



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

**Rapport des activités**  
**pour la période**  
**du 1er avril 2024 au 31 mars 2025**

## **1. Introduction**

L'Association québécoise des laryngectomisés (AQL) vous présente son rapport des activités pour la période du 1<sup>er</sup> avril 2024 au 31 mars 2025.

### **1.1 Notre mandat et nos services**

Grâce à l'implication d'une vingtaine 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, implication lors de rupture des services ...);
- 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, 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 et pour s'assurer de l'équité des services peu importe la région où réside les membres;
- 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.

## **2. Le conseil d'administration**

### **2.1 Membres du conseil**

Au 31 mars 2025, les membres du Conseil d'administration (CA) de l'Association québécoise des laryngectomisés sont :

Vacant, président (en raison du décès de son titulaire le 7 mars 2025)  
 France Fontaine, vice-présidente, laryngectomisée  
 Sylvie Appleby, secrétaire, conjointe d'un laryngectomisé

Chantal Brisebois, administratrice, laryngectomisée  
 Louise Charbonneau, administratrice, conjointe d'un laryngectomisé  
 Louise Boisvert, administratrice, trachéotomisée  
 Estelle Larocque, administratrice, laryngectomisée

Le trésorier, Jean-Pierre Boisvert, laryngectomisé, n'a pas renouvelé son mandat et l'administratrice orthophoniste, Hannah Jacobs a démissionné. Deux nouveaux administrateurs ont accepté un mandat, soit Chantal Brisebois, laryngectomisée, et Louise Charbonneau, conjointe d'un laryngectomisé. Le poste de trésorier reste à combler.

Cinq (5) des neuf (9) personnes qui ont été impliquées comme membres du conseil d'administration au cours de l'année sont des personnes laryngectomisées, une (1) personne est trachéotomisée et deux (2) personnes sont conjointes de laryngectomisés. Un (1) membre est orthophoniste en centre hospitalier anglophone.

## **2.2 Réunions régulières et Assemblée générale annuelle (AGA)**

L'Association a tenu 5 réunions régulières dans ses locaux entre le 1<sup>er</sup> avril 2024 et le 31 mars 2025, soit:

- les 17 avril, 12 juin, 18 septembre et 11 décembre 2024 de même que le 19 février 2025, Il n'y a pas de réunion du Conseil d'administration durant la période estivale.

L'**Assemblée générale annuelle (AGA)** s'est tenue le 19 juin 2024 à l'Hôtel Plaza Universel situé au 5000 rue Sherbrooke Est à Montréal en raison de la non disponibilité de nos locaux en préparation de notre déménagement. La rencontre a eu lieu sous la présidence de Jean-Guy Gagnon à laquelle ont assisté 14 personnes, dont 5 administrateurs.

Trois (3) mandats étaient à renouveler :

Deux (2) d'entre eux, Sylvie Appleby (secrétaire) et Jean-Guy Gagnon (président) ont accepté de renouveler leur mandat.

Un (1) membre, Jean-Pierre Boisvert, n'a pas renouvelé son mandat.

Un (1) membre, dont le mandat n'était à renouveler que l'an prochain, Hannah Jacobs, a démissionné.

Deux (2) nouvelles administratrices ont été élues, Chantal Brisebois et Louise Charbonneau.

## **3. Les membres de l'Association**

Au 31 mars 2025, l'Association comptait 760 membres, dont 435 dans la région Ouest, 325 dans la région Est. Les membres sont des personnes laryngectomisées, trachéotomisées, 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 et ses Infolettres.

#### **4. Locaux et heures d'ouverture**

- Le local de l'Association au 31 mars 2025 se situe au 5151, boul. de l'Assomption à Montréal. Le Centre de services scolaire de Montréal nous ayant avisé, comme à bon nombre des organismes communautaires hébergés dans ses bâtiments, qu'elle ne renouvelait pas notre bail venant à l'échéance, l'Association a dû se relocaliser. Le déménagement a eu lieu le 10 juillet 2024.
- Les heures normales d'ouverture de l'Association sont demeurées les mêmes, soit:  
Du lundi au jeudi, de 9h00 à 17h00.

