Expression d'une Nouvelle Voix

Revue périodique publiée par
l'Association québécoise des laryngectomisés

Volume 45, nº 4, octobre – novembre – décembre 2023

Portrait : Claude Crête, laryngectomisé « Je n'ai pas hésité »

J'ai mal à la gorge depuis le mois de décembre 2019. Je me dis que c'est une petite grippe et que ça va passer. Le 13 mars 2020 c'est le départ pour la Floride avec Carole et Daniel. Des amis de longue date. En arrivant en Floride, le gouvernement canadien déclare que nous vivons une pandémie de *Covid*-19 et qu'il fermerait probablement les aéroports. Donc, après mûre réflexion, on a décidé de revenir le 17 mars pour ne pas rester bloqué en Floride.

J'ai de plus en plus mal à la gorge et aux oreilles. Au milieu d'avril, j'essaie de joindre mon médecin. J'obtiens un rendez-vous à l'hôpital de Lachenaie avec un ORL au début du mois de mai. La semaine suivante, il me transfère au CHUM avec un autre ORL. J'y vois le Dr Guertin. Et là le verdict tombe : "cancer".

Le docteur me propose 3 choix :

1. l'aide médicale à mourir
2. 3 mois de chimiothérapie
3. enlever le larynx et rallonger ma vie de dix ans

Je n'ai pas hésité. J'ai été opéré le 2 juin 2020. Mon ami Daniel m'a amené au CHUM pour l'opération. Ma femme n'a pu m'accompagner. Aucune visite. Elle a trouvé ça tellement dur. Mais grâce à Facetime, elle a pu apprivoiser le changement. Quinze jours à l'hôpital et j'ai pu retourner chez moi. J'ai été gavé pendant seize jours et une infirmière est venue à la maison tous les jours pour changer mes pansements.

Aujourd'hui, tout va bien grâce à la bonne équipe du CHUM. Avec l'orthophoniste, nous avons choisi la prothèse qu'il me fallait. Pour la suite, l'important est de bien suivre les directives exigées par ma condition.

Moi et ma femme avons toujours eu confiance en la vie et en Dieu. C'est sûr qu'il n'y a rien de parfait. Mais je suis en vie pour voir grandir mes petits-enfants. **Merci à la vie et à la belle grande équipe du CHUM !**

Joyeuses fêtes et Bonne année 2024!

Une histoire à partager qui réchauffe le cœur à lire en page 4

Quelques applications de synthèse vocale

Hélène Tremblay, orthophoniste, coordonnatrice professionnelle orthophonie-audiologie, CISSS de la Montérégie-Centre.
Hôpital Charles-Le Moyne

La synthèse vocale est une technologie qui permet de transformer un texte en une voix synthétique. Elle a de multiples usages dont être utilisée pour remplacer ou compléter la parole lorsque celle-ci n'est pas présente ou en difficulté occasionnelle. Pour votre tablette électronique ou votre cellulaire.

Apple			
	Text to speech	Gratuit	IOS 12
	Dinata	Gratuit	IOS 14
	AAC Bestie	Gratuit	IOS 11
	Proloquo4text	150 $	IOS 15.6
	Predictable	200 $	IOS 14
Apple et Android			
	Assistant parole	28 $	IOS 12
	Selon certains patients en vaut vraiment la peine		

Aussi « Prononcer la sélection » dans les réglages sur IOS et Android

Une pensée

« Personne ne peut revenir en arrière, mais tout le monde peut aller de l'avant. »

— Paulo Coelho

SOMMAIRE

1 Portrait: Claude Crête, laryngectomisé «Je n'ai pas hésité»
2 Quelques applications de synthèse vocale
3 Portrait
Il nous fait grand plaisir de vous présenter les orthophonistes de l'Hôpital Charles-Le Moyne!
Nouveaux membres
4 Un taxi à New York a écrit:
5 Pourquoi participer au Café-rencontre de votre région?
In Memoriam
6 Cet hiver, je garde le moral
7 Une visite de l'AQL aux futurs infirmiers(ères) du Collège de Maisonneuve
Recours collectif contre les cigarettiers
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
Louise Charbonneau
Secrétariat provincial:
Chantal Blouet
Collaborateur à ce numéro:
Jean-Pierre Boisvert,
Claude Crête,
Hélène Tremblay
Vanessa Vaccaro
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
Téléc: 514 259-8946
info@aqlar.org
www.aqlar.org
© 2023 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.

