

communiqué / action

Volume 32, no 2. Avril, mai juin 2010

Bulletin périodique publié quatre fois l'an par la Fédération québécoise des Laryngectomisés affiliée à la Société canadienne du Cancer

Rédactrice en chef : Anne Mingant. Ont collaboré à la rédaction : Mme Caroll Lamontagne, Mme Dominique-Louise Prud'homme, Mme Yolande Arbour, M. Jean-Paul Tardif, M. Ralph Gleeton, M. Georges Chalifour, M. Michel Brault

Pour l'envoi d'un article, d'une photo ou pour toute autre suggestion :

Communiquer avec la Fédération québécoise des Laryngectomisés
5565, rue Sherbrooke Est, Montréal
(Québec) H1N 1A2
Tél. : 514-259-5113 Fax : 514-259-8946.

Par courrier électronique :
fqlar@fqlar.qc.ca

Visitez notre site internet : fqlar.qc.ca

Pour tout autre sujet :

S'adresser au Secrétariat de la Fédération québécoise des Laryngectomisés, à la même adresse et aux mêmes numéros de téléphone et de Fax.

Date limite pour l'envoi des textes pour le numéro de septembre 2010 : 1er août 2010.

Les opinions émises par les collaborateurs ne sont pas nécessairement celles des rédacteurs en chef. La Fédération prend soin de s'assurer de l'exactitude des points de vue exprimés, mais ne peut accepter la responsabilité des erreurs ou des omissions.

VOTRE ASSOCIATION EST-ELLE EN BONNE SANTÉ ?

Depuis 30 ans, la Fédération regroupe trois associations au Québec. Chacune d'elles est reconnue officiellement par le gouvernement du Québec et le gouvernement fédéral. Elles possèdent donc, toutes trois, une charte et des règlements acceptés par les autorités gouvernementales. Il revient au Conseil d'administration (C.A.) de chacune de prendre les moyens nécessaires à l'application de SES règlements. Cette responsabilité implique le devoir de convoquer, au moins annuellement, une assemblée générale de ses membres. Les décisions prises par les membres du C.A. concernant les orientations de l'Association et l'utilisation des fonds disponibles doivent, au moins une fois l'an, être portées à la connaissance des membres réunis en assemblée générale. Ce sont là les règles de base du fonctionnement normal d'une association.

Chaque association a donc besoin de dirigeants actifs, bénévoles, désireux de travailler en équipe et disposés à offrir un peu de leur temps au bénéfice de leur regroupement. Quel bilan présente chacune de nos trois associations, en 2010 ? Durant les mois prochains, COMMUNIQUE/ACTION vous présentera le tableau offert par les associations que regroupe la Fédération. Aujourd'hui, l'ALM présente son diagnostic.

Avec la collaboration de M. Michel Lafortune, le nouveau président de l'Association de Montréal, voici le portrait récent du Conseil d'administration de cette importante association. Son Conseil d'administration compte 13 membres sur une possibilité de 17, selon les règlements de l'ALM. On identifie, sur ce conseil, seulement deux personnes non-laryngectomisées bien que les règlements ouvrent la porte à un nombre indéterminé de conseillers non-laryngectomisés. L'état de santé, la disponibilité, l'accumulation des années de service de plusieurs membres du Conseil de 2010 laissent voir des départs prochains.

Du côté intérêt des membres, les dirigeants observent une diminution importante des participants aux rencontres sur invitation et aux activités proposées.

Devant ce portrait de son C.A., le nouveau président a lancé un appel à l'ensemble des membres de son association; il les invite à venir assister aux réunions mensuelles du C.A. et leur offre la possibilité de s'exprimer, s'ils le désirent. Son objectif? Susciter l'intérêt de tous les membres à l'endroit de la gestion de leur association. Ses partenaires du C.A. prient les membres d'accepter l'invitation du président, de venir au moins une fois à une prochaine réunion (les réunions du C.A. ont lieu le troisième mercredi de chaque mois sauf

sommaire

Votre association est-elle en bonne santé	1, 2
Après la présidence, il quitte la région ouest et le CHUM	2
La journée de formation des visiteurs... des réponses à vos questions	2, 3
Le traitement du cancer; une organisation à revoir au Québec... ..	4
Renâitre pétulant de courage	4
ACTIVITÉS :	
Partie de sucre du printemps	5
Un gros merci à Mme Larue et aux filles d'Isabelle	5
Le tournoi de golf Michel Brault, le 9 juillet 2010	6
Du hockey familial au bénéfice de l'ALM	6
Une cabane à sucre près de Montréal	6

► en juillet). Chacun pourra, par la suite, décider de la façon dont il peut, à son tour, contribuer à poursuivre le travail de ceux et celles qui ont assuré la qualité de la réadaptation des personnes laryngectomisées depuis trois décennies.

L'Association de Montréal est celle qui regroupe le plus grand nombre de membres au Québec. Elle doit offrir un modèle de fonctionnement aux autres associations si les membres souhaitent voir la Fédération poursuivre son travail au bénéfice des personnes laryngectomisées.

La Fédération et ses associations assurent la LIAISON indispensable entre les personnes laryngectomisées, d'une part, et les SERVICES offerts par les hôpitaux et la Société canadienne du Cancer, d'autre part. La qualité du lien assure la qualité des services. La responsabilité de conserver cette qualité des services est l'affaire de l'ensemble des bénéficiaires. Pensons-y.

Jean-Paul Tardif ►

APRES LA PRÉSIDENTE, IL QUITTE LA RÉGION OUEST ET LE CHUM

Après avoir renoncé à la présidence de l'A.L.M. en décembre dernier, M. Lefebvre informait, en avril 2010, la Direction au CHUM, hôpital Notre-Dame, qu'il quittait son poste d'assistant-éducateur en réadaptation vocale, le 27 mai 2010.

