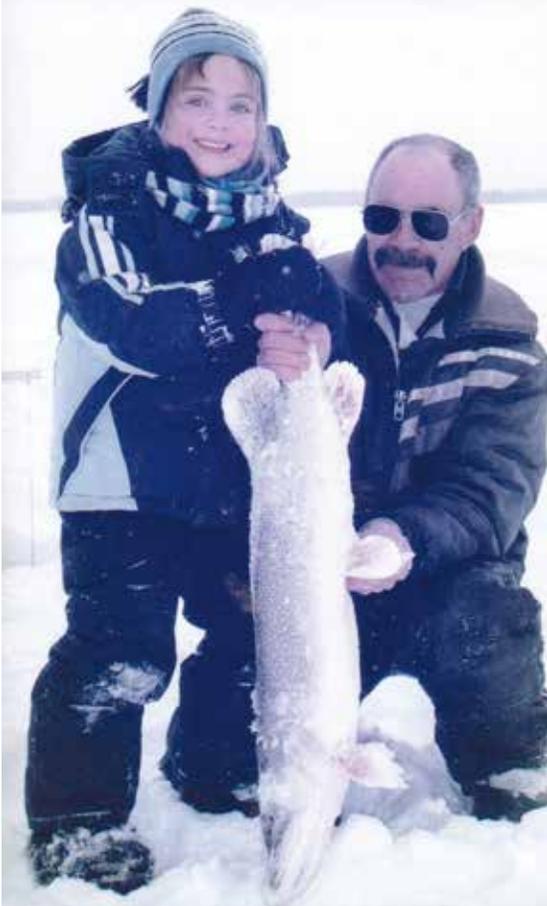


Expression d'une Nouvelle Voix

Revue périodique publiée par
l'Association québécoise des laryngectomisés

Volume 41, n° 2, Avril – Mai – Juin 2019



À mon ami Paul Bélanger de l'Île Nepawa en Abitibi

Nil Auclair, laryngectomisé

Paul est un combattant vigoureux. Comme moult d'entre nous il a « passé à travers » les affres et les joies de traverser un cancer suite à son opération à l'hôpital Saint-François d'Assise de Québec le 6 avril 1994. Il avait 43 ans.

Il n'a jamais baissé les bras au cours des derniers 25 ans. C'est à croire que dans ses veines coule toujours de cette devise de l'Île Nepawa: « Terre et eau: sources de vie. »

Dans sa jeunesse de laryngectomisé il maîtrise rapidement la voix œsophagienne guidé par Michel Roulin de Québec. Il n'est pas un René Lecavalier mais on aime son élocution.

Parlant de sa seconde jeunesse, il me confiait un jour: « *J'ai fait la marche dans ma région contre le cancer pendant 8 ans. Tu sais j'étais alors 38 heures debout du matin au lendemain soir. Aussi je me faisais un jardin biologique. Je roulais en motoneige, je faisais des tours en VTT, je pêchais. Et bien plus.* »

Puis un jour il a dû ralentir. Au téléphone le 22 mars dernier il me disait qu'il en a tourné des pages et des pages de calendriers lors d'hospitalisations tant à Val d'Or qu'à Montréal entre 2015 et 2018 pour AVC, virus, hémorragies et autres complications. « J'ai frôlé la mort. Maintenant ça va très bien. »

Après 25 ans avec un *trou dans la gorge* et sans cordes vocales, Paul Bélanger mène une vie qu'il affectionne. Un exemple parmi d'autres. À 68 ans bien sonnés mon chum pêche hiver comme été. Ce brochet de 30 pouces qu'il tient avec la fille d'un ami a mordu à son hameçon il y a un an. Autre détail. Le magasin général du coin est fermé ce qui l'oblige à se rendre à La Sarre pour s'approvisionner. Pas de problème pour mon Paul.

Un mot à l'intention des laryngectomisés peut-être? Avant de claustre dans un tiroir un Cooper Rand, avant de baisser les bras devant une orthophoniste qui peut agir comme conseillère, prenons peut-être une minute ou deux pour penser à Paul Bélanger, un gars d'Abitibi qui a perdu son père, sa mère, son frère et... **sa voix naturelle.**

N'oubliez pas notre
Assemblée générale annuelle
Mercredi le 19 juin à 10 h 30
au local de l'Association à Montréal.
Voir les détails à l'endos.

On vous attend!!!

Le site web de l'Association
se métamorphose et fait des petits:
Facebook, blogue et infolettre
entrent à votre service. Abonnez-vous!
À lire en page 9

2019: le premier groupe de bénévoles
laryngectomisés au Québec a 70 ans!
À lire en page 4

Malgré tout ça, il parle. Il parle pour se faire plaisir. Pour faire plaisir aussi à son monde.

On nous a toujours prêché que le paradis c'est loin, très loin. Que c'est beau, très beau. Tout le monde y chante et se parle. Peut-être en existe-t-il un sur terre un paradis. Celui de Paul Bélanger est à l'Île Nepawa à 713 km de Mtl et 948,8 km du vieux Québec.



Paul nous fait signe. Nous créer un paradis terrestre maintenant que nous sommes laryngectomisés ad vitam aeternam. Là où il fait bon parler. De nous parler. Paul Bélanger serait-il un de nos sauveurs attendus ?

Parler pour son propre bien et celui de ceux et celles qui nous entourent évitant peut-être ainsi un enfer terrestre pour les vivants que nous sommes.

C'est pas beau ça !

