

## PORTRAIT

### L'autre Michel Jasmin

Une entrevue de Doris St-Pierre Lafond

Lorsque j'ai demandé à M. Jasmin son prénom lors du souper de Noël dernier, il me dit alors « C'est facile à se souvenir, c'est Michel...Michel Jasmin, comme celui de la télévision ». Lorsque je lui demande alors s'il accepterait que je l'interviewe pour notre revue *Expression d'une Nouvelle voix*, il hésite: je crois qu'il se demande bien pourquoi lui. À première vue, c'est la belle dynamique familiale que j'observe année après année lors des fêtes organisées par l'Association des laryngectomisés de Montréal qui a attiré mon attention: un grand groupe joyeux et fier qui s'amalgame autour de Michel. Mais ce n'est pas tout: je découvrirai par la suite à l'entrevue qu'il m'a accordée un homme « à la détermination inébranlable », tout comme le Michel Jasmin de la télévision, comme a si bien qualifié ce dernier un journaliste sur le site web *handicap.ca*.

Michel, le nôtre, me reçoit chaleureusement avec son épouse Claire chez lui dans son grand logement bien éclairé de l'est de la ville et ce, malgré la grisaille de février dehors. L'histoire de l'évolution de la maladie de Michel ressemble à beaucoup d'autres: mal de gorge, difficulté à parler ... début de cancer, radiothérapie, suivis étroits,... difficulté à parler à nouveau, mal de tête, mal d'oreille, beaucoup de Tylénol, biopsie, cancer de la gorge, ... laryngectomie totale. Il a alors 56 ans. On est le 22 septembre 2008 à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. C'est le Dr Marie-Jo Olivier qui procède à la chirurgie « Elle est très, très, très bien » d'insister Michel. Mais une vilaine fistule retarde longuement son départ de l'hôpital: pansements, gavages.... Il veut sortir la fin de semaine, il doit insister: « ...j'étais rendu un peu agressif, j'étais là juste pour les pansements ». Dans la journée, il monte et descend les escaliers de l'hôpital pour se maintenir en forme. Finalement, on lui organise le CLSC à la maison pour la fin de semaine. Retour à l'hôpital le lundi, tout le monde a un masque, épidémie de *C-Difficile* sur son étage,



MICHEL JASMIN ET SA CONJOINTE CLAIRE

c'est la valse des chambres. « Je ne veux pas attraper le *C-Difficile*. Je m'en retourne chez-nous. Tu viens me chercher » lance-t-il à sa femme. Et c'est quelque temps avant Noël qu'il quitte l'hôpital par une journée pluvieuse.

Michel Jasmin était familier avec la laryngectomie puisque le père de sa femme était laryngectomisé et utilisait une voix œsophagienne. Après sa chirurgie, Michel communique d'abord avec papier et crayon « J'écrivais vite! ». Il reçoit la visite de Jean-Paul Tardif, visiteur-accompagnateur, puis de l'orthophoniste qui l'initie au larynx artificiel. Mais ça ne marchait pas bien pour lui. « Il y a peut-être mieux que ça » pense-t-il. Il accède finalement à une prothèse trachéo-œsophagienne, non sans quelques problèmes pour y parvenir, mais que Dr Olivier et son orthophoniste, Émilie Royal Lajeunesse au CHUM, finissent par régler.

*Vous souffrez de sécheresse buccale? Voir page 7.  
Comité de restructuration de la Fédération?  
Où en sommes-nous? Voir page 9.  
Federation Restructuring Committee:  
Where are we now? See page 9.*

Dès qu'il a pu, avant même de parler, Michel est retourné au travail, camionneur pour un paysagiste qui fait également le déneigement l'hiver. Quand il est rentré au travail, il a réuni les collègues et leur a expliqué ce qui lui était arrivé, qu'il entendait bien mais ne parlait pas. « Je traînais mon pad ». Tout le monde voulait qu'il utilise son larynx artificiel « Sort-le » disaient les gars au travail. « Allez, allez, pratique-toi » disaient ses sœurs. Finalement, la prothèse trachéo-œsophagienne lui redonne la parole. Droitier, il apprend à fermer le stoma avec le pouce gauche pour pouvoir utiliser aisément son radio CB au travail. Il apprécie de travailler avec un camion flambant neuf, automatique, muni d'un filtreur de cabine. Un milieu favorable à la réintégration de cet homme bien déterminé à reprendre une place active au travail.

Et la famille? Michel est le 5ième de 8 enfants, né entre 5 filles. « Je connais les femmes! » me dit-il, semi-blagueur. Son épouse est très présente et d'un grand soutien. Une famille tissée serrée où tous les prétextes ont toujours été bons pour des réceptions de famille, les fêtes, la cabane à sucre, les cartes,... une famille qui s'est agrandie avec le temps, conjoints, enfants, neveux, nièces, ... Et maintenant, les fêtes organisées par l'association des laryngectomisés. Et ils mettent de l'ambiance!!

Mais ce soutien naturel, Michel le doit aussi à lui-même, à son attitude positive face à la vie. « On passe cette étape-ci, après on verra ». Pas question de déprimer. Mais le laryngectomisé doit rester bien informé, c'est primordial. Quand il se compare, Michel Jasmin se trouve chanceux. Pour son métier, la voix est moins importante que pour un vendeur ou un conférencier. Il a donc pu s'y remettre rapidement.

Mais pour les autres en âge de travailler, il leur suggère de tenter un autre travail qui demande moins de parler, « une jobine s'il le faut » avance-t-il, pour leur permettre de rester en contact ou d'obtenir un revenu d'appoint s'ils sont moins à l'aise financièrement. Et il insiste « il ne doit pas avoir honte de son handicap, il faut le pousser à ne pas être gêné .... plus il y en a qui font ça, plus ils se feront connaître ». Mais si le laryngectomisé n'a pas le moral, il faut s'en occuper, il faut l'encourager. Idéalement, les compagnies accepteraient de donner ainsi du travail, et pourquoi pas un soutien gouvernemental aux entreprises qui s'y prêtent ?

