.



Levée de fonds

En date du 5 février 2013, les résultats de la levée de fonds annuelle, sous l'égide de la Fédération, sont les suivants : Association de Québec : **950,00 \$**; Association de Montréal : **7 202,00 \$**. Deux cent vingt-six (226) personnes ont répondu au niveau provincial à cet appel, soit environ **26 % de nos membres**. Peut-on dépasser ce taux de réponses ? Je pose la question. Merci à tous ceux et celles qui ont donné suite à notre appel. Il est encore temps de souscrire. L'argent ne pousse pas dans les arbres. Mais il demeure vital pour maintenir nos services. Présentement, nos responsables travaillent à établir des prévisions budgétaires en fonction de nos finances.

Expression d'une Nouvelle Voix tient à souligner et remercier tous les bénévoles œuvrant au sein de nos deux associations. « **Pourquoi et pour qui notre Association ?** » Un dossier complet publié dans une prochaine édition.

Les Laryngectomisés et les Handicapés de la Voix

« Pour le malade, une fois revenu à son domicile après l'intervention chirurgicale, que se passe-t-il ? Le visiteur de l'Association ne peut pas toujours être là. Les doutes, les incertitudes, la peur, l'angoisse, reviennent au galop. Pour la plupart, vous avez tous connu cette période si difficile où commencent la chimio et les rayons. La famille n'est pas toujours apte à répondre aux questions qu'elle se pose elle-même. Une des solutions pour rompre la solitude et les incertitudes consiste à aller sur Internet. (...) Le 10 janvier 2004, avec les conseils amicaux de Jean Vinter, chargé de mission à l'UAFLMV, et le soutien de l'UAFLMV, je créais un forum Internet pour les Laryngectomisés et tous les Handicapés de la Voix. Il s'agit de « **La Voix Brisée** » dont l'adresse est <http://voix-brisee.org/> » (Henri Limasset, Sitemestre de la Voix Brisée)

Joignez-vous à la Voix Brisée.

La Fondation : une ressource précieuse pour les activités de la Fédération et de ses deux associations régionales :

Au cours de l'année 2012, la Fondation a accordé des subventions pour un montant total de **7 808,05 \$** à la Fédération pour lui permettre de poursuivre ses activités. Parmi celles-ci, on retrouve : conception du site web de la Fédération et création du nouveau logo (allez voir, c'est au www.fqlar.qc.ca), don du 1^{er} collet de douche pour chaque nouvel opéré, contribution au dîner de la Reconnaissance de l'ALM et contribution à l'épluchette de blé d'inde organisée par l'ALQ. Vos dons font un grand bout de chemin. Merci à tous nos donateurs.

Association des laryngectomisés de Québec – nouvelles heures d'ouverture

Depuis le 28 janvier 2013, les heures d'ouverture du bureau de l'Association des laryngectomisés de Québec ont été modifiées comme suit : **mardi – mercredi – jeudi, de 11h00 à 15h00.**

Notre nouvelle secrétaire, Mme Annick Bard, se fera un plaisir de vous aider, que ce soit pour vous mettre en lien avec un visiteur-accompagnateur, vous aiguiller vers les services de santé, vous procurer un collet de douche, vous inscrire à un de nos événements, ou tout simplement pour de l'information.

Le numéro pour la rejoindre: 418-622-5704. On vous la présentera dans un prochain numéro.

Reconnaissance

Merci à Caroll Lamontagne pour services rendus au sein de l'ALQ (Québec) à titre de secrétaire. Celle-ci a pris sa retraite au début de novembre 2012. Aussi, remerciements à André Healey, président de la Fédération entre 2010 et 2012. Monsieur a quitté la présidence à la fin de son mandat. Merci également à Ginette Grenier, notre fidèle traductrice.

