

Expression d'une Nouvelle Voix

Revue périodique publiée par
l'Association québécoise des laryngectomisés

Volume 46, n° 4, octobre – novembre – décembre 2024



« Je n'ai jamais baissé les bras... »

Laval Frigon, laryngectomisé, et Lynda Coulombe, sa conjointe

cinome adénoïde kystique ».

Ce qui voulait dire une masse au larynx possiblement cancéreuse. Après biopsie et analyse, on doit faire la chirurgie le plus rapidement possible puisque ce type de cancer est très tenace et ne fond pas avec la chimio et la radio, donc peu de chance de survie. J'ai donc choisi « la vie » et jamais je n'ai lâché.

Diagnostic le 6 janvier 2023, chirurgie le 20 février. Tout se fait rapidement! Mon épouse m'accompagne, m'appuie et me supporte dans cette étape et tout ce qui suit... On forme une bonne équipe! En couple depuis plus de 50 ans, toujours ensemble! Après l'opération, au retour, on adapte la maison pour que je puisse avoir accès à tout ce dont j'aurai besoin dorénavant pour mes

soins quotidiens. Mon épouse et moi, aimons l'ordre, mais il faut s'organiser pour que ce soit le plus simple possible, déjà que ça demande énormément de discipline pour l'hygiène et l'entretien.

J'ai aussi travaillé et fait des efforts pour trouver ce qui me conviendrait le mieux pour m'exprimer avec ma nouvelle voix. J'ai trouvé, par essais de différents accessoires, une prothèse vocale, un « HME » qui me convient très bien, confortable et facilité de communiquer. On a beaucoup de ressources et de possibilités et on a accès facilement aux professionnels en ORL, orthophonistes et représentants de prothèses vocales, etc... et même les cafés-rencontres qui sont offerts dans plusieurs endroits, y assister nous aident à se sentir moins isolé, moins différent et c'est bon de se sentir moins seul avec cet handicap. Depuis le début de cette aventure, ma motivation a été: « Je choisis la vie! ». Alors, je fais tout ce que je peux pour me le rappeler!

À peine 1 an après l'opération, oui, notre vie a changé mais elle est belle malgré tout! Je n'ai jamais baissé les bras, toujours regardé en avant, et mon épouse et moi sommes toujours motivés à améliorer notre condition de vie et on y parvient très bien!

Voyez en page 5 une surprise faite à Laval Frigon par sa conjointe Lynda...

Nos meilleurs vœux à tous en cette période des fêtes!

Une période spéciale parce qu'elle est synonyme de famille. Profitons de ce moment privilégié pour se retrouver, partager et aussi manifester notre affection à nos proches et leur dire combien ils comptent pour nous.

Cap sur 2025! Comme un nouveau livre, que cette nouvelle année soit remplie des plus belles histoires...



Café rencontre de Québec

France Fontaine, laryngectomisée

Mercredi le 23 octobre, par une journée ensoleillée et une température estivale 23°C, se déroulait le **Café-rencontre de Québec** au Domaine Maizerets. Des personnes de la Beauce, du Bas-Saint-Laurent et du Lac-Saint-Jean se sont jointes aux laryngectomisés de la région de Québec pour cette rencontre. Les échanges ont permis de mettre en lumière certains aspects de la nouvelle réalité d'un laryngectomisé et de comprendre certaines réactions de l'organisme.

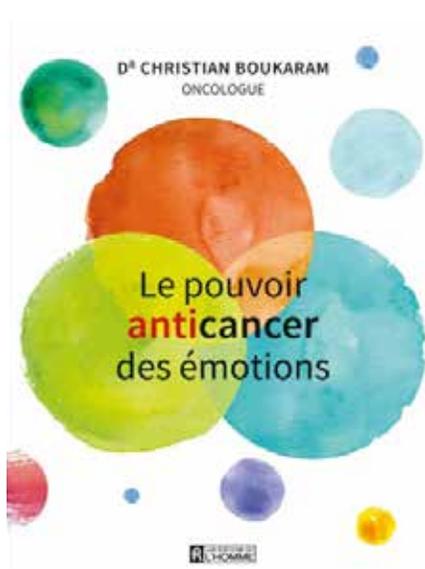
Merci à tous les laryngectomisés et leurs proches de cette belle rencontre et la collaboration de Séverine et Myriam, orthophonistes de l'Hôtel Dieu de Québec pour leurs participations. Merci à Michel Teasdale qui s'est joint à moi pour l'évènement.