Pendant que je remets manteau et bottes une fois l'entrevue terminée, Michel Jasmin insiste « ...dites-leur qu'il faut qu'ils foncent ».

Merci Michel Jasmin, merci Claire et merci à tout le clan familial pour ce bel exemple de solidarité et de détermination.



Une partie de la famille Jasmin. À droite, Michel et son épouse Claire.

## S O M M A I R E

- 1 **PORTRAIT**  
L'autre Michel Jasmin
- 3 **Rencontre avec Yvan Noël,**  
visiteur-accompagnateur à Québec  
« Des médicaments pour le cœur et  
des antibiotiques se révèlent efficaces  
contre le cancer »
- 4 **L'équipe des voyageurs au Cegep**  
de Granby  
In memoriam
- 5 **Étude sur la qualité de vie à long terme**  
des individus traités pour un cancer  
laryngé
- 6 **Nouveaux membres**
- 7 **Vous souffrez de sécheresse buccale?**  
Comprendre la xérostomie  
Need to communicate with our office?
- 8 **Faire de l'exercice, bien manger, prendre**  
soin de soi, ... surtout après avoir eu un  
cancer: mes trouvailles.
- 9 **Comité de restructuration de la**  
Fédération: où en sommes-nous?  
Federation Restructuring Committee:  
Where are we now?
- 10 **Recette – Pavé aux fruits**
- 11 **Semaine pour un Québec sans tabac**  
2016: Benoit Michaud à la rencontre  
des jeunes
- 12 **À placer à votre agenda**  
Besoin de communiquer avec le  
secrétariat?

Comité de la revue, planification et rédaction:

*Sylvie Appleby, Noëlla Boily, France Fontaine,  
Doris St-Pierre Lafond*

Secrétariat provincial: *Chantal Blouet*

Collaborateurs: *Marie-Ève Caty, Michel et Claire Jasmin,  
Benoit Michaud, Yvan Noël,  
Johanne St-Louis, Michel Teasdale.*

Traductrice: *Ginette Grenier*

Infographie: *Louise Besner*

Service d'infographie Point Virgule inc.  
[www.infographiepointvirgule.ca](http://www.infographiepointvirgule.ca)

Correction: *le comité de la revue*

Tirage: 1200 copies

Fédération 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

[fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca)

[www.fqlar.qc.ca](http://www.fqlar.qc.ca)

*Expression d'une Nouvelle Voix* bénéficie de l'appui de la  
Société canadienne du cancer.

© 2016 Fédération 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'auto-  
risation de l'éditeur. Les articles qui paraissent dans ce bulletin  
sont publiés sous la responsabilité exclusive des auteurs.



## Rencontre avec Yvan Noël, visiteur-accompagnateur à Québec

France Fontaine, laryngectomisée

Première question qu'il me pose « Pourquoi vouloir me rencontrer pour une entrevue pour la revue » et de lui répondre « vous êtes une personne clé dans les rencontres avec les personnes qui doivent être opérées pour une laryngectomie par votre exemple et votre énergie ».

Son histoire n'est pas banale. Son combat débute en 2000 par un cancer de la gorge avec traitements de radiothérapie qui sera une première victoire. Il continuera d'évoluer sur le marché du travail. En 2006 une trachéo est pratiquée suite à un problème de manque d'air, 2008 la trachéo est refermée. 2009 problème de ganglion et en 2010 trachéo permanente et traitements. Il apprend rapidement la voix œsophagienne qui lui servira dans les années qui suivront à communiquer avec son entourage. 2012 éclatement de la carotide, opération, on utilise une veine de la cuisse. 2013 cancer de la prostate. Malgré les moments difficiles sa famille l'accompagnera dans le processus.

Il partage son expérience à l'Hôtel Dieu et à l'hôpital Enfant Jésus de Québec. Quoi de plus enrichissant me confie-t-il que de partager notre expérience et de pouvoir donner de l'espoir par notre exemple que nous pouvons nous en sortir et être autonome. Malgré un certain handicap, nous pou-

vons vivre pleinement, communiquer avec nos semblables et se sentir vivant. Comme il le fait lui-même par la pratique du sport l'hiver, il dévale les pentes de skis et s'adonne au golf pendant la saison estivale.

Il s'implique dans l'Association de Québec depuis 2013 en tant que président. Il participe pleinement à l'organisation du souper Spaghetti qui a lieu en novembre et cette année à lui seul a vendu 43 billets dans son entourage, ses trois enfants et six petits enfants étaient de la partie.

Nous terminerons la rencontre par une citation du DALAI LAMA qui l'accompagne tous les jours :

« Il n'y a que deux jours dans une année où l'on ne peut rien faire, ils s'appellent hier et demain. Pour le moment aujourd'hui est le jour pour aimer, croire, faire et principalement vivre. »

Je suis charmée par le charisme de l'homme et son petit côté séducteur, quand il me raconte avec une certaine légèreté son cheminement et ses expériences au cours des années. Merci Yvan Noël de ta générosité et du partage de ton vécu.

