



## *La Société canadienne du Cancer a donné plus de 133 400\$ aux laryngectomisés du Québec en 2011-2012*

**Vous avez bien lu: «La Société canadienne du Cancer (SCC) a donné plus de 133 400\$ aux laryngectomisés du Québec en 2011-2012.» J'ai voulu connaître les détails de cette aide financière et matérielle. Mme Nathalie Parent, adjointe professionnelle et analyste de bases de données – Services à la population, nous résume ainsi cette contribution spéciale dont nous bénéficions. Je tiens à l'en remercier sincèrement.**

### **1. Liste du matériel offert gratuitement par la SCC:**

#### **Le matériel pour les personnes laryngectomisées:**

- Ruban à canule pour trachéotomie en rouleau
- Pile Servox
- Piles 9 volts
- Filtres en mousse ou en coton
- Tiges montées
- Grandes brosses trachéales
- Solution saline (NACL)
- Diachylon ½ pouce
- Compresse à drain
- Compresse de gaze

#### **Accessoires pour alimentation entérale:**

- Seringues 60 cc avec embout de cathéter
- Seringues 60 cc Luer-Lock
- Adaptateur de cathéter
- Connecteur en Y pour sonde G.P.E. 16 FR
- Connecteur en Y pour sonde G.P.E. 20 FR

- Tubulures (communiquer avec Danièle Latulippe du Service d'aide matérielle pour plus de précisions).
- La plupart des personnes laryngectomisées n'ont pas besoin d'aide pour l'alimentation entérale.

### **2. Coût annuel approximatif de l'aide matérielle à travers le Québec en 2011-2012:**

Sur un total de 1912 personnes qui bénéficient de l'aide matérielle de la SCC, environ 670 personnes (soit 35 %) sont des personnes atteintes d'un cancer du larynx et sont presque toutes des personnes laryngectomisées.

Près de 2250 colis ont été expédiés à ces personnes sur un total de 6420 colis, en aide matérielle, à l'ensemble des bénéficiaires. Cette aide aux personnes laryngectomisées représente environ **129 300\$**, sur un total de 369 389\$, en aide matérielle en 2011-2012.

### 3. Appui à la Fédération québécoise des Laryngectomisés en 2011-2012 (principalement couverture des frais d'expédition de divers envois):

En 2011-2012, la SCC a couvert les frais de poste pour divers envois (de la revue périodique, des invitations à des conférences ou au dîner annuel de Reconnaissance de la Fédération) pour un total de **4 107 \$**.

### 4. Aide financière aux personnes atteintes de cancer et à faible revenu :

Il n'est pas possible pour nous de préciser la proportion de personnes laryngectomisées qui reçoivent ce type d'aide financière de la SCC.

Voici par contre les résultats pour l'ensemble du programme d'aide financière :

La SCC a offert de l'aide financière à un total de 2277 personnes en 2011-2012, ce qui représente un montant global de **1 101 375 \$**.

Nathalie Parent, SCC.

\*\*\*\*\*

J'ai demandé, dans un deuxième temps, à madame Parent, si la SCC contribuait financièrement en tout ou en partie à l'achat des prothèses œsophagiennes pour nos membres qui les portent. « La SCC ne défraie pas ces coûts. » Même réponse quant aux SERVVOX ou COOPER RAND utilisés par un certain nombre de laryngectomisés. « Nous ne sommes pas un distributeur, dit-elle encore, mais nous offrons, à travers notre programme d'aide matérielle, les piles Servox (2/an), ainsi que les piles Cooper Rand 9V (2/mois). Comme vous le savez déjà, seules les personnes atteintes d'un cancer peuvent bénéficier de l'aide matérielle. »

Et la SCC fournit-elle de l'aide matérielle aux glossectomisés ?

« Nous ne fournissons pas le matériel ni ne déboursions pour les glossectomisés » de conclure madame Parent.

Dans un prochain numéro **d'Expression d'une Nouvelle Voix**, nous tenterons de fournir une réponse aux questionnements sur le financement pour :

- les prothèses œsophagiennes,
- les Servox ou Cooper Rand,
- et toutes autres formes de matériel aidant un laryngectomisé.

Au nom de tous les laryngectomisés du Québec, nous tenons à exprimer toute notre gratitude à la Société canadienne du Cancer pour cette aide si précieuse envers nos membres. Nil Auclair.

Besoin d'informations ?

**Société canadienne du Cancer**  
**Service d'information sur le cancer**  
**Sans frais: 1-888-939-3333.**

**Fédération québécoise des Laryngectomisés :**  
**514-259-5113 [fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca)**

## S O M M A I R E

- 1 La Société canadienne du cancer a donné plus de 133 400\$ au laryngectomisé du Québec en 2011-2012
- 3 Il était un fois... Brigitte et Jean-Lou
- 4 Dîner de la Reconnaissance Flashs
- 5 Qu'est-ce que le lymphoedème ?
- 6 Flashs Nouveaux membres
- 7 Coalition Priorité Cancer au Québec
- 8 Ma boîte à malle
- 10 In Memoriam
- 11 « C'est quoi le RPOGECO ? » What is a lymphedema ?

Rédacteur en chef

Nil Auclair

Collaboratrice

Dois St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial

Chantal Blouet

Représentants du C.A.

Michel Lafortune, Yolande Arbour, André Healey

Collaborateurs à cette édition

Nathalie Parent, Brigitte Chambonnet, Chantal Nadeau,

Michel Desmeules, Henri Blanchard, Michel Lafortune

Infographie

Louise Besner

Service d'infographie Point Virgule inc.

