

# Expression d'une Nouvelle Voix

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

Volume 38, n° 3. Juillet – Août – Septembre 2016

## La laryngectomie au féminin (partie 1)

Doris St-Pierre Lafond

Un de mes ex-collègues du CHUM m'a transmis, il y a quelque temps et sachant que le sujet m'intéresserait, un article paru en 2015 dans la revue *Journal of Communication Disorders* intitulé « The multidimensional impact of total laryngectomy on women », qu'on peut traduire par « L'impact multidimensionnel de la laryngectomie chez les femmes ». Les auteurs, tous associés à l'Université Western Ontario, ont recensé plus de 150 publications des années 60 jusqu'à maintenant leur permettant, avec l'aide du système de Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), de dresser un portrait des interactions entre les capacités physiques, la participation aux activités quotidiennes et d'autres facteurs contextuels qui peuvent faciliter ou nuire à la réintégration sociale des femmes après qu'elles aient subi une laryngectomie. L'idée ici n'est pas de dire qui des hommes ou des femmes subissent le plus d'impact de leur laryngectomie mais bien de souligner que chacun a ses obstacles et défis et de voir ceux qui sont propres aux femmes. Voici un aperçu de ce qui a retenu l'attention des auteurs.

On sait que la société a ses « normes » de ce qui est « masculin » et de ce qui est « féminin ». Encore aujourd'hui, les hommes et les femmes sont perçus

différemment et les attentes envers l'un et l'autre sont ancrées dans nos sociétés, différemment selon les cultures et les religions. Entre autres, les attentes envers l'un et l'autre peuvent concerner l'apparence, l'habillement, le son de la voix ou le rôle à jouer dans leur société respective. Et un « profil féminin » est souvent renforcé par les médias, associé à la vente de produits de beauté ou de cosmétiques, ou encore de produits reliés à la bonne marche de la maisonnée, etc. On peut comprendre alors que lorsqu'une femme subit les impacts physiques et psychologiques de la laryngectomie, elle transgresse l'image féminine attendue. Les auteurs ont toutefois constaté que la littérature parle bien peu de cet impact différent de la laryngectomie chez l'homme et la femme, absence qu'ils soupçonnent être reliée au fait qu'il y a beaucoup moins de femmes que d'hommes laryngectomisés et, en plus, que les cancers du larynx ne comptent que pour 1 % de tous les cancers réunis. Ils stipulent alors que la femme, par ce « double handicap » ou cette « double discrimination » pourrait être désavantagée plus que les hommes au plan de leur réintégration sociale.



### Diagnostic et traitements

L'étude apparemment la plus exhaustive rapportée par les auteurs, soit l'interview auprès de 240 femmes laryngectomisées, date de 1966 ! Les femmes répondraient de façon plus importante à l'annonce du

### ANIMATEUR DE MUSIQUE RECHERCHÉ

Recherchons un animateur de musique pour notre party de Noël le 26 novembre prochain. Si vous connaissez quelqu'un, appelez à l'Association rapidement.

Ce geste bénévole serait grandement apprécié.

### RESTRUCTURATION DE LA FÉDÉRATION

La Fédération se restructure mais les services qu'elle offre demeurent inchangés. Notez toutefois que :

- Le Bureau de l'Association de Québec est maintenant fermé.
- Vous pouvez désormais rejoindre la Fédération à son nouveau numéro sans frais : 1 844 285-2335

diagnostic que les hommes, entre autres, elles se montreraient particulièrement préoccupées par le fait de laisser leur famille en plan à cause de la maladie, certaines parce qu'elles se sentent trop malades ou parce que la détresse rendrait leur fonctionnement plus difficile. Par ailleurs, la littérature en général semble démontrer que les signes physiques de la laryngectomie, cicatrice, trachéotomie, changement dans l'apparence du cou, « pénalise » leur féminité. Les femmes seraient plus soucieuses de leur apparence, et aussi plus critiques de leur corps, et leur nouvelle apparence serait vécue plus difficilement. Quant à la radiothérapie et à la chimiothérapie, elles apportent, outre leur lot de symptômes déplaisants mais souvent invisibles, comme la douleur, des symptômes plus apparents, comme les changements de couleur de la peau, les extractions dentaires et les prothèses dentaires devenues mal ajustées.

## La réadaptation vocale

On sait tous que la voix des femmes est plus aigüe que celle des hommes. Les voix dites « alaryngées », i.e. celles obtenues sans larynx, comme la voix oesophagienne, trachéo-œsophagienne ou d'un larynx artificiel, sont considérées moins féminines parce qu'elles sont plus basses qu'une voix de femme non laryngectomisée et que leur qualité est moins harmonieuse. Cette différence peut créer de l'embarras, certaines femmes rapportant s'être fait appeler « monsieur » au téléphone. Si la femme est mal à l'aise avec sa nouvelle voix, elle aura moins tendance à téléphoner et sera plus anxieuse lorsqu'elle a à parler aux autres, d'où une possibilité qu'elle réduise ses activités, une menace à sa réintégration sociale.

