

## PORTRAITS: Des laryngectomisés se racontent

La laryngectomie est sans conteste un tournant dans la vie des personnes qui ont dû « passer par là »: attente, angoisse, choc du diagnostic, hospitalisation, réadaptation et souvent changement de cap professionnel et même social. Mais ce tournant a permis aussi à des laryngectomisés de se découvrir des talents insoupçonnés ou d'éviter de s'imposer des barrières à la poursuite de leurs rêves. Clément Audet et Henri Blanchard sont de ceux-là. Voici leur histoire.

### CLÉMENT AUDET *du négatif au positif*

#### Le scénario habituel

Un an avant sa laryngectomie, Clément Audet a des ratées dans la voix, quand il parlait beaucoup, quand il était en visite. Sa voix revient. Mais il n'en fait pas de cas jusqu'à la Fête du travail 2006: la voix baisse en un jour ou deux mais elle ne revient pas. Consultation à la clinique. « Depuis combien d'années vous fumez? » « Hum... j'ai fumé 45 ans. J'ai arrêté le 11 novembre 2002, le Jour du Souvenir. Je me disais, je vais ainsi m'en souvenir ». Référé au Dr Cérat, ORL à LeGardeur: biopsie, scanner. Référé en radio-oncologie à Notre-Dame. « Une seule solution: il faut tout enlever ». Clément Audet est sous le choc. « Je pensais qu'ils règleraient ça au laser. Ça m'a donné tout un coup. Je ne m'y attendais pas. Ma femme a pris ça dur elle aussi ». Clément Audet a 64 ans. 1<sup>er</sup> novembre: chirurgie. 2 semaines à l'hôpital LeGardeur. Au réveil, même s'il était au courant, le choc de ne pas parler a été grand. Son garçon lui apporte promptement une tablette magique. Puis, c'est l'usage du larynx artificiel que lui apporte l'orthophoniste: « je m'en suis servi même si j'haïssais ça. J'étais essoufflé au moindre effort au début ». Son enfer: prendre soin de sa canule. « Ma femme m'aidait, elle a été bien correcte ». « Vous savez, ça fait 50 ans de mariage cette année. 2 garçons, de bons enfants, sportifs. On les a suivis pour leurs

joutes de hockey de l'âge de 6 à 16 ans. Des voyages avec eux, Gaspésie, Wildwood, Niagara Falls, Lac St-Jean, Val d'Or. On a fait notre possible ». Son regard en dit long sur sa fierté.

#### Les débuts

Mais Clément Audet avoue que son attitude face à la vie n'a pas toujours été ainsi. Ses choix n'étaient pas toujours des plus heureux pour lui-même et pour les autres. « La maladie m'a transformé. J'étais négatif. Je suis passé du négatif au positif ». Dès l'âge de 16 ans, Clément Audet travaille sur les chantiers, à la cuisine ou à bûcher ou estamper du bois. « Un an aux Passes-Dangereuses, 3 ans



Clément Audet (à droite) à St-Raymond-de-Portneuf, Novembre 1960

Dans ce numéro, collaboration spéciale

« *Emilie-Royal Lajeunesse répond à vos questions sur le Service suprarégional aux laryngectomisés (PAC-SAL)* »

à Saint-Raymond de Portneuf». Les Passes-Dangereuses? «Au nord de Chicoutimi et d'Alma». Et Clément Audet d'ajouter «à l'époque les usines étaient polluantes et rejetaient dans le fleuve. On pensait que ça disparaîtrait». On le retrouve ensuite pendant 5 ans dans les manufactures de chaussures à Montréal. Il entre finalement à la Commission scolaire de Montréal comme concierge et y terminera sa carrière 30 ans plus tard au volant des camions. «Jean-Paul Tardif [le fondateur de la Fédération des laryngectomisés] était mon grand patron à l'époque».

## Le changement

Après 30 traitements de radiothérapie échelonnés sur 6 semaines et terminés en février 2007, Clément Audet amorce sa rééducation vocale à l'Hôpital Notre-Dame en mars. 3 mois, 4 jours par semaine jusqu'en juin. «Au bout de 2-3 jours, je suis venu à bout de sortir une syllabe. J'étais content.» Et la joie de ce moment précieux, on la lit encore aujourd'hui sur son visage. «J'ai pas haï ça. Je voyais une amélioration tout le temps, des mots, des petites phrases». Soutenu par Émilie [Royal-Lajeunesse], Louise [Prud'homme] et André Lefebvre. L'amélioration s'est poursuivie même après son congé de l'orthophonie, heureux de pouvoir délaissier son larynx artificiel. «Je suis devenu plus social maintenant, je parle à de plus en plus de monde, plus qu'avant. Quand c'est bruyant, j'ai plus de misère à me faire comprendre, mais j'y vais pareil. On s'approche de son voisin pour se faire comprendre».

Clément Audet voyait désormais la vie différemment. André Lefebvre a donné son nom comme visiteur-accompagnateur. M. Audet n'aurait jamais pensé autrefois avoir ce qu'il faut pour encourager les autres. «Ça a pris du temps avant qu'on m'appelle, ça fait seulement deux ans que je fais des visites. Et j'aime ça. Je travaille avec l'orthophoniste, elle parle, et si je ne peux répondre à certaines questions de la personne, elle peut le faire». Il y a eu LeGardeur, St-Jérôme, Cité de la santé... «Je veux remettre ce qu'on m'a donné. Avant mon opération, quand j'ai vu M. Lefebvre parler, ça m'a donné du courage, ça m'a stimulé. J'étais crinqué. Je veux rendre la pareille.» Il trouve stimulant de voir quelqu'un ainsi qui reprend espoir après le choc. «En pré-op, l'impact est fait. Tu le sens quand tu es avec le patient à l'hôpital. Je voulais être capable de faire comme lui. C'est valorisant pour le patient et pour moi aussi».

Clément Audet a su redonner un sens positif à sa vie. On le sent en paix et heureux de faire une différence auprès des nouveaux opérés. L'air coquin, comme pour faire un clin d'œil à la maladie: «Maintenant j'aimerais chanter. C'est quand on est pas capable qu'on veut!!»

Une rencontre inspirante.  
Merci Monsieur Audet.



«Ça m'a donné du courage... j'étais crinqué»

## S O M M A I R E

- 1 **PORTRAITS. Des laryngectomisés se racontent.**  
Clément Audet: du négatif au positif
- 3 **Henri Blanchard: à la poursuite de son rêve**
- 5 **L'Association des laryngectomisés de Montréal à Joliette**  
In memoriam
- 6 **«J't'aime ma fille... J't'aime Marie-Josée» qu'il m'a dit**
- 7 **Un moment privilégié «notre dîner de reconnaissance»**
- 8 **Émilie Royal-Lajeunesse répond aux questions sur les programmes suprarégionaux du CHUM et du CHUQ.**
- 10 **Nouveaux membres**
- 11 **Documents disponibles via la Fédération**  
Le nouveau comité de la revue  
Pochette d'information aux nouveaux opérés.
- 12 **Le kit du parfait laryngectomisé**  
Un RAPPEL «Recours collectif des victimes du tabac»
- 13 **Mai: Mois de la communication au CHUM**  
Assemblée générale annuelle de l'ALM
- 14 **Assemblée générale annuelle de la FQL**  
Votre «fiche médicale» sur votre iPhone  
Your "Medical Information" on your iPhone
- 15 **The kit of the perfect laryngectomee**  
A reminder "Lawsuit launched on behalf of tobacco victims"
- 16 **À placer à votre agenda...**

Comité de la revue, planification et rédaction:

Sylvie Appleby, Noëlla Boily, France Fontaine,  
Doris St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial: Chantal Blouet

Collaborateurs: Nil Auclair, Chantal Blouet,  
Émilie Royal-Lajeunesse, Michel Teasdale

Traduction: Ginette Grenier et France Fontaine

Infographie: Louise Besner

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

Correction: le comité de la revue

Tirage: 1200 copies

Fédération québécoise des laryngectomisés

5565, rue Sherbrooke Est,

Montréal (Québec) H1N 1A2

Tél.: 514 259-5113

Téléfax: 514 259-8946

fqlar@fqlar.qc.ca

www.fqlar.qc.ca

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

© 2015 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.

