



PORTRAIT: GISÈLE MOREL, laryngectomisée

Recueilli par Lise Viau, fille de Gisèle Morel

Qui est Gisèle Morel au moment des événements ?

Je suis une femme autonome, mère de 3 enfants, divorcée, travaillant à Poste Canada. Fumeuse dès l'âge de 15 ans.

Comment les choses se sont-elles présentées ?

J'ai des extinctions de voix à répétition. Je décide de consulter. On me prescrit une médication. Mais en vain. Alors on me propose une biopsie.

Début décembre 1988, on me parle d'un cancer à la gorge, donc on me réfère au spécialiste Dr Daniel Larochelle, ORL, pour des tests approfondis, ce qui comporte une hospitalisation à l'Hôpital Notre-Dame. Dès lors, on me confirme...cancer du larynx ... aux cordes vocales.

J'ai à peine 42 ans, mon monde s'effondre, je crois que je vais mourir. À ma sortie, je décide donc de donner ma démission à mon patron et lui donne ma passe d'employée (ma « batch »). Il refuse catégoriquement et dépose ma passe dans son tiroir de bureau disant : « On

va t'attendre et se revoir ! ». Découragée, peinée, apeurée, mais déterminée: je dois profiter du Noël qui approche malgré ma souffrance silencieuse...

Janvier 1989, le téléphone sonne. On m'annonce que l'on pourrait m'opérer le 19 janvier. Si j'accepte l'opération et une radiothérapie, j'ai 90% de chance de m'en sortir. Sinon, seulement avec une radiothérapie, j'ai 50%. Donc je mets toutes les chances de mon côté et accepte le duo. Incertitude. L'opération semble réussie, je m'accroche et va de l'avant avec la radiothérapie.

On me propose les cours pour apprendre à parler en Orthophonie: je réussis haut la main et m'inscrit comme bénévole aidant.

Sept (7) mois passent et je retourne au travail ... pour les 16 années qui ont suivi.

Aujourd'hui, en date de l'année 2022 ... 33 années ont passé depuis! J'ai atteint mes 75 ans, toujours autonome et je savoure la vie qui me paraît délicieuse, malgré cette étape.



SONDAGE AUPRÈS DES LARYNGECTOMISÉS SUR VOS PRÉFÉRENCES EN MATIÈRE DE « PROTECTEURS TRACHÉAUX »

On apprécierait votre opinion. SVP complétez le sondage que nous avons inclus dans l'envoi de cette revue et retournez-le dans l'enveloppe préadressée déjà affranchie.

Et vous, quel(s) protecteur(s) trachéal(aux) utilisez-vous? Qu'en pensez-vous?

Les HME, vous les connaissez?

Voir notre dossier en page 4



Les BIENFAITS de la danse

Sylvie Appleby, bénévole

Sachez qu'il n'y a pas d'âge pour s'adonner à la danse. Si vous avez une base, vous pouvez bien sûr améliorer votre technique mais l'important est d'éprouver du plaisir, peu importe le niveau de pratique.

Comme tout exercice physique, la danse permet, en autres bienfaits, d'évacuer le stress, de stimuler la circulation sanguine et de tonifier les muscles. Si, en plus, vous dansez sur des chansons que vous aimez, vous améliorerez votre mémoire en répétant les paroles. Vive la synchronisation.

En seulement 30 minutes, vous réussirez à libérer les hormones qui rendent heureux, dont la dopamine et la sérotonine.

Si, pour diverses raisons, vous vous sentez plus à l'aise dans le confort de votre foyer, il n'y a aucun problème. En vous dynamisant sur le plan physique, vous serez concentré et prêt à suivre le rythme en toute légèreté.

UN, DEUX, CHA CHA CHA!



BONNE DANSE ET AMUSEZ VOUS!



Une pensée

« J'aurais aimé...

que tant de choses se passent autrement, mais on ne peut pas tout choisir dans la vie.

