



## Les cancers et moi

Madame Chantal Brisebois, laryngectomisée

*Le texte qui suit est un voyage à travers la maladie, les traitements, les choix difficiles en cours de route mais aussi combien le soutien des proches peut faire toute une différence. Un exemple de résilience où l'espoir ne doit jamais céder sa place.*

### 1989-1990

Examen de routine après mon premier accouchement. Cancer du col de l'utérus. Brûlé à l'azote liquide.

### Novembre 1997

Lourdeurs dans le bas du ventre et douleurs prémenstruelles aux ovaires. Cancer des ovaires stade 3 avancé. Hystérectomie totale et chimio agressive avec comme conséquence la perte de cheveux et tout le tralala qui s'en suit.

### 2010

Souffrance psychologique de voir ma mère mourir à petit feu par la maladie d'Alzheimer.

### 2011

Suite à un voyage au Mexique, je glisse dans la douche avec comme résultat une triple fracture tibia et péroné. Je dois être opérée au Mexique mais opération non adéquate.

■ 2<sup>e</sup> opération, en résulte une grosse infection

- 3<sup>e</sup> opération (débridé), avec antibiotique intraveineuse pour 6 semaines et physiothérapie. « Tout pète dans ma jambe »
- 4<sup>e</sup> opération, avec greffe osseuse et fixation externe avec aucun poids sur ma jambe pour 6 semaines. « Le tout pète, la greffe osseuse est rejetée ».
- 5<sup>e</sup> opération de débridage, on recommence la physiothérapie et je marche avec une botte et des béquilles. « Le tout pète à nouveau ».
- 6<sup>e</sup> opération débridage, on recommence la physiothérapie, tout semble bien repris et bang. « Ça pète à nouveau et on me suggère l'amputation ». Je refuse.
- 7<sup>e</sup> opération débridage, on recommence la physiothérapie et tout semble OK. Puis un matin j'ai d'affreuses douleurs à la jambe, elle est rouge-mauve et il y a une bulle au niveau du genou qui ressemble à un jaune d'œuf. Je mets une légère pression et le pus commence à sortir, une autre grosse infection. Retour à l'hôpital dans le temps des Fêtes, on me propose l'amputation à nouveau mais moi je refuse d'être amputée.
- 8<sup>e</sup> opération de débridage, avec antibiotique intraveineux pour plusieurs semaines encore une fois. Mon orthopédiste me dit que je dois garder la quincaillerie dans ma jambe pour le reste de mes jours. Car mes os n'ont pas repris ensemble et s'il enlève la mécanique, la jambe ne tiendra pas. Donc pas le choix, je garde la quincaillerie et les

**Vous n'avez pas encore RENOUELÉ VOTRE COTISATION pour l'année 2020 ?**

**Il est encore temps ! L'Association a besoin de votre générosité.**

**Vous pouvez effectuer votre paiement à l'aide du formulaire inclus avec le numéro de décembre ou, NOUVEAU CETTE ANNÉE, en ligne sur notre site [www.aqlar.org/services/formulaires/](http://www.aqlar.org/services/formulaires/)**

antibiotiques pour le reste de mes jours, soit il ampute ma jambe au-dessus du genou. Bien sûr j'ai décidé de garder ma jambe et les antibiotiques.

## Août 2014

Mon fils me découvre inconsciente, dans le coma. Insuffisance rénale aigue, pancréatite aigue et pneumonie par aspiration. Mon cerveau a « tiré la plug » car mon corps n'en pouvait plus de la souffrance endurée pendant les 4 dernières années. Les médecins ont de la difficulté à m'intuber car le trou est trop petit dû au cancer des cordes vocales qui obstrue le trou. J'avais remarqué que j'avais souvent des extinctions de voix, je mettais des suppositoires et le lendemain tout rentrait dans l'ordre mais la dernière fois cela n'a pas fonctionné.