### Dans notre prochain numéro

- La laryngectomie au féminin, partie 2 : le retour à la vie quotidienne et la perception sociale
- Nous interviewerons des femmes laryngectomisées sur leur perception de « la laryngectomie au féminin », tel qu'elles le vivent aujourd'hui.
- **Vous êtes une femme laryngectomisée et aimeriez participer? Contactez Chantal Blouet par téléphone au 514 519-4441 ou, sans frais, au 1 844 285-2335 ou par courriel au [fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca). Vous êtes les bienvenues!**

# In memoriam

## Madame

Sylvie Beaudet (Trois-Rivières)

## Messieurs

Serge Bonneville (Ste-Sophie), Réal Boulet (Granby), Gérald Cloutier (Lévis), Jean Claude Duchesneau (Beaumont), Michel Gagné (Laurierville), Georges Gazzola (Laval), Donat Grenier (Rouyn-Noranda), Serge Lajeunesse (Terrebonne), Pierre Leblanc (La Prairie), Donald Robitaille (Shawville)

## S O M M A I R E

- 1 La laryngectomie au féminin (Partie 1)
- 2 In memoriam
- 3 Notre dîner de reconnaissance : hommage à Pierre Charette
- 4 Portrait d'un visiteur-accompagnateur : M. Daniel Guimond  
Nouveaux membres de la Fédération
- 5 La Fédération à la 8<sup>e</sup> Conférence nationale pour vaincre le cancer  
The Federation at the "8<sup>th</sup> National Conference to Beat Cancer"
- 6 Notre père... notre héros
- 7 Étude sur la qualité de vie à long terme de proches d'individus traités pour un cancer laryngé (réalisée par Amélie Labeaume, diplômée de la maîtrise en orthophonie en 2015)
- 8 Exercices pour le cou et le dos
- 9 Assemblée générale annuelle de la Fédération québécoise des laryngectomisés (FQL)  
Mise à jour « Recours collectif des victimes du tabac » : la contestation du jugement sera entendue en Cour d'appel du Québec en novembre 2016
- 10 La Fédération des laryngectomisés au Saguenay  
Recette – Soupe-repas aux légumes
- 11 Passer une nuit magique pour sauver des vies!  
À la douce mémoire de ma mère Denise
- 12 Update "Lawsuit launched on behalf of tobacco victims"  
À placer à votre agenda  
Pour rejoindre le secrétariat

### Comité de la revue, planification et rédaction :

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

### Secrétariat provincial : Chantal Blouet

Collaborateurs : Marie-Ève Caty, Pierre Girard, Daniel Guimond, Michel Teasdale, Famille Turk.

### Traduction : France Fontaine, Doris St-Pierre Lafond

Infographie : Louise Besner  
Service d'infographie Point Virgule inc.  
[www.infographiepointvirgule.ca](http://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  
Tél. sans frais : 1 844 285-2335  
Télé : 514 259-8946

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

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

© 2016 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.



## Notre dîner de reconnaissance : Hommage à Pierre Charette

Sylvie Appleby

D'emblée une belle dame nouvellement laryngectomisée vient me voir pour me dire « quel bien immense que cette rencontre m'a procuré j'en remercie le comité organisateur ». C'est pourquoi nous aimons maintenir cette activité.



Nous nous sommes réunis le 29 mai dernier pour notre dîner de reconnaissance auquel participaient 84 personnes, dont une quinzaine de laryngectomisés autour d'un bon repas en compagnie de leur famille et amis au Restaurant Costa Del Sole. Le personnel de ce restaurant sait nous recevoir. Les employés sont d'une grande gentillesse et très professionnels. Je ne pourrais passer sous silence, la grande ouverture du propriétaire pour maintenir un prix abordable, d'autant plus qu'on nous a annoncé haut et fort en début d'année que notre panier d'épicerie augmenterait de 350\$. Un gros merci Monsieur Richard. « Vous remercieriez également votre chef cuisinier ».



Les membres du Conseil d'administration ont été heureux d'accueillir ses habitués mais également 6 nouveaux laryngectomisés. Ce qui a permis de belles rencontres et de beaux échanges dans la convivialité. Comme d'habitude,

notre maître de cérémonie, M. André Healey a pris en main le déroulement de cette journée. Cette année, la Fédération québécoise rendait hommage à un visiteur-accompagnateur engagé, soit M. Pierre Charette. Pour cette occasion il était accompagné de son épouse Francine, de son fils Patrick et de sa conjointe Marie-Josée.

Comme l'a si bien exprimé Émilie Royal-Lajeunesse, orthophoniste à l'hôpital Notre-Dame lors de son



allocution: « Monsieur Charette c'est notre vedette » En effet, plusieurs personnes à ce dîner connaissaient Pierre et ne pouvaient passer sous silence, tout en le saluant, son dévouement à aider les personnes laryngectomisées ainsi que leur aidant naturel. Émilie a rendu un hommage vibrant et significatif en soulignant son engagement comme éducateur vocal à l'hôpital Notre-Dame. Également son rôle de visiteur-accompagnateur auprès des hôpitaux Notre-Dame, Maisonneuve-Rosemont et Pierre Le Gardeur depuis maintenant 6 ans. Il est partout..., sur des affiches publicitaires de l'hôpital, dans la revue de la Fédération, dans la classe de rééducation vocale, auprès des nouveaux laryngectomisés et aidants naturels, conférencier auprès des universités. On l'aime notre M. Charette. Nous tenons à lui témoigner, au nom des aidants naturels, « la différence » qu'il apporte dans nos vies lorsque nous le rencontrons. Encore une fois « bravo » pour votre implication. À cette occasion, le Conseil d'administration a tenu à lui remettre un bel ensemble de crayons personnalisés.

