

# Expression d'une Nouvelle Voix

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

Volume 36, n° 2. Avril – Mai – Juin 2014



## **CANCER RÉSIDANT DANS LE 450**

Depuis le 1<sup>er</sup> avril: « Si vous souffrez d'un cancer et que vous habitez la Rive-Nord de Montréal ou la Montérégie, vous recevrez des soins de radiothérapie dans votre région et non pas dans un des quatre centres de radiothérapie de l'Île de Montréal. » (TVA Nouvelles, 11 avril 2014)

Coalition Priorité Cancer au Québec et plusieurs spécialistes de la santé dénoncent cette politique du MSSS. « La coalition a manifesté fermement son désaccord avec la décision du MSSS et de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal d'obliger les personnes atteintes de cancer, résidant dans le « 450 » et traitées dans quatre hôpitaux de Montréal, de suivre leurs traitements de radiothérapie à Laval et en Montérégie et ce, en coupant les vivres aux hôpitaux montréalais pour les y forcer. » ( Re: 6<sup>e</sup> Conférence nationale pour vaincre le cancer)

La Coalition d'ajouter: « Que l'argent suive les besoins du patient, pas son code postal! Aucun patient n'a été

consulté. (...) Certes, on ne peut qu'être d'accord avec l'idée d'offrir des soins le plus près possible du lieu de résidence des patients. Toutefois, ce n'est pas en déshabillant les uns pour en habiller d'autres, ni en coupant les vivres aux établissements et aux équipes de soins spécialisés en cancérologie, qu'on assurera une plus grande qualité de soins et une meilleure harmonisation des services entre les centres hospitaliers spécialisés en oncologie de Montréal, de Laval et de la Montérégie. »

« **Une politique qui menace les soins** », selon l'équipe ORL de l'Hôpital Notre-Dame à Montréal, appuyée en cela par plusieurs autres spécialistes de la grande région métropolitaine. « Le ministère de la Santé a décidé de réduire de 20 % à 30 % le budget des centres de radiothérapie de l'Île de Montréal. (...) Le gouvernement veut ainsi encourager les patients à être traités dans leur région d'origine. Cette mesure affectera significativement les patients atteints d'un cancer ORL rare ou avancé (bouche, gorge, cordes vocales). (...) ils sont envoyés de partout au Québec, par leur médecin ou même par d'autres centres de radiothérapie, pour se faire traiter au CHUM afin de profiter de l'excellence des soins prodigués par notre équipe multidisciplinaire. » Ceux-ci ajoutent: « On n'est plus à l'ère du Dr Welby capable de soigner et de guérir seul tous les maux; il est reconnu que la meilleure façon de traiter le cancer est par la constitution d'équipes interdisciplinaires. (...) Pourquoi revoir ce qui, pour une fois, fonctionne bien au Québec dans le domaine de la santé? »

### **Une politique qui fait réagir**

Situation du « 450 »: organisation des soins en oncologie: scientifique ou politique? Denis Soulières, hémato-oncologue au CHUM, maintient devant les participants de la 6<sup>e</sup> Conférence nationale pour vaincre le cancer, que l'aspect scientifique se doit d'être au premier plan pour le mieux-être du patient. Sensiblement avec le

même langage qu'il tenait auprès de Patrick Lagacé de La Presse en 2010. Je cite: «Il y a des études qui montrent pourtant que l'oncologue ou le chirurgien qui traite beaucoup de patients cancéreux est meilleur que celui qui en traite moins.» Traduction libre: Il faut concentrer les soins, pas les disperser de conclure P. Lagacé. «La désorganisation des forces québécoises face au cancer sert bien les politiciens. À cause du politique, le patient a droit à un traitement près de chez lui. Pourquoi? Parce que les trois quarts des élus veulent que l'hôpital de leur comté continue à tout traiter.» (Denis Soulières, La Presse, 9 oct. 2010)

■ «On sait qu'on ne peut pas juste partir du pays pour avoir des traitements. Est-ce qu'on va dire, aujourd'hui, qu'on ne peut pas traverser le Québec pour avoir un traitement aussi?» selon Barry D. Stein, président de l'Association canadienne du cancer colorectal.

■ Je signais dans LE CANADA-FRANÇAIS, de ma région.

«Je suis chanceux et malchanceux. Malchanceux d'avoir perdu mes cordes vocales, mais doublement chanceux d'avoir été pris en charge, il y a 9 ans, par l'équipe d'oncologie du CHUM qui a dans le corps une expertise de plus de 40 ans. Chanceux d'avoir évité le cabinet d'un quelconque Dr Welby avec dans sa trousse médicale du Liniment Minard du 19<sup>e</sup> siècle, ou toute autre potion vendue par un représentant des Produits Rawleigh parcourant nos campagnes québécoises. «Frictionnez-vous matin et soir...» Les temps ont changé. On a réussi en 2001 une greffe du larynx en Californie. En 2013, une greffe d'un larynx artificiel a passé le test à Strasbourg. Et l'avenir médical est emballant. De la chance non?

Chanceux, je le redis. Surgit un problème? Un coup de fil. J'ai réponse. Service de première ligne évidemment. Services complémentaires aussi: dentiste, orthophonie, physiothérapie. Ce ne sont pas les 50 kilomètres et un stationnement sur Ontario qui sont contraignants. Et je sais que l'interaction des divers services est omniprésente. Et ça depuis 9 ans. Doublement heureux je le suis: Louis Guertin et Felix Nguyen sont mes Dr Welby vêtus d'un sarrau des années 2000.