Depuis cinq ans, M. Lefebvre, un utilisateur modèle de la voix œsophagienne traditionnelle, était associé à l'équipe du personnel professionnel responsable de la rééducation vocale des personnes laryngectomisées. Dans sa lettre à la Direction du Service, il remercie ses compagnes et compagnons de travail du support et de la coopération qu'ils lui ont apportés dans l'exécution de sa tâche. Au fil des années, il a développé, avec les membres de ce service, des liens d'amitié qu'il entend conserver précieusement.

Dans son milieu de travail, il a pu constater que le développement individuel de la voix œsophagienne traditionnelle n'est ni une tâche facile, ni un projet de rééducation vocale toujours réalisable. Il se réjouit de constater aujourd'hui les progrès en réadaptation que génère l'utilisation de la prothèse trachéo-œsophagienne. Il croit fermement que la grande majorité des laryngectomisés d'aujourd'hui et de demain peuvent envisager avec plus d'optimisme le retour à une vie en société très satisfaisante.

Originaires de la région de la Mauricie, M. et Mme Lefebvre ont décidé de vivre les années de leur «âge d'or»



M. et Mme Lefebvre

près de leurs proches et des amis de leur jeunesse. Ils quittent donc le territoire desservi par l'A.L.M. Dans un dernier message aux membres de cette Association qu'il a eu l'honneur de représenter et de diriger, M. Lefebvre souhaite «longue vie aux gestionnaires qui ont pris la relève. Il remercie tous les membres du soutien et de la collaboration qu'ils lui ont donnés.»

Bel âge d'or, M. et Mme Lefebvre... ►

LA JOURNÉE DE FORMATION DES VISITEURS... DES RÉPONSES À VOS QUESTIONS

Je profite du moment pour féliciter l'équipe de COMMUNIQUE/ACTION pour la qualité de sa revue semestrielle. En effet, les différents articles sont toujours intéressants et atteignent le but de renseigner et de divertir les membres des associations du Québec.

Récemment un article paru dans l'édition de janvier, février, mars 2010 a attiré mon attention : «La journée de formation et d'évaluation du 1er octobre 2009, un demi-succès!». Il rapportait plusieurs commentaires ou interro-

gations pour lesquels j'aimerais apporter quelques éléments de réponse.

Mais avant toute chose, j'aimerais cependant remercier la compagnie Auto-control Medical qui a offert gracieusement le repas à tous les participants lors de cette journée et remercier la Fédération des Laryngectomisés d'organiser cette formation pour tous les visiteurs afin que les nouveaux opérés puissent rencontrer un visiteur bénévole offrant un support de qualité aux nouveaux opérés. Finalement, un ►

► grand merci à la Société canadienne du Cancer pour nous avoir généreusement prêté une salle afin de pouvoir recevoir tous les gens.

Le premier commentaire formulé était : *« J'aurais aimé que la journée se déroule à Québec ou plus près. J'aurais souhaité que des bénévoles de Québec y soient aussi... »*. Je crois que la Fédération des Laryngectomisés a déjà songé à organiser une journée à Québec. Il y aurait sûrement lieu pour la Fédération d'en parler avec l'Association de Québec pour la prochaine fois. En ce qui concerne les bénévoles de Québec, les organisateurs ont su quelques heures après la journée que le visiteur-bénévole de Québec s'est rendu à Montréal et qu'il devait venir à la formation mais un problème médical soudain l'a empêché de se présenter. Ce n'était pas un manque d'intérêt.

Le deuxième commentaire était : *« J'ai été déçue par la faible participation des orthophonistes. J'aurais aussi apprécié avoir du feedback des orthophonistes qui travaillent dans un certain nombre de centres hospitaliers autres que les centres suprarégionaux... »*. L'orthophoniste et la travailleuse sociale de l'équipe de Québec étaient présentes, tout comme les orthophonistes d'autres centres. Peut-être que d'autres n'ont pas pu se joindre faute d'avoir obtenu une libération de leur employeur pour une journée entière si la formation ne concerne qu'un patient ou deux dans l'année.

Le commentaire suivant était : *« Il faudrait repenser le titre de la journée afin que les intervenants des centres hospitaliers se sentent concernés. Également prévoir une rencontre des délégués des centres hospitaliers avant la rencontre avec les bénévoles. »* L'intérêt des professionnels en lien avec la Fédération est réel et le souci de maintenir un lien avec le ou les visiteurs de leur région est important mais devant les ressources réduites de professionnels dans les soins de santé, j'ai été agréablement surprise que plusieurs professionnels soient présents lors de cette journée. Une tournée des dirigeants de la Fédération dans les différentes régions du Québec permettrait possiblement de maintenir l'uniformité et la conformité des services offerts aux personnes laryngectomisées.

Venait ensuite : *« Prévoir une courte présentation des services offerts par la Société canadienne du Cancer. »* Une représentante de la Société était effectivement présente lors de cette journée. Cette rencontre aurait été une excellente occasion d'être au fait des services offerts par la Société et des changements qui ont été apportés récemment. Ce sera à intégrer la prochaine fois.

L'article se poursuivait par : *« Il importe de connaître les responsabilités des deux centres suprarégionaux à l'endroit des services d'orthophonie des autres centres hospitaliers qui relèvent de leur juridiction... »* Au Québec, il y a deux centres suprarégionaux soit : l'Hôtel Dieu de Québec qui couvre l'est du Québec et l'Hôpital Notre-Dame du CHUM qui couvre l'ouest de la province. Le mandat de ces deux centres est uniquement de fournir de l'aide à la

communication et des fournitures en lien avec la communication aux personnes laryngectomisées du Québec. Les services professionnels ne sont nullement concernés dans ce mandat et aucun service d'orthophonie du Québec n'est sous la juridiction des centres suprarégionaux. De par l'expertise des orthophonistes des centres suprarégionaux, un orthophoniste d'un centre où il y a rarement ce type de chirurgie peut leur demander conseil mais les centres suprarégionaux ne sont nullement responsables des services d'orthophonie ou de l'organisation de ces services, ce ne sont que deux centres de distribution du matériel. Toutefois, si une personne subit une laryngectomie dans un centre hospitalier où il n'y a pas de service d'orthophonie, le centre suprarégional l'accueille ou le dirige vers le service d'orthophonie le plus près de son domicile.