## Janvier 2015

Suite au coma, j'ai pris rendez-vous avec un ORL. J'ai subi une biopsie et par la suite est tombé le diagnostic du cancer des cordes vocales en stade 4 avancé. Je dois être opérée rapidement avec radiothérapie et chimiothérapie. Si je ne me fais pas opérer, il me reste plus ou moins un an et avec l'opération, mon espérance est de 3 à 5 ans.

- J'ai pris la décision de ne pas être opérée
- J'ai pris la décision de me laisser mourir, parce que je n'en pouvais plus de souffrir
- Je n'en pouvais plus d'être charcutée
- Je n'en pouvais plus de vivre tout simplement

Je préfère partir à ma façon, doucement, entourée de mes enfants. J'ai fait mon testament, j'ai arrangé toutes mes affaires. J'ai expliqué à mes fils ma décision et ils m'ont dit qu'il la respectait. Donc, de janvier 2015 à mai 2015, à chaque rendez-vous chez l'ORL et l'oncologue, je refusais l'opération.

Puis un jour, mes fils, mon père et l'ORL m'ont fait changer d'idée. L'ORL m'a fait réaliser qu'à 51ans j'étais encore jeune. Mes fils m'ont dit qu'ils seraient là pour m'aider et qu'ils ne voulaient pas me perdre, qu'ils voulaient que leurs enfants me connaissent, etc... Donc j'ai changé d'idée:

- Je me suis fait opérer
- Je suis devenue une Mamie heureuse
- Je voyage, je suis des cours de dessins.

Il y a des jours que je trouve plus difficiles que d'autres car je vis dans un silence perpétuel, le silence dans ma tête et le silence autour de moi. Je ne m'entends pas parler et je n'ai plus de souvenir de ma voix. Mes acouphènes sont d'autant plus forts n'ayant plus ma voix pour les couvrir.

Maintenant je parle avec ma voix œsophagienne. J'ai des injections de Botox aux 3 mois pour pouvoir projeter ma voix un peu plus.

Maintenant je me fais des bijoux car je porte toujours ma canule pour des raisons personnelles.

## S O M M A I R E

- 1 Les cancers et moi
- 3 Une visite des laryngectomisés auprès des futur(e)s infirmier(e)s du Cégep de Sorel-Tracy  
In memoriam
- 4 Les Cafés-rencontres de l'automne 2019: Montréal et Châteauguay. Un survol.
- 5 Souper de Noël 2019
- 6 Congrès du Programme québécois de cancérologie (PQC) « Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer »  
22 novembre 2019
- 7 « La thérapie par la randonnée »  
Avez-vous visité le nouveau site web de l'Association ?  
Nouveaux membres
- 8 À venir à l'agenda  
Don d'organes et de tissus au décès  
Janvier-février-mars 2020. La première édition de notre revue à 8 pages  
Horaire du secrétariat de l'Association

Comité de la revue, planification et rédaction:

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

Secrétariat provincial: *Chantal Blouet*

Collaborateur: *Chantal Brisebois.*

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

info@aqlar.org

www.aqlar.org

© 2020 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.



## Une visite de laryngectomisés auprès des futur(e)s infirmier(e)s du Cégep de Sorel-Tracy

Doris St-Pierre Lafond, bénévole



Comme à chaque année, Véronique Moreau, enseignante en soins infirmiers au Cégep de Sorel-Tracy, invitait des laryngectomisés de l'Association à rencontrer ses finissant(e)s en soins infirmiers qui viendront bientôt rejoindre les rangs de ces indispensables professionnels de la santé dans les hôpitaux, CLSC, CHSLD,... Le but: leur faire rencontrer des laryngectomisés à la fois pour concrétiser les notions reçues et favoriser leur aisance à intervenir auprès de cette clientèle et de leurs proches. Noëlla Boily, France Fontaine, Yves Ouellet, Michel Teasdale et moi-même étions de la partie.