#### **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 activités des comités en 2024-25**

###### **5.1.1 Le comité des visiteurs-accompagnateurs**

Ce comité se charge 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 2025, répartis sur tout le territoire du Québec. De ce nombre, douze (12) ont effectué des visites au cours de l'année. Les autres sont soit demeurés disponibles au besoin, sont en absence temporaire pour des problèmes reliés à la santé ou encore que l'hôpital qu'ils desservent n'ont pas fait appel à leurs services;
- Cinquante-deux (52) visites formelles préopératoires et/ou postopératoires ont été effectuées par nos visiteurs-accompagnateurs laryngectomisés, à la demande de l'un ou l'autre des quinze (15) établissements hospitaliers où il s'effectue habituellement des laryngectomies. Chaque nouvel opéré reçoit une pochette d'information (documents sur la laryngectomie, comment accéder aux fournitures, services de l'Association, etc) ainsi qu'un collet de douche gratuit remis au patient à la demande de l'orthophoniste, qu'il ait bénéficié ou non de la présence d'un visiteur de l'AQL, pour un total de 93 patients au cours de l'année;
- Nous prenons contact avec chaque membre nouvellement laryngectomisé ou leurs proches environ un mois après le retour à domicile pour les informer des services de l'Association. Ces appels sont toujours appréciés de leur part;
- L'offre de fournitures non médicales au prix coûtant, tels les couvres-stoma, des attaches souples de canule et des bracelets d'alerte médicale personnalisés aux laryngectomisés, s'est

poursuivie encore cette année et la réponse toujours positive de la clientèle démontre que l'initiative répond bien au besoin avec un total de 323 items vendus. Toutefois, l'Association et ses membres sont confrontés à la hausse du prix des produits, à l'augmentation des frais de postes et à certains délais parfois importants d'approvisionnement pour certaines fournitures.

### 5.1.2 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 ou, selon le cas, participe à des activités visant le développement et la formation:

- 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. Au moins une vingtaine d'étudiants et plusieurs professeurs ont assisté à chacune des présentations:
  - Cegep de Maisonneuve, 15 avril 2024, 27 juin 2024, 4 novembre 2024. Le nombre de rencontres a augmenté en raison de plusieurs cohortes de finissants durant cette année;
  - Cegep de Chicoutimi, 8 avril 2024;
  - Cegep de Sorel-Tracy, 14 novembre 2024.
- A titre de patients-partenaires, aider à développer des sources d'information qui faciliteront la réadaptation des laryngectomisés en donnant des outils aux intervenants qu'ils peuvent offrir aux patients pour la pratique à domicile, outils qui peuvent également servir à l'enseignement clinique auprès des étudiants:
  - WIBBI-Orthophonie : participation au cours de l'année d'un laryngectomisé au tournage de courtes vidéos démontrant le changement/nettoyage d'une prothèse trachéo-oesophagienne, à la demande d'une orthophoniste propriétaire de cette nouvelle plateforme de vidéos accessibles à domicile;
  - Plusieurs de nos membres ont participé à la *Consultation pour l'amélioration du soutien à l'action communautaire et du PSOC*, sondage amorcé par le MSSS dans le cadre de ses activités d'amélioration des services.
- L'Association a aussi été sollicitée dans le cadre de la Semaine pour un Québec sans tabac, les chargés de publicité étant à la recherche de personnes laryngectomisées qui accepteraient de participer à une publicité pour sensibiliser la population aux méfaits du tabac. Deux laryngectomisés s'y sont prêtés.

