

Expression d'une Nouvelle Voix

Revue périodique publiée par la Fédération québécoise des laryngectomisés
avec l'appui de la Société canadienne du cancer

Volume 35, n° 4. Oct., Nov., Déc. 2013



Que sont-ils devenus nos Noël d'antan ?

Noël, c'était se rappeler la naissance d'un enfant devenu notre Sauveur. L'église se remplissait pour assister aux trois messes. C'était pour nous dire l'importance totale de ce rappel. La période des fêtes était un moment d'arrêt permettant de nous visiter, de rire, de déguster nos mets traditionnels. Moment de détente quoi !

Maintenant, que sont devenus nos Noël ? Ils ont perdu leurs racines religieuses qui avaient grande importance. Nos églises se sont vidées ; les restaurants, eux, se sont remplis. Moment pour nous voir et nous jaser ? Peut-être. Le « être ensemble » domine !

Dès novembre en nos demeures, c'est le dépôt de circulaires colorées qui nous préparent, et souvent nous polluent en nous incitant constamment à acheter, car bientôt, ce sera la fête de la consommation... La télé qui occupe le cœur de chaque foyer aspire aussi à attirer nos regards vers la consommation. La communication est pratiquement absente, chacun étant soit sur son iPod, soit à son programme, ou encore fort occupé à « chatter » avec des « amis invisibles ».

Les cadeaux remplacent la présence ; la vitesse est au cœur de la famille et les portes sont des passages rapides.

« Si par hasard, fallait qu'tu r'viennes en vie icit',
pauvr'p'tit Jésus dans notr' société si chrétienne
j'sais pas trop si tu s'rais ben r'çu. »

Jean Narrache, 1939

*Joyeux Noël !
Bonne Année 2014 !*



Cependant, tout n'est pas si sombre en cette société d'aujourd'hui. Loin de là! Sans développer, voici quelques gestes humains observés :

- Les paniers de Noël et la guignolée pour les plus démunis.
- L'ouvroir missionnaire qui amasse des vêtements pour les gens de pays pauvres.
- Maintes collectes auxquelles les canaux de télévision participent.
- L'œuvre de la soupe populaire, les petits frères des Pauvres, etc.
- L'accueil des nouveaux arrivants.
- Les AA et les Groupes Familiaux Al-Anon : s'entraider, se donner de l'écoute.
- Des cercles de femmes qui se réunissent, s'entraident.
- Des groupes d'entraide pour les survivants du cancer.
- Le bénévolat, de plus en plus en solliciter.
- L'éveil de la conscience sociale pour la protection de l'environnement, des enfants, etc.
- Moins de présences en nos églises, mais de multiples présences d'aide de toutes natures.
- Donner au suivant. Et je m'arrête. À vous de continuer...

Si nos Noël ne sentent plus l'encens, ils sentent abondamment l'entraide. Tous ces comportements humains sont dans la ligne du message du Christ: « ***Ce que vous faites pour les démunis de notre société, c'est à moi que vous le faites*** » et « ***Je vous laisse un message nouveau, aimez-vous donc les uns les autres.*** »

Rémi Nadeau



Monsieur Nadeau a fait carrière dans l'enseignement. Il réside maintenant à Saint-Séverin, en Beauce, tout en s'impliquant dans son milieu au sein de multiples causes.

FLASHS

QUÉBEC: Pour le brunch du temps des fêtes, la date prévue est le 5 janvier au restaurant Le Buffet des Continents dans Charlesbourg. Une invitation vous parviendra sous peu. Merci! (Annick Bard, secrétaire administrative)

AVIS À TOUTS NOS LECTEURS «BRANCHÉS»: Par souci d'économie et d'écologie, si vous souhaitez recevoir notre revue par courriel au lieu de papier, faites-le maintenant. Vous pouvez aussi inscrire vos proches et vos amis aussi fqlar@fqlar.qc.ca en nous transmettant vos adresses courriels. Nous ferons alors le nécessaire. Merci! (N. Auclair)

COUP DE CŒUR À NOS 18 VISITEURS. Ils sont « le joyau » de notre mouvement. De vrais pros. Au cours de la dernière année, ils ont effectué 135 visites auprès des nouveaux laryngectomisés. **EXPRESSION D'UNE NOUVELLE VOIX** tient à souligner leur travail auprès de ses lecteurs. (N. Auclair)

S O M M A I R E

- 1 Que sont devenus nos Noël d'antan ?
- 2 Flashs
- 3 La vie, plus forte que tout !
- 4 Nouveaux membres
- 5 Parler de la mort... ne fait pas mourir !
- 6 In memoriam
- 7 La chronique de Doris St-Pierre Lafond
- 8 Assemblée générale de l'ALM
- 9 Talking about death... does not make you die!
- 11 Ma boîte à malle
- 12 « Maudits habitants verts ! »

Rédacteur en chef: Nil Auclair

Collaboratrice: Doris St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial: Chantal Blouet

Collaborateurs: Rémi Nadeau, Maurice Bouchard, Gervaise Tremblay, Annick Bard, Jacinthe Auclair.

Infographie: Louise Besner

Service d'infographie Point Virgule inc.

www.infographiepointvirgule.ca

Correction: Agathe Sorel

Tirage: 1200 copies

Fédération québécoise des laryngectomisés

5565, rue Sherbrooke Est,
Montréal (Québec) H1N 1A2

Tél. : 514 259-5113

Télec: 514 259-8946

fqlar@fqlar.qc.ca

www.fqlar.qc.ca

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

© 2013 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'autorisation de l'éditeur. Les articles qui paraissent dans ce bulletin sont publiés sous la responsabilité exclusive des auteurs.