### « Des médicaments pour le cœur et des antibiotiques se révèlent efficaces contre le cancer »<sup>1</sup>

Doris St-Pierre Lafond

Tel est le titre de l'article paru dans les Nouvelles de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal du 15 février. On y dit qu'une étude récente publiée dans la revue Cancer Research révèle que des chercheurs nord-américains ont identifiés un peu plus d'une dizaine de médicaments utilisés normalement pour traiter des maladies autres que le cancer, comme l'insuffisance cardiaque, l'arythmie cardiaque ou des infections, qui peuvent potentiellement être utilisés pour traiter le cancer. Ces médicaments « parviennent à réactiver les gènes suppresseurs de tumeurs par un nouveau mécanisme épigénétique encore jamais observé auparavant » selon Noël Raynal, MSC,

PhD, chercheur au CHU Sainte-Justine. On y explique que : « un cancer survient lorsque le patrimoine génétique et épigénétique d'une cellule est altéré. La cellule se dérègle et se multiplie alors anormalement pour former des amas tumoraux. » Et le chercheur d'ajouter : « Les cellules du corps humain possèdent une défense naturelle, qu'on appelle des gènes suppresseurs de tumeur, qui sont réduits au silence par des mécanismes épigénétiques enclenchés par le cancer. Nous avons voulu trouver rapidement des traitements qui renversent ce dérèglement ». Les recherches se poursuivent à cet égard.



1. Voir <http://medecine.umontreal.ca/nouvelles/des-medicaments-pour-le-coeur-et-des-antibiotiques-se-revelent-efficaces-contre-le-cancer/>

## L'équipe des voyageurs au Cegep de Granby



Marie-Paule et Benoit Michaud, Ann Gauthier et France Fontaine

C'est devenu une (bonne) habitude! Le groupe des voyageurs, Benoit Michaud et son épouse Marie-Paule, France Fontaine et Doris St-Pierre Lafond, se sont rendus au Cegep de Granby le 12 février dernier à l'invitation d'Ann Gauthier, professeur en soins infirmiers, pour rencontrer leurs finissants en soins infirmiers et leur permettre de mieux connaître la

laryngectomie. Un tout petit groupe d'étudiants présents mais oh combien attentif et intéressé.

Nos voyageurs ont été, comme à l'habitude, très ouverts et fort généreux pour parler de leur expérience et des soucis qui ont accompagné le processus menant vers la guérison mais aussi pour démontrer qu'on peut être actif et avoir une belle vie, même après une laryngectomie. Ils ont parlé cheminement médical, apprentissage de moyens de communication et ont été particulièrement généreux et sollicités à discuter de leurs habitudes de soins postopératoires, fournitures et trucs, qu'ils ont mis en place depuis la chirurgie.

Finalement, les étudiants ont pu connaître les différents services de la Fédération dont ils peuvent faire bénéficier leurs futurs patients.

## In memoriam



### Yolande Arbour (1939-2016)

C'est avec beaucoup de peine que la Fédération québécoise des laryngectomisés vous informe du décès de Yolande Arbour, son inestimable secrétaire-trésorière, survenu subitement le 19 avril 2016.

Madame Arbour s'est joint au Conseil d'administration de la Fédération en 2009 d'abord à titre de secrétaire de l'Association des laryngectomisés de Montréal, de la Fédération et de la Fondation, poste auquel s'est rapidement greffé le rôle de trésorière. Grâce à ses connaissances de la conduite de réunions acquises alors qu'elle œuvrait dans le monde de l'Éducation, Mme Arbour a su soutenir à la Fédération la bonne conduite et la rigueur des processus de décision de même qu'une surveillance étroite de ses finances. Elle était impliquée aux premières loges des demandes de subventions, de la révision des règlements, de la correspondance de la Fédération et des multiples tâches que nécessite une telle organisation. Toujours prête à rendre service, elle donnait également souvent un coup de main au secrétariat. Madame Arbour était fort appréciée des collègues et des membres en raison de sa grande gentillesse et de son empathie envers les laryngectomisés et leurs proches, toujours présente à l'accueil au Dîner de reconnaissance ou au Party de Noël. Non laryngectomisée, mais ayant eu son lot de problèmes de santé, elle avait l'étoffe d'une battante.

Nous offrons nos plus sincères condoléances aux proches de Madame Arbour, particulièrement à ses deux filles et à ses trois petits-enfants.

« *Le souvenir, c'est la présence invisible* », Victor Hugo

### Messieurs

Julien Bédard (Ste-Julienne), Paul Comeau (Ste-Thérèse), Louis-Raymond Deméo (Laval), Gennaro Diodati (Laval), Réjean Dunders (Repentigny), Bruno Hamel (Laval), Gaston Tancrede (Maskinongé), Claude Tremblay (Repentigny), Louis Turcot (Montréal), Jean-Paul Wilson (Laval).



# Étude sur la qualité de vie à long terme des individus traités pour un cancer laryngé

par Magali Labelle, diplômée de la maîtrise en orthophonie en 2015

Marie-Ève Caty, professeure au département d'orthophonie de l'Université du Québec à Trois-Rivières

*En septembre 2014, dans la Revue Expression d'une Nouvelle Voix paraissait une annonce pour recruter des participants pour deux projets de recherche d'étudiantes à la maîtrise en orthophonie de l'UQTR sous ma direction. Je tiens à remercier les participants qui ont accepté de participer à ces études. Votre participation a non seulement contribué à faire avancer les connaissances, mais également à former de futures orthophonistes.*

*Dans le présent article, les résultats des travaux de Magali Labelle, diplômée de la maîtrise en orthophonie en 2015, portant sur la qualité de vie à long terme des individus traités pour un cancer laryngé vous seront présentés. Les résultats de l'étude portant sur la qualité de vie des proches d'individus traités pour un cancer laryngé feront l'objet d'un prochain article.*

