

LA TOURNÉE RÉGIONALE DE L'ASSOCIATION DES LARYNGECTOMISÉS DE MONTRÉAL S'AMORCE À ST-JÉRÔME

Le 10 mars dernier avait lieu à l'Hôpital régional de St-Jérôme un premier « Café-rencontre » organisé par l'Association des laryngectomisés de Montréal (ALM) en collaboration avec les orthophonistes de cet hôpital œuvrant auprès des laryngectomisés. L'invitation était lancée aux laryngectomisés de la région des Laurentides qui s'étend de la Rivière des Mille-Îles jusqu'à la municipalité de Ste-Agathe. Les proches étaient également les bienvenus.

En mai 2014, laryngectomisés visiteurs-accompagnateurs et orthophonistes de partout au Québec avaient été conviés à une rencontre d'échange pour aider la Fédération des laryngectomisés et ses associations locales de Montréal (ALM) et de Québec (ALQ) à planifier ses activités pour les prochaines années. Par la même occasion, la Fédération désirait s'assurer de bien articuler ses services avec ceux des établissements de santé et ce, dans l'intérêt de tous les laryngectomisés et des personnes qui leur viennent en aide.



Jean-Guy Gagnon et Michel Teasdale, animateurs

D'un commun accord, le groupe avait alors appuyé la proposition de la Fédération d'organiser des rencontres hors de Montréal et de Québec. En effet, l'ensemble des participants avaient alors souligné les difficultés de déplacement vers les grands centres en raison des distances à parcourir, particulièrement pour les clientèles âgées, les réticences face aux problèmes de circulation des grandes villes et souvent la nécessité de faire appel à un proche



Bonnes Vacances!

Un mot d'André Healey, président du Comité des visiteurs-accompagnateurs

Eh oui, les vacances s'annoncent déjà ! N'est-ce pas le temps de prendre une pause, un peu de répit, du recul, de s'évader, pour se ressourcer et penser à soi, se faire plaisir en compagnie de vos amis(es), de votre famille et surtout faire ce dont on rêve depuis longtemps. Profitez de ceux que vous aimez. Appréciez chaque instant de plaisir, car la vie est si courte. L'essentiel est de se détendre dans la sérénité. Les années sont éternelles, mais nous ne le sommes pas. Je profite de l'occasion pour remercier tous les bénévoles qui œuvrent au sein des différents comités des associations des laryngectomisés, ainsi qu'à la Fondation et la

Fédération. Ils ont accompli un travail colossal tout au long de l'année afin de vous rendre une vie meilleure. Je vous exprime toute ma gratitude pour votre générosité et votre engagement à cette cause. Je vous souhaite de très bonnes vacances et j'ai déjà hâte de vous retrouver pour la rentrée en septembre, ce sera un bonheur partagé. Si vous avez quelques heures à consacrer, c'est avec plaisir que nous vous accueillerons au sein d'une équipe de bénévoles dévouée et engagée. « Les bénévoles ne sont pas payés, ce n'est pas parce qu'ils n'ont aucune valeur, mais parce qu'ils sont inestimables », Sherry Anderson

pour ses déplacements. C'est donc dans cette optique que ce premier Café-rencontre s'inscrit.

Au moment de la laryngectomie, le nouvel opéré reçoit, avec ses proches, beaucoup d'information de la part du personnel médical, des divers intervenants en santé et services sociaux et d'un laryngectomisé-visiteur sur la chirurgie, son impact, les soins et la réadaptation qui seront nécessaires. De retour à la maison, le laryngectomisé et ses proches cheminent vers une adaptation à cette nouvelle situation mais cette route est parsemée de moments d'insécurité, de frustration et souvent de questionnements. Rencontrer d'autres laryngectomisés et leurs proches, peu après l'opération ou même des mois ou des années plus tard, permet d'échanger sur diverses préoccupations et de partager l'expérience et les trucs qui facilitent la vie et favorisent le retour à une vie la plus normale possible.

Autour de la table onze personnes se sont jointes aux animateurs et collaborateurs, soit Jean-Guy Gagnon, laryngectomisé-visiteur, membre du CA de l'Association de Montréal (ALM) et personne ressource au service d'orthophonie du CHUM, Michel Teasdale, également membre du CA de l'ALM, Lise Bellavance et Mariepier Lavoie-Lévesque, orthophonistes à l'Hôpital régional de St-Jérôme et Doris St-Pierre Lafond, bénévole à l'ALM. Monsieur Gagnon a amorcé la rencontre en exposant sa propre histoire, ses difficultés et ses moments de joie et sa philosophie de vie qui l'a empêché de s'isoler et lui a permis de se forger une vie « pleine de vie ». Les participants n'ont pas tardé à lui emboîter le pas en partageant leurs impressions. Tout d'abord sur la communication, l'aisance ou le malaise à utiliser un larynx artificiel pour certains, les avantages et difficultés dans l'apprentissage de la voix œsophagienne, la nature de la prothèse trachéo-œsophagienne et l'entretien requis et la communication en milieu bruyant pour d'autres.



