

Les programmes suprarégionaux du CHUM et du CHU de Québec bonifient leur offre de service aux laryngectomisés

par Doris St-Pierre Lafond, bénévole

Le 1^{er} avril dernier, les responsables des programmes suprarégionaux du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Qc) avisaient officiellement l'Association québécoise des laryngectomisés de la bonification de son offre de service aux personnes laryngectomisées pour y inclure également les fournitures jusqu'à maintenant distribuées aux laryngectomisés par la Société canadienne du cancer.

Historique

Jusqu'à ce jour, les services d'orthophonie du CHUM et du CHU de Qc, via le SAL-PAC, ont distribué aux laryngectomisés les fournitures et appareils nécessaires à la communication et ce dès la phase de leur hospitalisation : larynx artificiels, prothèses trachéo-œsophagiennes, etc. Pour sa part, la Société canadienne du cancer offrait l'aide matérielle nécessaire aux soins : compresses de gaze, ruban à canule, filtres, etc. En plus, la Société canadienne du cancer assurait un soutien financier à l'Association des laryngectomisés pour l'envoi de sa revue. Toutefois, dans une lettre adressée à l'Association le 22 juin 2017, la Société canadienne du

cancer informait le président qu'elle ne renouvelerait pas cette dernière subvention, la Société canadienne du cancer optant désormais pour maintenir ses investissements dans la recherche, pôle essentiel à la lutte contre le cancer. Dans le même esprit, la Société canadienne du cancer décidait d'abandonner son programme d'aide matérielle à la fin de son année financière.

Des rencontres ont alors eu lieu au cours de l'année entre la Société canadienne du cancer, le ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) et les centres suprarégionaux du CHUM et du CHU de Qc afin de déterminer la suite des choses. Pour sa part, l'Association des laryngectomisés a rencontré les responsables du dossier au MSSS en décembre pour y apporter son point de vue, rencontre d'ailleurs très constructive.

Le 1^{er} avril, les centres suprarégionaux annonçaient ainsi qu'ils ajoutaient à leur programme la distribution des fournitures autrefois dispensées par la Société canadienne du cancer. De son côté, la Société canadienne du cancer informait les professionnels de la Santé du transfert de responsabilité vers les centres suprarégionaux et leur faisait part des procédures de transition.

Désormais

Si vous êtes un client de la Société canadienne du cancer, vous recevrez de leur part, si ce n'est déjà fait, les informations sur le transfert de votre dossier au CHUM ou au CHU de Qc et la procédure à suivre. Pour les nouveaux clients, les professionnels de la santé adresseront directement leurs nouvelles demandes aux centres suprarégionaux.

Finalement, c'est un dossier qui a bien cheminé et qui permet aux laryngectomisés d'être encore bien soutenus dans leur besoin d'aide matérielle.



Lettre d'un vieux père à son fils

Auteur inconnu, partagé sur la toile...

Si un jour tu me vois vieux, si je me salis quand je mange et que je ne réussis pas à m'habiller, soit compréhensif, souviens-toi du temps que j'ai passé à t'apprendre.

Si, quand je parle avec toi, je répète toujours les mêmes choses, ne m'interromps pas, écoute-moi. Quand tu étais petit, je devais te raconter chaque soir la même histoire avant que tu ne t'endormes.

Quand je ne veux pas me laver, ne me fais pas honte. Souviens toi quand je devais te courir après en inventant milles excuses pour que tu ailles dans le bain.



Quand tu vois mon ignorance pour les nouvelles technologies, donne-moi le temps nécessaire et ne me regardes pas avec ce sourire ironique, j'ai eu tant de patience pour t'apprendre l'alphabet.

Quand, par moment, je n'arrive pas à me souvenir ou que je perds le fil de la conversation, donne-moi le temps nécessaire pour retrouver la mémoire. Si je n'y arrive pas, ne t'énerves pas, la chose la plus importante n'est pas ce que je dis mais le besoin d'être avec toi et de t'avoir là à m'écouter.

Quand mes jambes fatiguées n'arrivent plus à tenir la cadence de tes pas, ne me considère pas comme un boulet, viens vers moi et offre-moi la force de tes bras comme je l'ai fait lorsque tu as fait tes premiers pas.

Quand je dis que j'aimerais être mort, ne te fâche pas, un jour tu comprendras ce qui me pousse à le dire. Essaie de comprendre qu'à mon âge on ne vit pas, on survit.

Un jour tu découvriras que, malgré mes erreurs, je n'ai toujours voulu que le meilleur pour toi, que j'ai tenté de te préparer la route.

Donne-moi un peu de ton temps, donne-moi un peu de ta patience, donne-moi une épaule sur laquelle poser ma tête de la même façon que je l'ai fait pour toi.