Précisions de notre numéro de mars 2019

Le guide du laryngectomisé, par Dr Itzhak Brook

Le *Guide du laryngectomisé* est disponible en français de 3 façons :

- 1 En téléchargeant/consultant/imprimant le document à la maison à partir du site <http://bit.ly/2T7Ozd8>. C'est gratuit.
- 2 En téléchargeant le document en format E-Book sur Kindle (sur tablette). Si vous êtes un abonné de Kindle Unlimited, c'est gratuit. Si vous n'êtes pas ou ne désirez pas vous abonner, vous pouvez télécharger l'application Kindle sur votre tablette et télécharger le document en format E-Book pour 7,83 \$ à partir du site www.amazon.ca/dp/B07NKNTNLH
- 3 En commandant le format papier à partir du site www.amazon.ca/dp/B07NKNTNLH. Coût: 18,31 \$ + frais de poste.



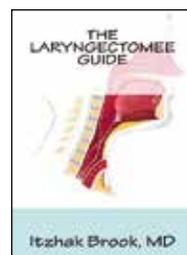
Details of our March 2019 issue

The Laryngectomee Guide or The Laryngectomee Guide, Expanded Edition, Third Edition, by Dr Itzhak Brook

« *The Laryngectomee Guide* is available in english in 3 ways :

- 1 By downloading/consulting/printing the version "The laryngectomee Guide" document at home from the site of the American Academy of Otolaryngology – Head and Neck Surgery: www.entnet.org/content/laryngectomee-guide. It's free.
- 2 By downloading one of these two documents in E-Book format on Kindle (on tablet). If you are a subscriber of Kindle Unlimited, the documents are free. If you are not or do not wish to subscribe, you can download the Kindle app on your tablet and download the documents in E-book format for 6,07 \$ (or 7,83 \$ for the expanded edition) from the site www.amazon.ca/s?k=laryngectomee+guide&ref=nb_sb_noss
- 3 By ordering the paper format from the site www.amazon.ca/s?k=laryngectomee+guide&ref=nb_sb_noss. It will cost 16,05 \$ (19,56 \$ for the expanded edition) + shipping costs.

Doris St-Pierre Lafond



S O M M A I R E

- 1 À mon ami Paul Bélanger de l'Île Nepawa en Abitibi
- 2 Précisions/Details Guide Dr Itzhak Brook
- 3 Hommage à M. Georges Chalifour 1933-2019
- 4 Visiteur-accompagnateur: un service essentiel qui fête ses 70 ans !
- 5 Nouveaux membres
- 6 J'entraîne ma mémoire
- 7 Surprises et fraternité au Café-rencontre de Saint-Jérôme
- 8 CIUSSS de l'Estrie-CHUS « Les usagers au cœur de la formation: pratiques innovantes et réflexion collective »
- 9 Le site WEB de l'Association subit une métamorphose In Memoriam
- 10 Initiative de Mélanie Couture du CHUS Tournage de capsules vidéo pour les laryngectomisés et les intervenants
- 11 Initiative of Mélanie Couture of the CHUS Filming of video capsules for laryngectomees and interveners
- 12 À placer à votre agenda Changement d'horaire du secrétariat de l'AQL

Comité de la revue, planification et rédaction :

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

Secrétariat provincial: Chantal Blouet

Collaborateurs: Nil Auclair, Jean-Pierre Boisvert, Geneviève Lambert, Séverine Tacquenièr, Michel Teasdale

Traduction: Suzanne Vallée

Infographie: Louise Besner
Service d'infographie Point Virgule inc.

Correction: le comité de la revue

Tirage: 1200 copies

Association 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

www.fqlar.qc.ca

© 2019 Association 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.

Hommage à Monsieur Georges Chalifour, 1933-2019

Doris St-Pierre Lafond au nom des membres du conseil d'administration de l'Association

C'est avec grand regret que nous avons appris le décès de Monsieur Georges Chalifour survenu le 10 mars dernier à l'âge de 85 ans. Il habitait Québec.

Monsieur Chalifour a été depuis plusieurs décennies une figure bien connue des laryngectomisés et des intervenants de la région de Québec. Opéré en 1992 d'une laryngectomie totale, il n'a alors que 59 ans. Comme beaucoup de laryngectomisés, le choc: abasourdi ... anéanti ... tristesse ... isolement ... pourquoi moi? Survivre, s'accepter. Puis, un jour, on lui dit: « Tu dois te faire confiance. Les autres ne pourront qu'admirer ta détermination et ton courage! ». Et Georges Chalifour reprend vie: ligue de quilles, sorties de groupe, voyages. Une renaissance.



d'eux doit passer. Sa rencontre avec les responsables de l'Association des laryngectomisés de Québec à l'époque a été déterminante: il s'implique au sein du conseil d'administration. Il y deviendra directeur, vice-président, président par intérim puis président. Il y mettra des heures « ... pour tous les nouveaux membres qui souhaitent retrouver leur dignité surtout ». Il rend aussi visite aux étudiants en soins infirmiers pour les sensibiliser à la réalité des laryngectomisés.

Georges Chalifour a mordu dans la vie. Dans le numéro de septembre 2012, il livrait ce message: « ne jamais baisser les bras, ... cette nouvelle vie apporte des bonheurs inattendus, ...le bonheur, c'est une attitude aussi, surtout dans une ouverture à ces gens qui nous entourent ».

Il devient bientôt visiteur-accompagnateur à son tour. Il y fait au cours de sa « deuxième vie » de nombreuses rencontres de futurs et nouveaux laryngectomisés de Québec, qu'il sait encourager car il comprend si bien par quel chemin chacun

Monsieur Chalifour laisse dans le deuil 5 enfants, 5 petits-enfants et 9, bientôt 10 arrière-petits-enfants, une sœur et sa grande amie Carroll Lamontagne.