Lise Bellavance et Mariepier Lavoie-Lévesque, orthophonistes à l'hôpital régional de St-Jérôme

Puis, bien sûr, les aléas de la trachéotomie ont occupé une bonne part des discussions: la gestion des sécrétions, le matériel utilisé, coton, mouchoir, eau saline, filtres, etc..., et les trucs pour bénéficier de suffisamment d'humidité sans faire suinter les vitres. Des participants ont également parlé avec beaucoup de sagesse de l'isolement, de leur expérience pour s'adapter et des précautions qui

sont maintenant intégrées à leurs habitudes. La présence des orthophonistes a aussi permis de répondre à plusieurs des questions, de leur donner des points de référence et les orienter au besoin. Les présentateurs ont également survolé les différents services qu'offrent la Fédération et son grand désir de demeurer à l'écoute de leurs besoins.

La rencontre a aussi permis aux proches de s'exprimer, car la maladie les affecte tout autant, changeant brusquement leur vie et exigeant de leur part une adaptation à laquelle personne n'est jamais totalement préparé. Tous ont semblé très satisfait de cette occasion d'échange qui leur a été donnée; l'ALM se promet d'ailleurs de revenir dans la région dans un avenir rapproché.

Merci à tous les participants, aux animateurs et collaborateurs, particulièrement à Lise Bellavance, orthophoniste, qui a rendu cet événement possible.

S O M M A I R E

- 1 La tournée régionale de l'Association [...] s'amorce à St-Jérôme
Bonnes vacances !
- 3 Le protecteur pour la douche...
Vous êtes professeur en soins infirmiers dans un Cegep ?
Révision de la pochette d'information aux nouveaux opérés
- 4 Les grands dossiers en santé
- 6 Des nouvelles de Québec
In memoriam
- 7 L'équipe-contact vous informe et s'enquiert de vos besoins
- 8 Des nouvelles de la Direction québécoise de cancérologie
La laryngectomie : quelques chiffres
- 9 Documents disponibles au local de la Fédération.
Volet 2: Faire face au cancer
Mireille Fortier St-Pierre rencontre des proches aidants à la Fédération
- 10 The Regional Tour of the Association of Montréal Begins in St-Jérôme
- 11 Nouveaux membres
- 12 À placer à votre agenda...

Rédacteur en chef par intérim: Doris St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial: Chantal Blouet

Collaborateurs : Sylvie Appleby, Annick Bard, Lise Bellavance, Chantal Blouet, Noëlla Boly, Mireille Fortier-St-Pierre, André Healey, Michel Teasdale

Traduction: Ginette Grenier

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

Télééc.: 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.

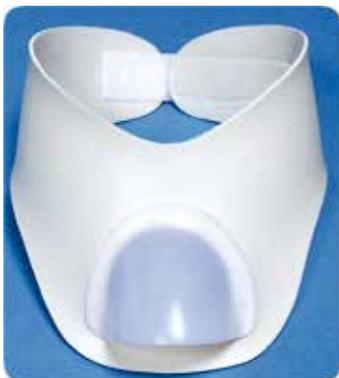
Toute reproduction, en tout ou en partie, sous quelque forme et par quelque procédé que ce soit, est interdite sans l'autorisation de l'éditeur. Les articles qui paraissent dans ce bulletin sont publiés sous la responsabilité exclusive des auteurs.



Le protecteur pour la douche : un accessoire utile et sécuritaire

Doris St-Pierre Lafond

Prendre une douche est le moyen par excellence de beaucoup de personnes pour assurer leur hygiène quotidienne. Lorsqu'une personne devient laryngectomisée ou trachéotomisée, ce moyen demeure privilégié pour la plupart mais doit être accompli avec précautions. En effet, il faut empêcher l'eau et le savon d'entrer dans les voies respiratoires par la trachéotomie. Parmi les conseils du personnel soignant, on recommande d'abord de tourner le dos au pommeau de douche, de le diriger plutôt vers les membres inférieurs et de protéger la trachéotomie en la couvrant de la main, d'une débarbouillette ou d'un protecteur de douche.



Le protecteur de douche est fabriqué dans un matériel approuvé médicalement, en partie souple pour entourer confortablement le cou et semi rigide dans sa partie qui couvre la trachéotomie. L'entrée d'air est dirigée vers le bas, ce qui évite à l'eau

et au savon d'accéder à l'orifice de la trachéotomie. Un protecteur de douche peut durer au moins une année et parfois même plusieurs années.

Comme ces produits ne sont pas disponibles en pharmacie, la Fédération québécoise des laryngectomisés se les procure en grand nombre pour les revendre au prix coûtant aux laryngectomisés désireux de s'en procurer. Grâce à la Fondation, le premier protecteur est fourni gratuitement au nouvel opéré, le plus souvent avant même qu'il quitte l'hôpital.

Pour vous procurer un protecteur de douche, communiquez avec Chantal Blouet à l'Association de Montréal au (514) 259-5113 ou Annick Bard à l'Association de Québec au (418) 622-5704.

Vous êtes professeur en soins infirmiers dans un Cégep?

La Fédération québécoise des laryngectomisés est disponible pour rencontrer vos étudiants en soins infirmiers pour leur permettre de mieux connaître la laryngectomie et ses conséquences sur la vie des individus et de leurs proches. Laryngectomisés et conjoints livrent leur témoignage et partagent leurs trucs et les moyens qu'ils ont mis en place pour reprendre une vie la plus normale possible. Pour connaître le programme ou organiser une rencontre, communiquez avec Chantal Blouet au fqlar@fqlar.qc.ca.