Aide-moi à avancer, aide-moi à finir mes jours avec amour et compréhension. En échange, je n'aurai que mon sourire et l'immense amour que j'ai toujours eu pour toi. Je t'aime mon fils...

S O M M A I R E

- 1 Les programmes suprarégionaux du CHUM et du CHU de Québec bonifient leur offre de service aux laryngectomisés
- 2 Lettre d'un vieux père à son fils
- 3 Perdre ma voix et en retrouver deux autres
- 5 Votre Association délègue France Fontaine, membre du Conseil d'administration de l'AQL
Un coup de jeunesse pour le local de l'Association
- 6 De futurs visiteurs-accompagnateurs en formation à Sherbrooke
Nouveaux membres de l'Association
- 7 L'Association poursuit sa tournée des Cafés-rencontres: arrêt en Montérégie
Saviez-vous que...
- 8 Comment prévenir les chutes à la maison
Sages paroles de laryngectomisés...
Portez-vous un bracelet d'alerte médicale?
- 9 Visite à l'École d'orthophonie de l'Université de Montréal
In memoriam
- 10 Rencontre des étudiant(e)s en soins infirmiers au Cegep de Maisonneuve
Pensée positive: Les 7 règles de la vie
Hommage à nos bénévoles
- 11 The authorities of the supraregional programs of the CHUM and the CHU of Quebec now improve their service offer to laryngectomees
Did you know?
- 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, Dhiane Boisvert, Jean-Pierre
Boisvert, France Fontaine, Michel Teasdale

Traduction: Suzanne Vallée

Infographie: Louise Besner

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

Correction: le comité de la revue

Tirage: 1200 copies

Association québécoise des laryngectomisés

5565, rue Sherbrooke Est,

Montréal (Québec) H1N 1A2

Tél.: 514 259-5113

Tél. sans frais: 1 844 285-2335

Téléfax: 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.

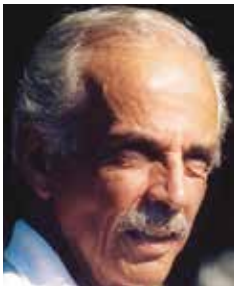
© 2018 Association québécoise des laryngectomisés

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'auto-
risation de l'éditeur. Les articles qui paraissent dans ce bulletin
sont publiés sous la responsabilité exclusive des auteurs.

«La plus grande découverte de notre génération a été
de s'apercevoir qu'un homme peut changer sa vie en modifiant
sa façon de penser» Winston James



Perdre ma voix et en retrouver deux autres

Nil Auclair, laryngectomisé

Les docs Louis Guertin et Félix Nguyen du CHUM sont formels: «(...) *cancer de la gorge monsieur Auclair. Stade 4. Laryngectomie au plus vite.*» Assis sur un tabouret de fer en face d'eux je me prends la tête entre les mains. Voilà où j'en suis à 65 ans! Je ne parlerai plus... ou si peu. Je suis sonné d'aplomb en ce 28 janvier 2005.

Rages dans l'âme un temps. Comme un condamné dans l'antichambre de la mort. Des nuits avec un cou-teau me chatouillant la gorge. Réveil parfois brutal le nez collé dans mon oreiller souillé de larmes. Pourquoi mon Dieu ?

Faisceaux lumineux au loin. Le Surhomme de Nietzsche m'habite. «*La vie elle-même m'a dit ce secret: «Vois, dit-elle, je suis ce qui doit toujours se surmonter soi-même.*» Voilà un rayon qui m'embrase. Parce que la vie est un incitatif à un dépassement de soi. Je veux devenir un Surhomme.

C'est inspiré de cette force que le 16 février 2005 que sur une civière je ferme les yeux en recevant un baiser de Denise et serre la main à mes enfants. «Ne vous inquiétez pas.» Livré à deux gaillards je roule aux portes d'un ascenseur grinçant en direction du bloc opératoire. «Comment allez-vous? - J'ai peur. - On s'occupe de vous.» On pique mes veines. Je braille. Un homme qui pleure? Bah! Une main féminine essuie mes joues. Huit heures plus tard je reprends mes sens devant les miens les poignets tuyautés, un œsophage



Médaille du lieutenant gouverneur du Québec pour bénévolat, 15 mai 2016.

reconstitué retenu par 50 broches de métal. J'avais perdu mon parler naturel. Pas ma fougue. J'arpentais ma chambre 24 heures plus tard. Je marchais pour ma vie. «Vois, dit-elle, je suis ce qui doit se surmonter soi-même.»

« Quand tu prends ton temps... tu t'aides. »

Mon monde de laryngectomisés connaît les cocktails médicaux suivant le bloc opératoire. Fistule à l'œsophage? Nos *oreilles de crisse*, cadeau de la radiothérapie. Nos balades au bureau du médecin. Un œsophage trop étroit? Peur? Isolement? Repli sur soi? J'ai roulé ma bosse sur une autoroute médicale nec plus ultra telle que décrite dans le feuillet de l'association. Sauf... Sauf ces 6 semaines avec un tube dans le nez pour me gaver 3 fois par jour incluant ces litanies de désagréments allant de la diarrhée comparable à celle que cause du lait de vache non écrémé. Et mon nez dégoulinant 24 heures par jour! Pouf! Des prix que j'ai acceptés de payer pour guérir.

