



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

Rapport des activités
pour la période
du 1er avril 2021 au 31 mars 2022

1. Introduction

L'Association québécoise des laryngectomisés vous présente son rapport des activités pour la période du 1^{er} avril 2021 au 31 mars 2022, année toujours teintée par des restrictions amenées par la Pandémie COVID-19.

1.1 Notre mandat et nos services dans un contexte normal

Grâce à l'implication d'une trentaine de bénévoles, que ce soit dans les hôpitaux auprès des futurs opérés du larynx, dans les collèges et universités par la sensibilisation auprès des étudiants à la problématique vécue par les laryngectomisés, à la rédaction de notre revue trimestrielle, à l'organisation d'activités sociales et d'information ou comme membre du conseil d'administration, 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 a mis en place les services suivants :

- 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 (dont des étudiants en soins infirmiers et en orthophonie), participation d'intervenants à des Cafés-rencontres, participation aux programmes universitaires ou hospitaliers de patient-partenaire...);
- des liens étroits avec les différents partenaires du réseau pour la promotion et le développement de l'aide aux laryngectomisés;
- participation à des rencontres d'informations ou des colloques pour mieux suivre l'évolution du réseau et faire connaître les services de l'Association;
- des activités occasionnelles de levées de fonds pour combler les besoins financiers.

1.2 Notre programme révisé en raison des restrictions liées à la pandémie

LA PLUPART DES ACTIVITÉS IMPLIQUANT NORMALEMENT LA PRÉSENCE DES MEMBRES ONT DÛ ÊTRE ANNULÉES POUR RESPECTER LES RÈGLES SANITAIRES EN VIGUEUR. Ces règles étaient d'autant plus importantes à suivre assidûment parce que nos membres, laryngectomisés, sont porteurs d'une trachéotomie et dont un certain nombre ont également une condition pulmonaire sous optimale. Des mesures de compensation, initiées l'an dernier, se sont poursuivies malgré ce cadre contraignant et sont détaillées dans ce rapport.

2. Le conseil d'administration

2.1 Membres du conseil

Au 31 mars 2022, les membres du conseil d'administration de l'Association québécoise des laryngectomisés sont :

- Jean-Guy Gagnon, président, laryngectomisé
- Jean-Pierre Boisvert, vice-président, laryngectomisé
- Michel Teasdale, trésorier, laryngectomisé
- Johanne Drainville, secrétaire, non laryngectomisée, autrefois employée
- Sylvie Appleby, directrice, conjointe d'un laryngectomisé
- Noëlla Boily, directrice, conjointe d'un laryngectomisé
- France Fontaine, directrice, laryngectomisée
- Denis Goineau, directeur, laryngectomisé
- Yves Ouellet, 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)

L'Association a tenu 5 réunions régulières entre le 1^{er} avril 2021 et le 31 mars 2022, soit :

- les 28 avril et 9 juin 2021 à l'Hôtel Plaza Universel pour respecter la distanciation sociale exigée par les règles sanitaires en vigueur pour contrer la pandémie de la COVID-19 ;
- Les 13 octobre et 8 décembre 2021 de même que le 16 février 2022, dans les locaux de l'Association.

Il n'y a pas de réunion du Conseil d'administration durant la période estivale.

L'**Assemblée générale annuelle (AGA)** s'est tenue le 16 juin 2021 à l'Hôtel Plaza Universel sous la présidence de M. Jean-Guy Gagnon à laquelle ont assisté 16 personnes, dont 7 administrateurs. Des quatre administrateurs (4) qui terminaient leur mandat, 3 ont accepté d'être mis en candidature et ont été réélus : Mme Noëlla Boily et MM Yves Ouellet et Michel Teasdale, présents lors de l'AGA. Mme France Fontaine a été élue pour combler le poste laissé vacant.

3. Les membres de l'Association

Au 31 mars 2022, l'Association comptait 828 membres, dont 500 dans la région Ouest et 328 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, Fondation québécoise 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.
- Les heures normales d'ouverture de l'Association sont 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.
- En raison d'une fermeture de l'école associée aux directives liées à la pandémie du COVID-19, le local de l'Association était inaccessible du 3 au 14 janvier 2022, soit deux (2) semaines supplémentaires nécessitant une conversion du secrétariat en télétravail pour conserver l'accès à nos membres et bénévoles.

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 dû porter son attention au cours de l'année 2021-22 aux points suivants, en raison de la pandémie :

- Identifier les services directs déjà amorcés en 2020-21 et qu'il était possible de poursuivre auprès de nos membres dans le contexte et s'assurer de les maintenir (ex: service téléphonique, distribution de fournitures, outils de communication, etc.) ;
- Poursuivre avec nos partenaires du milieu hospitalier l'aide à leur apporter pour l'adaptation des visites pré et postopératoires des laryngectomisés visiteurs-accompagnateurs, dont identifier les visiteurs aptes à utiliser les modes de communication en virtuel ;
- Maintenir le suivi périodique des revenus et des dépenses de l'Association, en portant une attention particulière à l'écart possible entre la subvention du MSSS et les besoins financiers globaux, compte-tenu de l'impossibilité d'effectuer bon nombre de nos activités normales ;
- Adapter au besoin et maintenir les rencontres du CA et l'AGA de manière à assurer un étroit suivi de la situation et de faire les ajustements appropriés.

