



avec l'appui de la
Direction des services sociaux généraux et des activités communautaires (MSSS)

Rapport des activités
pour la période
du 1er avril 2018 au 31 mars 2019

1. Introduction

L'Association québécoise des laryngectomisés est fière de vous présenter son rapport d'activités pour la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019. Grâce à l'implication d'une trentaine de bénévoles, l'Association poursuit sa mission auprès des personnes laryngectomisées, leurs proches et les intervenants du réseau pour favoriser un retour à une vie la plus normale possible.

Pour réaliser son mandat, l'Association poursuit son offre de services:

- l'accompagnement et le soutien aux laryngectomisés et leurs proches (visites pré et postopératoires, participation aux équipes multidisciplinaires hospitalières, soutien téléphonique, fournitures au prix coûtant...);
- l'information et les conseils appropriés pour favoriser l'accès aux connaissances et la réadaptation (site web, brochures, revue trimestrielle, secrétariat, ...);
- des activités sociales pour stimuler, encourager et améliorer la communication et les échanges et briser l'isolement (dîner de reconnaissance, fête de Noël, Cafés-rencontres dans les grands centres et en région,...);
- des sessions d'informations ou d'échanges avec les intervenants ou futurs intervenants du réseau de la santé (rencontres des étudiants en soins infirmiers et en orthophonie, participation d'intervenants à des Cafés-rencontres...);
- des liens étroits avec les différents partenaires du réseau pour la promotion et le développement de l'aide aux laryngectomisés ;
- des activités de levées de fonds pour combler les besoins financiers.

Les activités réalisées dans ce cadre sont détaillées dans ce rapport.

2. Le conseil d'administration

2.1 Membres du conseil

Au 31 mars 2019, les membres du conseil d'administration de l'Association québécoise des laryngectomisés sont:

Yves Ouellet, président, laryngectomisé
 Louis-Benoit Michaud, vice-président, laryngectomisé
 Michel Teasdale, trésorier, laryngectomisé
 Johanne Drainville, secrétaire, autrefois employée
 Sylvie Appleby, directrice, conjointe de laryngectomisé
 Noëlla Boily, directrice, conjointe de laryngectomisé
 Jean-Pierre Boisvert, directeur, laryngectomisé
 Jean-Guy Gagnon, directeur, laryngectomisé
 Denis Goineau, directeur, laryngectomisé

En somme, six (6) des neuf (9) membres du conseil sont des personnes laryngectomisées, deux (2) sont des proches-aidants et un (1) membre est une ancienne employée.

2.2 Réunions régulières et Assemblée générale annuelle (AGA)

Les réunions régulières ont eu lieu aux dates suivantes :

- 18 avril, 16 mai, 20 juin, 19 septembre, 17 octobre, 21 novembre, 12 décembre 2018 et 20 février 2019.

L'Association a modifié son calendrier des réunions du CA à compter de 2019. Les réunions auront désormais lieu aux deux mois plutôt que mensuellement, laissant une plus grande marge de manœuvre aux divers comités pour se rencontrer.

L'**Assemblée générale annuelle (AGA)** s'est tenue le 13 juin 2018 dans les locaux de l'Association, sous la présidence de M. Yves Ouellet et selon les règles habituelles, et à laquelle ont assisté 15 personnes, dont 7 administrateurs. Trois (3) des cinq (5) administrateurs sortants et éligibles y ont été réélus: Mmes Johanne Drainville et Sylvie Appleby et M. Jean-Guy Gagnon et deux (2) ont remis leur démission, Mme France Fontaine et M. Yvan Noël. Deux (2) nouveaux administrateurs ont été nommés, MM Jean-Pierre Boisvert et Denis Goineau.

3. Les membres de l'Association

Au 31 mars 2019, l'Association comptait 842 membres, dont 518 dans la région Ouest et 324 dans la région Est. Les membres sont des personnes laryngectomisées ou des proches. L'Association s'assure aussi que les instances impliquées dans la lutte au cancer (Société canadienne du cancer, intervenants du réseau de la santé et de l'éducation en sciences de la santé, médecine, soins infirmiers, orthophonie, etc) connaissent les activités de l'Association en leur transmettant, entre autres, sa revue trimestrielle.