La Fédération québécoise des laryngectomisés révisera sa pochette d'information remise aux nouveaux laryngectomisés tous les ans. C'est en janvier 2016 qu'aura lieu la prochaine révision. Que vous soyez un laryngectomisé, un proche ou un intervenant de la santé, vos remarques, commentaires et suggestions sont les bienvenus pour que la Fédération puisse apporter les changements qui sont les plus utiles. Merci à notre partenaire, la Société canadienne du cancer, et à tous ceux qui contribuent à son actualisation.

Le Comité des visiteurs-accompagnateurs.



Les grands dossiers en santé

Doris St-Pierre Lafond

Au moment où j'écris ces lignes pour la date de tombée du début mai, je sais pertinemment que lorsque la revue sortira en juin et que vous la recevrez à la maison, tout aura peut-être changé dans un sens ou dans l'autre. Je peux toutefois être sûre d'une chose : en Santé, ça bouge en grand ces temps-ci. Chaque gouvernement élu a tenté d'apporter des changements plus ou moins importants pour améliorer les services de santé, leur accès ou leurs coûts. Mais depuis l'élection du présent gouvernement, les chambardements se font à la vitesse grand V. Les réactions des professionnels de la santé, de divers groupes d'intérêts, des employés de l'état ou des utilisateurs des services de santé n'ont pas tardé. Pour ou contre ces changements ? Chacun évalue ces changements à la lumière de son expérience, de son contexte mais rarement en criant victoire. Le scepticisme est présent et, pendant ce temps, les utilisateurs espèrent quand même que ce « grand coup » aura un effet avantageux évident pour simplifier et accélérer l'accès aux soins de santé. Les laryngectomisés vous le diront : la qualité des soins n'est pas en cause mais ce sont les obstacles pour s'y rendre et obtenir ensuite l'aide nécessaire lorsque votre vie, et celle de vos proches, est chamboulée par la maladie. Je laisse à chacun le soin de déterminer lesquels, parmi les dossiers en cours au ministère, risquent d'avoir le plus d'impact sur leur avenir.

Plusieurs organismes, comme l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), la Coalition Priorité Cancer et la Coalition québécoise pour le contrôle du tabac, ont commenté les décisions ou les projets gouvernementaux, pris action ou informé ses membres et le grand public des enjeux des récents dossiers. Parmi les dossiers actifs au MSSS, il y a bien entendu des dossiers plus généraux touchant tous les bénéficiaires, comme l'accès à un médecin de famille. Les dossiers listés ici sont ceux qui peuvent interpeler plus spécifiquement des clientèles comme les laryngectomisés et leurs proches.

Compensation et soutien du revenu

L'OPHQ est un organisme qui « a pour mission de veiller au respect de la Loi et de s'assurer que les organisations poursuivent leurs efforts à l'égard de la participation sociale des personnes handicapées » (site internet de l'OPHQ). À cet égard, l'OPHQ subventionne certains projets de recherche s'inscrivant dans le cadre de la politique gouvernementale *À part entière*, dont une recherche récente *Identification des coûts supplémentaires généraux liés aux déficiences, incapacités et situations de handicap assumés par les personnes handicapées et leur famille*. Cette recherche visait à connaître les coûts supplémentaires qu'occasionne un handicap. Bien entendu, les coûts « généraux » dépendent de plusieurs facteurs tels le type de déficience, sa sévérité, la région de résidence, le statut socio-économique, etc. D'autres coûts qualifiés de « spécifiques » visent pour leur part à pallier les limites des programmes existants. Parmi les coûts supplémentaires recueillis par les chercheurs : 1) la perte d'opportunité à long terme, comme la nécessité de manquer du travail pour se rendre ou accompagner une personne handicapée à un rendez-vous, 2) la nécessité d'offrir des compensations financières ponctuelles pour des services rendus par des amis ou des tiers, 3) la perte de temps et de ressources pour se démêler dans les programmes, parfois même à payer pour des services qui sont couverts par des programmes existants faute pour la personne de connaître l'existence de ces programmes, 5) les dépenses complémentaires comme les médicaments et 4) des coûts importants pour tout ce qui relève des déplacements et du transport. Le message de cette recherche ? Il y a des coûts supplémentaires reliés à un handicap pour la personne elle-même ou ses proches, difficiles à quantifier en dollars vu leur grande variété. Mais il faut tout de même penser équité avec les personnes non handicapées.

Parallèlement, la COPHAN, dont la mission « vise la participation pleine et entière des personnes avec des

limitations fonctionnelles et leur famille » surveillait de près la réponse aux recommandations faites auprès de la *Commission d'examen sur la fiscalité*, à savoir que le crédit d'impôt pour déficience physique ou mentale soit augmenté et devienne remboursable. Mais, déception: le « Budget Leitaó », sorti le 26 mars, ne contient aucune des mesures proposées par la COPHAN pour aider les personnes avec des limitations, ni au plan des crédits d'impôt, ni à l'aide au transport, au soutien à domicile ou autre à part l'adaptation de domicile et de l'aide aux entreprises pour offrir des stages aux personnes handicapées.