Monsieur « Al Capone »..., en fait M. Rozon a tenu à souligner la présence de Madame Prud'homme, orthophoniste retraitée qui a eu un apport important auprès des laryngectomisés. Salutations Madame Louise...



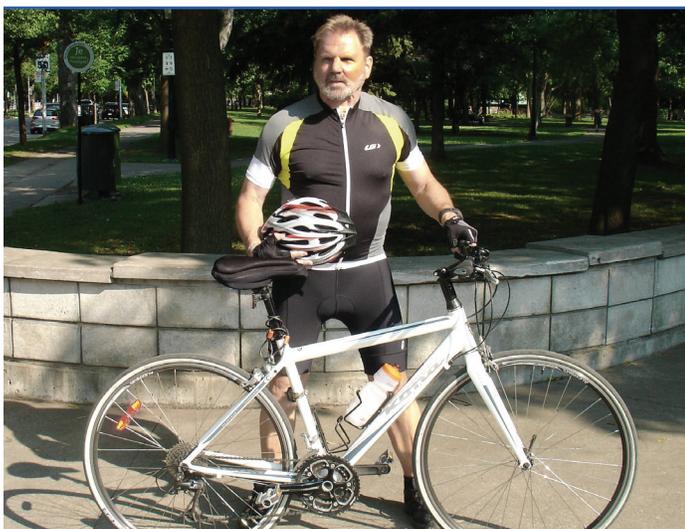
Quelques certificats cadeaux, du restaurant L'Académie du secteur Anjou, ainsi qu'une toile offerte par Mme Gaétane Gagnon, ont été gagnés suite à notre tirage au sort auprès des personnes présentes.

Ce moment de rassemblement est toujours très apprécié. À très bientôt...



## Portrait d'un visiteur-accompagnateur : M. Daniel Guimond

Sylvie Appleby



Il arrive à l'entrevue en vélo, étant moi même une adepte de vélo, je suis très heureuse de constater qu'il peut continuer son activité même après la laryngectomie.

M Guimond a reçu un premier diagnostic en avril 2002, ...cancer des cordes vocales, 38 séances de radiothérapie et hop la vie continue. Tout va très bien. Trois mois avant le fabuleux cinq ans qui lui aurait confirmé sa rémission, le cancer réapparaît et le Dr. Bilodeau procède finalement à l'opération « laryngectomie totale » en avril 2007. Deux mois après, il commence les cours de voix œsophagienne, mais sans succès. Il parle avec un Servox en attente de la prothèse.

Entouré de sa conjointe et de sa fille, il ne se décourage pas, il est très positif. Il a un excellent moral. À peine un

mois après l'opération il reprend le boulot. Graphiste de formation et à son compte (zoudesign.com) il ne compte pas les heures. Sa conjointe lui donne un bon coup de main quand vient le moment de rencontrer les clients. Finalement tout se passe bien.

Daniel c'est aussi une personne très sportive; 14 mois après l'opération il reprend le vélo et, quelques années plus tard, ses activités de mise en forme au gymnase. Également des cours de yoga qui soit dit en passant lui fait un grand bien pour la flexibilité de son cou. Il est aussi adepte de patins à roues alignées. Il garde la forme.

Dès le début de ses cours de rééducation vocale, l'orthophoniste Louise Prud'homme le recrute comme visiteur-accompagnateur. Il veut apporter son soutien aux futurs laryngectomisés « c'est ma façon de faire mon bénévolat » et ce, depuis 2008. À ce jour il a en a rencontré une centaine et il est rattaché uniquement à l'hôpital Notre-Dame. Lors de ses rencontres il leur mentionne principalement deux points: 1. Garder le moral 2. Vivre une journée à la fois. De plus, il les rassure en leur disant qu'après une laryngectomie, trouver une belle qualité de vie, ... c'est TRÈS possible.

Si vous désirez lui parler, vous pouvez le rejoindre par le biais de l'Association.

Mon cher Daniel nous vous remercions pour le bien que vous apportez aux autres. Continuez votre beau travail. L'Association vous en est très reconnaissante.

## Nouveaux membres de la Fédération

**Mesdames :** Marie-André Auger (St-Pascal), Manon Durand (Bowman), Lydiane Francoeur (Longueuil), Monique Gauthier (Québec), Claire Gorley (Montebello), Nicole Pasquier (Ste-Pétronille),

**Messieurs :** Gérald Aubin (Ferme-Neuve), Dany Auger (Québec), Daniel Beaucage (Sorel-Tracy), Daniel Bourbeau (Trois-Rivières), Claude Castonguay (Québec), Michel Cormier (Sherbrooke), Alain Cournoyer (Ste-Anne de Sorel), Alberto Cuartas (Montréal), Berchmans V. Jean (Lévis), Léo Langlois (Cap St-Ignace), Augustin Lévesque (St-Alexis-de-Matapédia), Daniel Morin (Mont St-Michel), Jacques Maingu (St-Alphonse-Rodriguez), Afshar Manouchehr (Montréal), Jean-Claude Richard (Montréal), Domenico Sarno (Montréal), Gaston Soucy (Québec), Pierre Vigneault (Repentigny).