4. Locaux et heures d'ouverture

- Le local de l'Association demeure au même endroit, soit au 5565 rue Sherbrooke Est, à l'intérieur de l'École Marguerite de Lajemmerais.
- Depuis le 14 janvier 2019, les heures d'ouverture de l'Association ont été modifiées : les locaux sont désormais ouverts du lundi au vendredi, de 9h30 à 16h00. Nos locaux sont toutefois obligatoirement fermés durant les semaines de fermeture de l'école, soit deux (2) semaines pour la période des fêtes et deux (2) semaines fin juillet.

5. Réalisations/décisions en cours d'année

Chaque année, l'Association se dote d'une planification des activités en vue de suivre étroitement l'évolution des besoins de sa clientèle et des services à offrir.

5.1 Les priorités

Parmi ses priorités, l'Association a porté son attention au cours de l'année 2018-19 aux points suivants:

- Effectuer le suivi périodique des revenus et des dépenses de l'Association, en portant une attention particulière à combler l'écart entre la subvention du MSSS et les besoins financiers globaux. Dans ce contexte, l'Association a dû se pencher sur des moyens de compenser l'arrêt

complet du financement autrefois accordé par la Société canadienne du cancer pour assumer le coût des envois postaux (passant rapidement de 5000\$ à 3500\$ puis à 0\$ au cours de la dernière année) par: collecte des cotisations, levées de fonds, collecte des comptes à recevoir, autofinancement de certaines activités, etc.;

- Accroître le soutien aux visiteurs-accompagnateurs et aux orthophonistes œuvrant auprès des laryngectomisés, particulièrement hors des grands centres. Les activités qui y sont reliées sont décrites parmi les activités du comité des visiteurs-accompagnateurs et du comité des activités sociales et information;
- Développer davantage les moyens de communication avec nos membres dispersés à travers le Québec, particulièrement pour les personnes laryngectomisées isolées en raison de leur éloignement géographique des grands centres, parce qu'ils vivent seuls ou parce qu'ils ne peuvent plus s'exprimer de façon fonctionnelle suite à leur laryngectomie;
- Procéder au cours de l'année à l'augmentation des heures de travail rémunérées pour apporter l'aide nécessaire au maintien, au développement et au financement des activités pour la clientèle et favoriser la rétention d'une main d'œuvre presque entièrement bénévole : réviser les heures de secrétariat et poursuivre les démarches pour engager un(e) directeur (trice) général(e).

5.2 Les activités des comités en 2018-19

5.2.1 Le comité de restructuration

Le comité de restructuration pour la transition de « Fédération québécoise des laryngectomisés » à « Association québécoise des laryngectomisés » a été dissous puisque toutes les étapes de la transformation ont été complétées, dont celles de l'Agence de revenu du Canada et Revenu Québec.

5.2.2 Le comité des visiteurs-accompagnateurs

Ce comité se charge d'assurer à chaque nouveau laryngectomisé sur le territoire du Québec ainsi qu'à leurs proches, en collaboration avec les intervenants des hôpitaux où s'effectuent des laryngectomies, la visite pré et postopératoire d'un visiteur-accompagnateur laryngectomisé pour les encourager comme laryngectomisé dans cette période difficile et leur offrir, à eux et à leurs proches le soutien nécessaire.

- 23 laryngectomisés sont inscrits sur la liste des visiteurs-accompagnateurs, actifs et substitués, au 31 mars 2019, répartis sur tout le territoire du Québec. De ce nombre, 19 ont effectué des visites au cours de l'année, et 4 sont substitués au besoin. Le recrutement de visiteurs-accompagnateurs demeure toujours un défi en raison des distances à parcourir et de l'âge moyen des laryngectomisés. Par contre, certains visiteurs n'effectuent aucune visite, l'hôpital qu'ils desservent dans leur région n'ayant eu aucune laryngectomie au cours de l'année.
- 89 visites formelles préopératoires et postopératoires ont été réalisées par les visiteurs-accompagnateurs à la demande d'une quinzaine d'établissements hospitaliers au cours de l'année; l'Association a poursuivi l'identification formelle des visiteurs-accompagnateurs au moyen d'une carte d'identité.
- Des appels téléphoniques sont effectués auprès des membres de la région concernée lors de la tenue des Cafés-rencontres. Un système d'appel téléphonique auprès des nouveaux opérés avait

aussi été mis en place par des proches-aidants bénévoles en janvier 2015 et se poursuit toujours. L'objectif: informer les nouveaux opérés des services que peut leur rendre l'Association, répondre à leurs interrogations, les orienter au besoin et éviter leur isolement.