Financement des organismes communautaires

Le « Budget Leitaó » ne comporte pas de financement majoré ou d'allègements financiers pour les organismes communautaires, comme la Fédération québécoise des laryngectomisés et ce, malgré des interventions répétées du Réseau québécois de l'action communautaire autonome (RQ-ACA) qui rejoint plus de 4000 organismes communautaires. Les organismes communautaires sont pour un bon nombre financièrement fragiles et doivent compter, tout comme la Fédération, sur la générosité des membres pour « arrondir les fins de mois » et la multiplication des levées de fonds.

Et les patients atteints de cancer ?

La Coalition priorité cancer s'est faite très présente dans les médias au cours des dernières années, se portant à la défense des personnes atteintes de cancer pour « donner une voix forte, soutenir et défendre les personnes touchées par le cancer... », donc faire bouger les choses. Elle dénonce les lacunes dans la coordination de la lutte contre le cancer au Québec et les moyens qui tardent pour livrer pleinement bataille à la maladie. Parmi les sujets qui la préoccupent :

- la difficulté à respecter les délais prescrits, qu'on parle de soins chirurgicaux ou des examens préalables
- le retard dans la mise en place d'un registre intégré québécois du cancer pour rendre accessibles les données sur le cancer aux chercheurs et aux cliniciens et évaluer notre performance dans la lutte contre le cancer
- l'accès aux soins à domicile, aux soins palliatifs
- le financement des organismes communautaires en cancer sera-t-il adapté à l'augmentation du nombre de cas de cancer dont une partie est

attribuable au vieillissement de la population ? pourquoi ne pas attribuer une enveloppe protégée stable pour les organismes atteints de cancer comme pour la santé mentale ?

- l'implication des patients eux-mêmes dans les comités nationaux ou des établissements pour favoriser la complémentarité et s'impliquer dans les choix thérapeutiques
- le soutien financier aux personnes touchées par le cancer, les aidants proches pour qui la maladie occasionne un fardeau financier, perte de jours de travail, dépenses de transport, de médicaments... La Coalition se réjouit toutefois de la mesure annoncée dans le budget fédéral « de prolonger la durée des prestations de compensation de l'Assurance-emploi de six semaines à six mois pour les personnes qui prennent soin d'un membre de leur famille gravement malade » Elle déplore toutefois « le peu de soutien aux personnes malades elles-mêmes, car rien n'a été prévu pour améliorer la Loi de l'Assurance-emploi, vieille de 40 ans (1971), qui n'assure aux personnes atteintes de maladies graves que 15 semaines de prestations »
- la nécessité d'une nouvelle politique du médicament qui, entre autre, doit favoriser l'introduction de nouveaux médicaments contre le cancer tel qu'il se fait dans les autres provinces.

Et le tabac ?

La Coalition québécoise pour le contrôle du tabac est fort engagée dans la lutte au tabagisme. Elle a demandé au gouvernement de revoir la Loi sur le tabac et de se donner l'objectif ambitieux de réduire le tabagisme à 10 % en 10 ans. Le dépôt d'un nouveau projet de loi, appelée « Projet de loi visant à renforcer la lutte contre le tabagisme » a eu lieu le 5 mai. La Coalition voit bon nombre de ses recommandations incluses dans le projet de révision, comme assujettir les cigarettes électroniques à la Loi sur le tabac, mais son désir de neutraliser les emballages pour en éviter l'attrait surtout auprès des jeunes, ne fait toutefois pas partie des mesures retenues. La Coalition demande un effort de chacun pour appuyer l'ensemble de ses recommandations au cours du processus législatif. Elle s'attend d'ailleurs à un mouvement d'opposition de l'industrie du tabac à cette nouvelle loi.

Surveillez ces débats dans les médias télévisés, dans la presse écrite ou sur les sites web des groupes cités.



Des nouvelles de Québec

Annick Bard, secrétaire administrative



L'Assemblée générale de l'Association des laryngectomisés de Québec a eu lieu mercredi le 29 avril 2014. L'Assemblée a permis de mettre à jour une problématique de plus en plus évidente, le manque de relève dans nos bénévoles. L'association est toujours à la recherche de bénévoles désireux de s'impliquer dans l'organisation d'activités, dans l'administration ainsi que dans les visites aux nouveaux opérés. Nous avons de merveilleux bénévoles et nous aimerions les garder éternellement mais malheureusement, dans la réalité ce n'est pas toujours possible. Si vous connaissez quelqu'un susceptible de vouloir se joindre à notre équipe ou encore que vous êtes vous-même intéressé, rejoignez-nous au 418-622-5704 ou encore par courriel à alq@qc.aira.com.

Le beau temps commence à peine à arriver que c'est déjà le temps pour nous de préparer la 3^e édition du souper spaghetti annuel. L'activité devrait avoir lieu en novembre prochain, surveillez la prochaine parution de notre revue pour en connaître la date exacte. Par ailleurs cette année nous aimerions terminer le souper par une soirée dansante donc si vous connaissez un groupe, un chansonnier ou un bon disc-jockey intéressé à animer la soirée faites-nous les connaître. Nous constituerons un petit comité sous peu afin de préparer cette soirée, rechercher des commanditaires, s'occuper de l'animation, du budget,

de la décoration, etc... Si vous êtes intéressé à faire partie du comité ou si vous avez des suggestions, faites nous le savoir!