## Pourquoi cette étude ?

Les cancers laryngés et leurs traitements ont un impact majeur sur la qualité de vie des individus. Selon les études, cet impact varierait selon les années écoulées depuis le diagnostic (Molassiotis & Rogers, 2012; Semple & al., 2008). En effet, les besoins d'un individu qui vient de recevoir son diagnostic de cancer laryngé ne sont pas les mêmes que ceux de la personne qui est en rémission depuis deux à cinq ans ou encore cinq à dix ans. Pourtant, la majorité des recherches à propos de la qualité de vie des individus ayant eu un cancer laryngé portent sur une période de six à dix-huit mois après le diagnostic. Maintenant qu'un plus grand nombre de personnes survivent à ce cancer et à ses traitements, une question se pose : qu'en est-il de la qualité de vie à long terme (c'est-à-dire, plus de trois ans après le diagnostic) de ces individus ? Or, à l'heure actuelle, la qualité de vie à long terme est un sujet peu étudié. Il apparaît important de combler ce manque de connaissances afin de continuer à répondre adéquatement aux besoins des patients et de les aider à retrouver et maintenir une vie normale avec leur famille et leurs proches.

De plus, l'impact du cancer laryngé sur la qualité de vie est généralement mesuré à l'aide de questionnaires et demeure très peu documenté du point de vue même des individus touchés (Loewen & al., 2009). Or, les questionnaires standardisés peuvent-ils saisir l'essence et le caractère unique de l'impact du cancer laryngé et de ses traitements sur la qualité de vie des individus ? D'où l'idée de plus en plus reconnue, dans ce domaine d'étude, qu'il s'avère pertinent d'appréhender la qualité de vie des individus ayant été traités pour un cancer laryngé non seulement à l'aide des données objectives, mais également grâce aux vécus des patients, leurs représentations et leurs réflexions.

## Quels étaient les objectifs l'étude ?

Déterminer dans quelle mesure la qualité de vie à long terme des individus est affectée par cancer laryngé.

Comparer et contraster les informations recueillies grâce à un questionnaire (UW-QoL v.4) mesurant la qualité de vie d'une personne ayant eu un cancer laryngé et celles obtenues lors d'une entrevue semi-structurée.

## Comment l'étude a-t-elle été réalisée ?

Deux participants ont été recrutés pour cette étude : l'un, âgé de 60 ans, communiquant avec une prothèse trachéo-oesophagienne et l'autre, âgé de 78 ans, parlant avec la voix oesophagienne. Les deux participants ont d'abord rempli le questionnaire University of Washington-Quality of Life version 4 (UW-QoL v.4). Par la suite, ils ont rencontré l'étudiante-chercheuse afin de procéder à l'entrevue semi-structurée. Une entrevue s'est déroulée dans un local de l'Université du Québec à Trois-Rivières et l'autre a été effectuée par téléphone. L'analyse des données de l'entrevue a été effectuée grâce à une analyse thématique. Ensuite, la cohérence entre les réponses fournies dans le questionnaire et lors de l'entrevue semi-structurée a été examinée.

## Quels ont été les résultats de l'étude ?

Pour ces deux participants, la modification de la capacité à parler, notamment en ce qui concerne le volume de la voix et l'articulation, est l'aspect qui a encore aujourd'hui le plus d'impact négatif sur leur qualité de vie. Par contre, la douleur physique, les difficultés à manger, mastiquer ou avaler et les frustrations qui leur sont liées se sont estompées avec le temps. Alors que l'apparence physique, l'énergie diminuée et l'inconfort social sont des symptômes persistants affectant la qualité de vie à long terme d'un des participants, ces derniers ne semblent pas avoir d'impact sur celle du second participant. Ces informations recueillies permettent donc de constater une grande variabilité entre les individus. Ensuite, les résultats obtenus lors de la présente étude laissent croire que la combinaison des traitements peut avoir un impact plus important sur la qualité de vie à long terme des individus. En effet, le participant qui a reçu des traitements de radiothérapie avant sa laryngectomie totale a rapporté davantage d'effets négatifs à long terme que celui ayant reçu seulement la laryngectomie totale comme traitement. Finalement, en général, les réponses des participants au questionnaire ont été meilleures que celles offertes dans l'entrevue. Ces données montrent l'importance de permettre aux gens de se raconter. Ceci leur permet de nuancer leur réponse plutôt que de cocher une réponse approximative lorsque les choix ne représentent pas adéquatement leur réalité.

## Qu'apporte cette étude ?

Bien qu'exploratoire, ce projet de recherche a permis de mieux comprendre la qualité de vie à long terme chez les individus traités pour un cancer laryngé. Cette étude offre également des pistes pour de futures recherches. En effet, il serait important de répliquer la présente étude avec davantage de participants, afin de valider les résultats obtenus. De plus, il serait intéressant d'avoir des participants de sexe féminin lors d'une étude future sur le sujet. Ceci afin de comparer si la qualité de vie à long terme est affectée dans la même mesure chez les hommes que chez les femmes. Finalement, les incohérences relevées entre les résultats obtenus avec le questionnaire et les données recueillies lors de l'entrevue semi-structurée rappellent que les questionnaires sont de bons outils de dépistage, mais non de compréhension. Il demeure important pour l'équipe soignante de prendre le temps d'écouter les patients afin de bien saisir leur réalité.

### Références

- Loewen, I. J., Boliek, C. A., Seikaly, H., Harris, J., & Rieger, J. M. (2009). Quality of Life in Patients with Hemiglossectomy: Comparison of the EORTC QLQ-H&N35 and a semi-structured interview. *Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie*, 33(4), 189-195.
- Molassiotis, A., & Rogers, M. (2012). Symptom experience and regaining normality in the first year following a diagnosis of head and neck cancer: A qualitative longitudinal study. *Palliative and Supportive Care*, 10, 197-204. doi:10.1017/S147895151200020X
- Semple, C.J., Dunwoody, L., Kernohan, W.G., McCaughan, E., & Sullivan, K. (2008). Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 63(1), 85-93. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04698.x

## Nouveaux membres de la Fédération

### Mesdames

**Sylvie Belleau** (Montréal), **Micheline Bornais** (Brossard), **Manon Boyer** (Salaberry de Valleyfield), **Monique Grondin** (La Guadeloupe), **Nicole Hébert** (Ste-Thérèse), **Pauline Tremblay** (Saguenay).

