



## Un festival de couleurs. Ma petite histoire

Par Yves Breault, laryngectomisé

En 1977 on m'a diagnostiqué et traité en chimiothérapie et en radiothérapie pour un lymphome abdominal. On m'a dit qu'il me restait de 3 à 6 mois, peut être plus. Avec une maison en construction, un

enfant et un emploi précaire à cause de la maladie j'ai choisi plus. Je me suis remis à l'entraînement, pratiqué plusieurs sports et profité au maximum du temps que j'avais devant moi.

Trente huit ans plus tard, en 2015 on m'a diagnostiqué un cancer à la base de la langue. Après 32 traitements en radiothérapie et 6 en chimiothérapie on m'a dit que j'étais guéri. J'ai repris la forme et fait de plus en plus de sport.

Le 30 mars 2016 j'ai profité d'une journée magnifique pour faire du ski alpin et me préparer à une laryngectomie totale et à l'implant d'une prothèse qui devait me permettre de parler, prévue le lendemain à la suite d'un diagnostic de cancer du larynx.

Les mêmes tissus ayant été irradiés en 2015 se sont avérés être un problème. Différentes interventions en clinique pour remédier à la situation n'ont pas donné les résultats attendus. J'ai donc été opéré à nouveau en 2017 et un deuxième lambeau a été utilisé pour fermer l'immense fistule qui s'est formée là où la prothèse avait été implantée. Ça m'a permis pour un temps de manger et de boire. Fini le gavage mais peu de chance de parler un jour avec l'implant d'une nouvelle prothèse si les tissus ne se régénèrent pas.

Après avoir constaté une plaie cancéreuse au palais j'ai été opéré en 2018. On a retiré et cautérisé le palais mou et du coup toute chance de parler et de me nourrir par la bouche un jour. À la suite de cette intervention une autre fistule est apparue qui est rapidement passée de petite à grande et je ne suis plus opérable. Tous les tissus cancéreux n'ont pas pu être retirés mais heureusement le dernier examen montre qu'il n'y a pas eu de progression.

Je suis donc un laryngectomisé qui ne parle pas et qui d'ici à ce que la fameuse fistule se referme d'elle même et que mon œsophage puisse être dilaté se nourrit exclusivement par gavage.

### Mon alimentation

Si vous êtes contraint de façon temporaire ou comme moi en permanence au gavage, dites-vous qu'il y a des options intéressantes de satisfaction personnelle avec un peu de créativité.

Si vous aimiez bien manger et que les préparations commerciales qui vous ont été prescrites pour l'alimentation entérale commencent à vous enlever l'appétit dites-vous que c'est l'occasion de passer à l'action.

### Mon parcours

J'aime cuisiner sans être un grand chef et je n'ai pas la prétention d'être un expert en nutrition. C'est donc pourquoi je me suis référé à madame Michelle RICHER, nutritionniste du CLSC de Granby, pour être certain de bien me nourrir en alternant entre mes préparations et les préparations commerciales.

Si le poids est souvent utilisé comme indice d'une saine alimentation, mon poids santé devrait se situer aux environs de 150 livres alors qu'actuellement il est de 120 livres. Mon poids le plus bas constaté dans les derniers mois était de 115 livres alors que dans le meilleur de ma condition physique je pesais 182 livres. Je me suis donc fixé un objectif raisonnable d'atteindre 140 livres.

Il y a de nombreux livres de recettes mais ceux dédiés à la valeur des aliments ont attiré mon attention comme *L'ENCYCLOPÉDIE VISUELLE DES ALIMENTS* chez Québec Amérique et *SUPER ALIMENTS* chez Broquet. C'est là que j'ai appris à reconnaître les produits de première importance à incorporer dans mes préparations qui sont des sources élevées en calories et en protéines. Je sélectionne les aliments qui vont me donner le plus d'énergie, me permettre d'être actif et même de m'entraîner raisonnablement tout en surveillant mon poids comme «indice de performance» de mon régime.

## Une nouvelle voie ...

Quel bonheur. Je prépare maintenant le repas pour deux que nous prenons ensemble à la table Hélène, ma conjointe, et moi. La seule différence est que Hélène est servie dans une assiette et que moi je suis servi dans un gros ballon, comme pour déguster un bon vin, d'une potion magique et crémeuse passée au mélangeur. C'est comme un festival de couleurs sur la table qui dépend essentiellement des aliments que je passe au mélangeur.

Le matin au déjeuner les œufs pochés dans une sauce bénelictine avec des fèves au lard à l'ancienne et du jambon ou même de la saucisse tout ça passé au mélangeur avec du yogourt nature. Le poisson, le bœuf, le poulet même le canard effiloché et la viande de côtes de bœuf sont passées au mélangeur avec des légumes, principalement des pommes de terre, des carottes, du navet, de la courge et du poireau. Rien de très exotique à date mais j'y arriverai.

