

Expression
d'une

Nouvelle Voix

Bulletin périodique publié par la Fédération québécoise des Laryngectomisés
affiliée à la Société canadienne du cancer

Volume 33, n° 4. Oct., nov., déc. 2011

2012
est à nos portes...

Amour, Paix et santé

*« J'ai pas des trésors à pleins coffres... Ni des tas
d'cadeaux hors de prix. J'ai rien qu'mon cœur, et
puis j'te l'offre... Avec l'argent d'mes cheveux gris. »*
(Jean Narrache)

De la part de l'équipe
d'Expression d'une Nouvelle Voix



Le site WEB de la Fédération en pleine métamorphose

Doris St-Pierre Lafond

Si vous jetez un coup d'œil à l'actuel site web de la Fédération, vous constaterez qu'il paraît figé dans le temps. Mais pas pour longtemps! Depuis le printemps dernier, une équipe de la Fédération s'est associée à un artisan de site web, Michel Grenier, pour métamorphoser sa fenêtre Internet autant dans son « look » que dans son contenu.

L'équipe, c'est André Healey, président de la Fédération, Yolande Arbour, secrétaire-trésorière, Michel Lafortune, directeur et également président de l'Association de Montréal, Chantal Blouet, secrétaire administrative et moi-même, conseillère à la Fédération.

Les objectifs? Rendre le site plus attrayant, facile à utiliser et surtout, en faire un site d'information par excellence pour les laryngectomisés du Québec et leurs proches, tout comme une référence pour les intervenants. Une façon idéale de rejoindre les laryngectomisés du Québec dont un grand nombre maintenant « branchés » à Internet.

Informers ses membres, répondre aux interrogations, guider vers les services disponibles, renseigner sur les programmes au sein de la Fédération ou ailleurs, lancer des invitations pour les activités des associations, voilà autant de raisons pour cette transformation.

On y traitera entre autres de la laryngectomie, de la glossectomie, des soins d'urgence et des moyens de communication après une laryngectomie. Faire face au cancer? Aider son conjoint? On en parlera. Vous cherchez des personnes-ressources pour vous aider? Des fournitures? Des services de réadaptation? De l'aide en transport et hébergement? On vous indiquera la marche à suivre. Et ce n'est pas tout. On vous renseignera sur les programmes de la Fédération, comme celui des visiteurs-accompagnateurs pour les nouveaux opérés, de même que les visites aux établissements d'enseignement pour rencontrer les étudiants et leur faire connaître la laryngectomie. On vous parlera aussi de la Fondation et des dons qui permettront d'apporter plus de soutien aux laryngectomisés. On vous tiendra au courant des développements dans les soins et services, des actions de la Fédération auprès des instances gouvernementales, des recherches prometteuses et des dossiers qui concernent les laryngectomisés. On vous y annoncera les activités de la Fédération et de ses associations et vous pourrez y lire les différents numéros de la revue.

Surveillez bien. Cette renaissance doit avoir lieu au début de 2012.

La Fédération y dévoilera également son nouveau LOGO. On retient son adresse www.fqlar.qc.ca ou on tape « Fédération québécoise des laryngectomisés » dans son moteur de recherche préféré.

S O M M A I R E

- 2 Le site Web de la Fédération en pleine métamorphose
- 3 Chaire de recherche en oncologie-ORL-Dr Azar/Angélie au CHUM
- 4 Association internationale des laryngectomisés
- 5 J'ai perdu mon mari 4 mois après sa laryngectomie
- 6 In memoriam
- 7 Les soins de trachéotomie
- 8 Hommage à Jean-Paul Tardif
- 9 On ne se bouscule pas aux portes
- 10 Ma boîte à malle
- 11 Nouveaux membres
- 12 International Association of Laryngectomee: Report from Kansas City's meeting.

Rédacteur en chef

Nil Auclair

Collaboratrice

Doris St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial

Chantal Blouet

Représentants du C.A.

Michel Lafortune, Yolande Arbour, André Healy

Collaborateurs à cette édition

Michel Desmeules, Marie-Eve Caty, Gabrielle Moison, Sophie Boilard-Fraser, William Barck, Chantal Blouet

Infographie

Louise Besner

Service d'infographie Point Virgule inc.

pvirgule@videotron.ca

Correction

Agathe Sorel

Tirage : 1200 copies

Fédération québécoise des Laryngectomisés

5565, rue Sherbrooke Est,

Montréal (Québec) H1N 1A2

Tél. : 514 259-5113

Télec : 514 259-8946

fqlar@fqlar.qc.ca

www.fqlar.qc.ca

Expression d'une Nouvelle Voix est affilié à la Société canadienne du Cancer.

© 2011 Fédération québécoise des Laryngectomisés

Le bulletin 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.



Chaire de recherche en oncologie-ORL Dr Azar/Angélil au CHUM

Nil Auclair

Dans notre édition précédente, nous soulignons la fondation, au CHUM, de la première Chaire québécoise de recherche en oncologie-ORL – Dr Azar/Angélil. Précisons que René Angélil a « accepté de prêter son nom » aux côtés de celui du Dr Antoine Azar. Décédé en mai 2010, ce dernier a fait carrière comme oto-rhino-laryngologiste et chirurgien cervico-facial pendant près de 40 ans au CHUM de St-Luc. « Toujours donner le meilleur de soi-même » disait-il. La Dre Lyne Desnoyers, instigatrice de ce projet de créer une Chaire, déclarait à son sujet : « Nous avons tous été inspirés par notre chef. (...) qui nous a toujours poussés à nous dépasser... ». Et d'ajouter M. Angélil : « Le cancer n'est pas une condamnation, mais un combat que l'on doit mener ensemble. »