Suivait ensuite ces questions : *« Les directions des centres suprarégionaux et de la Fédération sont-elles disposées à conserver et à améliorer ce programme? »* Si on fait ici référence à la formation ou aux services rendus par les visiteurs, il faut savoir que les centres suprarégionaux n'ont aucun mandat à ce niveau. Depuis toujours, cette tâche a toujours été la responsabilité de la Fédération des Laryngectomisés dont les visiteurs relèvent. J'ai toujours été ravie, comme orthophoniste, d'être présente lors des journées de formation des visiteurs puisque c'est à l'hôpital Notre-Dame du CHUM qu'une importante proportion des laryngectomies du Québec y est pratiquée et que le lien avec l'Association de Montréal est primordial pour moi.

Et finalement *« Quelle leçon faut-il tirer de cette journée mi-décevante, mi-réussie? »* En conclusion, j'ai trouvé cette journée bien réussie. La participation de tous était stimulante. Je n'ai pas été déçue. Pour ma part, la leçon que je retiens est de poursuivre ma collaboration, comme orthophoniste ou animatrice, comme ce fut le cas cette année, avec la Fédération des laryngectomisés afin de maintenir la qualité de la formation des visiteurs-bénévoles qui leur est offerte par leurs associations.

Dominique-Louise Prud'homme M.O.A.

**Responsable du Centre suprarégional de l'ouest du Québec,
Orthophoniste, CHUM ►**

ENTRAIDE • ENTRAIDE • ENTRAIDE • ENTRAIDE

Nous vous offrons cette nouvelle chronique pour aider ceux et celles qui ont des choses à vendre ou à faire connaître.

Madame Hurteau voudrait vendre un compresseur à haute humidité, utilisé deux fois (toujours dans sa boîte originale) avec 100 pieds de tuyau pour laryngectomisés. Il a été payé 1000 \$ et elle en demande 250\$. Vous pouvez communiquer avec elle au 450-443-5734.

LE TRAITEMENT DU CANCER ; UNE ORGANISATION À REVOIR...

Deux membres de l'Association de Montréal, le président et la secrétaire, ont assisté à la Conférence nationale pour vaincre le cancer les 22 et 23 avril, à l'Hôtel Marriott Château Champlain. Cet événement était organisé par la Coalition Priorité Cancer au Québec, qui est un regroupement volontaire et indépendant d'organismes (associations, fondations, ordres professionnels et autres) voués à la défense des personnes atteintes de cancer, de leurs familles et de leurs proches.

En 2007, la Coalition tenait des États généraux et 68 recommandations, regroupées sous dix grands thèmes, avaient été formulés. Ces recommandations, présentées aux diverses instances concernées, orientent depuis les positions et les actions de la Coalition.

Cette année les participants, en ateliers, suite à des présentations et des discussions, révisaient ces recommandations afin de les mettre à jour si nécessaire et établir des priorités. Plusieurs conférenciers, tous très intéressants, ont abordé divers aspects de la lutte contre le cancer : les impacts sociaux économiques, l'accès aux soins et services pour les personnes des communautés culturelles, la recherche, la médiatisation du cancer et la médiation. Le Dr Gaétan Barrette, président de la Fédération des médecins spécialistes du Québec et le Dr Yves Bolduc, ministre de la Santé et des Services sociaux se sont également adressés à l'assemblée.

On peut retrouver le contenu de ces conférences sur le site web de la Coalition www.coalitioncancer.com

Parce qu'actuellement, les moyens pour lutter contre le cancer sont dispersés, sans vrai leadership, la Coalition croit qu'il faut regrouper les ressources et travailler de façon concertée. Pour ce faire, elle pilote une pétition pour demander la création d'une Agence québécoise de lutte contre le cancer. Cette agence serait pleinement responsable de coordonner l'ensemble des efforts et de l'organisation des services pour le cancer. Elle associerait les personnes touchées par le cancer à la prise de décision et serait placée sous l'autorité directe du ministre de la Santé et des Services sociaux et elle rendrait compte de ses actions à la population. Les grands pays du monde et la plupart des provinces canadiennes disposent d'une telle organisation dédiée à la lutte contre le cancer.

Pour de plus amples informations voir le site web de la Coalition (www.coalitioncancer.com) ou téléphoner au 514-868-2009.

Ce fût une rencontre très intéressante pour connaître et développer des liens avec des gens informés et d'autres organismes qui, comme votre Fédération et vos Associations travaillent pour des personnes touchées par ce fléau qu'est le cancer. ►

RENAÎTRE PÉTULANT DE COURAGE

Marcel Plourde est natif de la Rivière au Renard, à quelques kilomètres de Gaspé.

Pêcheur professionnel, capitaine de son bateau, un bateau qui lui appartient. Il en aura trois au cours de sa carrière, deux construits en bois et le dernier, en métal.

Il réussit une carrière valorisante sur les eaux de l'est du Canada.

En 1993, le Canada leva un moratoire sur la pêche au poisson de fond. Marcel, entrevoyant les problèmes qui s'annonçaient à l'horizon, mit son bateau en vente et déménagea à Gaspé avec sa famille, où il fonda une entreprise en signalisation.

C'est alors que se déclara son cancer de la gorge, cela se passa en octobre 2006.

Après des examens de base à l'hôpital de Gaspé, on le soumit aux soins

de l'Hôtel Dieu de Québec, sous l'expertise du Dr François Parent, MD, FCRS(c) chirurgien en otho-rhino-laryngologie. Marcel dut subir une laryngectomie totale.

Après l'opération, qui dura onze heures et demie Marcel, au réveil, vit le Dr Parent qui lui dit : «M. Plourde vous venez de subir une laryngectomie totale; la chirurgie s'est bien passée. Avec les soins post opératoires

que vous recevrez, vous serez debout et en forme dans quelques jours. La science a beaucoup évoluée et dans quelques jours vous allez recevoir un apprentissage avec de nouveaux appareils qui vous rendront une voix des plus acceptable.»

