

Expression d'une Nouvelle Voix

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

Volume 39, n° 3, Juillet-août-septembre 2017

Si tu ne fais rien : il ne se passe rien... C'est sûr !

Pour Alain Drolet le tout a débuté par une visite à la clinique pour un mal de gorge, « J'avais des sécrétions, (comme avaler en arrière gorge) et ça ne se résorbait pas. On me prescrit du Nasonex. Suite à une deuxième visite à la clinique pour le même problème, le médecin m'indiqua de poursuivre ce traitement, mais sans résultat concluant. J'ai tout de même obtenu une recommandation pour fin de consultation avec un spécialiste ». Le Dr. Cérat, O.R.L., de l'hôpital Le Gardeur, remarque une obstruction lors de l'examen, et prescrit un scan. Le diagnostic : cancer du larynx ! « Il me référa rapidement à l'équipe O.R.L. de l'hôpital Notre-Dame, à Montréal (la masse était assez préoccupante) et mon dossier fut pris en charge. Les spécialistes, optent rapidement pour la laryngectomie totale : j'étais dans un cauchemar ! Je regardais ma conjointe, je n'y pouvais rien et ne savais plus comment réagir ». Le 25 juin 2013 s'avérera donc la journée fatidique et le début d'une longue convalescence. Louise Duchesneau, sa conjointe, malgré son grand désarroi face au diagnostic, sera le phare et la motivation de tous les instants durant chacune des difficiles étapes de cette longue convalescence et réadaptation. Tout un choc également pour leurs 4 enfants qui seront aussi d'un support quotidien. Bref, l'appui de la famille est un atout majeur dans ce chambardement de vie.

Trois semaines d'hospitalisation sont nécessaires suite à sa laryngectomie, et il insiste sur la qualité des soins de l'équipe O.R.L., du CHUM Notre-Dame : médecins, oncologues, infirmières, nutritionnistes, orthophonistes, etc., « Pardonnez-moi si j'oublie des gens, mais sans ces profes-



Alain Drolet, laryngectomisé, juin 2013

sionnels... ces anges (c'est si peu dire), je ne me sentrais jamais aussi privilégié d'avoir surmonté ces difficiles épreuves ».

Retour au quotidien, lentement, mais sûrement :

Par la suite, vient évidemment l'étape de la radiothérapie : 33 sessions, pour venir à bout... et disons, effacer toute trace de cancer. « Je me rappelle qu'à la fin des traitements on m'avait dit « Vous êtes maintenant un survivant ! Par contre, soyez conscient que ça ne vous immunise pas ! »,



**Complétez notre sondage de satisfaction joint à cette revue :
répondez-y en grand nombre car votre opinion nous guidera
dans nos actions futures.**



Alain Drolet et Louise, sa conjointe, à San Francisco

ce qui m'a fait prendre conscience du privilège que la vie nous a donné».

Vous vous demandez sûrement quel est le rapprochement avec le titre? Pour Alain, il n'était pas question de se rouler en boule et pleurer sa vie à cause de ce fichu cancer. Marc, son plus jeune frère, a une phrase fétiche qu'il a bien retenue: «si tu ne fais rien, il ne se passe rien!».

Alain est un adepte de ski, bien décidé à poursuivre ses activités comme avant, il décide de faire le voyage de ses rêves: partir en Californie faire du ski, à 10 000 pieds d'altitude!

Défier ses craintes et foncer:

«Imaginez mon inquiétude de ne pas savoir si je vais ressentir des problèmes de respiration à cette altitude?» Entraînement pendant 6 mois avant le départ, rencontre avec le kinésologue du CHUM et départ: destination Lake Tahoe, Californie. Imaginez les craintes à venir: le vol en avion, une escale à Dallas, l'altitude en montagne... «vais-je avoir de la difficulté à respirer? Comment vais-je gérer les sécrétions? (Quelques semaines auparavant, j'avais subi une chirurgie pour créer une fistule: pour l'installation d'une prothèse vocale)». Alain décida de foncer: aller au-delà des craintes a été bénéfique, le vol s'est bien déroulé, des montagnes fabuleuses, du ski excitant, à Squaw Valley et centre de ski Heavenly, visite de Reno, dans l'état du Nevada, San Francisco, Napa Valley, Mono Lake... Quel voyage!

«Et dire que l'inquiétude ou la crainte aurait pu me retenir à la maison! (la fameuse phrase) **Si tu ne fais rien, il ne se passe rien!!**»

Retour au travail:

Imaginez, être représentant du service à la clientèle et avoir un cancer du larynx, avoir à parler aux clients au téléphone avec sa nouvelle voix... Assurément, l'inquiétude associée au retour au travail est à son comble. Encore une fois, malgré l'épreuve du cancer, Alain se sent privilégié; puisque pour son retour l'employeur lui offre un nouveau poste, en mode progressif, afin de recommencer petit à petit. L'adaptation n'est pas facile: il faut gérer les inconvénients de la maladie au travail et le manque d'énergie en fin de journée. Depuis, déjà deux années se sont écoulées, «J'ai, à toute fin pratique, repris mon quotidien et mes activités là où je les avais laissés.»