Le cancer ORL se loge entre la tête et le cou. Dans un document émis par la Chaire, on peut lire qu'il : « est le quatrième cancer le plus fréquent chez l'être humain, les principaux étant ceux de la langue, de la gorge, du nez, des sinus et des cordes vocales. Un nombre croissant de cancers ORL n'est pas associé à la cigarette et à l'alcool mais plutôt à une infection virale VPH (virus du papillome humain) ». Il est bon de se rappeler que : « (...) en 2010, 1200 Québécois ont reçu un diagnostic de cancer ORL. 60 % d'entre eux y ont survécu. »

Le Dr Apostolos Christopoulos, oto-rhino-laryngologiste, deviendrait le titulaire de la Chaire. Il compte s'attaquer à trois objectifs : le premier étant de « déterminer les étapes cruciales qui font qu'une cellule normale devient cancéreuse et agir ainsi directement sur ces étapes pour prévenir et vaincre ces cancers ». En second lieu, « trouver des traitements (médicaments ou vaccins) qui s'attaquent directement et strictement aux cellules cancéreuses... ». Enfin, « concevoir des techniques plus performantes afin de caractériser l'agressivité du cancer de chaque patient et ainsi moduler le traitement de façon spécifique, ciblé à cet individu ».

Pour mener à bien ce défi, il faut fric, compétence et solidarité. Le fric d'abord. Rien de moins que 3 millions de dollars pour « lancer les travaux. » Près de la moitié



Dre Lyne Desnoyers entourée de Dr Félix Nguyen, Dr Louis Guertin, Dr Denis Soulières, Dr Christian Ahmarani, Dr Tareck Ayad, Dr Apostolos Christopoulos, titulaire.
Photo : Gracieuseté de OSA Images.

serait déjà en caisse. La Fondation du CHUM (500 000 \$), Quebecor (250 000 \$) et Groupe Jean Coutu (100 000 \$) sont des partenaires majeurs. Compétence et solidarité ? « Présentes dans le milieu médical ! » L'engagement des médecins ORL du CHUM « en plus d'avoir soutenu financièrement un de leurs collègues pendant 2 ans afin qu'il puisse se consacrer à la recherche (...) se sont cotisés et ont amassé quelque 200 000 \$ jusqu'à maintenant pour soutenir les travaux de la Chaire. »

« **AIDEZ-NOUS À VOUS GUÉRIR** » déclarent les responsables de cette Fondation. « **Oui à cet appel ?** » En y faisant un don. Si minime soit-il. Donc allons-y avec un chèque libellé à l'ordre de l'Université de Montréal et expédié à l'adresse suivante : **Bureau de développement des relations avec les diplômés, Université de Montréal, C.P. 6128, succursale Centre-Ville, Montréal, QC H3C 3J7.**

Au milieu du siècle dernier, on ne donnait pas cher de la peau d'un laryngectomisé. L'orthophonie est maintenant un baume après l'opération. Le nouveau robot Da Vinci opère avec plus de précision. Tout récemment, une greffe du larynx fut réussie en Californie. Alors, la venue de la Chaire Dr Azar/Angélil ne peut qu'ajouter à tout ce qui se fait de beau et de bien chez nous et ailleurs dans le monde. La personne qui entre en... ORL se dit : « *Je veux en sortir... vivante !* » Les résultats de la recherche et de bonnes équipes médicales déterminées à *gagner la bataille* sont les clefs maîtresses à la survie d'une personne atteinte d'un cancer ORL.

Pour plus de détails : lavoixdelaguerison.com.



Association internationale des laryngectomisés : compte rendu de la rencontre de Kansas City

Marie-Ève Caty

Marie-Ève Caty est une orthophoniste qui poursuit actuellement ses études de doctorat en sciences de la santé et de la réadaptation (volet d'éducation des professionnels de la santé) à l'Université de Western, Ontario. Marie-Ève est affiliée au Laboratoire de la production et de la perception de la voix, au Laboratoire de recherche post-laryngectomie, ainsi qu'au Laboratoire pour le bien-être et qualité de vie en oncologie. Elle collabore à divers projets de recherche qui visent à mieux comprendre l'impact de la laryngectomie et améliorer les services de réadaptation aux personnes ayant une laryngectomie.

Cette deuxième et dernière partie offre un bref aperçu des tendances récentes et futures dans le traitement, la réadaptation et la recherche en lien avec le cancer laryngé et lance une invitation pour le prochain Institut de la Voix de l'Association internationale des laryngectomisés.

Cancer laryngé : bref aperçu des tendances récentes et futures

Les conférenciers de la rencontre de 2011 à l'Institut de la Voix de l'Association internationale des laryngectomisés ont non seulement dressé un portrait des pratiques à la fine pointe dans le traitement et la réadaptation du cancer du larynx, mais ils ont aussi présenté les tendances qui se dessinent pour les 5 à 10 prochaines années. Voici une liste non exhaustive de ce à quoi s'attendre ou s'intéresser en matière de traitement, de réadaptation et de recherche en lien avec le cancer laryngé.

Le traitement

On observe qu'aujourd'hui des personnes plus jeunes et non-fumeuses sont atteintes d'un cancer du larynx. Une cause identifiée se veut l'apparition de certains cancers laryngés reliés au virus du papillome humain (VPH). Ce type de cancer est désormais surveillé de plus près par les spécialistes. Les traitements deviennent de plus en plus précis et localisés grâce à

la chirurgie robotique par voie trans-orale ou à la radiothérapie fractionnée.