Suite à mon opération, Louise Prudhomme, orthophoniste bien aimée, entre dans ma chambre. «Bonjour monsieur Auclair. Voilà votre nouvelle voix.» Surprise et joie m'habitent en flairant un Cooper Rand. Je m'évertue à mater cette *canisse parlante*. Et ça marche. Vite en plus. Seul dans mon isoloir, je lis à haute voix mes pages sportives du Journal de Montréal que je vais me procurer chaque matin 8 étapes plus bas.

Louise m'avait aussi parlé de suivre des cours sitôt ma radiothérapie terminée. Offre acceptée. Juillet, août et une parcelle de septembre 2005 me verront sur les bancs d'école en orthophonie 4 jours par semaine. *PP Papa LLLe...KK... VVV BBB* «Quand tu prends ton temps... tu t'aides» Je le martèle dans mon auto sur le pont Champlain, dans mon bain, sur le bord de ma piscine. Rien à faire. Même en prenant *mon temps*. Mon rêve de conquérir une voix œsophagienne s'envole. J'aurai lutté pour la posséder. Déjà une victoire.

Louise disait juste. «*La plus belle voix c'est celle que l'on utilise.*» Je roulerai avec bonheur avec ma *canisse*

parlante avant qu'on me fasse une incision dans l'œsophage pour y insérer une prothèse. « Allez-y monsieur Auclair. Insérez votre prothèse. J'écoute. » ordonne mon mentor Louise. J'obéis. Je parle. De mieux en mieux. Une semaine plus tard. « Je vous laisse aller. » Je zigonne fort. Assez pour que la petite stagiaire Belge assise à nos côtés tombe dans les pommes. Une lippée d'eau froide. Elle sourit la frêle. Elle réussira son stage. Avec *grande distinction* j'obtiens ma **voix trachéo-œsophagienne** dont je suis fier.

Comme une horloge suisse, je change moi-même, sauf en de rares occasions, ma prothèse une fois l'an. Un entretien rigoureux la protège.

Depuis plus de 10 ans j'ai donné nombre de conférences, rendu hommages dans des églises à des amis décédés, témoigné à la télévision. Le Surhomme de Nietzsche me redit le secret de la vie.

La voix de la musique, de l'écriture et de l'entraide



Pour Nietzsche la musique exprime la vie et en est le signe de sa perfection. « *Sans musique la vie serait une erreur* » affirmait-il. Ma mère à 97 ans jouait de l'accordéon un mois avant sa mort. J'ai son ADN. Sans être un virtuose, je maîtrise les orgues d'églises depuis le début de ma vingtaine. J'ai les touches dans de moult occasions tant pour les Catholiques, Anglicans que pour les fidèles de l'Église Unie du Canada. La musique c'est un recueillement et **une voix... source de vie.**

La voix de l'écriture

Cancer d'la gorge c'est 6 mois de silence à écrire et méditer sur la vie, la mort, le combat. C'est une main tendue à tous ceux et celles qui luttent et espèrent. C'est environ 4000\$ pour la Société canadienne du cancer. Ce sont des lecteurs qui me rejoignent. « J'ai le

cancer de... l'âme. Merci de m'aider avec votre livre. »

Il était une fois... des directeurs d'école pour raconter les 33 ans de l'existence de mon association de retraités. Des heures palpitantes de recherches, de découvertes d'hommes et de femmes fières de leur profession. C'est un respect envers notre histoire.

Centre La Relance 1986-2011 pour témoigner du travail d'éducateurs aux services des décrocheurs visant un diplôme ouvrant les portes à des études supérieures. C'est aussi 500\$ remis à des finissants en juin 2011. Président du conseil d'établissement je leur répétais: « Comme vous j'ai bûché, j'ai eu envie de tout lâcher. Vous m'aidez. Je vous vois bûcher fort. » J'ai encore des liens avec des élèves qui avaient *foutu en l'air l'école.*

Chroniques dans le CANADA FRANÇAIS pour saluer des citoyens engagés ainsi que des faits marquants du milieu ou dénoncer des combines styles KGB ou au pif.

Ces trois années aux commandes **d'Expression d'une Nouvelle/Voix** qui m'ont donné le privilège de croiser des combattants face au cancer et de leur donner le *front page.*

La voix de l'entraide

« Présent! » je dis en corps et en espèce monétaire à la Fondation Terry Fox, au Relais pour la Vie, à la Fondation Azar/Angelil. Sources vives de partage.