Il n'y a pas vraiment de secret sinon que j'utilise un super mélangeur. Avec un mélangeur professionnel comme *le «NINJA Professionnel 900 Watts»*, la préparation est homogène. Il n'y a pas de particules qui pourraient rester bloquées dans la seringue ou le tube. Le mélange doit ressembler à de la crème à cuisson. Au besoin pour obtenir une consistance plus liquide j'utilise du lait de Soya nature ou du lait à 3.8 %.

Ne faut surtout pas vous priver. Dans mes collations j'utilise des confitures de fabrication artisanale de châtaignes ou de figues bio de Corse, du beurre de pommes des vergers de l'Abbaye de Saint-Benoit du Lac, du beurre d'amande, de la purée de dattes ou de prunes sans oublier le yogourt nature *Chagnon* fait de lait entier et de cultures bactériennes de qualité supérieure et du fromage fin fondu à tartiner *OKA*.

Comme je viens de vous dévoiler quelques secrets je dois aussi vous avouer que j'adore la crème glacée aux cerises noires Montmorency et le sirop d'érable que j'essaie d'utiliser en quantité raisonnable. Mais ce n'est pas facile!

## S O M M A I R E

- 1 Un festival de couleurs. Ma petite histoire
- 3 Portrait: Dr Pierre-Hugues Fortier
- 4 Ces femmes en deuil
- 6 In Memoriam
- 7 Cotisation 2019 et Reçu pour fins fiscales  
Messages de l'Association
- 8 Saviez-vous que...
- 9 Nos voyageurs au Cegep de Sorel-Tracy
- 10 Le party de Noël 2018 en photos  
*Christmas party in pictures*
- 11 Nouveaux membres de l'Association
- 12 À placer à votre agenda  
Services suprarégionaux pour laryngectomisés  
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, Jean-Pierre Boisvert, Yves Breault,  
Brigitte Chemin, Marie-Josée Cossette,  
Jeannine Couture, Dr Pierre-Hugues Fortier,  
Monique Landry, et Michel Teasdale.

Traduction: Suzanne Vallée

Infographie: Louise Besner

Service d'infographie Point Virgule inc.

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

Télééc: 514 259-8946

fqlar@fqlar.qc.ca

www.fqlar.qc.ca

© 2019 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'autorisation de l'éditeur. Les articles qui paraissent dans ce bulletin sont publiés sous la responsabilité exclusive des auteurs.



## Portrait: Dr Pierre-Hugues Fortier ORL, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Hôtel-Dieu

Jean-Pierre Boisvert, laryngectomisé

Il arrive dans la vie que lorsque l'on a vraiment besoin d'aide on rencontre des gens que l'on oubliera jamais. Le commentaire qui suit est d'un patient du Dr Pierre-Hugues Fortier, mais c'aurait pu être de moi.

«Je veux aujourd'hui rendre hommage à l'équipe d'oncologie ORL du CHUS-Hôtel-Dieu (Dr Pierre-Hugues Fortier et son équipe) (...). Comme j'avais de très nombreux tests et «scans» à passer, je fus très agréablement surpris de l'harmonisation de plusieurs services tant au niveau de l'échange d'informations que de l'agencement des tests (...). J'ai apprécié la prise de décisions avec toute l'équipe de chirurgie. Je me suis toujours senti respecté, écouté, informé et partie prenante des décisions qui me concernaient».

### Travail d'équipe et approche humaine

Né d'un père médecin de famille et d'une mère infirmière à Jonquière en 1976, le Dr Fortier a fait ses études de médecine à l'Université de Sherbrooke. Dès le début, c'était clair pour lui qu'il irait en chirurgie. «J'aime le volet technique de la chirurgie, agir concrètement et avoir des résultats immédiats» dit-il. Son premier stage en chirurgie générale fut avec le Dr Dominique Synnott, alors qu'elle donnait une formation en Gaspésie. Et c'est en discutant avec le Dr Janik Sarrazin, qui a terminé 1 an avant lui, qu'il s'oriente vers l'ORL. Il revient donc à Sherbrooke faire un stage en ORL avec le Dr Dominique Dorion de qui il apprend les rudiments de la reconstruction micro-vasculaire. Par la suite il ira à Edmonton se perfectionner auprès du Dr Hadi Seikaly en chirurgie oncologique et reconstruction micro-vasculaire, avant de revenir s'installer à Sherbrooke.

Depuis 2006 il est Directeur du service d'oto-rhinolaryngologie et chirurgie cervico-faciale du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke. Il s'implique alors à fond pour que le centre obtienne la désignation suprarégionale en 2008, permettant ainsi d'obtenir des ressources additionnelles et une équipe plus complète incluant l'accès à un infirmier-pivot, une



orthophoniste et un support psychologique. Il est également Président du comité national «tête et cou», ce qui l'amène à travailler avec les différents groupes d'oncologie en ORL et chirurgie cervico-faciale au Québec, de façon à ce que les patients reçoivent les meilleurs soins possibles.