De quoi les laryngectomisés ont-ils parlé? Leur expérience collective comme opérés du larynx ou conjointe les ont amenés à décrire: leurs symptômes, les démarches en vue du diagnostic, les traitements reçus, l'importance de la rencontre auprès d'un laryngectomisé-visitateur, les conséquences de leur laryngectomie sur la voix, la respiration, la déglutition, au plan personnel et

les réactions de leurs proches. Ils ont fait la démonstration de la voix œsophagienne, de la prothèse trachéo-œsophagienne et des larynx artificiels. Ils ont donné leur appréciation sur les soins de trachéotomie en raison: des sécrétions, du froid, de la sécheresse ambiante, des infections, du changement dans les capacités physiques de même que des moyens à leur disposition (technique de toux, filtres, collet de douche, solution saline, humidificateur, HME. Ils ont également décrit les services que peuvent offrir l'Association et les Programmes suprarégionaux du CHUM et du CHU de Québec.



Finalement les étudiants ont particulièrement apprécié pouvoir observer auprès de chacun des laryngectomisés les changements anatomiques, discuter avec eux de divers aspects de la maladie et poser toutes les questions. Une formule qu'ils apprécient et qui ajoute à leur bagage professionnel. Merci Véronique Moreau pour votre invitation et votre accueil.

*Notre vie est un voyage constant, de la naissance à la mort, le paysage change, les gens changent, les besoins se transforment, mais le train continue. La vie, c'est le train, ce n'est pas la gare...*

Paul Coelho

## In memoriam

**MADAME:** Rose Godin Picard (Témiscouata-sur-le-Lac).

**MESSIEURS:** Ludger Girard (Québec), Yvon Hamel (Drummondville), André Larouche (Sept-Îles), Guy Roy (Chambly).

**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)



## Les Cafés-rencontres de l'automne 2019: Montréal et Châteauguay. Un survol.

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

Nous étions de petits groupes à ces deux Cafés-rencontres, soit 15 personnes à Montréal au local de l'Association et 7 au CLSC de Châteauguay. Mais ce fût des rencontres des plus animées qui ont permis des échanges, le partage d'idées et de trucs sur de très nombreux sujets, dont voici un aperçu :

- les démarches passées de diagnostic ou de traitement, le maintien du poids, accepter le regard des nombreux stagiaires sur soi, l'encouragement inestimable du visiteur-accompagnateur
- les séquelles physiques, l'œdème et la rigidité au cou, la déglutition, la perte de force et d'endurance
- les désagréments de la trachéo, assèchement et saignements l'hiver ou lors de voyages en avion, la protection au froid, l'abondance des sécrétions, les limites de la protection d'un col de tricot ou d'un HME
- les moyens et démarches pour reparler, dont les prothèses trachéo-œsophagiennes et le larynx artificiel, l'usage du téléphone
- le retour à la vie sociale et aux activités, l'importance du regard des proches, la gêne, les milieux bruyants comme au restaurant, défier l'isolement
- la sécurité, l'importance de voir à soi pour conserver son autonomie, le port d'un bracelet d'alerte médicale et la carte d'urgence



Des moments sérieux et des moments de rires. Des trucs partagés (voir encadré). Des rencontres chaleureuses où la bonne humeur et la discussion

étaient au rendez-vous, une grande ouverture et des échanges stimulants.

### Quelques trucs qu'ils se sont partagés?

- Placer une débarbouillette mouillée devant la trachéo quand l'environnement est trop sec et s'assurer d'avoir assez d'humidité dans la maison
- Au resto, éviter les heures de grande affluence ou demander une table en retrait
- Utiliser un téléphone mains libres pour faciliter la communication, surtout si on doit écrire
- Parler à son médecin et à son orthophoniste si la prothèse trachéo-œsophagienne nous intéresse ou si on se demande si un HME peut nous aider
- Briser l'isolement en reprenant des activités, même si ce n'est pas tout à fait comme avant
- S'informer sur le site web de l'Association ([www.aqlar.org](http://www.aqlar.org)), via la revue. On ne trouve pas? On appelle à l'Association qui vous guidera.