Allez en paix, Monsieur Chalifour, mission accomplie !

Un mot du Centre hospitalier universitaire de Québec – Université Laval

Geneviève Lambert, travailleuse sociale et Séverine Tacquenièrre, orthophoniste au CHU de Québec - Université Laval.

C'est avec regret que nous avons appris le récent décès de M. Georges Chalifour.

Nous aimerions offrir nos plus sincères condoléances à la famille et aux proches.

Nous gardons un bon souvenir de l'implication de M. Chalifour comme bénévole-accompagnateur à l'Hôtel-Dieu de Québec. Il fut un des pionniers des rencontres préopératoires auprès des futurs laryngectomisés. Il a su, au fil du temps, faire évoluer la forme de ces rencontres en démontrant l'importance pour le patient et sa famille d'échanger avec une personne ayant traversé les mêmes étapes de la maladie.

Nous nous rappelons que M Chalifour était un bon exemple d'incarnation d'une vie active et normale malgré la laryngectomie totale. Les patients étaient encouragés et plein d'espoir suite à leur entretien avec ce bénévole dévoué.

Ayant à cœur la cause des laryngectomisés, il s'est également beaucoup impliqué auprès de l'Association des laryngectomisés de Québec.

Merci M. Chalifour pour votre contribution durant toutes ces années !

Saviez-vous...

... les bénévoles de l'Association ont effectué au cours de 2018 plus de 1840 heures de bénévolat, autant par les visiteurs-accompagnateurs auprès des nouveaux opérés que l'équipe de voyageurs qui se rend dans les écoles, cegeps ou universités auprès des étudiants que par les membres du CA, pour la bonne marche de l'ALQ. Merci à tous.

Michel Teasdale



Visiteur-accompagnateur: un service essentiel qui fête ses 70 ans!

Jean-Pierre Boisvert, laryngectomisé

C'est le juge Stuart McDougall, lui-même laryngectomisé qui, en collaboration avec une orthophoniste, Mme Mary Cardozo, ont organisé, en 1949, le premier groupe de bénévoles laryngectomisés. Ces derniers offrent aux chirurgiens ORL la possibilité de présenter à leurs patients une personne qui, après avoir subi cette chirurgie, a réussi à développer une certaine qualité de vie en dépit d'un handicap grave. Un programme de soutien venait de naître! Aujourd'hui, 70 ans plus tard, les techniques chirurgicales se sont améliorées, ainsi que le matériel pour communiquer.

Tant de questions

Il arrive dans la vie que l'on reçoive une dure nouvelle et que toute l'information qui y est rattachée nous entre dans une oreille et en ressorte par l'autre. Les patients à qui l'ORL propose une laryngectomie totale viennent déjà de recevoir une mauvaise nouvelle, telle qu'une récurrence de cancer, ce qui fut mon cas. Mes jambes ont ramolli car j'entrevois le pire pour ma survie. Même si le Dr Pierre-Hugues Fortier m'a donné plein d'information sur la chirurgie et ma qualité de vie par la suite, je ne suis pas certain d'avoir tout enregistré. De plus, suite à la proposition de cette chirurgie, beaucoup de questions surgissent et c'est là que les scénarios se forment et que les craintes s'accumulent. Très peu de gens se sont arrêtés un jour à penser au fonctionnement du larynx. Alors lorsque l'on parle de l'enlever, ça veut dire quoi? Qu'est-ce que je vais perdre?

Il va de soi que suite à cette option de traitement, j'avais plein de questions qui remontaient. Le Dr Fortier m'a fortement recommandé de rencontrer quelqu'un qui était passé par là: un visiteur-accompagnateur. Mon orthophoniste Mélanie Couture du CHUS a organisé la rencontre avec Yves Ouellet de l'Association québécoise des laryngectomisés (AQL). Je n'étais pas le seul à avoir plein de questions dans la tête, mon épouse aussi. Nous en avons discuté avec Yves et son épouse Noëlla qui nous ont répondu franchement. Les nuages dans ma tête se sont dissipés un à un et par la

suite je me suis mis à lire l'information préparée par l'AQL. C'est avec pleine confiance, non seulement en mon chirurgien mais aussi en ma qualité de vie après l'opération que je fus laryngectomisé le 7 novembre 2017. Je n'ai aucun regret!

Donner au suivant

Aujourd'hui comme bénévole au sein de l'AQL, je rencontre à titre de visiteur-accompagnateur des personnes qui font face à cette même prise de décision. **Je ne vise pas à influencer leur décision.** La décision d'aller ou non vers la chirurgie est complètement entre les mains du patient. Je suis donc là pour qu'il ou elle prenne cette décision en toute connaissance de cause **et peu importe leur décision, je l'accepte sans jugement.**

Qu'est-ce qui motive une personne à se faire opérer? Ce qui est important dans cette question, c'est le début de la question: « qu'est-ce qui » et non pas « qui est-ce qui », car aucun individu ne peut en motiver un autre. La motivation ça vient de soi. Pour une personne, une perception erronée de la réalité est une source de démotivation. Pour une autre personne le fait de ramener à la surface ce qui est important pour elle sera sa source de motivation. Quand la raison d'être existe, la force d'aller de l'avant est très puissante.

Lors d'une rencontre préopératoire, je suis habituellement accompagné de mon épouse car la conjointe de la personne à être opérée a aussi des préoccupations. Comme mon épouse a vécu les changements que la chirurgie a produits chez-moi, elle est bien placée pour parler de ce qu'elle a trouvé difficile et de comment elle a surmonté cela. Donc lors de cette rencontre, nous cherchons à connaître leurs appréhensions et répondre à leurs questions.