Le mot de la fin:

On entend souvent parler de laryngectomisés qui abandonnent toute activité par crainte ou par inconfort. «Mettez les craintes de côté, sachez que la vie est loin d'être terminée, et ce, peu importe à quel âge la maladie frappe. Disons que c'est comme avoir une seconde chance... **Alors foncez!!!**».



Alain Drolet à 10 000 pieds d'altitude

S O M M A I R E

- 1** Si tu ne fais rien: il ne se passe rien... C'est sûr!
- 3** Prévenir les complications avec une prothèse trachéo-oesophagienne
- 4** Assemblée générale annuelle de la Fédération québécoise des laryngectomisés
- 5** Dîner de reconnaissance 2017
- 6** Café-rencontre à Sherbrooke Saviez-vous que... Nouveaux membres de la Fédération
- 7** Une laryngectomisée en vacances. Partir en solitaire, est-ce possible?
- 8** Le département de chirurgie de l'Université de Montréal annonce... In Memoriam
- 9** Portrait d'un visiteur-accompagnateur: Monsieur Denis Goineau, Janine, Lorraine, Rita et plein d'autres
- 11** Fournitures et documents disponibles au local de la Fédération/Supplies and documents available at the Fédération premises
- 12** À placer à votre agenda Pour rejoindre le secrétariat

Comité de la revue, planification et rédaction:

Sylvie Appleby, Noëlla Boily, France Fontaine, Doris St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial: Chantal Blouet

Collaborateurs: Nil Auclair, Alain Drolet, Émilie Royal-Lajeunesse, Michel Teasdale

Traduction: Doris St-Pierre Lafond

Infographie: Louise Besner

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

Correction: le comité de la revue

Tirage: 1200 copies

Fédération québécoise des laryngectomisés

5565, rue Sherbrooke Est,

Montréal (Québec) H1N 1A2

Tél.: 514 259-5113

Tél. sans frais: 1 844 285-2335

Télé: 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.

© 2017 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.



Prévenir les complications avec une prothèse trachéo-œsophagienne

Émilie-Royal-Lajeunesse, MOP

Comme je le dis souvent aux gens que je rencontre, il n'y a pas de meilleur moyen de communication qu'un autre. Que ce soit la voix œsophagienne, le larynx artificiel (électrolarynx) ou la prothèse trachéo-œsophagienne, chacune de ces façons de communiquer après la laryngectomie présente ses avantages et inconvénients. Il s'agit de trouver le « bon » mode de communication pour vous.

Si vous avez opté pour la prothèse trachéo-œsophagienne, vous savez qu'elle permet généralement une production vocale fluide et de durée comparable à celle d'une voix « normale », et qu'elle permet aussi une sonorité plus naturelle que le son produit par un appareil. En contrepartie de ces avantages indéniables, des soins d'entretien et de surveillance sont cependant requis afin de s'assurer que l'utilisation de votre prothèse trachéo-œsophagienne demeure fonctionnelle et sécuritaire.

Voici un rappel des principaux signes de mauvais fonctionnement de votre prothèse trachéo-œsophagienne à surveiller. La présence d'un ou plusieurs de ces signes devrait vous indiquer qu'il est temps de faire « un arrêt aux puits » et de revoir votre orthophoniste ou votre ORL afin de faire les ajustements requis.

VOTRE PROTHÈSE COULE AU CENTRE LORSQUE VOUS BUVEZ.

Si vous changez vos prothèses vous-même et que la prothèse utilisée tire à sa fin : pas de panique. La mise en place d'une prothèse neuve devrait résoudre le problème. Si toutefois vos prothèses perdent leur étanchéité plus rapidement que la durée attendue et que la situation ne se résout pas après un nettoyage de la prothèse, une visite chez votre professionnel est requise. Et dans ce cas, le plus tôt serait le mieux, car une prothèse qui n'est

plus étanche représente un risque d'infection des voies respiratoires.

VOTRE PROTHÈSE COULE AU POURTOUR LORSQUE VOUS BUVEZ.

Que vous utilisiez une prothèse que vous changez vous-même ou une prothèse à port prolongé, en tous les cas il vous faut consulter. Une prothèse bien adaptée pourra être utilisée pour assurer un bon scellement autour de la prothèse trachéo-œsophagienne et aussi prévenir un potentiel délogement accidentel.

VOUS CONSTATEZ QUE VOUS DEVEZ FAIRE PLUS D'EFFORT POUR PARLER OU QUE VOTRE VOIX EST PLUS FAIBLE QU'AVANT.

Même si une prothèse ne coule pas, un changement vocal ne devrait pas être négligé et il faut en rechercher la cause. Un mauvais ajustement de la prothèse peut être responsable du changement de la voix et pourrait même, dans certains cas, mener à une guérison complète de la fistule empêchant toute production de voix.

VOTRE PROTHÈSE SEMBLE BEAUCOUP TROP LONGUE OU VOTRE PROTHÈSE SEMBLE « ENFOUÏE » DANS LA FISTULE.