Le seul choix, c'est **d'aller de l'avant** et de ne jamais abandonner ».

gabrieltellier.com

S O M M A I R E

- 1 Portrait: Gisèle Morel, laryngectomisée
- 2 Les bienfaits de la danse
- 3 Assemblée générale annuelle de l'Association québécoise des laryngectomisés (AQL)
Nouveaux membres
- 4 Les « protecteurs trachéaux »: quels sont-ils?
- 6 Dîner de reconnaissance 2022
- 7 La science contre le cancer
In memoriam
- 8 Saviez-vous que...
Horaire du secrétariat de l'Association
Faire un don à l'Association via sa Fondation?

Comité de la revue, planification et rédaction:

Sylvie Appleby,
France Fontaine,
Doris St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial:

Chantal Blouet

Collaborateur à ce numéro:

Jean-Pierre Boisvert,
Michel Teasdale,
Lise Viau

Infographie: Louise Besner

Service d'infographie Point Virgule inc.

Correction: le comité de la revue

Tirage: 1100 copies

Association québécoise des laryngectomisés

5565, rue Sherbrooke Est,

Montréal (Québec) H1N 1A2

Tél.: 514 259-5113

Tél. sans frais: 1 844 285-2335

Téléfax: 514 259-8946

info@aqjar.org

www.aqjar.org

© 2022 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.



Assemblée générale annuelle de l'Association québécoise des laryngectomisés (AQL)

Michel Teasdale, laryngectomisé, visiteur-accompagnateur

Tenue pendant deux (2) années consécutives au Plaza Universel à cause de la pandémie (COVID-19), l'assemblée générale de l'AQL du 15 juin 2022 a fait un retour à l'école Marguerite –De-Lajemmerais située 5565 rue Sherbrooke est à Montréal dans les bureaux de l'Association.

Lors de cette assemblée il y a eu présentation des états financiers et du rapport annuel des activités pour l'exercice terminé au 31 mars 2022. Aussi, le budget pour l'exercice 2022-23 a été distribué et expliqué aux participants. Finalement, il y a eu l'élection des administrateurs au Conseil d'administration.

Du côté financier, l'exercice financier de l'AQL se termine avec un surplus financier de 6,717\$ (19,877\$ au 31 mars 2021) et une hausse de l'actif qui se situe à 78,671\$ (71,592\$ au 31 mars 2021). La santé financière de l'AQL est donc excellente. Il est toutefois important de noter que la situation pandémique (COVID-19), lors de nos 2 derniers exercices financiers, a eu un impact direct sur les surplus réalisés considérant que la majorité de nos activités sociales ont dues être annulées. De ce fait, le budget déposé pour l'exercice 2022-23 prévoit utiliser une bonne partie de ces surplus pour diminuer les coûts de participation pour les membres aux diverses activités sociales à venir.

Quant au rapport annuel des activités, celui-ci fait l'énumération de l'ensemble des réalisations et décisions des

différents comités autour desquels gravitent une trentaine de bénévoles qui supportent l'Association dans la poursuite de sa mission auprès des personnes laryngectomisées. Vous pouvez prendre connaissance du rapport détaillé sur notre site Web (www.aqlar.org).

Finalement, on a procédé à l'élection des administrateurs au Conseil d'administration. Deux (2) des membres du Conseil terminaient leur mandat et ont décidé de ne pas se représenter (Mme Johanne Drainville et M. Denis Goineau). Également, trois (3) membres du Conseil ont mis fin à leur mandat en cours (Mme Noëlla Boily, M. Yves Ouellet et M. Michel Teasdale). Considérant la faible relève des bénévoles, le nombre d'administrateurs a été diminué de 9 à 7 par le Conseil d'administration lors de sa réunion tenue le 8 juin 2022. Ainsi, trois (3) postes étaient à combler. Suite à l'appel des candidatures et considérant que le nombre d'acceptations était égal au nombre de postes à combler, il n'y a pas eu lieu de faire de scrutin. Ainsi, trois (3) nouvelles administratrices se sont jointes à l'équipe de direction, soient: Mmes Louise Boisvert, Hannah Jacobs et Estelle Larocque.