## La Fédération à la 8<sup>e</sup> Conférence nationale pour vaincre le cancer

Doris St-Pierre Lafond

La Coalition Priorité Cancer au Québec organisait les 14 et 15 avril dernier la 8<sup>e</sup> Conférence nationale pour vaincre le Cancer sous le thème «Le cancer, la révolution... c'est maintenant». Voici certains des thèmes discutés et sur lesquelles on doit poursuivre les actions:

1. l'impact du vieillissement de la population et de l'accroissement de la survie, les deux faisant pression sur le système de santé;
2. le besoin de plus de services aux patients et aux proches aidants après le séjour à l'hôpital, de même qu'au plan financier, entre autre augmenter l'allègement fiscal;
3. les besoins des jeunes victimes de cancer: assurance-emploi, assurabilité, soutien aux employeurs;
4. l'approbation des nouveaux médicaments et l'implantation du Registre du cancer au Québec;
5. les disparités et iniquités du système de santé, surtout au plan régional;
6. la proportion de personnes qui attendent une chirurgie pour un cancer au delà de la cible de 90% dans les 28 jours;
7. l'inquiétude face à la réorganisation du réseau de la santé et services sociaux avec ses compressions de dépenses et un ministre qui «décide de tout»;
8. le financement et la reconnaissance des organismes communautaires et l'opposition à la volonté politique de les obliger à s'inscrire comme «lobbyistes» dans leurs relations avec les instances gouvernementales;
9. la Direction de la lutte au cancer au Québec n'a pas l'autonomie ni les pouvoirs nécessaires pour exercer pleinement son leadership, comme ailleurs dans le monde. «Le cancer ne prend pas de vacances». Alors la lutte au cancer ne doit pas en prendre non plus.

---

## The Federation at the “8<sup>th</sup> National Conference to Beat Cancer”

The Québec “Coalition Priority Cancer” was holding its 8<sup>th</sup> National Conference to Fight Cancer last April 14-15, the theme being “Cancer, the revolution... it's now”. Here are some issues that have been discussed and on which we must continue our actions:

1. the impact of the aging population and the increase of survival rate, both putting more pressure on the health system;
2. the need to increase services to patients and caregivers after the hospital stay, also in the matter of finances, among others increasing tax relief;
3. the needs of young cancer victims: unemployment insurance, insurability, support of employers;
4. the access to new medications and a functional cancer registry in Québec;
5. disparities and inequities in the health care system, especially regional distribution;
6. the proportion of people who wait for their cancer surgery beyond the target of 90% within 28 days;
7. concern about the reorganization of the health and social services system with its budget cuts and a “health minister who decides on everything”;
8. the funding and recognition of voluntary community organizations and their opposition to the politicians who intend to require them to subscribe as lobbyists for their communications with governmental representatives;
9. in Québec, the governmental group set up to fight cancer does not have the autonomy nor the powers needed to fully exercise its leadership, as elsewhere in the world. “Cancer does not take a holiday”. So the fight against cancer should not take holidays either.



## Notre père... notre héros

Sylvie Appleby

Les deux sœurs, Julie et Marie-Ève, sont sous le choc, lorsque leur mère leur apprend que leur père, Richard Tulk, a un grave cancer. En effet, pour elles, le temps s'arrête et la réaction est assez forte que Marie-Ève avoue avoir réagi comme dans l'annonce télévisuelle « j'ai reculé par en arrière » et j'ai pleuré sans arrêt mes trois enfants à mes côtés qui ne comprenaient pas ce qui se passait. À ce moment-là, nous étions le 18 juin 2015.



À grands pas, le grand jour arrive et toute la petite famille se réunit pour vivre ensemble cette journée fatidique: Richard, Carole son épouse qu'il appelle affectueusement son « ange » et ses deux filles. Cette journée du 31 juillet 2015, malgré la gravité des événements et la longueur de l'opération la mère et les filles jasant, se confient, se rassurent. Cela leur fait un grand bien d'être ensemble. Elles me confient: « Nous étions en confiance et pour nous c'était très important d'être là ». Lorsque papa est revenu à sa chambre, à son réveil, il a fait un beau sourire à ma mère; tout se passait par le regard, nous savions que papa s'en sortirait. Déjà, il essayait de communiquer avec nous. Nous avons rapidement appris à lire sur les lèvres et à lui prêter toute notre attention. Il avait un excellent moral et nous allions nous habituer à cette nouvelle vie. Mais nous savions déjà, à ce moment-là que la voix de notre père nous manquerait.

Il m'arrive souvent que je rêve la nuit qu'il parle. Alors, je me dis qu'au moins, il me reste les rêves pour entendre sa voix, dira Julie. Cependant, nous avons trouvé difficile de ne pas être capables d'être là en tout temps, pour les

traitements et sa convalescence. Étant nous-mêmes mère de famille avec un travail à temps plein; nous étions déchirées parmi toutes ces priorités de vie.

En décembre, après sa radiothérapie il a été hospitalisé pour une pneumonie, et là ce fût difficile. Il ne parlait plus, ne mangeait plus, n'avait pas de moral et maigrissait à vue d'œil. Nous avons eu très peur de le perdre. On soutient beaucoup maman et dès que l'on peut se libérer, on se déplace pour aller voir notre père, même si on voudrait toujours être à ses côtés. Que de contraintes, on doit faire des choix, on priorise du mieux qu'on peut. « Notre père c'est notre héros ».



La visite de ses cinq petits enfants le comble au plus haut point. Certains s'habituent à la voix robotisée de « papi » et d'autres ont plus de difficulté. Élisabeth (12 ans): « je ne le comprends pas toujours, mais avec les gestes qu'il fait ça m'aide ». William (9 ans): « j'aime quand il parle avec sa machine, c'est comme un robot ». Justin (10 ans): « je lis sur ses lèvres et je commence à le comprendre ». Marilou (7 ans): « je prends cela comme un défi et quand je l'ai compris je suis très contente ». Léo (3 ans): « je n'aime pas la machine qui parle ».