[pvirgule@videotron.ca](mailto:pvirgule@videotron.ca)

Correction

Agathe Sorel

Traduction

Ginette Grenier

Tirage : 1200 exemplaires

L'expédition de l'Expression d'une Nouvelle Voix est une

gracieuseté de la Société canadienne du cancer.

Fédération québécoise des Laryngectomisés

5565, rue Sherbrooke Est,

Montréal (Québec) H1N 1A2

Tél. : 514 259-5113

Télec : 514 259-8946

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

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

© 2012 Fédération québécoise des Laryngectomisés

La revue 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 cette revue sont publiés sous la responsabilité exclusive des auteurs.



## *Il était une fois... Brigitte et Jean-Lou*

Brigitte Chambonnet

Il était une fois ... un couple âgé de 54 et 56 ans, marié depuis 36 printemps, du Sud-Ouest de la France. Ils ont eu 2 enfants. « Le choix du Roi » comme on dit.

Jean-Lou est un grand gaillard, style rugbyman, très calme, timide, aimant la nature, l'aquariophilie et le jardinage. Elle, tout le contraire. Joyeuse, positive, gardant toujours le moral, intéressée à tout et adorant parler! Le « plafond » leur tombe sur la tête. « Cancer du larynx » de dire le chirurgien ORL. Silence insupportable. « Alors, quel plan de bataille avez-vous prévu Dr? » Et là, « 2<sup>e</sup> coup de bambou » : laryngectomie totale! » Stupéfaction!

« Nous étions en symbiose et sommes restés enfermés chez nous durant 2 semaines refusant de recevoir, parlant et tentant de nous rassurer. Jean-Lou m'avait demandé de prévenir les enfants et la famille résidant au nord de Paris et près de la frontière Suisse. Sans plus. »

L'opération a duré 8 h 30 et Jean-Lou est resté quatre jours aux soins intensifs. « J'ai souvenir d'un sac de sable sur la nuque afin d'empêcher de relever la tête durant le 1<sup>er</sup> jour. Idem pour une pompe à morphine autogérée. Trois jours en soins continus. Ensuite une semaine en chambre individuelle. »

Brigitte de continuer: « Jean-Lou vivait des moments difficiles et graves. Moi j'avais décidé de garder le moral pour deux. J'étais très inventive de petits plaisirs, moments humoristiques et mise en valeur de mon époux. Je l'ai décidé à m'envoyer des sms (sur le cellulaire) et de nous téléphoner. Je lui posais des questions auxquelles il pouvait répondre par OUI ou NON ou??? Il appuyait sur n'importe quelle touche du téléphone: 1 fois pour oui, 2 fois pour non et xxx fois pour??? ou je ne sais pas. Cette manière de procéder nous a bien rendu service et cela lui permettait d'être encore « décideur ». Grande carte de St-Valentin et gros cœur rouge à son réveil, avec « je t'aime gros comme ça » + un petit poème jardinier... « Tu ne m'offriras plus des bouquets de radis, mais j'ai besoin de

toi pour continuer ma vie ». J'ai offert des chocolats, fait des pâtisseries pour le personnel. J'ai le souvenir d'une fois où mon mari parlait dans le couloir avec une infirmière... ils se sont retournés en entendant mes talons résonner sur le sol. J'ai tout de suite réagi: « Cela ne te gêne pas de draguer les infirmières pendant que j'ai le dos tourné? » Du bonheur à l'état pur: le regard amusé et fier de mon mari et celui complice de la dame! Autre exemple: un après-midi, fatiguée, je demande à Jean-Lou de me faire une petite place à ses côtés sur le lit. Nous nous sommes endormis immédiatement pour une sieste mais bientôt réveillés par ce cri « Oh que c'est mignon »... d'une infirmière. J'ai argumenté auprès du chirurgien afin qu'il laisse sortir mon mari car je voulais prévoir mes menus pour son retour. Je voulais le conduire sans l'ambulance (j'étais diplômée) et très capable de faire du bouche-à-bouche. Je pouvais aussi faire du bouche-à-cou, tentant encore de l'attendrir en disant être seule depuis 2 semaines dans mon grand lit.... « Alors, celle-là on ne me l'avait jamais faite! » a dit le chirurgien. J'ai tout obtenu et mon mari est sorti content.

De retour à la maison, la première soirée a été un peu bizarre. Dès le lendemain, je lui ai sauté dessus pour un petit câlin afin de lui prouver qu'un homme laryngectomisé a perdu la voix mais pas sa vie intime. Malgré tout, je sentais tous les jours son regard me suivre afin de voir si je l'observais à la dérobée. Mais je me suis toujours comportée comme avant l'opération. Le regard des autres est très difficile à supporter et malheureusement très, trop souvent insistant. Je sais que mon mari était gêné, mal à l'aise, moi à ses côtés: une tigresse en colère. Nous avons été déboutés par le service des handicapés auprès de qui nous avons demandé la carte d'accès facilitant le stationnement près des magasins, cinémas, etc. Mon époux pouvait prendre un avocat ou assurer sa défense seul!

Jean-Lou voulait rester seul et ne voir personne. J'ai insisté le jour de son retour pour lui faire saluer le

voisin le plus proche. Quelques crève-cœur dont, par exemple, quand la petite Léa, 5 ans, voulait parler à Papy et qu'elle redonnait vite le combiné à sa maman en disant « tiens maman, Papy y parle tout à l'envers ».

