

Expression d'une *Nouvelle Voix*

Revue périodique publiée par
l'Association québécoise des laryngectomisés

Volume 40, n° 4, Octobre-Novembre-Décembre 2018

*Nous vous souhaitons
un Joyeux temps des fêtes.*

*Santé et bonheur pour
la nouvelle année 2019 !*



*« Savez-vous pourquoi nous souhaitons le Nouvel An ?
Car dans Nouvel An il ya nouveau... C'est le moment
des nouveaux espoirs, des nouvelles espérances, des
nouvelles résolutions,... un peu comme une ère
nouvelle qui commence... »*

**N'OUBLIEZ PAS DE RENOUELER VOTRE COTISATION À L'ASSOCIATION POUR 2019 !
LE FORMULAIRE EST JOINT À LA REVUE.**

Plaisir garanti!

JOUER AVEC LES HOMOPHONES (des mots qui se prononcent pareils mais qui ont un sens différent)

Le temps des fêtes est une période de réjouissance où famille et amis en profitent pour se rencontrer et avoir du plaisir. Pourquoi ne pas en profiter pour sortir de nos placards ou de nos têtes des jeux amusants à la portée de tous. En voici un suggéré par **Sylvie Appleby**, déjà testé : plaisir garanti!

Préparation

Placez sur la table les objets suivants : un tampon à récurer, une lime à ongles, une paille, un verre, un bouton, une carte à jouer, une ouate, des sous, une gousse d'ail, un miroir, du sel, une vis, un bouchon, une montre, une nouille de macaroni, une soucoupe, un clou, un citron, une feuille de papier, une ampoule et un trombone à papier. Ajouter une dizaine d'objets que vous avez sous la main, question de mélanger un peu vos invités.

But du jeu

Vous donnez la définition d'un homophone d'un des objets sur la table (ex : on l'utilise pour s'orienter. Réponse attendue : une carte). Vos invités doivent trouver l'objet qui se prononce de la même façon sur la table, soit la carte à jouer. Lorsque la personne a la bonne réponse elle ramasse l'article. À la fin du jeu celle qui a le plus d'articles gagne un prix.

Les définitions

1. C'est un appel au secours (réponse SOS) : tampon à récurer
2. C'est la petite sœur du citron (lime) : lime à ongles
3. Les épouvantails en sont faits (paille) : paille à boire
4. C'est une couleur (vert) : verre
5. De nombreux adolescents en sont victimes (bouton) : bouton
6. On l'utilise pour s'orienter (carte) : carte à jouer
7. Le mot « quoi » en anglais (what) : ouate
8. À trop consommer d'alcool on risque de le devenir (saoul) : sous
9. On le crie quand on se fait mal (aïlle) : ail
10. C'est de cette façon que j'aime les œufs (miroir) : miroir
11. On s'en sert pour monter à cheval (selle) : sel
12. Contraire de vertu (vice) : vis
13. On en voit pratiquement tous les matins sur les ponts (bouchon) : bouchon
14. Désigne du doigt (montre) : montre
15. Pas très intelligent (nouille) : nouille de macaroni
16. On l'appelle souvent OVNI (soucoupe) : soucoupe/vaisselle
17. C'est le moment fort de la soirée du spectacle (clou) : clou
18. Voiture toujours brisée (citron) : citron
19. Elles tombent à l'automne (feuilles) : feuille de papier
20. Elle apparaît quand on travaille manuellement (ampoule) : ampoule
21. Instrument de musique (trombone) : trombone

Amusez-vous bien!

S O M M A I R E

- 1 Joyeux temps des fêtes
- 2 Plaisir garanti! Jouer avec les homophones
- 3 Nouveautés en radio-oncologie ORL
- 5 Recours collectif contre les compagnies de tabac Saviez-vous... Nouveaux membres de l'Association
- 6 Levée de fonds « Bowling 2018 »
- 7 Usé à corde
- 8 Je n'ai plus la mémoire que j'avais...
- 9 In memoriam
- 10 Gouvernement de la CAQ : vers une politique de soutien aux proches aidants?
- 11 Government of the CAQ: towards a policy to support close caregivers Class action against tobacco companies. Are you registered?
- 12 À placer à votre agenda Services suprarégionaux pour laryngectomisés Pour rejoindre le secrétariat

Comité de la revue, planification et rédaction :

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

Secrétariat provincial : Chantal Blouet

Collaborateurs : Nil Auclair et Dr Olivier Ballivy

Traduction : Suzanne Vallée

Infographie : Louise Besner

Service d'infographie Point Virgule inc.
www.infographiepointvirgule.ca

Correction : le comité de la revue

Tirage : 1200 copies

Association québécoise des laryngectomisés

5565, rue Sherbrooke Est,

Montréal (Québec) H1N 1A2

Tél. : 514 259-5113

Tél. sans frais : 1 844 285-2335

Télééc : 514 259-8946

fqlar@fqlar.qc.ca

www.fqlar.qc.ca

© 2018 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.