Malgré le choc de tous ces résultats, Marcel l'homme, positif et courageux, accepta ce verdict avec confiance et, à sa sortie de l'hôpital, il ►

► retourne chez-lui en Gaspésie et se remet en forme. Une semaine s'écoule. Au bout du quai, Marcel s'ennuie de ne plus travailler.

Après une bonne nuit de sommeil, il se réveille un bon matin avec une idée dans sa tête. Il descend au sous-sol de sa maison, accroche un bout de bois en passant, se rend à l'établi et ramassant un couteau à sculpter, il re-

garde défilé devant lui mille photos de son enfance. Voilà, une nouvelle carrière vient de naître. Depuis ce jour, Marcel est sculpteur sous l'égide de «*Le vécu d'autrefois*».

Marcel a exposé ses œuvres lors des fêtes du 475^{ième} anniversaire de la découverte du Canada, à Gaspé. Il le fit pour les œuvres de la Société Canadienne du Cancer.

Tout ça pour vous dire que, même avec une laryngectomie totale, il est possible d'accomplir des choses merveilleuses pourvu qu'on les accole à une volonté de fer et à un courage sans borne.

Ralph Gleeton ►

LES ACTIVITÉS • LES ACTIVITÉS • LES ACTIVITÉS • LES ACTIVITÉS

ASSOCIATION DE QUÉBEC

PARTIE DE SUCRE DU PRINTEMPS

Les membres de l'Association de Québec ainsi que le conseil d'administration (pour un total de 20 personnes) ont participé à une sortie à la Cabane à sucre l'En-Tailleur située à l'Île d'Orléans le 19 mars dernier. Par une magnifique journée ensoleillée cette activité a débuté par un beau tour de l'Île d'Orléans commenté et bien documenté par Madame Aline Plante, organisatrice de ce voyage en autocar.



À la cabane à sucre!

Une halte à la Cidrerie Verger Bilodeau, chemin Royale, avec l'historique de l'entreprise et la description des produits du terroir s'est déroulé avec des dégustations dans un contexte très chaleureux et très authentique.

Après cette visite, tout le groupe s'est dirigé vers la Cabane à sucre l'En-Tailleur. Le site est exceptionnellement beau et la dimension des lieux lui confère une note de convivialité et d'humanité bien palpables chez les propriétaires et le personnel.

Ah! ces bons repas de cabane à sucre : soupe aux pois, pâtés à la viande, saucisses, bacon, oreilles de crisse, fèves au lard, ketchup aux fruits fait maison, etc., ont

satisfait nos convives qui ont terminé le repas avec des crêpes au sirop d'érable. À l'extérieur nous étions attendus pour manger de la tire sur bâtonnet! Quel délice!

Nous pouvions également visiter un musée d'objets anciens qui ont servi à

la production acéricole à une certaine époque... Retour vers l'intérieur où un homme orchestre nous a offert un répertoire de musique d'ambiance se prêtant bien à la danse en groupe. Juste avant de quitter, le maestro nous a invité à faire un cercle pour danser et chanter l'hymne à la vie qui a touché la sensibilité de nombreux participants...

Merci à la Fondation, qui ayant contribué financièrement à cet événement, nous a permis de vivre cette inoubliable expérience de loisir et d'échanges humains propices à la célébration du printemps et de la vie!

Caroll Lamontagne ►



UN GRAND MERCI À MME COLETTE LARUE ET AUX FILLES D'ISABELLE!

Depuis plusieurs années, Mme Colette Larue et ses amies, les Filles d'Isabelle Cercle St Jude à Mont-Joli, se dévouent dans le plus grand secret, afin de collecter des fonds pour l'Association des laryngectomisés de Québec. L'originalité de leur collecte de fonds est qu'elle se fait par un bingo! Eh oui, un bingo qui permet d'amasser de l'argent, dont le montant se chiffre en plusieurs centaines de dollars! Année après année, elles remettent avec la plus grande humilité des sommes substantielles à l'Association ►

► des laryngectomisés de Québec, dont madame Colette Larue est membre. Nous remercions Mme Larue de tout notre cœur avec toutes les artisanes de ce succès : Mmes Lina Lepage, Céline Gauthier, Jeanne D'Arc Gauthier, Thérèse Soucy, Nicole Larue, Jeannine Lévesque et Francine Desrosiers, du Cercle des Filles d'Isabelle St-Jude.

Elles s'impliquent également pour Opération Enfant-Soleil en organisant des déjeuners et des activités de financement qui ont permis de faire un don de plusieurs milliers de dollars à cet organisme.

Voilà une équipe qui fait toute la différence en mettant en commun leur foi, leur amour du prochain, leur générosité et le plus grand don : le don de soi. Merci mille fois, Madame Colette Larue, ainsi qu'à toutes vos amies impliquées dans le bénévolat, pour votre si grande générosité envers notre Association.

**Georges Chalifour et le Conseil d'administration
de l'Association des laryngectomisés de Québec ►**

LE TOURNOI DE GOLF MICHEL BRAULT, LE 9 JUILLET 2010

C'est à l'été 2000 qu'est né ce tournoi de l'ALM. Son premier organisateur, M. Benoit Michaud, a su s'entourer de collaborateurs généreux mais surtout de tous les membres de la famille Michel Brault. Il ne faut pas s'étonner de voir, aujourd'hui, le nom de Michel Brault identifier le tournoi de l'ALM et celui de Luc Brault, son fils, inscrit au poste d'organisateur de cette activité annuelle.

Le premier tournoi a réuni 24 golfeurs. Celui de 2008 en comptait plus d'une centaine en dépit des conditions atmosphériques douteuses. Notre ami Luc nous revient, cette année au poste d'organisateur après un congé imprévu en 2009.

L'ALM désire souligner cette année le dixième anniversaire de cette activité estivale. Réservez ce vendredi 9 juillet pour venir apprécier le parcours Belle-Vue à Lery, près de Châteauguay, si vous êtes une golfeuse ou un golfeur. Venez vous joindre à vos amis pour le repas du soir si vous ne jouez pas au golf.