Contre l'avis de toute la famille, j'ai pris, comme à chaque année, mes petits enfants ensemble en vacances: c'était cinq mois après l'opération. Nous



sommes partis à la montagne et Papy a retrouvé son autorité (c'était le but). Apprentissage familial, les enfants traduisant à voix haute ce qu'ils pensaient avoir compris en lecture labiale des propos de Papy et surveillant leur grand-père en venant me chercher s'ils jugeaient que celui-ci n'allait pas bien. Et aussi, la petite Léa, très observatrice, demandant « Papy c'est quoi le CUK (truc) blanc que tu as dedans ton trou? » (Prothèse phonatoire)

Ces vacances en famille cinq mois après, n'était-ce pas trop? Jean-Lou avait repris des forces. Il réalisait son défi (refaire du jardinage), ce qu'il a réussi au ralenti. Sur le plan psychologique c'était très bien. Cela a habitué tout le monde au nouveau Jean-Lou. Les enfants ont constaté qu'à part la voix, tout était comme avant. Léa faisait la sieste et/ou les câlins à son Papinou, lui murmurant des secrets à l'oreille.

Tout allait donc pour le mieux? Pas sûr.

À suivre:

« Que veux-tu que je fasse? M'oublier. » (Jean-Lou)

## *Dîner de la Reconnaissance* À MONTRÉAL, LE 27 MAI DERNIER, HOMMAGE À UNE GRANDE DAME : DENISE ANDRÉ.

Laryngectomisée à Verdun en l'an 2000, Mme s'exprime fort bien avec sa voix œsophagienne. Elle aura été pendant plusieurs années dévouée à la cause des Laryngectomisés tant comme visiteur et membre du CA de Montréal.

Reportage complet dans notre prochaine édition. (Nil Auclair)



### *FLASHS*

**LE VAISSEAU** « Je me repose sur le rivage. Un vaisseau non loin de moi, dans sa course vers l'océan, étend ses blanches voiles dans la brise du matin. Il incarne la beauté et la force, et je reste là à le regarder s'éloigner jusqu'à ce qu'il devienne un petit point blanc, un petit morceau de nuage, là où le ciel et la mer se marient à l'horizon. Et quelqu'un s'écrie à mes côtés: « Voilà il est parti. » Parti où? Il n'est plus visible à l'œil nu, c'est tout. Sa coque, sa mature et sa vergne sont aussi majestueuses que lorsqu'il était près de moi, et il est aussi capable de porter son équipage et ses passagers à bon port. Son rapetissement est en moi, non en lui. Et juste au moment où quelqu'un à mes côtés s'écrie, « Il est parti! » d'autres yeux l'attendent de l'autre côté de l'horizon et d'autres voix s'apprentent à crier: « Le voici, il arrive! » Voilà ce que c'est que de mourir... » (Source: Doris St-Pierre Lafond. Traduction libre: Gérald Gaul)

**NOS VISITEURS:** Au cours de la dernière année, les visiteurs de l'ALM ont rencontré 54 nouveaux opérés. Ceux de la région de Québec en ont visité 59. Total: 113 visites. Québec dénombre 5 visiteurs; Montréal, entre 10 et 12 et Gatineau, en compte 1. Merci à nos bénévoles.

**LEVÉE DE FONDS ANNUELLE:** Au 10 avril 2012 – Région de Québec: 1135 \$ pour 40 donateurs. Région de Montréal: 7305 \$ pour 210 donateurs. Merci beaucoup!



## Qu'est-ce que le lymphoedème ?

Chantal Nadeau, pht-cdt-alt, CHUM-Hôpital Notre-Dame

### Le lymphoedème sous-mentonnier post évidement cervical et radiothérapie

Vous avez subi une laryngectomie avec évidement cervical, c'est-à-dire qu'on vous a enlevé des ganglions d'un côté ou des deux côtés du cou. Suite à cela, vous avez développé une « enflure » dans la région juste sous le menton qui peut s'étendre parfois aux joues. C'est ce qu'on appelle un **LYMPHOEDÈME**.

Celui-ci se développe parce que le réseau de ganglions responsables de filtrer les fluides circulant dans les tissus cutanés ont été retirés et donc qu'il y a une surcharge de « liquide » dans la peau. La cicatrice, elle aussi, peut nuire au drainage des fluides circulant dans la région sous le menton car elle agit comme un « barrage » en empêchant les fluides de circuler de part et d'autre du tissu cicatriciel. Les traitements de radiothérapie faits avant ou après la chirurgie peuvent eux aussi produire le même effet puisqu'ils brûlent les petits capillaires lymphatiques qui se trouvent à « fleur de peau ». On ne sait pas pourquoi, mais certaines personnes développent un lymphoedème et d'autres pas. En fait, environ 50 % des personnes ayant subi ce type de chirurgie, avec plus ou moins de la radiothérapie, vont développer un lymphoedème. Bien que cette condition soit chronique, elle ne représente pas un danger, mais elle peut contribuer à enraidir la région cervicale d'où une perte de mobilité, de souplesse musculaire menant ainsi à la diminution des mouvements de rotation de la tête notamment.