La réadaptation

Le dépistage de la détresse émotionnelle chez les patients atteints de cancer laryngé devrait être effectué plus systématiquement pour optimiser les soins et la réadaptation. La personne avec une laryngectomie est l'« experte » de ses besoins et de ses attentes. Afin que les décisions de l'équipe spécialisée en réadaptation répondent à ses besoins, une approche collaborative est nécessaire de la part de tous les partenaires et spécialistes, y compris de l'individu avec une laryngectomie.

La recherche

Les études portant sur le concept de qualité de vie offrent un grand potentiel pour éclairer les enjeux et les préoccupations qui perturbent la vie des laryngectomisés au-delà des aspects de leur communication.

L'Institut de la Voix de l'Association internationale des laryngectomisés, une occasion unique !

Je ne peux souligner suffisamment combien la participation à l'Institut de la Voix de l'Association internationale des laryngectomisés (AIL) se veut une occasion riche d'apprentissage. Je recommande fortement à quiconque ayant un intérêt personnel ou professionnel lié au cancer laryngé de participer à cet Institut. Il y a un nombre limité de bourses disponibles (« Frank Batten Scholarships ») pour aider financièrement les laryngectomisés à y assister. Les conjoints et les partenaires sont également les bienvenus et il y a un programme de soutien conçu pour eux. La prochaine rencontre aura lieu à Durham, en Caroline du Nord, du 6 au 9 juin 2012. Visitez le site web de l'AIL pour plus de renseignements et pour vous y inscrire : www.theial.com.

Pour toute correspondance concernant cet article, contactez Marie-Ève Caty : mcaty2@uwo.ca.



J'ai perdu mon mari 4 mois après sa laryngectomie

Nil Auclair

NDLR: Nous écrivons beaucoup sur les laryngectomisés. Peu ou pas sur le vécu de leur conjoint(e) lorsque le cancer frappe. Lorraine a accepté de se confier.

Lorraine m'ouvre toute grande la porte donnant sur la cuisine de la maison presque centenaire de ses parents. La *grand'chambre d'en-bas* est vide. Sa mère, dépassant les 90, *vient de partir...* Le petit salon juste à côté est comme avant. Sobre. Éteint à tout jamais le poêle à bois dans la cuisine. *L'escalier qui mène en haut* est intact. On *le monte* pour aller dormir. *Comme dans l'temps*, assis tous les deux autour de la grande table de cuisine collée à la fenêtre, nous placotons. Surtout de Pierre. « Il s'est redressé dans son lit. Il nous a fixé moi et Audrey avec ses beaux yeux bleus. Il nous parlait tout en gesticulant ! Puis il est retombé sur son oreiller. Raide mort. Que voulait-il nous dire ? Je cherche encore 7 ans plus tard. C'était le 5 octobre 2004, quatre mois après sa laryngectomie totale. La veille de notre 25^e anniversaire de mariage. Mon Pierre bien à moi avait 62 ans. »

Lorraine est née dans *l'rang 10* de Sacré-Cœur-de-Marie. Comme les miens, ses parents sont de *fiers habitants* qui, comme disait Jean-Paul Desbiens, « se ferment la gueule et payent leurs taxes. » Ils sont sept enfants autour de la table de cuisine. Pierre, lui, vient de Joliette. Ils font connaissance sur un plancher de danse. Des années de fréquentation avant la noce alors qu'ils dépassent tous les deux la trentaine. Il travaille pour Hydro-Québec. Lorraine enseigne pendant 34 ans. La table était mise pour une retraite dorée. Sauf que...sauf qu'en 2003 la voix de Pierre devient rauque. Plus rauque de jour en jour. Puis des maux de gorge... et des doutes sérieux dans le couple. Il repousse toute consultation. Quand il le fait, coup de massue. « Cancer ! Urgence ! Une laryngectomie totale s'impose. » Elle a lieu 10 jours plus tard même s'il avait souvent dit : « Si un jour j'apprends que j'ai un cancer, personne ne me touchera. » La réaction de Pierre est virulente. « Il se renferme sur lui-même. Il ne s'exprime

pratiquement pas. Il a perdu son perpétuel sourire. Il maudit sa situation. Il se cache du monde. » Abandonné ? « Tous ses chums d'Hydro-Québec, sauf un, ne viennent plus le voir. Il avait pourtant eu tant de fun avec eux. » Pas de visite de sa propre famille. « Ils viendront à ses funérailles » de me confier Lorraine.

La vie au quotidien est épisodiquement un calvaire pour le couple. « Pierre prend ses repas seul. Il dort sur le dos, dans un divan, dans le salon. Accrochée au mur en face de lui, la photo de noces de mes parents. Un jour, il me fait signe de l'enlever. Comme s'il voulait tout oublier. » Pas question pour Pierre de réapprendre à parler. Un COOPER RAND ? « Du revers de la main, il repousse cette sorte de robot. » Lorraine ajoute : « Chaque jour je nettoyais ses canules. C'était terrible pour moi ce travail. Il les remplaçait lui-même. Je nouais alors autour de son cou une lavallière. » Les rendez-vous au CHUS à Sherbrooke pour la radiothérapie sont éreintants. Départ un peu après 5 heures le matin. Dans la salle d'attente, il retourne sa chaise et s'assoit face au mur. » Retour en après-midi. « Veux-tu qu'on arrête au resto ? Signe négatif de la tête et de la main. » Le cancer se propagerait... Des traitements nouveaux sont envisagés. Le hic, ils peuvent lui causer la surdité. Lorraine qui questionnait souvent se rebiffe. « Il ne parle plus. Vous ne me le rendez pas sourd ! » Elle ajoutera, la voix en trémolo : « Parfois j'étouffais. Je sortais dehors prendre une bouffée d'air frais. Je me posais un tas de questions. Mon caractère (tête de cochon qu'elle me dit) et mon amour sans borne pour Pierre m'ont permis de *passer à travers tout ça*. »

Le ton change. Lorraine s'insurge du peu d'attention médiatique que l'on porte envers les laryngectomisés. « On parle rarement de vous autres dans les médias. Il n'y en a que pour les cancers du sein, des poumons, du colon. Comme si vous étiez des « lépreux des temps modernes ! Faut parler aussi de ce que vivent les conjoints(es). J'ai vu mourir mon mari à *p'tit feu* pratiquement pendant 4 mois. Je ne saurais revivre cela. J'ai été à jamais marquée. » Elle se lève alors d'un bond.