«Coopérative la Seigneurie de Boucherville. **Le projet d'habitation en voie d'être concrétisé**». C'est le titre d'un article publié le 24 juin dernier dans le journal local La Seigneurie de Boucherville. La coopérative a reçu le premier juin l'aval de la Société d'habitation du Québec pour construire une résidence pour les aînés à revenu modeste habitant Boucherville ou y ayant déjà résidé. Un projet de 80 logements estimé à 17 Millions\$. L'instigateur: Henri Blanchard, laryngectomisé. Rencontré lors de l'Assemblée générale annuelle de l'Association des laryngectomisés de Montréal le 3 juin, Henri Blanchard se montre des plus heureux du dénouement de ce projet qui lui tenait à cœur et sur lequel il a travaillé durant cinq ans. Une initiative qu'il accepte de partager avec les lecteurs d'*Expression d'une Nouvelle Voix*.



Le projet de Coopérative approuvé

Au jour du rendez-vous, le couple Blanchard m'accueille avec empressement dans le logement fort agréable qu'ils habitent depuis 30 ans. «Nous avons été les premiers locataires» disent-ils, de cette petite coopérative qui leur assure une belle qualité de vie. Un concept auquel ils croient et qui a guidé leurs actions. Leur premier réflexe: me présenter leurs enfants et petits-enfants, 3 garçons, 7 petits-enfants, dont les photos tapissent le couloir menant au salon. Leur fierté, avec raison. Un couple très uni et que les méandres de leur vie a soudé. «Sa» France, comme il répète souvent en parlant de sa femme. «Monsieur Blanchard, racontez-moi ce qui vous a mené à vous engager et à persévérer dans un projet d'une telle envergure?» «LA» question était posée et la réponse débute loin dans le temps. Un récit dont on connaît l'aboutissement mais où s'enchevêtrent le sens inné des affaires, l'esprit de famille, la maladie et une capacité de rebondir hors du commun.

Henri Blanchard a 70 ans et, me fait-il remarquer, «les cheveux encore noirs», ce qui contribue avec son visage rieur à lui conserver un air de jeunesse. Né à Magog en 1945, le 3<sup>e</sup> enfant d'une famille de 7, 5 garçons, deux filles. Une famille heureuse mais pauvre, très pauvre. «Je me sentais diminué d'être pauvre». Ses parents triment dur à la Dominion textile. Il rêve de devenir avocat mais «il n'y a pas de bourse pour les pauvres». À 8 ans, il manifestait déjà son sens des affaires: il gagne des sous en aidant les clients du marché à transporter leurs achats avec sa voiturette. À la même époque, il devient livreur de journal, La Tribune de Sherbrooke, après l'école: 100 portes à faire! Sa mère s'interpose: c'est trop. Il partagera le parcours avec son frère. À 12 ans, il quitte la maison pour aller travailler à la cuisine du Club du Mont-Orford où sa mère travaille aussi désormais. Il débute en lavant la vaisselle et doit y habiter car il est responsable de surveiller la génératrice, seule source d'électricité de l'endroit. Son intérêt pour la cuisine le mènera à Montréal pour débiter une formation qu'il terminera à Sherbrooke. Note finale: 96 %.

Henri Blanchard a maintenant 18 ans: il travaille comme cuisinier à l'Hôpital de la Providence de Magog où il rencontre «sa» France qu'il épousera 3 ans plus tard. Il est élu président du syndicat des employés de l'hôpital, le plus jeune président de syndicat au Québec qui le met sur la ligne de front lors d'une grève des hôpitaux en 1964. 1965, il démarre un Club de scooter «pour avoir du fun», club encore actif aujourd'hui. En 1968 France et Henri accueillent leur premier enfant. L'année suivante, il ouvre avec son frère «et des tables achetées de l'Expo 67» la première pizzeria à Magog. Un succès instantané, fulgurant, qui les oblige à fermer leur porte durant une semaine pour se réorganiser. À 25 ans, il a 35 employés. C'est exigeant, il travaille 20 heures par jour. 1970 puis 1971, le couple a deux autres enfants. Mais quand «sa» France tombe malade, il n'a plus le choix de céder son restaurant. Il travaille ainsi quelques années à un peu tout, puis ouvre un nouveau restaurant à Magog qu'il vendra en 1982.

La famille déménage ensuite à Boucherville et s'y fait une vie: elle devient le premier locataire d'une toute nouvelle coopérative d'habitation. Henri prend alors en charge la carrière de son benjamin, un jeune homme





Henri et France Blanchard

dont la voix exceptionnelle le mènera autour du monde, en passant par le Lido de Paris. Parallèlement, notre entrepreneur-né trépigine et commence à se bâtir des commerces de meubles, exigeant d'habiles négociations et arrangements à Boucherville et à Montréal.

## Quand la santé périclité

Puis, rien ne va plus. Henri Blanchard a développé depuis l'enfance un surplus de poids de plus en plus important. « J'ai été 5 ans sans dormir. J'étouffais. Le jour, je m'endormais partout, comme ça, sans avertir. Les gens pensaient que j'étais chaud. Je brûlais les tapis et les comptoirs avec mes cigarettes. ». On lui diagnostique le Syndrome de Pickwick: il passera durant ces 5 années toutes ses nuits assis, ... à fumer... pour passer le temps. « Trois « gros » paquets par jour ». Incapable de travailler dans ce contexte, il doit tout laisser. Mais ses troubles respiratoires se compliquent et le mènent à consulter Dr Tabet à l'Hôpital Notre-Dame: cancer de la gorge. « Il faut opérer, ça presse ». Malgré qu'obésité et troubles respiratoires accroissent les risques, notre homme n'est pas inquiet et fait confiance. Une première étape pour la trachéotomie, « assis sur la table » puis, une semaine plus tard, la laryngectomie. On est le 1<sup>er</sup> juin 1993. Une complication survient et il doit être réopéré d'urgence « mon médecin est sorti de son congé et revenu de loin pour m'amener à la salle d'opération à 10 heures 30 du soir », remarque qui en dit long sur la reconnaissance qu'il a envers cet homme. Sa famille se relaie jour et nuit à ses côtés pendant sa récupération: « ça m'a sauvé ». Pour la première fois, il dort couché, rassuré par la présence de son fils qui le veillait. À partir de ce moment, ça en sera fini de dormir assis.

Il se débrouille alors bien avec le larynx artificiel que l'orthophoniste lui a remis. Il reçoit la visite de Clément Bolduc, rééducateur laryngectomisé qui l'impressionne avec sa voix. Notre frondeur réplique « toi tu parles,

moi je vais chanter ». Mais son premier essai de rééducation est négatif. Toutefois, il continue de pratiquer. Après une pause, il entreprend un deuxième essai de rééducation qui cette fois-ci est concluant: il parle très bien. « Si vous pouviez rajouter une petite phrase sur Louise Prudhomme qui fut pour moi une grande motivation dans la démarche pour reparler ». Une reconnaissance qui en dit long.