### Comment prévenir le lymphoedème

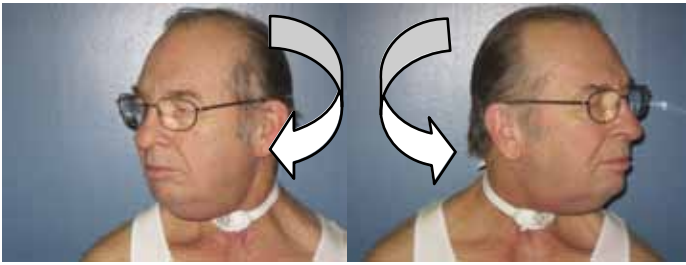
Le lymphoedème ne se prévient pas mais on peut contrôler ses effets. Tout le monde connaît le vieil adage qui dit « mieux vaut prévenir que guérir ». Eh bien, celui-ci s'applique bien à l'enraidissement de la région du cou. En effet, pour éviter que cela ne se

produise, vous pouvez adopter une bonne posture et faire de petits exercices bien simples. Référez-vous à l'encadré ci-contre pour voir les exercices suggérés. De plus, il est important de bien traiter la peau et la cicatrice en la massant **très légèrement** et en appliquant de la crème hydratante non parfumée sur **toute** la région du cou et même du visage. Une à deux fois par jour, soit après le bain et avant le coucher serait adéquat. Il est aussi important d'éviter tout traumatisme à la peau. Ainsi, il est préférable d'utiliser un rasoir électrique plutôt qu'à lame pour éviter les coupures. La cire chaude et le laser sont eux aussi à éviter. Inspectez bien votre peau tous les jours et soyez aux aguets de tout signe d'infection tel chaleur, rougeur, douleur et fièvre. Si de tels symptômes apparaissent, consultez votre médecin. N'oubliez pas que votre peau est plus fragile et le restera. Traitez-la avec délicatesse. Utilisez un savon doux non parfumé pour vous laver. Pour contrôler l'enflure, vous ne devez pas appliquer de glace ni de chaleur sur la région du cou. Si l'enflure est marquée et fait pression sur la canule par exemple, un thérapeute certifié en drainage lymphatique peut vous aider à tenter de la réduire à l'aide de massages très légers combinés à une thérapie compressive (port d'une mentonnière).

Je vous laisse les coordonnées de l'Association québécoise du lymphoedème pour trouver un clinicien.

En conclusion, même si le lymphoedème n'est pas une condition qui menace votre santé, il est important de contrôler ses effets pour éviter de développer des séquelles fonctionnelles à moyen et long terme.

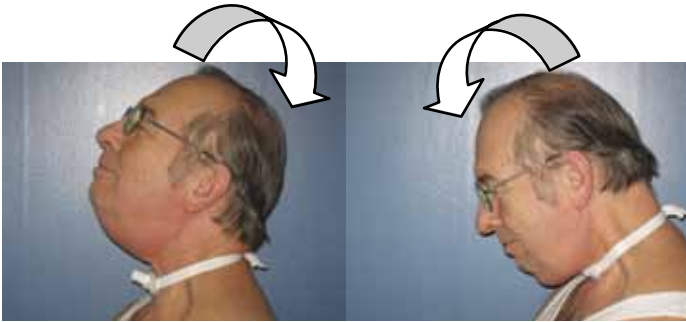
L'exécution de quelques exercices réguliers, de précautions pour la peau avec l'ajout de drainage lymphatique manuel, selon le cas, contribuent à ralentir ses effets.



Tournez la tête et maintenez 20 secondes.  
Répétez de l'autre côté.



Inclinez la tête vers la gauche, tenez 20 secondes,  
puis vers la droite et tenez un autre 20 secondes.



Penchez la tête vers l'arrière, tenez 20 secondes,  
puis penchez la tête vers l'avant et tenez 20 secondes.

Répétez les exercices 5 fois chacun, 2 à 3 fois par jour.  
Les exercices se font lentement sans créer de douleur.  
Vous devriez ressentir un léger étirement pour qu'ils  
soient efficaces. Bonne chance!

Un grand merci à M. Claude Proulx pour avoir accepté  
d'être mon modèle sur les photos!

Association québécoise du lymphœdème:

Courriel: [aql@infolympo.ca](mailto:aql@infolympo.ca)

Adresse internet: [www.infolympo.ca](http://www.infolympo.ca)

Téléphone: (514) 979-2463

## FLASHS

**ACTIVITÉS À L'ALM:** Une vingtaine de personnes étaient présentes à Montréal tant le 14 mars (clinique d'impôt), que le 11 avril (inhalothérapie). Merci aux animateurs de ces rencontres soit Denis Beudet, comptable, Lise Vaillancourt, inhalothérapeute ainsi que Marie-Renée Guertin de la compagnie Menodys.

**BÉNÉVOLAT:** Je ne suis pas du genre à dire, les deux mains dans les poches et le toupet en l'air: «Y a pu d'bénévoles!» Expression d'une *Nouvelle/Voix* en est à sa 5<sup>e</sup> édition. Pas moins de 18 personnes différentes ont signé un ou plusieurs textes, sans compter ceux et celles qui ont accepté de se prêter à une entrevue. Et je ne parle pas ici des gens qui ont pris la peine de nous écrire. Chaleureux merci à tous nos «bénévoles en écriture». Quantité et qualité sont au rendez-vous. Avec gratuité en temps et réflexion. Dans cette édition, 8 bénévoles... Bravo.

Bonnes vacances et merci de nous lire!

## Nouveaux membres (Source: Chantal Blouet, secrétaire administrative de la Fédération, 10 mai 2012)

Ils sont 37 pour 27 hommes et 10 femmes, donnant ainsi raison que la laryngectomie frappe surtout les hommes.

**MONTRÉAL:** Mmes Micheline Lemay (St-Gabriel-de-Brandon), Manon Caldarola (St-Léonard), Marcelle Duval (Montréal), Lucie Henry (Mascouche), Marjolaine Mercier (St-Thomas de Joliette), Pauline Lupie, (Montréal).