Le quotidien reprend sa routine, mais on n'oubliera jamais la journée **du 31 juillet** qui a changé notre vision de la vie surtout quand tu penses que « tes parents sont invincibles » concluent les sœurs. « À toi papa, ne lâche pas et garde surtout ton beau sourire et continue à aimer la vie » tes filles qui t'aiment. L'amour d'une famille permet de passer au travers de grandes épreuves.



## Étude sur la qualité de vie à long terme de proches d'individus traités pour un cancer laryngé (réalisée par Amélie Labeaume, diplômée de la maîtrise en orthophonie en 2015)

Marie-Ève Caty, professeure au département d'orthophonie de l'Université du Québec à Trois-Rivières

Dans le numéro de juin 2016, je vous présentais les résultats d'une étude portant sur la qualité de vie à long terme des individus traités pour un cancer laryngé. Dans le présent article, les résultats des travaux d'Amélie Labeaume, diplômée de la maîtrise en orthophonie en 2015, portant sur la qualité de vie à long terme des proches d'individus traités pour un cancer laryngé vous seront présentés. Je tiens encore une fois à remercier les participants qui ont contribué à ces études.

### Pourquoi cette étude ?

Le cancer laryngé affecte non seulement les personnes qui en sont atteintes, mais également sa famille et ses proches, et cela, dans différentes sphères de leur vie. Les proches aidants jouent un rôle crucial pour aider à faire face aux difficultés fonctionnelles et psychosociales résultant du cancer laryngé et ses traitements (Ross, Mosher, Ronis-Tobin, Hermele, & Ostriff, 2010). Il est reconnu que le rôle du proche aidant peut être exigeant lors des traitements intensifs et des quelques mois qui s'en suivent. Cela explique que certains proches aidants peuvent subir une réduction de leur bien-être et de leur qualité de vie comparable ou plus prononcée que celle rapportée par les patients cancéreux eux-mêmes (Ross et al., 2010). Mais qu'en est-il à long terme, soit de 3 à 10 ans après le diagnostic ? Le peu d'études qui documentent la qualité de vie à *long terme* des proches aidants de survivants d'un cancer laryngé ont trouvé que leur qualité de vie peut varier sur un continuum allant d'aggravée à rétablie, selon le cas (Kitrungroter et Cohen, 2006). Ces études rapportent que malgré les années écoulées, certains proches aidants peuvent présenter des soucis physiques et des impacts négatifs au niveau psychologique. La qualité de vie est un concept multidimensionnel qui englobe non seulement les dimensions physique et psychologique du bien-être, mais aussi les dimensions sociale, spirituelle et fonctionnelle. Il importait donc de considérer toutes ces

dimensions ainsi que leur impact sur la qualité de vie à long terme des proches aidants d'individus traités pour un cancer laryngé.

Par ailleurs, les études sur le sujet utilisent principalement des méthodes quantitatives pour évaluer les conséquences du cancer ORL sur la qualité de vie des proches. En effet, les études sont généralement effectuées avec des questionnaires et non des entrevues. Ce faisant, certaines considérations peuvent ne pas être soulevées (Lowen et al., 2009). Il apparaissait donc opportun d'étudier la perspective que les proches aidants ont de leur qualité de vie grâce à l'entrevue semi-dirigée, pour une compréhension approfondie de ce sujet.

### Quels étaient les objectifs l'étude ?

1. Déterminer dans quelle mesure la qualité de vie à long terme des proches aidants est affectée par un cancer laryngé.
2. Comparer et contraster les informations recueillies grâce à un questionnaire mesurant la qualité de vie des proches aidants d'une personne ayant eu un cancer laryngé et celles obtenues lors d'une entrevue semi-structurée.

### Comment l'étude a-t-elle été réalisée ?

Deux participantes ont été recrutées pour cette étude : l'une, âgée de 58 ans, proche aidante d'un laryngectomisé depuis 3 ans et l'autre, âgée de 69 ans, proche aidante d'un laryngectomisé depuis presque 7 ans. Les deux participantes ont d'abord rempli le questionnaire *The Caregivers Quality of Life Cancer index scale* (CQOLC) (version validée en français). Par la suite, elles ont rencontré l'étudiante-chercheuse afin de procéder à l'entrevue semi-structurée. Une entrevue s'est déroulée dans un local de l'Université du Québec à Trois-Rivières et l'autre a été effectuée au domicile de la participante. L'analyse des données de l'entrevue a été effectuée grâce à une analyse

thématique. Ensuite, la cohérence entre les réponses fournies dans le questionnaire et lors de l'entrevue semi-structurée a été examinée.

## Quels ont été les résultats de l'étude ?

Il a été trouvé que les aspects psychologique, social et spirituel sont les plus touchés (les deux premiers l'étant négativement et le dernier l'étant positivement) et que l'entrevue semi-structurée permettait d'obtenir davantage de nuances dans les informations transmises comparativement au questionnaire. À la lumière des propos des participantes, l'hypothèse selon laquelle les types de traitements subits par le conjoint influenceraient différemment la qualité de vie à long terme des proches aidantes a été soulevée. Par ailleurs, il a été possible de constater que, malgré les impacts négatifs que peuvent avoir un cancer laryngé sur la qualité de vie de proches aidants, ceux-ci peuvent être en mesure de trouver des points positifs à leur situation.