Nouveautés en radio-oncologie ORL

Olivier Ballivy, M.D., Radio-oncologue, CHUM

Les cancers ORL et le VPH

Chaque année, près de 1400 québécois reçoivent un diagnostic de cancer ORL, et une majorité d'entre eux vaincront la maladie. Les cancers ORL les plus fréquents sont les cancers de la cavité orale, du pharynx, et du larynx. L'usage du tabac et la consommation d'alcool demeurent les facteurs de risques principaux pour le développement d'un cancer du larynx ou de la cavité orale. Par contre, une proportion grandissante de patients atteints d'un cancer de l'oropharynx n'ont pas d'antécédents de tabagisme ou de consommation d'alcool excessive. Des études récentes ont permis d'établir une association entre le virus du papillome humain (VPH) et les cancers de l'amygdale ou de la base de la langue. Source de questionnements et d'inquiétude pour de nombreux patients, le cancer de l'oropharynx associé au VPH n'a rien d'une maladie contagieuse, et l'exposition au virus, très répandue dans la population générale, survient probablement plusieurs années, voir plusieurs décennies, avant le diagnostic du cancer. Il est important de préciser que seul un très faible pourcentage des patients exposés au VPH risque de développer un cancer. Mais au delà des nombreuses questions suscitées par le sujet, une des observations les plus intéressantes sur les cancers oropharyngés associés au VPH est leur pronostic plus favorable comparativement aux cancers associés au tabac et à l'alcool.

Des traitements adaptés aux patients

Les traitements les plus souvent utilisés contre les cancers ORL sont la chirurgie, la radiothérapie, et la chimiothérapie, auxquels s'ajoutent maintenant les nouvelles thérapies ciblées et l'immunothérapie. Le choix du traitement dépend du site tumoral, de l'étendue de la maladie, de la condition médicale du patient, et doit respecter les valeurs et la volonté de celui-ci. De façon simpliste, on aura tendance à favoriser la chirurgie pour les cancers situés dans les régions plus accessibles, comme la cavité orale, ou pouvant être réséqués sans sacrifier la fonction de l'organe, comme les

tumeurs des cordes vocales de stade précoce. La radiothérapie représente un choix plus adapté aux cancers difficilement accessible à une résection chirurgicale, comme les cancers du nasopharynx, ou lorsque la morbidité associée à la chirurgie serait trop importante, comme les cancers de la base de la langue de stade avancé. Dans le cas des cancers du larynx et de l'hypopharynx où le traitement chirurgical impliquerait une laryngectomie totale, la radiothérapie peut chez certains patients représenter une alternative valable permettant de préserver le larynx. Il est toutefois important de bien sélectionner les patients pouvant bénéficier d'un tel traitement, pour leur offrir des chances de guérisons équivalentes à la chirurgie, et surtout un bon résultat fonctionnel et un gain réel en terme de qualité de vie. Grâce aux progrès en imagerie, notamment l'arrivée de l'imagerie par résonance magnétique, il est maintenant possible de mieux identifier les patients ayant le plus de chances de bénéficier d'une stratégie thérapeutique visant la préservation laryngée. La radiothérapie est également fréquemment indiquée après une chirurgie pour un cancer ORL dans le but de prévenir une récurrence du cancer. La chimiothérapie quant à elle est traditionnellement utilisée pour traiter un cancer qui est étendu à d'autres organes ou régions du corps. Le but du traitement est alors le plus souvent de freiner l'évolution de la maladie, tout en soulageant les symptômes causés par le cancer. Aussi, la chimiothérapie est de nos jours fréquemment administrée en combinaison avec la radiothérapie dans le traitement des cancers localement avancés, pour augmenter l'efficacité du traitement et les chances de guérisons. Toutefois, en raison des effets secondaires importants associés aux traitements combinés de radio-chimiothérapie, ceux-ci doivent être administrés dans les centres ayant l'expertise médicale et les ressources multidisciplinaires pour offrir aux patients l'encadrement nécessaire. Finalement, mentionnons l'arrivée ces dernières années de nouveaux traitements

pharmacologiques en renfort à la chimiothérapie, telle l'immunothérapie, dont l'effet est d'augmenter l'activité du système immunitaire pour lutter contre le cancer, avec d'excellentes réponses thérapeutiques observées chez certains patients. L'utilisation de ces nouveaux traitements reste pour le moment limitée à certaines situations bien précises, par exemple en cas de progression de la maladie après la chimiothérapie, mais leur application pourrait éventuellement s'étendre à un plus grand nombre de patients selon les résultats des nombreuses études en cours.