MM. Robert Bélanger (St-Faustin-Lac-Carré), Serge Boudreau (Montréal), Roland Lapierre (Terrebonne), Raymond Laroche (L'Assomption), Armand Courchesne (Blue Sea), François St-Jacques (Laval), Réal Daviault (Montréal), Gilbert Beaubien (Pierreville), Rexhep Sadiku (Brossard), Victor Lavoie (St-Donat), Denis Périard (Longueuil), Serge Lagassé (Salaberry-de-Valleyfield), Rolland Malette (Montréal). Alphonso Pelonia (Longueuil), Jean-Claude Papineau (Rivière Rouge), Jean Savary (Candiac), Noormand Thifault (Egan), Gilles Desrochers (Boucherville), Alain Beauregard (St-Hyacinthe).

**QUÉBEC:** Mmes France Fontaine (Granby), Marie-Claude Morin (St-Prosper), Céline Desbiens (Québec), Gisèle Miville (St-Gilles).

MM. Edouard Maltais (Campbellton – NB), Marcel Thompson (St-Benoit-Labre), Philiass Daigle (Québec), Marc Lamoureux (Ste-Pétronille), Robert Fillion (Drummondville), Jacques Maranda (Québec), Yvan Cadoret (Québec), Come Laroche (Lévis).

Amitié et partage dans votre *Nouvelle vie... Nouvelle voix!*



## Coalition Priorité Cancer au Québec

Nil Auclair

« **Le cancer : un défi humain avant tout** » était le thème de la 4<sup>e</sup> conférence de Coalition Priorité Cancer au Québec tenue les 29 et 30 mars dernier, au Hilton Montréal Bonaventure. J'ai eu le plaisir d'y assister.

Fondée en 2001, la Coalition regroupe : « 46 membres actifs ; des membres associés ; 5000 membres sympathisants à travers le Québec ; représentant plus de 1,5 million de personnes. » Jean Pagé, parrain de la conférence, déclarait : « Il reste encore énormément de chemin à parcourir dans la lutte contre le cancer au Québec, mais il y a de l'espoir. Et ça reste un défi humain avant tout. C'est honteux que nous n'ayons pas encore un registre du cancer au Québec. » Pierre Audet-Lapointe, M.D. président de la Coalition, affirmait aussi « la nécessité de faire de la lutte contre le cancer une priorité au Québec ».

Selon la Coalition, « il y aura cette année, 50 000 nouveaux diagnostics et 20 000 décès relatifs au cancer ; il n'y a pas de registre du cancer nous indiquant combien de personnes ont le cancer et lequel ; il est impératif d'avoir, comme dans d'autres provinces, une entité organisationnelle distincte, efficace et efficiente, pour la coordination nationale de la lutte contre le cancer ».<sup>1</sup>

L'horaire de cette journée était réglé à l'image d'une horloge suisse. Pas moins de vingt conférences ou témoignages ont retenu l'attention des 250 personnes, le 29 mars. Pensons prévention, recherches, dépistage, cancer chez les aînés et les enfants, base génétique, oncologie, modes de vie, milieux de vie... et quoi encore ! Un salon d'exposants. Ils étaient une dizaine. Deux moments émouvants à souligner : Michel Savard, proche aidant, rendra un vibrant hommage à son épouse emportée par un cancer en août 2010. « On a perdu le meilleur joueur de notre équipe, mais l'équipe restera unie », parlant de sa famille. Touchant la remise du Prix Pat Burns créé pour rendre hommage à un proche aidant s'étant démarqué dans le soutien donné à une personne atteinte de cancer. Félicitations à Mme Julie Chapdelaine, récipiendaire 2012.

### Où en est le Québec ?

« La publication, au début de l'année, du Rapport de 2011 sur le rendement du système de lutte contre le cancer par le Partenariat canadien contre le cancer, est éloquente. Le Québec est malheureusement absent de la plupart des indicateurs de performance, en particulier dans des domaines clés de l'action contre le cancer, tels le dépistage, le diagnostic, les traitements, etc., que ce soit parce que nous ne transmettons pas de données, ou parce que nous n'en avons pas et cette absence est affligeante. »<sup>2</sup> Toujours selon la même source, la création d'un registre demeure une priorité pour la Coalition. Si un registre « ne soigne pas... » selon une personnalité publique, (...) un registre permet d'évaluer avec justesse la situation du cancer et, à partir des informations cliniques sur les meilleures pratiques, de proposer aux personnes atteintes du cancer les meilleurs soins disponibles. »<sup>3</sup>

Patrick Lagacé signait un papier percutant dans le journal La Presse du 25 février 2011. « La lutte contre le cancer au Québec est désorganisée. Pour ne pas dire une farce. La main gauche ne sait pas ce que la main droite fait. » Il citait la Colombie-Britannique en exemple, en matière de lutte contre le cancer. Il félicitait quand même Jean Charest, premier ministre du Québec qui venait (2011) d'annoncer « la création d'une Direction québécoise du cancer ».

### Espoir ?

Oui. La quantité et la qualité des recherches et des développements en cours alimentent l'espoir. La vigilance de Coalition Priorité Cancer au Québec demeure un phare pour nous les personnes atteintes ou en rémission d'un cancer.

Informations : [www.coalitioncancer.com](http://www.coalitioncancer.com).

1. Coalition Priorité Cancer du Québec : dépliant remis aux participants.
2. 4<sup>e</sup> Conférence nationale pour vaincre le cancer, programme, page 10.
3. Idem



# Ma boîte à malle

Nil Auclair

**« Il n'est pas nécessaire de comprendre la beauté. Il suffit de la recevoir et d'en être ébloui. »**

(Anne Bragance)



Le coup de cœur de Michel Desmeules nous parvient de la Tanzanie cette fois-là.