Parmi les craintes qui reviennent le plus souvent, on questionne sur la douleur associée à la chirurgie, comment est-ce que ça va aller pour me nourrir et est-ce que je peux manquer d'air? Toutes des questions terre-à-terre mais tellement importantes à discuter. Je

crois que ce qui rassure le plus les patients c'est de voir / entendre un laryngectomisé discuter sans problème. Ça leur donne une vision de ce que pourrait être leur futur. Évidemment, d'un patient à l'autre il y a des variantes mais à moins de situation particulière, le futur laryngectomisé peut projeter de quoi sera faite sa vie après la chirurgie, de son autonomie et de l'acceptation sociale en général.

C'est en partageant mon expérience que je peux les aider à imaginer ce que demain pourrait être. Je partage avec eux les bons côtés de cette chirurgie et des petites attentions à garder en mémoire tout le temps, comme la gestion des sécrétions. C'est en lisant un article du Dr Jean-François Chicoine pédiatre au CHU Ste-Justine que j'ai réalisé que mon système respiratoire produit des sécrétions pour ne pas se dessécher et que ces sécrétions sont naturellement rejetées dans le système digestif. Mais comme la laryngectomie totale a séparé ces deux systèmes, c'est à nous de s'en défaire. Ce n'est pas compliqué, mais vaut mieux savoir avant plutôt que d'apprendre sur le tas, comme on dit.

« La peur de l'inconnu, c'est l'appréhension du connu défiguré par l'imagination »

Une fois les appréhensions atténuées, je ne quitte jamais sans parler de l'importance de l'attitude, cette force qui permet d'aller de l'avant. L'attitude permet de bien aborder la chirurgie et peut faire toute la différence lors de la récupération. Oui on perd le larynx, mais on y gagne en survie et en qualité de vie, en particulier pouvoir manger sans s'étouffer. Et oui il y a plusieurs moyens pour retrouver la voix.

Quel bonheur ce fut pour moi de recevoir la visite de Yves et son épouse Noëlla alors que j'étais à l'hôpital. Cette visite postop m'a rappelé que je ne suis pas seul et que si j'ai des questionnements, Yves et Noëlla sont là pour m'accompagner. D'où le titre de visiteur-accompagnateur. Je m'informe donc régulièrement auprès de l'orthophoniste de la récupération des personnes que j'ai visitées et j'aime bien leur rendre visite pour jaser un peu de leur situation après l'opération.

Lors des rencontres postopératoires, le laryngectomisé retrouve un ami. Il n'est pas seul au monde à ne plus avoir de larynx. Il a quelqu'un avec qui échanger, quelqu'un comme lui ou elle. Une belle opportunité de tisser des liens et de parler de l'importance des exercices à faire.

Maintenant que le cancer a été retiré, l'espoir d'une vie heureuse est plus grand. D'ici peu, ces personnes pourront boire et manger comme avant dans la majorité des cas et découvriront leur nouvelle voix. La vie va reprendre son cours et de nouvelles amitiés se seront développées.

Quand j'entends les laryngectomisés me dire qu'ils / qu'elles ne regrettent en rien d'avoir opté pour la chirurgie, je me dis que mes visites comme visiteur-accompagnateur servent à quelque chose et c'est très motivant de continuer dans cette voie.

Près d'une vingtaine de bénévoles de l'AQL œuvrent comme visiteur-accompagnateur. Au cours de la dernière année, ils/elles ont effectué 89 visites (Pré & Post-Op) auprès de personnes à qui la laryngectomie fut proposée dans un des 14 hôpitaux de la province où s'effectue ce type de chirurgie.

Nouveaux membres de l'Association

Mesdames

Louise Descôteaux (St-Germain de Grantham) et Manon Robert (Ste-Julie).

Messieurs

Denis Bernier (Sept-Iles), Timothy Blackburn (Sept-Iles), Gilles Charland (Québec), Everyll Desjardins (St-Jean-sur-Richelieu), Carol Girard (Malartic), Robert Guilbault (L'Ancienne-Lorette), Hovsep Gulian (Laval), Jean-Pierre Lambert (Lévis), Daniel Leblanc (Rawdon), Gilles Marcel (Mirabel), Jean-Guy Maréchal (Lévis), Alain Morneau (Québec), Richard Payette (Montréal), Jacques Perreault (Boucherville) et Benoit Tremblay (Thurso).

*Besoin d'un coup de pouce? L'Association est là pour vous et vos proches.
N'hésitez pas à contacter l'Association. Elle est là pour vous!*



J'entraîne ma mémoire

Référence Dr. Alain Robillard, neurologue spécialisé en cognition à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont.

Sylvie Appleby, bénévole

Plus on vieillit plus on remarque des trous de mémoire. Il faut dire qu'en vieillissant on redoute le déclin cognitif. Pourtant, a priori, il n'y a pas là de quoi s'affoler "souvent les gens ont tellement de choses en tête qu'ils oublient forcément certaines informations".

Pour renforcer ses neurones, voici 10 stratégies pour préserver sa vivacité d'esprit :

1. JE STIMULE QUOTIDIENNEMENT MES MÉNINGES

C'est de s'en servir le plus souvent possible / jouer aux cartes, au Sudoku, au Scrabble ou à des jeux de mémoire, etc...

2. JE ME DONNE DES DÉFIS MENTAUX

Retenir les paroles d'une chanson, mémoriser un poème, apprendre une nouvelle langue, etc....