« Je vais aller te chercher sa photo. » Lorraine *monte dans la chambre d'en haut*. Elle revient vite avec le portrait bien encadré de son amour. « Regarde comme il était beau avec ses yeux bleus, sa cravate toujours bien mise, ses cheveux bien placés. »

Les semaines, les mois passent. Pierre dépérit de jour en jour. On l'hospitalise. C'est un vendredi en fin de journée, je crois. Dossier médical scruté à la loupe. Le doc. en qui Pierre a bien confiance est formel : métastases un peu partout. « On ne peut pas te guérir, Pierre, mais on peut te soulager...- Je l'savais.. » (lu sur les lèvres de Pierre). C'était l'heure du souper. Du revers de la main, il repousse le plateau rempli de nourriture que l'on vient de lui apporter. Pierre avait déjà dit : « Je veux partir vite, si j'ai le cancer... ». Il se retourne dans son lit face au mur et ferme ses yeux. Quatre jours plus tard, « il se redresse dans son lit une dernière fois ... ». Lorraine l'avait veillé. Après ces derniers mots, j'ai pris congé de Lorraine, le cœur en boule comme le sien, j'imagine.

Sur la galerie de sa maison, j'ai pris le temps de jeter un coup d'œil au loin. Une montagne, au loin. *Le GRAND MORNE* comme on l'appelle (photo). C'est dur d'y grimper. Mais ça vaut le coup. Tout en haut, une vue de la région indescriptible. Les adeptes du deltaplane s'y lancent pour voler au-dessus des prairies avoisinantes. Elle l'a grimpé *son MORNE*, Lorraine.



Elle le redescend toujours suspendue à la vie et à ses rêves. Le rêve est signe de vie. Lorraine n'encombre personne. La lecture, le bénévolat, l'accompagnement de sa mère pendant des années, et une présence auprès de sa filleule, Audrey, que Pierre aimait tant, alimentent ses rêves. Voilà un peu de sa nouvelle vie.

Cette rencontre m'a ramené à une réalité toute simple, celle de la beauté d'un couple uni jusqu'à la mort. Le visage, les yeux pétillants qu'offrent toujours Lorraine ne mentent pas. Elle a grandi et ce, en sachant donner « une qualité à sa propre douleur », je le crois. Appelons cette qualité, l'amour.

« La plus belle image que je garde de Pierre, c'est quand il s'est redressé dans son lit pour essayer de me parler... » m'a bien dit Lorraine.

FLASHS

STATISTIQUES RÉCENTES EN LIEN AVEC CERTAINS CANCERS : On estime à 1750 le nombre de cancers de l'œsophage au Canada en 2011 (1350 hommes; 410 femmes). Au cours de la même période, on évalue à 1850 décès causés par ce cancer. (Source : Encyclopédie canadienne du cancer de la Société canadienne du cancer).

LARYNGECTOMIES TOTALES : au Québec, on a pratiqué 126 laryngectomies totales pendant cette même période. (Source : MSSS)

« On n'écrit pas pour les arbres. On écrit pour être lu. » (Jean-Paul Desbiens, alias Frère Untel.) L'équipe de la rédaction vous redit merci. Nous attendons vos articles : nilauclair@videotron.ca

In memoriam

« Les vivants ne peuvent rien apprendre aux morts; les morts au contraire instruisent les vivants. »

Chateaubriand

MM. MM. Hervé Dumas (Cap-de-la-Madeleine), Pierre Sarrazin (St-Nicolas), Clément Villeneuve (Beauport), Sean Roman (Gatineau), Pierre Fortin (Ste-Anne), Hector Savoie (Notre-Dame-de-la-Merci), Jean-Louis Gladu (Laval), Roger Lanneville (Trois-Rivières), Paul Rémillard (St-Jean-sur-Richelieu), M. de Barros, M. Daniel Glover, M. Raymond Nantel (Rivière-Rouge), Paul-Émond Vaillancourt (St-Dominique) et Claude Gendron (Gatineau).

Mmes Marie-Anne Gaumont (St-Hyacinthe), Annette Paulin (Coaticook) et Anna Moret-Follina (Montréal).



Les soins de trachéotomie

Sophie Boilard-Fraser, infirmière

NDLR: Mme est infirmière-pivot en ORL, à l'hôpital Notre-Dame.

«Les soins indiqués sont ceux que nous recommandons au CHUM. Les pratiques peuvent être différentes d'un centre à l'autre.

Soins trachéotomie et l'instillation

Lorsque vous avez une trachéo avec la canule en place, vous devez poursuivre vos soins trois fois par jour. Cela vous évitera d'avoir des bouchons et des croûtes de sécrétions qui nuiront à votre respiration. Les soins et les instillations peuvent être effectués de façon plus fréquente si vous avez davantage de sécrétions. L'instillation consiste à faire pénétrer de l'eau saline au niveau de votre stoma afin de rendre vos sécrétions plus liquides et de les dégager. Cela permettra d'éviter qu'un bouchon se forme et nuise à votre respiration ou encore diminuer vos risques d'avoir une infection pulmonaire. Pour vous, en tant que laryngectomisé, cela est comme vous moucher. L'instillation doit être maintenue en permanence au fil des mois et des années. Pour rendre plus liquide vos sécrétions et diminuer la sécheresse, vous devez maintenir une humidité ambiante au-delà de 50 % à la maison à l'aide d'un humidificateur à air froid. Il est aussi très important de faire l'entretien de l'humidificateur afin d'éviter le développement de bactéries.