Les effets secondaires de la radiothérapie ORL

Un des enjeux majeurs avec les traitements de radiothérapie pour les cancers ORL concerne les effets secondaires et leur impact sur la qualité de vie. Lorsque l'on aborde les effets secondaires de la radiothérapie, on distingue habituellement les effets aigus, qui surviennent pendant les traitements et se résolvent dans les mois suivants, et les effets tardifs, qui peuvent persister pendant plusieurs mois ou années, voire de façon permanente. Les effets secondaires les plus fréquemment ressentis par les patients pendant la radiothérapie sont la perte du goût des aliments, une sensation de salive épaisse ou de sécrétions encombrantes, un mal de gorge, et une difficulté à avaler, pouvant nécessiter chez certains patients la pose temporaire d'une sonde nasogastrique pour assurer un soutien nutritionnel adéquat. Plusieurs patients présenteront aussi une réaction cutanée s'apparentant à une brûlure vers la fin des traitements, qui pourra être soulagée avec l'application de crèmes ou de pansements. Bien que les effets secondaires aigus soient généralement les plus importants en terme d'intensité et d'impact sur le fonctionnement quotidien, les effets secondaires tardifs ont quant à eux des répercussions à long terme sur la qualité de vie des survivants du cancer. Parmi ceux-ci, on retrouve la xérostomie, ou plus communément la sécheresse buccale, un effet secondaire fréquent chez les patients traités pour un cancer ORL, du fait de l'irradiation des glandes salivaires situées de chaque côté du pharynx, pouvant entraîner, en plus d'un inconfort évident, des difficultés lors de la déglutition des aliments, et affecter les activités de socialisation des patients. Il n'est donc pas surprenant si beaucoup des développements et progrès en radio-oncologie ces dernières années ont été réalisés dans le but de réduire les séquelles à long terme associées au traitement.

Des progrès technologiques pour les patients

D'importants progrès technologiques, notamment du point de vue de l'informatique et des techniques d'imageries, ont en effet permis d'améliorer de façon significative la précision des traitements en radio-oncologie. Parmi les avancées réalisées en ORL, mentionnons la radiothérapie avec modulation d'intensité (IMRT) qui permet de mieux conformer la dose au volume tumoral, tout en épargnant davantage les tissus sains avoisinants, ce qui se traduit par un meilleur traitement du cancer et une diminution des séquelles associées au traitement. Dans le cas des cancers ORL, cette nouvelle technique de traitement permet notamment de réduire la dose reçue par les glandes salivaires parotides dans le but de diminuer la xérostomie. Aussi, il est maintenant possible de traiter certaines tumeurs situées à proximité d'organes comme les yeux, les nerfs ou le cerveau, avec moins de risque de séquelles pour les patients. Une autre percée technologique importante est la possibilité de vérifier la position de la tumeur avant chaque traitement, ce que l'on désigne habituellement comme la radiothérapie guidée par l'image (IGRT). Les appareils de traitements modernes permettent en effet de réaliser une imagerie semblable à un scanner pour s'assurer de la bonne position et de l'alignement précis du traitement, toujours dans le but de réaliser un traitement de la meilleure qualité possible. Un autre développement important dans la pratique de la radio-oncologie ORL est l'intérêt grandissant envers la possibilité d'adapter l'intensité des traitements en fonction des caractéristiques de la maladie de chaque patient. Cette approche personnalisée pourrait éventuellement permettre à certains patients de recevoir un traitement de radiothérapie moins fort, et donc avec des effets secondaires moindres, sans compromettre les chances de guérisons. Par exemple, des analyses préliminaires suggèrent que pour certains cancers de l'oropharynx liés au VPH, il est possible de diminuer la dose de radiothérapie ou l'intensité de la chimiothérapie. Toutefois, il faudra attendre la publication des conclusions des études en cours avant de s'engager dans la voie du changement, ce qui pourrait prendre plusieurs années encore. Dans d'autres cas, c'est plutôt la possibilité d'augmenter l'intensité des traitements qui retient l'attention, en combinant par exemple la radiothérapie-chimiothérapie aux nouvelles thérapies comme l'immunothérapie, dans le but d'améliorer les chances de guérisons chez les patients ayant un cancer agressif avec un moins bon pronostic.

La radio-oncologie ORL tournée vers l'avenir

D'importants progrès ont été réalisés dans le traitement des cancers ORL au cours des dernières décennies, que ce soit par les avancées technologiques en radio-oncologie ou l'arrivée de nouvelles thérapies prometteuses comme l'immunothérapie. Mais peut-être plus important encore, le paysage des cancers ORL a lui aussi considérablement changé, avec l'augmentation

des cancers liés au VPH, et tout ce que cela implique dans la lutte et la prévention des cancers ORL. Le défi de demain est de poursuivre sur la voie de l'amélioration des connaissances en vue d'offrir des traitements de plus en plus personnalisés aux patients, non seulement pour vaincre le cancer, mais aussi pour leur permettre de continuer à profiter pleinement de la vie après leur traitement.

***RAPPEL Recours collectif contre les compagnies de tabac. Êtes-vous bien inscrit?** Vous vous êtes inscrit à ce recours collectif? Veuillez noter qu'il n'y a aucun nouveau développement dans ce dossier au moment de mettre sous presse (1^{er} novembre). Toutefois, veuillez vous assurer que votre inscription comporte bien **UN NUMÉRO DE DOSSIER et que vous leur avez transmis votre numéro d'assurance-maladie**. Si ce n'est pas le cas, vous devez vous enregistrer en fournissant les informations demandées à recourstabac.com.