## Qu'apporte cette étude ?

Il est intéressant d'obtenir de tels résultats. En effet, bien souvent, dans la littérature, lorsque les impacts du cancer sont étudiés, les auteurs s'intéressent davantage aux impacts négatifs de la situation. Ces résultats nous renseignent donc sur la possibilité que le cancer laryngé puisse influencer positivement certains aspects de la qualité de vie des proches aidants. Évidemment, des recherches plus approfondies sur le sujet permettront d'obtenir une meilleure compréhension des divers impacts que peuvent avoir le cancer laryngé sur la qualité de vie de proches aidants.

### Références

Kitrungroter, L., & Cohen, M. Z. (2006). Quality of life of family caregivers of patients with cancer: a literature review. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), 625-632. doi: 10.1188/06.ONF.625-632

Loewen, I. J., Boliek, C. A., Seikaly, H., Harris, J., & Rieger, J. M. (2009). Quality of Life in Patients with Hemiglossectomy: Comparison of the EORTC QLQ-H&N35 and a semi-structured interview. *Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie*, 33(4), 189-195. Repéré à [http://cjslpa.ca/files/2009\\_CJSLPA\\_Vol\\_33/No\\_04\\_161-216/Loewen\\_CJSLPA\\_2009.pdf](http://cjslpa.ca/files/2009_CJSLPA_Vol_33/No_04_161-216/Loewen_CJSLPA_2009.pdf)

Ross, S., Mosher, C. E., Ronis-Tobin, V., Hermele, S., & Ostroff, J. S. (2010). Psychosocial adjustment of family caregivers of head and neck cancer survivors. *Support Care Cancer*, 18(2), 171-178. doi: 10.1007/s00520-009-0641-3



## Exercices pour le cou et le dos

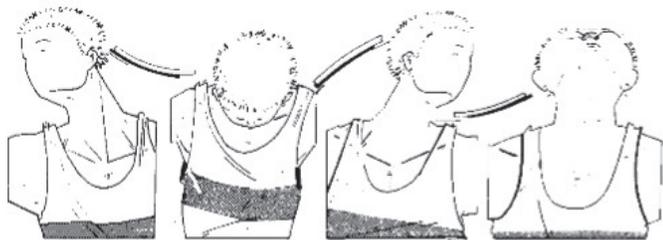
France Fontaine, laryngectomisée

L'automne et les journées un peu plus fraîches seront bientôt notre quotidien. Préparons-nous à réchauffer nos muscles dès maintenant et nous serons en toute souplesse quand les froids viendront.

Je partage avec vous les exercices que je pratique le plus souvent possible pour diminuer les raideurs du cou dues à l'opération.

### Exercice 3: Les rotations du cou

*Méthode 1:* tourner la tête vers la gauche en angle avec votre épaule et décrivez un cercle



*Méthode 2:* pencher la tête en avant et vers l'arrière, revenez au centre, pencher vers la gauche et ensuite la droite. Répétez l'exercice.

Dans la revue volume 38, n° 1 – Janvier-Février-Mars 2016, vous trouverez les exercices n° 1 et n° 2 que je vous propose.



Illustrations: Image sur bing.com en partage et utilisations gratuites



## Assemblée générale annuelle de la Fédération québécoise des laryngectomisés (FQL)

Michel Teasdale, laryngectomisé

Le 15 juin dernier, à 13 heures, se tenait dans les bureaux de la Fédération l'assemblée générale des membres de la FQL. Lors de cette assemblée, il y a eu la présentation des états financiers de la FQL au 31 mars 2016, du budget opérationnel pour l'exercice 2016-2017, ainsi que du rapport des activités pour l'exercice terminé le 31 mars 2016. Également, les nouveaux règlements de régie interne ont été présentés et il y a eu les élections des nouveaux membres du conseil d'administration.

Voici un résumé des faits saillants de ces principaux points à l'ordre du jour. L'exercice financier au 31 mars 2016, suite à la récupération des actifs et des passifs (unification) de l'Association des laryngectomisés de Montréal (ALM) et de l'Association des laryngectomisés de Québec (ALQ), présente un excédent de 46,884\$ (287\$ au 31 mars 2015) et un actif de 31,340\$ (déficiaire de 15,544\$ au 31 mars 2015). Le budget 2016-17 est adopté et présente des revenus de 105,879\$ et des dépenses de 93,879\$; d'où un surplus budgétaire anticipé de 12,000\$. Quant au rapport annuel des activités, celui-ci fait état de l'ensemble des réalisations et décisions en cours d'année reliées aux différents comités: restructuration, visiteurs-accompagnateurs, voyageurs, activités sociales et information

(incluant nos « célèbres » cafés-rencontres), ainsi qu'à la revue Expression d'une Nouvelle voix, notre site Web, et nos relations avec les partenaires.

La restructuration, bien que non encore finalisée en date de l'assemblée générale, celle-ci suit son cours et devrait se finaliser sous peu. C'est dans cette optique que des nouveaux règlements ont été adoptés à l'unanimité des membres présents. Ces nouveaux règlements tiennent compte du nouveau contexte opérationnel et légal dans lequel évoluera l'organisme découlant de l'unification avec ses associations associées (ALM et ALQ) pour ne former qu'une seule entité légale dont le nom qui sera officialisé d'ici quelques mois sera: Association québécoise des laryngectomisés.