L'Association de Québec voudrait mieux connaître ses membres, connaître vos besoins, savoir ce que vous attendez de nous, savoir les activités qui vous plairaient, en bref savoir comment vous aider! Nous sommes toujours disponibles pour vous aider à composer avec les difficultés quotidiennes que vous pose la laryngectomie. Si vous recherchez un type de matériel, une solution à un problème posé par votre santé, ou que vous avez besoin de conseil tout simplement, nous sommes là pour ça. Vous souhaitez organiser un évènement, former un petit groupe d'activités dans votre région? Là encore il nous ferait plaisir de vous venir en aide. On attend de vos nouvelles.



Qui dit soleil, dit vacances! Et bien que je sois très heureuse de vous recevoir à nos bureaux et de prendre vos appels du mardi au jeudi de 13h à 17h, je prendrais tout de même quelques semaines de vacances cet été. Donc s'il vous plaît prendre en note que notre bureau du 4765, 1^e avenue à Québec, sera fermé du 24 juin au 13 juillet. À partir du 14 juillet nos horaires habituels reprendront leur place et il me fera plaisir de retourner tous les messages qu'on aura bien voulu me laisser sur notre répondeur ou encore à notre adresse courriel.

In memoriam

HOTTOTE, Jacques (St-Marcel Richelieu) et BOUCHARD, Raynald (Sept-Iles)



L'Association des laryngectomisés de Montréal (ALM) a également appris avec tristesse la décès de Monsieur Jean-Marc Cossette survenu le 5 mai 2015. M. Cossette a œuvré pendant plusieurs années comme visiteur-accompagnateur auprès des nouveaux opérés et comme directeur au sein du conseil d'administration de l'ALM.

Nous offrons toutes nos sympathies aux familles éprouvées.





L'Équipe-contact vous informe et s'enquiert de vos besoins

Doris St-Pierre Lafond



Sylvie Appleby et Noëlla Boily

«Bonjour, je suis Sylvie Appleby de la Fédération québécoise des laryngectomisés...», «Bonjour, je suis Noëlla Boily de la Fédération québécoise des laryngectomisés ...». Plusieurs d'entre vous avez déjà reçus cet appel de l'une de nos dévouées bénévoles. En effet, depuis janvier 2015, la Fédération a mis sur pied un programme de communication avec les membres laryngectomisés de la Fédération.

Ce programme prévoit que la Fédération assure un premier contact téléphonique systématique auprès de chaque nouvel opéré dans les quelques mois, souvent 2 mois, suivant leur laryngectomie et par la suite après 6 mois et au moins une fois l'an. On qualifie d'«Équipe-contact» ces bénévoles qui permettent l'actualisation. Ce programme, présenté en mai 2014 lors d'une rencontre d'échange entre les visiteurs-accompagnateurs, les orthophonistes œuvrant auprès des laryngectomisés et la Fédération, avait reçu un très bon accueil de tous.

Le programme vise d'abord à établir un contact particulier avec chacun des nouveaux opérés ou leurs proches dès les premiers mois de leur retour à la maison. Le but premier est de s'assurer que le nouveau laryngectomisé connaisse l'existence de la Fédération et des associations locales, celle

de Québec ou de Montréal selon le cas, l'endroit où les bureaux sont situés et les différents services qu'ils peuvent obtenir: accès à un visiteur-accompagnateur, à de la documentation sur des sujets divers reliés à la laryngectomie et à la revue, possibilité de se procurer des accessoires comme un protecteur de douche ou une lavallière, et l'occasion de participer aux activités comme le Dîner de la reconnaissance, les fêtes de Noël ou du printemps ou les «Café-rencontres» dans leur région.

Les appels permettent aussi aux laryngectomisés et à leurs proches d'exprimer leurs besoins, les difficultés qu'ils vivent ou les obstacles qu'ils rencontrent. Jusqu'à maintenant, les réponses aux appels sont très positives: non seulement les nouveaux opérés apprécient ces appels mais aussi leurs «aidants naturels» ou leurs proches qui profitent de l'occasion pour échanger avec quelqu'un qui les comprend, qui connaît bien la laryngectomie et qui peut les aider. Les constats: plusieurs des nouveaux laryngectomisés ou proches contactés quelques mois après leur chirurgie ne sont pas au courant de l'existence de la Fédération ou des associations locales. Ils disent que «ça va très bien», qu'ils s'adaptent à leur nouvelle situation tranquillement. Toutefois on constate qu'un bon nombre de laryngectomisés ne sont pas en mesure, pour toutes sortes de raisons, de parler au téléphone au bénévole et c'est «l'aidant naturel» qui prend la relève. Certains, vivant éloignés des grands centres urbains, se sentent plus isolés, d'autres, insécurisés parce que les intervenants locaux ne connaissent pas bien la laryngectomie et les soins de trachéotomie. Pour la plupart, ils apprécient beaucoup «juste d'en parler à quelqu'un».