Saviez-vous...

Une application de l'intelligence artificielle en cancérologie. «L'intelligence artificielle contribue aux recherches sur le cancer». C'est en ces termes que l'on présente ce sur quoi travaille le bio-informaticien Sébastien Lemieux de l'Institut de recherche en immunologie et en cancérologie de l'Université de Montréal. En effet, le séquençage des 20 000 gènes humains, amorcé depuis plusieurs années, a généré une quantité considérable de données qu'il faut ensuite analyser. Dans un récent projet de recherche sur la leucémie myéloïde aigüe, le bio-informaticien tente avec d'autres chercheurs de «cerner le profil génétique des cellules cancéreuses», donc mieux comprendre la maladie pour éventuellement mieux la traiter. Ces analyses qui prenaient auparavant des ressources considérables deviennent maintenant plus accessibles. L'intelligence artificielle pourra également servir à l'analyse des données de d'autres cancers. Pour en savoir plus: nouvelles.umontreal.ca/article/2018/04/11/l-intelligence-artificielle-contribue-aux-recherches-sur-le-cancer



«*Nous ne sommes pas tous égaux devant la grippe*». C'est le temps des gripes: faites-vous vacciner! Le vaccin est gratuit, entre autres, pour les adultes à partir de 60 ans et recommandé particulièrement aux personnes de 75 ans et plus ou qui sont plus vulnérables aux complications de la grippe en raison de certains troubles cardiaques ou pulmonaires, de maladies comme le diabète, le cancer, etc. Pour une liste complète, voir le site quebec.ca/sante/problèmes-de-sante/.

Nouveaux membres de l'Association

Madames

Patricia Black (Pincourt), **Marie-Claire Fournier** (Vaudreuil-Dorion) et **Christine Vézina** (Lévis).

Messieurs

Georges Aubin (Montréal), **Jacques Babeu** (St-Georges), **Paul Bolduc** (Baie St-Paul), **Normand Daoust** (Laval), **Alain Deragon** (St-Michel), **Paul Fillion** (Longueuil), **Michel Hébert** (St-Damase), **Robert Lavallée** (Drummondville), **Denis Perron** (Québec), **Normand Poulin** (St-Georges), **Gaétan Sauvé** (Brossard), **Yvan Shea** (La Prairie), **Gérard Smith** (Laval) et **Pierre Thibault** (Portneuf).



Levée de fonds « Bowling 2018 » : un succès

Doris St-Pierre Lafond, bénévole



Le comité organisateur Noëlla Boily, Johanne Drainville et Sylvie Appleby



Émilie Royal Lajeunesse, orthophoniste au CHUM, son fils Victor et le président d'honneur, Dr Janik Sarrazin

C'est à Pointe-aux-Trembles cette année qu'avait lieu l'activité « Bowling » de l'Association québécoise des laryngectomisés en ce dimanche 4 novembre, un événement de levée de fonds qui permettra d'offrir divers services aux personnes laryngectomisées. C'est avec enthousiasme et bonhomie que nos 140 participants, laryngectomisés, bénévoles, intervenants, familles,

amis, grands et petits, experts et novices, se sont lancés à l'assaut des allées. Des applaudissements, des cris de joie et des rires ont accompagné les joueurs dans leur élan, selon les succès. Certains se sont même découverts un talent inconnu.

L'Association a bénéficié du soutien de **Dr Janik Sarrazin, ORL** exerçant à l'Hôpital Pierre-le-Gardeur, qui a accepté avec plaisir **la présidence d'honneur de l'événement**. C'est avec cœur qu'il s'est adressé aux participants et donné son appui à la cause des laryngectomisés. On notait aussi la présence d'Émilie Royal-Lajeunesse, orthophoniste au CHUM ainsi qu'au Service suprarégional aux laryngectomisés (SALPAC).

La journée a permis d'amasser la somme de 3245 \$ qui sera entièrement réinvestie dans les services que l'Association offre aux laryngectomisés. **Grand merci à notre président d'honneur de s'être prêté à la cause. Merci aussi à nos organisatrices, Sylvie Appleby, Noëlla Boily et Johanne Drainville**, respectivement directrices et secrétaire au Conseil d'administration de l'Association, et Maylinda Cloutier. **Merci aussi à nos commanditaires, Yves Chapdelaine, Denis Dumont, Tim Horton Anjou, Restaurant Ottavio, Guillaume Pépin, Jean-François Appleby et Diane Therrien**, qui ont permis d'offrir des prix de présence. Merci aussi à tous les participants qui ont fait de cet événement un succès.