Pour visionner la galerie photo de Michel Desmeules, tapez <http://micheldesmeules.jalbum.net>.

***J'aime toujours ouvrir... ma boîte à malle.***

Continuez à m'écrire : [nilauclair@videotron.ca](mailto:nilauclair@videotron.ca)

Merci au nom de tous nos lecteurs !

**M. Henri Blanchard de Boucherville m'écrivait...**

« Suite à l'hommage de Doris St-Pierre Lafond rendu à Jean-Paul Tardif dans le bulletin *Expression d'une Nouvelle Voix* du mois d'octobre 2011, je me dois d'ajouter, que ce monument qu'est Jean-Paul Tardif, est sans aucun doute la personne qui m'a aidé le plus dans ma motivation à reprendre ma vie en main après l'opération subie en 1993.

Après avoir été très actif toute ma vie, je me sentais vraiment démuni sans la parole qui était mon outil de travail car j'étais commerçant-vendeur. Grâce à Jean-Paul Tardif et à l'équipe de Doris St-Pierre Lafond, avec qui travaillaient Louise Prud'homme et M. Bolduc, j'ai réussi à repartir et à refaire ma vie dans le bénévolat.

J'ai travaillé dans le monde des coopératives d'habitation de la Montérégie. Je donne toujours des conférences au CLSC auprès de gens qui décident de cesser de fumer et à l'occasion dans des écoles auprès des jeunes.

Je regrette de ne pas avoir assisté aux funérailles de Mme Simonne Tardif que j'aimais beaucoup. Je regrette aussi d'avoir raté le dîner hommage à Jean-Paul Tardif. Mon état de santé ne me le permettait pas car depuis un an et demi, j'ai reçu plusieurs opérations et je me sens à nouveau renaître pour la XIème fois. Merci encore Monsieur Tardif. »

Henri Blanchard







### **Rencontres avec des étudiants/es en soins infirmiers (Nil Auclair)**

Au cours de l'année, j'ai eu le plaisir de rencontrer trois groupes d'étudiantes/étudiants, dont deux en soins infirmiers. Règle générale, ces rencontres durent 90 minutes. Le cancer est évidemment à l'ordre du jour. Plus spécifiquement: la laryngectomie.

Le 18 avril dernier, accompagné de Jean-Marc Cossette, j'étais à la Polyvalente Chanoine-Armand-Racicot à l'invitation de Mme Danielle Simard, enseignante.

Je profite de ces moments pour demander aux étudiants d'écrire, instinctivement, une phrase ou un mot quand ils entendent **cancer et laryngectomie** résonner à leurs oreilles. Surprenantes et révélatrices leurs réponses.

En voici un court résumé:

#### **CANCER:**

«Peur (5 fois) – C'est la fin – Mort (8) – Solitude- Peur de ne pas revoir mon fils (2 fois) – Courage (4 fois) – Nouveau départ – Renaissance – Resserrement des liens familiaux – Souffrance – Épreuve à franchir autant pour soi que pour sa famille – (5 fois) – Maladie du siècle – Persévérance – Il peut rendre des gens forts ou faibles. Traitements (3).»

#### **LARYNGECTOMIE:**

«Ne plus chanter, ne plus être capable de dire: je t'aime à mes enfants! (2 fois) – Imagine... moi qui parle tout le temps...Nouvelle force – Misère et adaptation – Courage des personnes qui se battent pour revivre – Gavage – Pour moi du chinois... maintenant plus clair – Repartir à zéro (2) – Souffrance suivie d'une force incroyable! – Ablation du larynx (8) – 2<sup>e</sup> chance (3).»

Comment résumer ces rendez-vous. Des heures inoubliables et enrichissantes tant pour moi que pour cette jeunesse montante. Je sais que Jean-Marc Cossette qui m'accompagnait le 18 avril dernier a apprécié cette

expérience unique. Je cite deux étudiantes sur Facebook quelques heures plus tard:

«Sachez M. Auclair que pour ma part, vos paroles ont fait leur chemin jusqu'à mon cœur et je tenterai de me souvenir dans les...» moments plus difficiles de ma vie, que tant que j'ai la santé rien n'est insurmontable.» (Julie Michel)

«Vous nous avez bouleversés avec votre histoire... Je vais faire le plus beau métier du monde et j'espère pouvoir apporter un peu d'espoir et de réconfort à des gens qui comme vous vivent des moments très difficiles...» (Gisèle Flamand)

### **Une visite à Granby**

*Doris St-Pierre Lafond raconte.*

«C'est en compagnie de Michel Lafortune, Benoit Michaud, Yves Ouellet et son épouse, Noëlla Boily, que je me suis rendue, en ce 27 avril hivernal, au Cégep Granby-Haute-Yamaska, rencontrer une vingtaine d'étudiant(e)s et professeurs en Soins infirmiers.

C'est dans un local fort moderne et convivial adjacent à leur toute nouvelle bibliothèque que l'équipe de l'Association des laryngectomisés de Montréal a été chaudement accueillie.

Cancer, laryngectomie, trachéotomie, statistiques, traitements, témoignages des laryngectomisés et d'une épouse, voix œsophagienne, prothèse trachéo-œsophagienne, larynx artificiels, visiteurs-accompagnateurs et autres services de l'Association, tout y est passé. Des personnes généreuses de leur expérience, une grande écoute de l'auditoire, de beaux échanges, une atmosphère détendue, pleine d'humour: un plaisir pour l'équipe de l'Association et, de toute évidence, une belle relève à l'horizon en Soins infirmiers.»