Pour qu'une prothèse fonctionne bien, qu'elle soit étanche et tienne bien en place, vous aurez sûrement compris qu'elle doit minimalement être bien ajustée. Votre professionnel pourra prendre la mesure de votre fistule et s'assurer que la prothèse utilisée convienne à votre anatomie.

Bref, ce que vous devez vous rappeler, c'est que votre prothèse devrait vous permettre de bien parler et de vous hydrater sans tousser. Et surtout, comme le dit le vieux proverbe, mieux vaut prévenir que guérir !

Quoi faire si une prothèse trachéo-œsophagienne tombe ou est « avalée » :

Bien que ce soit rare, il peut arriver qu'une prothèse se déloge accidentellement.

Dans ce cas, vous devez mettre un **cathéter** dans votre fistule et bien le fixer avec du diachylon jusqu'à ce que vous revoyiez votre orthophoniste ou votre ORL dans les jours suivants. Si la fistule est bien bouchée par le cathéter, il n'est pas nécessaire de se rendre à l'urgence entre-temps, sauf si vous avez des raisons de croire que la prothèse pourrait être tombée dans vos voies respiratoires.

Si ce n'est pas déjà fait, demandez à votre professionnel de vous enseigner à insérer le cathéter et de vous en remettre un de secours.



Assemblée générale annuelle de la Fédération québécoise des laryngectomisés (FQL)

Michel Teasdale, laryngectomisé

C'est mercredi le 14 juin 2017 à 10:30 heures qu'avait lieu, dans les bureaux de la Fédération, l'assemblée générale des membres de la Fédération québécoise des laryngectomisés (FQL).

Lors de cette assemblée, il y a eu la présentation des états financiers de la FQL, préparé par Jacques Simard Bouffard Azzola inc. (Société de comptables professionnels agréés) et du rapport annuel des activités pour l'exercice terminé le 31 mars 2017.

Pour les principaux éléments financiers, les résultats présentent un excédent de 6,401\$ et le bilan fait état d'un actif en hausse à 42,678\$ (38,364\$ au 31 mars 2016). Quant au rapport annuel des activités, celui-ci énumère l'ensemble des réalisations et décisions en cours d'année reliées aux différents comités: restructuration, visiteurs-accompagnateurs, voyageurs, activités sociales et information (incluant nos « célèbres » cafés-rencontres), ainsi qu'à la revue Expression d'une Nouvelle voix, notre site Web, et nos relations avec les partenaires. Vous pouvez prendre connaissance de l'intégralité de ce rapport sur notre site Web (www.fqlar.qc.ca).

Également, le budget opérationnel pour la période de 12 mois débutant le 1^{er} avril 2017 a été présenté et expliqué aux participants. Le budget déposé pour la

nouvelle année présente des revenus de 104,017\$ et des dépenses de 100,855\$. Un léger surplus budgétaire de 3,122\$ est donc anticipé. Il va de soi que la restructuration amorcée pour la FQL lui permet de stabiliser et d'améliorer sa situation financière; ce qui lui procure les moyens financiers nécessaires pour maintenir voire augmenter les services et les activités dont bénéficient actuellement les membres. En terme d'évolution pour la restructuration de la FQL, précisons que les associations membres (ALM et ALQ) sont maintenant dissoutes et que nous en sommes rendus à l'étape du changement de nom de la Fédération québécoise des laryngectomisés pour l'Association québécoise des laryngectomisés auprès du bureau du Registraire des entreprises du Québec.

Enfin, on a procédé à l'élection des administrateurs au Conseil d'administration. Quatre (4) membres sur neuf (9) terminaient leur mandat et ceux-ci ont accepté d'être mis en candidature. Le nombre de candidature étant égal au nombre de postes à combler, les quatre (4) administrateurs sortants ont donc été réélus pour un nouveau terme de deux (2) ans. FÉLICITATIONS aux administrateurs réélus (Yves Ouellet, Benoît Michaud, Noëlla Boily et Michel Teasdale) et merci d'avoir accepté ce nouveau mandat.

« Il ne tient qu'à nous de suivre la route qui monte et d'éviter celle qui descend... »
(Platon)

Sur le web... des publications pour laryngectomisés

Si vous désirez voir ce qui se publie ailleurs par des associations de laryngectomisés, voici 2 ressources :

- Celle de l'International Association of Laryngectomees (IAL) dont le siège social se trouve à Atlanta, soit pour son site web (<http://theial.com/>), son Forum de discussion (www.webwhispers.com) ou pour sa revue (The IAL News, en anglais) disponible en ligne ;
- Celle de l'Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix, soit pour son site web (www.mutiles-voix.com/) ou en s'inscrivant à son Forum de discussion (Voix-brisee.org).