5.2 Les activités des comités en 2021-22

5.2.1 Le comité des visiteurs-accompagnateurs

Ce comité se charge habituellement 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.

- Vingt (20) laryngectomisés sont inscrits sur la liste des visiteurs-accompagnateurs au 31 mars 2022, répartis sur tout le territoire du Québec. De ce nombre, un seul s'est temporairement retiré pour cause de maladie et huit (8) ont effectué des visites au cours de

l'année, soit en présentiel ou en virtuel. Les autres sont demeurés disponibles au besoin. Le retour aux visites pré et postopératoires ne s'effectue que très graduellement depuis avril 2021 et le processus habituel de visites systématiques en présentiel n'était pas rétabli au 31 mars 2022. En effet, la moitié des nouveaux opérés n'ont eu aucun contact durant son hospitalisation avec un visiteur-accompagnateur laryngectomisé, même en virtuel. Cependant, chaque nouvel opéré a pu continuer à recevoir notre pochette d'informations grâce à la grande collaboration du personnel de soins ;

- quarante-quatre (44) visites formelles préopératoires et postopératoires ont été effectuées par les visiteurs-accompagnateurs à la demande de huit (11) des quinze (15) établissements hospitaliers où il s'effectue potentiellement des laryngectomisés au cours de l'année ; certains hôpitaux n'ont pas encore repris ces visites ;
- l'offre de fournitures non médicales que l'Association a accrue en 2020-21, tels les couvres-stoma, des attaches souples de canule et des bracelets d'alerte médicale personnalisés aux laryngectomisés, s'est poursuivie en 2021-22 et la réponse toujours positive de la clientèle démontre que l'initiative répond bien au besoin.

5.2.2 Le comité des "voyageurs"

Les membres de ce comité, principalement des laryngectomisés et leurs conjoint(e)s, effectuent des présentations dans certains établissements d'éducation, Cegeps, Universités, auprès d'étudiants dans le domaine de la santé, selon le cas, pour :

- sensibiliser les étudiants à la problématique de la laryngectomie totale et des mécanismes à mettre en place pour favoriser un retour à la vie la plus normale possible après la chirurgie. Ainsi, une équipe de bénévoles a rencontré 20 étudiants en soins infirmiers du Cegep de Sorel-Tracy le 25 novembre 2021 dans une formule d'échange convivial ; il s'agit d'un premier retour à ce type d'activités depuis le début de la pandémie.
- aider les étudiants dans le cadre de plans d'interventions interdisciplinaires à intégrer les patients dans les prises de décisions qui les concernent, approche dite de « patient-partenaire ». Ces activités, sous forme d'ateliers, ont également connu un début de reprise, dont :
 - les 17 novembre 2021, 16 et 30 mars 2022 dans le cadre du cours « Collaboration en sciences de la santé 1, 2 ou 3 » (CSS 1900, CSS2900 et CSS3900) regroupant une variété de professions de la santé à l'Université de Montréal ;
 - le 11 février 2022 dans le cadre du cours « Collaboration interprofessionnelle » du programme de Maîtrise de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Par ailleurs, il arrive de recevoir des demandes de rencontres avec les étudiants de niveaux secondaires pour les sensibiliser aux méfaits du tabac et les inciter à ne pas commencer à fumer. L'exercice s'effectue généralement dans le cadre de la « Semaine sans tabac ».

5.2.3 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

Les activités sociales ont toutes été annulées : le Dîner de reconnaissance, la Fête de Noël et les quatre (4) Cafés-rencontre prévus pour cette année. Dans la situation actuelle, il est de toute prudence de limiter les regroupements de nos membres laryngectomisés, particulièrement en raison de leur trachéotomie mais aussi, pour plusieurs, de leur condition pulmonaire sous optimale.

Plusieurs de nos documents d'information ont été révisés, imprimés et aussi mis en ligne :

- révision d'une brochure française sur les larynx artificiels suite aux changements survenus dans les programmes suprarégionaux de distribution de fournitures ;
- la mise à jour de la version anglaise de 2 brochures, une sur les larynx artificiels et l'autre répondant à diverses questions posées par les laryngectomisés ;
- mise à jour du Guide des visiteurs-accompagnateurs pour assurer leur formation par un membre de l'AQL ou un intervenant du réseau de la santé ;
- amorce de la révision complète du document principal contenu dans la pochette remise aux nouveaux laryngectomisés « Nouvelle voix, Nouvelle vie » lors d'une réunion tenue le 4 novembre 2021 à laquelle s'étaient joints des laryngectomisés visiteurs-accompagnateurs et une orthophoniste du CHUM.