- L'Association a complété une nouvelle révision de sa trousse d'information remise à chaque laryngectomisé nouvellement opéré. Cette révision a été rendue nécessaire en raison de l'abandon par la Société canadienne du cancer de la distribution des fournitures de soins de trachéotomie et le transfert des responsabilités vers les programmes suprarégionaux du CHUM et du CHU de Québec. Les pochettes remises à chaque nouvel opéré ne comprendront plus d'échantillons de matériel de soins pour les premiers jours du nouvel opéré à son domicile mais les programmes suprarégionaux nous ont assurés que les fournitures nécessaires leur seront transmises rapidement.
- L'Association a amorcé un comité de travail pour créer un bottin des visiteurs-accompagnateurs à remettre aux intervenants des hôpitaux.

5.2.3 Le comité des "voyageurs"

Ce comité effectue des visites dans les Cegeps, à l'Université de Montréal et parfois dans les écoles secondaires, particulièrement auprès des étudiants en soins infirmiers ou en orthophonie pour les sensibiliser à la problématique de la laryngectomie. Au cours de l'année, l'Association a ainsi visité:

- Le Cegep de Maisonneuve, le 4 avril 2018, auprès d'une soixantaine d'étudiants;
- Le Cegep de Sorel-Tracy, le 11 décembre 2018, auprès d'une vingtaine d'étudiants.

L'École d'orthophonie et audiologie de l'Université de Montréal a fait appel à l'Association pour recruter des membres pour participer à un nouveau processus d'enseignement aux étudiants nommé « Patient-formateur en orthophonie ».

- Quatre (4) membres ont été choisis et ont participé à une formation le 12 mars 2019. La séance comme patient-formateur se fera le 16 avril 2019.

L'Association est également sollicitée pour rencontrer les étudiants du secondaire dans le cadre des journées de sensibilisation aux conséquences du tabagisme.

- Des rencontres ont ainsi eu lieu en octobre et novembre 2018 par deux membres laryngectomisés auprès de six (6) classes de l'École secondaire Marguerite de LaJemmerais, soit environ 150 élèves, dans le cadre de la Semaine pour un Québec sans tabac.

5.2.4 Le comité des activités sociales et information

Ce comité, chargé d'organiser diverses activités et de voir à la diffusion de sujets d'information importants pour le bien-être des membres, se divise en 3 volets: a) les activités sociales et d'information, b) la revue et c) le site web.

a) Les activités sociales et d'information

- Un Dîner de reconnaissance a eu lieu le 27 mai 2018 auquel assistait une soixantaine de personnes. Figurait au tableau d'honneur, M. Denis Goineau, pour son implication de longue

date en tant que visiteur-accompagnateur dans la région de la Montérégie, principalement auprès des hôpitaux Pierre-Boucher et Charles-Lemoyne;

- Une *Fête de Noël* a été organisée le 24 novembre 2018 où 92 personnes se sont présentées: buffet, danse et de nombreux prix étaient au rendez-vous.

Poursuivant son objectif de se rapprocher des laryngectomisés peu importe leur lieu de résidence sur le territoire du Québec, l'Association a organisé cette année deux *Cafés-rencontres*, activités visant à sortir les laryngectomisés de leur isolement et à favoriser les échanges. Les visiteurs-accompagnateurs de la région de même que les orthophonistes et parfois stagiaires de ces centres hospitaliers y participent, favorisant une collaboration étroite entre nos organisations et une complémentarité dans nos services. Les endroits visités au cours de l'année:

- Hôpital Charles-Lemoyne pour les membres en Montérégie le 26 avril 2018 grâce à l'implication des orthophonistes de cet hôpital. 24 personnes s'y sont inscrites;
- Hôpital de St-Jérôme pour les membres des Laurentides et de Lanaudière le 13 mars 2019 grâce à l'implication de l'orthophoniste. 17 personnes se sont présentées.

Le désir des membres de l'Association d'organiser d'autres Cafés-rencontres en régions éloignées n'a pu se concrétiser : la Beauce, la Gaspésie et l'Abitibi. Le peu de membres dans chacune de ces régions, leur grande dispersion sur ces territoires, les distances importantes à parcourir par une clientèle assez âgée en font des obstacles majeurs.