Mais je suis un «450». Avec la nouvelle politique du MSSS, j'aurais probablement été «discarté» par l'équipe médicale de Notre-Dame à Montréal. Comme si ce n'était déjà pas assez d'être frappé par le cancer! Récemment, il m'a été donné de rencontrer un de ces «discartés». Il fera la navette entre deux hôpitaux pour un même cancer. Vous voyez?

Qui dit mieux que les vingt-six signataires (spécialistes en santé) concernant leur lettre parue dans La Presse? «Quelle est la logique de construire un CHUM de deux milliards, à la fine pointe de la technologie, et en même temps d'empêcher les patients d'en profiter?»

Une chose est sûre: un patient a toujours le droit de choisir son professionnel de la santé et l'établissement où il veut être soigné. L'ancien ministre de la Santé, Réjean Hébert, reconnaissait ce droit.

*Nil Auclair, laryngectomisé*

## S O M M A I R E

- 1 **Cancer résidant dans le 450**
- 3 **Le cancer: une maladie chronique comme les autres?**
- 4 **Jeannine Couture-Fillion, cette aidante naturelle**
- 5 **La Fédération à l'œuvre: le printemps nous donne des ailes**
- 6 **Diminution des laryngectomies totales au Québec  
In Memoriam**
- 7 **LA VOIX BRISÉE**
- 8 **Nouvelles de Québec**
- 9 **Ma boîte à malle**
- 10 **Cancer treatment in the 450 area code regions**
- 11 **Nouveaux membres**
- 12 **Chronique de Doris St-Pierre Lafond**

Rédacteur en chef: Nil Auclair

Collaboratrice: Doris St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial: Chantal Blouet

Collaborateurs: Anick Bard, Henri Limasset

Infographie: Louise Besner

Service d'infographie Point Virgule inc.

[www.infographiepointvirgule.ca](http://www.infographiepointvirgule.ca)

Correction: Agathe Sorel

Tirage: 1200 copies

Fédération québécoise des laryngectomisés

5565, rue Sherbrooke Est,  
Montréal (Québec) H1N 1A2

Tél.: 514 259-5113

Télééc.: 514 259-8946

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

[www.fqlar.qc.ca](http://www.fqlar.qc.ca)

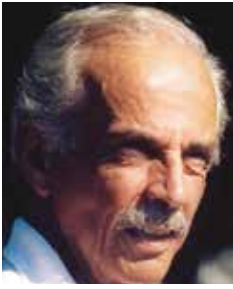
Expression d'une Nouvelle Voix bénéficie de l'appui de la Société canadienne du cancer.

© 2013 Fédération québécoise des laryngectomisés

Expression d'une Nouvelle Voix est publiée quatre fois par année.

Tous droits réservés, textes et photos.

Toute reproduction, en tout ou en partie, sous quelque forme et par quelque procédé que ce soit, est interdite sans l'autorisation de l'éditeur. Les articles qui paraissent dans ce bulletin sont publiés sous la responsabilité exclusive des auteurs.



## LE CANCER: une maladie chronique comme les autres?

Nil Auclair

Coalition Priorité Cancer au Québec, qui regroupe, selon ses données, « 51 membres actifs, de nombreux membres associés et des milliers de sympathisants à travers le Québec (ce qui représente grosso modo 1,5 million de personnes), est déterminée à être une voix forte pour les personnes atteintes d'un cancer. »

Les 3 et 4 avril derniers se tenait, au Hyatt Regency Montréal, la 6<sup>e</sup> Conférence nationale pour vaincre le cancer. J'étais parmi les quelque 350 personnes présentes à cet événement. Dès sept heures trente, dans l'anti-chambre des délibérations, on respire cancer. On sent cancer. On partage cancer. On côtoie cancer. On parle de victoire sur le cancer. C'est palpable autant à l'accueil qu'aux kiosques des exposants. Même avec un croissant ou des fruits entre les mains pour déjeuner. Odeur de cancer en rémission, vaincu ou toujours résistant. Même espoir, même combat ou même appréhension. Malgré le fait qu'au Québec... il y aura cette année 50 000 nouveaux diagnostiqués et 20 000 décès. Quant à nous, laryngectomisés, 110 nouveaux cas cette année.

Tant de réalité cancer dans la grande salle de conférence... Nombreux micros prêts à « témoigner et à questionner ». Cancer en images projetées au mur, en sourire d'un voisin inconnu, entre les poignées de main des habitués de l'événement. Comme une salle de bal silencieuse jusqu'au ... « Bonjour! Comment ça va? » de Sylvain Massé, comédien converti en maître de cérémonie. Flop! « **Bonjour! Comment ça va? Très bien!** » Là ça marche!



Nathalie Rodrigue, Présidente

« Madame la présidente... » de dire notre Sylvain. Il est 8 heures 30 pile.

Madame Nathalie Rodrigue donne le ton. « **Le cancer: maladie chronique comme les autres?** Grâce à l'évolution de la recherche, à l'arrivée des traitements et médicaments plus performants et de mieux en mieux

ciblés, de même qu'à l'introduction de nouvelles pratiques professionnelles, la survie au cancer augmente sans cesse. En fait, le cancer est maintenant reconnu comme une maladie chronique. Mais est-elle comme les autres? Nous souhaitons qu'au terme de cette conférence, nous aurons les réponses à cette question. »

Et c'est parti! Survol rapide des actions en cours. Améliorer la qualité de vie des personnes touchées; favoriser le retour au travail; faire tomber les tabous qui bloquent ou freinent une réinsertion sociale; continuum de soins et services adaptés, etc. Et aussi, mobiliser les milieux, renforcer la bataille contre le cancer, permettre aux organisations d'être un « joueur actif » dans cette lutte. Notons aussi des dossiers d'actualité tels les coûts du cancer pour les familles et les personnes, l'accès aux médicaments, le « cancer dans le 450 », la reconnaissance et le financement des organismes communautaires, le Registre québécois du cancer et le Comité patients et survivants.