La vie, plus forte que tout!

Gervaise Tremblay

NDLR: L'auteur est laryngectomisée et réside au Lac-Mégantic.

À ma sortie du bloc opératoire, le 15 août 2012, j'étais littéralement sans voix. La trachéotomie d'urgence effectuée à l'Hôtel-Dieu de Sherbrooke par le Dr Pierre-Hugues Fortier venait de me sauver la vie... pour une première fois!

Quatorze jours plus tard, le 29 août, retour dans l'établissement. Cette fois, je suis restée sept heures sur la table d'opération, mon sort entre les mains du même chirurgien. À mon réveil, j'ajoutais deux nouveaux mots à mon vocabulaire, « laryngostomie permanente ». Plus de larynx, plus de cordes vocales, le volume de la voix à zéro. Je sombrais dans un univers qui m'était complètement étranger, celui de l'incapacité de m'exprimer par la bouche... Merci Facebook d'exister! Trois mois plus tard, admission au CHUS Fleurimont, toujours à Sherbrooke, pour l'ablation d'une partie du poumon gauche. Une opération pratiquée par le Dr Marco Sirois. J'avais la sensation de m'être fait charcuter, mais ô miracle, j'étais en vie. Pour la seconde fois!

Il faut que je vous raconte. Je suis, non, j'étais fumeuse, moi. J'en ai grillé des milliers et des milliers depuis mon adolescence, jusqu'à ce jour du 2 janvier 2011 où, après 42 ans de sévère dépendance, j'ai pris une décision qui, elle aussi, m'a sauvée la vie. J'arrêtais de fumer sans béquilles, sans timbres, par ma propre volonté, après, je dois l'avouer, quelques tentatives infructueuses d'écraser pour de bon. Mon corps étouffait. Mais les dommages étaient déjà faits malheureusement! Une voix de plus en plus rauque, des difficultés respiratoires de plus en plus persistantes m'avaient finalement amenée à consulter mon médecin de famille, le Dr Marc-René Nogue. Sans grand enthousiasme, je l'avoue. Qui a vraiment envie d'entendre le verdict final de la bouche d'un spécialiste: « Madame, vous

avez un cancer... Non, excusez, vous avez deux cancers! »

La vie a une grande qualité: le pardon. Elle m'a pardonnée, voilà! Mais ce n'était pas gratuit. J'ai dû y laisser quelques morceaux sur les tables d'opération.

Dans la ville où je demeure depuis 32 ans, une certaine nuit du 6 juillet a été sans pitié pour 47 personnes, dont deux beaux enfants. Cette nuit-là, je dormais sur le divan, cherchant une position confortable. J'habite à deux coins de rue du centre-ville. Dehors, il faisait chaud, trop chaud. C'est mon fils Pierre qui est entré en coup de vent: « Vite, vite, le centre-ville est en feu. » C'était donc ça, cette chaleur insupportable! Le temps de me frotter les yeux, de m'avancer vers la porte, incrédule, de découvrir avec stupeur le spectacle saisissant d'un ciel tout rouge, illuminé par des boules de feu gigantesques, assorties d'un bruit assourdissant, et voilà que je me retrouvais entassée dans l'auto, sur les genoux de mon chum, avec, derrière, la blonde de mon fils, sa fille et mon petit-fils Félix. La petite famille venait de fuir, à peine quelques instants plus tôt, une coulée de pétrole en flammes qui menaçait leur logement du boulevard des Vétérans.

Elle est bizarre la vie. Elle nous habite au premier souffle, dès la naissance, et on ne sait pas vraiment quand elle aura décidé de nous quitter. Elle est précieuse la vie, et pourtant on ne lui fait pas de cadeau. On l'apprécie quand elle menace de faire ses bagages et de partir voir ailleurs. Trop tard pour ces 47 victimes qui n'ont pas eu le temps de la retenir.

Ironique la vie; la mort aussi! J'imagine la tête que mes deux chirurgiens d'amour, Doc Fortier et Doc Sirois, ont fait quand, dans la liste des disparus publiée par le Journal de Québec et le Journal de Montréal, et sur les bulletins télévisés du réseau TVA, ils ont vu ma photo! J'avais le numéro 27 dans le journal, entre deux « vraies » victimes, Élodie Turcotte, 18 ans, et Diane Bizier, 46 ans. Je suis

originaire de Charlevoix où vit encore toute ma famille. Eux aussi ont vécu des jours d'angoisse en suivant le drame à la télévision. Retrouvant le confort de la maison six jours après le grand feu qui a évacué bien du monde aux alentours, j'ai dû passer par la période du grand dérangement. Heureusement, j'avais Facebook, mes amis, leurs messages, leurs commentaires et... la vie devant moi! De la douleur aussi! Aujourd'hui, l'automne. Dehors, les feuilles des arbres commencent à tomber à la tonne. Plusieurs avaient déjà perdu leur couleur verte et pris une teinte orangée tellement il a fait chaud cette fameuse nuit du 6 juillet. Elles ont roussi d'un côté, celui du brasier. Plus de 1500 degrés Celsius à ce qu'il paraît. Un four crématoire pour trop de gens.