Il devient visiteur dans les hôpitaux mais cesse après avoir perdu des collègues: il avait besoin de s'éloigner pour vivre autre chose. Il se tourne vers les écoles pour sensibiliser les jeunes aux méfaits de la cigarette et aider les clients des CLSC qui voulaient arrêter de fumer. Il s'est même approché un jour d'un groupe de 7-8 jeunes qui fumaient en bordure d'un centre commercial pour leur expliquer les conséquences que l'usage de la cigarette avait eu sur lui: un jeune a immédiatement écrasé sa cigarette et dit « c'est fini pour moi ». Le message était passé.

## Le projet de coopérative

Après s'être « tourné les pouces quelque temps », selon sa propre expression, notre homme s'occupe en aidant ses fils à la comptabilité de leur commerce. Il devient membre du CA de la Fédération des coopératives de la Montérégie (FÉCHAM) et travaille à la création de la coopérative La Seigneurie de Vaudreuil, ce qui lui donne l'idée de développer un tel projet à Boucherville. Il prend action et présente son projet à l'assemblée générale de 2009 après avoir convaincu des organismes comme la FADOC et le comité des sages. Il rencontre alors le maire de la ville, M. Jean Martel, qui manifeste aussi de l'intérêt. M. Blanchard devient par la suite président de la FÉCHAM et présente au maire Martel le directeur de développement et le directeur général de leur organisme. Ça y est, c'est parti! Mais Henri Blanchard doit à regret laisser la présidence de la FÉCHAM en cours de route pour des raisons de santé: il est opéré au cœur et aux reins et « quelques autres opérations secondaires ». Même si la pente est plus longue à remonter, il poursuit le travail comme vice-président de la Coopérative de Boucherville, reste proche des développeurs et est aux premières loges lors de l'annonce officielle le 1<sup>er</sup> juin. Mission accomplie et reconnaissant à la présidence qui a pris les rennes à la poursuite de son rêve. D'ici la fin de 2016, le projet aura pignon sur rue. Sa laryngectomie et « tout le reste » n'auront pas eu raison de son rêve...



## L'Association des laryngectomisés de Montréal à Joliette

Doris St-Pierre Lafond

Dans le cadre de ses Cafés-rencontres, l'Association des laryngectomisés de Montréal (ALM) s'est rendue à Joliette, plus précisément au Centre hospitalier régional de Lanaudière (CHRD) le 1<sup>er</sup> juin dernier. Une occasion pour les personnes laryngectomisées de la région et leurs proches de rencontrer d'autres laryngectomisés et de partager leur expérience et leurs interrogations. Étaient présents à la rencontre Annie Bertrand, orthophoniste au CHRD, Jean-Guy Gagnon et Michel Teasdale, laryngectomisés visiteurs-accompagnateurs et animateurs, Doris St-Pierre Lafond, pour la logistique, de même que 16 personnes, laryngectomisées ou leurs proches, conjoints ou enfants. Une personne devant être laryngectomisée quelques jours plus tard avait tenue à assister à la rencontre. D'autres étaient récemment laryngectomisés et certains depuis de nombreuses années. Le visiteur-accompagnateur attitré à l'hôpital, M. Gérald Savoie, était également du nombre.



Quelques-uns des participants entourant Annie Bertrand, orthophoniste

Jean-Guy Gagnon a présenté son histoire, question d'ouvrir les échanges, ce qui n'a pas tardé. Les sujets abordés par les participants ont été nombreux. Parmi

eux on note la protection du stoma, particulièrement le carré-mousse à placer devant le stoma, et les diverses prothèses trachéo-oesophagiennes, celles que le laryngectomisé place lui-même et celles à port prolongé installées par l'orthophoniste. Les bienfaits des « HME » (pour Heat and Moisture Exchanger), ces systèmes installés sur le stoma permettant l'échange d'air et le maintien de l'humidité au niveau de la trachée, ont également fait l'objet de discussions. L'intérêt s'est aussi porté sur les « aides techniques » comme le micro et l'amplificateur, les voix de synthèse pour les téléphones intelligents et les larynx artificiels, ces derniers suscitant parfois de la gêne chez leur usager. Fût aussi abordée la question des sorties, ces antidotes à l'isolement, et des voyages, cette fois sous l'angle de la préparation du nécessaire de rechange pour les soins et les aides techniques de même que sous l'angle des assurances. Les animateurs ont conclu en brochant le tableau des services offerts par la Fédération des laryngectomisés.

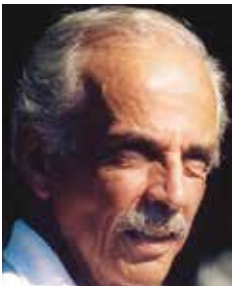
Une rencontre qui a permis à chacun de s'exprimer, de bénéficier de l'expérience des autres et de partager ses questionnements. Un merci tout spécial à Annie Bertrand qui a permis cette rencontre en acceptant de recevoir le groupe au sein de l'hôpital.

L'ALM prépare dès l'automne d'autres Cafés-rencontres. Les régions ciblées : Gatineau, Montérégie, Montréal, Québec, Saguenay et Trois-Rivières. Surveillez l'invitation qui vous parviendra par la poste et l'horaire des rencontres sur le site Web de la Fédération au [www.fqlar.qc.ca](http://www.fqlar.qc.ca).

## In memoriam

**MM Alain Beauregard (St-Hyacinthe), Raoul Desormeaux (Val D'Or), Julien Gauthier (Montréal) et Robert Marchessault (Sherbrooke).**

***Nous offrons toutes nos sympathies aux familles éprouvées.***



## « J't'aime ma fille... J't'aime Marie-Josée! » qu'il m'a dit.

Nil Auclair, laryngectomisé



« Assise en face de lui: « Papa m'aimes-tu? - Tu sais bien que...- Je veux t'entendre le dire! - Voyons donc tu l'sais... - Tu ne me l'as jamais dit de toute ta vie! Je veux l'entendre!- J't'aime ma fille! J't'aime Marie-Josée! Enlacés tous les deux, nous avons pleuré. Quelques jours plus tard: « Mon père est parti rejoindre ma mère ce matin. Repose

en paix mon beau papoutte d'amour. Je ne t'oublierai jamais xx. »

Le cancer m'a fait croiser Jean-Marc Cossette, laryngectomisé en 2009. Il n'avait pas son égal au resto du coin, même avec sa voix chancelante. Il commentait comme pas un ses *trips* en Chine, à Cuba, en Beauce. Il m'emmenait virtuellement en skis, à la pêche, au golf. Il trippait sur Toast-Master, le golf, son Club Optimiste et maudissait ses litanies de tickets de stationnement près du CHUM. « La vie est belle! » Son pacemaker récent ne le dérangeait pas. Le 7 février dernier je me suis rendu à son 3 ½. Décharné JM\_K7. (nom de code) « Cancer très agressif... Fini! T'appreras que ça frappe... Je suis prêt. Ce soir, c'est ce soir. Demain, sera demain. » Mon chum s'excuse, incapable de se lever de sa chaise roulante pour m'accompagner à la sortie. J'irai souvent jaser avec lui aux soins palliatifs.