Pour le matériel, je vous rappelle qu'il vous est fourni par la Société canadienne du cancer. Ce matériel comprend : les filtres, les brosses trachéales, le cordon trachéal ainsi que les fioles de NaCl 0.9 % pour l'instillation. Vous pouvez retrouver le formulaire de commande sur leur site internet au www.cancer.ca.

Vous devez acheter vous-même le peroxyde et faire bouillir de l'eau pendant 5 à 10 minutes pour nettoyer votre canule ou stoma. Vous pouvez préparer une plus grande quantité d'eau et la garder réfrigérée pendant une semaine.

Lorsque votre chirurgien le jugera approprié, la canule pourra être retirée, environ 6 à 18 mois suivant la chirurgie. Cela doit se faire selon les indications du médecin.

Le filtre

Il est important de porter un filtre (mousse ou coton) devant votre stoma, en tout temps, afin de protéger vos voies respiratoires. Il évite que de la poussière ou des poils pénètrent dans vos poumons. Le filtre est disponible à l'Association des laryngectomisés ou encore à la Société canadienne du cancer.

Soins de la peau au pourtour

Advenant le cas où la peau est légèrement irritée, vous devez nettoyer délicatement avec l'eau bouillie que vous utilisez pour nettoyer la canule et pouvez mettre de l'onguent antibiotique (ex. Polysporin®).

Si vous avez toujours la canule en place, il est déconseillé de mettre sous la canule des compresses car cela risque d'augmenter l'irritation. Dans le cas où il y a des croûtes au pourtour, vous pouvez placer des compresses d'eau dessus, de 5 à 10 minutes, et tenter de les déloger délicatement.

Au départ, ces soins peuvent sembler exigeants mais pour votre santé, ils doivent devenir aussi automatiques que de vous brosser les dents. Bonne santé ! »



PARMI NOS RÊVES CELUI-CI. VOUS VOULEZ ÉCRIRE ? Qui que vous soyez, où que vous soyez (médecin, infirmière, orthophoniste, laryngectomisé, physiothérapeute, inhalothérapeute, encore et encore), nous rêvons de vous donner une place dans **Expression d'une Nouvelle Voix**. Il serait fantastique d'avoir toujours des pages à « saveur médicale » à chacune de nos publications. Votre écriture est notre « richesse » !

NOS ADRESSES: nilauclair@videotron.ca, 450-348-5942 ou bien fqlar@fqlar.qc.ca. Coup de cœur à nos collaborateurs actuels. Le nombre augmente. Il faut que ça continue ! Merci, Tak (danois), Gracies (catalan), Thank you, Gracias, Grazie (italien).



Hommage à Jean-Paul Tardif

Doris St-Pierre Lafond



NDLR: Madame Doris St-Pierre Lafond fut l'une des premières associées de Monsieur Tardif. Expression d'une Nouvelle Voix est heureuse de publier l'hommage que Madame a livré à M. Tardif lors du dîner de la Reconnaissance, le 29 mai dernier.

« Malgré le fait que je connaisse Jean-Paul Tardif depuis plus de 30 ans, je ne suis pas la première

de ma famille à l'avoir connu. En effet, lorsque mon père est décédé en septembre 1980 et que Jean-Paul Tardif, que je connaissais depuis à peine 2 ans, est venu présenter ses condoléances au salon funéraire, une de mes tantes a aussitôt reconnu l'enseignant, le directeur d'école et le gestionnaire en ascension à la CEGM qu'elle avait déjà côtoyé et pour lequel elle avait une grande admiration. Elle s'est d'ailleurs empressée de me le transmettre. La terre est vaste mais le monde est petit!

Jean-Paul Tardif est arrivé dans le circuit de l'Hôpital Notre-Dame à quelques mois de ma nomination comme chef du service d'orthophonie, non pas comme patient mais comme président de l'Association des laryngectomisés de Montréal. Inutile de vous dire que quelqu'un de cette envergure m'impressionnait mais il était en même temps facile d'accès et, disons-le, un modèle de persévérance pour le gestionnaire en émergence que j'étais. Très, très, très persévérant... Un modèle qui arrivait juste à point et qui m'a servi au moment où je me débattais avec l'administration de mon hôpital qui venait de couper quelques centaines de postes dont celui de Louise Prud'homme que j'avais fait démissionner de l'Hôpital Ste-Justine pour venir travailler à Notre-Dame: imaginez ce que les laryngectomisés auraient perdu si je n'avais pas gagné cette bataille. J'avais un bon modèle de combattant pour amorcer mes dossiers chauds!

J'ai vite compris que Jean-Paul Tardif n'accepte pas un NON et s'il obtient un OUI, il a déjà d'autres projets en

tête. Alors, quiconque lui dit OUI pour s'en défaire à tout jamais est bien naïf! Jean-Paul Tardif va bientôt rebondir avec un autre projet tout autant d'envergure. Et je m'explique. Sa bataille à lui, c'était la reconnaissance officielle par le MSSS des besoins particuliers des laryngectomisés et l'ouverture des deux centres suprarégionaux, un à l'Hôpital Notre-Dame et l'autre à l'Hôtel-Dieu de Québec qu'il a obtenu en 1980. La mise en place de ce programme s'est produite en tandem entre ces deux hôpitaux avec l'Association, sans pleurs ni grincements de dents. Tout le monde était content de cette ouverture, y compris les médecins, infirmières et autres professionnels de l'hôpital. Enfin, Jean-Paul Tardif avait obtenu un OUI! Mais...