### Conférences chocs

Je manque d'espace pour nommer et décrire tous les parcours et titres des conférenciers à cette occasion. Je m'incline devant leur compétence. J'y vais avec des thèmes abordés à un rythme très... très accéléré et en pause-café rétrécie.

**Le cancer :** Les gains dans la lutte contre le cancer; maladie chronique; le développement de la recherche; accès plus rapide à plus d'options de traitement; dépistage et diagnostic; l'acupuncture; la nutrition; guérir sa vie; le patient partenaire; les coûts économiques du cancer au Québec en 2013; le travailleur social comme allié; le comité patients et survivants; tumeur à la moelle épinière; la dure réalité des aidants naturels; les cancers pédiatriques; impacts collatéraux.

**Les coûts du cancer :** L'économiste Pierre Boucher livrera un résumé de son étude sur les coûts économiques du cancer au Québec en 2013. À faire frémir. « Les coûts économiques du cancer au Québec en 2013 sont de



4,2 milliards de dollars soit: 631,5M\$ pour la santé, 15,5M\$ liés à la perte de production, 546M\$ liés à la baisse du taux d'emploi, 137M\$ pour les dépenses supplémentaires des familles, 221,8M\$ supportés par les aidants naturels et 2,5G\$ liés aux décès naturels. Au niveau de la pharmacothérapie, on établit à 373,1M\$, en 2013, le coût total des médicaments. (...) Dans moins de 5 ans, ajoute-t-on, les coûts en lien avec le cancer dépasseront les cinq milliards de dollars au Québec.» (Source: Programme de la 5<sup>e</sup> Conférence nationale, page 5) Pour de l'information supplémentaire: [www.coalitioncaner.com](http://www.coalitioncaner.com)

**Une conférence qui interpelle le monde politique?** Que oui! En pleine période électorale, nous avons eu droit à la visite de représentants de divers partis politiques: MM. Amir Khadir (QS), Gaétan Barrette (PLQ), Mme Ghyslaine Desrosiers (PQ). À ce groupe spécial se greffera le Dr Denis Soulières, hémato-oncologue et directeur du laboratoire de biologie moléculaire du Département d'hématologie du CHUM, qui viendra nous faire part de la «situation du 450 et de l'organisation des soins en oncologie: scientifique ou politique?» (Voir autre texte)



**AIMER LA VIE:** Édith Butler, marraine de la conférence, le répétera tout au long de ces deux jours. Son mini-concert à l'heure du lunch, jeudi 3 avril, ajoutait à cet amour de la vie. Avec émotion elle chantera: «**Aimer la vie. Est-il permis d'aimer la vie comme je l'aime quand tout autour la**

**terre flambe, le monde explose? Et ce cancer qui frappe en pleine apothéose. Aimer la vie quand même.»** (Paroles: Luc Plamondon - Musique: Édith Butler)

**Aimer la vie!** Comme Dominique Arpin au cours de son témoignage vidéo. Comme David Philippe, patient atteint d'un cancer nous adressant la parole. Comme Lolitta Dandoy, journaliste, blogueuse, survivante d'un cancer du sein. Comme Ale Dee, auteur-compositeur, interprète, porte-parole *Prix Pat Burns*. Comme Winston McQuade (prostate) et Guy Corneau (lymphome).

**Aimer la vie!** Comme le souligne le Prix Pat Burns afin de rendre hommage à une personne s'étant démarquée par la qualité du soutien apporté à un proche atteint de cancer, tout en attribuant des bourses d'une valeur totale de 10 000\$ aux lauréats et à deux finalistes. Les deux finalistes ont pour nom: Sylvain Houle (Saint-Eustache) et Alcide Hautcoeur (Gaspésie), alors que le lauréat de cette année est Jimmy St-Jean (Saint-Jean-sur-Richelieu).

**Aimer la vie!** Comme ce petit couple avec qui je partagerai la même table de travail et d'écoute toute la journée. Lui: «cancer bénin en contrôle» qu'il me confie. Elle, un second cancer en 5 ans. Plus agressif celui-là. «Nous sommes tous les deux dans le domaine de l'éducation. J'avais 50 ans. 25 ans de mariage. Trois enfants, dont un en médecine. Tout est beau. Soudain: cancer. Un premier il y a 4 ans. J'en combats un second. Je suis présentement en chimio. Êtes-vous croyant qu'elle me demande? – Oui. – Ça aide. Ça donne un souffle de vie à notre lutte. – D'accord avec vous.» Céline me sourit. Céline est gonflée d'espoir.

**Aimer la vie quand même.** Pas besoin de parler. L'image de ce petit couple heureux me suffit.

## Jeannine Couture-Fillion, cette aidante naturelle



**Expression d'une Nouvelle Voix** de mars 2013 consacrait un reportage au couple Couture-Fillion marié depuis 53 ans. Rosario à 83 ans avait subi, en 2011, une laryngectomie totale. En raison de son état et du besoin de soins professionnels adéquats, il fut placé dans un centre d'hébergement. Trois ans plus tard, qu'en est-il? Il va relativement bien mais Jeannine «se tape» environ 40 km par jour pour être auprès de son mari et s'occuper de lui (nourriture, soins personnels et autres) entre 14 et 19 heures.

Tous les jours. Malgré fatigue, température. «Il m'attend...» me dit-elle.