Dernièrement j'étais avec Marie-Josée au même resto et table que j'ai fréquemment occupée avec son père. « J'ai perdu ma mère en 2004, emportée en 3 mois par un cancer au poumon. Elle avait 64 ans. Choc terrible! Pire que la perte de papa. » Novembre dernier. « Deux cancers coup sur coup de mon père chamboulent tout chez moi. » Soins médicaux à domicile dans un premier temps. Elle y participe tout en conciliant travail, responsabilités familiale et professionnelle. « J'ai eu des doutes face à la décision pour les soins palliatifs. Mon père ne voulait pas partir de chez lui mais nous ne pouvions lui assurer une sécurité en tout temps. Finalement il a bien réagi. » Marie-Josée quitte pour un temps son boulot pour s'occuper de son père. « Je passais au moins 3 heures par jour à ses côtés. Parfois plus. Chaque matin, je nettoyais sa trachéo. On a ri, pleuré, parlé de la pluie et du beau temps, de la vie après la mort, de nos croyances, de ceux qu'il allait laisser. On gâte le

paternel. « Nous lui avons fait plein de soupers, amené jouer 2 games de golf intérieur. La visite de ses deux petites filles le comblait au plus haut point. Il ne voulait pas mourir. Pour lui c'était abandonner. Il s'accrochait... au chapelet cassé en deux de ma mère qui était contrairement à lui très pieuse. Il refusait de nous dire qu'en réalité il croyait à une vie nouvelle. Tu feras réparer son chapelet me disait-il souvent. » Marie-Josée ouvre sa bourse, larmes aux yeux. Elle me tend le chapelet de sa mère... cassé en deux. « J'veis le faire réparer... Promis! »

La fin. « On le veillera chacun notre tour, moi et mon frère, François. Depuis 3 mois, je dormais avec le téléphone près de moi. Il a sonné à 5 heures du matin le 5 mai. J'ai couru à la chambre de mon père. Les préposés étaient en train de le laver. Pas grave. Il fallait que je lui touche, que je le prenne dans mes bras. » Jean-Marc repose depuis au cimetière de Saint-Blaise auprès de sa chère Germaine.



Volubile Marie-Josée. « Je n'ai aucun regret d'avoir vécu avec mon père sur son lit de mort. » La vie, la maladie, la mort pour elle? « La vie est belle. La maladie il faut l'apprivoiser. La mort, c'est ce qu'il y a au bout du chemin. Comme disait mon père, un jour on attend l'autobus mais on ne sait juste pas où elle va! Un aller simple sans billet de retour. Je parle à mon père. Ça m'aide beaucoup. » Ton entourage? « Mon mari et mes enfants sont aussi en deuil de cet homme exceptionnel qui meublait notre vie de façon spéciale et pleine de surprises parfois pas trop drôles. On s'ennuie de notre étoile comme dit si bien ma petite de 3 ans. »

Marie-Josée a eu besoin d'aide avant de retourner au travail. Elle fut une « proche aidante d'une personne atteinte d'un cancer laryngé parlant pour l'autre. **Il nous faut entendre leur voix...** » comme dit Marie-Ève Caty, orthophoniste et professeure à l'UQTR.

Ce petit billet pour: « on a entendu ta voix Marie-Josée pendant des mois. » Aussi pour réentendre: « J't'aime ma fille... J't'aime Marie-Josée! »





## Un moment privilégié « notre dîner de reconnaissance » *Hommage à André Healey*

Sylvie Appleby

Par un beau dimanche midi exactement le 31 mai dernier, une tablée de 75 personnes se sont rencontrées autour d'un bon repas en compagnie de leur famille et amis au Restaurant Costa Del Sole dont une quinzaine de laryngectomisés.



Les familles étaient au rendez-vous

On a profité de cette rencontre pour rendre hommage à un grand bénévole, M. André Healey, qui pour l'occasion était accompagné de sa charmante épouse Ginette, sa fille Caroline et son conjoint Eric, son fils Martin et sa conjointe Marie-Hélène ainsi que ses deux merveilleux petits enfants Sean et Liam.



André Healey et sa famille

En effet André a décidé de donner de son temps à la Fédération Québécoise des laryngectomisés à la demande de son grand ami laryngectomisé et compagnon de travail M. André Lefebvre. Après 9 ans d'implication il est toujours avec nous et son engagement est sans fin....dans les années passées il a déjà été directeur à l'ALM et Président de la FQL. Maintenant il est Responsable du comité des visiteurs/ accompagnateurs, vice président de la Fondation des laryngectomisés, maître de cérémonie lors de nos évé-

nements et pince sans rire..... vous ne passez pas un moment avec André sans sourire... c'est garanti. Des témoignages d'amitié ont été livrés par des compagnons de bénévolat et sa fille Caroline lui a rendu un vibrant hommage. Pour cette implication, le Conseil d'administration a remis à André un bel ensemble de crayons personnalisés. Bravo et on veut te garder encore longtemps.

Cette année, nous avons du nouveau, Mme Moira Daly, orthophoniste depuis 23 ans et représentante au Canada pour la compagnie Atos Medical, fabriquant des produits Provox pour la rééducation vocale et pulmonaire suite à une laryngectomie, était présente à notre dîner pour présenter des produits de communication. Plusieurs laryngectomisés se sont montrés très intéressés par les divers produits et systèmes de communication. D'ailleurs nous en ferons la présentation et la description dans les prochains numéros de la revue. Nous remercions Mme Daly, encore une fois pour sa présence ainsi que, pour la gratuité du premier verre de vin offert à l'ensemble des personnes présentes.



Moira Daly répond aux questions

Cette année nous avons quelques nouveaux visages et cela nous a fait grand plaisir. Nous avons aussi fait « des heureux », en effet quelques participants ont gagné de beaux cadeaux dont une peinture offerte à titre gracieux par madame Gaétane Gagnon à la FQL. N'oubliez pas que ce dîner est un moment privilégié de rencontre. Espérant vous voir à notre prochaine activité.



Gagnante de la toile de Gaétane Gagnon

## Disponibles? Non disponibles? Gratuits? Non gratuits?



### Émilie Royal-Lajeunesse répond aux questions des laryngectomisés sur les services offerts par les programmes suprarégionaux du CHUM et du CHUQ

Le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et le Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec) sont mandatés par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) depuis plus de 30 ans pour rendre accessibles 1) des fournitures et 2) des équipements spécialisés nécessaires à la communication après une laryngectomie ou une trachéotomie. On s'attarde ici aux questions posées le plus fréquemment par des personnes qui ont subi une laryngectomie totale.

#### **Q: Après ma laryngectomie, on m'a prêté un larynx artificiel buccal modèle Cooper-Rand. Puis-je le garder même si je développe un autre mode de communication?**

R: La principale mission du Service aux laryngectomisés (le programme suprarégional s'adressant aux personnes ayant subi une laryngectomie) est d'offrir une aide à la communication ou des services de réadaptation à chaque personne laryngectomisée à travers le Québec. Pour y parvenir et afin d'assurer la survie du programme, un encadrement est évidemment nécessaire. Lorsqu'une personne s'engage au programme Service aux laryngectomisés, elle accepte notamment de « retourner son aide à la communication si elle ne l'utilise plus ou si elle utilise un autre moyen de communication ». Il est donc attendu qu'une personne laryngectomisée ayant développé un autre mode de communication retourne son appareil au centre de distribution afin que quelqu'un d'autre puisse éventuellement en bénéficier.

Toutefois, il est possible de conserver un appareil un certain temps lorsqu'il y a transition d'un mode de communication vers un autre. Par exemple, une personne commençant à utiliser une prothèse trachéo-oesophagienne peut conserver son larynx artificiel jusqu'à ce qu'elle puisse en faire une utilisation aisée et répondant bien à ses besoins de communication.