### 5.1.3 Le comité des activités sociales et d'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 repris en partie au cours de l'année:

- le Dîner de reconnaissance a eu lieu le 26 mai 2024, auquel ont assisté 82 personnes, au restaurant *Le toit rouge* de l'Hôtel Plaza Universel et au cours duquel un hommage a été rendu à Mme Estelle Larocque, administratrice, visiteuse-accompagnateure auprès des nouveaux opérés et bénévole à diverses activités de l'Association;
- Les Cafés-rencontres en 2024-25 où sont invités laryngectomisés, des proches et des intervenants qui se joignent aux membres du comité de l'AQL:
  - À Chicoutimi, à l'Hôpital de Chicoutimi, le 8 avril 2024, 10 personnes présentes;
  - À Québec, au Domaine Maizerets, le 23 octobre 2024, 31 personnes présentes;
  - À Montréal, dans les locaux de l'AQL, le 29 octobre 2024, destiné à la clientèle francophone, 9 personnes présentes;
  - À Montréal, au Centre universitaire de Santé McGill, le 6 novembre 2024, destiné à une clientèle bilingue, 18 personnes présentes.

Au plan **INFORMATION** :

- Des membres du CA ont assisté au Colloque du ROCO le 5 juin 2024 sur les thèmes particuliers du soutien des patients atteints de cancer et de la détresse en fin de vie;
- À la demande de la *Communauté de pratique orthophonie oncologie-ORL*, 2 représentantes de l'AQL ont présenté le 9 octobre 2024, en formule Webinaire, les services que l'Association offre aux laryngectomisés à travers le Québec: un peu d'historique, le dénombrement des laryngectomies à travers les ans, les programmes de visiteurs, patients partenaires, visites aux soins infirmiers des cegeps, les activités sociales, les moyens d'information auprès de la clientèle et des intervenants, l'accès à des fournitures, les dossiers en cours, en concluant sur les moyens et avantages de la complémentarité des liens entre l'Association et les intervenants des centres hospitaliers;
- A la demande de la Société canadienne du cancer, une représentante de l'AQL a exposé en formule Teams le 5 décembre 2024 les services et l'organisation de l'Association pour leur personnel réparti sur l'ensemble du territoire.

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 2024 et mars 2025. Au cours de ces numéros, nous avons abordé plus particulièrement les thèmes suivants:

- « La première greffe de larynx réalisée en France »;
- « Le recours collectif contre les cigarettiers (qui touche certains de nos membres) »;
- « Les crèmes solaires »;
- « L'activité physique et le cancer ? Est-ce compatible ? »;
- « L'optimisme et l'espérance de vie »;
- « La digestion »;
- « La trachéotomie chez une clientèle pédiatrique »;

- « Prendre soin de vous cher aidant naturel »;
- « Etc, ... ».

En plus des informations générales:

- Nous abordons des textes pour favoriser l'accès à des ressources et outils, le plaisir de vivre et leur sécurité;
- Nous faisons part des avancées médicales en oncologie grâce aux travaux de recherche et des suggestions de lectures;
- Nous publions des témoignages de personnes laryngectomisées ou de leurs proches et une rubrique « PORTRAIT » pour faire connaître les intervenants;
- Nous discutons des activités réalisées au cours du dernier trimestre et des activités projetées;
- Nous avons également à chaque revue un encart en anglais pour répondre à la demande de notre clientèle anglophone.

La revue est distribuée à tous les membres, proches et intervenants.

#### *c) Le site Web*

L'Association met régulièrement à jour son site Web: informations, achats de produits, conseils pratiques... Des informations sont également déposées sur Facebook, outil qu'il nous reste à développer. Nous avons également une infolettre dès l'envoi de chaque revue trimestrielle pour annoncer les dernières nouvelles et offres, ce qui a eu pour effet de maintenir en moyenne 726 sessions d'accès mensuelles de notre site Web.

#### 5.1.4 Le comité des finances

Le trésorier, ou la personne-ressource qui en fait office depuis la démission du trésorier, élabore les projections budgétaires annuelles, prépare les comparatifs mensuels, présente les rapports périodiques lors des CA et se charge des liens avec la société de comptables professionnels agréés pour les obligations financières et réglementaires. Avec la secrétaire du CA, 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. À noter que notre rapport financier annuel fait état d'un montant d'actif net grevé d'affectations internes pour couvrir, suite à l'acceptation par les administrateurs au Conseil d'administration du 18 septembre 2024, les **frais importants** reliés à la mise à jour du système comptable et à la réalisation d'**activités non récurrentes** pour les membres dont, à titre d'exemples : cafés-rencontres en régions éloignées, capsules vidéo pour le site Web, plénières avec les visiteurs-accompagnateurs et publicité promotionnelle.