Nous devons reconnaître nos hommes et nos femmes dans tout notre Québec... de laryngectomisés qui accompagnent jour après jour un être cher. J'ai déjà recommandé à nos associations de décerner un trophée, assorti d'une bourse, annuellement à de nos aidants naturels. Ma suggestion tient toujours. Dans l'attente d'une décision de nos autorités pour mettre en place un tel programme dans nos régions, j'offre ces lignes en guise d'admiration et de soutien moral à **Jeannine Couture: une aidante hors du commun!**

Nil Auclair, rédacteur en chef



## La Fédération à l'œuvre : le printemps nous donne des ailes

Doris St-Pierre Lafond

Depuis la dernière parution d'*Expression d'une Nouvelle Voix* en mars 2014, la Fédération n'a pas chômé. Voici les principales activités en cours au moment de la tombée :

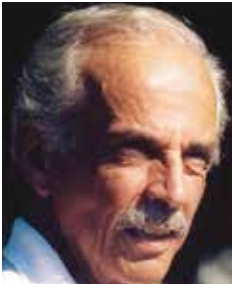
- Le Comité des visiteurs-accompagnateurs, dont le président est André Healey, a misé sur l'organisation d'une rencontre d'information et d'échange des visiteurs-accompagnateurs et des orthophonistes qui œuvrent auprès des laryngectomisés, en collaboration avec les orthophonistes du CHUM, pour le 30 mai. L'objectif: optimiser nos services en épaulant les partenaires des hôpitaux et les visiteurs-accompagnateurs, en leur fournissant du matériel et des ressources modernisées, adaptées à leurs besoins et à ceux des nouveaux opérés du larynx. Une rencontre avec les orthophonistes du CHUM a déjà eu lieu pour organiser cette journée. La priorité: le soutien postopératoire, peu importe le lieu de résidence sur le territoire du Québec. La Fédération a d'ailleurs donné son appui financier à un projet pilote du CHUM visant à conjuguer entraînement au larynx artificiel et soutien postopératoire d'un visiteur-accompagnateur. La Fédération veut accroître l'aide aux laryngectomisés, améliorer sa documentation, alléger la paperasse et améliorer les ressources aux visiteurs-accompagnateurs. On vous fait le suivi.
- Le Comité des voyageurs: ce comité qui se rend dans les cégeps rencontrer les étudiants en soins infirmiers, est attendu le 13 mai au Cégep de Saint-Hyacinthe.
- Le Comité des activités sociales et information, présidé conjointement par Sylvie Appleby et Noëlla Boily, n'a pas chômé non plus au printemps: organisation de la visite à l'émission « Pour le plaisir » à Ici Radio-Canada le 9 avril, organisation de la levée de fonds au Salon de quilles BoulZeye de Pointe-aux-Trembles le 13 avril, vente de billets, en mai, dans le cadre des activités d'Opération Enfant Soleil au Costco de Drummondville et dont un pourcentage reviendra à la Fédération (l'objectif cette année est de 2000 \$), organisation du dîner de reconnaissance du 25 mai, participation à la planification de la journée des visiteurs-accompagnateurs du 30 mai, support logistique à la journée de l'assemblée générale de l'ALM prévue pour le 4 juin. Et bien sûr, la préparation du numéro de la revue de juin par Nil Auclair et mise à jour du site Web.
- La planification financière pour 2014-2015 est complétée pour la Fédération, l'ALM et l'ALQ, et des tableaux de suivi mensuel facilitent grandement le redressement des écarts s'ils viennent à se produire. Un merci au Comité des finances, particulièrement à Michel Teasdale, son responsable, qui met beaucoup de temps pour rendre le processus le plus clair possible à tous.

MON ENTREPRISE COOPÉRATIVE

*J'en profite*



**Desjardins**  
Caisse populaire  
de Charlesbourg



## Diminution des laryngectomies totales au Québec

Nil Auclair

Cent dix laryngectomies totales ont été effectuées en 2012-2013 au Québec selon les données statistiques fournies par M. Louis Couture, sous-ministre adjoint au MSSS du Québec, le 6 février dernier.

L'examen du tableau ci-joint nous permet de constater que deux établissements hospitaliers se partagent 45 % de toutes ces interventions (Hôtel-Dieu de Québec: 21 et Notre-Dame du CHUM: 28). Force est de constater que ce type de chirurgies se pratique de plus en plus dans ces centres très spécialisés où des équipes interdisciplinaires sont en place.

Nous avons publié en avril 2011, dans ces pages, « qu'on inventoriait 203 laryngectomies totales effectuées dans quarante-quatre hôpitaux » pour l'année 1994-1995 et « qu'on dénombrait 126 opérations effectuées dans dix-neuf centres en 2009-2010 ». Sans risque de nous tromper, nous pouvons affirmer que nous assistons à une diminution de ce type d'opérations.

Au cours de la dernière année, nos dix-huit visiteurs « ont effectué 90 visites pré-op. et 45 post-op. pour un grand total de 135 visites. » Enfin, nous comptons dans nos rangs 868 membres: 333 à l'ALQ et 535 à l'ALM. Signalons que 80 % des laryngectomisés sont des hommes, prouvant ainsi que ce type de cancer est surtout le lot de ceux-ci. Dans un sondage effectué il y a quelques années, la moyenne d'âge d'alors, des membres de l'Association de Montréal, était de 70,4 ans.