Agenda

ALQ (Québec)

Cabane à sucre : **Samedi le 13 avril 2013**

Brunch du printemps : **Dimanche le 9 juin 2013**

ALM (Montréal)

Brunch de reconnaissance : **Dimanche le 26 mai 2013**

Amenez vos proches, grands et petits. Une belle occasion de rencontrer d'autres laryngectomisés dans une atmosphère de joie et d'amitié. Surveillez nos invitations qui vous parviendront par la poste pour connaître les détails et vous inscrire.

NDLR : « On n'écrit pas pour les arbres... » notait le Frère Untel. « On ne met pas la table pour des absents... » je dirais. Vite un crayon... et à votre agenda !





The Association des laryngectomisés de Québec (ALQ) meets with representatives of the Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ)

Doris St-Pierre Lafond

Last November 9th, the AQL met with representatives of L'Enfant-Jésus and Hôtel-Dieu de Québec hospitals, nurse, social worker and speech pathologists. The goal: share the preoccupations of the ALQ regarding new volunteers in order to maintain the activities of the association. Amongst other things, the AQL must plan and train the laryngectomee visitors who intervene with those who just had surgery, by optimizing their follow-ups when they return home, irrespective whether they are residents of Quebec city or its outskirts or even in regions such as Gaspé or Côte-Nord. The ALQ is concerned about the social isolation which, too often, adds to the consequences of the laryngectomy. This meeting allowed the ALQ and the representatives of the CHUQ to fully comprehend each of their modus operandi, each of their challenges in the conduct of their mission and therefore, better stowing their interventions.

Observations:

- The organization of follow-up care for new laryngectomees receiving their hospital discharge from the CHUQ articulates according to the local or regional resources in their neighborhood, mostly avoiding when possible, excessive travel time in order to receive the services required. On the other

hand, some services, such as speech pathology, are not available in all hospitals.

- The ALQ highlights the need of recruiting newly laryngectomees who have ended their treatments and convalescence to support their activities, such as visitors to the new laryngectomees, offer help with the social activities or lend support and eventually be part of the next generation of volunteers.
- In order to improve their services, the *Fédération des laryngectomisés du Québec* foresees other meetings with the representatives of Quebec hospitals where laryngectomies are performed. Compared to other types of cancer, there are fewer laryngectomees in Quebec, but their needs are just as great.

Your implication:

You are a laryngectomee? You live in “the city” or in “the regions”? You love to involve yourself? A bit, moderately or a lot? You have benefited of support from a laryngectomee at the time of your surgery, but you are not sure how you can help? For more information contact the ALQ at (418) 622-5704 or by e-mail alq@qc.aira.com. If you want to know what is the Federation range of activities, you can go and visit the Federation’s web site at www.fqlar.qc.ca

Le glas

du 24 janvier 2013



Mmes Léa Charette (Gatineau) et Hélène Dupuis (Montréal).

MM. Camille Gendron (Montréal), Guy Champoux (Beloeil), Réjean St-Roch (La Présentation), Denis Fortin (St-Jean-sur-Richelieu), Hector Lecavalier (Montréal), Amerio Gouveia (Montréal), Jean-Paul Lévesque (Rivière Bleue), Robert Lefebvre (Montréal), André Dumouchel (Laval), Charles-Émile Lachance (East Broughton), Léon-Louis Lajoie (L'Isle-aux-Coudres), Conrad Pigeon (Lévis), Jean-Guy Gendron (St-Nicolas), Clément Laplante (Québec), Roger Lévesque (St-Georges-de-Beauce), René Lacombe (Beauport), Richard Haran (Québec) et Marc Lamoureux (Ste-Pétronille).

Nos sincères condoléances aux familles de ces disparus.