Finalement, on a procédé à l'élection des administrateurs au Conseil d'administration. Il fallait élire ou réélire cinq (5) membres. Un (1) membre a été réélu (M. Yvan Noël) et quatre (4) nouveaux membres (Mme Sylvie Appleby, Mme Johanne Drainville, M. Jean-Guy Gagnon et Mme France Fontaine) se sont joints à notre équipe de direction. FÉLICITATIONS à nos nouveaux administrateurs (trices) dont la contribution sera un atout important pour notre nouvel organisme; merci d'avoir accepté ce mandat.



## Mise à jour « Recours collectif des victimes du tabac » : la contestation du jugement sera entendue en Cour d'appel du Québec en novembre 2016

France Fontaine, laryngectomisée

La contestation par les compagnies de tabac du jugement du 27 mai 2015, qui les condamne à verser 15 milliards\$ aux victimes du recours Blais/CQTS, sera entendue par la Cour d'appel du Québec en novembre 2016. Les juges de la Cour d'appel prendront ensuite jusqu'à six mois pour rendre leur jugement qui pourrait ensuite être contesté en Cour suprême.

Suite au jugement de la Cour d'appel du 28 octobre 2015, Imperial Tobacco et Rothmans, Benson & Hedges ont commencé à verser au registraire de la Cour des dépôts en garantie qui totaliseront au terme de cette procédure 984 millions\$, soit une partie des indemnités réclamées aux fabricants de tabac. Ces sommes permettent de garantir une indemnisation des victimes du recours si le jugement en leur faveur est confirmé en appel.



## La Fédération des laryngectomisés au Saguenay

Doris St-Pierre Lafond

Le 5 mai dernier, des bénévoles de la Fédération ont convergé vers la superbe région de Saguenay pour y rencontrer des personnes laryngectomisées de la région et leurs proches dans le cadre d'un Café-rencontre à l'Hôpital de Chicoutimi. C'est grâce à l'aide précieuse d'Annick Lavoie, orthophoniste, et aux bénévoles, Jean-Guy Gagnon, Yves Ouellet, Noëlla Boily, Yvan Noël et Doris St-Pierre Lafond que cette activité a pu se réaliser. Cette rencontre permet d'échanger sur les moyens qu'ils ont mis en œuvre depuis leur chirurgie, sur leurs préoccupations ou questions, de faire connaître les ressources disponibles et de recueillir les besoins à combler. On a ainsi abordé les moyens de communication, les soins dentaires, la trachéotomie et le contrôle des sécrétions. Les préoccupations financières étaient aussi soulevées, comme les crédits d'impôt mais aussi le soutien indispensable des conjoint(e)s et proches dès le diagnostic et tout au long des traitements et de la réadap-



Une partie du groupe

tation, leur recherche d'aide et de ressources, gratuites ou non, et souvent le peu de contact des intervenants locaux avec la problématique, les chirurgies n'ayant pas lieu dans leur région. La Fédération a pris bonne note des commentaires et abordera ces sujets dans la détermination de ses objectifs pour l'année et fera le suivi dans les prochains numéros de la revue. La rencontre s'est ensuite joyeusement étirée, l'occasion étant belle pour chacun de se connaître.



## Soupe-repas aux légumes

Noëlla Boily

### Ingrédients:

1 boîte de bouillon à fondue original ou bœuf ou poulet  
½ tasse d'orge lavée  
1 oignon coupé fin  
3 à 4 carottes coupées en cubes  
¼ d'un rutabaga (navet) coupé en cubes  
¼ d'un chou coupé fin  
Le cœur d'un céleri avec les feuilles coupé fin  
1 patate coupée en cubes  
1 patate sucrée coupée en cubes à mettre 15 minutes avant la fin  
Sel et poivre au goût pas trop de sel le bouillon est déjà salé.

### Préparation:

Mettre dans un grand chaudron le bouillon, ajouter de l'eau jusqu'au 2/3 à ¾ du chaudron, sel et poivre.  
Lorsque tout bout, enlever 1 litre de ce bouillon (réserver).  
Ajouter les légumes et l'orge lavée, laisser mijoter lentement en brassant souvent durant 20 minutes.  
Ajouter la patate sucrée laisser cuire encore 5 minutes.  
Ajouter des morceaux de viandes à fondue, laisser cuire 7 à 8 minutes.  
Si la soupe est trop épaisse, ajouter le bouillon réservé.  
On peut ajouter quelques fines herbes fraîches, persil, basilic, origan.  
*Délicieuse !!!! Bon succès.*





## Passer une nuit magique pour sauver des vies!

France Fontaine, laryngectomisée

Enfin le grand soir est arrivé! J'ai participé le 10 juin dernier à Granby au « Relais pour la Vie » de la Société Canadienne du Cancer. C'est plus qu'une marche contre le cancer c'est l'occasion unique de se retrouver entre parents et amis afin de célébrer les survivants du cancer, de rendre hommage à ceux qui ont perdu leur combat et de lutter dans l'espoir d'éliminer cette maladie en collectant des fonds.



J'ai joint l'équipe « Les étoiles sous la lune », composée de 6 filles, toutes touchées par le cancer d'un proche ou personnellement. Nous passerons la

nuit à marcher ensemble ou à nous relayer, il y a toujours au minimum une de nous qui sera sur la piste. La marche débute à 19 heures le soir pour se terminer à 7 heures le lendemain matin.