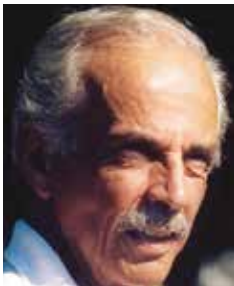
Dr Janik Sarrazin et quelques membres du CA de l'Association



Les gagnants des billets de présence



Les gagnantes de la vente de billets



USÉ À CORDE

Nil Auclair, laryngectomisé

Mon rendez-vous annuel avec mon chirurgien est toujours teinté d'inquiétudes, d'espoirs et de souvenirs. Celui du 27 septembre dernier n'y échappe pas. Usé à corde que je signais en 2006 trottait dans ma tête au volant de mon auto, direction Longueuil.

« Il est toujours pendu à un clou par le collet à l'entrée de mon chalet mon vieux jacket bleu en corduroy. Fini le temps où je le portais à la messe du dimanche. Il est délavé avec ses coudes délavés, ses manches effilochées, sa poche gauche pendante, celle de droite défoncée, son zipper éraillé et les bouts de son encolure décapités comme les oreilles de Moustache, mon défunt chat. **« Garroche-moe ça au feu. »** répète ma femme. J'le r'plante sur son clou même s'il est usé à corde.

(...) Neuf mois après mon opération, je coupais des branches d'épinettes dans le sous-bois collé à mon chalet à Sacré-Cœur-de-Marie. Il neigeait un tout petit peu. J'ai dérangé un lièvre blotti derrière un arbre; j'ai vu une perdrix prendre son envol. Mon vieux jacket usé à corde sur les épaules, je savourais ce goût r'venu de reprendre mon envol pour donner encore quelques parcelles d'amitié et de partage à mon voisin. Bien sûr que je suis en rémission d'un cancer. Bien sûr que je suis usé. Mais pas encore à corde. » (Cancer d'la gorge, 2006)



Selon la Société canadienne du cancer 1150 canadiens, majoritairement les hommes (970) représentant 84 %, ont été atteints en 2017 par le cancer du larynx. De ce nombre 440 soit 38 % ont été emportés par la mort. Décompression quand mon chirurgien Louis Guertin me dira : *« Tout est beau monsieur Auclair. À l'an prochain. Faites attention à vous. »* Pour célébrer ce constat j'ai vite décampé vers mon chalet. J'ai encore débranché des épinettes sur ma petite terre. Des chevreuils y fouinent de temps à autre. Je

portais un jacket usé et mieux adapté à mon tour de taille. Le vrai de vrai jacket *usé à corde* reste accroché à un clou quelque part dans la maison.

Voir le monde par l'autre bout de la lorgnette

En 2005 pour fin de traitements j'ai dû faire une centaine de voyages à l'hôpital Notre-Dame. C'est sur la rue Ontario, où je stationnais, que j'ai eu une vraie leçon. Celle de regarder davantage le monde par l'autre bout de la lorgnette. Je pointais souvent la mienne par le petit bout avec son côté moins beau et presque mesquin. Puisant dans mes notes qui sont encore d'actualité, ça donne à peu près ça.

« Ces pichets de bière d'un Citi Bar animé; sur madame cueillant sur le trottoir un mégot de cigarette encore fumant; sur cette jeunesse arrivant en ville avec *« son logement »* dans un sac à dos; ces chambreuses en jaquette tirant une puff à la porte de leur gîte ». J'ai lorgné sur les races, les âges, les cheveux drettes en l'air, colorés, les anneaux dans le nez, les chaînettes aux oreilles, les jupettes, les robes au talon, les souliers vernis, percés, sans lacets, passants et « repassants » n'osant jeter un coup d'œil aux pressés, aux désœuvrés. En gros plan je



découvrais un monde de pauvreté: itinérants, drogués, sans-abri, solitude. Un monde où la misère colle aux souliers. J'ai déjà réglé le compte de ce monde à la façon de gars attablés dans une brasserie, le vendredi midi: «**Qu'y fassent comme nous autres, qu'y travaillent!**» Ça c'est un verdict émanant du petit bout d'une lorgnette.

Puis un jour toujours sur Ontario. «Oui, au Café Biscotte, en train de déguster une gaufre garnie de fruits frais, j'ai regardé de longs moments l'autre côté de la rue. L'autobus du Bon Dieu dans la Rue (Père Pops) se préparait à accueillir des humains. Vision différente sur la souffrance, la misère, la solitude. **Je découvrais un monde par l'autre bout de la lorgnette**, le bout de l'entraide, de la compréhension, de l'accueil, du soutien, de l'amour. Bien plus qu'un hot dog et un café c'est tout ce mélange de valeurs que ce motorisé, la nuit venue, va distribuer dans la rue. Comme s'il fallait attendre la brunante pour afficher ses convictions.»

Ma nouvelle lorgnette n'est pas sans faille. Mais elle m'a permis de changer davantage ma vision de la vie tout en prenant le risque de rester moi-même. De partager aussi un peu mieux avec pas mal de monde

depuis bientôt 14 ans. Me fallait-il pour autant être zigouillé à la gorge?