Moi je suis là, assise à la table de la cuisine, un café à la main. La cigarette ne me manque pas. Quoique, certains jours... Non! J'apprends à vivre sans elle. Elle fait partie de mon passé. Et la voix? Elle est revenue un peu. Au début d'octobre, le Dr Fortier et l'orthophoniste Mélanie Couture m'ont installé un système de restauration de la voix, une simple fistule que j'apprends à maîtriser du bout des doigts. Il y a des jours où je me décourage, d'autres où je m'encourage, car j'aime encore la vie. Ma famille est à mes côtés. Ils sont tous bien occupés, mais je m'habitue à une vie de « presque carmélite ». (Rires) C'est pas toujours olé olé; je traverse des moments diffi-

ciles, des douleurs aux côtes brisées, des sécrétions dans ma nouvelle « tuyauterie ». J'ai une amie qui combat un cancer au cerveau, de la forme la plus pernicieuse. Je la sens de plus en plus fragile.

Ce qui me fait le plus chaud au cœur, ce sont mes enfants, mes petits-enfants qui n'ont jamais cessé de m'entourer d'amour, même quand j'étais reliée à un tube de gavage, alitée la plupart du temps. Des mois qui m'ont paru l'éternité. Ils ont toujours été là. Jorane qui me cajole l'après-midi à son retour de l'école, avant de regagner sa maison; Laurence, ma grande, qui est toujours aux petits soins avec moi et avec qui je partage quelques vêtements tellement elle grandit vite, mon ado du secondaire. Vivant à Sherbrooke, Marc-Antoine et Gabriel restent branchés via Facebook. Ils m'enseignent des trucs à défaut de m'intéresser à leurs jeux virtuels. Et il y a Félix, mon beau jeune homme de 3 ans, qui n'a jamais trop semblé faire de cas de mon mutisme depuis l'été 2012. Quand il s'assoit sur mes genoux, quand il m'embrasse et qu'il dit « Je t'aime grand-maman », là j'ai l'impression que c'est pour lui et pour eux que la vie a choisi de me donner encore une nouvelle chance.

Elle aussi je ne la remercierai jamais assez, la vie! Je veux tout faire pour être aux petits soins avec celle qui m'apporte encore son lot de petits bonheurs, juste assez chauds pour bien les savourer!

Nouveaux membres : 2 femmes et 21 hommes

Mmes FAULKNER Marie-Claire (Châteauguay) et TREMBLAY Danielle (Brossard).

MM. BÉLISLE André (Longueuil), BRETON Germain (Rouyn-Noranda), CLÉMENT Yves (Terrebonne), CRYANS Paul-Henri (Québec), DEFOSSE Daniel (Durham Sud), DERSY Michel-Serge (St-Sauveur), DESROCHERS Gilles (Boucherville), FRIGON Guy (Laval), GOSSELIN Jacques (Sherbrooke), LACHANCE Raymond (Limoilou), LEBLANC Pierre (LaPrairie), LEBRASSEUR Normand (Paspébiac), LEFEBVRE Yvon (St-Justin), MARCEL Jacques (Listuguj), MATHIEU Stéphane (Gatineau), NAGANT Mario (Montréal), PAYEUR Réal (Thetford Mines), RODRIGUE Richard (St-Léonard-de-Portneuf), ST- JEAN Yvon (St-Hyacinthe), TALBOT Jacques (St-Placide), VALIANTE Pasquale (St-Robert).

L A V I E

« Elle aussi je ne la remercierai jamais assez, la vie! Je veux tout faire pour être aux petits soins avec celle qui m'apporte encore son lot de petits bonheurs, juste assez chauds pour bien les savourer! » (Gervaise Tremblay)

Amitié et bonne chance à tous nos nouveaux membres.

21 octobre 2013



Parler de la mort... ne fait pas mourir!

Maurice Bouchard

NDLR: L'auteur a œuvré 34 ans dans le domaine de l'enseignement, en particulier à titre de conseiller pédagogique et de directeur d'école.

Nil Auclair, rédacteur en chef et ami, me demande d'écrire un mot sur la mort. Qu'est-ce que je pourrais bien écrire sur ce sujet? La mort est loin d'être une préoccupation pour moi. Comme pour bien d'autres, j'imagine. Vivre m'occupe à plein temps. Mais je dois avouer que j'y pense de temps en temps. J'ai souvenance qu'à vingt ans, je n'y pensais même pas. Quand on me parlait d'un oncle décédé au début de la soixantaine, je me disais qu'il avait joui d'une longue vie. Comme tout devient relatif à un certain moment. Je viens d'accrocher les 70 ans et je me trouve encore bien jeune.

Au début de ma retraite, en lisant *La Presse*, je jetais un bref coup d'œil aux pages nécrologiques. Maintenant, je m'y attarde davantage. Surtout aux décédés de ma cohorte de naissance. Vous avez certainement déjà lu les notices jointes aux photos. Toute une vie résumée en une ou deux phrases. Quel tour de force, mais parfois quelle banalité! La vie d'une personne se résume-t-elle à ces quelques mots?

La pensée de la mort m'effleure plus souvent qu'avant. Parce que je la côtoie plus souvent. Pas la mienne bien sûr. Celle des autres. Rencontrer quelqu'un qu'on sait qu'il va mourir, c'est prendre conscience que la mort fait partie de notre vie, c'est réaliser que notre tour s'en vient. Aucune échappatoire. Et cela depuis des millénaires. Une personne décédée. Une nouvelle naissance. Ainsi va la vie. Ainsi va l'humanité.