### Messieurs

**Roland Auger** (Gatineau), **Pierre-Julien Ayotte** (Shawinigan), **Aubin Bérubé** (Longueuil), **Gaston Blais** (Notre-Dame-de-la-Merci), **Jean-Yves Caron** (Rivière du Loup), **Roger Côté** (Québec), **Claude Danis** (Gatineau), **Daniel De Repentigny** (Montréal), **Stéphane Desgagné** (Cap St-Ignace), **Jean-Guy Dubé** (Ste-Clotilde), **Gilles Dufresne** (Terrebonne), **Claude Gauthier** (Victoriaville), **Benoit Giasson** (Québec), **Robert Ladouceur** (St-Colomban), **Léo Langlois** (Cap St-Ignace), **Gilles Lavallée** (Ste-Anne-de-Sorel), **Carol Lebel** (St-Zachaire), **Rosaire Legault** (Eastman), **Gérard Lussier** (Ste-Christine), **Michel Mongeon** (Montréal), **Robert Paquin** (Mandeville), **Gilles St-Pierre** (Amos), **Jean-Claude Richard** (Montréal), **Jean Robitaille** (Québec), **André Vallières** (Danville).



## Vous souffrez de sécheresse buccale? *Comprendre la xérostomie*

Johanne St-Louis, pharmacienne

La sécheresse buccale ou xérostomie, est une des principales complications de la radiothérapie de la sphère ORL qui peut apparaître dans la phase aiguë ou phase tardive après la fin de la radiothérapie. Sentiment subjectif ressenti par le patient par une diminution de la salive, ce phénomène peut également être objectivé par la mesure du flux salivaire, par l'examen clinique et par des questionnaires.

La production de la salive par les glandes salivaires possède plusieurs fonctions importantes. La salive protège les tissus de la bouche. Elle prévient les infections de la bouche, la formation de caries et participe à la reminéralisation de l'émail. Elle aide à la digestion de la nourriture, rendant celle-ci plus molle, ce qui forme le bol alimentaire qui permet aux aliments de glisser facilement dans l'œsophage.

Les symptômes associés à la bouche sèche peuvent être multiples. Sensation de brûlure dans la bouche, soif accrue, difficulté à mastiquer, à goûter ou à avaler, altération du goût, lésions ou infections dans la bouche, caries dentaires, mauvaise haleine, prothèses instables, lèvres et langues fissurées et difficultés d'élocution.

Pour les patients souffrant de xérostomie, il est recommandé de limiter la consommation d'alcool, de caféine qui assèchent la bouche. Éviter les aliments sucrés, épicés et les aliments acides lesquels irritent la muqueuse buccale. Maintenir un taux d'humidité adéquat dans la maison (40-50%). Il peut être utile d'utiliser un humidificateur, au moins dans la chambre. Tout au long de la journée, humidifier la bouche en buvant de petites gorgées d'eau

conservées à la température de la pièce. Faire de même avant, pendant et après les repas pour faciliter la mastication et la déglutition. La consommation d'aliments humides tels; soupes et pouding est évidemment plus facile pour la personne.

La mastication stimulant la production de salive, il est conseillé aux patients ayant une fonction salivaire résiduelle, de sucer des bonbons sans sucre et des glaçons. De mâcher de la gomme sans sucre ou des produits à forte teneur en xylitol, lequel aide à prévenir la carie. Une bonne hygiène buccale se veut primordiale à la prévention des caries dentaires. Certains rince-bouches et dentifrices adaptés à cette condition peuvent également aider.

Lorsque les glandes salivaires ne répondent plus aux stimulations ou ne sécrètent plus, les substituts de salive permettent de soulager les symptômes sans toutefois traiter ces derniers. Ce sont des traitements topiques dont la durée d'action est limitée mais, ils peuvent tout de même apporter un certain confort.

On les retrouve en pharmacie sous différentes formes; vaporisateurs buccaux, pastilles, gels hydratants. Certains de ces produits à soulagement de plus longue durée, seront favorisés pour la nuit. Il est recommandé de consulter le pharmacien afin de faire un choix éclairé.

Finalement, si les recommandations précédentes s'avèrent insuffisantes pour soulager la xérostomie, il existe une classe de médicaments sur prescription médicale pour augmenter la production de la salive à condition qu'il y ait une activité résiduelle des glandes salivaires.

### **NEED TO COMMUNICATE WITH OUR OFFICE?**

› YOU HAVE A NEW HOME ADDRESS? A NEW EMAIL ADDRESS? OR PHONE NUMBER?

› YOU HAVE FORGOTTEN TO PAY YOUR MEMBERSHIP DUES FOR 2016?

**As of June 1, 2016, all phone communications with the Federation will be handled by our Montreal office:**

**Who?** Chantal Blouet, secretary  
Fédération québécoise des laryngectomisés,  
5565, rue Sherbrooke East, Montréal, Qc H1N 1A2,  
Tel: 514 259-5113, Email: fqlar@fqlar.qc.ca  
Tel. toll-free: 1-844-285-2335

**When?** Monday to Thursday, from 9h30 to 15h00.  
SUMMER SCHEDULE: the office will be closed the  
whole 2 weeks, starting July 25<sup>th</sup> and August 1<sup>st</sup>.