Pour lui, un département qui fonctionne bien c'est «une équipe avec une vision commune et que tout le monde puisse travailler dans la même direction, pour offrir un service de qualité, personnalisé et humain. Il faut prendre le temps d'impliquer le patient. Quand il est question de modifier la façon de travailler, on en discute entre collègues en incluant les sur-spécialisés et c'est ensemble que la décision se prend... La communication est importante car elle permet de mieux cerner le problème et de mieux nous adapter au patient et de travailler plus efficacement».

Comme sa pratique est presque exclusivement auprès de patients en oncologie, il applique la même approche quand il est temps de choisir un traitement. «Avant de pencher vers la radiothérapie / chimiothérapie ou la chirurgie comme première approche, on voit l'efficacité des traitements, le profil des effets secondaires à chance de guérison égale ainsi que la capacité du patient à subir tel ou tel traitement. Lorsqu'il y a plusieurs options de chirurgie, le patient est informé des avantages et des désavantages des

différentes options et après discussion c'est le patient qui décide». Il ajoute que «avant de prendre une décision, il est très important de rencontrer un patient laryngectomisé».

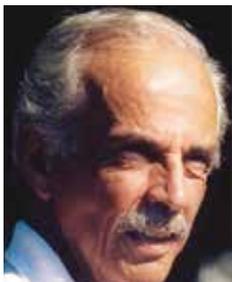
De nos jours, la majorité des patients subissant une laryngectomie reçoivent une prothèse phonatoire. Toutefois, «il faut tenir compte de l'intérêt du patient et de sa capacité de s'en occuper, de la qualité des tissus et dans de rares cas, de la particularité de la chirurgie». Vous savez dit-il que «l'expérience montre que plein de patients ont une belle qualité de vie et beaucoup de bonheur après une laryngectomie. C'est fascinant comme l'être humain est capable de s'adapter à toutes sortes de situations».

Présentement, en plus d'un travail de recherche évaluative par TEP scan du cancer de la thyroïde, il travaille avec des chercheurs fondamentaux. «On monte une banque tissulaire que les fondamentalistes

analysent pour y trouver la signature moléculaire des tumeurs. Le but visé c'est d'en arriver à pouvoir offrir un traitement moléculaire optimisé pour chaque type de tumeur».

### Et le ressourcement...

Qu'en est-il de l'équilibre de vie dans tout cela? «Je passe 2 à 3 jours à opérer et le reste du temps en clinique. L'administration et la recherche c'est souvent le soir et le matin tôt et un peu en fin de semaine. Mon épouse qui est pédiatre comprend les enjeux, et comme j'aime participer aux activités de mes 3 filles de 12, 10 et 6 ans, je trouve le temps». Comme chirurgien, il passe plusieurs heures debout, et c'est par la marche et l'hiver, le hockey balle, le ski alpin et le ski de fond, qu'il garde la forme. «Mais ce que j'adore par dessus tout c'est la pêche à la mouche, ça me permet de décrocher complètement, c'est un peu comme une forme de méditation».



## Ces femmes en deuil

Nil Auclair, laryngectomisé

Selon les données du SIMASS en 2017-18 il y a eu 76 laryngectomies totales au Québec. Plus de 85 % de celles-ci l'ont été pour des hommes. Une évidence: le soutien d'une épouse, d'une conjointe joue un rôle de premier plan pour un laryngectomisé. Mais quand l'inévitable (la mort) survient, comment ces femmes vivent-elles leur deuil? J'ai posé la question à certaines d'entre elles. Leurs témoignages sont émouvants et inspirants. Mille mercis à ces dames.

**«Je suis capable de le voir dans la paix, l'amour, la joie et la lumière.»** Monique Landry parlant de son Paul-Antoine.



À Pointe aux Outardes on l'appelait **P.-A.** Il ne l'a pas eu facile à partir de 2002 allant de troubles cardiaques à une laryngectomie totale en 2016. Monique sera à ses côtés jusqu'à son décès le 12 décembre 2017.

J'ai rejoint Monique le 1<sup>er</sup> janvier dernier. Des propos pleins de tendresse.

«Comment je vis ça depuis le départ de **P.-A.**? Ça m'a pris 1 an avant de réaliser que c'était son corps physique qui était malade et qui souffrait. Et je souffrais moi aussi car j'aurais toujours voulu encore l'aider.

Je crois qu'il vient de me faire un cadeau de Noël. Depuis une semaine **je suis capable de le voir dans la paix, l'amour, la joie et la lumière.**

Je sais qu'il ne souffre plus, qu'il est bien et qu'il veut que je puisse aussi être en paix. Il est toujours avec moi. Je ne veux pas freiner son évolution car je crois fermement qu'il y a une autre vie à vivre dans l'au-delà. J'ai le devoir de continuer la mienne en attendant de le rejoindre un jour.