Il y a l'expérience de la mort-choc. Qui nous jette par terre. Qui nous fait perdre tous nos repères. Comme celle d'Henri, mon frère, qui a succombé à un infarctus, à 39 ans, en jouant au hockey en compagnie de mes deux autres frères. Ce même soir, je jouais aussi au hockey dans une autre région. Nouvelle que m'apprend ma conjointe en larmes au retour au domicile.

Il y a la mort calme et sereine du bon frère Henri, 91 ans. Un religieux. *Le saint* que tous l'appelaient à l'école Jean-Jacques Bertrand de Farnham. La veille de sa mort, en réponse à ma question, il me dit qu'il est prêt à partir. Sa famille l'attend de l'autre côté. Et sa bonne maman Marie. Puis, il change de sujet et nous demande, à ma conjointe et à moi, comment vont nos enfants. Comme si de rien n'était. Comme si la vie continuait. Je ne pensais pas que l'on pouvait être si serein face à la mort. Qu'on pouvait même la désirer. Qu'elle peut donner un sens au passage qu'on a eu sur terre. Qu'elle peut être un accomplissement de toute une vie.

Il y a la mort de mes deux beaux-frères. François, 83 ans, atteint d'Alzheimer. Une mort douce, tranquille, presque inconsciente. Et Roger, 76 ans, d'un cancer du poumon. Un bon vivant. Qui a lutté jusqu'au bout. Que nous avons visité la veille de sa mort. En me voyant, il m'a dit: « Maurice, c'est fini, je vais mourir. Il n'y a rien que les médecins puissent faire. Mais, c'est comme ça. J'ai eu une belle vie. J'espère que pour vous autres, tout va bien. » Et nous avons parlé de chose et d'autre. Comme si sa vie se poursuivait. Puis une dernière salutation avant de plier bagage. Rencontre triste et émouvante. Qui remet en question.

Sans oublier la mort de confrères de travail et d'amis retraités. Entre autres, celle de Claude atteint de cancer. Celle de Jean-Paul, combattant un cancer depuis environ une vingtaine d'années. Qui subissait de nouveaux traitements de chimio. Avec qui nous avons déjeuné le mardi, qui attrapait une pneumonie le jeudi et décédait le lundi suivant. Comme beaucoup d'autres, ils sont partis. C'était leur tour. Des départs qui nous remuent les tripes. Qui remettent en question le sens à donner à la vie. Les priorités à privilégier. La place des relations interpersonnelles. L'importance de l'amitié.

En se badinant, on se dit, entre amis, qu'on veut jouer encore au golf à 90 ans. Qu'on est prêt à vivre vieux,

centenaire s'il le faut, mais en bonne santé. Comme si on avait quelque pouvoir sur le futur. Comme si le fait de vouloir et de désirer fortement pouvait régénérer notre corps. Qui s'en va vieillissant. Avec des fleurs de cimetièrre qui nous décorent les mains. La vue qui faiblit progressivement. L'ouïe qui décline. Les cataractes qui se manifestent. Sans oublier les raideurs des articulations au lever. Et la maladie sournoise qui peut surgir à l'improviste. On fait de plus en plus partie des « *Tamalous* ». (*Où as-tu mal?*) La mort fait son œuvre lentement. Qu'on le veuille ou non. On est engagé dans une voie à sens unique. On en connaît la sortie. Ce qu'on ignore, c'est à quel moment on y arrivera. C'est comme voyager en avion. Notre vie dépend totalement du pilote et de la mécanique. Le pilote, on ne le connaît pas. Mais on connaît la fragilité de notre mécanique corporelle.

Il est certain que j'ai moins d'années devant moi que derrière moi. Déjà la retraite est un bon indicateur. Suis-je obsédé par la mort? Pas du tout. Je suis un bon vivant. En bonne santé. Abonné au ski alpin depuis plus de 40 ans. Golfeur une ou deux fois par semaine en été. Abonné à un centre de conditionnement physique. Amateur de bicyclette. Entouré d'une famille heureuse. Et j'en passe. Mon médecin me dit en bonne santé et m'encourage à continuer à bouger. Ce que je fais. Mais ce n'est pas une panacée. « Tu peux mourir en sortant de mon cabinet », me dit-il. Son diagnostic, si bon soit-il, ne changera rien à l'échéance finale. Tout au plus la retarder. Espérons que ce sera le plus tard possible. *Je touche du bois.*

La sagesse vient avec l'âge dit-on. Cela peut-il nous aider à apprivoiser le grand départ? Car ce jour viendra. Cette vie qu'on nous a prêtée, il faudra bien la remettre un jour. Alors surgit la grande question. Est-ce vraiment la fin? Y a-t-il quelque chose après? De toutes les personnes disparues, aucune n'est revenue pour nous parler de ce fameux au-delà. Notre intellect

voudrait bien continuer à subsister quand notre corps aura atteint sa limite. Il ne faut cependant pas compter sur la science pour nous éclairer sur ce sujet. Chercher ce qui a pu provoquer le grand Big Bang, c'est vérifiable semble-t-il. Mais, il n'en est pas de même pour l'après-vie. Aucune prise empirique. Rien de vérifiable. Mutisme total. La science n'y peut rien.