**It is STRONGLY RECOMMENDED to call before coming to the office.**



SUITE DU NUMÉRO DE MARS 2016.

## Faire de l'exercice, bien manger, prendre soin de soi, ... surtout après avoir eu un cancer: mes trouvailles.

France Fontaine, laryngectomisée

Dans le précédent numéro, je vous faisais part des recherches que j'ai faites dans le but de favoriser chez moi de bonnes habitudes de vie, notamment les sites de la Société canadienne du cancer ([www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc](http://www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc)), ceux de Santé Canada ([www.hc-sc.gc.ca/index-fra.php](http://www.hc-sc.gc.ca/index-fra.php)) et de l'Ordre professionnel des diététistes du Québec ([www.opdq.org](http://www.opdq.org)). Voici d'autres éléments qui ont retenu mon attention. Bien entendu, ce sont des recommandations que vous aurez peut-être déjà entendues mais, si vous êtes comme moi, un petit rappel nous redonne souvent un nouvel élan !

### Y a-t-il des aliments à bannir de notre alimentation ?

Voici ce qui retient davantage mon attention :

- Je préfère éviter tout ce qui est gras saturés, comme les viandes transformées, comme les viandes fumées, séchées, salées comme le bacon, le salami, les saucisses, les pâtés et autres.
- Je limite ma consommation de viande rouge, la plupart d'entre nous en consommons une quantité qui dépasse les besoins de l'organisme.
- Je fais aussi tout mon possible pour consommer moins de sel et de sucre.
- Je surveille la présence de *gras trans*, particulièrement dans les aliments préparés comme certains craquelins, croustilles et margarines.
- Et bien sûr, je veille à garder raisonnable la consommation d'alcool.

### Les chimiques dans les aliments, que faire lors de consommation ?

On entend beaucoup parler de l'utilisation de produits chimiques dans la production et la conservation des aliments. Par mesure de précaution, j'ai adopté les habitudes suivantes :

- Pour vous assurer que les légumes et les fruits sont bien nettoyés, je les lave sous l'eau du robinet. Je préfère aussi rincer les produits emballés même s'ils sont prélevés.
- Je jette les feuilles extérieures des choux, de laitue et autres légumes en feuilles.

- Je peux aussi broser soigneusement les légumes et même les peler. Le fait de peler les légumes et les fruits comme les pommes de terre ou les pommes peut cependant éliminer une partie de leurs nutriments et fibres.

### Perte de goût ?

Si vous avez une laryngectomie, votre sens de l'odorat peut être plus pauvre qu'il ne l'était, de même que votre sens du goût. Beaucoup d'entre nous ne le réalisent pas, mais l'odeur de la nourriture contribue à son goût.

Après votre chirurgie, vous pouvez trouver que vous devez manger des aliments plus fortement aromatisés. Je vous suggère :

- Des sauces pour ajouter du goût à votre plat.
- Essayez un mélange d'herbes et d'épices sur les viandes et le poisson.
- Une marinade avant la cuisson aide aussi. Faire un mélange d'huile d'olive, d'herbes et d'épices, laisser mariner la viande ou le poisson pendant la nuit, même 10 minutes fait une différence.
- Vous pouvez aussi utiliser une marinade sèche, mélangez les épices et les herbes et les mettre sur la viande crue ou le poisson avant de les cuire.

Certaines personnes trouvent que leur sens du goût et de l'odorat sont plus aigüé, mais ce n'est pas commun. Dans ce cas, vous devrez peut-être modifier votre régime alimentaire et trouver des aliments que vous aimez manger et les apprêter sans épice.

### Conclusion ...

Ce serait tellement plus simple de pouvoir dire de manger tel aliment mais c'est impossible. Ce sont les habitudes de vie dans leur ensemble qui comptent. En commençant avec de petits changements graduels, il en sera ainsi plus facile.

Si vous avez des questions n'hésitez pas à consulter une nutritionniste qui pourra répondre à vos questions et vous diriger dans le choix des aliments nécessaires à vos besoins spécifiques.





## Comité de restructuration de la Fédération : où en sommes-nous?

Michel Teasdale, laryngectomisé

Voici les dernières nouvelles concernant la restructuration de votre Fédération.

Tout d'abord, il est important de mentionner que lors de l'assemblée spéciale des délégués des associations le 27 janvier 2016 il a été résolu, à l'unanimité des délégués présents, que la Fédération québécoise des laryngectomisés (FQL) procède à une unification (annexion) avec l'Association des laryngectomisés de Montréal (ALM) et l'Association des laryngectomisés de Québec (ALQ); c'est-à-dire que la FQL récupère les affaires et les actifs de l'ALM et de l'ALQ et ce, en date du 31 mars 2016.

Également, à cette même assemblée, il a été résolu à l'unanimité des délégués présents que la direction de la Fédération québécoise des laryngectomisés (FQL) procède au changement de nom de la FQL considérant que l'appellation «Fédération» ne sera plus appropriée en raison de la réorganisation en cours. Le nouveau nom retenu est: **l'Association québécoise des laryngectomisés (AQL)**.

Pour ce qui est du Comité de restructuration, celui-ci s'est réuni à quatre (4) reprises depuis la revue du trimestre de décembre 2015 soit: janvier, mars, avril et mai 2016. Bien que la restructuration se déroule rondement, il faut préciser que la date d'échéance prévue le 31 mars 2016 a dû être reportée de quelques mois. Tout l'aspect légal, fiscal et administratif devrait se finaliser d'ici le 30 juin 2016; juste avant les vacances d'été.

Comme mentionné précédemment dans la revue, il est important de rappeler que la restructuration de nos deux (2) Associations et de notre Fédération a pour but principal d'alléger la gouvernance actuelle, de simplifier la bureaucratie, et de diminuer les dépenses.