### Comment faire un ménage efficace de ma pharmacie?

«Il est absolument sans intérêt de garder des médicaments qui ne sont plus bons ou dont l'usage n'est plus nécessaire. Si votre état de santé ne requiert plus l'emploi d'un médicament, si vous avez eu des effets indésirables ou si votre médecin vous a dit de le cesser, vous devriez vous en débarrasser. Les médicaments ne doivent pas être jetés à la poubelle, dans le lavabo ni dans la toilette. Ils peuvent être nuisibles pour l'environnement. Rapportez-les toujours à votre pharmacien. Le personnel du laboratoire disposera de vos vieux médicaments de façon sécuritaire et écologique.»

Source: [www.jeancoutu.com/sante/conseils-sante/faire-bon-menage-avec-sa-pharmacie/](http://www.jeancoutu.com/sante/conseils-sante/faire-bon-menage-avec-sa-pharmacie/)



Marley, curieux et perplexe devant son grand-papa laryngectomisé qui ne s'exprime qu'en chuchotant:

**MOT  
D'ENFANT**

« Papi, tu parles en silence ! »



## Souper de Noël 2019

Sylvie Appleby, bénévole

Encore une fois, quelle belle soirée... En effet, le 30 novembre dernier, une centaine de personnes se sont réunies à un nouvel endroit soit au Centre communautaire de Pointe-aux-Trembles pour le party de l'Association québécoise des laryngectomisés.

Le nouveau Président, M. Jean Guy Gagnon, accueille chaleureusement tout ce beau monde.

Toujours un plaisir de revoir nos habitués mais également de nouveaux participants dont certains

sont nouvellement laryngectomisés. Cela fait du bien de voir tout ce beau monde s'amuser et avoir du plaisir. Les jeunes comme les grands s'en donnent à cœur joie dans cette salle bien aménagée et décorée. Place au buffet..., à la musique..., au tirage des cadeaux de présence et des prix de partage....

Un grand merci à nos commanditaires.

Somme toute, soirée réussie.



## CONGRÈS DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE CANCÉROLOGIE « ENSEMBLE, EN RÉSEAU, POUR VAINCRE LE CANCER » 22 NOVEMBRE 2019

Résumé des participants de l'Association :

Vivre l'avant (avec l'information adéquate), le pendant (avec l'investigation et l'importance des spécialistes) et l'après (assurer le soutien de la personne touchée). C'est en ce sens que le Dr Jean Latreille et Mme Danielle McCann, respectivement directeur du PQC et ministre de la Santé et des services sociaux, ont souligné la nécessité du travail en réseau pour vaincre le cancer, dont l'intégration des patients-accompagnateurs auprès des patients lorsqu'un diagnostic de cancer est posé. L'objectif : améliorer les services aux personnes atteintes de cancer. Voici divers projets présentés qui vont en ce sens :



France Fontaine

› **Programme ESPOIR (Hôpital général juif).** L'équipe a développé un programme de triage téléphonique accessible lorsque des symptômes inquiètent les patients en traitement pour cancer. Le but : intervenir à la maison ou en clinique plutôt que d'avoir à se rendre à l'urgence.

› **Parole-onco.** C'est un programme multi-établissements piloté par une équipe du CHUM visant l'intégration de patients-accompagnateurs dans les équipes d'oncologie. « Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information à des personnes qui vivent des situations similaires... Les professionnels de la santé sont des experts de la maladie et les patients, des experts de la vie avec la maladie et l'utilisation des services ».



Jean-Guy Gagnon

› **e-IMPAQc.** C'est l'implantation d'une collecte à grande échelle d'évaluations de l'état de santé (physique, mentale et sociale) fournies par le patient et ses proches aidants tout au long de la trajectoire de soins, à l'aide de questionnaires standardisés et d'une application mobile nommée OPAL développée à l'Institut de recherche du CUSM.

› **L'importance de la reconnaissance des organismes communautaires.** La Fondation québécoise du cancer et Procure ont plaidé pour que les organismes communautaires deviennent des partenaires incontournables du réseau de la santé et de leurs patients, signalant qu'un patient atteint de cancer sur 2 éprouve de la détresse et qu'un sur 2 présente des troubles émotionnels sans obtenir le soutien ou l'information dont il aurait besoin.