À travers les âges, les peuples ont élaboré les hypothèses les plus diverses pour combler ce manque de connaissance. Ou bien, après la mort, c'est le néant. Ou bien il y a une autre vie. On fait appel alors à une approche philosophique ou religieuse. Nous entrons dans le domaine de la croyance. Le domaine de la foi. Et comme on le sait, les

croyances sont fort diversifiées. Croire qu'un au-delà existe peut-il nous aider à mieux accepter notre mort? Pour le croyant dans une vie future, la mort n'est plus un anéantissement, mais un passage vers une nouvelle forme de vie. La foi du bon frère Henri avait cette force apaisante et sereine. Elle ne sera cependant jamais l'ombre d'une preuve que cette nouvelle vie existe.

Certes, la foi n'est pas vérifiable, elle ne fait pas disparaître le doute. Loin de là. En ce sens, elle devient plutôt *espérance*. Espérance qu'une autre vie existe après la mort. Espérance que la mort n'est qu'un passage vers une nouvelle forme de vie. C'est une foi que je partage. Cela m'aidera-t-il à vivre sereinement ma mort? Je ne sais pas. Je l'espère.

Après tout qu'ai-je à perdre?

In memoriam

« (...) le moment de mon départ est venu. Je me suis bien battu. J'ai tenu jusqu'au bout de la course. Je suis resté fidèle. »

Saint Paul

MM. DELAGRAVE Alidor (St-Lambert), LAMBERT Pierre (Montréal), LEMIRE Bertrand (Ste-Eulalie), MEUNIER Pierre (Terrebonne), NAREAU Maurice (Mercier), PARENT Robert (Montréal), PÉLOQUIN Yves (Sorel-Tracy).

22 octobre 2013





La chronique de Doris St-Pierre Lafond

Doris St-Pierre Lafond

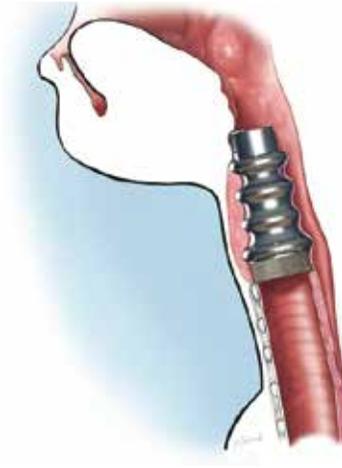


Photo : Pro Tip

Un larynx artificiel

La nouvelle s'est répandue comme une traînée de poudre en ce 7 octobre 2013. La lectrice des nouvelles de Radio-Canada annonce qu'une équipe médicale française a réussi avec succès l'implantation d'un larynx artificiel chez un homme de 65 ans atteint d'un cancer du larynx.

En recherchant « larynx artificiel » sur Google, on se rend vite compte de l'intérêt que suscite cette nouvelle auprès de la presse. C'est l'équipe médicale du Professeur Christian Debry, chirurgien ORL et chef du service ORL des hôpitaux du CHU de Strasbourg, qui a réussi cet avancé en collaboration avec la compagnie ProTip qui a conçu le dispositif artificiel en titane. Ce succès survient à leur quatrième tentative, les dispositifs précédents ayant dû être retirés. L'intervention se fait en deux étapes : la première, où on enlève le larynx et pose une bague trachéale en titane et la seconde, où on insère dans cette bague un dispositif muni de valves « reproduisant partiellement les fonctions naturelles du larynx et permettant au patient de respirer à nouveau »¹. Le patient peut aussi déglutir mais le dispositif ne permet pas de redonner la parole, cette dernière fonction devant être ajoutée dans une étape ultérieure. La synchronisation respiration/déglutition ne vient pas d'elle-même mais doit être apprise par le patient dans le cadre d'une rééducation. Plusieurs équipes médicales européennes doivent bientôt se joindre à l'équipe du Dr Debry pour la poursuite des essais cliniques. Malgré l'intérêt que suscite cet avancé, il faudra être patient pour encore plusieurs années avant qu'un

produit commercialisable puisse voir le jour. Pour en savoir plus, consultez le site web du Figaro où on retrouve également une démonstration vidéo santé.lefigaro.fr/actualités, celui du Nouvel Observateur sciencesetavenir.nouvelobs.com/sante de TV5 www.tv5.org/cms/chaine-francophone/info/ ou de Radio-Canada.

L'équipe des voyageurs aux cégeps de Sorel-Tracy et de Maisonneuve



L'équipe des « voyageurs » de l'Association de Montréal se rendait le 10 octobre dernier, pour la première fois, au Cégep de Sorel-Tracy et le 15 octobre, pour une énième fois, au Cégep de Maisonneuve rencontrer les étudiants finissants en Soins infirmiers, et ce au grand plaisir de l'équipe et sous l'accueil chaleureux des professeurs et des étudiants. Au programme : un survol du cancer du larynx, de ses traitements et des moyens de communication après une laryngectomie, des témoignages de laryngectomisés racontant leur cheminement à travers le système de santé, l'expérience d'une conjointe épaulant son homme tout au long du processus, les aléas de la trachéotomie et finalement, le soutien offert par l'Association aux laryngectomisés et à leurs proches. L'attention des étudiants a été soutenue et les nombreuses questions de leur part ont dynamisé encore plus les échanges. « À l'an prochain » se dit-on en guise d'au revoir.