FÉLICITATIONS à nos nouvelles administratrices et un remerciement aux administrateurs sortants pour leur contribution à notre Association.

Nouveaux membres

Mesdames

Roxanne Bishop (Sherbrooke), Clairette Blais (Drummondville), Stéphanie Carier (St-Georges), Joni-Marie Ferguson (Maniwaki) et Françoise Trachy (St-Thuribe).

Messieurs

Richard Bélanger (Québec), Rémi Blackburn (Brossard), Paul Déry (Deux-Montagnes), Gaétan Fredette (St-Hyacinthe), Steve Janelle (Trois-Rivières), Marcel Leclair (Brossard), André Leclerc (Sherbrooke), Jean-Charles Morin (Québec), Michel Pomerleau (Ste-Catherine-de-Hatley), Marcel Quesnel (L'Épiphanie), Claude Roy (Sherbrooke), Steve Roy (Cowansville), Yvon Sabourin (Montréal) et Marc Swennie (Gatineau).

Besoin d'un coup de pouce?

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



Les « protecteurs trachéaux » : quels sont-ils ?

Doris St-Pierre Lafond, bénévole, en collaboration avec Émilie Royal-Lajeunesse, orthophoniste, CHUM, SAL-PAC, Michel Teasdale et Jean-Pierre Boisvert, laryngectomisés, tous deux aussi membres des équipes pré-op en milieu hospitalier.

Avant même de quitter l'hôpital après la chirurgie, la personne laryngectomisée se voit remettre diverses fournitures nécessaires à ses soins, dont la plus grande partie provient des services suprarégionaux pour laryngectomisés connus sous le nom de SAL-PAC. Parmi le matériel remis, on retrouve entre autres les « protecteurs trachéaux » aussi appelés « couvresstoma » ou familièrement « filtres ». L'expérience clinique auprès des laryngectomisés au fil des décennies, le développement de l'offre en matière de produits médicaux et les études publiées décrivant les bénéfices accrus de certains filtres par rapport aux autres ont permis de personnaliser davantage les services aux patients dans ce domaine.

Les filtres en coton ajourés

Ils sont parmi les plus courants. Ils sont formés de tissu ajouré recouvert à l'avant et à l'arrière d'une couche de tulle et sont attachés au cou par des cordons. Ce filtre permet de respirer aisément et bloque quelque peu les sécrétions au moment de la toux en les empêchant de trop se déployer. Ils ne sont pas conçus particulièrement pour réchauffer et humidifier l'air. Si la peau est sensible, comme après la radiothérapie, certains peuvent trouver les cordons irritants. Par souci d'esthétique, ils soustraient le stoma au regard du public.



Les filtres-mousse à cordons

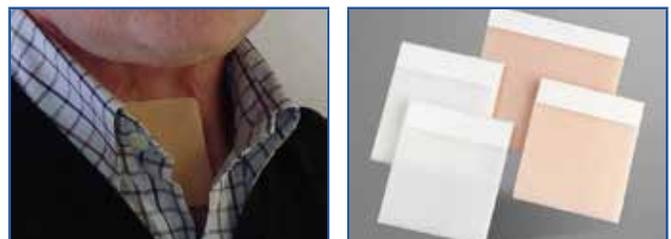
Il existe aussi des filtres semblables à ceux en coton ajouré que l'on peut attacher au cou avec des cordons mais dont le tissu ajouré est remplacé par un tissu de mousse, recouvert soit de tulle ou de coton ajouré.

Certains laryngectomisés les préfèrent pour leur confort ou les utilisent lorsqu'il fait froid, lorsque l'air environnant est sec ou encore lorsqu'ils s'adonnent à des activités qui présentent poussière et pollen (menuiserie, entretien de la pelouse, etc.) car ils peuvent retenir saletés, chaleur et humidité. Cependant, à l'effort physique plus intense, les sécrétions peuvent adhérer au tissu et générer de l'inconfort. Les cordons peuvent être irritants lorsque la peau est sensible. Ces filtres soustraient aussi le stoma au regard des autres.