Je suis rendue. Sûr que je vais encore avoir des moments plus difficiles. Toutefois j'ai vraiment l'impression d'avoir franchi une étape dans ce processus difficile du deuil. Ce matin j'ai chanté: «*Mon Dieu bénissez la nouvelle année*».

Je vous remercie de faire un peu le travail d'un psychiatre. Je n'avais pas encore verbalisé mes états d'âme. Je pense qu'en le disant ou en l'écrivant le tout devient plus réel. Merci encore monsieur Auclair».

**«La pensée de la mort nous trompe, car elle nous fait oublier de vivre»** (Vauvenargues)

Un cadeau du Jour de l'An. Un long courriel de Brigitte Chemin. Une française comme on les aime. Élégante, minutieuse, riieuse, fière. Comme on dit: «*L'excellence à la française*». Je l'ai connue grâce au site **L'Ouverture** des laryngectomisés du Québec. Nous étions une trentaine à partager et à nous soutenir. Son mari rendra l'âme en août 2006. Elle viendra au Québec nous visiter. Un charme.



Notre aimable française nous rappelle que: «La pensée de la mort nous trompe. Elle nous fait oublier de vivre». Voyons la suite.

«Sachant son départ proche, je grignotais en cachette et j'échangeais sur le forum québécois et commençais à trier ses affaires. L'enterrement aura lieu dans le caveau familial à 5 heures de route en Provence. Je suis partie avec des sacs à donner à la famille venue des 4 coins de France. Le fait de donner ses vêtements m'a bien aidée. Je me sentais utile. J'ai lu les petits messages des amis du Québec au cimetière. Même les cigales ne chantaient plus.

Je me suis retrouvée seule dans une maison silencieuse. J'ai trouvé ça très difficile. J'ai gardé en mémoire l'impression de devoir traverser un désert et ne pas savoir comment m'y prendre. Ma marraine jeune veuve m'avait conseillé de changer de chambre ou les meubles de place. Génial ce truc.

Il est impératif de s'occuper, de paraître forte devant ses enfants (qui eux souffrent aussi), de s'inscrire à la

bibliothèque, dans une association car cela permet d'avoir une vie sociale et de se faire plaisir quelques heures en oubliant sa solitude.

Il faut aussi faire ses comptes et calculer l'argent disponible et tenir un «cahier financier». Ne pas trop se démener pour aider ses enfants.

Penser à soi, changer de look, de coiffure comme disait ma grand-mère. J'ai décidé de déménager puisque je n'utilisais plus que 2 pièces sur 5. Je l'ai fait près de mon fils et proche de l'océan tout en rénovant ma nouvelle demeure.

Seule pendant 3 ½ ans avant de rencontrer un Monsieur... J'avais sottement peur de me tromper de prénom! Un monsieur totalement à l'opposé de mon défunt mari! Alors un conseil: allusion courte et légère sur votre situation de veuve et parler d'autre chose. Aucune photo visible de l'absent dans votre intérieur Mesdames! Le nouveau compagnon n'est pas responsable de votre vécu.

Alors vous avez cette chance d'être en vie et en santé, relevez la tête mes «sœurs veuves», vous savez que les femmes sont courageuses».

Voilà pour cet amical témoignage venant de la France (région nouvelle Aquitaine).



**«Je t'aime Marie-Josée.»**

«Nil c'est cette photo que tu dois publier.» Un cliché indissociable de cet aveu d'amour peu avant la mort de son père, Jean-Marc Cossette.

Un **J.M.K.7** imprégné de «*I am just a Gigolo*» parcourant la Chine, les rues de Cuba, les pentes de skis, les lacs, les... «*F... la trachéo!*» Il est décédé en mai 2015.

Aux soins palliatifs, le chapelet de sa femme dans ses mains, il me demandait : « Penses-tu qu'il y a quelque chose après la mort ? » Radieux, il souriait.

En visite chez moi le 5 janvier Marie-Josée me parlait ainsi de son deuil de ses parents.

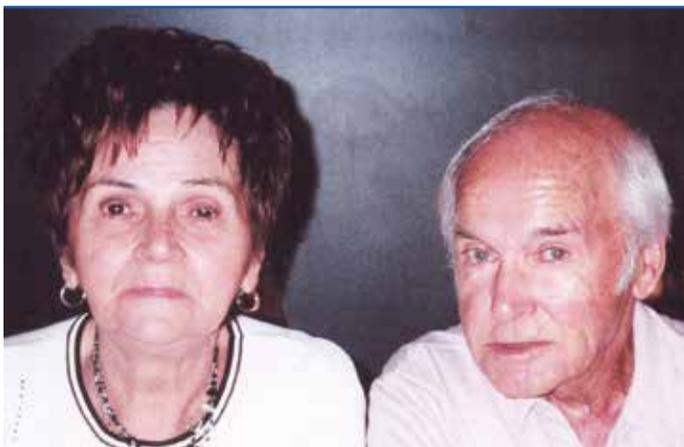
« Mes journées se passent rarement sans penser à père et mère, tous deux emportés par un cancer. Parfois je me surprends à me chicaner le soir pour ne pas avoir pensé à eux. Le temps n'a pas encore fait ses preuves. Mon deuil se vit au jour le jour. Je cherche encore un signe que je fais les bons choix dans ma vie à l'exemple de mes parents.