Quant à mon vieux jacket usé à corde encore accroché à un clou à mon chalet, j'ai demandé à mes enfants de le garrocher au feu après mon «dies irae» sur une partie de la terre de mes parents qu'ils ont foulée en 1926 et donnée en 1971. «*Papa a essayé de faire quelque chose dans sa vie*» en le voyant fondre en cendre mon vieux jacket.

Je suis usé. Mais il me reste encore assez de corde pour souhaiter à tous mes amis, laryngectomisés ou non, un Noël lumineux et un Nouvel An plein d'espérance et d'entraide.

En regardant mieux le monde par l'autre bout de la lorgnette peut-être.



Je n'ai plus la mémoire que j'avais...

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

Combien de fois entend-on cette phrase de nos contemporains qui avancent en âge? Victor Cherbuliz, cet académicien français du XIX^e siècle aux multiples talents, disait lui-même «Que voulez-vous! Je vieillis et ma mémoire est un tonneau où il y a des fuites». Pas étonnant que le sujet de la mémoire fasse partie des préoccupations. En effet, la part de la population des 65 ans et plus ne cesse d'augmenter au Québec, atteignant maintenant 18,5 % de la population, ce qui représente un estimé de 1 545 000 personnes, dont environ 1 700 d'entre eux sont centenaires¹!

Le vieillissement normal

«Près de 40 % des personnes de plus de 65 ans éprouvent une forme quelconque de perte de mémoire», selon la Société Alzheimer du Canada. «Lorsqu'aucun état médical sous-jacent ne cause cette perte de mémoire, on lui donne le nom de «troubles de la mémoire liés à l'âge» et l'on considère qu'elle fait partie du processus de vieillissement normal. Les maladies du cerveau, comme l'Alzheimer et les maladies apparentées, sont différentes².». Chercher parfois ses mots ou oublier à l'occasion le nom de quelqu'un ou

1. Institut de la statistique du Québec, Le bilan démographique du Québec, Édition 2017

2. <http://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/What-is-dementia/Normal-aging-vs-dementia>

encore les détails d'événements d'un passé lointain est considéré comme relié au vieillissement normal, même si la personne à qui ça arrive peut parfois s'en inquiéter ...ça y est, je suis *Alzheimer* ...ou s'en irriter.



Quand doit-on commencer à s'inquiéter ?

S'autodiagnostiquer n'est pas une bonne idée. « *Certains problèmes de santé traitables peuvent*

entraîner des symptômes similaires à ceux des maladies cognitives, par exemple, des carences en vitamines, des maladies de la thyroïde, des troubles du sommeil, l'abus d'alcool et la dépression. Similairement, d'autres causes de confusion possibles comprennent une faible acuité visuelle ou auditive. Pour cette raison, il importe de procéder à une évaluation médicale complète si vous remarquez des changements survenant dans vos capacités ou vos comportements. ». La Société Alzheimer du Canada a d'ailleurs préparé un dépliant intitulé « **Maladie d'Alzheimer. Dix signes précurseurs** » que vous pouvez trouver intégralement sur leur site web ([Alzheimer.ca/La maladie/Obtenir un diagnostic](http://Alzheimer.ca/La_maladie/Obtenir_un_diagnostic)).

Une équipe américaine composée de 4 experts dans le domaine ont également développé et validé un questionnaire³ qui permet à des non professionnels de détecter des symptômes qui méritent de consulter (voir ces questions dans l'encadré). Ce n'est pas un outil diagnostique mais plutôt une façon d'objectiver certains problèmes et de pouvoir en discuter avec son médecin.

3. Mundt James C. et al, Lay Person – Based Screening for Early Detection of Alzheimer's Disease: Development and Validation of an Instrument disponible au <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/55/3/P163/607086>

In memoriam

MADAME: Angela Burlton (Montréal).

MESSIEURS: José Chamberland (Gatineau), Daniel Couture (Cowansville), Robert Delanay (Montréal), Jean Guy Dubé (Ste-Clothilde) et Jean Viateur (Shawinigan).

Nous offrons nos plus sincères condoléances aux familles éprouvées.

Nous vous sommes reconnaissants de nous aviser lors de la perte d'un être cher.

Questionnaire sur la mémoire.

Répondre par «oui», «non» ou «je ne sais pas». Les auteurs mentionnent que, si on obtient 3 «oui» ou plus, il vaut mieux en parler à son médecin.