Portrait

Il nous fait grand plaisir de vous présenter les orthophonistes de l'Hôpital Charles-Le Moyne !

Situé à Longueuil sur le magnifique boulevard Taschereau, l'Hôpital Charles-Le Moyne est le plus grand sur la Rive-sud de Montréal avec ses 515 lits et 3500 employés dont 3 gentilles orthophonistes au grand cœur ! Nous sommes toutefois deux, **Hélène Tremblay** et **Vanessa Vaccaro**, à avoir la chance de partager de bons moments avec nos laryngectomisés.

Hélène

Je travaille ici depuis 23 ans, ouf comme le temps passe vite… Ayant œuvré avec différentes clientèles, toutes adultes, mon tour est enfin venu il y a 7 ans de me lancer dans cette belle aventure que de travailler avec vous laryngectomisés ! Un coup de cœur ! Quelle chance de pouvoir donner une voix à ces gens, de pouvoir les suivre et tisser des liens avec eux et leurs proches sur de nombreuses années, je me sens privilégiée. Quelques tristes pertes ici et là nous rappellent combien la vie est fragile et devons en profiter pleinement. Chacun d'entre vous êtes uniques et j'adore essayer de trouver une solution pour toutes les petites difficultés que la laryngectomie met sur votre chemin. Vos proches font aussi partie de notre équipe et c'est une chance et un plaisir de les avoir.

Vanessa

J'ai joint l'équipe d'orthophonistes de Charles-Le Moyne en 2016 pour travailler avec les adultes hospitalisés. Impliquée auprès des laryngectomisés depuis 3 ans, j'avais un intérêt pour cette clientèle depuis mes études mais je n'avais pas encore eu d'occasion dans mon parcours. J'ai un grand désir d'en apprendre plus et un souci du travail bien fait ! Mes origines dans la langue de Shakespeare me donnent aussi un atout assuré pour notre clientèle anglophone. J'aime aider nos laryngectomisés à bien comprendre les impacts d'une laryngectomie et à retrouver une voix. Les échanges sont tout aussi enrichissants pour nous ; les exemples de résilience ne peuvent que nous faire grandir et la confiance mutuelle nous fournit une base solide pour une belle relation avec chacun d'entre vous.

Au plaisir de continuer à travailler en collaboration avec vous encore longtemps !

Le guide du laryngectomisé

La mise à jour du document NOUVELLE VOIX NOUVELLE VIE est complétée. Vous le trouverez en version française au nouvelle-voix_nouvelle-vie_2023.pdf (aqlar.org) et anglaise au new-voice_new-life_2023.pdf (aqlar.org).

Nouveaux membres

Mesdames

Sandra Hum (St-Eustache), **Nicole Morillon** (Québec), **Micheline Taillon** (Lachute) et **Jacinthe Viens** (La Corne).

Messieurs

Guy Beaudoin (Terrebonne), **Marc Brouillette** (Amherst), **Denys Croisetière** (Québec), **Pierre Louis Desrosiers** (Longueuil), **Guy Duchesneau** (St-Jérôme), **Bruce Foster** (Montréal), **Louis-Philippe Harvey** (Shawinigan), **Marcel L'Abbé** (Sainte-Sophie d'Halifax), **Claude Lemay** (St-Apollinaire), **Marcel Mercier** (Gatineau), **Martin Rouleau** (Beauport), **Angus Skye** (Kahnawake), **Luc St-Louis** (Montréal), **Michel St-Pierre** (Dégelis) et **Guy Tassé** (St-Adolphe d'Howard).

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

Le dernier voyage en taxi d'une vieille dame : une histoire qui réchauffe le cœur…

Proposé par Jean-Pierre Boisvert, laryngectomisé, AQL

Un taxi à New York a écrit :

« Je suis arrivé à l'adresse et j'ai klaxonné. Après avoir attendu quelques minutes, je klaxonne à nouveau. Comme il s'agissait de ma dernière course de la journée, je pensais partir, mais finalement je me suis stationné et puis je me suis dirigé vers la porte et j'ai toqué. « Juste une minute », a répondu une voix de personne âgée. Je pouvais entendre quelque chose qui traînait sur le plancher. Après une longue pause, la porte s'ouvrit. Une petite femme de 90 ans se tenait devant moi. Elle portait une robe imprimée et un chapeau à voilette, ressemblant à un personnage de film des années 1940. À côté d'elle il y avait une petite valise en nylon. L'appartement semblait comme si personne n'avait vécu dedans depuis des années. Tout le mobilier était recouvert de draps. Il n'y avait pas d'horloge sur les murs, pas de bibelot ni aucun ustensile sur les comptoirs. Dans un coin il y avait une boîte en carton remplie de photos et de verrerie. « Pourriez-vous porter mon bagage jusqu'à la voiture ? » dit-elle. J'ai porté la valise jusqu'à mon véhicule, puis suis retourné aider la femme. Elle prit mon bras et nous avons marché lentement vers le bord du trottoir.