Les filtres-mousse à adhésif

Très populaires, les petits filtres-mousse sont posés sur le stoma et maintenus en place par une bande préencollée. Visuellement assez discrets, ils recouvrent le stoma complètement et sont faciles à poser. Comme les précédents, étant en mousse, ils peuvent retenir chaleur et humidité de même que des saletés. Également, lorsque l'activité physique et les sécrétions sont plus intenses, les sécrétions peuvent adhérer à la mousse et rendre la respiration moins confortable. Les filtres sont jetables et doivent être changés à tous les jours, parfois plus en période d'activité physique plus intense.



Les « HME » ou « Heat and Moisture Exchanger » (en français ECH, pour « Échangeur de chaleur et d'humidité »)

Les HMEs, bien connus sous cet acronyme anglais, ont pour objectif de réchauffer, filtrer et humidifier l'air qui entre dans les poumons. Ce sont des dispositifs formés d'un **filtre-mousse** rond d'environ 2 centimètres de diamètre inséré dans une **cassette** rigide.

Pour être maintenus en place devant le stoma, ces dispositifs sont insérés soit dans un **support adhésif** au pourtour du stoma, soit dans une **canule** en silicone souple, ce dernier si le laryngectomisé doit poursuivre le port d'une canule pour que son stoma se maintienne à la grandeur prévue.

Les **filtres-mousse** sont disponibles en plusieurs versions, plus ou moins poreuses, qui laissent passer l'air avec plus ou moins de résistance. Ces HMEs sont à usage unique et doivent être remplacés tous les jours.

Les **cassettes** sont disponibles également en différentes versions qu'on peut diviser en deux grands groupes :

- avec un **bouton sur la cassette** que le laryngectomisé **porteur d'une prothèse vocale trachéo-oesophagienne** presse du doigt pour bloquer la sortie d'air et ainsi acheminer l'air à la prothèse



Mousse dans une cassette



Supports adhésifs



Un des modèles de canule souple



Cassette avec bouton



Cassettes avec dispositif « mains-libres »

pour parler (au lieu de boucher le stoma directement avec le doigt)

- la cassette est insérée dans un **dispositif « mains-libres »**, pour les **porteurs de prothèse vocale trachéo-oesophagienne**. Ce dispositif est muni d'une valve spécialement conçue pour se fermer quand le laryngectomisé parle et s'ouvrir automatiquement pour la respiration. Il est à noter que les valves mains-libres ne sont pas toutes munies d'un HME. Leurs utilisateurs préfèrent parfois recourir à un autre type de protecteur trachéal.

À noter que certains HMEs sont conçus pour être portés seulement de jour, d'autres seulement de nuit et d'autres encore de jour et de nuit. Les concepteurs recommandent toutefois le port d'un HME 24 heures sur 24, question de bénéficier pleinement du maintien de la chaleur et de l'humidité.

Le choix d'un protecteur trachéal

Le choix d'un protecteur trachéal se fait avec les professionnels de la santé, souvent en collaboration avec l'orthophoniste, parce que tous les protecteurs trachéaux ne conviennent pas à tout le monde et peuvent ne pas convenir à certaines phases des traitements, par exemple lors des traitements de radiothérapie. Bien choisis, les protecteurs trachéaux sont un atout pour un confort respiratoire optimal. Plusieurs facteurs entrent en ligne de compte au moment d'en choisir un, comme la configuration du cou après la chirurgie, l'obligation de maintenir le port d'une canule, la présence ou non d'une prothèse trachéo-oesophagienne, la sensibilité de la peau, la quantité de sécrétions, le niveau de l'activité physique de la personne, l'impact du filtre sur la qualité vocale, la tolérance à la résistance à l'air qu'apportent certains filtres et enfin, le soin que peut apporter la personne à l'usage de l'un ou l'autre filtre. Certains protecteurs trachéaux sont fournis gratuitement par le SAL-PAC alors que d'autres, qui ne sont pas actuellement couverts par le programme, exigent des utilisateurs des déboursés mensuels.