1. www.radio-canada.ca/nouvelles/science/2013/10/08/002-larynx-artificiel-implant.shtml

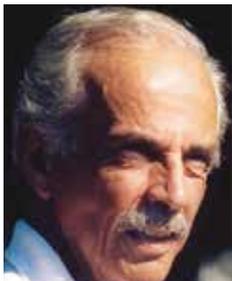
Un grand moment

Le 23 septembre dernier avait lieu la remise des fonds recueillis lors de la soirée aux bénéficiaires de l'Association des laryngectomisés de Montréal et de la recherche sur le mélanome. Monsieur Louis-Benoit Michaud, président de l'ALM, et son épouse Marie-Paule (photo) étaient sur place pour recevoir leur don. Rappelons que c'est grâce à l'initiative de Jesse Gasse, petite-fille d'un laryngectomisé, et du propriétaire du restaurant Boston Pizza de St-Jérôme, que cet événement a pu avoir lieu. Grand merci à chacun.



ÊTES-VOUS L'UN DES NÔTRES... ou des interNAUTES qui visitent le site WEB de la Fédération des laryngectomisés du Québec ?

L'an dernier, le site attirait en moyenne 53 utilisateurs chaque jour durant la semaine, pour une ou plusieurs visites, et 86 utilisateurs les fins de semaine. Au cours de la dernière année, le nombre **d'utilisateurs a atteint 61 en moyenne par jour durant la semaine et 104 durant le weekend, soit un accroissement respectif de 13 et 20%**. On constate un intérêt certain pour notre page d'accueil où l'on retrouve maintenant toutes les actualités et une mine d'informations sur la laryngectomie. Nos documents les plus téléchargés: des numéros de notre revue *Expression d'une Nouvelle voix*, les documents *Nouvelle Voix... Nouvelle vie*, conçus par le CHUM, et *Des réponses à vos questions*, ces deux derniers en français et en anglais, le *Guide d'utilisation d'une prothèse trachéo-œsophagienne* et des documents sur l'utilisation d'un larynx artificiel *Cooper-Rand* et *Servox* et sur l'utilisation de ses *piles*, ces derniers également conçus par le CHUM. **Allez y jeter un coup d'œil, c'est au www.fqlar.qc.ca**



Assemblée générale annuelle de l'ALM

Nil Auclair

Les 450 membres avaient d'abord été conviés à un 5 à 7 le 16 octobre. À 19 heures pile, c'est parfois avec des trémolos dans la voix que Louis-Benoit Michaud, président par intérim, s'adressa au quelque 20 personnes présentes. « 2013 a été difficile sur le plan des ressources humaines: la démission de notre président, Michel Lafortune, le décès de deux anciens membres du C.A. ainsi que la démission de six membres du C.A. (...) L'avenir est imprévisible dû au manque de bénévoles. (...) La cotisation des membres est à repenser. Pour la levée de fonds, 26% seulement ont répondu. » Volubile, monsieur Michaud souligne les activités ayant connu « un grand succès ». Il note le party de Noël auquel 170 personnes ont participé; les visites dans des cégeps par « l'équipe des voyageurs »; le dîner annuel de la Reconnaissance regroupant 94 convives; l'implication de gens pour amasser des fonds soit: Sarah Martineau, Jesse Gasse, Tommy Gadoua, Noëlla et Yves Ouellet, qui ont garni les coffres de l'ALM d'un 3 250\$ supplémentaire. Il

ajoute des bons mots envers Doris St-Pierre Lafond, conseillère, envers l'auteur de ces lignes pour **Expression d'une Nouvelle Voix**, envers aussi « sa garde rapprochée »: Yolande Arbour, secrétaire-trésorière et Chantal Blouet, secrétaire. « L'Association a vraiment besoin de bénévoles et de membres pour le conseil d'administration! » conclut-il.

Suite de la réunion: Modifications mineures aux règlements; retour sur le site Web et la Revue; rapports et plan d'actions 2013-2014 (visiteurs-accompagnateurs, Fédération, Fondation, financier). Il est admis qu'à l'avenir le rapport financier et les prévisions budgétaires devront être plus explicites.

Élections au C.A.: Selon les règlements, il fallait élire ou réélire six membres. On assistera à une certaine confusion, faute de membres présents et désireux de combler les postes vacants. Au moment d'aller sous presse, le C.A. ne comptait pas 13 membres. Cette assemblée annuelle se terminera peu avant 22 heures.



Talking about death... does not make you die!

Maurice Bouchard

NDLR Maurice Bouchard taught for 34 years, was an academic advisor and a principal.

Nil Auclair, editor-in-chief and friend, has asked me to write a piece on death. What can I really write on the subject? Death is really not one of my preoccupations. Like others I guess. Living occupies all my time. But, I must be frank, I think about it from time to time. I remember when I was twenty years old, I never even thought about it. When I was told that one of my uncles had passed away in his early sixties, I told myself that he had lived a long life. I just turned seventy and I still find myself very young.

At the beginning of my retirement, while reading *La Presse*, I always glanced at the obituaries pages. Now I linger over them a lot more. Especially, the ones who passed away the same year I was born. Have you ever read the obituary accompanying the photograph. A whole life resumed into one or two sentences. What an achievement, but what triteness! Does someone's life sum up in a few words?

The thought of death, now crosses my mind more often. I guess it's because I am confronted with it a lot more. Not mine, of course. Others. When you meet someone who is dying, you realize that death is part of your life, and you know that eventually your turn is coming. No possible escape. This has been going on for ages. A death. A birth. That's the circle of life. That's humanity.

We can experience a choking-death. This throws us to the ground. That makes us lose all our points

of references. As did the death of my brother Henri, who died from a heart attack at the age of 39 while playing hockey with my two other brothers. That same night, I also was playing hockey in another region. News, that my distraught spouse gave me in tears upon my return home.