Elle n'arrêtait pas de me remercier pour ma gentillesse. « Ce n'est rien », je lui ai dit « J'essaie simplement de traiter mes passagers de la façon dont je voudrais que ma mère soit traitée. » « Oh, tu es un bon garçon », dit-elle. Quand nous sommes arrivés dans la voiture, elle m'a donné une adresse, puis demanda : « Pouvez-vous passer par le centre-ville ? » « Ce n'est pas le plus court chemin », répondis-je. « Oh, cela ne me dérange pas », dit-elle. « Je ne suis pas pressée. Je me rends au centre de soins palliatifs. » J'ai regardé dans le rétroviseur. Ses yeux scintillaient. « Je n'ai pas de famille » reprit-elle d'une voix douce. «Le docteur dit que je n'en ai plus pour très longtemps. » J'ai discrètement arrêté le compteur.

« Quelle route voudriez-vous que je prenne ? » Demandai-je. Pendant les deux heures qui ont suivi, nous avons roulé à travers la ville. Elle m'a montré le bâtiment où elle avait travaillé comme opérateur d'ascenseur. Nous avons traversé le quartier où elle et son mari avaient vécu quand ils étaient jeunes mariés. Elle m'a fait arrêter devant un entrepôt de meubles qui était à l'époque une salle de bal où elle était allée danser lorsqu'elle était jeune fille. Parfois, elle me demandait de ralentir en face d'un bâtiment particulier ou dans un coin et s'asseyait le regard perdu dans l'obscurité, sans rien dire. Lorsque le soleil commença à rejoindre l'horizon, elle dit soudain : « Je suis fatiguée, j'aimerais que nous y allions maintenant ».

Nous avons roulé en silence à l'adresse qu'elle m'avait donnée. C'était un petit édifice, comme une petite maison de convalescence, avec un portique pour rentrer dans une allée. Deux infirmiers sont sortis et se sont dirigés vers le taxi. Ils étaient très attentionnés et surveillaient tous les mouvements de la vieille dame. Visiblement ils attendaient son arrivée. J'ai ouvert le coffre et porté la petite valise jusqu'à la porte. La femme était déjà assise dans un fauteuil roulant. « Combien vous dois-je ? » m'a-t-elle demandé, en ouvrant son sac. « Rien » lui dis-je. « Vous devez gagner votre vie », répondit-elle. « Il y aura d'autres passagers, » ai-je répondu. Presque sans y penser, je me suis penché et lui ai donné une accolade. Elle me serra fort. « Vous avez donné un petit moment de joie à une vieille dame », dit-elle. « Je vous remercie. » Je lui serrai la main, et me retournai. Derrière moi, une porte a claqué, c'était le bruit d'une vie qui se termine.

Je n'ai pris aucun passager le reste de ma course. J'ai conduit sans but perdu dans mes pensées. Je n'ai pratiquement pas parlé le reste de la soirée. Que ce serait-il passé si cette femme avait eu à faire à un chauffeur en colère, ou à quelqu'un d'impatient et pressé ? Et si j'avais refusé de prendre la course, ou avais klaxonné plusieurs fois, puis parti sans attendre ? Après réflexion, je ne pense pas avoir fait quelque chose de plus important dans ma vie. Nous sommes conditionnés à penser que nos vies tournent autour de grands moments. Mais les grands moments sont souvent de jolis petits instants auxquels nous ne prêtons pas assez attention. Les Belles Pensées restent et les Mots s'envolent.

www.actuethumour.fr

Pourquoi participer au Café-rencontre de votre région ?

France Fontaine, laryngectomisée

L'AQL organise des CAFÉS-RENCONTRES en collaboration avec les orthophonistes des régions visitées. Le dialogue entre les participants permet de formuler leurs préoccupations mais aussi d'y puiser les solutions et trouvailles de chacun. On y aborde des sujets variés : prendre une douche de façon sécuritaire, parler dans un groupe ou au téléphone, les technologies qui facilitent la vie, la gestion des sécrétions, accepter et s'adapter aux changements physiques et même les histoires de certains participants qui continuent leurs activités sportives, à voyager ou retournent au travail. Et on y souligne l'importance du support du conjoint, de la famille et de nos proches !