La personne :

1. se répète-t-elle souvent ou pose-t-elle la même question encore et encore ?
2. a-t-elle davantage tendance à oublier, c'est-à-dire qu'elle présente des troubles de la mémoire à court terme ?
3. a-t-elle besoin de rappels pour accomplir certaines tâches, faire ses achats ou prendre ses médicaments ?
4. oublie-t-elle les rendez-vous, les fêtes familiales ou les vacances ?
5. semble-t-elle triste, déprimée ou pleure-t-elle plus souvent ?
6. commence-t-elle à avoir du mal à faire des calculs, à gérer les finances, ou son chéquier ?
7. a-t-elle perdu intérêt pour ses activités habituelles comme les passe-temps, la lecture, ou d'autres activités sociales ?
8. a-t-elle commencé à avoir besoin d'aide pour manger, s'habiller, se laver ou utiliser la salle de bains ?
9. est-elle devenue irritable, agitée, ou méfiante ou a-t-elle commencé à voir, à entendre ou à croire des choses qui ne sont pas réelles ?
10. cause-t-elle de l'inquiétude au sujet de sa conduite automobile comme se perdre ou conduire dangereusement ? Répondre «non» si la personne ne conduit pas.
11. a-t-elle du mal à trouver les mots qu'elle veut dire, à finir ses phrases, ou nommer les personnes ou les choses ?



Gouvernement de la CAQ : vers une politique de soutien aux proches aidants ?

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

C'est en fait le désir exprimé par le REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ) et ses 82 organismes membres représentant 20000 proches aidants qui ont travaillé d'arrache pied pour mettre de l'avant « *les besoins et défis vécus par les proches aidants, quels que soient la situation de santé, l'âge ou le lieu de vie de la personne qu'ils soutiennent* ». Leurs travaux sont consignés dans un document de stratégie nationale intitulé « **Valoriser et épauler ces proches aidants, des alliés incontournables pour un Québec équitable.** » La RANQ souhaite que le gouvernement développe en priorité une politique nationale de soutien aux proches aidants et ce en étroite collaboration avec les organismes communautaires qui ont développé l'expertise auprès d'eux.

Qu'est-ce qu'un proche aidant ?

« Les personnes proches aidantes assurent volontairement ou par nécessité des soins et des services sans rémunération à une personne de leur entourage ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement), ... et pour laquelle elles ont un lien affectif (père, mère, conjoint, enfant, frère, sœur, voisin, ami, etc.) »

RANQ

Juste avant les élections provinciales, la RANQ a sollicité les divers partis politiques pour connaître quelles mesures ils entendaient prendre s'ils sont élus pour soutenir et reconnaître le travail des aidants naturels. Le gouvernement de la CAQ ayant été élu le 2 octobre dernier, on vous présente « les gestes concrets » qu'ils entendaient poser dans leur réponse à la RANQ advenant leur élection (voir encadré).

Bien des personnes laryngectomisées doivent en effet compter sur leurs proches pour traverser la tempête. Malgré la bonne volonté et le dévouement de ces proches, les obstacles s'accumulent parfois : perte de revenu, dépenses supplémentaires, conciliation avec le travail, nombreux déplacements, fatigue ou épuisement, surtout quand l'aidant est âgé et de santé fra-

Un gouvernement élu de la CAQ poserait entre autres « les gestes concrets » suivants :

1. Déposer une première politique nationale québécoise sur les proches aidants en collaboration avec les organismes communautaires, les chercheurs et le RANQ ;
2. Bonifier le crédit d'impôt pour les aidants naturels jusqu'à 2 500 \$ d'ici 2022 ;
3. Soutenir la construction de 20 maisons Gilles-Carle d'ici 10 ans pour offrir un répit aux aidants en prenant soin d'une personne malade ;
4. Mettre sur pied un plan d'intervention (dossier médical) pour les proches aidants relié à celui du patient pour mieux évaluer sa situation ;
5. Créer un observatoire de la proche aide pour conseiller le gouvernement ;
6. Assurer la survie du Fonds de soutien aux proches aidants, Fonds créé en 2009 par entente entre le gouvernement du Québec et le holding de la famille Lucie et André Chagnon, qui ensemble injectent 20 millions \$ par année jusqu'en octobre 2021 pour financer des activités, projets et initiatives au bénéfice des proches aidants. Après 2021, un gouvernement de la CAQ injecterait 15 millions \$ par an en plus de rechercher un partenaire pour combler au moins les 5 millions \$ résiduels et d'assouplir les critères pour que tous les proches aidants puissent en bénéficier.
7. Un gouvernement de la CAQ s'engage à investir 200 millions \$ par an pour les 4 prochaines années pour bonifier les soins et l'aide à domicile en plus de mettre en place des moyens de briser l'isolement social.

gile, et tout ça dans un système de santé complexe, ... La CAQ reconnaît que « *leur contribution doit être mieux reconnue légalement et financièrement, car actuellement les mesures d'aide sont fragmentées ou inégales ...* ».

Un plan ambitieux qu'il faudra suivre de près. Pour en savoir plus sur les demandes du RANQ et les orientations de la CAQ ou encore pour obtenir de l'aide consulter le site de la RANQ à l'adresse suivante : <http://ranq.qc.ca/>



Government of the CAQ: towards a support policy for caregivers?

Doris St-Pierre Lafond, volunteer

It is in fact the desire expressed by the REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ) and its 82 member organizations representing 20,000 caregivers who have worked tirelessly to put forward “the needs and challenges experienced by caregivers, regardless of the health situation, age or place of life of the person they support”. Their work is recorded in a national strategy document entitled « **Empower and support caregivers, these indispensable allies for a fair province** ». The RANQ wishes that the government develop in priority a national support policy for caregivers which would be in close collaboration with community organizations that have developed expertise with them.