J'essaie très fort de garder leur mémoire en mes 2 filles. Ma plus grande se souvient de leurs gâteries et des « mauvais coups » que lui faisait gentiment son grand-père. Quant à ma plus jeune « Papi était taquin et chuchotait fort... » en référence à sa voix de laryngectomisé.

Chaque Nouvel An est pénible. Je ne peux plus parler aux premières personnes à qui j'adressais la parole. Bizarre mais vrai. Peu à peu cette tristesse s'estompe.

Nombre de personnes me parlent de la jovialité, délicatesse et bonté de mes parents. Ces bons mots sont des baumes sur une certaine douleur toujours présente en moi.

Ces mots de Francis Cabrel pour ma Mamoue et mon Papoute : « *Je t'aimais, je t'aime et je t'aimerai* ».



« *Ce soir votre père n'est pas avec nous vivant. Mais il vit toujours en nous. Sandra, s'est mise à pleurer* ».

Jeannine lève son verre au souper du Nouvel An dans la maison qu'elle habite depuis plus de 50 ans. « *...votre père vit toujours en nous!* »

« Prendre un p'tit blanc c'est ... » Bon et agréable. « Ils étaient 12 autour de la table. Ils étaient 12 pour coucher au village. « *Je leur ai fait des crêpes le lendemain matin* ». Recette du bon vieux temps pour dégriser ? C'est à voir.

Les enfants et les petits-enfants tiennent aux traditions malgré l'absence de Rosario, emporté par un cancer le 4 août 2017. Laryngectomisé en 2011, sa fin de vie fut un véritable calvaire. Pendant plus 5 ans, Jeannine le visitera quotidiennement ou presque dans un centre d'hébergement pour lui assurer un minimum de bien-être. Une balade d'environ 40 km par jour. Faut le faire. Par amour.

Jeannine Couture-Fillion est une personne impliquée à Sacré-Cœur-de-Marie. Elle entend bien y rester encore des années. Au téléphone elle me parle sans arrêt. « Ce fut un soulagement pour Rosario. Je rêve à lui régulièrement. Toujours de beaux rêves. Sauf une fois. Vivre seule dans une grande maison ce n'est pas toujours facile. Je n'y ai rien changé. La photo de Rosario est toujours suspendue au même mur de l'escalier. Un peu comme s'il me regardait faire de la popote et du ménage et me soutenir. Un jour à la fois, comme on dit ».

« *... votre père vit toujours en nous.* »

## In memoriam

**MESDAMES:** Manon Boyer (Salaberry de Valleyfield) et Guylaine Robert (Québec).

**MESSIEURS:** Bernard Bastien (Gatineau), Gaston Blais (Notre-Dame de la Merci), Maurice Dupuis (Austin), Denis Guilbault (Rawdon), Kiloha Karimumvumba (Montréal), Normand Poulin (St-Georges de Beauce) et Claude Proulx (St-Hubert).

*Nous offrons nos plus sincères condoléances aux familles éprouvées.*

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



## Cotisation 2019 et Reçu pour fins fiscales

Michel Teasdale, laryngectomisé, trésorier

Contrairement aux dernières années et suite aux critères émis par l'Agence du revenu du Canada relatifs à l'émission des reçus pour fins fiscales, il nous est maintenant impossible d'émettre un reçu fiscal suite à la réception du **montant de 10\$ pour votre cotisation annuelle**. La raison est que le montant de l'avantage reçu (revues trimestrielles, brochures, et rabais pour diverses activités sociales) en échange de votre cotisation dépasse largement la valeur de celle-ci qui, il faut bien l'avouer, demeure faible afin de rendre **accessible À TOUS** la possibilité de devenir membre de l'Association québécoise des laryngectomisés et ainsi de bénéficier de tous les avantages qui en découlent. Cependant, **toute somme additionnelle reçue** sous forme de don pour votre appui au regroupement des laryngectomisés du Québec pour notre levée de fonds 2019 demeure admissible à un reçu fiscal.

### MESSAGES DE L'ASSOCIATION

#### ➔ Cotisation 2019: oups j'ai oublié...

Vous avez oublié de payer votre cotisation pour 2019? Il est encore temps. Un petit montant (10\$) mais qui, dans l'ensemble, a un grand pouvoir!