DÎNER DE RECONNAISSANCE 2017

Des retrouvailles en l'honneur de Camille Malo, visiteur-accompagnateur

Doris St-Pierre Lafond

Le 28 mai dernier avait lieu le Dîner de reconnaissance de la Fédération au restaurant Costa del Sole à Montréal. À l'honneur: Monsieur Camille Malo, visiteur-accompagnateur dans la région de Gatineau. Martyne Gobeil, orthophoniste à l'Hôpital de Gatineau, lui a rendu hommage dans une lettre témoignant de son appréciation pour tous les bienfaits qu'il apporte depuis qu'il s'est joint à son équipe comme visiteur-accompagnateur. En voici le contenu :



Camille Malo et sa conjointe

M. Camille Malo agit à titre de bénévole à l'hôpital de Gatineau depuis nombre d'années. Voyons un peu son histoire...

À peine quelques jours après son anniversaire, le 24 mars 2009, M. Malo était opéré pour laryngectomie totale. Il n'avait que 55 ans... La chirurgie en soi s'est déroulée normalement. Cependant, une fistule est venue compliquer les choses, forçant l'arrêt de l'alimentation orale et le retour du tube de gavage. Quoiqu'il en soit, la fistule s'est finalement refermée et les traitements de radiothérapie ont débuté. Avec évidemment ses effets secondaires qui n'échappent à personne...

C'est enfin le 9 novembre 2009 que M. Malo a débuté l'apprentissage de l'utilisation de sa toute nouvelle prothèse trachéo-œsophagienne. Que d'efforts il a déployés, lui qui ne voulait rencontrer personne avant de parler correctement !! En janvier 2010, il s'exprimait aisément.

C'est un peu plus tard qu'il a commencé à s'impliquer comme bénévole en prenant la relève du visiteur précé-



dent, M. Marcel Richard. Ce dernier l'a épaulé et c'est ainsi que M. Malo a débuté les visites de patients opérés. Son franc parler, ses réponses concises, ses encouragements et sa disponibilité font de lui un bénévole hors pair.

En fait, M. Malo est mon bras droit, mon complice et surtout, mon ami. Je tiens à le remercier sincèrement pour toutes ces années à titre de visiteur bénévole. Et je souhaite sincèrement que notre complicité perdure encore pour de nombreuses années! Merci et Bravo!! (Martyne Gobeil, orthophoniste, Centre hospitalier de Gatineau)



De nombreuses personnes heureuses de se rencontrer étaient présentes pour l'applaudir et le remercier de son implication et profitaient d'un bon repas servi par du personnel attentionné. Et on se dit « À la prochaine! »



Pour d'autres photos souvenirs, rendez-vous au www.fqlar.qc.ca.



Café-rencontre à Sherbrooke

France Fontaine, laryngectomisée

Jeudi 18 mai 2017, ce fut pour moi un retour au CHUS Hôtel Dieu de Sherbrooke, cinq ans après ma laryngectomie pour un Café-rencontre. Accompagnée de Yves Ouellet laryngectomisé, de sa conjointe Noëlla Boily et de Doris Lafond, notre coordonnatrice.

Mélanie Couture, orthophoniste au CHUS, nous reçoit en compagnie des laryngectomisés de la région et de leur conjoint. J'ai retrouvé une Mélanie très impliquée auprès de ses patients et très énergétique. Bravo pour ton magnifique travail!

Dans le groupe, des opérés de quelques semaines sont présents avec les anciens. Tous étaient contents d'être là. Des conversations chaleureuses se sont déroulées entre les visiteurs et les participants en plus d'expériences de la vie courante furent partagées.

Plusieurs mentionnent l'importance de ces rencontres pour le partage du vécu de chacun et la petite tape sur



l'épaule reçue dans le processus pour les étapes à venir. L'isolement est souvent une conséquence dans les premiers mois suite à l'opération et les opérés se sentent un peu mis à l'écart.

Merci à tous les participants pour votre accueil chaleureux et spécialement à Mélanie Couture l'orthophoniste.

Laryngectomisés les portes vous sont ouvertes, c'est à vous de les ouvrir!

Saviez-vous que...

Des chercheurs de l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) ont découvert qu'une modification épigénétique (i.e. qui détermine comment nos gènes sont utilisés, ou non, par nos différentes cellules) pourrait être à l'origine de 15 % des cancers de la gorge liés à l'alcool et au tabac chez l'adulte, découverte qui pourrait améliorer la prise en charge des patients atteints d'un cancer de la gorge. Pour en savoir plus: <https://cusm.ca/newsroom/print/47714>

Nouveaux membres de la Fédération

Mesdames

Laurence Gagné (Otterburn Park), Marie Gagnon (Baie Comeau) et Paulette Lauzon (St-Hyacinthe).

Messieurs

Serge Blanchet (Longueuil), Réjean Bourgeois (St-Georges), Jean-Claude Bruyère (Cantley), Gérald Cooke (Trois-Rivières), Yves Couture (St-Faustin), Louis-Marie Cyr (Packington), Pasquale De Novellis (Laval), Norbert Demers (St-Amable), Gérard Ducharme (Vaudreuil-sur-le-Lac), Jean-Guy Fortin (Sherbrooke), Serge Gauthier (Montréal), Richard Grondin (Granby), Normand Lafond (Montréal), Luc Lauzon (Shannon), Jean-Guy Lefebvre (Montréal), Jean Mousseau (Gatineau), Mario Pépin (Sherbrooke), Michel Richard (Longueuil), Roger Roussel (St-Padome), Roger Savard (Saguenay), Yvon Servais (Montréal) et Jacques Therrien (Terrebonne).