## **De Québec** (Doris St-Pierre Lafond)

«Le 12 avril dernier se tenait la réunion du conseil d'administration et l'assemblée générale de l'Association des laryngectomisés de Québec (ALQ). Les élections ont permis de reconduire les directeurs du conseil d'administration qui demeure ainsi inchangé.

Une très fructueuse rencontre-conférence avec M. Réjean Daigneault et Mme Samson de la Société canadienne du Cancer qui a permis de faire le point sur l'ensemble des fournitures que la Société offre aux laryngectomisés, et de renouveler l'entente de services entre celle-ci et l'Association.

Lors de l'assemblée générale, l'occasion fut également donnée de réitérer l'invitation à tous les membres, leurs familles et amis, pour le brunch annuel de l'Association des laryngectomisés de Québec qui se tiendra le 3 juin prochain.

Les personnes intéressées peuvent communiquer avec le secrétariat de l'ALQ. Un bon mot également pour l'aide apportée par madame Céline Vaillancourt pour son «coup de pouce» fort utile envers l'Association. L'Association des laryngectomisés de Québec entend également poursuivre sa participation à des conférences/ colloques pour représenter les laryngectomisés et y recueillir toute information utile à ses membres.»

## **Expression d'une Nouvelle/Voix fait réagir. Merci pour vos commentaires, au nom de son équipe.**

«J'ai reçu par la poste la revue du rédacteur en chef Nil Auclair. Super. J'ai fait un don à la Fédération. Encore merci et félicitations. Salut»

*Gaétan Perreault, non laryngectomisé,  
St-Jean-sur-Richelieu*

«Salut Nil,

En lisant les articles sur K7 et Sylvie, ma réflexion de chrétien a été: **pas chanceux**. Philosophe païen, j'aurais pu dire avec Sénèque: «Dieu ne gâte pas l'homme de bien; il l'éprouve, il l'endurcit, il le rend digne de lui.» Mais le Dieu des chrétiens est un père. Il ne frappe pas ses enfants du cancer ni d'aucun mal. Il faut de la

chance pour être heureux, disait Aristote. Thomas d'Aquin ne l'a pas contredit.

J'ai envoyé mon obole au 5565, rue Sherbrooke Est. C'est une obole à cause du nombre de sollicitations que nous recevons. Notre église souscrit la part du lion: environ 800\$ par année; viennent ensuite les hôpitaux (j'ai été opéré dans 5). Enfin, les moins gâtés, une bonne vingtaine. Il en arrive presque toutes les semaines. Félicitations pour ton **périodique** en attendant que tu décides entre revue, bulletin ou un autre nom.»

*Martin Blais, non laryngectomisé, Québec*

«(...) je sais très bien que sans un contenu intéressant, la présentation n'a pas de poids et que l'un ne va pas sans l'autre... La première impression est une chose, mais dans un an tout le monde aura oublié le nouveau look, mais resteront fidèles à votre équipe... Parce que VOUS aurez su donner une Voix à votre Nouvelle implication et vous entourer d'une équipe professionnelle.»

*Louise, Montréal*

## **Relais pour la vie**

Si vous participez à cette activité dans votre région en tant que survivant, vous avez la chance de laisser s'envoler un papillon...tout juste avant la **marche des survivants d'un cancer**. Un animateur fera la lecture de cette légende amérindienne. Moment magique.

«Si tu désires que l'un de tes vœux se réalise, souffle-le à un papillon et libère-le sans souffrance.

**N'ayant pas de voix, il ne pourra le confier qu'au grand manitou. Relâché, il apportera ton vœu au ciel, là où il sera exaucé.»**



J'agirai comme président d'honneur de cet événement à Saint-Jean, le 8 juin prochain. Je veux surtout être un «**président... donneur...**» à cette cause. Rapport complet dans la prochaine édition.

# *In memoriam*

«J'ai rejoint ceux que j'aimais.  
J'attends ceux que j'aime.»

Bossuet

Claude Noël (Lachine), Léo-Paul Mireault (Mirabel), Daniel Hébert (Mercier), Claude Dulac (Montréal), Jeannette Ouellet (Mariville), Lucille Primeau (Lasalle), Jacques McCain (Québec).

**DERNIERE HEURE** Le conseil d'administration de l'ALM est en deuil d'un de ses directeurs, Mme Jackie Lamercie Debrosse. Malgré qu'elle s'était jointe au CA depuis peu, elle a su faire sa marque par sa gentillesse, son écoute et son intérêt à aider les laryngectomisés.

*Données transmises par Chantal Blouet, secrétaire administrative. 19 avril 2012 il, mai, juin 2012*



## « C'est quoi le RPOGECO ? »

Michel Lafortune, président de l'ALM

«Le 21 octobre 2011 a eu lieu la journée de formation et de compte-rendu des activités annuelles du RPOGECO. Le *Regroupement provincial des organismes et groupes d'entraide communautaire en oncologie* a pour mission de représenter ses membres, de soutenir leur développement, de promouvoir l'entraide et l'action communautaire en oncologie, en plus d'agir comme partenaire privilégié du secteur de la santé et des services sociaux.