Région administrative	Nom de l'installation	2012-13
Québec	Pav. Hôtel-Dieu de Québec	21
Québec	Hôpital de l'Enfant-Jésus	6
Mauricie et Centre-du-Québec	Pavillon Sainte-Marie	3
Mauricie et Centre-du-Québec	Hôtel-Dieu D'Arthabaska	1
Mauricie et Centre-du-Québec	Hôpital du Centre-de-la-Mauricie	1
Estrie	Hôtel-Dieu de Sherbrooke	6
Montréal-Centre	Hôpital Notre-Dame du CHUM	28
Montréal-Centre	Hôpital Royal Victoria	4
Montréal-Centre	Hôpital de Montréal pour enfants	1
Montréal-Centre	Hôpital de Verdun	1
Montréal-Centre	Hôpital du Sacré-Cœur de Mtl	1
Montréal-Centre	Pav. Maisonneuve/Marcel-Lamoureux	3
Montréal-Centre	Hôpital Général Juif	3
Outaouais	Hôpital de Gatineau	2
Laval	Hôpital Cité de Laval	4
Lanaudière	Centre hospitalier régional de Lanaudière	3
Lanaudière	Hôpital Pierre-Le Gardeur	5
Laurentides	Hôpital régional de St-Jérôme	6
Montérégie	Hôpital Charles-LeMoine	6
Montérégie	Hôpital Pierre-Boucher	5
<b>GRAND TOTAL</b>		<b>110</b>

## In memoriam

*Note: Des problèmes survenus dans notre système informatique nous empêchent de publier les noms de tous nos disparus. Nos excuses à leurs parents et amis.*

**NAREAU, Maurice (Mercier), TREMBLAY, Jean-Claude (La Prairie).**



**R.I.P. André Drolet**

À Québec, un autre grand homme nous a quittés le 9 janvier dernier. M. André Drolet est décédé à l'âge de 78 ans des suites d'un cancer. Monsieur Drolet a apporté à notre Association sa contribution de bien des façons. Il laisse de très bons souvenirs à tous les membres de l'A.L.Q. Au revoir M. Drolet. (Anick Bard, Québec)





## LA VOIX BRISÉE

Henri Limasset, Sitemestre

Je m'appelle Henri. J'ai subi, depuis 2003, quatre opérations pour mon cancer médullaire avec comme corollaire, le sacrifice d'un nerf récurrent et d'un morceau du nerf pneumogastrique. Les conséquences en sont une corde vocale paralysée et des dérèglements du fonctionnement de l'estomac et des poumons.

Plutôt que de me regarder le nombril, j'ai eu l'idée au début de janvier 2004, de créer un forum Internet pour tous les mutilés de la voix (70 % des laryngectomisés). Rapidement s'est constituée une équipe d'animation, avec Jean-Louis comme deuxième administrateur, et un conseil du forum représentant les laryngectomisés, les thyroïdectomisés, les Québécois, les orthophonistes et les familles des malades. Fort des 1 034 membres au 10 avril 2014, les inscrits sont Français, Québécois, Marocains, Algériens, Africains de l'Ouest, Belges. . .

Le nombre d'actifs est fluctuant car les forums santé subissent un « turnover » important. C'est normal même si c'est dommage. Nous avons plus de mille membres inscrits et combien sont actifs? Depuis 2004, c'est le même « turnover ». La plupart des malades ou leurs familles viennent sur *la Voix Brisée* pour quelque temps. Le temps d'être « rassurés », « soutenus », et d'apprendre des informations sur leurs pathologies. Ensuite, on les voit beaucoup moins. D'autres, trouvent une vraie famille et des amis dans la Voix Brisée. Et puis, il y a aussi des « membres actifs » qui décèdent. Ils sont déjà au nombre de trente et je ne compte que ceux qui ont été vraiment actifs. Ça c'est dur à accepter. Parmi les

Québécois décédés, on ne peut oublier « le Corsaire », « Christiane » et « Madeleine ».

La Voix Brisée est devenue le Forum de l'UAFLMV (Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix). Le Forum est le complément naturel de l'Union, car pour le malade, une fois revenu à son domicile après l'intervention chirurgicale, que se passe-t-il? Le visiteur de l'Association ne peut pas être toujours là. Les doutes, les incertitudes, la peur, l'angoisse, reviennent au galop. Pour la plupart, vous avez tous connu cette période si difficile où commencent la chimio et les rayons. La famille n'est pas toujours apte à répondre aux questions qu'elle se pose elle-même. Une des solutions pour rompre la solitude et les incertitudes consiste à aller sur la Voix Brisée. Internet est un média très prisé des malades. Je connais bien des malades qui vont sur leurs sites préférés pour oublier leurs traitements et la maladie. Je les comprends. Sur notre site, dans un premier temps, le malade ou ses proches recherchent des réponses à leurs questions. Ensuite, ces malades, ces épouses ou maris, ces enfants de malades, découvrent que la Voix Brisée est aussi un lieu où se créent des amitiés très fortes et où les mots-clés sont: « Amitié » et « Solidarité ». En effet, les laryngectomisés et les autres handicapés de la voix ont parfois peu d'amis et la Voix Brisée devient leur deuxième famille.

Mais se connaître vraiment c'est bien aussi, alors au fil des années on a organisé cinq rencontres à Paris, une dans le sud près de Montpellier et une autre dans le nord chez les chtimis. Ce n'est pas fini.