L'Équipe-contact continue son travail au fil des mois. Vous n'avez pas à attendre qu'on vous appelle, vous pouvez communiquer avec une bénévole de l'équipe en appelant au local de la Fédération au (514) 259-5113 ou par courriel au fqlar@fqlar.qc.ca.

Des nouvelles de la Direction québécoise de cancérologie

La recherche clinique en cancérologie.

«La recherche clinique fait partie intégrante de soins de qualité. La capacité (ressources, personnel, formation) en recherche clinique n'est pas suffisante pour atteindre le niveau d'activité attendu. Un coordination est nécessaire pour qu'il y ait plus d'efficience». C'est en ces termes que débutent le résumé et les recommandations du rapport rendu public en janvier 2015 par le *Comité de l'évolution de la recherche clinique en cancérologie*, comité national consultatif mis sur pied par la Direction québécoise en cancérologie (DQC) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) intitulé Augmenter la participation à la recherche clinique en cancérologie au Québec. Ce comité, formé de représentants de la communauté des chercheurs cliniciens en cancérologie, du Fonds de recherche du Québec - Santé (FRSQ), de la Direction de la recherche du MSSS et du ministère de l'Économie, de l'Innovation et des Exportations, est mandaté pour « proposer des mesures et une organisation optimale pour favoriser et augmenter la participation des patients atteints de cancer dans la recherche clinique au Québec ».

Le Comité a fait consensus sur les objectifs suivants : 1) la participation à la recherche comme partie intégrante des soins de qualité, 2) la capacité de recherche suffisante, 3) un financement suffisant à sa structuration, 4) l'accroissement de l'efficience en réalisant des économies d'échelle et en évitant les doublons, 5) l'intégration de la recherche au réseau de cancérologie du Québec, 6) l'accès facilité des patients atteints de cancer aux thérapies innovantes, 7) le développe-

ment de la médecine personnalisée dans l'organisation de la recherche clinique, 8) la sensibilisation et l'information de la population du Québec aux avantages et bénéfices amenés par la participation à des essais cliniques et finalement 9) l'évaluation de la performance en recherche clinique.

Le Comité propose une série de recommandations en fonction des objectifs cités. Ces recommandations visent bien sûr à optimiser l'organisation de la recherche clinique en cancérologie au Québec mais aussi à accélérer l'accès et le processus d'intégration pour les cliniciens et leurs patients aux nouvelles orientations thérapeutiques et aux nouvelles technologies. Bien que le comité ne soit que consultatif, le consensus créé est un pas dans la bonne direction.

Groupe de travail du Comité consultatif des milieux communautaires en cancérologie

La Direction québécoise de cancérologie (DQC) a mis sur pied un *Comité national des milieux communautaires* car elle « souhaite formaliser ses liens avec les groupes communautaires et mettre en place un comité permanent de consultation afin de faciliter les collaborations éventuelles entre le réseau public et le réseau communautaire... La DQC veut profiter de l'expertise des organismes communautaires et de leurs liens distincts avec les personnes atteintes de cancer ». Le but est « ...d'améliorer la qualité, la continuité et la diversité de l'offre de soins et de services offerts par le réseau de la santé et les groupes communautaires. » Un dossier à suivre.

La laryngectomie : quelques chiffres

- Il s'est effectué 107 laryngectomies totales au Québec en 2014-15, 35 % dans l'est du Québec et 65 % dans l'Ouest du Québec. Comparativement aux années antérieures, il s'était effectué 110 laryngectomies en 2012-13 et 122 en 2013-14. (Source: MSSS, Direction des mécanismes d'accès)
- La Fédération québécoise des Laryngectomisés, grâce au travail des bénévoles visiteurs-accompagnateurs, a effectué au cours de 2014-15, 95 visites pré ou postopératoires auprès des nouveaux laryngectomisés. Leur travail d'accompagnement auprès des nouveaux opérés, en collaboration avec les équipes médicales du réseau de la santé, constitue un soutien précieux.

Documents disponibles au local de la Fédération Volet 2: Faire Face au cancer

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 le précédent numéro de la revue «*Expression d'une Nouvelle Voix*», nous traitons d'un premier volet INFORMATION GÉNÉRALE SUR LE CANCER. Dans le présent numéro, on vous transmet les titres des documents disponibles à la Fédération qui traite de l'impact de la maladie sur la personne qui en est atteinte et sur son entourage et des moyens d'y faire face:

Document du CHUQ

1. Pourquoi moi? Pleins feux sur les croyances entourant le cancer. Équipe d'oncologie psychosociale et spirituelle du CHUQ. Ce document est également disponible sur leur site Web. Français seulement.

Documents de la société canadienne du cancer

1. Faire face au cancer. Un guide à l'intention des personnes atteintes de cancer et de leurs aidants
2. La vie après un traitement contre le cancer
3. Sexualité et cancer

Pour obtenir un de ces documents, communiquez avec le secrétariat de la Fédération au 514 259-5113 ou par courriel au fqlar@fqlar.qc.ca. Ces documents sont également accessibles en ligne au www.cancer.ca/fr, sous /soutien et services/publications.