3. JE FAIS DES LIENS

Créer des associations est une excellente manière de retenir les informations et d'améliorer votre mémoire

4. JE SURVEILLE MA SANTÉ

Les facteurs de risque des maladies cardiovasculaires (hypertension, obésité, diabète, tabagisme, etc) prédisposent à la démence. Un bon contrôle de ces facteurs permet de retarder l'apparition des maladies cognitives

5. JE ME PROTÈGE LA TÊTE

Les traumatismes crâniens peuvent altérer la mémoire et augmenter le risque de démence

6. JE BOUGE

Faire de l'exercice active la circulation sanguine. Il suffit de 20 minutes d'exercice modéré par jour pour améliorer la mémoire

7. JE ME NOURRIS BIEN

Selon des recherches bien manger peut non seulement booster les neurones mais également retarder les problèmes cognitifs

8. JE M'OUVRE AUX AUTRES

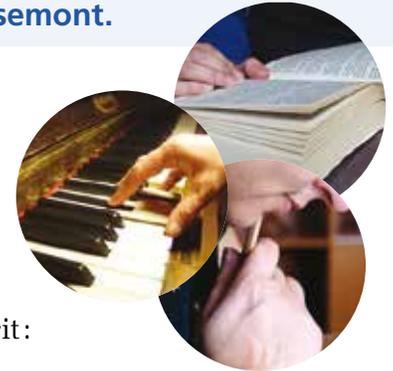
Pour dynamiser les méninges, rien de mieux qu'une vie sociale

9. JE DIMINUE LE STRESS

Durant les périodes de stress, on veille donc à neutraliser les effets négatifs en pratiquant régulièrement des activités de relaxation

10. JE DORS BIEN

Si on ne dort pas suffisamment ou qu'on ne dort pas bien, notre mémoire fonctionnera au ralenti



TEST — Dois-je consulter ?

Vos trous de mémoire cachent-ils un problème important ?

Pour mieux le déterminer, cochez les affirmations qui vous concernent.

- J'ai de plus en plus de mal à me rappeler des événements, des noms et prénoms de personnes familières, ainsi que des numéros de téléphone ou des codes.
- Je répète plusieurs fois la même chose parce que j'ai oublié l'avoir dite.
- Je dois tout noter pour ne rien oublier.

- J'ai de la difficulté à suivre un film, une émission de télévision, un livre ou une conversation.
- Je me perds, même près de chez moi.
- J'ai de la difficulté à apprendre des choses nouvelles ou à retenir de nouvelles informations

*Vous avez coché certaines de ces affirmations ?
Mieux vaut alors en parler à votre médecin.*



Surprises et fraternité au Café-rencontre de Saint-Jérôme!

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

13 mars 2019. Un hiver qui s'étire et qui ne sait plus trop comment finir. Petite journée «grisettes». Direction St-Jérôme, non pas à l'Hôtel-Dieu, comme on a l'habitude de faire pour nos Cafés-rencontres, mais aux Galeries Laurentides. «Salle Roitelet, s'il vous plaît!» Surprise n° 1: chacun s'est perdu dans le sous-sol du Centre commercial avant de trouver le lieu de rencontre. Surprise n° 2: on s'est tous rendu en bout de ligne! Visiblement tous heureux, comme un accomplissement collectif!



Sylvie Appleby et Jean-Guy Gagnon, M. Normand Corbeil et sa conjointe, Lise Bellavance, orthophoniste à l'Hôtel-Dieu de St-Jérôme et Michel Teasdale, de l'AQL.

«Un peu de café pour commencer?» On accueille chacun, certains qu'on connaît déjà, d'autres non, seuls ou accompagnés. Lise Bellavance, orthophoniste bien connue des laryngectomisés de la région est heureuse de retrouver «ses» patients et eux «leur» orthophoniste. Il y a des nouveaux opérés, 1 ou 2 ans, et des «anciens», 10, 13, 14 et même 23 ans depuis leur chirurgie. De tous âges, de la jeune cinquantaine jusqu'à plus de 90 ans. Certains parlent avec la voix oesophagienne, d'autres avec une prothèse ou un larynx artificiel, certains se débrouillent autrement.

De l'Association étaient présents Jean-Guy Gagnon qui habitent la région et visitent les nouveaux opérés à St-Jérôme, Michel Teasdale, trésorier de l'Association et visiteur-accompagnateur, Sylvie Appleby, organisatrice dynamique et «visiteuse» avec son conjoint laryngectomisé, Diane Ménard, bénévole nouvellement recrutée et moi-même, bénévole en soutien.

Sylvie accueille officiellement le groupe et autour de la table on se présente. Certains partagent spontanément un bout de leur histoire ou témoignent des obstacles qu'ils ont

surmontés. S'ensuit une présentation de la part de l'Association sur divers sujets pouvant intéresser les membres. En premier lieu, les questions de l'heure: déductions d'impôt pour handicap et pour les aidants naturels et le Recours collectif contre les cigarettiers. S'ensuit une description des services et fournitures disponibles gratuitement au Québec, en comparaison avec d'autres provinces canadiennes, puis on présente des fournitures disponibles sur le marché mais qui ne font pas partie du programme de gratuité. Les personnes présentes ont pu se familiariser avec plusieurs d'entre elles et se procurer collet de douche ou col de tricot sur place, profitant de la présence des uns et des autres pour fraterniser.