Expérience de voyage de laryngectomisés

Une nouvelle rubrique pour donner le goût de voyager, même après une laryngectomie. Certains l'ont fait et nous vous ferons voyager quelque peu avec eux!

Une laryngectomisée en vacances! Partir en solitaire est-ce possible? France Fontaine, laryngectomisée



Pour moi les voyages font partie de ma vie c'est ma drogue et mon grand plaisir depuis près de quarante ans. Je suis laryngectomisée depuis le 1 mars 2012, j'ai fêté mes 5 ans lors de mon séjour et c'est mon cinquième voyage.

C'est un départ, je suis fébrile plusieurs heures de voyage seront nécessaires pour me rendre à bon port. Départ de Granby le 31 janvier à 10h30 pour un voyage qui m'amène à Arrecife sur l'île de Lanzarote aux Îles Canaries. Vous allez me dire c'est où cet endroit, à l'autre bout du monde ... Les Îles Canaries appartiennent à l'Espagne et sont situées dans l'océan Atlantique à 100 km à l'ouest du Maroc.

Pour me rendre à destination de mon domicile : 2 autobus, 4 aéroports, 3 avions pour un total de 14 heures, et en plus le temps d'attente dans les aéroports, une navette à destination et me voilà rendu à mon condo... Après 27 heures de voyage il faut le faire mais je suis tellement contente de m'y retrouver.

Première journée sur place, je dois faire des achats de base à l'épicerie: œufs, margarine, pain, lait, fromage et un peu de viande... Je voulais me faire cuire pomme de terre, carottes et steak... mais le hic... la plaque ne fonctionne pas comme chez nous! Je dois avoir un plan B, pour le souper. Donc je sors le fromage, le jambon, les légumes et petite trempette que je confectionne avec mayonnaise, moutarde, vinaigre balsamique et sauce tomate. Ce fut super avec un verre de vin...



Le lendemain je me présente à la réception et j'ai demandé pour la plaque, le réparateur « Maytag » est passé, il suffisait de débrancher et de rebrancher pour que cela fonctionne. Appuyer suffisamment longtemps sur les boutons de contrôle, c'est comme une tablette, il faut être patient...

Aujourd'hui ma marche me dirige vers le **Castillo San José**, construit entre 1776 et 1779 sous l'ordre du roi Carlos III. En 1975 des rénovations débutent sous la direction de César Enrique qui fût un artiste célèbre dans le monde. Le 8 décembre 1976 lors de l'inauguration nous trouvons des salles d'exposition et un restaurant très moderne même de nos jours en bordure de l'océan Atlantique.



Sur le chemin vers le Castillo je fais la rencontre d'un artisan local. Le monsieur d'un certain âge recycle les contenants de métal de toutes sortes pour faire des barques de différentes grandeurs pouvant flotter sur l'eau. Il est si fier de me montrer comment prend forme ces barques et il m'en fait la démonstration. Il me dit en espagnol, il n'y a pas beaucoup de gens qui prennent le





temps de lui parler et de s'informer du processus. Ce fût une belle rencontre !

Je suis sur l'île de Lanzarote depuis 10 jours déjà et aujourd'hui je prends l'autobus local pour me retrouver à **Puerto del Carmen**, une ville très touristique pour le marché du vendredi. Plusieurs artisans de l'île s'y retrouvent pour vendre leurs marchandises. Nous y retrouvons des bijoux, des foulards, des ceintures de cuir, des souliers etc. Je fais la rencontre d'une commerçante que j'ai vu à Arrecife le mercredi lors du marché de cette ville. Elle me reconnaît et j'ai l'impression qu'elle est contente de me voir.

Le 14 février je suis fiévreuse, une bonne nuit de sommeil et je serai de nouveau en pleine forme. Mauvais



calcul de ma part, je me réveille courbaturée, complètement gelée et encore plus de fièvre, donc le remède n'est pas compliqué comme le dit la publicité: garder le lit, buvez beaucoup de liquide et prenez de l'aspirine. Ajouter à cela une soupe poulet et nouilles. Et vous savez quoi, je l'ai fait brûler et ce fût très facile.... Voici ma recette: 1 litre d'eau chaude et un sachet de soupe que vous oubliez sur le feu plus que les 10 minutes réglementaires soit 35 minutes. Ça donne des nouilles brûlées collées au fond du chaudron. Remarquez que dans les circonstances cela est un peu ironique et personne ne l'aurait jamais su si je ne l'avais pas partagé avec vous tous.

...La suite au prochain numéro: décembre 2017!



Le département de chirurgie de l'Université de Montréal annonce.....