S O M M A I R E

- 1 « Je n'ai jamais baissé les bras... »
- 2 Café-rencontre de Québec
Suggestion de lecture
- 3 La première greffe du larynx réalisée en France
- 4 Présentation de l'AQL à un Webinaire de la Communauté de pratique ORTHO-ONCO-ORL
Nouveaux membres
- 5 Chanson composée par Lynda Coulombe pour son conjoint Laval Frigon, après quelques mois!
Recours collectif contre les cigarettiers: suivi
- 6 La grippe saisonnière arrive bientôt
L'Accès universel aux HME demandé par l'AQL et refusé par le MSSS: suivi.
In Memoriam
- 7 Les « voyageurs » de l'Association étaient au Collège de Maisonneuve le 4 novembre dernier
Des avancées oncologiques
- 8 Saviez-vous que...
Horaire du secrétariat de l'Association
Faire un don à l'Association via sa Fondation?

Suggestion de lecture



M. Jean-Guy Gauthier, visiteur-accompagnateur auprès des nouveaux opérés dans la région de Sherbrooke, aimerait vous faire part de cette lecture qu'il a appréciée.

« Dr Boukaram est cancérologue à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Son livre décrit des outils complémentaires corps-esprit pouvant être utilisés de manière sécuritaire avec les thérapies classiques, diminuant leurs effets secondaires, tout en augmentant la qualité de vie des patients. Il discute aussi des avantages d'une médecine intégrative, considérant la personne dans son entièreté, et de son potentiel pour préserver notre santé ».

<https://drboukaram.com/>

Comité de la revue, planification et rédaction:

Sylvie Appleby,
Louise Charbonneau
France Fontaine,
Doris St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial:

Chantal Blouet

Collaborateur à ce numéro:

Lynda Coulombe, Laval Frigon,
Jean-Guy Gauthier.

Infographie: Louise Besner

Service d'infographie Point Virgule inc.

Correction: le comité de la revue

Tirage: 1000 copies

Association québécoise des laryngectomisés

5151 boul. de l'Assomption,
Montréal (Québec) H1T 4A9
Tél.: 514 259-5113

Tél. sans frais: 1 844 285-2335
info@aqjar.org
www.aqjar.org

© 2024 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.



La première greffe du larynx réalisée en France

France Fontaine, laryngectomisée

Les samedis 2 et dimanche 3 septembre 2023, au HCL de Lyon, un larynx fût greffé sur une patiente de 49 ans, une vingtaine d'année après qu'elle l'ait perdu.

Du prélèvement jusqu'à la transplantation, l'intervention a duré 27 heures d'intense travail, sous la coordination du Professeur Philippe CERUSE, chef du service ORL et de chirurgie cervico-faciale de l'hôpital Croix-Rousse (Lyon) et du Professeur Lionel BADET, chef de service d'urologie et de chirurgie de transplantation de l'hôpital Edouard-Herriot (Lyon).

Pour cette intervention, une équipe de 12 chirurgiens de toutes spécialités se sont relayés jour et nuit pour la réaliser. Une cinquantaine de professionnels ont aussi collaboré chacun à un moment précis lors de ce weekend. Le prélèvement a débuté à 9 heures le samedi matin à l'hôpital Herriot sur la donneuse et a duré 10 heures. La transplantation fut effectuée à l'hôpital Croix-Rousse et a duré près de 17 heures sur la patiente receveuse. Chaque chirurgien avait son temps d'intervention, tous connaissaient la tâche à accomplir et le temps alloué ... tout était orchestré comme dans une symphonie. Une chirurgie très longue et surtout microscopique dans sa réalisation. On parle ici d'une greffe de tissus composites donc complexe, car elle est composée de cartilages, de muscles, de muqueuses et d'artères. Le larynx sert à parler, aussi à manger et respirer.