Le tournoi de golf doit être perçu comme un excellent prétexte de se regrouper. Mais l'objectif principal de cette activité, c'est de vous offrir à tous une occasion exceptionnelle de vivre une rencontre agréable dans un milieu enchanteur. ►

DU HOCKEY FAMILIAL AU BÉNÉFICE DE L'ALM

Une autre initiative de la famille Michel Brault; un après-midi de hockey familial. Une rencontre qui est devenue une coutume au fil des ans. Cette année, M. Brault et des familles-amies ont réservé la patinoire de l'aréna Sportplex, à Côte Ste-Catherine, pendant trois heures.

Durant un premier temps, parents et enfants ont utilisé la patinoire pour initier les jeunes au patinage et au sport principal qui s'y rattache. Cette année, on pouvait compter 42 enfants. Puis, en seconde partie, on a vu 36 adultes, répartis sur deux équipes s'affronter dans une partie de hockey en bonne et due forme, sous l'œil attentif des enfants et des compagnes des joueurs.

Cette année, cette activité a eu lieu le 24 avril. C'est un spectacle aussi enlevant qu'une joute Canadiens vs Capitals en séries éliminatoires... mais le pointage peut être différent! Dans les jours suivants, Michel Brault remettait à l'ALM un don de 460,00 \$ offert par ses amis hockeyeurs.

L'an prochain, nos lecteurs seront informés à l'avance de cette initiative afin qu'ils puissent assister à cette rencontre vraiment originale. ►

UNE CABANE À SUCRE PRÈS DE MONTRÉAL ? BON ! BON ! BON !

Le 9 avril dernier, les membres de l'ALM étaient invités à la cabane à sucre Le Toit rouge, au mont Saint-Grégoire, situé à une quarantaine de km de la métropole. La journée était nuageuse. C'est sans doute l'excuse qui justifie le petit nombre (22) de participants de l'ALM regroupés autour de deux grandes tables.

Comme la centaine d'autres convives réunis dans la vaste salle, ils ont toutefois apprécié la qualité du menu offert et l'ambiance joyeuse de la salle de réception.

Bien sûr, un laryngectomisé ne parle pas en mangeant; mais il écoute attentivement celles et ceux qui parlent. Il reprend la conversation après avoir «abusé», j'oserais dire, de la délicieuse cuisine offerte au Toit rouge.

Avant de quitter les lieux, le groupe de l'ALM a profité du magnifique environnement et effectué une excellente marche de santé. Au moment de se séparer, les 22 compagnes et compagnons ont exprimé le souhait de se revoir... avant l'an prochain. ►

Bienvenue aux nouveaux membres

Montréal : Mme Françoise Viens, Mme Jeannette Jauvin, Mme Lorraine Fournier, M. Claude Gendron, M. Émilien Bujold, M. Michel Gervais, M. Léo Plante, M. Robert Leput, M. Roger Langevin

Mauricie : M. Jean Guy Godbout

Québec : M. Raymond Beaulieu, M. Jean-Claude Gourdes, Mme France Beaupré, Mme Francine Trépanier, M. Réjean Clusiaux, M. Gaston Lapointe, M. Jules Jobin, M. Jean-Guy Trahan, M. Léo Paul Decoste, M. Marc André Duchesne.

communiqué / action

Volume 32, NO 2. April, May, June 2010

Newsletter published four times a year by the Quebec Federation of Laryngectomees, affiliated with the Canadian Cancer Society

Editor in chief: Mrs Anne Mingant. Contributing writers: Mrs Carroll Lamontagne, Mrs Dominique-Louise Prud'homme, Mrs Yolande Arbour, Mr Jean-Paul Tardif, Mr Ralph Gleeton, Mr Georges Chalifour, Mr. Michel Brault.

To send an article or photo or any other suggestion:

Contact the Quebec Federation of Laryngectomees
5565 Sherbrooke East
Montreal (Quebec) H1N 1A2
Tel: 514-259-5113. Fax: 514-259-8946

Email: fqlar@fqlar.qc.ca

Visit our web site: fqlar.qc.ca

For all other matters:

Contact the Quebec Federation of Laryngectomees at the same address, fax and telephone numbers as above.



Deadline for submission of texts for the September 2010 issue: June 1st 2010.

The opinions expressed by contributors are not necessarily those of the editor-in-chief. The Federation takes great care to ensure the accuracy of the points of view expressed, but cannot be held responsible for any errors or omissions.

contents

Is your association healthy	1, 2
After the presidency, he leaves the west region and the CHUM	2
The day of training for visitors... answers to your questions	2, 3
Treatment of the cancer... an organization to be revised	4
Be reborn exuberant of courage	4
ACTIVITIES:	
The Quebec Association spring sugar parties	5
A thousand times "thank you" Mrs Larue	5
The Michel Brault golf tournament	6
Family hockey to the advantage of the ALM	6
A sap house near Montreal? Good! Good! Good!	6

IS YOUR ASSOCIATION HEALTHY?

For 30 years, the Federation groups together 3 Associations in Quebec. Each of them is officially recognized by the government of Quebec and the federal government. All three of them possess a charter and regulations accepted by the governmental authorities. It returns to the board of directors (C.A.) of each Association to take the necessary means with care of ITS own regulations. This responsibility implies the duty to convene, at least annually, a general assembly of its members. The decisions taken by the members of the board of directors, concerning the orientations of the Association and the use of liquid assets must, at least once a year, be carried in the knowledge of the members gathered in general assembly. They are the basic rules of the normal functioning of an association.

Each association needs active leaders, volunteers, willing to work as a team, and incline to offer a little of their time to the advantage of their grouping. What balance sheet presents each of our three associations, in 2010? During the next months, COMMUNIQUE/ACTION will present you the picture offered by the associations, which are regrouped by the Federation. Today, the ALM presents its diagnostic.