DR APOSTOLOS CHRISTOPOULOS PROMU AU TITRE DE PROFESSEUR AGRÉGÉ DE CLINIQUE

Le Dr Christopoulos, dont on vous a tracé le cheminement dans notre numéro de mars 2016, vient d'être promu au titre de professeur agrégé de clinique. Le département de chirurgie résume ainsi sa contribution: «*Dr Christopoulos contribue de façon exemplaire à l'enseignement au niveau du pré et post-gradué. Il est titulaire d'une chaire de recherche en oncologie ORL et porte tous nos espoirs de développement de la recherche en oncologie ORL au département. Il est productif en termes de contribution aux institutions et de rayonnement*», *Le fil chirurgical*, 31 mai 2017.

Toutes nos félicitations.

In memoriam

Mesdames

Marie-Claire Faulkner (Châteauguay), **Gisèle Lapointe** (Les Coteaux), **Carole Noury** (Montréal) et **Ghislaine Trottier** (Sherbrooke).

Messieurs

Benoit Binet (Thetford Mines), **Ali Khodja** (Bromont), **Hubert Mercier** (Boucherville), **Rémi Patry** (Laval) et **Jean-Eudes Pinard** (Jonquière).

Toutes nos condoléances aux familles éprouvées.

R.I.P. Rosario Fillion. Au moment d'aller sous presse, nous apprenons le décès de Rosario Fillion survenu le 4 août dernier. Vous pouvez lire en page 9 un reportage concernant ce laryngectomisé. Nos sympathies à Jeannine, son épouse et à sa famille.



Portrait d'un visiteur-accompagnateur : Monsieur Denis Goineau

Noëlla Boily

Dimanche 2 juillet,

Une chaleureuse rencontre avec un visiteur/accompagnateur, Monsieur Denis Goineau, sa dame, leurs enfants et petits enfants qui ont toujours connu leur Papy laryngectomisé, à quelques jours du départ de vacances pour un mois de grand air dans les bois à faire de la pêche.

Tout ce beau monde a mis la main à la pâte à préparer du manger pour ce beau voyage afin de recevoir enfants et petits-enfants durant les vacances et revenir avec une masse de poissons pêchés.

Un homme de passion envers l'humain... Aime rencontrer les nouveaux opérés laryngectomisés avec l'équipe et l'orthophoniste depuis 8 ans, soit à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont au début, maintenant sur la Rive Sud à l'Hôpital Charles Lemoyne et à l'Hôpital Pierre Boucher.

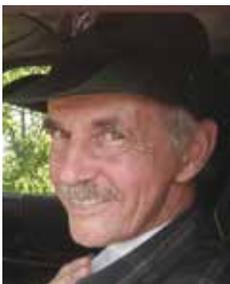
Il œuvre son entreprise de déneigement depuis 15 ans à desservir plus de 700 clients, commercial et résidentiel.

Vendeur immobilier de terrain sur la Rive Sud. Membre substitut au C.A. de la Fédération Québécoise des laryngectomisés.

Félicitations Monsieur Goineau pour vos engagements que vous menez avec respect pour chacun d'eux. Nous espérons vous revoir bientôt à nos rencontres annuelles, Party de Noël, Diner reconnaissance, accompagné de vos proches.



M. Goineau (à gauche) avec sa famille



Jeannine, Lorraine, Rita, et plein d'autres

Nil Auclair, laryngectomisé

Le 4 juillet dernier au volant de mon pick up rouge je roule dans le rang 8 de Sacré-Cœur-de-Marie en direction de Thetford Mines. Je suis toujours charmé par la beauté des prairies restantes. Peu d'habitants y élèvent leurs enfants. Les villes ont vidé ma campagne.

J'écoute du Johnny Cash. « *Because you're mine, I walk the line. Parce que je suis avec toi, je file droit.* » On dirait que Johnny chante pour Jeannine que je m'en vais rejoindre au Centre Denis-Marcotte. Jeannine qui 7 jours par semaine va prendre soin de son Rosario. Depuis 5 ans, 22 kilomètres par jour et 100 000\$ pour son hébergement. C'est



du millage et du cash... d'amour. Sans aucune aide. Faut s'le dire. Jeannine qui porte bien 82 ans.

Johnny Cash chante bien aussi l'amitié entre Jeannine, Rita et Lorraine qui ont vu leur mari dévoré par ce foutu cancer de la gorge. « *I keep the ends out for the ties that bind. J'empêche que ces liens qui nous lient ne se rompent.* » Les liens de trio de paroissiennes de Sacré-Cœur-de-Marie « *ne se rompent pas.* »

Selon la société canadienne du cancer: « En 2017, 1150 Canadiens recevront un diagnostic de cancer du larynx et 440 Canadiens en mourront. » Un cancer qui frappe surtout les hommes soit 970/1150 (84%) toujours selon la SCC. Les disciples d'Esculape ont fait des pas de géants pour les remettre sur pieds. Mais le retour à la maison n'est jamais aisé pour un opéré. De mémoire, je cite 2 conclusions d'un colloque tenu à Sherbrooke il y a quelques années. « *L'isolement, le repli sur soi-même guettent un laryngectomisé.* » D'où l'importance des Lorraine, Rita, Jeannine et plein d'autres dans leur réhabilitation.