Soyez sans crainte, tous les changements réalisés à ce jour, ou à survenir d'ici le 30 juin 2016, n'auront aucun impact sur les services dont bénéficient actuellement les membres. En effet, notre site internet demeurera fonctionnel, la revue trimestrielle continuera d'être produite, les activités sociales (souper de Noël, dîner reconnaissance, activités de financement, etc.) seront encore d'actualité et nos différentes équipes de bénévoles (visiteurs-accompagnateurs et voyageurs) continueront d'assurer leurs bons et loyaux services. Également, nous profiterons de cette réorganisation pour assurer une plus grande visibilité de la Fédération afin que cette dernière puisse être présente sur l'ensemble du territoire du Québec par l'augmentation du nombre d'activités de «Café-rencontre» et ainsi améliorer le contact plus direct avec les membres tout en essayant de diminuer l'isolement des personnes laryngectomisées.

Lors de la publication de notre prochaine revue trimestrielle (30 septembre 2016), la restructuration devrait normalement être finalisée et le nouveau nom « Association québécoise des laryngectomisés (AQL) » devrait également être officialisé.

---

## Federation Restructuring Committee: Where are we now?

Here are the latest developments regarding the restructuring of your Federation. First of all, it is important to mention that at the special assembly of the delegates of the associations on January 27th, 2016 it was unanimously adopted by the delegates present,

that the Fédération Québécoise des Laryngectomisés (FQL) proceeds to the unification with the Association des laryngectomisés de Montréal (ALM) and the Association des laryngectomisés de Québec (ALQ); and that the FQL recovers the business and assets of

the ALM and the ALQ and this as of March 31th, 2016.

Furthermore, at the same assembly, it was unanimously adopted by the delegates present that the management of the Fédération québécoise des laryngectomisés (FQL) proceeds to changing the name of the FQL considering that the designation of “Fédération” will not be appropriate anymore in reason of the changes that are currently being made. The new name that was retained is: **l'Association québécoise des laryngectomisés (AQL)**.

As for the restructuring committee, they have met 4 times since the December 2015 trimester: January, March, April and May 2016. Although the restructuring is going smoothly, we must specify that the due date of March 31th, 2016 had to be postponed for a couple of months. All the legal, fiscal and administrative aspects should be finalised by June 30th, 2016, just before the summer vacations.

As mentioned previously in the Revue, it is important to keep in mind that the restructuring of our 2 associations and of our Federation has for first goal to alle-

viate the actual governance, to simplify the bureaucracy et diminish the expenditures.

Don't worry, all of the changes that were done to date or that will be done by June 30th, 2016 will have no impact on the services that currently enjoy the members. In fact, our website will stay functional, the quarterly Revue will continue to be published, all social activities (Christmas party, recognition luncheon, fundraisers, etc..) will still be relevant, and our different teams of volunteers (visitors-accompanists and travellers) will continue to render their good and loyal services. Furthermore, we will take advantage of the restructuration to ensure a wider visibility of the Federation so that the latter may be present on the whole territory of Québec by increasing the number of “Coffee-Gatherings” and thereby improve the direct contact with its members while trying to decrease the isolation of laryngectomees.

At the time of the publication of our next quarterly Revue (September 30th, 2016) the restructuration should normally be completed and the new name “Association québécoise des laryngectomisés (AQL)” should be officialised as well.



## Pavé aux fruits

Noëlla Boily



- 1) 2 tasses de fruits  
1 tasse de sucre  
¼ tasse d'eau un peu moins si fruits congelés  
¼ tasse de féculé de maïs + 3 c. à table d'eau
- 2) 1 tasse de farine  
½ tasse de beurre ramolli  
1 tasse de pacanes finement hachées dans le robot pour mouture fine
- 3) 1 pqt de fromage à la crème ramolli  
1 tasse de sucre  
1 contenant de garniture congelée 9 oz (cool Whip)

### Préparation

- 1) Mélanger les fruits, le sucre et l'eau et cuire à feu doux jusqu'à environ 15 minutes. Mélanger le féculé et l'eau dans une tasse et ajouter aux fruits et cuire jusqu'à épaississement. Retirer du feu et refroidir (mettre de côté).
- 2) Mêler la farine, le beurre et pacanes hachées et presser dans le fonds d'un moule (13" x 9"). Cuire à 350° F (20 minutes).
- 3) Mélanger le fromage, le sucre (bien battre) ajouter le cool Whip (bien mélanger) étendre la garniture fouettée sur la croûte refroidie. Verser le mélange de fruits sur le dessus et réfrigérer avant de couper en carrés. Se congèle aussi.



## Semaine pour un Québec sans tabac 2016 : Benoit Michaud à la rencontre des jeunes

Doris St-Pierre Lafond

Du 17 au 23 janvier 2016 avait lieu la *SEMAINE POUR UN QUÉBEC SANS TABAC*. Une occasion pour les fumeurs d'être sensibilisés aux méfaits du tabac, même si ceux-ci ne se manifestent qu'à long terme, et de dire non au tabac pour toujours. Mais qu'est-ce qui est encore mieux que de cesser de fumer? Bien sûr... ne pas commencer!! Et c'est pour cette raison que le professeur Oury Therrien de l'École secondaire Marguerite de Lajemmerais a convié M. Benoit Michaud, laryngectomisé et membre de l'Association québécoise des laryngectomisés à venir rencontrer ses étudiantes.

C'est avec humour mais beaucoup de conviction que ce dernier a fait part de son parcours, d'abord comme fumeur puis, à l'aube de sa retraite, frappé d'un diagnostic que nul ne veut entendre: cancer du larynx. Ce fut une occasion en or pour les étudiantes de voir «en vrai» une victime du tabac et de favoriser la discussion. De belles classes, comme celles sur la photo, intéressées et, on le souhaite, non-fumeur à vie! Merci M. Oury de cette initiative.