Difficulté à trouver un donneur compatible

« Dans le processus trouver une donneuse fut difficile car elle devait avoir des caractéristiques anatomiques parfaitement compatibles avec la receveuse, comme le sexe, poids, taille, groupe sanguin... Il faut, en outre, qu'elle soit intubée moins de sept jours et qu'elle se trouve dans la région, un greffon de larynx ne pou-



vant supporter plus de 6 heures d'ischémie » commente le Pr CERUSE.

Un long travail de réhabilitation

Dès le lendemain, Karine a pu faire quelques pas. Sa condition a nécessité une semaine aux soins intensifs et 45 jours d'hospitalisation et elle a pu retourner chez elle le 26 octobre 2023.

Après cette intervention elle effectue une réhabilitation hebdomadaire des cordes vocales mais aussi de la déglutition et de la respiration.

Publié dans le Figaro du 20 novembre 2023, Karine a commenté « *Cela me fait bizarre de parler à nouveau* » et « *mes filles ne m'avaient jamais entendu parler* ».

Il faudra attendre « la repousse nerveuse » pour atteindre une sensibilité de la gorge, environ six mois. Et entre douze à dix-huit mois pour un début de motricité du larynx. Ce qui permettrait à Karine, alimentée par une sonde, de pouvoir à nouveau manger. L'innervation laryngée, c'est ce qui est le plus compliqué relève le Pr Philippe CERUSE. Si l'intervention médicale relève de la prouesse, la réussite totale de l'intervention n'est pas garantie. Malgré l'espoir, le prix à payer, c'est la patience et l'incertitude confirme Pr Lionel BADET.

Trois greffes recensées par la littérature médicale

1^{ère} greffe, en 1998 à Cleveland, USA.

2^e greffe, octobre 2010 au Centre médical Davis de l'Université de Californie, USA.

3^e greffe, avril 2015 au Centre d'oncologie de Gliwice en Pologne.

Notons que cette intervention est réservée, pour le moment en tout cas, aux patients qui ne souffrent pas de cancer du larynx et ils ne sont pas nombreux....

Sources : Le figaro, le 20 novembre 2023, TVA nouvelles, le 20 novembre 2023 et France Info, le 21 novembre 2023 et la revue "Le Mutilé de la Voix" no 208, janvier-février-mars 2024. Le CHU de Lyon.



INHEALTH
CANADA 

JOYEUSES FÊTES!

de la part de toute l'équipe InHealth Canada

En cette fin d'année 2024, nous tenons à vous remercier pour votre confiance. Nous vous souhaitons, ainsi qu'à vos proches, un temps des Fêtes reposant et teinté de joie et de moments précieux.

David, Amélie, Adriana et Ashley

Visitez InHealth.com/Canada



Présentation de l'AQL à un Webinaire de la Communauté de pratique ORTHO-ONCO-ORL

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

L'AQL a été invitée par la Communauté de pratique ortho-onco-ORL à présenter l'Association et ses services le 9 octobre dernier.

La présentation s'est amorcée avec un peu d'historique du regroupement des laryngectomisés au Québec (Saviez-vous que les premiers visiteurs laryngectomisés auprès des nouveaux opérés datent de 1949 au Québec? Et que la première association date de 1959?). On y a fait part des statistiques démontrant la décroissance annuelle du nombre de laryngectomies totales au cours des décennies au Québec (Plus de 200 en 1980, 59 en 2023-24). On y a décrit nos services: le programme des visiteurs-accompagnateurs et de patients-partenaires, comment y accéder, nos visites aux étudiants en soins infirmiers dans les cegeps,

nos cafés-rencontres un peu partout au Québec et nos plans à cet égard pour les prochaines années, le Dîner annuel de reconnaissance, nous permettant de rendre hommage à un bénévole, nos moyens de communication (Revue, Infolettres, site Web, appels aux nouveaux membres) et la distribution de fournitures au prix coûtant. Nous avons conclu en résumant où en est le dossier présenté au MSSS pour rendre accessibles à tous ceux qui en ont besoin les Échangeurs de chaleur et d'humidité (ECH/HME) dont vous pouvez voir le résumé en page 6.