We can experience a calm and serene death as the one of Brother Henri at the age of 91. A member of a religious order from the Jean-Jacques Bertrand school in Farnham called him a Saint. The night before his death, as a response to my question, he answered that he was ready to die. His family was waiting for him on the other side. As well, as his good mother Marie. He then changes subject and asks my spouse and me, how our children were doing. Just like that. As if life was going on. I did not think that we could be so serene facing death. That we can even desire it. It even gives a sense to the life you had on earth. It can be an accomplishment of a whole life.

I lost two brothers-in-law. François, 83 years old suffered from Alzheimer's disease. A calm, quiet death, almost unconscious. Roger, 76 years old, died of lung cancer. He loved the good things in life. He fought until the end. We visited him the night before he passed away. When he saw me he said: "Maurice, it's over, I am going to die. Doctors cannot do anything more for me. Life is like that. I had a good life. I hope that everything is going well for you." We then talked about this and that. As if his life was going on. We said our final farewell and

La Caisse Desjardins de Mercier-Rosemont est fière d'être partenaire de la Fédération québécoise des laryngectomisés depuis 1978.



Tél.: 514 254-7878
www.desjardins.com

were on our way. A sad and moving visit that puts everything into question.

I am not forgetting about the lost of co-workers and retired friends. Among others, Claude hit by cancer. Jean-Paul, lost his 20 year battle of cancer. He had numerous chemo treatments. We had breakfast with him on a Tuesday, he caught a pneumonia on Thursday and passed away the following Monday. As many others, they passed away. Losses that make your stomachs turn. We try to make sense to life. We should prioritize. The place for interpersonal relationships. The importance of friendship.

Joking, between friends, we tell ourselves that we want to play golf until we are 90 years old. That we are ready to live old, 100 if we can, but in good health. As if we had a say in the future. As if the fact of wanting it and desiring it strongly regenerates our body. Which is getting older by the minute. With flowers from the cemetery decorating our hands. Our eyesight is slowly decreasing. Our hearing is not what it was. Cataracts are appearing. Without forgetting the stiffness of our joints when we get up in the morning. And, any sneaky disease that can appear at any moment. We are now part of the “Tamalous” (Where does it hurt?) Death makes its way slowly. Like it or not. We are slowly moving one way. We are very conscious of the outcome. What we don't know, is when it's going to happen. It's like travelling by plane. Our life depends entirely on the pilot and the mechanic of the plane. We don't know the pilot. But, we know the fragility of our bodily mechanic.

Certainly, I have less years in front of me, then I have behind. Being retired is a good indicator. Am I obsessed? Not at all. I love life. I am in good health. I have been skiing for the last 40 years. I golf once or twice a week in the summer. I even have a membership to a fitness center. I love cycling. Most of all a happy, loving family. I am sure I am forgetting

things. My doctor says I am in good health and encourages me in exercising. That's what I do. But it's not as easy as it seems. He says “You can die once you step out of my office.” Even if his diagnosis is good, nothing will change the final outcome. Maybe give me a bit more time. Let's hope it will be a lot later. *Touch wood.*

They say that wisdom comes with age. Can that help us deal with the grand departure? Because, this day will come. We will have to give back the life that was loaned to us. Then, comes the big question. Is this really the end? Is there something else afterwards? Of all people who have died, none of them came back to tell us about the afterlife. Our intellect would like to live on, but our body calls it quit. We cannot rely on science to help us make light of this situation. Apparently trying to find out what provoked the Big-Bang, is verifiable. But, it's very different for the afterlife. Total silence. Science can do nothing about it.

Through ages, people have tried to elaborate diverse hypotheses in order to fill the lack of knowledge. Either, after death would mean complete darkness. Or, that there is another life. We then appeal to a psychological or religious approach. We enter into the belief state. Faith. And as we know, beliefs are very diversified. Can believing that there is an afterlife help us deal with death? For the believer, in the afterlife, death is not the end, but a way to a new form of life. The good Brother Henri had this kind of soothing and serene faith. Without a shadow of a doubt, there is no proof that afterlife exists.

Indeed, faith is not verifiable, it does not diminish the doubt. Far from it. In a sense, it becomes *hope*. Hope that death is only a way towards a new form of life. It's a belief that I share. Will this help me deal with my own death? I don't know. I do hope so.

After all, what do I have to lose?

MON ENTREPRISE COOPÉRATIVE
J'en profite



Desjardins
Caisse populaire
de Charlesbourg



Ma boîte à malle

Nil Auclair

**Une boîte à malle sans annonces... n'est pas une boîte à malle.
On y trouve des offres spéciales alléchantes.**

« DEUX MOST! »

1. PAYER MA COTISATION ANNUELLE DE 5\$.
2. SOUSCRIRE À LA LEVÉE DE FONDS ANNUELLE DE LA FÉDÉRATION.

CRÉDIT D'IMPÔT

Dépendant de vos revenus,
vous avez droit à
un crédit d'impôt tant
au provincial qu'au fédéral.

Faites compléter le formulaire prévu
à cet effet par votre équipe médicale
et donnez-le à votre comptable.

CAMPAGNE DE FINANCEMENT

Vous avez une idée d'en faire
une dans votre coin de province ?