Et ces laryngectomisés de plusieurs régions du Québec avec qui j'ai jaser, partagé? Quelle richesse humaine! Des amitiés et des jasettes qui font en sorte que nous comprenons mieux le secret de la vie: « *Vois, dit-elle, je suis ce qui doit toujours se surmonter soi-même.* »

Le surhomme de Nietzsche nous habite. Pour me rejoindre: nilauclair@videotron.ca





Suite à une invitation de l'Association Québécoise des registraires en oncologie (AQRO) nous invitant à participer à la 15^e Conférence Annuelle sur le thème « les cancers de la sphère ORL »...

Votre Association délègue France Fontaine, membre du Conseil d'administration de l'AQL



Les volets suivants seront abordés: le témoignage d'une laryngectomisée, la radiothérapie par le Dr Olivier Ballivy, radio-oncologue au CHUS et la chimiothérapie par le Dr Christian Carrier, chimio-oncologue au CIUSSS-MCQ. Je communique aux participants mon expérience de personne laryngectomisée en trois volets: l'avant, le pendant et l'après.

L'Avant: le début par ce que je croyais être une extinction de la voix et la consultation avec mon médecin de famille. La consultation avec un ORL et les tests soit un SCAN et une biopsie. Le diagnostic tombe, un cancer affectant les cordes vocales. Le transfert de mon dossier au CHUS. La préparation pour les traitements de radiothérapie et les effets secondaires ressentis.

Le Pendant: l'annonce de l'opération, le réveil après la chirurgie, l'acceptation des conséquences qui en résultent. Une réalité qui nécessite pendant deux ans une détermination dans le processus d'une réhabilitation pour être autonome et reprendre une vie normale.

L'Après: le retour à la vie normale dans un nouveau quotidien sans rendez-vous médicaux. Les voyages ma passion et mon implication au niveau de l'Association, soit donner au suivant

Dans un deuxième temps, la conférence du Dr Olivier Ballivy, radio-oncologue au CHUM, explique les traitements disponibles en radiothérapie et les différents cancers traités. Il fait des liens avec ma présentation. Super intéressant, je vois les nouvelles technologies, les nouveaux protocoles et par les images, je revois les étapes parcourus lors de mes traitements.

Cette rencontre fut pour moi, un partage de mon expérience et fait réaliser le chemin parcouru dans le processus de guérison pour devenir la personne que je suis aujourd'hui. Je remercie l'AQRO de l'opportunité offerte et j'espère que mon témoignage a permis une meilleure compréhension de la réalité d'un laryngectomisé.



Un coup de jeunesse pour le local de l'Association

Même les plus anciens ne se souviennent plus du dernier rafraîchissement des locaux de l'Association, quelques décennies sûrement. C'est fait: les murs oranges, verts, bleus soutenus ont laissé place à un beau gris doux. Adieu les «je-ne-sers-plus-à-rien». Un grand merci à Sylvie, Chantal, Johanne, Doris pour ce coup de baguette magique et à nos messieurs pour leur collaboration au rangement et au grand débarras.



De futurs visiteurs-accompagnateurs en formation à Sherbrooke

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

Le 26 mars dernier étaient réunis à Sherbrooke des personnes laryngectomisées et des conjointes sollicitées par leur très dynamique orthophoniste de l'Hôtel-Dieu de Sherbrooke, Mélanie Couture, pour devenir éventuellement visiteurs-accompagnateurs. Étaient présents également les actuels visiteurs-accompagnateurs Yves Ouellet et sa conjointe Noëlla Boily, un couple fort apprécié des futurs laryngectomisés et de leurs proches lors des visites préopératoires, de même que Mélanie Couture, la stagiaire en orthophonie Sony et moi-même.

Pourquoi une formation? Être laryngectomisé est une chose, mais devenir visiteur-accompagnateur en est une autre. Il ne suffit pas d'avoir acquis un moyen de communication pour devenir visiteur, il faut aussi avoir les qualités requises pour accompagner quelqu'un dans des moments aussi difficiles de leur vie. La

formation a pour but de discuter de différents aspects de la fonction: être un modèle de réadaptation réussie, c'est quoi? Quelles sont les qualités pour avoir du succès comme visiteur-accompagnateur? Comment s'organise une visite? Comment l'aborder? Quoi dire? Etc...

La rencontre s'est déroulée avec beaucoup d'ouverture où chacun a pu exposer son point de vue et où visiteurs et orthophoniste expérimentés ont pu apporter leur vécu et leurs conseils. «Moi visiteur?» se sont dit certains avec appréhension. Mélanie les a conviés parce qu'elle a décelé en eux «la fibre» qu'il faut. Certains seront prêts maintenant à amorcer les visites, d'autres débiteront un peu plus tard. Peu importe. Quand l'occasion se présentera, ils pourront amorcer leur intégration avec Mélanie et les intervenants impliqués.