Il est vrai qu'il y a des inconvénients à une laryngectomie mais trouvons les côtés positifs que cela peut apporter.

Charles-Le Moyne, 5 septembre, 34 participants
Laryngectomisés et accompagnateurs ont bénéficié de la présence des orthophonistes Hélène Tremblay et Vanessa Vaccaro de Charles Le Moyne et de Stéphanie Villeneuve de l'Hôpital du Haut-Richelieu. Les représentants de l'AQL, Yves Ouellet et son épouse Noëlla Boily, Estelle Laroque et Doris St-Pierre Lafond, ainsi que la participation de Dominique Gillis de la compagnie ATOS qui a présenté les produits disponibles aux laryngectomisés. MERCI à tous !

Sherbrooke, 4 octobre, 20 participants
La présence des orthophonistes du CHUS Mélanie Couture et Laura Féquet. Les membres de l'AQL, Jean-Pierre Boisvert et France Fontaine, et la participation d'Amélie Gagné représentante de la compagnie InHealth. MERCI aux laryngectomisés et aux accompagnateurs de votre présence en cette belle journée d'automne !

À venir : Hôpital Général Juif et Hôtel-Dieu de St-Jérôme. On vous en parle au numéro de mars.

In memoriam

MESSIEURS

Donald Buteau (Montréal), **Jean Côté** (Montréal), **Marcel Dubé** (Trois-Rivières), **Jean-Claude Faber** (Québec), **Gaétan Falardeau** (Lévis), **Jean-Marc Fortier** (Québec), **Bernard Lalonde** (Laval), **Stéphane Langlais** (Québec), **Patrice Massé** (Prévost), **Jean Savary** (La Prairie), **Richard Thibault** (Mont Tremblant) **et Ernest William Taschuk** (Chertsey).

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)

Cet hiver, je garde le moral

France Fontaine, laryngectomisée

L'arrivée de la noirceur et du froid hivernal a souvent un impact sur nos états d'âme ! Certaines personnes ont le sommeil agité, d'autres souffrent d'anxiété ou d'une tristesse inexpliquée. Ce changement se produit au changement d'heure et ne nous quitte pas avant la fin de l'hiver. C'est le manque de clarté qui assomme le plus.

Préparons-nous à faire face aux BLUES de l'hiver.

- Installer une lampe de luminosité sur le bureau ;
- Manger en équilibrant les aliments avec des petits plaisirs de la vie ;
- Se coucher à des heures raisonnables et éviter le stress ;
- Établir une routine du soir comme allumer quelques bougies en lisant un livre ;
- Bien s'entourer en organisant des visites, s'inscrire à un cours ou tout simplement planifier une vidéoconférence.

Si nous ne les attendons pas de pied ferme, les BLUES de l'hiver peuvent nous faire passer un mauvais quart d'heure.

L'envie de voyager vous tenaille ? Des conseils de la Société canadienne du cancer

« L'idée de prendre des vacances ou de faire un voyage pour visiter des parents ou des amis peut constituer un projet stimulant et une occasion de se divertir enfin…. Les conseils que voici vous aideront à faire vos préparatifs. »

1. Vérifiez si vous êtes apte à voyager. Parlez de votre projet à l'équipe soignante ;
2. Assurez-vous d'avoir reçu les bons vaccins, selon votre destination et les traitements reçus ; assurez-vous d'avoir suffisamment de médicaments au cas où le retour serait retardé ;
3. Prenez en note les renseignements importants sur votre cancer et apportez-les, dont votre liste de médicaments ;
4. Procurez-vous une assurance-voyage si vous quittez le Canada. N'omettez aucun problème de santé ;
5. Préparez soigneusement vos bagages, et gardez vos médicaments et papiers dans vos bagages à main ;
6. Commencez en douceur : court séjour, pas trop loin, pas trop éreintant !

Pour tous les détails, consultez Voyages | Société canadienne du cancer

À l'approche de la fin de l'année 2023, nous aimerions profiter de cette occasion pour vous remercier de la confiance que vous nous accordez pour tous vos besoins en fournitures pour laryngectomie. Nous sommes enthousiastes à l'idée de continuer à vous servir en 2024.