Ce fût une belle occasion pour France Fontaine et moi-même de rejoindre bon nombre de leurs membres à travers le Québec. Merci aux organisatrices pour cette occasion qui nous a été offerte.

Nouveaux membres

Mesdames

C. Bergeron, C. Jacques, M. Labonté, C. Mallette et J. Marcotte.

Messieurs

G. Alain, R. Ayotte, A. Baran, J.F. Braze, B. Cadenas, M. Castonguay, F. Dallaire, B. Deneault, G. Desroches, J. Gagnon, G. Labrecque, A. Laplante, L. Mauger, G. Niculescu, R. G. Poirier, C. Roy, J. H. Sanchez, E. Silva, T. Simklina, L. Thériault et J.-Y.Vigneault.

Besoin d'un coup de pouce?

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

Chanson composée par Lynda Coulombe pour son conjoint Laval Frigon, après quelques mois!

Sur l'air de : Sur mon épaule, Les Cowboys Fringants



Refrain:

Mets ta tête sur mon épaule
Pour que ton amour me frôle
Toi qui en as tant besoin
Ça fait « 50 » ans et des poussières
Qu'on fait face au vent d'hiver
Ensemble on a peur de rien
Dis-toi qu'avec moi mon homme
T'es pas seul au monde!

1

C'qu'on a vécu, ces derniers temps
Fut pas facile ni rassurant
Ce fut troublant même bouleversant
Mais on est restés confiants
Quand t'as décidé de continuer
Jamais tu t'es découragé
C'était difficile de tout comprendre
Mais on est plus forts ensemble

2

Jamais de plainte dans la souffrance
Même si ça n'avait pas de sens

Aussi dans les pires moments
Tu as fait ça comme un grand
Tu fais ce qu'il faut, tu regardes en avant
Tu vis ton « Ici maintenant »
Tu t'adaptes, tu fais confiance
T'es un modèle de résilience

3
Je veux aussi te remercier
D'avoir choisi de continuer
Avec moi à tes côtés
Encore plusieurs années
On est heureux depuis longtemps
L'amour est toujours vivant
Et on apprécie la vie
Sans se faire de soucis

— P.S: et j'ajoute —

Et de plus, on a Axel
Notre petite merveille
Ça nous ramène à l'essentiel
Et la vie est belle



Recours collectif contre les cigarettiers: suivi

Les géants du tabac indemniseront les provinces et les victimes de la cigarette pour plus de 32,5 milliards de dollars, dans un plan rendu public le 17 octobre. Imperial Tobacco, Rothmans, Benson & Hedges et JTI MacDonald devront verser 6,65 milliards au gouvernement du Québec et 4,25 milliards aux bénéficiaires des actions collectives intentées au Québec. On sait que les 3 cigarettiers s'étaient placées sous la protection de la *Loi sur les arrangements des créanciers des compagnies* après la confirmation de leur condamnation en 2019 à la Cour du Québec à verser 6,8 milliards aux victimes du tabac.