Nouveaux membres de l'Association

Madame

Lynda Arsenault (New Richmond)

Messieurs

Yvon Beaudry (Ste-Émilie de l'Énergie), **Serge Bouchard** (Québec), **Robert Delanay** (Montréal), **Maurice Dupuis** (Austin), **Sylvain Falardeau** (Laval), **Roméo Fiore** (Ste-Adèle), **André Hamel** (Sherbrooke), **Bernard La Vallière** (Beauharnois), **Denis Étienne Leclair** (Gatineau), **Robert Mongrain** (St-Stanislas), **Mario Montpetit** (Bromont), et **Pierre Roy** (Sherbrooke).



L'Association poursuit sa tournée des Cafés-rencontres : arrêt en Montérégie

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

Le 26 avril dernier, l'équipe des Cafés-rencontres, formée cette fois de Noëlla Boily, France Fontaine, Jean-Guy Gagnon, Yves Ouellet et moi-même, s'est rendue à l'Hôpital Charles-Lemoyne pour y rencontrer, à notre invitation, des laryngectomisés et leurs proches qui habitent la Montérégie. C'est grâce aux orthophonistes de l'hôpital, Hélène Tremblay et Corinne Giroux, que l'activité a pu se dérouler à l'intérieur des murs de l'hôpital qui représentait l'endroit idéal au cœur de la Montérégie. Malgré un temps gris et pluvieux et la course au stationnement, 24 personnes ont répondu à l'invitation. La personne la plus récemment opérée l'était depuis 3 mois seulement alors que celle qui était opérée depuis le plus longtemps était de 29 ans pour une moyenne de 6,7 ans. Les Cafés-rencontres permettent de partager de l'information et, pour les laryngectomisés et les proches, de se rencontrer.

Plusieurs sujets ont été abordés : les services de l'Association, la bonification des services des centres suprarégionaux du CHUM et du CHU de Québec qui découle de l'abandon de l'aide matérielle de la Société canadienne du cancer, les fournitures disponibles à l'Association et les autres fournitures qui peuvent rendre service mais ne font pas partie du programme de gratuité, comme les amplificateurs, les bracelets d'alerte médicale et les échangeurs d'air et de chaleur.



D'autres sujets ont été abordés, celui de la préparation aux voyages, et les fréquentes questions des membres sur l'impôt et l'état des déductions pour personne handicapée et aidant naturel de même que les procédures à suivre dans le recours collectif contre les compagnies de tabac.

Plusieurs personnes en ont profité pour acquérir collet de douche et cols de tricot, évitant ainsi les frais de poste, et même payer leur cotisation. Plusieurs en ont profité aussi pour discuter entre laryngectomisés et profiter de la présence des orthophonistes pour avoir réponse à leurs questions.

Merci à nos hôtes et à la prochaine.

Saviez-vous que...

› Recours collectif contre les compagnies de tabac. Êtes-vous bien inscrit ?

Vous vous êtes inscrit à ce recours collectif ? Veuillez noter qu'il n'y a aucun nouveau développement dans ce dossier au moment de mettre sous presse. Toutefois, veuillez vous assurer que votre inscription comporte bien **UN NUMÉRO DE DOSSIER** et que vous leur avez transmis votre numéro d'assurance-maladie. Si ce n'est pas le cas, vous devez vous enregistrer en fournissant les informations demandées à <https://recourstabac.com/>.

- › Un médecin américain, Dr Itzhak Brook, lui-même laryngectomisé, vient de publier « **The Laryngectomy Guide expanded Edition** ». Il s'agit de la seconde édition de ce guide, revue et augmentée, tant au niveau des informations médicale, dentaire que psychologique. Le volume contient des informations sur les effets secondaires de la radiothérapie, les modes de communication, les soins de trachéotomie et des prothèses trachéo-oesophagiennes, sur l'alimentation et la déglutition, l'anesthésie, les voyages... Le livre est disponible en format papier et livre électronique à l'adresse <https://www.amazon.com/dp/1976852390>. Vous pouvez aussi [le télécharger GRATUITEMENT](#) à <https://goo.gl/gecLgq>. La traduction française n'est pas encore disponible.