« L'homme n'a qu'un mal réel: la crainte de la mort. Délivrez-le de cette crainte et vous le rendrez libre. » François-René de Chateaubriand

La parole

«Salut Nil, La description que fait de sa condition Marc Lamoureux qui vient de perdre la parole suite à une laryngectomie est on ne peut plus émouvante. On apprécie les choses à leur juste valeur quand on les a perdues ou qu'on vient de les acquérir. La capacité de parler est, sans conteste, l'une des principales prérogatives de l'être humain. À tel point que certains le caractérisent par la parole: il est l'animal qui parle, le seul qui parle; les autres

ont des voix, mais ils ne parlent pas. Cependant, pour parler, il faut la raison. D'où la définition plus fondamentale: l'homme est l'animal raisonnable. Ce n'est pas évident quand on écoute et regarde les nouvelles à la télévision.

Félicitations pour ton journal toujours fort intéressant et je te souhaite un très Joyeux Noël: un Sauveur nous est donné.» Martin Blais, Québec.



Simplement ... Marc Lamoureux

Marc Lamoureux

NDLR: Résidant à Ste-Pétronille, Marc subit une laryngectomie totale en mars 2012. Ce planificateur et chroniqueur signe dans l'édition précédente un article percutant. Il souhaite s'impliquer chez nous tant au niveau écriture que financier. Toutefois, le cancer récidive. Le 2 février dernier..., Marc a écrit: «Bonjour M. Auclair, je...» (Facebook). Il est décédé le 4 février, quelques jours avant ses 59 ans. Avec son accord, je le cite. Nos sincères condoléances à tous les siens.

6 déc.- «(...) mais en peu de temps, il vient de se passer des événements qui m'obligent à passer encore au travers d'une première étape qui est l'acceptation: je viens de me faire opérer pour la pose d'un tube de gavage permanent et de plus, les résultats des dernières biopsies ont révélé que le cancer est revenu à droite de la base de la langue et plus bas à gauche du larynx. Je suis en attente de savoir si opérable ou non. Je compte tellement m'impliquer, nous verrons ensemble jusqu'où nous pourrons aller. Bon weekend! Marc»

10 déc.- «Même si je suis en attente d'un verdict (et c'est la bonne expression), je te propose ce qui suit car j'ai encore le temps de concocter quelques idées et propos. J'attends tes commentaires sur le texte que j'ai mis en attaché et de plus, je me permets de te remettre des idées constructives qui peuvent provoquer des changements d'attitudes et de comportements. Revoir la façon d'augmenter le membership des membres, nouveaux et renouvellement. Être définitivement plus proactif sur la recherche de commanditaires et surtout, de considérer que nous ne sommes pas infirmes mais différents. Marc»

14 déc.- «Bonjour à Nil. Cette journée fatidique a une connotation très spéciale: il y a exactement quinze ans, qu'officiellement, Linda et moi débutions notre belle histoire d'amour qui nous a entraînés dans une belle épopée de réalisations, en passant par la restauration de la maison, de ce qui aurait été un havre de paix pour tous ceux et celles que nous aimons. Malheureusement, la vie en a décidé autrement. Voici donc, en utilisant l'humour, pour vous dévoiler les résultats qui ressemblent à ceux de la loto: **14-12-3-6-9-11-complémentaire 13.**

Je m'explique: le 14 décembre (12), en fonction de mon niveau d'alimentation, cela devrait me laisser de 3-6-9 ou 11 mois pour profiter de cette vie terrestre et, les chances de dépasser l'année, soit 13 mois, sont plutôt minces. Voilà pour les dernières nouvelles. Je dois revoir l'ORL mercredi prochain, à 9h30. Les résultats complets confirmant l'impossibilité de faire de la radiothérapie et de la chimiothérapie m'y seront dévoilés. Désolé de t'apprendre cela aussi crûment, mais quand on se dit les vraies affaires, on met notre cerveau en mode «proactif», et j'ai encore tellement de choses à faire, alors...voilà! Bien, je vous demande maintenant, comme moi, de digérer la nouvelle et autant que faire se peut, de penser à ce que nous pourrions faire ensemble AU PLAISIR DE TOUTES ET DE TOUS et ce, sans rien changer de nos routines respectives. Très affectueusement, Marc.»

Prochaine édition:

Derniers écrits de Marc Lamoureux.