Who are caregivers?

“Caregivers voluntarily provide care and assistance, without being paid, to one or more family members, friends, neighbours or others who have a temporary or permanent disability (accident, impairment, illness, aging, etc.) and with whom they have an emotional connection (father, mother, spouse, child, brother, sister, neighbor, friend, etc.)”

RANQ

Just before the provincial election, the RANQ asked the various political parties to find out what measures they intended to take if they were elected to support and recognize the work of caregivers. The government of the CAQ having been elected on October 2nd, you are presented with the “concrete actions” they intended to take in their response to the RANQ should they be elected (see box).

Many laryngectomees do have to rely on their loved ones to get through the storm. Despite the goodwill and dedication of these loved ones, obstacles sometimes accumulate: loss of income, additional expenses, reconciliation with work, frequent moves, episodes of strain or fatigue, especially when the caregiver is old and in poor health,

An elected government of the CAQ would ask, among other things, the following «concrete actions»:

1. An elected government of the CAQ would ask, among other things, the following «concrete actions»: Submit a first national policy on family caregivers in collaboration with community organizations, researchers and the RANQ;
2. Enhance the tax credit for caregivers up to \$ 2,500 by 2022;
3. Support the construction of 20 Gilles-Carle homes within 10 years to provide respite for caregivers by caring for a sick person;
4. Develop an intervention plan (medical file) for caregivers linked to that of the patient to better assess his situation
5. Create a **nearby aid observatory** to advise the government;
6. Ensure the survival of the Caregiver Support Fund, created in 2009 by an agreement between the Government of Quebec and the family holding Lucie and André Chagnon, which together inject \$ 20 million a year until October 2021 to finance activities, projects and initiatives for the benefit of caregivers. After 2021, a CAQ government would inject \$ 15 million a year in addition to looking for a partner to fill at least the remaining \$ 5 million and relax the criteria for all caregivers to benefit.
7. A CAQ government is committed to investing \$ 200 million a year for the next 4 years to improve care and home care, as well as putting in place ways to break social isolation.

all this in a complex health system... The CAQ recognises that “*their contribution has to be better recognized legally and financially because the currently aid measures are fragmented or unequal...*”

It is an ambitious plan that will have to be followed closely. To find out more about the RANQ’s requests and the CAQ orientations or to obtain help, visit the RANQ website at the following address: <http://ranq.qc.ca/>

***REMINDER: Class action against tobacco companies. Are you registered?** Please note that there is no development at the time of going to press (November 1st). However make sure that your registration contains a FILE NUMBER and that you have sent them your Medicare number. If this is not the case, you must register by providing the requested information at <https://recourstabac.com/>.

À PLACER À VOTRE AGENDA...

INVITATION À TOUS

CAFÉS-RENCONTRES

Des Cafés-rencontres dans différentes régions du Québec sont organisés durant l'année par l'Association. Surveillez les invitations sur le site web à www.fqlar.qc.ca. Lorsque le Café-rencontre a lieu dans votre région, vous recevrez une invitation par courrier. Une belle occasion de recevoir de l'information, d'échanger avec d'autres laryngectomisés et leurs proches et de se procurer collet de douche et cols de tricots en évitant les frais de poste.

SERVICES SUPRARÉGIONAUX POUR LARYNGECTOMISÉS



POUR L'EST DU QUÉBEC

Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU DE QUÉBEC)
Hôtel-Dieu de Québec, 11, Côte-du-Palais, porte 1565
Québec QC G1R 2J6
Téléphone: 418-691-5095, Télécopieur: 418-691-5377



POUR L'OUEST DU QUÉBEC

Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
Pavillon Édouard-Asselin
264, Boul. René-Lévesque, 2^{ème} étage, local 242
Montréal QC H2X 1P1
Téléphone: 514-890-8000, poste 25585, Télécopieur: 514-412-7008,
Courriel sal-pac.chum@sss.gouv.qc.ca

POUR REJOINDRE LE SECRÉTARIAT DE L'ASSOCIATION



Qui? Chantal Blouet, secrétaire
Adresse: Association québécoise des laryngectomisés
5565, rue Sherbrooke Est, Montréal, Qc H1N 1A2
Courriel: fqlar@fqlar.qc.ca
Téléphone: Montréal et environs: 514 259-5113
Ailleurs, sans frais **1 844 285-2335**

HORAIRE: Le bureau de l'Association est ouvert du lundi au jeudi, de 9h30 à 15h00.

HORAIRE DES FÊTES

Le bureau de l'Association **sera fermé** pour la période des fêtes
du lundi 24 décembre 2018 au vendredi 4 janvier 2019.
L'horaire régulier reprendra à compter du lundi 7 janvier 2019.

Il est FORTEMENT RECOMMANDÉ de téléphoner avant de vous présenter au local.