Comment prévenir les chutes à la maison

Un condensé par Sylvie Appleby et Doris St-Pierre Lafond, bénévoles

L'Agence de santé publique du Canada nous le dit si bien : « Les chutes occupent le premier rang des causes de blessures chez les aînés du Canada », « 50% des chutes menant à une hospitalisation découlent d'une chute survenue à domicile ». De quoi faire réfléchir. Personne n'est à l'abri d'une chute, mais tous savent que le risque et les conséquences fâcheuses augmentent avec l'âge. Pourquoi ? Un équilibre moins bon, des os plus fragiles, moins de force, une vue ou une ouïe plus faible, etc ... Ou encore certains médicaments qui peuvent avoir des effets secondaires qui mettent à risque de chute. L'Agence nous dit aussi : « Vous pouvez éviter les chutes ». Comment ? Voici quelques-unes de leurs recommandations :

- Éclairiez bien les pièces, les escaliers et les accès de votre maison, placez-y des veilleuses ;
- Laissez les passages et escaliers dégagés, particulièrement entre votre chambre et la salle de bain et ne laissez rien dans les marches. Tenez la rampe dans les escaliers et prenez votre temps ;
- Assurez-vous que les passages et allées extérieures soient exempts de glace ou de neige et qu'ils sont en bon état ;
- Évitez les carpettes qui ne tiennent pas en place ou ayez-en qui soient antidérapantes ;
- Essayez rapidement les liquides renversés pour ne pas y glisser, particulièrement dans la salle de bain, et ayez un revêtement antidérapant dans le bain ou la douche ;
- Dans la cuisine, placez les objets lourds dans les armoires du bas. Si vous devez prendre un escabeau pour atteindre les rangements haut placés, assurez-vous qu'il soit stable ;
- Demandez de l'aide quand la tâche vous met à risque ;
- Portez vos lunettes et, si c'est le cas, vos prothèses auditives. Portez de bonnes chaussures confortables ;
- Des aides fonctionnelles peuvent aussi vous rendre service : une barre dans la douche ou la baignoire, une canne à votre taille et muni d'un embout de caoutchouc, etc.

Et pour rester en forme, mangez bien, ne mélangez pas alcool et médicaments et demeurez actifs.

Référence : www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/seniors-aines/alt-formats/pdf/publications/public/injury-blessure/prevent-eviter/prevent-eviter-f.pdf

Sages paroles de laryngectomisés...



Deux de nos membres nous ont transmis leurs « pensées », celles qui les animent à chaque jour. Deux « Boisvert » mais sans lien de parenté. Les voici :

« Si vous lisez cette revue, c'est que comme moi, vous avez perdu votre larynx. On est tous d'accord pour dire que ça change notre façon de vivre, mais surtout de communiquer. La laryngectomie peut nous jeter par terre, mais il faut savoir se relever et sortir vainqueur de cette étape de notre vie ». *Jean-Pierre Boisvert*

« J'ai passé ma vie à vivre pour les yeux des autres. Aujourd'hui, je vis pour les miens » *Dhiane Boisvert*



Portez-vous un bracelet d'alerte médicale ?

Plusieurs laryngectomisés portent en permanence un bracelet d'alerte médicale. Une précaution en cas d'accident, de malaise ou dans toute situation où vous ne pouvez pas vous exprimer. Les premiers répondants et les médecins ont l'habitude de cette vérification. L'inscription peut-être « Laryngectomisé » ou « Respire par le cou ». Vous trouverez des informations à votre pharmacie, chez le bijoutier et sur le web.





Visite à l'École d'orthophonie de l'Université de Montréal

Michel Teasdale, laryngectomisé

Mardi le 30 janvier 2018, pour une cinquième année consécutive, j'ai été invité par Mme Émilie Royal Lajeunesse (orthophoniste) pour faire une présentation lors de son cours en orthophonie auprès des étudiants (es) de l'École d'orthophonie de l'Université de Montréal.

Lors de cette rencontre, divers thèmes ont été abordés. Dans un premier temps, j'ai partagé les étapes de mon parcours comme personne laryngectomisée depuis le début de mes symptômes (fin 2010) jusqu'à ma sortie de l'hôpital (28 novembre 2011) suite à l'intervention chirurgicale qui allait changer à jamais ma façon de communiquer. Par la suite, j'ai abordé l'aspect qu'une laryngectomie totale change aussi la vie, le travail, la condition physique et les rapports avec les autres.

Également, l'une des différentes façons de communiquer pour un laryngectomisé, la prothèse trachéo-oesophagienne

(PTO), laquelle me sert actuellement pour formuler les sons et communiquer avec les autres personnes, ainsi que les principaux ennuis reliés à la trachéotomie tels: l'instillation pour bien nettoyer son stoma, la gestion des sécrétions, la protection des voies respiratoires contre la poussière et l'eau, l'assèchement de la trachée et le maintien d'un taux d'humidité adéquat à la maison ont été passés en revue et ont fait l'objet de plusieurs échanges et questions de la part des étudiants (es).

Encore un gros merci à Émilie pour cette invitation et merci également à l'ensemble des étudiants (es) pour leur intérêt et leur écoute lors de cette présentation. Cette activité a été, comme toujours, un moment enrichissant et j'espère pouvoir encore répéter l'expérience une prochaine année.

In memoriam

MESDAMES: Simone Deslongchamps (Mascouche), Denyse Lévesque David (Terrebonne), Claudette Guay (Lévis), Marielle Millette (St-Hyacinthe) et France Séguin (Châteauguay).