Finalement, certaines situations exceptionnelles pourraient justifier qu'une personne se voit attribuer

deux aides à la communication. Si vous avez des besoins particuliers, n'hésitez pas à en discuter avec votre orthophoniste.

#### **Q: J'utilise un larynx artificiel Cooper-Rand comme unique mode de communication et ce à long terme. J'ai rencontré un laryngectomisé qui utilise un larynx artificiel au cou modèle Servox. J'aimerais bien l'essayer. Est-ce possible? Comment procéder? Est-ce que cet appareil est aussi prêté gratuitement?**

R: Il est tout à fait possible d'essayer un larynx artificiel de type « au cou ». Vous pouvez d'abord contacter l'orthophoniste ou le service d'orthophonie ayant assuré votre suivi après la laryngectomie totale. L'orthophoniste pourra alors évaluer avec vous si cet appareil vous convient. S'il y a lieu de procéder à un échange, le nouvel appareil vous sera prêté gratuitement, sous les mêmes conditions d'engagement au programme suprarégional.

Si vous n'êtes plus suivi en orthophonie depuis longtemps ou avez de la difficulté à obtenir un rendez-vous, vous pouvez contacter le centre suprarégional du Service aux laryngectomisés associé à votre région (voir coordonnées plus bas) pour de l'assistance.

#### **Q: J'ai développé la voix œsophagienne mais elle n'est pas très forte. Je rencontre des laryngectomisés qui ont une prothèse trachéo-oesophagienne et parlent plus fort que moi. Comment savoir si ça me convient car il y a très longtemps que j'ai été laryngectomisé? Les prothèses sont-elles fournies gratuitement?**

R: Le fait d'avoir été laryngectomisé depuis longtemps n'est pas un empêchement en soi à passer de la voix œsophagienne à la prothèse trachéo-oesophagienne. Il faut cependant garder en tête que chaque mode de communication présente ses avantages et ses inconvénients. Par exemple, la prothèse trachéo-oesophagienne peut souvent permettre la production d'une voix plus forte, mais son utilisation nécessite aussi des soins d'entretien qu'il faut considérer.



Deux professionnels pourront vous aider à évaluer si la prothèse est une option envisageable et intéressante pour vous. L'orthophoniste vous guidera dans votre réflexion en discutant avec vous des pour et des contre de chaque moyen de communication. Il ou elle pourra évaluer si la prothèse est susceptible de bien fonctionner en tenant compte de votre situation personnelle. Un chirurgien ORL évaluera la possibilité de procéder à la chirurgie d'un jour nécessaire à la mise en place d'une prothèse trachéo-oesophagienne et vous expliquera en quoi consiste l'intervention.

Si vous deveniez un utilisateur de prothèses trachéo-oesophagiennes, les prothèses et les fournitures nécessaires à leur entretien vous seront fournies par le Service aux laryngectomisés, encore une fois selon les conditions d'engagement au programme.

**Q: Je travaille encore depuis ma laryngectomie et on m'a parlé d'un amplificateur de voix qui pourrait m'être utile lorsque je rencontre des clients dans des milieux plus bruyants. Est-ce disponible par le programme ?**

R: Certains modèles d'amplificateurs de voix sont en effet disponibles au Service aux laryngectomisés. Ils sont généralement prêtés à des personnes laryngectomisées communiquant avec la voix œsophagienne et dont l'intensité de la voix n'est pas toujours suffisante. Vous pouvez communiquer avec votre orthophoniste afin d'évaluer votre éligibilité à un tel prêt et pour savoir si ce type d'appareil vous conviendrait.

**Q: Certains laryngectomisés portent un carré de mousse pour couvrir leur trachéotomie et d'autres un filtre ajouré blanc couvrant plus largement le cou. Quels sont les avantages de l'un et de l'autre ?**

R: Ces deux types de filtres jouent les mêmes rôles, soit: 1- prévenir l'entrée de corps étrangers dans la trachée, 2- limiter l'accès aux polluants présents dans l'air et 3 - favoriser le maintien d'un degré d'humidité suffisant dans la trachée. Lorsqu'une personne laryngectomisée est porteuse d'une canule trachéale (tube blanc inséré dans la trachée lors de l'opération), le filtre blanc muni de cordons pour l'attacher au cou est de mise. Autrement, il s'agit de préférences personnelles. Le filtre blanc a l'avantage d'être lavable et de tenir solidement en place grâce aux cordons. Certains pourront cependant trouver les cordons difficiles à attacher et à « camoufler ». La bande autocollante des

filtres mousse pourra quant à elle satisfaire certaines personnes recherchant la discrétion, mais il s'avérera parfois difficile de les faire tenir en place toute la journée, surtout lors des chaudes journées d'été. Il faut les essayer pour les comparer !

N.B.: Les filtres munis de cordons sont disponibles à la Société canadienne du cancer via leur programme d'aide matérielle (<http://www.cancer.ca> > soutien et services > aide matérielle).

Les filtres mousses carrés («Laryngofoam») sont exceptionnellement fournis par les centres supra-régionaux du Service aux laryngectomisés (voir coordonnées plus bas) même s'il ne s'agit pas d'un produit lié directement à la communication.

**Q: Je suis un utilisateur de prothèse trachéo-oesophagienne que je peux enlever, nettoyer et replacer moi-même régulièrement. J'ai rencontré un laryngectomisé qui m'a mentionné qu'il était porteur d'une « prothèse à port prolongé ». De quoi s'agit-il ? Comment savoir si ça me convient ? Est-ce aussi fourni gratuitement ?**

R: Une prothèse à port prolongé est une prothèse qui a été conçue pour être maintenue en place, sans retrait pour fins de nettoyage, pour une durée minimale de 3 mois. Elle ne peut être installée que par un professionnel qualifié (généralement l'orthophoniste) contrairement à la prothèse dite « standard » que vous apprenez à changer vous-même. Elle peut s'avérer utile pour une personne laryngectomisée qui présente des limitations physiques compliquant les changements autonomes des prothèses (exemples: mauvaise vue, diminution de la dextérité). Elle peut aussi être indiquée si l'insertion de vos prothèses devient difficile (exemple: « fistule serrée » ) ou si vos prothèses ont tendance à se déloger.

L'énergie que vous déployez à changer vous-même vos prothèses vous apporte cependant un avantage non négligeable: l'autonomie. Changer vous-même votre prothèse limite vos déplacements dans les centres hospitaliers et vous permet de planifier plus aisément des projets de voyages et de séjours loin de votre orthophoniste préféré(e) ... Si vous pensez que la prothèse à port prolongé pourrait s'avérer bénéfique pour vous, n'hésitez pas à contacter votre orthophoniste pour une évaluation. Comme la prothèse standard, la prothèse à port prolongé est fournie par le Service aux laryngectomisés selon les règles en vigueur.

**Q: J'utilise une valve avec un support de valve pour ne pas avoir à boucher du doigt ma trachéotomie. Le programme offre-t-il un choix de valves et de supports de valve ?**

R: Oui, plusieurs types de support sont actuellement disponibles. Une évaluation avec votre orthophoniste pourra permettre de déterminer quel type de support vous convient le mieux.