Plus d'une quarantaine de personnes ont pris part à la journée du 21 octobre 2011 tenue à Montréal pour faire le plein d'idées nouvelles pour leurs organisations. Dans une ambiance conviviale et originale, cet événement a fourni l'occasion aux participants d'échanger avec des membres de plusieurs régions sur le thème de *Se connaître pour mieux se reconnaître*. C'est à travers ateliers, conférence et témoignages, que chacun a pu prendre conscience de l'importance de la communication entre les divers intervenants de la santé et les limites d'action de chacun. Nous avons ainsi confirmé notre raison d'être. Les participants

ont également pu s'épauler et se ressourcer pour répondre efficacement aux besoins psychosociaux des personnes touchées par le cancer et leurs proches. Les nombreux commentaires positifs confirment qu'ils reconnaissent l'importance de l'existence, la mission et l'action du Regroupement.

Plan d'action 2011-2012 :

1. Assurer une permanence et le suivi des activités du RPOGECO.
2. Maintenir à jour et publier un répertoire des organismes et groupes d'entraide communautaire en oncologie.
3. Créer et diffuser un bulletin d'informations et de références sur différents sujets qui concernent les organisations en oncologie de toutes tailles.
4. Organiser une journée de formation et d'échanges pour les membres.
5. Développer un réseau de partenaires et faire connaître le RPOGECO.
6. Développer et renforcer le partenariat entre le Regroupement et le réseau de la santé.»



## What is a lymphedema?

Chantal Nadeau pht-cdt-alt, CHUM- Notre-Dame Hospital

### The submental lymphedema post neck dissection and radiotherapy

You underwent a laryngectomy with neck dissection, which means that they removed the lymph nodes on one side or both sides of the neck. Further to that, you developed a swelling right under your chin and it may even go up to your cheeks. This is what we call a **LYMPHEDEMA**. It happens when the lymph nodes responsible for filtering the fluids circulating in the

body tissues were removed and therefore creating a surplus of "liquid" in the skin. The scar left by the surgery can also prevent an acceptable drainage of fluids in the region under the chin preventing the fluids to circulate in the scar tissues. The physiotherapy treatments received before or after the surgery can have the same effect, as they burn the lymphatic capillaries which are tiny thin-walled vessels. We do not know why, but certain people are prone to develop a

lymphedema and others not. In fact , approximately 50% of patients who underwent this type of surgery and received radiotherapy will develop a lymphedema. Although this condition is chronic and does not represent any danger, it can however contribute to the stiffness of the cervical region, resulting in a loss of mobility, muscular flexibility and a diminution of head rotation.

## How to prevent a lymphedema

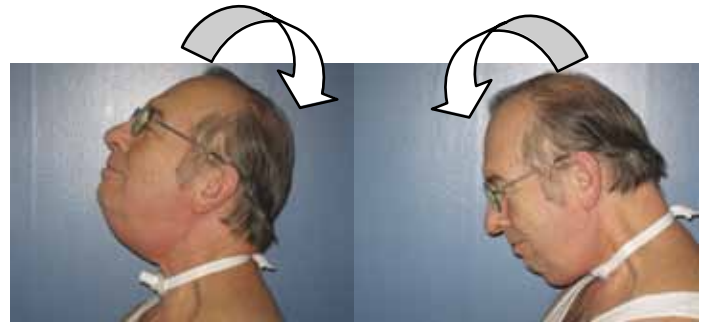
You cannot really prevent a lymphedema but you can control the effects. Everyone knows the old proverb that says: « Better be safe than sorry» . Well, this is a good example concerning the stiffness of the neck region. In fact, to avoid this condition, you should adopt a good posture and execute a couple of easy exercises. Refer to the pictures below in order to find out how to do the right exercises. Furthermore, it is very important to keep your skin hydrated, especially the area of the scar, you can do so, by gently massaging your face, neck and scar. Finish by applying a non perfumed hydrating cream over your face and neck. You should do this once or twice a day, after your bath and before going to bed would be adequate. It is also important to avoid any traumatism to the skin. Therefore it is preferable to use an electric razor rather than a straight razor with a blade in order to avoid cutting yourself. Hot wax and laser should be avoided as well. You need to be very vigilant and inspect your skin every day, in order to detect signs of infection such as, heat, redness, pain and fever. If such symptoms appears, you should consult your doctor. Do not forget that your skin is now very fragile and will always remain like that. Treat your skin with care. Use a non perfumed mild soap to wash yourself. Do not apply heat or ice to control the swelling on the neck region. If the swelling is exerting pressure on the canulla, a certified therapist specializing in lymphatic drainage can help try to relieve the swelling with mild massages combined with compressive therapy (wear of a chinstrap). To find a clinician, contact The Lymphedema Association of Quebec , below, you will find the coordinates.

In conclusion, even if the lymphedema is not a life threatening condition it is important to control the effects in order to avoid developing medium to long term side effects. You can slow down it's effects by

executing a couple of exercises on a regular basis, taking good care of your skin and by performing manual lymphatic drainage.



Turn your head and maintain the position for 20 seconds, repeat on the other side.



Tilt your head back and maintain the position for 20 seconds, tilt your head forward and maintain this position for 20 seconds.



Tilt your head to the left and maintain this position for 20 seconds, then tilt your head to the right and maintain this position for 20 seconds.

Repeat all of these exercises 5 times each, 2 to 3 times a day.

These exercises should be done slowly, without creating any pain. In order to ensure that these exercises are effective, you should feel a slight stretching sensation. Good luck!

Many thanks to Mr. Claude Proulx who accepted to be our model on these pictures!

Lymphedema Association of Quebec:  
E-Mail : [aql@infolympo.ca](mailto:aql@infolympo.ca) Telephone : (514) 979-2463  
address : [www.infolympo.ca](http://www.infolympo.ca)