With the cooperation of Mr Michel Lafortune, the new president of the Montreal Association, here is the recent portrait of the Board of directors of this important association. Its Board of directors has 13 members out of a possibility of 17, according to the regulations of the ALM. We identify, on this board, only 2 non-laryngectomised persons, although the internal regulations open the door to an indefinite number of non-laryngectomised councillors. The health, the availability, the accumulation of the years of service of several members of the Board of 2010 let see near departures.

On the side interest of members, the leaders observe an important decrease of participants in the meetings on invitation and in the proposed activities.

In front of this portrait of the board, the new president issued an appeal to all the members of his association; he invites them to attend the monthly meetings of the CA and offers them the possibility to express themselves, if they wish to. His objective? Arouse the interest of all the members towards the management of their association. His partners of the CA ask the members to accept the invitation of the president, to come at least once to the next meeting (the meetings of the CA take place every 3rd Wednesday of each month- except in July). Each can, afterward, decide on the way he can, on his turn, contribute to pursue the work of those who assured the quality

► of the rehabilitation of laryngectomised persons for 3 decades.

The Montreal Association is the one which groups together the largest number of members in Quebec. It has to offer a model of functioning to the other associations if the members wish to see the Federation pursuing its work to the advantage of laryngectomised persons.

The Federation and its associations assure the indispensable CONNECTION between laryngectomised persons,

on one hand, and the SERVICES offered by hospitals and the Canadian Cancer Society, on the other hand. The quality of the link insures the quality of the services. The responsibility for preserving this quality of the services is the business of all the beneficiaries. Let us think of it.

Jean-Paul Tardif ►

AFTER THE PRESIDENCY, HE LEAVES THE WEST REGION AND THE CHUM

Having given up the presidency of the A.L.M., last December, Mr Lefebvre informed, in April 2010, the management of the CHUM, of Notre Dame Hospital, that he would be leaving his assistant-educator's post in vocal rehabilitation, on May 27th, 2010.

For five years, Mr Lefebvre, a model user of the traditional oesophageal voice, was associated with the team of professional staff responsible for the vocal re-education of laryngectomees. In his letter to the Service Management, he thanks his partners and working companions for the support and the cooperation which they brought him in the execution of his task. Over the years, he developed, with the members of this service, bonds of friendship which he intends to keep affectedly.

In his working environment, he was able to notice that the individual development of the traditional oesophageal voice is neither an easy task nor a realisable vocal re-education project. He is delighted to notice the progress in rehabilitation today, which generates the use of the tracheo-oesophageal prosthesis. He strongly believes that the great majority of laryngectomees of today and tomorrow can envision with more optimism the return to a very satisfactory life in society.

Native of the Mauricie region, Mr. and Mrs. Lefebvre decided to live the years of their "golden age" near their close relations and friends from their youth. They are the-



Mr and Mrs Lefebvre

refore leaving the territory served by the A.L.M.. In a last message to the members of the Association that he had the honor to represent and manage, Mr Lefebvre wishes "long life to the administrators who took over. He thanks all the members of the support and the collaboration which they gave him."

Nice "golden age", Mr and Mrs Lefebvre... ►

THE DAY OF TRAINING FOR VISITORS... ANSWERS TO YOUR QUESTIONS

I take advantage of this moment to congratulate the team of COMMUNIQUE/ACTION on the quality of its quarterly magazine. Indeed, various articles are always interesting and reach the purpose to inform and entertain the members of the associations of Quebec.

Recently an article, appeared in the edition of January, February, March 2010, drew my attention: "The day of training and evaluation of October 1st 2009, partial success!".

It reported several comments or questioning for which I would like to bring some elements of answer.

But before anything, I would however like to thank the company Auto-control Medical which offered gracefully the meal to all the participants during this day and to thank the Federation of Laryngectomees for organizing the training of all its visitors so that the new operated can meet a volunteer visitor, offering a quality support to those people. ►

► Finally, great thanks to the Canadian Cancer Society to have lent us generously a room to be able to receive everyone.

The first formulated comment was: *“I would have liked that the day takes place in Quebec or closer. I would have wished that volunteers from Quebec were there also...”* I believe that the Federation of Laryngectomees has already thought of organizing a day in Quebec. It would need the Federation to speak about it with the Association of Quebec. As regards to the volunteers from Quebec, the organizers knew a few hours after the day that a Quebec volunteer-visitor went to Montreal and that he should have come to the training, but a medical problem suddenly prevented him from appearing. It was not a lack of interest.

The second comment was: *“I was deceived by the low participation of the speech therapists. I would also have appreciated to have some feedback from the speech therapists who work in a certain number of hospital centers others than the super-regional centers ...”*. The speech therapist and the social worker from the Quebec team were present, as were the speech therapists from other centers. Maybe that the others were not able to join for lack of having obtained the permission of their employer for a whole day if the training concerns only a patient or two in the year.

The following comment was: *“It would be necessary to rethink the title of the day so that the participants of hospital centers feel concerned. Also plan a meeting of the delegates of hospital centers before the meeting with the volunteers.”* The interest of the professionals in connection with the Federation is real and the concern to maintain a link between the visitors of their region is important, but due to the reduced resources in health care, I was pleasantly surprised that several professionals were present that day. A tour of the leaders of the Federation in the various regions of Quebec would possibly allow to maintain the uniformity and the conformity of the services offered to laryngectomized persons.

Came then: *“Plan a short presentation of services offered by the Canadian Cancer Society.”* A representative of the Society was effectively present during the day. This meeting would have been an excellent opportunity to be informed about services offered by the Society and the changes which were recently brought. It will be to integrate the next time.

The article continued by: *“It is important to know the responsibilities of both super-regional centers towards the services of speech therapy of other hospital centers under their jurisdiction.”* In Quebec, there are two super-regional centers: The Hotel Dieu Hospital of Quebec, which covers eastern Quebec and the Notre-Dame hospital of the CHUM, which covers the western portion of the province. The mandate of these two centers is only to supply with assistants in the communication and with stationery in connection with the communication to the laryngectomees of

Quebec. The professional services are not considered in this mandate and no service of speech therapy of Quebec is under the jurisdiction of the super-regional centers. From the expertise of the speech therapists of the super-regional centers, a speech therapist of a center where there is rarely this type of surgery can ask for advice, but the super-regional centers are in no way responsible for the services of speech therapy or the organization of these services, they are only two centers of distribution of the material. However, if a person undergoes a laryngectomy in a hospital center where there is no service of orthophony, the super-regional center welcomes the patient or manages him towards the service of a speech therapy closer to his place of residence.