Mais... Jean-Paul Tardif avait un autre grand rêve: regrouper non seulement la réadaptation comme les français l'avaient fait dans un établissement près de Marseille, mais il voulait réduire le nombre d'hôpitaux où s'effectueraient des laryngectomies pour que les patients, au moment de leur chirurgie, puissent bénéficier d'une équipe bien rodée et ne soient pas isolés. Mais le rationnel et persévérant Jean-Paul Tardif s'est heurté au monde complexe de la politique. NON, qu'ils lui ont dit lors d'une réunion: impossible, le contexte ne s'y prête pas. Mais qu'à cela ne tienne, Jean-Paul Tardif n'avait pas dit son dernier mot. Grand stratège, Jean-Paul Tardif a misé sur le développement d'un programme de visiteurs-accompagnateurs laryngectomisés bien arrimé avec les services d'orthophonie et les services médicaux pour obtenir, malgré tout, l'effet tant souhaité: offrir un même encadrement, peu importe l'hôpital où a lieu la chirurgie. Les médecins eux-mêmes avaient saisi les grands avantages de se bâtir des équipes leur permettant d'offrir à leurs patients tout le support nécessaire. Le NON s'est transformé en OUI!

Jean-Paul Tardif a poursuivi son action avec les centres suprarégionaux pour obtenir la gratuité des prothèses trachéo-œsophagiennes en 1987. Comme il ne prend pas de pause, il a tout de suite attaqué le dossier des coûteux appareils et fournitures pour personnes glossectomisées

et trachéotomisées. Mais sans le savoir, il m'a fait drôlement pédaler dans ce dossier. Petite anecdote à ce sujet: le dossier préparé pour la demande de programme pour le paiement de ces appareils et fournitures aux personnes glossectomisées et trachéotomisées a été rédigé en 1988 et transmis au Ministère. Je m'en informais chaque année, sans jamais avoir de développement. Un beau matin de 1998, soit 10 ans plus tard, il est 9h30 et je suis à écouter une présentation à l'Hôtel-Dieu, lorsque je reçois sur ma pagette un appel de la direction des services professionnels du CHUM: le Ministère veut mon dossier tout de suite car il est soumis en commission parlementaire à 11 heures. Jean-Paul Tardif avait réitéré sa demande de son côté pour que le dossier soit entendu et ça avait marché. Je saute dans un taxi, retourne à mon bureau à Notre-Dame, sort mon dossier des boules à mites pour me rendre compte qu'il était écrit au dactylo!!!. Oups! Je dois faire une mise à jour financière car les coûts et la technologie ont bien changé depuis 1988, calculer le taux d'inflation par année, mettre des collants pour corriger le tout sur le document pour sa mise à jour et je le faxe au MSSS. Ouf!

Et ça a marché! Jean-Paul Tardif a vu un autre NON transformé en OUI.

Pour tous ces NON transformés en OUI, pour son implication pendant plus de 25 ans auprès des laryngectomisés et des instances administratives de l'Hôpital Notre-Dame, puis du CHUM, pour son support indéfectible, le CHUM lui a rendu hommage en 2005 en lui accordant, parmi plus de 1000 bénévoles, le Prix du bénévolat du CHUM. Loin de s'asseoir sur ses lauriers, il parvient en 2009, grâce à sa persévérance, à la gratuité des soins dentaires nécessaires dans le cadre de traitements de radiothérapie. Mission accomplie encore une fois. NON n'est pas une option pour lui. Alors, qu'est-ce qu'il mijote encore? Il nous annonce qu'il se retire de l'Association mais c'est à mon tour de ne pas accepter un NON: il a ainsi gentiment accepté de me donner un coup de pouce, encore un peu, au cours des prochains mois pour réactiver les activités de la Fondation de la Fédération.

Jean-Paul Tardif, les laryngectomisés vous doivent beaucoup et votre modèle « jamais sans un OUI » fait désormais partie de l'architecture de la Fédération. Grand merci! »

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE À MONTRÉAL

On ne se bouscule pas aux portes.



L'ALM compte 507 membres. Vingt-cinq personnes (17 membres en règle) étaient présentes à la réunion générale annuelle tenue le 19 octobre dernier. Un lunch fut servi aux participants à 17 heures. D'entrée de jeu, Michel Lafortune de l'ALM et André Healy, de la Fédération, commenteront divers rapports remis.

Revue: *Communique/Action* devient *Expression d'une nouvelle voix*. Nil Auclair en est le responsable.

Site web: « (...) cure de rajeunissement... » Doris Lafond et Michel Grenier aux commandes.

Visiteurs/accompagnateurs: Formation le 18 mai dernier signée par André Healy, président de la Fédération.

Partenariat: Nous sommes présents au sein d'organismes, notamment la COPHAN (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec), le RPOGECO (Regroupement provincial des organismes et groupes d'entraide en

oncologie), la Société canadienne du cancer, l'Hôpital Notre-Dame, la Direction de la lutte contre le cancer, la Coalition Priorité Cancer au Québec. À poursuivre.

Sondage: effectué auprès des membres de l'ALM il y a près d'un an. Il « n'est pas classé sur des tablettes » selon Michel Lafortune. Des changements à l'horizon, précise-t-il.

Comités: Une première au sein de l'ALM. Les membres du C.A. doivent s'y impliquer davantage que sur papier.