**Q: J'ai rencontré des personnes laryngectomisées qui utilisaient un « HME » maintenu par un support de valve qui les aidait à gérer les sécrétions et la toux et dont ils disaient grand bien. Chacun avait toutefois à déboursier pour utiliser ce dispositif au quotidien. Avant de déboursier, puis-je en faire l'essai pour savoir si ça me convient ?**

R: Votre orthophoniste est certainement le professionnel le mieux placé pour faire avec vous les essais et les ajustements nécessaires à l'utilisation d'un filtre HME. Bien qu'aucun programme ne fournisse ce type de filtre, il est possible d'obtenir des échantillons des différents distributeurs de filtres HME. Une fois les bons filtres et supports identifiés, vous aurez en main les informations nécessaires pour vous procurer les produits souhaités ou pour procéder à une demande de remboursement si vous êtes détenteur d'une assurance santé couvrant ce type de fourniture.

**Q: Si je suis prêt à payer pour une fourniture ou un équipement qui n'est pas dispensé gratuitement, puis-je avoir du soutien pour faire de bons choix ?**

R: Tout comme pour les filtres HME, vous pouvez trouver réponses à vos questions concernant les fournitures et équipements relatifs à la communication auprès de votre orthophoniste même si ces produits ne sont pas couverts par le Service aux laryngectomisés.

Le personnel des centres suprarégionaux peuvent également vous fournir les coordonnées de distributeurs

si vous connaissez d'emblée le produit que vous désirez vous procurer (exemple: vous êtes un excellent utilisateur de prothèses trachéo-œsophagiennes, mais vous souhaitez vous procurer par vos propres moyens un larynx artificiel pour votre tranquillité d'esprit).

**Q: Si moi ou les intervenants de mon hôpital avons des questions sur le programme, avez-vous un site internet, une adresse courriel ou des numéros de téléphone pour vous rejoindre.**

R: Le guide de services des programmes suprarégionaux est disponible sur les sites du CHUM ([www.chumontreal.qc.ca](http://www.chumontreal.qc.ca)) et du CHU de Québec ([www.chuq.qc.ca](http://www.chuq.qc.ca)). Il est aussi possible d'accéder rapidement au guide en recherchant « service aux laryngectomisés » dans un navigateur web. Un lien vers le document apparaît également sur le site internet de la Fédération québécoise des laryngectomisés du Québec ([www.fqlar.qc.ca](http://www.fqlar.qc.ca)) dans la section « ressources du réseau/fournitures et équipements ».

Enfin, le personnel des centres suprarégionaux est disponible pour répondre à vos questions sur ce programme aux coordonnées suivantes :

**Centre suprarégional de Montréal  
(CHUM – Hôpital Notre-Dame)**

1560 rue Sherbrooke Est,  
pavillon Mailloux, porte k-3246  
Montréal, H2L 4M1  
Téléphone : 514 890-8000, poste 25585  
Courriel : [sal-pac.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:sal-pac.chum@ssss.gouv.qc.ca)

**Centre suprarégional de Québec  
(CHU de Québec – Hôtel-Dieu)**

11 Côte du Palais, porte 1565  
Québec, G1R 2J6  
Téléphone : 418 525-4444, poste 15095

## 27 Nouveaux membres

*Chantal Blouet, secrétaire administrative*

**Mmes Chantal Brisebois (Le Gardeur), Cécile Langlois (Montréal), Thérèse Manseau (Montréal), Sylvie Therrien (Blainville).**

**MM. Raymond Asselin (Causapscal), Gilles Beaulieu (St-Lin), Claude Bélair (St-Eustache), Antoine Boutin (St-Bernard), Louis Caher (Québec), Jean Guy Caron (Saguenay), Bert Denittis (Delson), Jacques Dufour (Port Cartier), Gilles Émond (Portneuf), Gaston Gagné (Boisbriand), Michel Gagné (Laurierville), Gilles Gauthier (Mont Laurier), Denis Gilbert (St-Tite), Marcel Gosselin (Châteauguay), Alain Grenier (Québec), Gaétan Labbé (St-Agapit), Albert Lachance (Québec), Edouard Legault (Ste-Agathe), Michael Molnar (La Peche), Jean Pierre Paquin (Brossard), Pierre Paul Proulx (Blainville), Denis Rouleau (Québec), Hajer Toukabri (Québec).**



## Documents disponibles via la Fédération

### *Volet 3: Information sur le cancer de la gorge et de la langue*

Doris St-Pierre Lafond

Vous êtes à la recherche d'information sur la laryngectomie et tout ce qui l'entoure? La Fédération dispose de divers documents susceptibles de combler vos besoins. Dans les deux précédents numéros de la revue *Expression d'une Nouvelle Voix*, nous traitons d'un premier volet INFORMATION GÉNÉRALE SUR LE CANCER et FAIRE FACE AU CANCER. Dans le présent numéro, on vous transmet les titres des documents disponibles VIA LE SITE WEB de la Fédération et qui portent sur le cancer de la gorge et de la langue

#### Documents du CUSM

1. Le cancer du larynx. Information à l'intention des patients (en anglais, Cancer of the Larynx. Patient Information)
2. Le cancer de la langue (en anglais Tongue Cancer)

#### Document de la société canadienne du cancer

3. Cancer du larynx. Comprendre le diagnostic (en anglais, Laryngeal Cancer. Understanding your Diagnosis)

#### Documents de la clinique Mayo (en anglais seulement)

4. Throat Cancer
5. Tongue Cancer

Rendez-vous au [www.fqlar.qc.ca](http://www.fqlar.qc.ca) sous «Laryngectomie/Faire face au cancer» ou «Glossectomie».

## ***N'oubliez pas*** **Pochette d'information** **aux nouveaux opérés.**

***Nous révisons la pochette d'information aux nouveaux opérés en janvier 2016.***

***Vos commentaires et suggestions seraient appréciés.***

***Vous avez jusqu'au 31 décembre pour nous les transmettre.***

## Le nouveau comité de la revue

Nous sommes heureux de vous présenter le nouveau **Comité de la revue**: debout, Noëlla Boily et Sylvie Appleby, assises, France Fontaine et Doris St-Pierre Lafond.

Vous désirez collaborer? Vous aimeriez nous suggérer un sujet de reportage ou une entrevue d'une personne laryngectomisée ou proche aidante? Vous pouvez nous joindre au [fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca) ou en téléphonant au 514 259-5113.



## The committee behind this publication

We are happy to introduce our new publication committee: standing, Noëlla Boily and Sylvie Appleby, seated, France Fontaine and Doris St-Pierre Lafond.

You would like to join the committee? You would like to suggest a subject to cover, an interview of a laryngectomee or a caregiver? You can contact us at [fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca) or call 514 259-5113.





## Le kit du parfait laryngectomisé

France Fontaine, laryngectomisée

Quand nous partons à l'extérieur de notre domicile, il est important d'avoir notre trousse **\*au cas où\***. Voici le minimum des articles pour sa composition: un miroir, le nécessaire pour nettoyer le stoma et/ou la canule (tiges montées, pince, débarbouillette, brosse à canule), un protecteur trachéo de type «Laryngo-foam», de tissu ajouré blanc ou un foulard. Pour les porteurs de prothèse trachéo-œsophagienne: une prothèse de rechange, sa tige d'insertion et du ruban adhésif (sauf pour les prothèses à port prolongé), un cathéter, une brosse et une pipette à eau pour le nettoyage et la valve s'il y a lieu. Pour les personnes utilisant un larynx artificiel Cooper-rand, avoir dans la trousse un tube intra-buccal, des piles et un fil de rechange et pour les utilisateurs de Servox, une pile et le chargeur. Le choix des éléments d'entretien se fait à l'aide de votre médecin ou de votre orthophoniste.