Selon le site <https://recourstabac.com>: « Ce plan sera soumis au vote des créanciers au plus tard le 12 décembre 2024 ». Mais on apprenait par la suite que l'une des trois compagnies de tabac, JTI-Macdonald, annonçait qu'elle se prononcera contre cet accord de principe du 17 octobre avec les créanciers. Une audience spéciale a eu lieu à ce sujet le 31 octobre devant un tribunal de Toronto. Le juge en chef de la Cour supérieure de l'Ontario, Geoffrey Morawetz, a toutefois répété que l'audience n'avait pas pour but d'entendre les doléances de JTI McDonald ou toute autre objection des autres parties engagées dans ce litige. Selon le juge, JTI-Macdonald peut continuer les négociations de l'entente d'ici la date-butoir de décembre. En fait, le véritable test aura lieu lors de l'audience sur l'approbation du plan de sauvetage devant les tribunaux, en janvier 2025, si l'entente est adoptée au 12 décembre. Suivez le dossier à <https://recourstabac.com> ou sur notre site web au <https://aqlar.org/recours-collectifs-contre-les-cigarettiers-canadiens/>

La grippe saisonnière arrive bientôt

France Fontaine, laryngectomisée



La grippe pourrait nous fragiliser, ne la laissons pas nous gâcher l'hiver. Bien que l'immunisation ne prévienne pas l'infection, pour un laryngectomisé la vaccination peut réduire les sécrétions dans le stoma en cas d'infection.

Pourquoi pas obtenir par le même occasion le vaccin pour la Covid !

Surveillons la campagne de vaccination et inscrivons-nous!



L'Accès universel aux HME demandé par l'AQL et refusé par le MSSS: suivi.

Leur réponse négative: « Le MSSS est sensible à la situation des personnes laryngectomisées ... les données issues des rapports en provenance des instances scientifiques de l'Unité d'Évaluation des Technologies et des Modes d'Intervention en Santé (UETMIS) du CHUM et du CHU de Québec-Université Laval de 2018 et 2021ne recommandent pas d'ajouter ces dispositifs au programme SAL-PAC et ne permettent pas de conclure que des ajustements sont nécessaires dans le remboursement des dispositifs prévus actuellement.... ».

Mais on sait que:

1. médecins et orthophonistes à travers la province les recommandent de longue date aux laryngectomisés qui en ont besoin;
2. que ceux qui en ont les moyens les portent et avouent qu'ils ont amélioré leur situation respiratoire;
3. que certains programmes gouvernementaux, de nombreux pays à travers le monde et quelques provinces canadiennes les fournissent gratuitement;

L'Association revient à la charge auprès de la Direction des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques, particulièrement en exposant les constats cliniques à travers les décennies et les disparités dans l'accès à ces dispositifs. On vous tient au courant.

Les porteurs du dossier: Doris St-Pierre Lafond, bénévole, Michel Teasdale, laryngectomisé, bénévole

Vous êtes porteur d'un « HME » ?

L'Association aimerait que vous nous fassiez part de votre expérience et éventuellement la publier dans notre revue. Voyez nos coordonnées pour nous le transmettre à la dernière page.

« Vieillir en beauté, c'est vieillir avec son cœur, sans remords, sans regret, sans regarder l'heure, aller de l'avant, arrêter d'avoir peur, car à chaque âge se rattache un bonheur.... Ne regrette pas de vieillir. C'est un privilège refusé à beaucoup ! »

Extrait d'un poème de Félix Leclerc.

In memoriam

MESDAMES

M.-P. Côté, et C. Zanth.

MESSIEURS

F. Battista, Y. Bélanger, J. Boivin, J. P. Boulet, Y. Lefort, R. McKie, L. Morriveau, R. Osesek, C. Proulx, A. Sicard, R. Thériault et J. Verville

*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 « voyageurs » de l'Association étaient au Collège de Maisonneuve le 4 novembre dernier

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

C'est devenu une bonne habitude! Rencontrer les étudiant(es) en soins infirmiers en fin de parcours au Collège de Maisonneuve. Le but: leur faire connaître la laryngectomie et surtout, les laryngectomisés. On a discuté anatomie, causes, diagnostic, programme de visiteur-accompagnateur en préopératoire, traitement, conséquences, soins de trachéotomie, moyens de communication, alimentation, impact psychosocial, services à leur disposition, etc... Une occasion

pour les étudiants de « voir » en personne. Nous étions une quarantaine, étudiants, professeurs, Estelle Larocque et Michel Teasdale, laryngectomisés et moi-même. Une autre belle rencontre dans un climat fort accueillant. Grand merci à Nathalie Michel, enseignante au département des soins infirmiers du collège et organisatrice, pour cette invitation et à l'ensemble des professeurs qui ont fait un don à l'Association. À la prochaine!