Doris St-Pierre Lafond

› **La téléconsultation : des outils d'avenir permettant une dispensation optimale des soins et des suivis en oncologie.** Devant la pénurie de ressources et les longs déplacements requis, hémato-oncologue et infirmière du vaste territoire du Bas-Saint-Laurent et de la Gaspésie ont développé la consultation à distance pour le suivi de leurs patients éloignés grâce à une bonne organisation et des critères de sélection bien établis.

› **Leadership dans la pratique infirmière au guichet rapide d'investigation pulmonaire.** Des infirmières du CISSS de la Montérégie-centre ont présenté leur modèle d'intervention auprès des personnes atteintes du cancer du poumon, faisant des infirmières cliniciennes une ressource-clé dans l'évaluation globale, l'aide à la décision, le soutien, l'orientation, et la gestion du suivi de cette clientèle.

› **La thérapie CAR T-cell :** une révolution dans le traitement du cancer. Présenté par Dr Lambert Busque, il s'agit d'un nouveau type de traitement des cancers hématologiques (ex : leucémies, lymphomes et myélomes) qui consiste à prélever des globules blancs (lymphocytes T) du patient, à les modifier génétiquement, à les multiplier puis à les réintroduire dans le corps du patient par voie intraveineuse. Les cellules modifiées peuvent alors reconnaître et tuer les cellules cancéreuses.

Des communications affichées ont permis aussi de connaître d'autres initiatives de programme à travers le réseau. La présentation du programme de visites pré et postopératoires aux laryngectomisés de l'Association y a d'ailleurs suscité de l'intérêt. À cela se sont ajoutés divers ateliers permettant la discussion entre présentateurs et participants, entre autres sur les modèles de soins en cancérologie (discussion sur les mesures et standards de soin en hématologie, la

communication entre les divers intervenants, commentaires et suggestions partagés pour contribuer aux travaux de recherches dans l'établissement du rôle des infirmiers cliniciens), les enjeux de la mise en place des patients-accompagnateurs et du partenariat avec les organismes communautaires (limites, responsabilités, conditions gagnantes) et la télésanté en oncologie (mise en œuvre réalisable, limite les déplacements dans les régions éloignées pour les patients et les spécialistes, offre des soins continus en temps réduit mais nécessite une bonne préparation).

En conclusion, le congrès a permis un partage des expériences de travail des intervenants, des difficultés d'implantation et la résolution des problèmes quand ils se présentent, de comprendre le rôle de plusieurs organismes qui accompagnent les patients dans les différentes étapes lors de diagnostic de cancer et l'importance de la collaboration entre tous les intervenants du réseau pour le bien être du patient recevant un diagnostic de cancer.

### « La thérapie par la randonnée » La Presse, 23 octobre 2019

Une jeune femme atteinte à 32 ans d'un cancer du sein s'est laissé convaincre par une amie d'effectuer une randonnée dans Charlevoix 3 jours avant sa chirurgie. C'est le coup de foudre pour la région! « Cette activité va devenir la bouée à laquelle elle va s'accrocher à travers les pénibles nouvelles et les nombreux traitements ». « Il vaut mieux avoir un but et se donner un défi plutôt que de pleurer dans son divan » nous dit-elle. Elle s'est alors donné le « Défi des cinq sommets » entre juin et la fin d'octobre malgré l'effet des traitements. « Après, tu te sens tellement mieux... Le sport est vraiment bon pour la santé mentale et c'est vraiment ressourçant d'être en nature ».



On est pas tous des sportifs et nous n'avons plus 32 ans mais se donner un but à sa portée peut aider à passer au travers des moments difficiles.