b) La revue Expression d'une Nouvelle voix

L'Association a maintenu sa publication de 4 numéros de sa revue *Expression d'une Nouvelle voix*, soit juin, septembre et décembre 2021 et mars 2022. Au cours de ces numéros, nous avons abordé plus particulièrement les thèmes suivants :

- « Contribution fondamentale des proches aidantes officiellement reconnue par Québec »
- « Vivre avec la laryngectomie n'est pas la fin du monde »
- « Recours collectif tabac »
- « Connaissez-vous les services de relais IP et TEXTO au 911 ? »
- « Un tour d'horizon des services de laryngectomie au Canada »
- « Voyager en période de pandémie »
- « Prestations d'invalidité, l'impôt et vous... »
- « Rire comme laryngectomisés »

En plus des informations générales, nous abordons des textes pour favoriser le plaisir de vivre et leur sécurité. La revue a été distribuée à plus de 1000 laryngectomisés, proches et intervenants.

Nous avons également ajouté à chaque revue un encart en anglais pour répondre à la demande de notre clientèle anglophone.

c) Le site Web

L'Association met régulièrement à jour son site Web qui a été complètement remanié en 2019-20 : informations, achats de produits, conseils pratiques. Des informations sont également déposées sur Facebook. Au cours de l'année, nous avons :

- fait améliorer par notre fournisseur la page d'accueil pour plus de visibilité des dernières nouvelles ;
- ajouté des vidéos pour illustrer les divers moyens de communication : larynx artificiel, voix œsophagienne et voix trachéo-oesophagienne, et ce grâce à la contribution de certains de nos membres laryngectomisés ;
- ajouté une infolettre dès l'envoi de chaque revue trimestrielle dès septembre 2021 pour annoncer les dernières nouvelles et offres, ce qui a eu pour effet de doubler la fréquentation de notre site Web.

5.2.4 Le comité des finances

Le trésorier élabore les projections budgétaires annuelles, prépare les comparatifs mensuels, présente les rapports périodiques lors des CA et se charge des liens avec le comptable pour les obligations financières et fiscales. Il révisé les conditions financières de travail de notre employée pour présentation au CA et documente la demande de renouvellement de la subvention auprès du programme de PSOC du MSSS. Le comité se réunit au besoin.

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

5.2.5 Le comité ad hoc Directeur général

Aucune rencontre pour l'embauche d'un Directeur(trice) général(e) à temps partiel n'a eu lieu au cours du présent exercice. Le projet a été mis en veilleuse en raison de la baisse des activités due à la pandémie.

À noter que notre rapport financier annuel fait état d'un montant d'actif net grevé d'affectations internes pour couvrir les coûts **qui découleront des démarches qui se poursuivent pour maintenir au mieux les services offerts par l'Association et assurer sa pérennité.**

5.2.6 Le comité des relations avec les partenaires

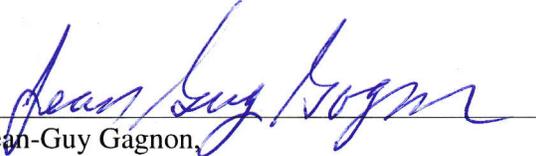
Les relations soutenues avec nos partenaires demeurent une priorité. Voici notre implication cette année :

- lien continu avec les 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 des programmes suprarégionaux pour la distribution des fournitures et prêt d'équipement pour la communication et les soins de trachéotomie. Des liens étroits s'établissent également lorsque du nouveau personnel prennent en charge des laryngectomisés dans différents établissements du réseau de la santé ;
- participation au congrès du Programme québécois de cancérologie « Ensemble en réseau pour vaincre le cancer » tenu les 18 et 25 novembre 2021 en mode virtuel ;
- rencontre le 7 mars 2022 de la nouvelle représentante de la compagnie Atos Medical, pour discuter entre autres des coûts élevés du port des « Échangeurs d'air et de chaleur (HME) », ce qui limite l'accès de ce dispositif pour certains de nos membres.

6. Conclusion

Cette année « inhabituelle » pour tous et chacun fut une année non seulement inhabituelle aussi pour les nouveaux opérés mais fort stressante pour eux dans le contexte hospitalier dans lequel ils ont été obligatoirement plongés. L'absence de visiteurs-accompagnateurs, compréhensible dans les circonstances, a néanmoins privé bon nombre parmi eux d'une rencontre qui les remplissait d'espoir. L'AQL a, de son mieux, participé à informer ces personnes et leurs proches, contribué à les aider dans leurs recherches et établit des liens, ne fut-ce virtuels, avec des visiteurs-accompagnateurs.

En tant que président de l'Association, j'aimerais 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".


Jean-Guy Gagnon,
Président
Association québécoise des laryngectomisés


Michel Teasdale,
Trésorier
Association québécoise des laryngectomisés