L'adresse du Forum est: <http://voix-brisee.org>

**La Caisse Desjardins de Mercier-Rosemont est fière d'être partenaire de la Fédération québécoise des laryngectomisés depuis 1978.**



**Desjardins**

Caisse de Mercier-Rosemont

Tél.: 514 254-7878

[www.desjardins.com](http://www.desjardins.com)



## Nouvelles de Québec

par Anick Bard, secrétaire



### Georges Chalifour quitte la présidence

Après plus de vingt ans à servir les intérêts de notre Association, M. Chalifour a décidé de prendre une retraite bien méritée. Et bien qu'il ne fasse plus partie de l'administration, il conti-

nuera de faire partie de la vie active de notre groupe en assistant à nos activités et en se joignant à nous dès qu'il en aura l'occasion. Nous n'avons que très peu l'occasion de souligner le travail bénévole des membres qui œuvrent dans le but d'offrir, année après année, un service de qualité dans les différentes associations de la région. Leur contribution est très importante et chaque fois que l'un d'eux nous quitte, c'est à contrecœur que nous les laissons partir. Merci à M. Chalifour pour toutes ces années !

### Yvan Noël, nouveau président de l'A.L.Q.

Le 5 avril dernier, l'Association des laryngectomisés de Québec a élu comme président du conseil, M. Yvan Noël. Monsieur Noël a été diagnostiqué du cancer des cordes vocales en 2000. Suite à des traitements en radiothérapie, il est entré en rémission en 2005 jusqu'en 2006, et là le cancer est revenu en force et il a alors dû subir sa première trachéotomie accompagnée de radiothérapie et de chimiothérapie.

En 2008, il y a eu fermeture de la trachéo ainsi qu'une nouvelle période de rémission jusqu'en 2010. En 2010, retour à l'hôpital et cette fois nouvelle trachéo avec pose d'une valve parlante. Ce n'est qu'en 2012 que la laryngectomie totale sera exécutée à la suite de la reconstitution de la carotide sectionnée en complication de la radiothérapie. M. Noël a alors entrepris, avec succès, des cours pour apprendre à parler avec la voix œsophagienne. Les résultats sont excellents et M. Noël parle aujourd'hui d'une voix forte et claire.

Malgré plusieurs cancers (prostate, ganglions, peau ...), M. Noël ne s'est pas laissé abattre et il profite largement de la vie en pratiquant le ski, le golf et un peu tout ce qu'il aime. Il s'est beaucoup impliqué au fil des années au sein de plusieurs associations telles que la Chambre de commerce de Québec, la Fondation de l'Hôpital Christ-Roi de Québec, ainsi que la Fondation du Centre Louis-Hébert de Québec. Son implication, bien que récente au sein du conseil d'administration, devrait amener beaucoup de changement et de renouveau au sein de l'Association des laryngectomisés de Québec, et son implication en tant que bénévole-accompagnateur est très appréciée.

### Québec... en fête

Le samedi 23 novembre 2013, l'A.L.Q. organisait, au Centre des loisirs Saint-Rodrigue, un souper-spaghetti pour ses membres. L'activité a été fortement appréciée par la trentaine de personnes présentes et nous espérons répéter l'expérience en 2014.



Nous avons profité de l'occasion pour souligner le départ de M. Chalifour et l'Association des laryngectomisés lui a remis, de la part de la Fédération, une carte-cadeau. Un gâteau en son honneur avait aussi été commandé.

Le traditionnel souper de Noël a réuni encore cette année une trentaine de nos membres. Il s'est tenu au restaurant Le Buffet des Continents de Québec et fut très apprécié. Cet événement permet à nos membres de discuter, de s'amuser et de bénéficier d'un temps d'arrêt en compagnie des membres laryngectomisés et de leur famille.



« À l'an prochain ! »  
**que nous nous  
sommes promis !**





# Ma boîte à malle

Nil Auclair

## **La lampe à l'huile de ma mère et Diogène qui cherche un homme à Athènes**

**Communique Action** a fait place à **Expression d'une Nouvelle Voix**. Sans trop de dommage, je crois. Peut-être est-il temps de mettre à l'heure normale de 2014 nos structures administratives. Question de peaufiner nos actions actuelles et de mieux servir tout notre Québec... laryngectomisé, voici quelques propositions non exhaustives.

- **Prévisions budgétaires** (revenus et dépenses) publiées dans notre Revue dûment adoptées en assemblée générale coïncidant avec l'année financière.
- **Une association provinciale** avec des points de services et une direction générale.
- **Aidants naturels** (prix annuel).
- **Réseau téléphonique provincial** rejoignant nos membres (Noël, anniversaire, suite à leur opération, autres...). Le président ou son représentant rejoint chacun des membres, lors de leur anniversaire de naissance.
- **Certificat-cadeau** à nos visiteurs (Noël); aux nouveaux opérés.
- **Chronique de la présidence** dans chacune des publications d'Expression d'une Nouvelle Voix.
- **Améliorer le réseau de distribution de la Revue** (plan déjà soumis).
- **Maintien et développement** des activités sociales.
- **Réduire le nombre de membres du conseil d'administration** tout en créant des responsables de dossiers avec des mandats précis directement reliés au conseil d'administration.
- **Former un comité provincial restreint** avec échéancier serré visant à peaufiner une réforme administrative.

**Diogène qui cherche un homme à Athènes** pour une volonté politique et des décisions collant aux nouvelles réalités sociales et aux besoins de tous nos membres éparpillés dans tout le Québec.