« Serrez-moi la main très fort si... »



Âgé de 83 ans, Rosario subit en avril 2011 une laryngectomie à l'Hôtel-Dieu de Québec suivie de 34 radiographies. Tout un cocktail de rechutes et drames s'ajouteront allant d'une fracture de la hanche, pneumonie, troubles respiratoires avant d'être « cloué sur une chaise

ou dans *son lit* » dans un Centre d'hébergement. Un jour on se pose la question: « Que fait-on? » Le médecin lui dit alors: « *Serrez-moi la main très fort si vous voulez continuer à vivre!* » Notre ancien mineur le fait à n'en plus finir. La réponse est là.

Le 4 juillet dernier je lui ai rendu visite. Ses yeux me fixaient comme pour me dire: « Salut ben mon chum! » Pendant qu'une infirmière s'occupe de lui, Jeannine et moi allons jaser sur le balcon extérieur. « Il veut vivre même s'il a si peu de vie. Il tient à la vie. Comme plein de

monde. Alors Nil... » Jeannine essuie ses larmes... Il lui faut plus d'une heure pour le faire souper. Elle lui offre même des gâteries qu'elle cuisine. Sandra visite son père tous les jours. Elle lit sur ses lèvres parfois: « Où maman? Y-as-tu du nouveau? » Rosario veut vivre.

Je retourne le saluer. Jeannine me montre ses mains serrées comme s'il était encore au boulot. « Je les ouvre et lui place un chiffon. Ainsi il n'a pas mal. » J'ai fait de même. J'ai ressenti la vie. J'ai quitté silencieux. Un silence favorable à la contemplation. Celle d'un couple qui va célébrer 59 ans de mariage bientôt et souhaitant vivre encore en couple. « *Because you're mine, I walk the line. Parce que je suis avec toi, je file droit.* »

« Mon Pierre bien à moi avait 62 ans. »



Lorraine l'a fait ce même chemin la menant à Sherbrooke pour Pierre. Un chemin de croix. Pire. Un calvaire de 6 mois. En 2012 elle me confiait: « *Départ un peu après 5 heures le matin. Dans la salle d'attente, il retourne sa chaise pour s'asseoir face au mur.* » Retour

en après-midi. « *Veux-tu qu'on arrête au resto? – Signe négatif de la tête accompagné d'un autre de la main. (...)* « *Parfois j'étouffais. Je sortais dehors prendre une bouffée d'air frais. Je me posais un tas de questions. (...)* Il s'est redressé dans son lit. Il nous a fixé moi et Audrey avec ses beaux yeux bleus. Il nous parlait tout en gesticulant! Il est retombé sur son oreiller. Raide mort. Que voulait-il nous dire? Je cherche encore 7 ans plus tard. C'était le 5 octobre 2004, 6 mois après sa laryngectomie. La veille de notre 25^{ième} anniversaire de mariage. Mon Pierre bien à moi avait 62 ans. » Rencontrée récemment au dépanneur du village, Lorraine est sereine. « Mes valeurs ont changé. J'ai donné à ma filleule, qui avait 2 enfants, ma maison. J'ai accompagné pendant 5 ans ma mère en fin de vie. J'ai passé à travers un cancer du sein ». Lorraine donne beaucoup de son temps à sa paroisse, surtout pour son église.

« Je n'ai jamais reculé dans la vie »

Rita, veuve en 1981 à 44 ans. Rita Thivierge de Sacré-Cœur vivant dans le fond d'un rang sur une terre avec 2 filles de 11-12 ans. Roland n'aura fait que passer emporté par un cancer vorace au larynx. « *J'avais de la misère à voir les docteurs. On le disait dépressif.- Je ne vous crois pas. Roland est un bon travaillant. Suite à sa mort, j'ai toffé 5 ans loin du village. J'ai fait des ménages. J'ai eu de l'aide.*



Je n'ai jamais reculé dans la vie. » Rita en train de vaincre un cancer du sein. Droite comme un chêne est toujours impliquée dans sa communauté.

Jeannine, Lorraine, Rita, et plein d'autres

« Il est des êtres en compagnie desquels je ne peux que monter. » (Gustave Thibon) Cette réflexion de ce philosophe décrit bien toutes ces femmes qui sont ou ont été des paratonnerres humains pour tout laryngectomisé. On ne peut que monter avec elles. Depuis plus de 12 ans, j'ai échangé, rêvé, partagé avec de ces femmes fortes et présentes. Citant le Frère Untel, je veux en nommer quelques-unes pour « ancrer ce que je dis ; pour humaniser avec de vrais noms *de vraies femmes ce que je dis ici*. *Je ne vous méritais pas. Je vous ai eu quand même* ».

Danielle de Mtl pour son André; **Diane** de Saint-Chrysostome avec et pour son Jean; **Joanne**, une ancienne élève accompagnant son frère; **Brigitte** de

France pour son Jean-Lou; **Noella** pour Yves originaire d'Héberville; **Pauline** de Lévis pour son Michel; **Yvette** d'Iberville pour Jean; **Rita** pour Claude de Laval; **Monique** d'Hochelaga pour Robert; **Marie-Josée** de Saint-Jean pour Jean-Marc, son père; **Cette inconnue** qui prenait soin d'André que je croisais en ORL; **Linda** pour Marc (Ile d'Orléans); **Monique** de Pointes-aux-Outardes pour son Paul-André; **Frédérique** de Trois-Rivières pour Marcel; **Louise** la sœur et **Irène** la mère octogénaire pour leur François de Farnham; **Denise**, mon épouse depuis 52 ans et mon « paratonnerre » depuis 13 ans.