Suite à la rencontre, le professeur a demandé aux étudiantes de résumer par écrit ce qu'elles avaient retenu de cette conférence. Voici quelques-unes de leurs réflexions :

*« J'ai appris de cette conférence que fumer n'est pas juste grave, mais hyper dangereux pour la santé et*

*que cela peut amener à plusieurs choses comme une mort prématurée, un cancer, des maladies, et dans le fond, fumer, c'est juste pas une option, il faut s'affirmer et dire non ! » (Béatrice)*

*« J'ai aimé sa visite, il est un gentilhomme » (Bianca-Camille)*



*« Il est surtout venu nous dire de ne jamais toucher une cigarette parce que juste une cigarette peut changer une vie » (Ketsia)*

*« En conclusion, fumer n'a aucun avantage » (Camille)*

*« Jusqu'au dernier cours d'éthique, j'ai toujours pensé que fumer servait à avoir l'air cool. Depuis ce jour, j'ai pensé le contraire...D'après moi, fumer, ne fait que nous tuer petit à petit » (Glaphira)*

*« En conclusion, on nous a rappelé que la cigarette est nocive pour la santé et qu'il faudrait s'abstenir d'en prendre. La cigarette est cancérigène. Donc je sais ce qu'il reste à faire...ne jamais en prendre » (Alyssa)*

En prime, M. Michaud a eu droit à une immense carte de remerciement fabriquée de leurs mains où chacune des étudiantes a pu exprimer son appréciation...

*« Merci M. Michaud de nous faire réfléchir sur des sujets importants » (Lorie), « Merci M. Michaud Full love » (Laurence). Ça dit tout.*

Merci M. Michaud, qui aura sûrement transmis que « le savoir c'est le pouvoir » (Francis Bacon, baron et philosophe, 1561-1626).

*« Lorsqu'une porte se ferme, il y en a une qui s'ouvre. Malheureusement, nous perdons tellement de temps à contempler la porte fermée que nous ne voyons pas celle qui vient de s'ouvrir » Alexander Graham Bell, inventeur, scientifique, 1847-1922.*

## À PLACER À VOTRE AGENDA...

Plusieurs événements seront tenus dès le début de l'automne. Voici quelques-uns à ne pas manquer.

### › ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DE LA FÉDÉRATION

L'assemblée générale annuelle de la Fédération aura lieu à Montréal le 15 juin 2016 à 13h00 dans les locaux de la Fédération. À l'ordre du jour: 1) Adoption du procès-verbal de la dernière assemblée générale (10 juin 2015) et de l'assemblée générale spéciale du 27 janvier 2016 2) Présentation des états financiers annuel de la FQL au 31 mars 2016 et du Budget 2016-2017 3) Présentation du rapport des activités pour l'année terminée le 31 mars 2016 4) Élections des membres du CA 5) Adoption des nouveaux règlements de régie interne. BIENVENUE À TOUS.

### › CAFÉS-RENCONTRES

La Fédération poursuit ses Cafés-rencontres à l'automne. Le premier Café-rencontre aura lieu à Québec. D'autres régions suivront.

### › ACTIVITÉS DE FINANCEMENT

Le comité organise cette année un après-midi « Bowling » le dimanche 23 octobre 2016 pour « arrondir les fins de mois ». Toutes les explications dans notre numéro de septembre.

Surveillez les invitations qui vous parviendront par la poste de même que l'horaire des rencontres sur le site Web de la Fédération au [www.fqlar.qc.ca](http://www.fqlar.qc.ca). Vous aimeriez participer à l'organisation d'une activité? Communiquez avec le secrétariat.

## BESOIN DE COMMUNIQUER AVEC LE SECRÉTARIAT?

- › VOUS CHANGEZ D'ADRESSE À DOMICILE, D'ADRESSE COURRIEL OU DE NUMÉRO DE TÉLÉPHONE ?
- › VOUS AVEZ OUBLIÉ DE PAYER VOTRE COTISATION POUR 2016 ?

À compter du 1<sup>er</sup> juin 2016, toutes les communications téléphoniques seront regroupées à Montréal:



Qui? Chantal Blouet, secrétaire

Fédération québécoise des laryngectomisés,  
5565, rue Sherbrooke Est, Montréal, Qc H1N 1A2, Tél: 514 259-5113,  
Courriel: [fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca)

Quand? Du lundi au jeudi, de 9h30 à 15h00.

HORAIRE D'ÉTÉ: le local de la Fédération sera fermé les semaines du 25 juillet et du 1<sup>er</sup> août.  
**Il est FORTEMENT RECOMMANDÉ de téléphoner avant de vous présenter au local.**

*Vous avez un article à soumettre pour publication dans la revue ?*

*Vous aimeriez suggérer un sujet à traiter dans la revue ?*

*Vous aimeriez que la Fédération organise un Café-rencontre dans votre région ?*

*Faites-nous-en part en communiquant avec le secrétariat.*

La FONDATION de la



**Saviez-vous que vous pouvez faire un don à la Fédération ?**  
**SPONTANÉ**  
**IN MEMORIAM**  
**PLANIFIÉ**

Pour information: Chantal Blouet au 514 259-5113. ou, sans frais, au 1 844 285-2335

Vous pouvez également faire un don en ligne, en cliquant sur l'icône  dès la page d'accueil du site Web de la Fédération au [fqlar@fqlar.qc.ca](mailto:fqlar@fqlar.qc.ca).

La **FONDATION** de la Fédération, un soutien indispensable !

**Merci à tous nos donateurs.**