En rafale: Party de Noël et dîner de la Reconnaissance; 88 visites préopératoires; nous étions à l'émission « Les Docteurs »; rencontre avec des étudiants en santé; bilan financier; pas de prévisions budgétaires; peu ou pas de questions; élections au C.A. qui compte 15 membres.

À venir: Le C.A. souhaite créer des contacts avec l'Association pulmonaire, les orthophonistes, audiologistes et hôpitaux. Aussi, « établir avec nos partenaires une table ronde pour discussions ». Bref, « on ne se bousculait pas aux portes » mais n'en demeure pas moins que les dossiers en cours sont importants pour les 821 membres de tout le Québec.

« J'aime... » pour emprunter la formule Facebook.

Nil Auclair



Ma boîte à malle

Nil Auclair

Une boîte à malle réserve un tas de surprises. Grâce à Michel Desmeules, nouveau collaborateur, nous vous livrons comme cadeau, une photo. Pleine d'espoir en prime. Elle vaut mille mots. C'est « notre coup de coeur » !



**Un bel hiver à
tout notre monde !**

Estampillée : Granby

« Bonjour Nil. Suite à la parution de *Expression d'une nouvelle voix*, j'ai reçu un bon feedback en ce 18 octobre. Je me suis rendu à l'hôpital de Granby pour des prises de sang, et j'ai rencontré la secrétaire en oncologie qui m'a référé à votre boîte à malle qui traite de mon cas. Tous les gens du service ont pris connaissance de votre revue. C'est encourageant de savoir que c'est lu par beaucoup de personnes. » Michel Desmeules, Granby

« Non ! Rien de rien... »

Non ! Je ne regrette rien... Car ma vie, car mes joies ... Aujourd'hui, ça commence avec toi. »

Interprétée par Isabelle Boulay, cette chanson est l'élément déclencheur de mes rencontres avec des étudiants. Ma façon de leur dire qu'après une laryngectomie, nous pouvons « recommencer une nouvelle vie avec une nouvelle voix ». En regardant en avant. Sans nous condamner à l'inaction ou au remord.

Le 9 septembre, pour la 6^e année, j'ai eu le plaisir d'échanger pendant 90 minutes avec une vingtaine d'étudiantes et d'étudiants en soins infirmiers à la polyvalente Chanoine-Armand-Racicot de St-Jean-sur Richelieu. Déjà au fait de la laryngectomie, ils peuvent non seulement palper l'attirail particulier d'un laryngectomisé (canules, prothèses, cathéter, etc.), mais questionner et réfléchir avec moi sur le cheminement personnel que tout opéré doit faire pour « harnacher » son cancer et reprendre sa

place dans la société. Il serait trop aisé de ne parler qu'uniquement de « la mécanique de notre opération ». Il y a une vie par la suite. Avec soi-même d'abord. Puis avec son entourage, ses propres projets d'avenir. Au cours de ces rencontres, j'aime bien leur remettre un document écrit à cet effet tout en leur offrant quelques exemplaires de *Cancer d'la gorge* publié en 2006.

Séparer l'essentiel du superflu après un cancer, oui ou non ? Pour moi, c'est un oui... sortant de ma voix nouvelle. Le mot de la fin dans ces rencontres ? Silence. Puis nous écoutons Isabelle Boulay chanter : « *Avec le temps...* » de Léo Ferré. « *Avec le temps, va tout s'en va. On oublie le visage et l'on oublie la voix... Le cœur, quand ça bat plus. Les passions... lala...lalala....* ». Salutations à Danielle Simard, enseignante, et à ses étudiants.



From Florida



« Bonjour. Je suis un laryngectomisé du Québec. J'ai trouvé par hasard dans mes paperasses, une copie de Communiqué/Action de l'année 2001, et ça m'a donné l'idée de faire des caricatures humoristiques pour les gens affectés comme moi d'une laryngectomie et à ce genre d'opération dont on parle peu dans les médias. J'ai été directeur artistique dans le département de publicité pour

les magasins à chaîne Woolco et 20 ans dans les magazines La Ferme. J'aimerais avoir votre opinion des copies (caricatures) pour votre publication Communiqué/Action. J'aimerais avoir vos récentes copies. Je pourrais avoir d'autres idées. Votre format est-il toujours le même? J'ai toujours gardé un bon souvenir du Québec. J'aimerais rejoindre d'autres associations et publications pour les laryngectomisés comme le vôtre au Canada, l'Ontario, l'Ouest et les États-Unis. À vous et à ceux et celles qui travaillent avec vous: Good luck! Vous avez mon admiration. (Excuse my French). »

William Barck

Petite escapade à Québec!

« Pendant mes vacances, j'ai emmené ma petite famille (photo) faire une promenade dans la région de Québec. Chanelle, ma petite dernière (si je peux l'appeler ainsi!), m'avait mentionné qu'elle aimerait voir des chutes. Eh bien, je leur ai fait toute une surprise en les emmenant voir les Chutes Montmorency. Quel beau coin! Je n'avais jamais pris le temps de m'y arrêter. Et pendant qu'on était dans le coin, nous en avons profité pour faire un petit détour et aller visiter la basilique Ste-Anne-de-Beaupré. Tout simplement majestueux, magnifique, à en couper le souffle. Je compte bien répéter l'expérience l'an prochain, parce que, comme dirait Annie Pelletier, « une journée, c'est pas assez! » Je devrai prévoir tout un week-end pour nous permettre d'aller visiter le Vieux-Québec, les plaines d'Abraham, le Château Frontenac. Vraiment un beau coin que j'ai découvert pendant une journée mémorable! »



Chantal Blouet, secrétaire de la FQL

Ça bouge dans la région de Québec!