Joyeuses fêtes à vous et à vos proches.

Atos Medical Canada

Atos
Breathing–Speaking–Living
atosmedical.ca

Publicité

Une visite de l'AQL aux futurs infirmiers(ères) du Collège de Maisonneuve *par Doris St-Pierre Lafond, bénévole*

Le confinement et les formations virtuelles de la pandémie s'étant estompés, l'AQL a repris ses visites aux étudiants en soins infirmiers de cegeps. Cette fois, c'est au Collège de Maisonneuve où se sont rendus Jean-Guy Gagnon, Estelle Larocque, Louise Boisvert et moi-même le 18 octobre dernier à l'invitation de Nathalie Michel, enseignante au Département de Soins infirmiers.

C'est à travers les témoignages de deux laryngectomisés et d'une trachéotomisée que l'on démystifie la laryngectomie totale et la trachéotomie, ses conséquences et les moyens pour en réduire les impacts. Tout y passe : les facteurs de risque, les symptômes, le diagnostic, les moyens de communication, les enjeux respiratoires, l'alimentation, les impacts familiaux, sociaux et professionnels. Et aussi, « voir de proche » stoma, prothèse trachéo-oesophagienne en place, matériel de soins de trachéotomie et l'usage d'un larynx artificiel.

Une vingtaine d'élèves et 4 professeurs ont permis ce bel échange. Et, oh surprise, les professeurs ont fait un don à l'Association pour souligner leur appréciation. MILLE MERCIS ! ! ! À la prochaine !

Nos prochaines visites : le Cegep de Chicoutimi (6 novembre) et celui de Sorel-Tracy (7 décembre).

Recours collectif contre les cigarettiers : les compagnies de tabac obtiennent un 11e sursis pour achever leur restructuration

Les compagnies de tabac JTI-Macdonald, Rothmans, Benson & Hedges et Imperial Tobacco Canada ont obtenu d'un tribunal ontarien un autre sursis pour poursuivre leur restructuration financière après quatre ans et demi de négociations avec leurs créanciers. La protection des tribunaux est donc prolongée jusqu'au 29 mars 2024, suspendant depuis 2019 les procédures judiciaires entamées contre eux. Les trois compagnies s'étaient placées sous la loi sur les arrangements avec les créanciers depuis que la Cour d'appel du Québec leur a ordonné de verser près de 15 milliards $ à 100 000 victimes du tabagisme dans cette province.

Publicité

« Il faut voir dans une année qui se termine le début d'une nouvelle vie qui se dessine… »
Et comme disait Voltaire : « J'ai décidé d'être heureux parce que c'est bon pour la santé… »

Bonne et heureuse année 2024 !

Saviez-vous que…

- **En 2022-23, il y a eu 81 laryngectomies totales au Québec. En comparaison, il y 10 ans, en 2012-13, leur nombre s'élevait à 122.**
- **Le Conseil québécois sur le tabac et la santé prépare une publicité qui sera diffusée en décembre prochain. Surveillez les médias.**
- **Vous voulez aider des proches à arrêter de fumer ? Vous vous demandez si la vapoteuse est une bonne option ? Un débat scientifique est en cours : oui et non, ça dépend. « Si pour certains, c'est une façon de se libérer du tabagisme, pour d'autres, elle constitue un risque pour la santé qu'il ne faut pas négliger ». Écoutez l'intéressant reportage de Dr Michelle Houde, résidante en santé publique, à l'émission Salut Bonjour du 17 octobre dernier, en rattrapage à La science du vapotage | Salut Bonjour**

HORAIRE DU SECRÉTARIAT DE L'ASSOCIATION

ATTENTION CHANGEMENT D'HORAIRE

Le bureau de l'Association est ouvert **DU LUNDI AU JEUDI**, SAUF LES JOURS FÉRIÉS, **DE 9H00 À 17H00**
HORAIRE DES FÊTES : le bureau sera fermé les semaines du 25 décembre 2023 et 1er janvier 2024

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**

Il est recommandé de téléphoner avant de vous rendre.

FOURNITURES :

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/

MAJORATION DES FRAIS DE POSTE ET DE CERTAINES FOURNITURES

Le coût d'achat de certaines fournitures étant plus élevé, nous avons dû en augmenter le prix de vente. De plus, l'augmentation des frais d'expédition de Poste-Canada nous oblige à ajuster les frais d'envoi.

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.