**La lampe à l'huile de ma mère?** Souvenir d'une époque que je respecte mais qui n'existe plus. Idem pour tout regroupement. (Nil Auclair)

## **De Belgique...**

«Un énoooooorme merci pour l'édition de mars 2014; votre revue trimestrielle est FORT intéressante et très très bien rédigée, belle mise en page aussi! C'est avec grande tristesse que j'y apprend le décès de Jean-Paul Tardif. Je présente à sa famille mes très sincères condoléances. J'avais eu l'immense plaisir de le rencontrer lors d'une assemblée générale de l'Association à Montréal, réunion à laquelle mon amie, Madeleine Desrosiers-Bernier (décédée malheureusement en 2009), m'avait conviée et j'y avais été accueillie chaleureusement. J'avais reçu une tasse que j'utilise toujours le matin pour mon petit déjeuner... Je me dis que ce bénévolat généreux est tellement précieux et salutaire pour les futurs opérés et pour les opérés. Bien sûr, les équipes médicales sont de plus en plus sensibilisées aux aspects humains mais personne d'autre que nous, les opérés, « montrons » et « témoignons » que la vie après est non seulement possible mais qu'elle « offre » encore, malgré tout, une qualité de vie appréciable.....Belle journée à vous tous, grand merci M. Auclair et remettez mes amitiés solidaires à tous les amis et toutes les amies opérées. Avec respect, prenez soin de vous. (Francine Verstraeten, Bruxelles)

## **Club Optimiste de St-Jean-sur-Richelieu**

Dans le cadre de leurs activités, j'ai été invité, avec Jean-Marc Cossette à prononcer une brève causerie lors de leur souper mensuel, le 13 mai dernier. On jase cancer, laryngectomie en particulier. La quarantaine de membres présents ont apprécié. Belle complicité. Message d'espoir et de partage entre tous les convives.



**Un été plein de joie et de bonheur à tous nos lecteurs.**

(photo : Alain Harbec)



## **CANCER TREATMENT IN THE 450 AREA CODE REGIONS**

TVA News of April 11<sup>th</sup> 2014 reported that since April 1<sup>st</sup>, “If you suffer from cancer and you live on the North shore or in the Montérégie area, you will now be able to receive treatments of radiotherapy in your own region instead of 1 of the 4 radiotherapy centers of the greater Montreal”

Coalition Priorité Cancer au Québec as well as several specialists in the Health System condemns this policy of the MSSS. “The coalition has firmly protested his disagreement with the decision of the MSSS and the Health Care and Services of Montreal to force cancer patients residing in the “450 area code and who are actually treated in one of the 4 centers of the Greater Montréal to transfer to Laval and to the Montérégie area, therefore, cutting the budgets of the Montreal hospitals in order to do so.” ( Ref.: 6<sup>th</sup> National Conference to Defeat Cancer.)

The Coalition to add: “ The money should follow the patient not his postal code!” There were no consultation with the patients.(...) Of course, we can only be favorable to the idea of offering treatments the closest to the patient’s home. However, it is not by undressing some to dress others, neither by cutting the funds to establishments and teams in specialized cancer treatments that we will ensure a better quality of care and a better har-

mony of services among the specialized cancer treatment centers of Montreal, Laval and Montérégie.”

As per the team of ENT of the Notre-Dame hospital in Montréal, “**a policy that threatens health care**” this statement is also endorsed by several other specialists of the Greater Montréal. The health ministry has decided to reduce 20 to 30% of budgets of radiotherapy centers of the island of Montréal (...). The government wants to encourage patients to be treated near their home. This measure shall significantly affect patients that are battling with a rare or advanced ENT cancer (mouth, throat, vocal cords).(...) They come from all around the province of Québec, they are referred by their generalist or even from other cancer treatment centers in order to be treated in a CHUM and therefore, receive the excellent treatment given by our multidisciplinary team.” And those to add: “We are not in the doctor Welby era who was capable of treating all types of illnesses by himself, it is well known that the best way of treating cancer is with a multidisciplinary team.(...) Why change something that for once is working well in the Health system in Québec.”

### **A policy that gets a huge reaction**

- **Situation in the “450”:** organization of care in oncology: scientific or political? Denis Soulières, Hematologist-Oncologist at the CHUM, spoke in front of participants of the 6th National conference to defeat cancer, maintained that the scientific aspect should be forefront for the greater welfare of patients. Roughly with the same words he told Patrick Lagacé of La Presse in 2010. I quote: “there exist studies that however demonstrates that an oncologist or surgeon treating a lot of cancer patients is better than the one treating less.” Loose translation: we have to concentrate treatment, not disperse them concludes P. Lagacé. “ The disorganization of Quebec forces concerning cancer serves well the politicians. Because of politics, the patient is allowed to have his treatment near his home. Why? Because three quarters of elected officials, wants the hospital in their county to continue to treat everything. It’s a great sale. If we have to say that hospital X shall no longer do oncology .” (Denis Soulières, La Presse, Oct. 9th 2010)



- As per Barry D. Stein, president of the Colorectal Cancer Association of Canada “We know that we cannot just go out of the country to get our treatments. Are we going to say, today, that we cannot cross the province of Quebec to get a treatment as well?” Such of an affirmation can be applied to a ENT form of cancer.
- Except of a letter that I wrote in the LE CAN-ADA-FRANÇAIS, newspaper of my region.

“I am lucky and unlucky. Unlucky that I lost my vocal cords but doubly lucky that I was taken in charge 9 years ago by the oncology team of the CHUM with more than 40 years of experience. Lucky that I was able to avoid a type of doctor Welby with his medical bag containing Minard’s liniment of the 19th century or any other potion sold by a door to door representative of Rawly’s products.” Just rub it in morning and night...” Times have changed. In 2001 we succeed in a larynx transplant in California. In 2013, an artificial larynx transplant passed the test in Strasbourg. The future of medicine is very exciting. Chance? No.

Lucky, I repeat myself. A problem emerges? A phone call. I get an answer. Evidently, it’s first line services. Supplementary services as well: dentist,

speech therapy, physiotherapy. It is not the 50 kilometers and a parking on Ontario street that are limiting factors. I know that the interaction of diverse services are omnipresent. And that, for the last 9 years. Doubly happy I am: Louis Guertin et Felix Nguyen are my doctor Welby’s, wearing a 2014 smock.