Pour permettre à l'Association de compléter son financement, des *levées de fonds* sont organisées. Cette année, l'Association a organisé :

- Une activité *Bowling* le 4 novembre 2018, sous la présidence d'honneur du Dr Janick Sarrazin, président de l'Association des ORL du Québec. 140 personnes y ont participé.

b) *La revue Expression d'une Nouvelle voix*

- L'Association a publié 4 numéros de sa revue *Expression d'une Nouvelle voix*, soit juin 2018, septembre 2018, décembre 2018 et mars 2019. Les sujets : des témoignages de laryngectomisés et d'aidants naturels, des entrevues d'intervenants, des informations sur les programmes, des conseils, des avis d'experts, des résumés de conférences, activités et articles, des avancés scientifiques dans le domaine du cancer, des sujets de discussion, l'actualité et un suivi des activités des comités et du CA.
- La revue a été distribuée à plus de 1000 laryngectomisés, proches et intervenants.

c) *Le site Web*

- Le site web (www.fqlar.qc.ca) a été maintenu à jour par intervalle, particulièrement dans sa rubrique ACTUALITES. Toutefois, son cadre étant assez rigide, l'Association a décidé de procéder à son renouvellement complet. Le but : rendre le site plus attrayant, plus convivial pour la recherche d'information et aussi interactif, particulièrement pour y développer la plateforme Facebook et y créer un blogue. La plateforme permettra aussi d'envoyer des infolettres, réduisant le recours au courrier traditionnel. Une firme a été choisie suite à un appel d'offre et les travaux ont débuté en mars 2019.

- Les responsables du site web ont également collaboré avec le service d'orthophonie de l'Hôtel-Dieu de Sherbrooke pour l'élaboration et le tournage d'une série de vidéoclips sur divers sujets concernant la laryngectomie et les moyens de communication. Ces vidéoclips seront hébergés sur le site. Le tournage est au ¾ complété et le montage est actuellement en cours.
- Des brochures d'informations sur le cancer et la laryngectomie sont également disponibles au local de l'Association. Le document « *Pour y voir plus clair, des réponses à vos questions* » a été révisé et réimprimé.

5.2.5 Le comité des finances

Ce comité élabore les budgets annuels, prépare les comparatifs mensuels et présente les écarts financiers lors du CA. Il révisé les conditions de travail de l'employée pour présenter au CA et documente la demande de renouvellement de la subvention auprès du programme de PSOC du MSSS.

- Deux (2) membres ont assisté à la rencontre d'information organisé par les responsables du PSOC le 9 novembre 2018.
- Le comité des finances a également dû procéder à l'évaluation des coûts de remplacement de matériel et de réaménagement des locaux pour assurer la sécurité des activités et offrir un milieu de travail plus approprié.

Le rapport financier annuel fait l'objet d'un document spécifique.

5.2.6 Le comité ad hoc Directeur général

Le comité a complété la description du poste à combler et a lancé un appel d'offre d'emploi. Deux candidats se sont montrés intéressés. Les deux candidats se sont toutefois désistés. Le processus devra être repris.

5.2.7 Le comité des relations avec les partenaires

Le comité des relations avec les partenaires suit ou participe à certains dossiers dont ceux:

- des centres hospitaliers concernés plus étroitement par les laryngectomisés, en particulier le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et celui de Québec (CHU de Qc) responsables de programmes suprarégionaux pour la communication, le CHU de Sherbrooke pour le tournage des vidéoclips et ceux avec lesquels des Cafés-rencontres sont organisés. Un des dossiers qui préoccupe les membres du CA est la difficulté d'accès aux coûteux dispositifs pour la trachéotomie appelés « *Échangeurs d'air et de chaleur* », non prévus au programme de gratuité et dont certains laryngectomisés ne peuvent bénéficier faute de ressources financières;
- de l'Association québécoise des registraires en oncologie dans le cadre de leur congrès annuel. Un membre laryngectomisé a été délégué pour une conférence visant à expliquer la problématique entourant la laryngectomie totale.

6. Conclusion

Le président de l'Association aimerait remercier tous et chacun concernés de leur apport inestimable et des efforts importants mis au mieux-être des laryngectomisés. Comme toujours, cette implication permet de "faire toute la différence".

Yves Ouellet,
Président
Association québécoise des laryngectomisés

Michel Teasdale,
Trésorier
Association québécoise des laryngectomisés