Merci à tous ceux qui ont déjà transmis leur cotisation et aux nombreux qui ont ajouté un don pour appuyer notre cause commune.

#### ➔ monnom@monadresse.xx

*Mise à jour de nos dossiers: votre adresse courriel serait appréciée*

L'Association est actuellement à mettre à jour le dossier de ses membres et elle apprécierait que vous lui transmettiez une adresse courriel de correspondance. Ceci nous permettrait de transmettre information et invitation à nos membres comme il se fait maintenant partout. Vous n'avez pas d'adresse courriel personnelle? Vous pouvez demander à quelqu'un de votre famille, de vos amis ou voisins de recevoir nos courriels pour vous et de vous les transmettre. Vous pouvez

nous transmettre cette information par courriel au [fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca), par téléphone au **514 259-5113** ou, sans frais, au **1 844 285-2335**.

#### ➔ Diminution du nombre de laryngectomies totales au Québec en 2017-18

D'après les données reçues du Ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) pour 2017-18, il y a eu 76 laryngectomies totales au Québec au cours de cette période. Il s'agit du nombre le plus bas depuis que le MSSS publie ces données. La moyenne des huit années précédentes était de 118 par an, soit entre 105 à 145 cas par an.

#### ➔ RAPPEL

**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 toujours aucun développement dans ce dossier au moment de mettre sous presse (1<sup>er</sup> février 2019). 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/>.

#### ➔ Besoin d'un collet de douche? D'un col de tricot?

Vous pouvez vous procurer un collet de douche ou un col de tricot en téléphonant au local de l'Association au 514 259-5113 ou, sans frais, au 1 844 285-2335 ou par courriel au [fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca). Pour éviter les frais de poste, vous pouvez aussi vous présenter au local de l'Association au 5565 rue Sherbrooke Est à Montréal.





## Saviez-vous...

### Soutien aux proches aidants: un premier pas.



Dans le numéro de décembre 2018 de notre revue, en page 10, on vous faisait part des intentions du gouvernement caquiste nouvellement élu d'améliorer la situation des proches aidants par divers «gestes concrets». Voici que le 24 janvier dernier le gouvernement annonçait l'octroi d'un montant de 200000\$ à la Fondation Gilles-Carle pour leur permettre d'engager les ressources nécessaires à l'organisation et la mise en place de nouvelles maisons Gilles-Carle. Actuellement la seule maison Gilles-Carle est à Cowansville et deux autres doivent voir le jour, dans le même esprit que la première et dans un avenir rapproché, l'une à Shawinigan et l'autre à Boucherville. La CAQ projette 20 de ces maisons au cours des 10 prochaines années. Quand la maladie frappe, elle ne frappe pas seulement le malade mais aussi les proches qui lui viennent en aide: les aidants doivent aussi prendre soin d'eux-mêmes. On surveille les autres «gestes concrets» à venir.

### La lutte au cancer se poursuit

#### ➔ Test génétique: un autre pas

La revue américaine «AARP The Magazine» surveille étroitement les développements dans de multiples domaines dont celui de la santé, particulièrement au niveau des outils qui ajoutent une arme au diagnostic et souvent au traitement, pour des maladies comme le cancer. Dans son numéro d'octobre/novembre 2018, on nous fait part de l'approbation par les autorités de santé américaines (FDA) à l'automne 2017 d'un test génétique appelé «FoundationOne CDx» qu'il qualifie de «percée». Ce test vérifie les mutations de 324 gènes impliqués dans la croissance de cancers. Plus récemment, le FDA a approuvé un autre test, le MSK-Impact, à l'initiative du Memorial Sloan Kettering Cancer Center de New York, qui vérifie les mutations et d'autres changements critiques qui peuvent survenir sur 468 gènes. Les médecins ont ainsi un outil de plus pour cibler la meilleure approche thérapeutique ou le meilleur essai clinique disponible. Ce qu'ils appellent de l'oncologie de précision.