Deux autres documents sur le thème sont accessibles au bureau la Société canadienne du cancer ou sur leur site web:

1. Lorsqu'un proche a le cancer. Ce que vous pouvez faire pour l'aider
2. Vivre avec un cancer avancé

Tous les documents de la Société canadienne du cancer sont disponibles en français et **en anglais** au Bureau de la Société canadienne du cancer en téléphonant au 514 255-5151 ou via leur site web www.cancer.ca/en, sous /support and services/ publications/. Dans le prochain numéro, le Volet 3: Information sur le cancer du larynx et de la langue.

Mireille Fortier St-Pierre, infirmière et étudiante, rencontre des proches aidants à la Fédération

«Est-il possible de communiquer avec des patients (laryngectomisés) bénévoles et/ou leurs proches aidants afin de recueillir quelques données?» Mireille Fortier St-Pierre, infirmière et également étudiante à l'Université de Montréal, effectuait à l'hiver dernier un stage auprès de l'infirmière-pivot en oncologie-chirurgie ORL à l'Hôpital Notre-Dame, Geneviève Daoust, dans le cadre d'un cours en santé communautaire.



Mireille Fortier-St-Pierre, infirmière
et étudiante à l'Université de Montréal

Le projet

Au terme de ce stage, elle devait planifier une intervention en promotion de la santé. Le choix du sujet s'est porté sur les proches aidants de laryngectomisés et, pour cette raison, Mme Fortier-St-Pierre a fait appel à la Fédération dans le cadre de son projet. Outre l'infirmière-pivot, d'autres intervenants en santé ont contribué au projet, dont des intervenants en psychologie et service social. À la Fédération, deux conjointes bénévoles ont accepté avec enthousiasme, ouverture et générosité de répondre aux questions de Mme Fortier-St-Pierre, particulièrement sur la vie après la laryngectomie et les services que la Fédération leur offre.

Les constats

Le soutien informationnel en regard de la laryngectomie et des soins qui l'entourent est bien structuré et s'effectue auprès des laryngectomisés et de leurs proches, souvent par des équipes aux compétences multidisciplinaires. Mais au delà des transformations physiques entourant la chirurgie, la laryngectomie apporte aussi tout son lot de bouleversements aux proches aidants, particulièrement aux conjointes. En effet, celles-ci sont plus nombreuses comme proche aidant que les conjoints puisque la laryngectomie est beaucoup plus fréquente chez les hommes que chez les femmes. Les conjointes se retrouvent souvent avec énormément de responsabilités lors du retour à domicile. Les entrevues de Mme Fortier-St-Pierre ont mis en évidence que le plus grand manque pour les conjointes était le soutien émotionnel en prévision et au moment du congé. Comme mentionné dans le travail de Mme Fortier St-Pierre, «elles auraient apprécié avoir quelqu'un à qui parler pour échanger sur les défis à venir, les deuils, les responsabilités, les changements de rôle dans le couple, les craintes et les bons coups». Elles auraient apprécié verbaliser leurs craintes et se faire rassurer.

Le soutien

Les équipes de soins, plus conscientes de ce phénomène, incluent davantage les conjoints dans le processus de soins. Dans sa recherche de littérature sur le sujet, Mme Fortier St-Pierre a relevé 1) que le soutien apporté par des personnes ayant vécu la même expérience a un apport bénéfique ou 2) que la formule «personne-ressource» s'avère aussi gagnante, soit un jumelage d'une conjointe d'un laryngectomisé nouvellement opéré avec une conjointe-soutien qui a vécu la même situation auparavant. Idéalement, avant même le départ de l'hôpital, Mme Fortier-St-Pierre suggère de regrouper les conjointes dont le partenaire est hospitalisé avec une conjointe «personne-ressource» pour leur permettre de verbaliser leurs craintes et de bénéficier de l'expérience d'une conjointe qui a déjà vécu l'expérience.

Une idée qui fera sûrement son chemin dans le processus de soins.

«Il ne faut avoir aucun regret pour le passé, aucun remords pour le présent, et une confiance inébranlable pour l'avenir» Jean Jaurès, homme politique français 1859-1914.

THE REGIONAL TOUR OF THE LARYNGECTOMEES ASSOCIATION OF MONTRÉAL BEGINS IN ST-JÉRÔME

March 10th was held the first «coffee-meeting» organized by the Laryngectomees Association of Montréal in collaboration with a speech pathologist working with laryngectomee patients at the St-Jérôme Regional hospital. The invitation was for laryngectomees of the Laurentian area that goes from Rivière des Mille-Îles to the municipality of Ste-Agathe. Close ones were also welcomed.

Last May 2014, laryngectomees visitors/chaperons and speech pathologists all around Québec were convened to an exchange conference in order to help the Federation of laryngectomees as well as their local associations Montréal (ALM) and Québec (ALQ) in order to planify their activities for the next couple of years. Furthermore, the Federation wanted to make sure that their services were well articulated with



Jean-Guy Gagnon and Michel Teasdale

those of the health establishments, and this, in the interest of laryngectomees and people who help them.

In a mutual agreement, the group had then supported the proposition of the Federation to organize meetings

outside the Montréal and Québec region. In fact, the participants had then stressed the fact that there were difficulties in travelling to major centers in reason of long distances to travel, particularly for our older clientele, the reluctance due to heavy traffic in big cities and often the necessity to ask a close one to drive them. It is in this optic that the first coffee-meeting came to.