« Les joies d'une retrouvaille des laryngectomisés et de leur famille de l'Association de Québec ont pris la forme d'une bonne épluchette de blé d'Inde à l'Île d'Orléans. Descendons la côte pour la cabane à sucre Blouin...Le soleil était d'accompagnement, le majestueux St-Laurent, au calme, semblait nous dire: « Votre social, votre fraternité chaleureuse, vos joies, vos moments de détente suivront le courant pour réjouir l'atmosphère et vous apporter des bénédictions du ciel. » Chacun avait son anecdote à raconter. Le blé d'Inde c'est bon, c'est calorique, ça vous délecte le palais. Quel bon plaisir! Il y en avait pour nous rassasier. Les petits boniments à raconter, les joies de l'été, et à regret au passé. Enfin tous sont repartis en admirant la beauté de l'Île de Félix Leclerc. Des exhibits de vente de garage et d'artisanat le long des trottoirs des différentes paroisses ajoutaient un plus à notre visite de l'Île. De retour chez nous avec un bonheur non mesurable d'une journée réussie. » Gaby Moisan, Thetford-Mines

Nouveaux membres

« Un oiseau qui fait la roue... sur un arbre déjà roux... et son cri par-dessus tout... Tout ce qui tremble et palpite... tout ce qui lutte et se bat... tout ce que j'ai cru trop vite... Que c'est beau la vie! Pouvoir encore te parler... pouvoir encore t'embrasser... te le dire et le chanter... Oui c'est beau, c'est beau la Vie! » (Jean Ferrat)

RÉGION DE QUÉBEC : MM. Jean Simard (La Baie), Paul-Eugène Lepage (St-Prosper), Claude Darveau (Québec), Michel Duchesne (Rimouski), Claude Charbonneau (Sherbrooke), Pierre Lessard (Shawinigan), Réal Therrien (St-Pierre de l'Île d'Orléans), Léonard Cantin (Ste-Foy) et Jacques Jobin (St-Raphaël).

RÉGION DE MONTRÉAL : MM. Rolland Godbout (Ste-Catherine), Gilles Thibaudeau (Montréal), Réjean St-Roch (La Présentation), Claude Duchesne (Montréal), Jean-Guy Capistran (Sorel-Tracy), Clément St-Jean (L'Assomption), Munir Sadiq (Vaudreuil-Dorion) et Heiner Schweers (Montreal)

Mmes Hélène Lafrance (Gatineau) et Yolande Vincent (Montréal)

Bonne chance à vous! La vie se continue. Différemment. Mais elle se continue.



International Association of Laryngectomee : Report from Kansas City's meeting

Marie-Ève Caty

Marie-Ève Caty is a SLP currently pursuing doctoral studies in Health Professional Education at the University of Western Ontario. Marie-Ève is affiliated with the Voice Production and Perception Laboratory, the Post-laryngectomy Research Laboratory, as well as the Laboratory for Well-Being & Quality of Life in Oncology, where she collaborates on a variety of research projects; collectively, these projects seek to better understand the impact of laryngectomy and improve rehabilitative services to individuals with a laryngectomy. The following report on the International Association of Laryngectomee's Annual Voice Institute is written based on Marie-Eve's personal experience at the recent Voice Institute and for the benefit of the members of the Fédération des Laryngectomisés du Québec.

Future trends in laryngeal cancer treatment, rehabilitation and research

Speakers at the International Association of Laryngectomees' Voice Institute, which took place in Kansas City, Missouri, from June 15-18 2011, were not only mapping the state-of-the-art practices in laryngeal cancer treatment and rehabilitation, but also discussing future trends for the next 5-10 years. Following is a non-exhaustive list of what to expect or look forward to regarding treatment, rehabilitation, and research.

Treatment

Individuals with laryngeal cancer are nowadays younger. One identified cause, human papilloma virus (HPV) related laryngeal cancer, is monitored more closely by medical specialists. – Treatments are expected to become more precise and localized, whether it is surgically with

trans-oral robotic surgery or with fractionated radiation therapy.

Rehabilitation services

Issues related to coping and distress are increasingly performed routinely to screen for optimal care and successful rehabilitation. Collaboration is essential from all specialists, including the individual with the laryngectomee as the 'expert' of his/her needs and expectations. Collaborative learning is essential, as is collaborative decision-making in order to meet the rehabilitative needs of laryngectomees.

Research

Research studies into quality of life show great potential to further illuminate laryngectomees' concerns and issues disrupting one's life beyond solely their communication needs.

Final remark about the International Association of Laryngectomees' Voice Institute

I can't stress enough how rich a learning opportunity is provided through the International Association of Laryngectomees' Voice Institute. I highly recommend it to anyone who has personal or professional interest related to laryngeal cancer. Additionally, there are a limited number of Batten Scholarships available to financially assist laryngectomees to attend. Spouses and partners are also welcomed and there is a supportive care program designed just for them. Next year's venue is scheduled to take place in Durham, North Carolina on June 6-9. Visit the IAL's website for more information and to register: www.theial.com.



VOUS DÉMÉNAGEZ? Avertissez-nous au 514-259-5113 ou bien fqlar@fqlar.qc.ca. Merci.

COLLETS DE DOUCHE: C'est officiel. Le premier est gratuit pour les nouveaux opérés. André Healy, président de la Fédération, en a fait l'annonce lors de l'assemblée générale de l'ALM.

PARTY DE NOËL DE L'ALM: Au moment où vous lirez ces lignes, il aura probablement eu lieu. C'est ou c'était le 10 décembre dernier. On en reparlera.