#### ➔ Intelligence artificielle (IA) et traitement du cancer

Le 28 janvier avait lieu l'inauguration du nouveau Mila, l'Institut Québécois de l'intelligence artificielle, qui regroupera sur son site du Mile-Ex environ 700 personnes, des chercheurs, des professeurs, des étudiants, des employés et des collaborateurs industriels tous orientés vers la recherche et le développement dans le domaine de l'intelligence artificielle. Issu de l'Université de Montréal, le regroupement s'est adjoint en 2017 les compétences de l'Université McGill, de HEC Montréal et de Polytechnique spécialisés dans les domaines reliés et même des partenaires de Québec et de Sherbrooke. On y travaillera le très sensible volet «éthique» ou de «responsabilité sociale» en regard de ces technologies et du respect de la vie privée. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1149534/mila-intelligence-artificielle-montreal-institut-inauguration>. À titre d'exemple d'utilisation de l'Intelligence artificielle, citons la jeune compagnie Imagia qui utilise l'apprentissage profond pour diagnostiquer les cancers et surtout prédire quel traitement personnalisé sera le plus efficace: «essentiellement, on apprend à l'ordinateur à différencier les centaines de types de cancer, à tenir compte des données accessibles sur le patient pour les coupler avec les résultats obtenus dans le passé avec certains traitements». Pour en savoir plus: <https://www.lapresse.ca/affaires/pme/201802/15/01-5153973-imagia-traiter-le-cancer-grace-a-lintelligence-artificielle.php>, <https://www.lapresse.ca/affaires/portfolio/recherche-universitaire/201802/06/01-5152805-intelligence-artificielle-et-sante-le-reve-devient-realite-dans-les-labos-du-quebec.php>

«On dit que le temps change les choses,  
mais en fait, le temps ne fait que passer  
et nous devons changer les choses nous-mêmes...»

Andy Warhol



## Nos voyageurs au Cegep de Sorel-Tracy

France Fontaine, laryngectomisée

Quelle belle rencontre! Le mardi 11 décembre 2018, les voyageurs de l'Association rencontraient les étudiants finissants en soins infirmiers du CESEP Sorel-Tracy. Comme toujours l'accueil fut chaleureux et les étudiants intéressés.



Un groupe attentif à France Fontaine

Chaque voyageur a aussi parlé de son expérience personnelle, comme l'annonce du diagnostic de cancer, l'acceptation, la façon de communiquer le diagnostic avec ses proches. L'importance du support de la famille et amis durant les différentes étapes comme les traitements de radiothérapie, le séjour à l'hôpital pour l'opération et la période post opératoire menant à la nouvelle vie. Dans un deuxième temps, la rencontre d'un membre de l'équipe visiteur-accompagnateur de l'Association, avant l'opération, permet de faciliter l'acceptation de la chirurgie, en voyant la possibilité d'une nouvelle façon de communiquer avec son entourage.

Les termes aussi élaborés lors de cette journée: la voix œsophagienne, les différentes prothèses disponibles, le larynx artificiel, la trachéo et ses caprices et les



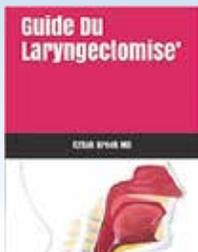
Un groupe attentif à Yves Ouellet

services de l'AQL. Nous avons devant nous un groupe très allumé et les questions furent très nombreuses. Les stages ayant permis à la majorité des étudiants de voir des personnes avec une trachéo et de les sensibiliser. Des échanges furent établis sur une base individuelle après la rencontre. Merci de votre curiosité à connaître notre situation, ce fût un plaisir de partager avec chacun de vous.

Nous remercions particulièrement Mme Véronique Moreau, enseignante en soins infirmiers, pour l'invitation au Cegep Sorel-Tracy et l'opportunité offerte aux étudiants.



Une petite cohorte cette année mais très intéressée



### Le guide du laryngectomisé, par Dr Itzhak Brook

Le Guide du laryngectomisé est maintenant disponible gratuitement en français en téléchargeant le format E-book (<http://bit.ly/2GD14ab>) ou en commandant par Internet le format papier (<https://www.amazon.fr/dp/1796517062>), dans ce dernier cas il faut assumer les frais de poste. Pour la version anglaise The Laryngectomee Guide, téléchargez sous format E-book (<http://www.entnet.org/content/laryngectomee-guide>) ou commandez sous format papier via [Amazon.com](http://www.amazon.com).

## Le party de Noël 2018 en photos

Le 24 novembre dernier avait lieu le party de Noël de l'Association à la cafétéria de l'École Marguerite-de-Lajemmerais, là où l'Association a ses locaux. Ils étaient 90 à venir jaser, manger, danser et profiter de l'esprit des fêtes. De 1 à 93 ans! Quand on dit qu'une image vaut mille mots! Merci à nos fidèles organisateurs et collaborateurs qui ont rendu l'événement possible.



Chantal et Émilie à l'accueil  
Chantal and Émilie at the reception

## Christmas party in pictures

On November 24th, the association's Christmas party was held in the cafeteria at the École Marguerite-de-Lajemmerais, where the association has its premises. They were 90 to come chatting, eating, dancing and enjoying the holiday spirit. From 1 to 93 years old! When you say a picture is worth a thousand words! Thank you to our loyal organizers and collaborators who made the event possible



Pour l'ambiance de fête et la danse  
For the festive atmosphere and the dance

Sourire et bonne humeur: l'arrivée des membres, de leur famille et amis, de 1 à 93 ans!.  
Smile and good humour: the arrival of members, their family and friends, from 1 to 93 years old!