Pour lire son histoire : [www.lapresse.ca/voyage/plein-air/201910/22/01-5246489-la-therapie-par-la-randonnee.php](http://www.lapresse.ca/voyage/plein-air/201910/22/01-5246489-la-therapie-par-la-randonnee.php)

## Avez-vous visité le nouveau site web de l'Association ?

<https://aqlar.org/laryngectomie/>

Entre le 30 décembre et le 26 janvier, une moyenne de 111 visiteurs par semaine a sillonné notre site Web. Étiez-vous des nôtres? Sinon, allez y jeter un coup d'œil, visionnez nos vidéoclips et profitez-en pour vous inscrire à notre infolettre à la page d'accueil comme 237 membres et organismes l'ont fait. (Doris St-Pierre Lafond)

## Nouveaux membres

### Madame

Josée Bureau (St-Tite).

### Messieurs

Pierre Arseneault (St-Charles Borromée), Marcel Blais (St-Charles Borromée), Marcel Champagne (St-Gabriel de Brandon), Jean Côté (Montréal), Robert Dumont (Ste-Thérèse), Yves Émond (Québec), Dominico Leo (Montréal), Luc Payette (Gatineau), Paul Potvin (Repentigny) et Rodolphe Vincent (Gatineau).

*Besoin d'un coup de pouce ?*

*L'Association est là pour vous et vos proches. N'hésitez pas à nous contacter.*

## À venir à L'AGENDA

### Dîner de reconnaissance

Vous êtes chaleureusement invités à vous joindre à nous pour le Dîner de reconnaissance qui aura lieu cette année le dimanche 31 mai. Surveillez nos invitations.

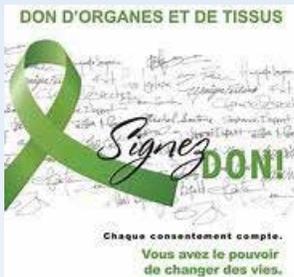


### Cafés-rencontres

Au moment d'écrire ces lignes, nous sommes à organiser une nouvelle formule pour les Cafés-rencontres. Les invitations vous parviendront par courrier.

### Don d'organes et de tissus au décès

La Régie de l'Assurance-maladie vous invite à apposer l'autocollant au dos de votre carte d'assurance-maladie et à le signer.



« **Qui peut donner ses organes?** Peu importe son âge, toute personne peut être considérée comme un donneur potentiel. Transplant Québec et l'équipe médicale évaluent la condition physique générale, les antécédents médicaux et sociaux ainsi que l'état général du donneur au moment du décès afin de déterminer quels organes pourront être prélevés. Pour les tissus humains, c'est Héma-Québec qui coordonne le processus. » « **Si je suis atteint d'une maladie grave, est-ce que je peux donner mes organes?** Toute personne, peu importe son âge, son état de santé ou son orientation sexuelle, peut être considérée comme un donneur potentiel d'organes. Ne fondez pas votre décision sur le fait que vous pensez être inapte à donner vos organes. C'est plutôt la qualité des organes qui est déterminante. L'équipe médicale se prononcera sur cette question au moment opportun. »

Source : [www.transplantquebec.ca/foire-aux-questions](http://www.transplantquebec.ca/foire-aux-questions) (Sylvie Appleby)



### JANVIER-FÉVRIER-MARS 2020. LA PREMIÈRE ÉDITION DE NOTRE REVUE À 8 PAGES

Doris St-Pierre Lafond

Pour nous permettre de répondre aux besoins et aux habitudes de tous nos membres et d'évoluer sur des plateformes maintenant répandues, nous avons développé notre site web, cheminons à nourrir notre Facebook et nos infolettres. Pour ce faire, la petite équipe de nos communications a dû partager ses énergies et réduire quelque peu la taille de notre revue. On dit que ce modèle est unique, bien peu d'associations de laryngectomisés ont recours à autant de moyens pour informer et rester en contact avec ses membres. En espérant que vous en profitez pleinement.

Transmettez-nous vos commentaires!

## HORAIRE DU SECRÉTARIAT DE L'ASSOCIATION

Le bureau de l'Association est OUVERT :

- DU LUNDI AU VENDREDI, sauf les jours fériés
- De 9h30 à 16h00.



**Secrétaire administrative:** Chantal Blouet

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

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

**Courriel:** [info@aqlar.org](mailto:info@aqlar.org)

**Site Internet:** [www.aqlar.org](http://www.aqlar.org)

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