J'ai retraversé les prairies de mon enfance. Johnny Cash au plancher... « **Because you're mine, I walk the line... Parce que je suis avec toi, je file droit.** »

Jeannine, Lorraine, Rita et plein d'autres. Des êtres qui font **filer droit** plein de laryngectomisés.

Fournitures et documents disponibles au local de la Fédération/ Supplies and documents available at the **Fédération** premises

Collet de douche: le premier collet de douche est offert gratuitement dans la pochette remise à l'hôpital. Vous pouvez vous procurer les suivants au prix coûtant à la Fédération. C'est une bonne précaution, surtout au début. Par la suite, plusieurs laryngectomisés couvrent leur stoma d'une débarbouillette ou simplement de la main.



Shower collar: The first shower collar is available free of charge in the envelope received while in hospital. You can buy the followings at cost at the **Fédération** office. This is a good precaution, especially at the beginning. Subsequently, several laryngectomees cover their stoma with a washcloth or simply with the hand.

Lavallière (col de tricot): des lavallières, avec un choix de plusieurs couleurs, sont également disponibles au bureau de la Fédération. Elles permettent de couvrir le stoma.



Knit stoma cover: knit stoma covers, with a choice of several colors, are also available at the **Fédération** office. They cover the stoma.

Documentation variée: la Fédération dispose sur place de brochures et documents variés concernant le cancer du larynx, le diagnostic, les traitements, les moyens d'y faire face pour la personne et ses proches, l'alimentation et les divers moyens de communication. La liste des documents est disponible sur le site web de la Fédération.



Various documentation: the **Fédération** has on-site brochures and various documents concerning laryngeal cancer, diagnosis, treatments, ways to deal with it for the person and its relatives, nutrition and various means of communication. The list of documents is available on the **Fédération** website.

Carte pour porte-monnaie ou voiture: la Fédération a conçu une carte à placer dans le porte-monnaie et une pour la voiture indiquant que la personne n'a plus de cordes vocales et qu'elle respire par une trachéotomie.



Card for wallet or car: the **Fédération** has designed a card to place in the wallet and one for the car indicating that the person has no vocal cords and breathes through a tracheotomy.

À PLACER À VOTRE AGENDA...

Vous habitez la région de Trois-Rivières?

Invitation à un Café-rencontre !

- Vous êtes cordialement invité à un CAFÉ-RENCONTRE organisé conjointement par la Fédération québécoise des laryngectomisés et le service d'orthophonie du **Centre hospitalier affilié universitaire régional de Trois-Rivières (CHAUR), Pavillon Sainte-Marie**. Les laryngectomisés et leurs proches sont les bienvenus.



ENDROIT: CHAUR - Pavillon Sainte-Marie, local C1166

1991 Boulevard du Carmel, Trois-Rivières,

DATE: Vendredi 13 octobre 2017

HEURE: 10h00 à 12h00

Venez rencontrer des laryngectomisés, des visiteurs-accompagnateurs, un orthophoniste, connaître les services de la Fédération, les dernières nouvelles et ressources qui vous concernent, poser vos questions ou tout simplement échanger autour d'un café. Une invitation vous parviendra par la poste.

Veillez confirmer votre présence au secrétariat de la Fédération au 1 844 285-2335 (sans frais).

D'autres Cafés-rencontres sont à prévoir dans diverses régions du Québec. La Fédération envisage de se rendre dans les régions de la Beauce, de la Montérégie et en Gaspésie. Des invitations seront envoyées par courrier aux laryngectomisés de ces régions et annoncées sur le site web. Les proches sont également les bienvenus.

Vous aimeriez qu'un Café-rencontre soit organisé dans votre région? Communiquez avec le bureau de la Fédération pour nous en faire part.

- Le **PARTY DE NOËL** aura lieu le **Samedi 18 novembre 2017 à Montréal**. Des invitations seront envoyées par courrier et les détails paraîtront sur le site web.

POUR REJOINDRE LE SECRÉTARIAT



Qui? Chantal Blouet, secrétaire
Fédération québécoise des laryngectomisés
5565, rue Sherbrooke Est, Montréal, Qc H1N 1A2
Courriel: fqlar@fqlar.qc.ca
Tél.: 514 259-5113, ailleurs, sans frais **1 844 285-2335**

Il est FORTEMENT RECOMMANDÉ de téléphoner avant de vous présenter au local.

**Le bureau de la fédération est OUVERT du LUNDI au JEUDI,
de 9 h 30 à 15 h.**

La FONDATION de la

FQL Fédération québécoise
des laryngectomisés

*La FONDATION de la
Fédération, un soutien
indispensable!*

Merci à tous nos donateurs