Pour ceux d'entre nous qui avons le goût des grands voyages, nous devons ajuster les quantités de produits de la trousse **\*au cas où\*** selon la durée de notre séjour. En plus joindre la liste des médicaments et un

formulaire explicatif de notre condition en français et en anglais. Pour ma part sur le formulaire j'y inclus le modèle de la prothèse en place en référence, les allergies, les contacts en cas d'urgence et une version en espagnol.



**Préparons nos sorties en toute sécurité!!!**

### UN RAPPEL

#### « Recours collectif des victimes du tabac »

Le 27 mai 2015, le juge Brian Riordan de la Cour Supérieure du Québec a condamné les 3 grands fabricants de cigarettes à verser plus de 15 milliards en dommages moraux et punitifs dans le recours collectif CQTS-Blais. Pour faire partie de cette poursuite vous devez:

- » Avoir fumé, avant le 20 novembre 1998, un minimum de 12 paquets par année
- » Avoir été diagnostiqué, avant le 12 mars 2012, avec un cancer du poumon, cancer de la gorge ou de l'emphysème.

Inscrivez-vous maintenant sur le site, [www.cqts.qc.ca/recours](http://www.cqts.qc.ca/recours), les informations à fournir: nom, adresse, numéro de téléphone et le diagnostic médical reçu.

Vous recevrez un accusé réception et ils communiqueront avec les personnes inscrites dès que les conditions d'admissibilité validées par le juge seront connues. En date du 24 juillet 2015, la cour d'appel annule l'ordonnance d'exécution provisoire contenue dans le jugement de première instance. Qui prévoit de verser dans un compte en fidéicommis la dite somme d'argent avant le 9 août 2015. Nous attendons la suite mais cela ne nous empêche pas de nous inscrire.

Je me suis inscrite comme plusieurs d'entre nous. Faites-le vous aussi, il n'est pas trop tard ...



## Michel Teasdale, laryngectomisé, vous informe

### *Mai : Mois de la communication au CHUM*

Le mois de mai était le mois de la communication au CHUM. Pour cette occasion, trois (3) kiosques ayant pour thème « MOIS de la communication » ont été tenus le 13 mai (Hôpital Hôtel-Dieu), le 27 mai (Hôpital Saint-Luc), et le 28 mai 2015 (Hôpital Notre-Dame), à la cafétéria de ces hôpitaux.

Ces kiosques étaient animés par des professionnels de la santé (audiologistes et orthophonistes), accompagnés d'un bénévole laryngectomisé. Les gens qui circulaient à la cafétéria, autant les visiteurs que les personnes y travaillant, pouvaient donc s'y arrêter, s'informer, et obtenir des renseignements concernant les diverses problématiques reliées à l'élocution, à l'audition, ainsi qu'à l'ensemble des phénomènes auditifs anormaux (acouphène).

Pour aider à répondre aux interrogations des participants, il y avait en présentation à ces tables d'informations, des acétates et des dessins explicatifs, certains types d'appareils auditifs, des appareils d'aide à la

parole (Servox, Cooper Rand), et diverses fournitures médicales (prothèses, etc...). Également, pour l'aide à la parole, on présentait une application informatique à l'aide d'une tablette électronique (iPad).

Cette activité est certainement à répéter l'année prochaine, car ces kiosques d'informations ont été un moment enrichissant pour toutes les personnes qui ont rencontré et discuté avec les audiologistes et orthophonistes présentes.



De gauche à droite : Karine d'Amours (audiologiste, St-Luc), Ariane Parent (audiologiste, St-Luc), Émilie Royal Lajeunesse (orthophoniste, Notre-Dame), Anne Dubois (orthophoniste, Hôtel-Dieu), et Michel Teasdale (administrateur bénévole pour le FQL).

## Assemblée générale annuelle de l'ALM

Ce 3 juin 2015, l'ensemble des membres avaient été invités pour 11 heures dans les bureaux de la Fédération afin de pouvoir échanger tout en dînant avant le début de l'assemblée prévu pour 13 heures. Vingt (20) personnes, incluant neuf (9) membres du CA, ont assisté à cette assemblée. M. Louis-Benoit Michaud, vice-président, préside la réunion et remercie les membres présents ainsi que tous ses collaborateurs. Pour les activités de l'exercice, le party de Noël et le dîner annuel de Reconnaissance demeurent des activités très courues par les membres. L'équipe des voyageurs est toujours très appréciée et continue ses visites particulièrement dans les cégeps auprès des étudiants en soins infirmiers. On mentionne également que des cafés/rencontres, pour permettre de discuter et d'échanger, ont été mis de l'avant récemment en après-midi au local de la Fédération le 3<sup>e</sup> mercredi de chaque mois, ainsi que dans certains hôpitaux en région pour élargir notre territoire d'intervention et ainsi favoriser une participation plus grande de nos membres. Par la suite, il y a eu la présentation des états financiers annuels au 31 mars 2015; lesquels présentent un surplus de 6,613 \$ pour l'exercice. Finalement, on procède aux élections au CA. Selon les Règlements, il fallait élire ou réélire 5 membres. Trois (3) membres ont été réélus, et deux (2) nouveaux membres ont accepté de se joindre à l'équipe des directeurs. FÉLICITATIONS à Mme Johanne Drainville et Mme France Fontaine. Dans le contexte actuel où la participation des membres est faible et que la relève se fait rare, la contribution de ces deux (2) personnes est donc un atout important pour notre Association; merci d'avoir accepté ce mandat.

*« Hier est derrière, demain est mystère, aujourd'hui est un cadeau, c'est pour ça qu'on l'appelle présent (dicton chinois) »*

# Assemblée générale annuelle de la FQL

Le mois de juin est le mois de nos assemblées générales. En effet, après celle de l'ALM le 3 juin 2015, celle de la FQL suivait le 10 juin 2015 à 13 heures. Je profite de l'occasion pour souligner l'implication de feu Michel Lafortune au sein de la FQL. Ce dernier, décédé le 25 mai 2014, a œuvré comme bénévole et administrateur au sein de la FQL de 2008 à 2014; et particulièrement comme président de l'ALM de 2009 à 2013.

Voici un résumé des principaux éléments présentés lors de cette réunion. Le budget de la FQL a été respecté et, pour la première fois depuis quelques années, l'exercice financier au 31 mars 2015 se termine avec un léger surplus de 287 \$. Le budget 2015-16 est adopté et présente des revenus et des dépenses de l'ordre de 83,000 \$. Le rapport annuel des activités fait état de l'ensemble des réalisations reliées aux visiteurs-accompagnateurs, aux activités sociales et levées de fonds, à l'information (revue Expression d'une Nouvelle voix, et site Web), ainsi qu'aux relations avec les partenaires. Le plan triennal 2015-18 est déposé et fait état, pour chacun des comités, de l'ensemble des objectifs et des actions choisies pour les atteindre. Finalement, pour faire suite à l'accord obtenu des administrateurs de l'ALM et de l'ALQ pour aller de l'avant dans le projet de restructuration, soit de réunir la FQL, l'ALM, et l'ALQ en une seule organisation, un comité composé de cinq (5) administrateurs et d'une personne ressource a été formé. Une première réunion aura lieu le 26 août 2015 et l'objectif est de mener ce mandat à terme d'ici la fin d'année financière de l'ALQ; soit le 31 décembre 2015. Cette restructuration a pour but de simplifier la bureaucratie, de diminuer les dépenses, et de tendre vers la tenue d'une activité planifiée de « Café-rencontre » dans plusieurs régions du Québec afin de pouvoir mieux rejoindre les membres des régions plus éloignées, et ainsi briser l'isolement des personnes laryngectomisées.