Ce fut une autre belle rencontre avec des témoignages touchants qui démontrent à quel point la vie reprend le dessus malgré les obstacles: être laryngectomisé quand on est dans la quarantaine avec de jeunes enfants... être laryngectomisé et autonome quand on a plus de 90 ans...vivre plusieurs cancers et conserver une attitude reconnaissante face à la vie...des aidants naturels hors pairs... Le cheminement de chacun est une source d'inspiration pour les autres: trois de nos laryngectomisés présents ont d'ailleurs accepté de vous raconter leur histoire au cours des prochains numéros de la revue. Comme dit ce vieux proverbe Maori «**Tourne-toi vers le soleil et l'ombre sera derrière toi**».

À l'automne, deux Cafés-rencontres sont prévus, un à **Montréal** et l'autre en **Montérégie-Ouest**. Vous verrez l'invitation sur notre site web au cours de l'été et, si vous habitez ces régions, vous recevrez une invitation par la poste. On vous y attend!

En région hors-centres...

Le Café-rencontre de Beauce, prévu le 27 mars dernier a dû être annulé faute d'un minimum de participants. Des régions comme la Gaspésie et l'Abitibi posent également des difficultés pour rassembler les gens.

Vous habitez et connaissez bien ces régions et êtes intéressés à vous impliquer dans l'organisation d'une rencontre? Faites-nous signe!



CIUSSS de l'Estrie-CHUS

« Les usagers au cœur de la formation : pratiques innovantes et réflexion collective »

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

Invités : Mélanie Couture, orthophoniste au CHUS, Jean-Pierre Boisvert, laryngectomisé, visiteur-accompagnateur et patient-formateur de l'AQL.

Le 18 avril dernier avait lieu à Sherbrooke une journée thématique sur l'implication des patients (ou usagers) auprès d'autres patients et leur participation à la formation des intervenants en santé. On connaît plus souvent ces deux rôles sous les vocables « visiteur-accompagnateur » (auprès des patients) et « patient-formateur » (auprès des étudiants et intervenants).

Mélanie Couture, orthophoniste à l'Hôtel-Dieu du CHUS, a été invitée par les organisateurs de cette journée, plus particulièrement la Faculté des Sciences de la santé et l'École de Service social de l'Université de Sherbrooke, à venir y présenter le modèle d'intervention qu'elle applique dans sa pratique quotidienne auprès des laryngectomisés. C'est ainsi que Jean-Pierre Boisvert, visiteur-accompagnateur à l'Hôtel-Dieu a été convié tout naturellement à se joindre à la présentation.

Premier volet: les patients-formateurs

En avant-midi, professeurs/chercheurs, étudiants et patients se sont réunis pour discuter de la place des patients-formateurs au sein des milieux d'enseignement, des enjeux et aussi des retombées concrètes de leur participation sur les étudiants et les intervenants déjà en pratique dans les milieux. En somme, comment le patient « qui est passé par là » peut-il enrichir les connaissances des étudiants et en faire de meilleurs intervenants: démystifier la maladie sur un « vrai » patient, tenir compte du contexte de vie du patient au moment de la maladie, avoir une perspec-

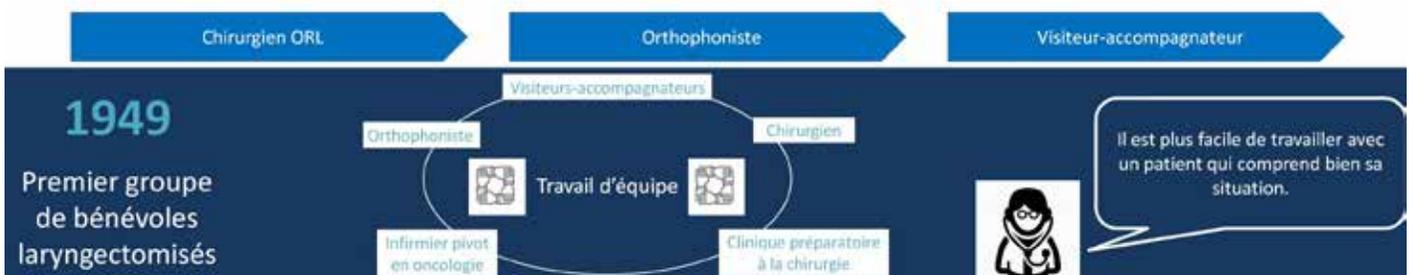


Mélanie Couture, orthophoniste à l'Hôtel-Dieu du CHUS et Jean-Pierre Boisvert, visiteur-accompagnateur de l'ALQ et patient-formateur.

tive sur la vie après ou avec la maladie et désamorcer leurs préoccupations.

Second volet: les visiteurs-accompagnateurs

En après-midi, les organisateurs désiraient présenter des initiatives concrètes en application dans les milieux de la santé, comme les hôpitaux, et partager les « façons de faire innovatrices » existantes. Mélanie Couture a ainsi été amenée à expliquer d'abord le rôle du larynx, la nature de la laryngectomie totale et l'importance de la rencontre d'un visiteur-accompagnateur en préopératoire auprès des patients pour qu'ils puissent prendre une décision éclairée. Avec M. Boisvert, ils ont ainsi expliqué le programme des visiteurs-accompagnateurs de l'Association, programme initié au Québec en 1949 par le juge Stuart McDougall, lui-même laryngectomisé, en collaboration avec une



orthophoniste, Mme Mary Cardozo, et qui existe à l'AQL depuis les années '70. L'exercice a permis à M. Boisvert de démystifier «la vie après la laryngectomie» auprès des participants, qu'ils soient intervenants du CIUSSS, gestionnaires, chercheurs, professeurs, étudiants ou médecins, prestation qu'ils

ont d'ailleurs beaucoup apprécié pour son honnêteté et sa convivialité. Le concept du patient comme membre des équipes de soins ou de formation a fait son bonhomme de chemin: d'autres clientèles seraient dans la ligne de mire pour bénéficier d'une telle approche.