MESSIEURS: André Baril (Bécancour), Antonio Bassani (Montréal), Jean-Guy Beauchemin (Longueuil), René Lemay (Montréal), Bento Oliveira (Laval), et Jacques Vaillancourt (Sherbrooke).



Les membres du conseil d'administration de l'Association désirent rendre hommage à deux de ses anciens directeurs décédés récemment:

C'est avec regret que nous avons appris le décès de Monsieur GILLES DUBOIS (Photo de gauche) survenu le 15 février 2018 à l'âge de 85 ans. Il était le conjoint de Madame Denise André, laryngectomisée. Il a agi à titre d'administrateur à l'Association durant plusieurs années. Monsieur Dubois, en tant que conjoint, a toujours su, entre autres, apporter à l'Association un éclairage sur ce rôle important d'aidant naturel.



Nous avons également appris le décès de Monsieur DENIS BEAUDET, laryngectomisé, époux d'Élizabeth L'Italien, survenu le 22 novembre dernier à l'âge de 74 ans. M. Beaudet a agi comme administrateur au moment de la Fédération et aussi à la Fondation durant plusieurs années. Il avait été élu président de l'Association de Montréal en janvier 2014. Monsieur Beaudet a toujours eu à cœur le rôle de soutien de l'Association auprès de ses membres.

Nous offrons nos plus sincères condoléances aux familles éprouvées.

Nous vous sommes reconnaissants de nous aviser lors de la perte d'un être cher.



Rencontre des étudiant(e)s en soins infirmiers au Cegep de Maisonneuve

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

Le 4 avril dernier, des représentants de l'Association étaient conviés à une rencontre des étudiant(e)s en soins infirmiers du Cegep de Maisonneuve, comme à chaque année. Plus de 60 étudiant(e)s étaient au rendez-vous. La rencontre de laryngectomisés et d'une conjointe, Yves Ouellet, Jean-Guy Gagnon, Louis-Benoit Michaud et Noëlla Boily, est toujours fort appréciée des étudiants puisqu'elle permet de concrétiser les notions vues en classe et de se rendre compte qu'il peut y avoir une vie bien remplie après la laryngectomie. Chacun y est allé de son histoire médicale, de son vécu en raison de la maladie, de son moyen de communication et des ennuis et précautions entourant sa trachéotomie.

Les laryngectomisés exposent le déroulement des visites préopératoires, l'importance de la rencontre du visiteur-accompagnateur, le cheminement lors de l'hospitalisation, le retour à la maison, l'apprentissage d'un moyen de communication, l'aide des proches et

les efforts de retour à une vie la plus normale possible. Les étudiants ont pu « voir de proche » un stoma, des filtres, des appareils de communication, et poser des questions à l'un et à l'autre sur les traitements, les réactions à leur nouvelle voix et les embûches surmontées. Une belle rencontre, grâce à l'appel annuel de Nadie Cormier, responsable du groupe. Une expérience fort appréciée de tous.



► Pensée positive: Les 7 règles de la vie

1. Faites la paix avec votre passé pour qu'il ne vienne pas gâcher votre présent.
2. Ce que les autres pensent de vous ne vous regarde pas.
3. Le temps soigne presque toutes les blessures, laissez-lui du temps.
4. Ne comparez pas votre vie à celle des autres et ne les jugez pas. Vous n'avez aucune idée de ce dont sont faites leurs journées.
5. Cessez de trop réfléchir, il n'est pas nécessaire de connaître toutes les réponses. Elles viendront à vous lorsque vous vous y attendrez le moins.
6. Personne n'est responsable de votre bonheur, à part vous-même.
7. Souriez. Tous les problèmes du monde ne sont pas vôtres.

Source : *The idealist*

Hommage à nos bénévoles

La semaine des bénévoles, qui s'est déroulée du 15 au 21 avril dernier, permet de s'arrêter un moment pour remercier chaleureusement tous les bénévoles de l'Association, visiteurs-accompagnateurs, membres du conseil d'administration, rédacteurs ou collaborateurs à la revue, traductrice, « voyageurs » pour les cegeps et universités, membres de comités permanents ou ad hoc, soutien lors des événements, etc. Ils font don de leur temps et mettent avec engagement et passion leur expérience et leurs compétences au service du mieux-être des laryngectomisés et de leurs proches. L'Association, ses responsables et membres, leur rendent hommage et les remercient de tout cœur de leur dévouement.

The authorities of the supraregional programs of the CHUM and the CHU of Quebec now improve their service offer to laryngectomees

by Doris St-Pierre Lafond, volunteer

On past April 1st, the authorities of the supraregional programs of the Montreal University Hospital Center (CHUM) and the Quebec University Hospital Center (CHU de Qc) officially notified the Quebec Association of Laryngectomees of the improvement of its service offering to laryngectomized persons to include also the supplies so far distributed to the laryngectomees by the Canadian Cancer Society.