## Votre «fiche médicale» sur votre iPhone

Saviez-vous qu'il est possible d'intégrer, en toute sécurité, plusieurs données santé sur votre téléphone intelligent iPhone. Comment? Suivez votre guide... Sur votre page d'accueil, le dossier santé est identifié par un icône avec un «Cœur rouge» (photo 1). On appuie..., et on accède à la fiche «Suivi»..., laquelle présente une étoile au bas à droite pour la fiche médicale (photo 2). On appuie et on accède à la «Fiche médicale». On peut y inscrire plusieurs renseignements utiles tels: problèmes médicaux, allergies, traitements et médication, personnes à rejoindre, groupe sanguin, etc. (photo 3 et 4). Le plus beau..., cette fiche peut être accessible dès l'ouverture du téléphone (en s'assurant que «afficher en mode verrouillé» est à la position ouverte, en pressant le bouton urgence en bas à gauche (photo 5) et ce, même si l'utilisateur ne détient pas votre mot de passe. Il s'agit ensuite de presser sur «Fiche médicale» en bas à gauche (photo 6) et la Fiche médicale apparaît.

Vive l'évolution technologique...!!!!



## Your "Medical Information" on your iPhone

Did you know that it is now possible to integrate, in all security, several information of your health on your intelligent phone, that is your iPhone. How? Follow your guide... On the home page of your iPhone, the health application is identified by an icon of a **Red Heart** (photo 1). Press on it.... And you access the **Dashboard**, which shows you a star at the bottom right to access the **Medical ID** (photo 2). Press on it... to access your Medical ID. You can enter many useful information such as: medical problems, allergies, treatments and medication, person to contact, blood type, etc. (photo 3 and 4). The best of all... you can make this medical record accessible from the time the phone is turned on, by making sure that the "show when locked" is on (photo 5). **Even though the person who opens the phone does not have your password to unlock the phone, they can press Emergency at the bottom left, then press Medical ID at the bottom left (photo 6) and the Medical ID is displayed.**

Long live technology.....!!!!





## The kit of the perfect laryngectomee

France Fontaine, laryngectomee

When we are going out, it's important to bring with us the "Just in case Kit". The minimum to put in: a mirror, what's necessary to clean the stoma and/or the cannula (cotton tip applicator, tweezers, washcloth, cannula brush), stoma filters or covers like "Laryngofoam", white protector or scarf. For tracheoesophageal prosthesis users: a replacement prosthesis, its inserter and adhesive tape (except for extended wear prosthesis), a catheter, a small brush and a water pipette for cleaning, and the valve, if used. For those using Cooper-Rand artificial larynx, I suggest to include an extra oral tube, batteries and cord, and for Servox users, battery and its charger. The choice of these items is made with your doctor and speech pathologist.

If you decide to plan a longer trip, adjust the quantity in your "Just in case Kit" according to the duration of your stay. Also join a list of your prescriptions in addition to a descriptive note of your condition in English and in French. On mine you will also find the name

of the prosthesis in position, my allergies, my emergency contacts and a spanish version.



**Be on the safe side with a proper planning!!!**

### A REMINDER

#### "Lawsuit launched on behalf of tobacco victims"

On May 27, 2015, Judge Brian Riordan of the Superior Court of Québec, ordered the three Canadian tobacco manufacturers to pay a sum of more than \$15 billion in moral and punitive damages as part of the CQTS-Blais class action. To join the lawsuit, you are required:

- › To have smoked, prior to November 20, 1998, a minimum amount of 12 packages a year
- › To have been diagnosed, prior to the March 12, 2012, with lung cancer, throat cancer or emphysema.

Join now on the site, leave your name, address, phone number and medical diagnosis received. [www.cqts.qc.ca/recours/en/](http://www.cqts.qc.ca/recours/en/)

You will receive an acknowledgement of receipt. And they will contact you in the coming month to inform you of the eligibility conditions validated by the judge. On July 24th 2015, the Court of Appeal cancels the prescription of temporary execution contained in first one's judgment authority. Who plans to pay into an account in trust said sum of money before August 9th, 2015. We wait for the continuation but it does not prevent us from joining.

I have joined in as several of us... You should also register, It's not too late....

## À PLACER À VOTRE AGENDA...

Surveillez les invitations qui vous parviendront par la poste de même que l'horaire des rencontres sur le site Web de la Fédération au [www.fqlar.qc.ca](http://www.fqlar.qc.ca).

### RÉGION OUEST

#### › CAFÉS-RENCONTRES

Cette année, l'association reçoit dans le cadre de ses Cafés-rencontres pour la région OUEST à Gatineau, en Montérégie et à Montréal. Une occasion d'échanger avec des laryngectomisés, des proches, des visiteurs-accompagnateurs et une orthophoniste.

#### › ACTIVITÉS DE FINANCEMENT

Des activités de financement sont prévues pour l'automne, pour mieux arrondir les fins de mois et desservir la clientèle répartie comme on le sait sur un grand territoire.

#### › PARTY DE NOËL

C'est le 28 novembre qu'on soulignera cette année le temps des fêtes. Soyez-y en grand nombre.

### RÉGION EST

#### › CAFÉS-RENCONTRES

Cette année, l'association reçoit dans le cadre de ses Cafés-rencontres pour la région EST à Québec, à Trois-Rivières et à Saguenay. Une occasion d'échanger avec des laryngectomisés, des proches, des visiteurs-accompagnateurs et une orthophoniste.

#### › SOUPER SPAGHETTI

Une activité à la fois de loisir et de levée de fonds. Vos suggestions d'activités sont les bienvenues.

#### › PARTY DE NOËL

Comme à chaque année, l'Association de Québec soulignera une activité à l'arrivée du temps des fêtes.

## Besoin de communiquer avec le secrétariat?

À MONTRÉAL



Chantal Blouet  
Fédération québécoise des laryngectomisés et  
Association des laryngectomisés de Montréal  
5565, rue Sherbrooke Est  
Montréal (Québec) H1N 1A2,  
Tél: 514 259-5113, Courriel: [fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca)  
Du lundi au jeudi, de 9 h 30 à 15 h

À QUÉBEC



Annick Bard  
Association des laryngectomisés de Québec  
4765, 1<sup>re</sup> avenue  
Québec (Québec) G1H 2T3,  
Tél: 418-622-5704, Courriel: [alq@qc.aira.com](mailto:alq@qc.aira.com)  
Du mardi au jeudi, de 11 h 30 à 15 h 30

### Oups, j'ai oublié...

- de renouveler ma cotisation annuelle au montant de 10\$?
- de souscrire à la levée de fonds annuelle de la Fédération?

*Poser un bon geste  
« qui aide la Fédération à vous aider ».*

**Vous ne trouvez plus l'avis de renouvellement? Communiquez avec Chantal au 514 259-5113.**

La Fondation  
de la

**FQL** Fédération québécoise  
des laryngectomisés

FAIRE UN DON EN LIGNE

Peu importe l'occasion, pour soutenir la Fédération qui vient en aide à ceux qui doivent faire face à la laryngectomie, vous pouvez faire un **don en ligne**. Rendez-vous au [www.fqlar.qc.ca/faire\\_un\\_don.htm](http://www.fqlar.qc.ca/faire_un_don.htm), cliquez sur l'icône « Faire un don » et complétez les informations demandées. Un reçu vous sera acheminé si vous le désirez.

Pour information: Chantal Blouet au 514-259-5113