Followed then these questions: *“Are the managements of the super-regional centers and the Federation inclined to preserve and to improve this program?”* If we make here reference to the training or the services offered by the visitors, it is necessary to know that the super-regional centers have no mandate at this level. For a long time, this task was always the responsibility of the Federation of Laryngectomees from which the volunteer-visitors refer to. I was always delighted, as a speech therapist, to be present during the days of training of the visitors because it is at the Notre-Dame Hospital of the CHUM that an important proportion of the laryngectomies of Quebec is carried out there and because the link with the Montreal’s Association is essential for me.

And finally, *“What lesson is it necessary to pull from this day; half-deceiving or half-successful day?”* In conclusion, I found the day very successful. The participation of all was stimulating. I was not disappointed. For my part, the lesson which I retain is to pursue my collaboration, as a speech therapist or presenter, as it was the case this year, with the Federation of Laryngectomees to maintain the quality of the training of the voluntary visitors, which is offered by their associations.

Dominique-Louise Prud’homme, M.O.A.

**Responsible for the super-regional center of western Quebec,
Speech therapist, CHUM ►**

MUTUAL AID • MUTUAL AID • MUTUAL AID

We offer you this new chronicle to help those who have things to be sold or to become known.

Madam Hurteau would like to sell a high humidity compressor, used twice (still in its original box) with 100 feet of tubing for laryngectomees. It was paid \$1,000 and she asks for \$250. You can communicate with her at 450-443-5734.

THE TREATMENT OF THE CANCER; AN ORGANIZATION TO BE REVISED...

Two members of the Association of Montreal, the president and the secretary, attended the national Conference to overcome the cancer on April 22nd and 23rd, at the Hotel Marriott Château Champlain. This event was organized by the Coalition Priority Cancer in Quebec, which is a grouping of voluntary and independent organisms (associations, foundations, the professional orders and others) dedicated to the defence of the persons affected by cancer, their families and their close relations.

In 2007, the Coalition held a convention on health issues and 68 recommendations, grouped together under ten big themes, were formulated. These recommendations, presented to the different authorities concerned, direct since then the positions and actions of the Coalition.

This year the participants, in workshops, further to presentations and discussions, revised these recommendations to update them if need be and establish priorities. Several speakers, all very interesting, approached diverse aspects of the fight against cancer: the economic social impacts, the access to healthcare and the services for the persons of the cultural communities, the research, the media coverage of cancer and the mediation. Dr Gaétan Barrette, president of the Federation of medical specialists of Quebec and Dr

Yves Bolduc, Minister of Health and Social services also addressed the assembly.

We can find the contents of these conferences on the Web site of the Coalition on www.coalitioncancer.com.

Because, at present, the means to fight against cancer are scattered, without real leadership, the Coalition believes that it is necessary to group together the resources and to work in a joint way. To do so, it pilots a petition to ask for the creation of a Quebec Agency of fight against cancer. This agency would be totally responsible for coordinating all the efforts and the organization of services for the cancer. It would associate the persons touched by cancer to the decision taking and would be under the direct authority of the Minister of Health and Social services and it would report its actions to the population. The big countries of the world and most of the Canadian provinces have such an organization dedicated to the fight against cancer. For further information see the Web site of the Coalition (www.coalitioncancer.com) or telephone 514-868-2009.

It was a very interesting meeting to know and develop links with informed people and other organisms that, as your Federation and your Association, work for persons touched by this plague that is the cancer. ▀

BE REBORN EXUBERANT OF COURAGE

Marcel Plourde is a native of the Rivière au Renard, a few kilometres away from Gaspé.

A professional fisherman, captain of his boat, a boat which belongs to him. He will have three during his career, two wooden and the last one, in metal.

He succeeded a valorising career in the waters of the east of Canada.

In 1993, Canada raised a moratorium on the fishing for bottom fish. Marcel, glimpsing the problems which announced on the horizon, put his boats for sale and moved to Gaspé with his family, where he established a company in road signalization.

It is then that his throat cancer declared itself, and that was in October 2006.

After basic exams at the Gaspé Hospital, he is submitted to the care

of the Quebec Hotel Dieu Hospital, under the expertise of Dr François Parent, MD, FCRS(c) surgeon in otho-rhino-laryngology. Marcel had to have a total laryngectomy.

After the operation which lasted eleven hours and a half, Marcel, awakening, saw DR Parent who says to him: “Mr Plourde you have just undergone a total laryngectomy; the surgery went well. With the postoperati-

ve care which you will be receiving, you should be up and in shape in a few days. The science evolved a lot and in a few days you will receive a training with new devices which will render you with a very acceptable voice.”

In spite of the shock of all those results, Marcel the man, positive and courageous, accepted this verdict with confidence and, at his release from ▀

► the hospital, he returned home in Gaspésie and puts himself back in shape. One week passes by. At the end of the dock, Marcel is bored not to work anymore.

After a good night sleep, he wakes up on a good morning with an idea in his head. He goes down to the basement of his house, grabs a piece of

wood in passing, goes to the work bench, and picks up a knife. He looks at a thousand photos of his childhood. A new career has been born. Since that day, Marcel is a sculptor under the title « Le vécu d'autrefois».

Marcel exposed his work during the celebrations of the 475th anniversary of the discovery of Canada in

Gaspé. He made it for the works of the Canadian Cancer Society.

All this to say to you that, even with a total laryngectomy, it is possible to achieve wonderful things if we attach them to a will of iron and to a courage without border.