Des avancées oncologiques

Voici quelques lectures susceptibles de vous intéresser :

- » « Des virus à l'assaut du cancer », Valérie Borde, 29 novembre 2023, <https://lactualite.com/sante-et-science/des-virus-a-lassaut-du-cancer/>
- » « Baisse de mortalité attribuable au cancer. Plus de survivants, plus de patients à soigner », Alice Girard-Bossé, La Presse, 11 février 2024. Aperçu.

<https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2024-02-11/baisse-de-la-mortalite-attribuable-au-cancer/plus-de-survivants-plus-de-patients-a-soigner.php>

- » « Des médicaments radioactifs? Contre le cancer, une piste qui gagne de l'ampleur », AFP, 29 octobre 2024 <https://www.tvanouvelles.ca/2024/10/29/des-medicaments-radioactifs-contre-le-cancer-une-piste-qui-gagne-de-lampleur>
- » « Une technique pourrait rendre des cellules immunitaires plus efficaces face au cancer », Jean-Benoit Legault, La Presse canadienne, <https://www.lapresse.ca/actualites/sciences/2024-02-14/une-technique-pourrait-rendre-des-cellules-immunitaires-plus-efficaces-face-au-cancer.php>

(Doris St-Pierre Lafond, bénévole)



À l'approche de la fin de l'année 2024, 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 2025.

Joyeuses fêtes à vous et à vos proches

Atos Medical Canada

Atos

Breathing-Speaking-Living
atosmedical.ca

Saviez-vous que...

- ➔ Le 29 octobre dernier avait lieu le Café-rencontre de Montréal à notre nouveau local. Quatre personnes laryngectomisées ainsi que deux conjointes se sont présentées ce qui, finalement a eu comme privilège de faire une belle rencontre intime tout en présentant la mission de l'Association. Comme deux de ces personnes étant nouvellement opérées, elles ont bénéficiées de beaucoup d'informations en regard de leur nouvelle réalité. La collaboration de Mme Émilie Royal-Lajeunesse, orthophoniste au CHUM, a été vitale dans ces échanges. Sa présence est toujours appréciée. Un gros merci à Estelle pour sa participation également. (Sylvie Appleby).
- ➔ Cafés-rencontres à venir : Sherbrooke (printemps 2025). L'organisation de d'autres Cafés-rencontres sera discutée à notre CA de décembre. Surveillez-les sur notre site web, nos infolettres ou les invitations courrier si vous habitez les régions concernées. Si vous aimeriez un Café-rencontre dans votre région, faites-nous le savoir (voir nos coordonnées ci-dessous).



« Les choses tournent mieux pour ceux qui tirent le meilleur parti de la façon dont les choses tournent » tiré de *La gratitude*.

HORAIRE DU SECRÉTARIAT DE L'ASSOCIATION

ATTENTION : NOUVELLE ADRESSE DEPUIS JUILLET 2024

HORAIRE DES FÊTES : Fermé du mardi 24 décembre au jeudi 2 janvier. De retour le lundi 6 janvier 2025



Secrétaire administrative : Chantal Blouet
Adresse : Association québécoise des laryngectomisés
5151 boulevard de l'Assomption, Montréal, Québec, H1T 4A9
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 : <https://aqlar.org/services/formulaires/>
Pour faire un don : <https://aqlar.org/donnez/>.

Horaire : du lundi au jeudi, de 9h00 à 17h00

Vous devez **obligatoirement** prendre rendez-vous avant de vous présenter, il n'y a pas de réception et l'édifice est barré en permanence.

Faire un don à l'Association via sa Fondation ?



Par chèque adressé à Fondation de l'Association québécoise des laryngectomisés à l'adresse suivante :
5151 boul. de L'Assomption, Montréal H1T 4A9.
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.