### 5.1.5 Le comité ad hoc Loi 25

Le comité a assisté aux sessions virtuelles d'information sur la Loi 25 organisées par le ROCCO. Ce comité s'est assuré que tous les éléments réglementaires issus de la Loi 25 soient bien en place, a mis à jour les formulaires concernées et présenté les résultats au CA.

### 5.1.6 Le comité des relations avec les partenaires

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

- En raison du besoin de **rendre accessibles les HME**, ces « Échangeurs de chaleur et d'humidité » destinés à favoriser une meilleure santé pulmonaire chez les personnes ayant une trachéotomie et qui nécessitent un tel support, et qui n'ont pas d'assurance médicale ou qui n'en ont pas les moyens, un dossier a été acheminé au MSSS, à la Direction générale des affaires universitaires, infirmières et pharmaceutiques. Après une rencontre en décembre 2023 avec les responsables au MSSS des services suprarégionaux pour laryngectomisés (le SAL-PAC du CHUM et du CHU de Québec), le dossier avait été transmis au sous-ministre adjoint à cette direction, Dr Stéphane Bergeron en janvier 2024. Une réponse négative nous est parvenue le 13 juin 2024 basée sur l'évaluation des protecteurs trachéaux par l'UETMIS qui ne recommandait pas d'ajouter ce dispositif au Programme SAL-PAC. Une relance a été faite par l'AQL le 15 novembre 2024 auprès du Dr Bergeron, assortie de l'appui du président de *l'Association d'otorhinolaryngologie et de chirurgie cervico-faciale du Québec*, le Dr Akram Rahal, et de la *Communauté de Pratique orthophonique en oncologie ORL*. La réponse est demeurée négative en raison de « ... l'absence de données probantes et dans le but d'assurer le maintien de l'équilibre entre l'accès aux services et la capacité de payer de l'état ... ». Le contexte actuel de rationalisation de Santé Québec laisse actuellement peu de place à la discussion;
- Certaines personnes **trachéotomisées** mais sans laryngectomie nous ont fait part de leur intérêt à participer à certaines de nos rencontres, ce qui s'est réalisé à l'occasion et a été fort apprécié. La grande diversité des cas de trachéotomies permet difficilement des regroupements, les maladies sous-jacentes étant fortement disparates;
- Certaines orthophonistes nous ont également demandé si les personnes **glossectomisées** pouvaient être admises dans nos rangs. En principe, notre regroupement les accueille car certaines glossectomies s'accompagnent d'une laryngectomie. Mais leur nombre est limité, en plus d'être disséminé à travers le Québec. Il est à noter, toutefois, que les glossectomies partielles n'ont pas toujours de fort impact sur la communication;
- Nous assurons des liens continus 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-Université Laval) responsables des programmes suprarégionaux pour la distribution des fournitures et prêt d'équipement pour la communication et les soins de trachéotomie. En raison du recrutement de nouvelles orthophonistes dans les hôpitaux du Québec, nous prévoyons les contacter personnellement pour assurer la transition entre nos services pour les nouveaux opérés.

## **6. Conclusion**

Les activités de l'Association ont repris leur cours normal. Nous sommes très fiers de l'implication de nos bénévoles, visiteurs-accompagnateurs ou autres. En tant que représentante de l'Association, j'aimerais remercier tous et chacun concernés de leur apport inestimable et des efforts importants mis au mieux-être des laryngectomisés. Dans un contexte où le recrutement demeure un défi. Comme toujours, cette implication permet de "faire toute la différence".



France Fontaine  
Vice-présidente,  
Association québécoise des laryngectomisés