Quand vient le temps des choix, informez-vous !

Aux personnes laryngectomisées : n'oubliez pas de COMPLÉTER LE SONDAGE inclus dans cet envoi à votre intention



Dîner reconnaissance 2022

France Fontaine, laryngectomisée

Après deux années d'interruption due à la Covid, le dimanche 29 mai a permis à plusieurs d'entre nous de se revoir au Restaurant Costa Del Sole, rue Jarry à Montréal qui nous accueille depuis plusieurs années déjà. Au nombre des 78 convives présents à cette rencontre, 17 laryngectomisés accompagnés de leurs familles et amis ont partagé le repas, sous le signe de la joie et de la bonne humeur !



Cette rencontre a aussi permis de rendre hommage à **Monsieur Yves Ouellet** laryngectomisé en 2008. Après une rééducation vocale et une prothèse, notre **bleuet** bionique se remet au travail en transformant son chalet au bord de la rivière Yamaska en demeure permanente. Il reprend la vie sociale, il devient bénévole au sein de l'Association et au fil des ans porte différents chapeaux.

Comme visiteur-accompagnateur, **Yves** n'a pas hésité à parcourir plusieurs kilomètres pour partager son expérience et sa joie de vivre. Son épouse s'est jointe pour créer une équipe de soutien aux nouveaux laryngectomisés et aux membres de leurs familles.



Aussi voyageur auprès des étudiants en soins infirmiers de cégeps, toujours accompagné de sa Noëlla qui partage son expérience de conjointe. Il visitera les Cegep de Granby, Sorel-Tracy, St-Hyacinthe et Maisonneuve-Rosemont.

Membre du Conseil de l'Association, il sera le président de 2013 à 2019, *« parce qu'il faut de la relève »* nous dira-t-il ! Siègera sur le Comité des finances et dirigera les CA avec la bonne humeur que nous lui connaissons.

En 2014, il organise un groupe pour participer à l'émission de télévision *« Pour le Plaisir »* animée par France Castel et Michel Barrette. La même année il participe avec Michel Teasdale à l'émission *« À L'affiche »* dont le thème est la laryngectomie totale, question de la démystifier auprès du grand public.

Jean-Pierre Boisvert remercie personnellement Yves pour le bienfait de la discussion qu'ils ont lors de leur rencontre avant sa laryngectomie. Ce partage fut des plus bénéfiques et a modifié son approche de sa nouvelle condition de vie. Merci de faire une différence comme visiteur-accompagnateur auprès des

patients en attente de laryngectomie.

Il a aussi participé à la création des vidéos pour illustrer différents moyens de communication après la laryngectomie. Vous pouvez le voir sur notre site internet aqlar.org/laryngectomie/les-moyens-de-communication/.



Toujours souriant et de bonne humeur, résilient et amoureux de la vie, des valeurs qu'il s'applique à transmettre à tous ceux qu'il côtoie avec son épouse Noëlla, ainsi qu'à ses quatre enfants et leurs familles.

Dans sa nouvelle demeure de Greenfield Park, il continue avec Noëlla son implication comme visiteur-accompagnateur auprès des nouveaux patients. Il relèvera encore le moral de bien du monde dans ce rôle qui lui est si naturel.



L'Association le remercie de son implication et nous lui souhaitons beaucoup de bonheur dans les mois et années à venir!

!!...MERCII...!!

In memoriam

MADAME

Denise Neveu (Eastman).

MESSIEURS

André Belisle (Blainville), Jacques Corbeil (Laval), Claude Duchesne (Montréal), Jean Grégoire (St-André Avellan), Raymond Perreault (Montréal), Pierre-Paul Proulx (Blainville), André Rhéaume (St-Maxime du Mont-Louis), Claude Roy (Sherbrooke) et Jean-Marie Turcotte (Ste-Brigitte-des-Saults).