I am a “450” . With the new policy of the MSSS, I would certainly have been discarded of the Notre-Dame hospital team, in Montréal. As if it was not enough that I am battling with cancer. I recently met one of those who have been discarded. He will have to go back and forth between two hospitals and that for the same cancer. Can you imagine that!

Who can say better than the 26 signatories ( health specialists) in their letter in La Presse? “What is the logic in building a state of the art CHUM of two milliards of dollars and at the same time prevent patients of taking advantage of it?” One thing is sure. A patient is in his right to choose his health specialist and the establishment where he wants to be treated. The previous minister of health doctor Hébert recognizes this right.

*Nil Auclair, laryngectomee.*

## 27 nouveaux membres (6 femmes, 21 hommes)

**Mmes FOSTER, Rita** (Forestville), **KENNY, Clarence** (Rouyn-Noranda), **PERRON, Suzanne** (Shawinigan), **THIBODEAU, Louise** (Saint-Fabien-de-Panet), **TREMBLAY, Danielle** (Brossard), **TREMBLAY, Michèle** (Québec).

**MM. BEAULIEU, Jacques** (Saint-Raphaël), **BÉLIZAIRE, Jacques** (Gatineau), **BOHÉMIER, Robert** (Saint-Jérôme), **BRIDEAU, Gérard** (Montréal), **COMEAU, Paul** (Ste-Thérèse), **DAGENAIS, Pierre** (...), **DUBÉ, Marcel** (Trois-Rivières), **HÉTU, Pierre** (Notre-Dame-des-Prairies), **GIRARD François** (Farnham) **HODGINS, David C.** (Shawville), **LANTIN, Pierre** (Saguenay), **LAVIGNE, Roger** (Coaticook), **LEFEBVRE, Jean-guy** (Pointe Calumet), **MARANDA, Louis-Raymond** (Montréal), **POIRIER, Serge** (Saint-Jérôme), **RICHER, Gérard** (Victoriaville), **ROBILLARD, Ulric** (Mont-Saint-Hilaire), **ST-PIERRE, Jacques** (Longueuil), **SAUVÉ, Gilles** (Ste-Sophie), **SYLVESTRE, René** (Gatineau).

## NOS VŒUX LES MEILLEURS

*« J’avance en chantant oubliant douleurs et peines. Ainsi, je puise ma force en pensant à ne jamais regarder derrière. La vie est dure et vous le diront tous les balaises. C’est à nous de chercher douceurs et caresses. Il est inutile de pleurer sur son sort. Tu le sais on obtient rien sans efforts. »*

(Singuila. Album : On ne vit qu’une fois. )



## Chronique de Doris St-Pierre Lafond

Doris St-Pierre Lafond

### Une partie de quilles de 2 908 \$



1<sup>re</sup> rangée : Laurence Gasse, Denise André, Ginette et André Healey, Jacqueline Gasse, Germain Dupont.  
2<sup>e</sup> rangée : Gilles Dubois, Rodrigue Gasse, Lina Dupont.

Oui, oui, vous avez bien lu. Une partie de quilles de 2 908 \$. C'est bien le montant net récolté lors de la journée de levée de fonds que le Comité des activités sociales, mené de main de maître par Sylvie Appleby et Noëlla Boily, a organisé au profit de la Fédération. L'événement avait lieu le dimanche 13 avril 2014 au Salon de quilles BoulZeye situé à Pointe-aux-Trembles. Un grand succès assuré par la participation enthousiaste de 117 personnes, parents, collègues et amis de laryngectomisés. Tout un défi sonore pour les laryngectomisés présents : le plaisir était au rendez-vous et les cris de joie des équipes, emballées, se sont fait largement entendre à chacun de leurs bons coups tout au long de la journée.

L'accueil du personnel du Salon a été formidable et l'organisation, impeccable. En tout, 20 prix ont été remportés par les participants grâce à la généreuse contribution de cinq commanditaires. La Fédération tient à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué



Gilles Dubois, Sylvie Appleby, André Healey, Rodrigue Gasse, Michel Teasdale, Noëlla Boily, Yves Ouellet

financièrement, offert de leur temps et de leur savoir-faire à assurer le succès de l'événement.

À la prochaine, se dit-on.

### Les laryngectomisés à l'émission « Pour le plaisir »

«...la preuve qu'on peut avoir une belle vie malgré notre handicap». C'est en ces termes que le président de la Fédération québécoise des laryngectomisés s'est adressé au public de l'émission « Pour le plaisir » diffusée sur les ondes télé d'ICI Radio-Canada en ce 9 avril 2014. Dès le début de l'émission, les dynamiques animateurs France Castel et Michel Barrette ont accueilli chaleureusement le groupe de laryngectomisés de la Fédération et des proches venus assister à l'émission, de même que le président Yves Ouellet qu'ils ont invité au micro.

Les animateurs se sont intéressés à connaître la cause de la laryngectomie et ont emboîté le pas pour appuyer le président dans son message invitant les laryngectomisés à « **ne pas rester enfermés** » et à **profiter de la vie**, comme en fait foi leur présence à l'émission.

Le groupe a pu profiter de la présence des invités du jour : la pétillante chanteuse Brigitte Boisjoli et l'énergique nouvelle présidente de l'Union des artistes, Sophie Prégent. Le groupe a grandement apprécié sa participation, l'accueil chaleureux de tout le personnel et des animateurs, et l'occasion de faire connaître un peu plus la laryngectomie. Et ils ont maintenant la piqure pour y retourner !



Yves Ouellet, (droite) prés. de la Fédération, en grande conversation avec France Castel et Michel Barrette.