Le site WEB de l'Association subit une métamorphose

L'ALQ a bénéficié pendant de nombreuses années de l'expertise de Michel Grenier pour monter et assurer la mise à jour d'un nouveau site web pour l'Association: il nous a permis de sortir d'un site qui était devenu obsolète et inaccessible. Il nous a amené à augmenter la quantité et la visibilité de l'information et aussi certaines interactions à partir du site, comme compléter des formulaires et accéder au site de CanaDon. Et le tout, sans frais et bénévolement, on l'en remerciera jamais assez. Maintenant, l'heure est à passer le flambeau et, par la même occasion, revoir la présentation du site et élargir notre interaction avec les membres.

Des soumissions reçues, c'est la firme «Two Humans» qui a été mandatée pour répondre à nos et à vos besoins.

Voici, en résumé, la nature des principales requêtes pour le site:

- Accéder à une page d'accueil attrayante et conviviale
- Permettre une consultation aisée, y trouver facilement les rubriques recherchées
- Créer une page Facebook, pour rejoindre les utilisateurs parmi vous
- Permettre l'accès au site à partir de votre tablette (genre iPad) ou votre téléphone cellulaire
- Créer un blogue pour permettre les discussions entre les membres et l'Association
- Créer des formulaires en lignes
- Permettre d'y inclure photos et vidéos pour faciliter la compréhension des informations
- Permettre d'envoyer à tous les membres branchés des infolettres (voir INSCRIVEZ-VOUS en encadré).

Inscrivez-vous !

Donnez-nous, si ce n'est déjà fait, votre adresse courriel pour recevoir nos infolettres.

Vous n'avez pas d'adresse courriel? Demandez à un proche son adresse pour qu'il puisse les recevoir pour vous.

Le site devra permettre au personnel et à certains bénévoles désignés de faire eux-mêmes la mise à jour ou d'ajouter des rubriques. Et il devra avoir le niveau de sécurité adapté. Sa mise en place se fera dans les prochains mois. On vous le présentera dans notre numéro de septembre!

La nouvelle adresse sera: www.aqlar.org

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

In memoriam

MADAME: Gervaise Tremblay (Lac Mégantic).

MESSIEURS: André Charbonneau (Ste-Julienne), Jean-Guy Charpentier (Thetford-Mines), Gaston D'Aoust (Mercier), Jacques Fortin (St-Côme), Yvan Gagné (Québec), Yvon Lauzière (Deux Montagnes), Jénard Matte (Donnacona), Claude Proulx (Pointe Lebel) et Alain Simoneau (Repentigny).

Nous offrons nos plus sincères condoléances aux familles éprouvées.

Nous vous sommes reconnaissants de nous aviser lors de la perte d'un être cher. (Chantal Blouet)



Initiative de Mélanie Couture du CHUS *Tournage de capsules vidéo pour les laryngectomisés et les intervenants*

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

Le souhait n° 1 longtemps reporté de Mélanie Couture, orthophoniste à l'Hôtel-Dieu de Sherbrooke, se réalise enfin : produire des capsules vidéos* sur divers thèmes entourant la laryngectomie totale. Son objectif : avoir des sources d'information disponibles pour les laryngectomisés et leurs proches, les intervenants impliqués auprès de cette clientèle, les stagiaires et, souhait n° 2, avoir un outil de sensibilisation pour approcher les premiers répondants et intervenants en situation d'urgence.

C'est le samedi 23 mars que l'équipe de tournage s'est donnée rendez-vous dans un local du service d'ORL bien aménagé pour y recevoir des laryngectomisés où l'attendait Mélanie : tout d'abord, Simon Garneau, ingénieur et cinéaste professionnel, avec tout l'attirail vidéo nécessaire, sa conjointe et collaboratrice pour l'événement, Sony, elle-même jeune orthophoniste, et même leur chien Mira qui ne les quitte pas, en entraînement pour devenir bientôt le soutien indispensable de quelqu'un qui en a grand besoin. Se sont joints à l'équipe, André Lefebvre et Jean-Pierre Boisvert, tous deux laryngectomisés, qui se sont prêtés à l'exercice.

Les thèmes

Avant tout il a été déterminé que chacune des capsules se devait d'être de courte durée pour concentrer l'attention sur le thème développé (voir l'encadré) et faciliter le repérage de l'information recherchée. Pour bien des gens, c'est l'Internet qui devient le premier choix dans la recherche d'informations complémentaires ou d'exemples et les laryngectomisés ou leurs proches n'échappent pas à cette tendance. Plusieurs nous ont mentionné qu'ils ont lu la documentation remise mais qu'ils recherchaient des exemples « concrets » sur les sites québécois, en particulier en français, mais n'en trouvaient pas. Les capsules aideront à remédier à cette situation. Au moment d'écrire ces lignes, des discussions sont en cours avec les intervenants du CHUM et du CHU de Qc pour développer aussi une capsule d'information sur les programmes suprarégionaux.

Les capsules devraient être disponibles quelque part au cours de l'été, en même temps que sera déployé le nouveau site web de l'Association (voir autre article sur ce sujet). À suivre dans le numéro de septembre.

*grâce à une contribution financière de l'AQL

Les thèmes développés

1. Expliquer, schémas à l'appui, le larynx et la laryngectomie totale, l'avant-après chirurgie des voies aériennes et digestives.
2. Démontrer, grâce à la participation de laryngectomisés, les divers moyens de communication disponibles après la laryngectomie, larynx artificiel, prothèse trachéo-œsophagienne et voix œsophagienne et pour chacun, selon le cas, le principe, le fonctionnement, les accessoires, l'entretien, les précautions, les problèmes potentiels, les bénéfices et contraintes, soit par la démonstration ou le témoignage.
3. Démontrer dans quelle situation il faut consulter, principalement en lien avec la prothèse trachéo-œsophagienne.
4. Présenter des options dans diverses situations comme prendre sa douche ou installer un col devant le stoma.