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)

LA SCIENCE CONTRE LE CANCER



«Des bactéries contre le cancer», La Presse, édition du 24 juillet 2022

L'Hôpital général juif annonçait l'acquisition d'une imposante machine, le Polar Trak, destinée à tester dès 2023 une approche thérapeutique nouvelle contre le cancer: «des bactéries à la surface desquelles sont attachés des médicaments sont injectés directement dans la tumeur... afin de la détruire». Les bactéries, guidées de façon très précise par des champs magnétiques auxquels elles sont sensibles, sont injectées dans l'organisme par la peau, la bouche ou le rectum.

Au moment de l'injection, le patient est positionné dans le Polar Trak pour que la tumeur soit placée à la jonction des champs magnétiques. En se déplaçant, les champs magnétiques distribuent les bactéries dans la tumeur. Ainsi, le médicament, accroché à la bactérie, est relâché progressivement dans la tumeur. Les effets secondaires de ce traitement sont réduits car le médicament ne circule pas dans le système sanguin et n'est pas répandu dans tout le corps. Les premières études prévues sur des humains porteront sur les cancers suivants: pancréas, prostate, **tête et cou**, rectum, vulve et les récives de cancer du sein. Pour en savoir plus: <https://www.lapresse.ca/actualites/sciences/2022-07-24/hopital-general-juif/des-bacteries-contre-le-cancer.php> (Doris St-Pierre Lafond)

Saviez-vous que...

➔ Surveillez nos INFOLETTRES :

- nous reprenons dès l'automne la tenue de **CAFÉS-RENCONTRES**, bien sûr dans le respect et sous condition des recommandations de la Santé publique en lien avec la COVID. Les détails vous seront transmis au cours du mois de septembre.
- nous envisageons aussi la tenue d'une **SESSION D'INFORMATION ET D'ÉCHANGE EN VIRTUEL** (sur votre PC ou tablette, dans le Format Teams) à l'automne. On vous précisera quand l'événement aura lieu et comment vous « brancher ».
- nous préparons déjà le **PARTY DE NOËL** qui aura lieu fin novembre. On vous transmettra les informations à l'automne.

➔ Depuis la dernière revue, en moyenne **138 personnes ont visité le site Web de l'Association à chaque semaine**, dont plusieurs de la France. Les sujets d'intérêt: le recours collectif contre les cigarettiers, les moyens de communication après une laryngectomie, les actualités, comment faire face au cancer et aider son conjoint et les fournitures disponibles.

➔ Vous pouvez consulter le « *Rapport annuel des activités* » de l'AQL sur le site web au <https://aqlar.org/association-quebecoise-des-laryngectomisee/>

HORAIRE DU SECRETARIAT DE L'ASSOCIATION

Le bureau de l'Association sera 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

Site Internet: www.aqlar.org

Pour vos achats en ligne de **fournitures** (collet de douche, cols de tricot, couvres-stoma, bracelet d'alerte médicale et bandes de fixation en Velcro pour canule trachéale): <https://aqlar.org/services/formulaires/>

**Il est recommandé de téléphoner avant de vous rendre.*

Faire un don à l'Association via sa Fondation ?



Par chèque adressé à Fondation de l'Association québécoise des laryngectomisés, 5565 rue Sherbrooke Est, Montréal H1N 1A2. Vous trouverez le formulaire au

<https://aqlar.org/wp-content/uploads/2019/05/FAQL-Formulaire-Don.pdf>



Via Canadon. Rendez-vous sur notre site web au <https://aqlar.org/donnez/>.



Par une collecte de fonds que vous pouvez effectuer sur Facebook à l'intention de l'Association. Voyez la procédure sur notre site Web <https://aqlar.org/donnez/>. Si vous n'avez pas d'internet ou de Facebook, demandez à quelqu'un de votre famille ou de votre entourage de créer cet événement pour vous.