When a laryngectomy occurs, the newly operated patient as well as his close ones, will receive a lot of information from medical personnel, diverse health and social workers and a laryngectomee visitor/chaperon on the surgery, its impact, the care and readaptation that will be necessary. Once back home, the laryngectomee and his close ones follow the steps towards adapting to their new situation, but this road is covered with moments of insecurities, frustrations and often a lot of questionings. A bit after the surgery or even after a couple of months or even years, meeting other laryngectomees and their close ones, allows you to exchange on several concerns and share the experiences and tricks that helps facilitate life and further the return to the most normal life possible.

Eleven people joined the presenters and collaborators around the table, Jean-Guy Gagnon, laryngectomee-visitor/chaperon, member of the BD of the Laryngectomee association of Montréal (ALM) and resource person of the speech pathology center of the CHUM, Michel Teasdale, also a member of the BD of the ALM, Lise Bellavance and Maripier Lavoie-Lévesque speech pathologists of the St-Jérôme Regional hospital and Doris St-Pierre Lafond, volunteer of the ALM. Mister Gagnon initiated the meeting by telling his own story, his difficulties, his moments of joy and his philosophy of life that prevented him from isolating himself and helped forge himself a life “full of life”. The participants did not take long to join in and give their impressions. First, on the communication, the ease or uneasiness to use an artificial larynx for some, tra-

cheoesophageal prostheses, the maintenance required and for others, the communication in places with a lot noise.



Lise Bellavance and Maripier Lavoie-Lévesque, speech pathologists of the St-Jérôme Regional hospital

Then, of course, the risks of a tracheotomy occupied a large part of the discussions: managing the secretions, the equipment used, cotton, handkerchief, saline water, filters etc., and the tricks in order to benefit from sufficient humidity without having condensation in your windows. Some participants also talked with a lot of wisdom of isolation, their experience in adapting and the precautions that are now part of their habits. The presence of speech pathologists also allowed to answer many questions, gave them points of references and guided them if needed. The presenters also overviewed the different services the Federation offers and their desire to stay focused on the needs of their patients.

The meeting also allowed close ones to express themselves, because the disease affects them as well, abruptly changing their lives and demanding of them to adapt to this situation that no one is really prepared for. Everyone seemed satisfied of the chance to express themselves that was offered to them; the ALM promises to come back in the region very soon.

Thank you to all the participants, the presenters and collaborators, particularly Lise Bellavance, speech pathologist, who made this event possible.

11 nouveaux membres pour 8 hommes et 3 femmes

Chantal Blouet, secrétaire administrative

Mmes GIRARD, France (Montréal), POULIN, Gaétane (Windsor) et TOUPIN, Ginette (Mont-Carmel)

MM. ARVANITIS, Stavros (Montréal), CHAMBERLAND, André (Shawinigan), DULUDE, Jean-Claude (Sorel-Tracy), DUPONT, Michel (Shawinigan), DUPUIS, Claude (Havre St-Pierre), GAGNÉ, Gaston (Laurierville), HANSSEMENT, Ronald (St-Hubert), et MILLAR, Garry (Maniwaki).

À PLACER À VOTRE AGENDA...

À Montréal

› **LE 17 JUIN 2015, « LES RENCONTRES AVEC JEAN-GUY »** au Salon d'entraide de Montréal, 5565 rue Sherbrooke est, 5ième étage, de 12h30 à 14h00. Jean-Guy partage sa joie de vivre et les trucs qu'il a développés depuis sa laryngectomie. Un « must » à placer à votre agenda.

› **HORAIRE D'ÉTÉ DU BUREAU DE MONTRÉAL**

Le bureau sera fermé du lundi 20 juillet au vendredi 7 août 2015 pour les vacances. Pour les autres semaines du mois de juillet et du mois d'août, le bureau sera fermé les lundis et ouvert les mardi, mercredi et jeudi aux heures habituelles, soit de 9h30 à 15h00.

À Québec

› **HORAIRE D'ÉTÉ DU BUREAU DE QUÉBEC**

Le bureau de Québec est ouvert du mardi au jeudi, de 13h00 à 17h00. Il sera toutefois fermé pour les vacances du 24 juin au 13 juillet 2015. L'horaire régulier reprendra dès le 14 juillet.

› **VOS SUGGESTIONS SVP**

Le CA de l'Association de Québec aimerait que vous placiez à votre agenda un moment pour les contacter et leur transmettre vos besoins, vos suggestions d'activité ou votre intérêt pour apporter votre contribution.

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

À QUÉBEC



Annick Bard
Association des laryngectomisés de Québec
4765, 1^{re} avenue
Québec (Québec) G1H 2T3,
Tél: 418-622-5704, Courriel: alq@qc.aira.com

Oups, j'ai oublié...

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

Il est encore temps de 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

pour soutenir ceux qui doivent faire face à la laryngectomie

Don In memoriam • Don planifié • Don en ligne

5565, rue Sherbrooke Est, Montréal, Québec H1N 1A2 Tél. : 514 259-5113
ou www.fqlar.qc.ca/faire_un_don.htm