André Lefebvre a été invité à témoigner de son apprentissage de la voix œsophagienne.



Mélanie Couture expliquant divers aspects de l'usage de la prothèse trachéo-œsophagienne à Jean-Pierre Boisvert sous l'œil de la caméra de Simon Garneau



Initiative of Mélanie Couture of the CHUS *Filming of video capsules for laryngectomees and interveners*

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

The long-awaited wish of Mélanie Couture, a speech pathologist at the Hôtel-Dieu of Sherbrooke, is finally realized: producing video capsules* on various topics surrounding total laryngectomy. Its goal: to have available sources of information for laryngectomees and their families, stakeholders involved with this clientele, trainees and, wish #2, have an awareness tool to approach first responders and emergency responders.

On Saturday, March 23rd, the film crew met in a well-equipped ENT facility to receive laryngectomees where Mélanie was waiting for her: first, Simon Garneau, engineer and professional filmmaker, with all the necessary video equipment, his spouse and collaborator for the event, Sony, herself a young speech pathologist, and even their Mira dog who does not leave them, in training to become soon the indispensable support of someone who needs it badly. André Lefebvre and Jean-Pierre Boisvert, both laryngectomees, also participated in the exercise.

The themes

Above all, it was determined that each of the capsules needed to be short-lived to focus attention on the developed theme (see box) and to facilitate the identification of the information sought. For many people, it is the Internet that becomes the first choice in the search for additional information or examples and the laryngectomees or their relatives do not escape this trend. Several people mentioned that they read the documentation provided but that they were looking for “live” examples on Quebec sites, particularly in French, but could not find any. The capsules will help remedy this situation. At the time of writing, discussions are underway with the CHUM and CHU of Qc stakeholders to develop an information capsule on the supraregional programs.

The capsules should be available somewhere during the summer, at the same time as the new website of the Association will be deployed (see other article on this subject). To be continued in the September issue.

* Thanks to a financial contribution from the AQL

The developed themes

1. Explain, diagrams in support, larynx and total laryngectomy, the before-after surgery of the airways and digestive tracts.
2. Demonstrate, through the participation of laryngectomees, the various means of communication available after laryngectomy, artificial larynx, tracheoesophageal prosthesis and esophageal voice and for each, as the case may be, the principle, the functioning, the accessories, the maintenance, the precautions, the potential problems, benefits and constraints, either by demonstration or testimony.
3. Demonstrate in which situation to consult, mainly related to the tracheoesophageal prosthesis.
4. Present options in various situations such as taking a shower or putting a collar in front of the stoma.



André Lefebvre was invited to talk about his apprenticeship of the oesophageal voice.



Mélanie Couture explaining various ways of using the tracheoesophageal prosthesis to Jean-Pierre Boisvert under the eye of Simon Garneau camera .

À PLACER À VOTRE AGENDA...

UNE INVITATION À TOUS

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DE L'ASSOCIATION

mercredi le 19 juin 2019 à 10h30

dans les locaux de l'Association au 5565 rue Sherbrooke est à Montréal.

À l'ordre du jour

Adoption des procès-verbaux de la dernière assemblée générale (13 juin 2018)

Présentation du rapport financier annuel et du rapport des activités

pour la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019

Présentation du budget 2019-2020

Élections des membres du CA

Période de questions

Une belle occasion de connaître les réalisations de l'Association, de faire part de vos besoins et suggestions et de rencontrer d'autres laryngectomisés et des proches.

Un goûter sera servi à la clôture de l'assemblée.

SVP vous inscrire en téléphonant au 514 259-5113 ou, sans frais, au 1 844 285-2335.

SERVICES SUPRARÉGIONAUX POUR LARYNGECTOMISÉS

Deux Cafés-rencontres sont prévus à l'automne, soit un premier à **Montréal** et un second en **Montréal-Ouest**. Les invitations s'adressent à tous les laryngectomisés et leurs proches et seront affichées sur le site web de l'Association au cours de l'été. Des invitations seront de plus envoyées par la poste à ceux qui habitent les régions cibles.

On vous attend!

***** ATTENTION *****

Changement d'horaire du secrétariat de l'AQL

Le bureau de l'Association est désormais ouvert du lundi au vendredi, sauf les jours fériés, de 9h30 à 16h00.

Prenez note de l'HORAIRE D'ÉTÉ

Le bureau sera ouvert du mardi au vendredi à partir de la semaine débutant le 24 juin jusqu'à la semaine se terminant le vendredi 6 septembre, **SAUF** les semaines du 22, 29 juillet et 5 août où le bureau sera complètement fermé. Retour à l'horaire régulier à compter du lundi 9 septembre.



Qui? Chantal Blouet, secrétaire

Adresse: Association québécoise des laryngectomisés
5565, rue Sherbrooke Est, Montréal, Qc H1N 1A2

Courriel: fqlar@fqlar.qc.ca

Téléphone: Montréal et environs: 514 259-5113 — Ailleurs, sans frais **1 844 285-2335**

Le bureau de l'Association est ouvert du lundi au jeudi, de 9h30 à 15h00.

Il est fortement recommandé de téléphoner avant de vous présenter au local

À compter de juin visiter notre nouveau site Internet www.aqlar.org