Pour souligner l'évènement, un souper communautaire est organisé avec les survivants du cancer (chandail jaune) et les accompagnateurs (chandail orange) de la région avant le départ officiel de la nuit. C'est l'occasion de revoir certains d'entre nous. Ensuite j'ai chaussé mes espadrilles pour une nuit un peu exceptionnelle. La température dans la nuit du vendredi au samedi, un petit 9°C aux abords du Lac Boivin de Granby sous un ciel étoilé. Pour ma part j'ai parcouru 28km soit 42 500 pas.

Le public a pu venir encourager les 34 équipes inscrites, accompagner les marcheurs jusqu'à 23 heures. Différents commanditaires sur place offraient de l'information, des articles promotionnels ainsi que l'achat de luminaires sur lequel nous pouvons inscrire un court message pour la personne nommée. Un spectacle musical accompagnait les marcheurs de 19 heures à 23 heures. Des massages furent offerts durant les 12 heures en contrepartie d'un don remis au « Relais pour la Vie ».



Chaque équipe inscrite ramasse une somme d'argent qui est remis à la Société Canadienne du Cancer. Des luminaires sont vendus à la mémoire d'une personne décédée ou en l'honneur d'un survivant. Ces luminaires illumineront la piste toute la nuit et guideront nos pas. Le chapitre de Granby a récolté 90 000\$ pour l'évènement.

Ce sont 12 005 177\$ qui ont été ramassés par 3 600 équipes dans plus de 90 évènements partout dans le Québec. Ces sommes servent à faire de la recherche, de la prévention et à offrir plus de soutien à tous les québécois.

Je vous invite à participer à la prochaine édition en 2017 de votre région! [www.relaispurlavie.ca](http://www.relaispurlavie.ca)

### À la douce mémoire de ma mère Denise

Suite au décès de Madame Denise Gélinas, son fils Pierre Girard a décidé de transmettre à la FQL des colliers (voir photo) que sa mère a fabriqués et portés pour dissimuler les traces de son combat avec le cancer et elle y est parvenue avec beauté et élégance.

Comme le dit si bien Pierre: «savoir qu'une femme portera un des colliers de ma mère me rend vraiment heureux; c'est comme si à quelque part ma mère était encore vivante». Donc chère dame laryngectomisée, si un des colliers vous intéresse, contactez madame Chantal Blouet à la FQL, elle se fera un plaisir de vous l'envoyer gratuitement.





## Update “Lawsuit launched on behalf of tobacco victims” challenging the judgment will be heard in the Quebec Court of Appeal in November 2016

France Fontaine, laryngectomisée

The tobacco companies appeal of the judgment on May 27, 2015 ordering them to pay \$15 billion to the victims cited in the Blais/CQTS class action will be heard by the Quebec court of Appeal in November 2016. Court of Appeal judges will then take up to six months to render their decision, which could then be appealed in the [Supreme Court](#). Since the Court of Appeal’s judgment on October 28, 2015, Imperial Tobacco and Rothmans,

Benson & Hedges have begun to pay the Court registrar security deposits that will total \$984 million by the end of this proceeding, which represents part of the indemnity claimed from tobacco manufacturers. These sums serve to guarantee compensation for the victims of the class action in the event that the judgment in their favor is upheld in appeal.

### À PLACER À VOTRE AGENDA...

› ACTIVITÉ DE FINANCEMENT : « BOWLING ».

Le comité organise un après-midi « Bowling » le **dimanche 23 octobre 2016**. Coût raisonnable. Une invitation aux laryngectomisés et à leurs proches. Pour info, communiquez avec le secrétariat.

› CAFÉS-RENCONTRES

Deux Cafés-rencontres sont prévus à l’automne : un à [Québec](#) et l’autre à [Gatineau](#). Surveillez les invitations qui vous parviendront par la poste.

› SOUPER DE NOËL

Le souper de Noël de la région ouest aura lieu le **samedi 26 novembre 2016**. Surveillez les invitations qui vous parviendront par la poste.

› ACTIVITÉ DE FINANCEMENT : SOUPER SPAGHETTI

Cette activité aura lieu le 30 avril 2017. Informations à venir.

L’horaire des activités sera disponible sur le site web au [www.fqlar.qc.ca](http://www.fqlar.qc.ca).

### POUR REJOINDRE LE SECRÉTARIAT

- › vous changez d’adresse ou de numéro de téléphone? vous avez une nouvelle adresse courriel?
- › vous désirez payer votre cotisation?

**Depuis le 1er juin 2016**, le bureau de Québec est fermé. Toutes les communications téléphoniques sont regroupées à Montréal:



Qui?

Chantal Blouet, secrétaire  
Fédération québécoise des laryngectomisés,  
5565, rue Sherbrooke Est, Montréal, Qc H1N 1A2  
Courriel: [fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca)

Tél.:

514 259-5113, sans frais **1 844 285-2335**

Quand?

Du lundi au jeudi, de 9h30 à 15h00.

HORAIRE D’ÉTÉ: le local de la Fédération sera fermé les semaines du 25 juillet et du 1<sup>er</sup> août.

**Il est FORTEMENT RECOMMANDÉ de téléphoner avant de vous présenter au local.**

La FONDATION de la

**FQL** Fédération québécoise  
des laryngectomisés

**La FONDATION de la Fédération, un soutien  
indispensable !**

**Merci à tous nos donateurs.**