History

To date, the speech pathology services of the CHUM and the CHU de Qc, via the SAL-PAC, have distributed to laryngectomees the supplies and devices necessary for communication, that is, as soon the start of the hospitalization phase: artificial larynx, tracheoesophageal prosthesis, etc. For its part, the Canadian Cancer Society offered the material assistance necessary for care: gauze compresses, cannula tape, filters, etc. In addition, the Canadian Cancer Society provided financial support to the Laryngectomees Association for sending its magazine. However, in a letter sent to the Association on June 22, 2017, the Canadian

Cancer Society informed the President that it would not renew the latter grant, with the Canadian Cancer Society now choosing to maintain its investments in research, a key component of the fight against cancer. In the same spirit, the Canadian Cancer Society decided to abandon its material assistance program at the end of its financial year.

During de year, meetings were held between the Canadian Cancer Society, the Ministry of Health and Social Services (MSSS) and the supraregional centers of the CHUM and the CHU of Qc to determine the next steps. The Association of laryngectomees, as it was concerned, met the officials responsible for the dossier at the MSSS in December to let it know its point of view, an initiative also very constructive.

On April 1st, the supraregional centers thus announced that they were adding to their program the distribution of supplies formerly provided by the Canadian Cancer Society. For its part, the Canadian Cancer Society informed health professionals of the transfer of responsibility to the supraregional centers and informed them of the transition procedures.

Henceforth

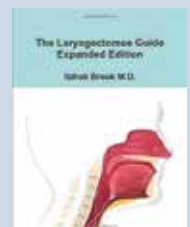
If you are a client of the Canadian Cancer Society, you will receive from them, if it has not already been done, the informations on the transfer of your dossier to the CHUM or the CHU of Quebec and the procedure to follow. For new clients, health professionals will direct the new demands to the supraregional centers.

Finally, it is a dossier that has progressed well and that allows laryngectomees to be well supported in their need for material assistance.



Did you know?

- › **THE LARYNGECTOMEE GUIDE EXPANDED EDITION** (254 pages), by Dr Itzhak Brook, a medical doctor and himself a laryngectomee, is available as paperback and as an eBook (FREE). This second edition of the Guide is an updated version of the original one and provides additional information about medical, dental and psychological issues. A paperback and Kindle Edition of "The Laryngectomee Guide Expanded Edition" can be obtained at: <https://www.amazon.com/dp/1976852390>.
- › It is also available as FREE download at: <https://goo.gl/gecLgq>



À PLACER À VOTRE AGENDA...

RAPPEL

**Une invitation à tous
Assemblée générale annuelle de l'Association
mercredi le 13 juin 2018 à 10h30**

dans les locaux de l'Association au 5565 rue Sherbrooke est à Montréal.

****Un lunch sera servi suite à l'assemblée****

À l'ordre du jour

Adoption des procès-verbaux de la dernière assemblée générale (14 juin 2017)

Présentation du rapport financier annuel et du rapport des activités
pour la période du 1^{er} avril 2017 au 31 mars 2018.

Élection des membres du conseil d'administration et période de questions

Une belle occasion de connaître les réalisations de l'Association, de faire part de vos besoins et suggestions et de rencontrer d'autres laryngectomisés et des proches.

**Veillez svp vous inscrire en téléphonant au 514 259-5113 ou, sans frais, au 1 844 285-2335.
Ou encore par courriel au fqlar@fqlar.qc.ca**

PARTIE DE QUILLES

Dimanche 4 novembre 2018 à 13h30

Vous et vos proches aimez jouer aux quilles? Vous voulez vous amuser même si vous n'avez jamais joué? L'Association organise dimanche le 4 novembre prochain une levée de fonds en salle de quilles. Tous sont les bienvenus, parents et amis, même les petits. Tarifs très raisonnables. Surveillez les détails à venir dans notre numéro de septembre et sur notre site web au www.fqlar.qc.ca.

CAFÉS-RENCONTRES

Des Cafés-rencontres dans différentes régions du Québec sont organisés durant l'année par votre Association. Surveillez les invitations lorsque le Café-rencontre a lieu dans votre région. Une belle occasion de recevoir de l'information, d'échanger avec d'autres laryngectomisés et leurs proches et de se procurer collet de douche et cols de tricots en évitant les frais de poste.

POUR REJOINDRE LE SECRÉTARIAT



Qui? Chantal Blouet, secrétaire
Association 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**

Le bureau de l'Association est ouvert du lundi au jeudi, de 9h30 à 15h00.

**** HORAIRE D'ÉTÉ ****

**Le bureau sera ouvert du mardi au jeudi durant juillet et août,
sauf du 23 juillet au 10 août, où il sera complètement fermé.**

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