### Des mots d'appréciation...

« Bonjour,

Merci pour la rencontre de Noël. Mon père, Roméo Fiore, a apprécié rencontrer d'autres membres de l'Association. Nous avons tous été profondément marqués par l'implication des bénévoles et des membres du CA.... »

Carole Fiore, fille de Roméo Fiore

Rencontre de Noël,

« Nous avons bien aimé notre soirée. C'est la première fois que l'on participe et nous avons été enchantés par la grande qualité de l'organisation. Félicitations aux organisateurs et aux bénévoles. Nous sommes très chanceux de vous avoir dans nos vies. Salutations !

Réjean et Denise Trépanier



Beaucoup de cadeaux....  
Lots of gifts .....



...pour les grands....  
...for adults...



...et les petits.  
...and children.



Merci à nos organisateurs, collaborateurs et commanditaires!  
Thanks to our organizers, collaborators and contributors

## Nouveaux membres de l'Association

### Mesdames

Lorette Loignon (Granby) et Claudette Massé (St-Octave de Métis).

### Messieurs

Jean-Pierre Abdail-Hamid (Montréal), Florian Beaudoin (Laval), Alain Bédard (Lévis), Guy Bérubé (Montréal), Denis Boisvert (Fort Coulonge), Marcel Charbonneau (Val des Monts), Alain Choinière (Granby), Donald Dumas (St-Liguori), Réal Fillion (Blainville), Jacques Gouin (Cookshire-Eaton), Bernard Labonté (Montréal), Gilles Laporte (Drummondville), Yvon Légaré (Beloeil), Richard Legault (Montréal), Rénald Lowe (Baie Comeau), Georges-Aimé Grisé (Drummondville), Guy Mongrain (La Tuque), Benoit Pagé (Montréal), Gaston Perreault (Mont St-Grégoire), Marc Poulin (Repentigny), Gaston Riopel (Ste-Marguerite du Lac Masson), Réginald Rivard (Mont Carmel), Marcel Rousseau (Sherbrooke), Ernest William Taschuk (Chertsey) et Alain Vivier (St-Jean sur Richelieu).

*Besoin d'un coup de pouce? L'Association est là pour vous et vos proches. N'hésitez pas à contacter l'Association. Elle est là pour vous!*

## À PLACER À VOTRE AGENDA...

UNE INVITATION À TOUS

### ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DE L'ASSOCIATION

mercredi le 19 juin 2019 à 10h30

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

À l'ordre du jour

Adoption des procès-verbaux de la dernière assemblée générale (13 juin 2018)

Présentation du rapport financier annuel et du rapport des activités

pour la période du 1<sup>er</sup> avril 2018 au 31 mars 2019

Présentation du budget 2019-2020

Élections des membres du CA

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.

Un goûter sera servi à la clôture de l'assemblée.

On vous invite à vous inscrire en téléphonant au 514 259-5113 ou, sans frais, au 1 844 285-2335.

- Des **CAFÉS-RENCONTRES** dans différentes régions du Québec sont organisés durant l'année par l'Association. Une première pour 2019 a lieu à **St-Jérôme le 13 mars** et la prochaine se tiendra en **Beauce** probablement en mars. Surveillez les invitations sur le site web au [www.fqlar.qc.ca](http://www.fqlar.qc.ca). Lorsque le Café-rencontre a lieu dans votre région, vous recevrez une invitation par courrier. 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.
- Le **DÎNER DE RECONNAISSANCE** de l'Association aura lieu cette année le **26 mai** prochain. Une autre occasion de se faire plaisir en toute simplicité dans un resto sympathique. Amenez conjoint, famille et amis. Surveillez les invitations sur le site web ou par la poste

### SERVICES SUPRARÉGIONAUX POUR LARYNGECTOMISÉS

#### POUR L'EST DU QUÉBEC

Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU DE QUÉBEC)

Hôtel-Dieu de Québec, 11, Côte-du-Palais, porte 1565, Québec QC G1R 2J6

Téléphone: 418-691-5095, Télécopieur: 418-691-5377

#### POUR L'OUEST DU QUÉBEC

Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

Pavillon Édouard-Asselin

264, Boul. René-Lévesque, 2<sup>ième</sup> étage, local 242, Montréal QC H2X 1P1

Téléphone: 514-890-8000, poste 25585, Télécopieur: 514-412-7008,

Courriel [sal-pac.chum@sss.gouv.qc.ca](mailto:sal-pac.chum@sss.gouv.qc.ca)



### POUR REJOINDRE LE SECRÉTARIAT DE L'ASSOCIATION



Qui? Chantal Blouet, secrétaire

Adresse: Association québécoise des laryngectomisés  
5565, rue Sherbrooke Est, Montréal, Qc H1N 1A2

Courriel: [fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca)

Téléphone: Montréal et environs: 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.**

**Il est fortement recommandé de téléphoner avant de vous présenter au local**



La FONDATION...

... un soutien indispensable!