Ralph Gleeton ►

ACTIVITIES • ACTIVITIES • ACTIVITIES • ACTIVITIES • ACTIVITIES

THE QUEBEC ASSOCIATION SPRING SUGAR PARTIES

The members of the Quebec Association as well as the board of directors (for a total of 20 persons) participated in a day out at the Sap House “En-Tailleur” situated on Orleans Island, last March 19th. One magnificent day brightened up the activity which began with a beautiful tour of Orleans Island, commented and well documented by Mrs Aline Plante, organizer of this journey by bus.

A stop at the Cider-making site Bilodeau Orchard, on the Royal Road of Orleans Island, with a history of the



At the Sap House

company and a description of local products took place with tasting of the products in a very warm and authentic context.

After the visit, all the group went to the Sap House “En-Tailleur”. The site is exceptionally beautiful and the premises give it a very tangible user-friendliness and humanity from the owners and their staff.

Ah! These good meals of sap house: pea soup, meat patty, sausages, bacon, and creased ears, fat beans, homemade fruit ketchup, etc. Satisfied, our dinner guests ended the meal with pancakes and maple syrup. Outside,

we were expected to eat maple taffy on a stick. What a delight!

We could also visit a museum of antiques which were of use in a certain period, as sharp production...Return inward where a one-man band offered us a directory of background music lending itself well to group dancing.

Just before leaving, the maestro invited us to make a circle to dance and sing the hymn of life, which touched the sensitivity of numerous participants...

Thanks to the Federation, that having contributed financially to this event, allowed us to live this unforgettable experience of leisure and human exchanges convenient to celebration of spring and life!

Caroll Lamontagne ►



A THOUSAND TIMES “THANK YOU”, MRS LARUE

Since many years, Mrs Colette Larue, along with her friends of the Isabelle Girl’s Circle, in the city of Mont-Joli, raise funds to help the Quebec Association of Laryngectomees. They do it through a very peculiar way: they set up Bingo tables! Believe it or not, their initiative brings many hundred dollars each year to the Association. Mrs Larue is a member of the Association.

The members of Mrs Larue’s team also provide help to youngsters through the “Operation Enfant-Soleil” (Sun-Child Operation). They help that group with thousands of dollars, each year, in order to offer the school children their “first meal of the day”.

► We offer our grateful thanks to the members of that generous team: Mrs Colette Larue, Lina Lepage, Céline Gauthier, Jeanne D'Arc Gauthier, Thérèse Soucy, Nicole Larue, Jeannine Lévesque and Francine Desrosiers.

Those ladies are deeply in love with the people. Through their activities, we even feel that they are offering generously not only a share of their time but also a share of their life.

Heartfelt thanks for your support to our Association, my dear friends.

**Mr Georges Chalifour
and the members of the CA of the Association ►**

THE MICHEL BRAULT GOLF TOURNAMENT, JULY 9TH 2010

It is in the summer 2000 when was born this tournament of the ALM. His first organizer, Mr. Benoit Michaud, knew how to surround him with generous co-workers, but especially with all the members of the Michel Brault family. You should not be surprised, today, to see Michel Brault's name identifying that tournament of the ALM and that of Luc Brault, his son, registered as the organizer of this annual activity.

The first tournament, in the year 2000, gathered 24 golfers. That of 2008 counted more than one hundred, in spite of the doubtful weather situation. Our friend Luc returns to us this year as the organizer after an unplanned holiday in 2009.

The ALM wishes to underline this year the tenth anniversary of this summer activity. Reserve that Friday July 9th to come appreciate the course of Belle-Vue in Léry, near Châteauguay, if you are a golfer. Come to join your friends for the supper if you do not play golf.

The golf tournament must be perceived as an excellent pretext to group together. But the main objective of this activity, it is to offer everybody a unique occasion to live a pleasant meeting in a charming environment. ►

FAMILY HOCKEY TO THE ADVANTAGE OF THE ALM

Another initiative of the family Michel Brault: an afternoon of family hockey. An activity which became a custom

over the years. This year, M. Brault and families-friends reserved the ice rink at the Sortplex arena, in Côte Ste-Catherine, during three hours.

During first time, parents and children used the ice rink to introduce the young ones to skating and to the main sport which is associated with it. This year we could count on 42 children. Then, in left second, we saw 36 adults, distributed in two teams be in confrontation in a game of hockey in due form, under the attentive eyes of the children and the players' spouses.

This year, this activity took place on April 24th. It is a show as entertaining as a game between the Canadians vs. Capitals in the elimination series...but the outcome can be different! In the following days, Michel Brault handed to the ALM a \$460.00 donation offered by his hockey friends.

Next year, our readers will be informed in advance about this initiative so that they can attend this really original meeting.

A SAP HOUSE NEAR MONTREAL? GOOD! GOOD! GOOD!

April 9th of this year, members of the ALM were invited to the sap house "Au Toit Rouge", in Mont Saint-Grégoire, situated in about forty kilometres from the city. The day was cloudy. And that must be the excuse to justify such a small number (22) of participants of the ALM, grouped together around 2 large tables.

As a hundred of other dinner guests gathered in the vast room, they however appreciated the quality of the offered menu and the joyful atmosphere of the reception room.

Naturally, a laryngectomee does not speak while eating; but he/she listens carefully those who speak. He/she resumes the conversation having "abused", would I dare to say, of the delicious cooking offered by the "Toit Rouge".

Before leaving the site, the ALM group took advantage of the magnificent environment and made an excellent walking of health. At the time of parting, 22 partners and companions expressed the wish to see each other... before next year. ►

Welcome to the new members

Montreal: Mrs Françoise Viens, Mrs Jeannette Jauvin, Mrs Lorraine Fournier, Mr Claude Gendron, Mr Émilien Bujold, Mr Michel Gervais, Mr Léo Plante, Mr Robert Leput, Mr Roger Langevin

Mauricie: Mr Jean Guy Godbout

Quebec: Mr Raymond Beaulieu, Mr Jean-Claude Gourdes, Mrs France Beaupré, Mrs Francine Trépanier, Mr Réjean Clusiaux, Mr Gaston Lapointe, Mr Jules Jobin, Mr Jean-Guy Trahan, Mr Léo Paul Decoste, Mr Marc André Duchesne.