Contactez-nous au **514-259-5113**
ou fqlar@fqlar.qc.ca

Faites comme Jessie Gasse et Tommy
Gadoua, comme Yves et Noëlla Ouellet,
comme Sarah Martineau. Ils ont
contribué à financer les services gratuits
que nous vous offrons.

SONDAGE... SONDAGE... SONDAGE... SONDAGE...

1. « À Noël, je ne fêterai pas ou presque pas. » Oui non
2. « J'irai à la messe à Noël. » Oui non
3. « Je fêterai en famille à Noël. » Oui non

Signalez immédiatement le **514-259-5113**.

Laissez vos réponses (**oui ou non**) à la secrétaire ou sur le répondeur.

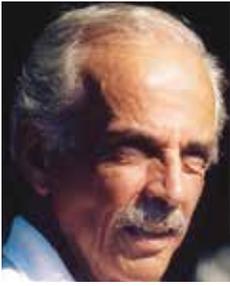
On attend votre appel. Résultats publiés dans la prochaine édition **Faites le 514-259-5113**.

Please call now. 514... Ou bien laissez-nous un message sur fqlar@fqlar.qc.ca



« Je tiens à vous remercier pour votre accueil lors de l'assemblée générale du 16 octobre dernier. Je vous félicite pour votre engagement et votre persévérance afin de maintenir le service d'entraide, d'information et de soutien aux personnes laryngectomisées. Votre revue et votre site Internet reflètent bien les résultats de vos efforts pour faciliter l'accessibilité à l'information à un plus grand

nombre de personnes. L'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, dans son souci de promouvoir les services à la population, travaille à faciliter la création des hyperliens dans son site Internet. Cela signifie que si vous le désirez, le public aurait accès à votre site Internet à partir du site de l'OOAQ. (...) Je souhaite longue vie à l'Association, en espérant qu'un jour elle puisse simplement changer de vocation car le cancer sera vaincu. » Cécilia Mendoza, LCTL, orthophoniste consultante à la Direction des services professionnels, Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec.



« Maudits habitants verts! »

Nil Auclair



Rita Thivierge m'attendait à la porte principale de son beau HLM. «Entre. Nous sommes bien logés ici.» Une chose en commun: nous étions des habitants de la même paroisse. Près des *Jarrets Noirs*. Comme dans l'temps, c'est autour de la table de cuisine que nous jasons. De quelques-uns de ses combats et de ses victoires. «Nous étions une grosse famille. Treize enfants à nourrir. Pas riches. Il fallait s'établir. Vite des noces quoi. À 16 ans et 11 mois, en 1955, après 4 mois de fréquentations, je marierai mon cousin germain, Roland Thivierge. Ils étaient une famille de 12 enfants. L'évêque devait nous autoriser à le faire. Nous irons à Québec pour ça. On était pauvres. Monseigneur nous a chargé 25 \$ au lieu de 100 \$.» Suivra la marche nuptiale sans voyage de noces. Pause.



«L'œuvre de chair ne désireras qu'en mariage seulement.» Les mariés prennent la relève de Jos. Thivierge, père de Roland, dans l'*dix* de Sacré-Cœur-de-Marie. Deux mois plus tard,

Rita est enceinte d'une fille. «À 18 ans, j'avais deux filles» me dira-t-elle. Elle en aura trois autres. Ils se moulent à ces *bons habitants verts* du coin avec le petit camion laissé avec la terre. L'étable est pleine d'animaux. Le printemps, c'est près de «1200 érables à courir». L'été: les foins, la traite de 12 à 15 vaches. L'automne? Les labours, le bois, etc. En hiver, le chemin de gravelle est fermé. C'est en *sleigh fine* qu'on va à l'église pour faire ses dévotions et acheter au magasin général de René Vachon. Une *ride* de 8-9 milles. Rita trime comme un homme aussi bien à l'étable que dans les champs. «J'ai déjà amené un bébé *faire le train*. Un hiver, on avait 8 piastres en poche. Nous avons tiré cinq vaches. Je faisais du beurre qu'on



vendait. On n'a pas fait *marquer* au magasin général de René Vachon. Et on a toujours eu du manger sur la table» conclue-t-elle. Puis...

Puis tout bascule. Roland vend ses animaux à l'automne 1981. Sa voix? «L'après-midi, c'est à peine si on l'entend. Maux de tête, de dos, aux reins...» Hiver de chien! Réveil brutal en juin pour un médecin local, un spécialiste de

l'Hôtel-Dieu de Québec, une biopsie et une laryngectomie totale. CANCER! «Ça été du stock...» Roland reviendra trois fois à la maison pour quelques jours. «J'avais de la misère à voir les docteurs. On le disait dépressif. – Je ne vous crois pas. Roland est un bon travaillant.» Maux de tête constants. Examens serrés. Cancer au cerveau! Rita, 44 ans, se retrouve veuve en septembre avec deux filles de 11-12 ans à la maison.

«Maudits habitants verts!» rugissaient parfois ma mère et mes tantes. À cause de la rigueur pour subsister en campagne. Habitants isolés, aux mains rugueuses, toujours la sueur au front. Elles s'épongeaient. «Au boulot!» Par fierté. Par devoir. Rita est de cette race. «J'ai fait des ménages, oui. J'ai payé mes rentes, oui. J'ai eu l'aide sociale, oui. J'ai *toffé* 5 ans dans le *dix* avant de tout vendre en 87. Pour vivre une nouvelle histoire d'amour avec mon Marc.» En 2008, second deuil. Elle s'éponge le front et se relève.

La spontanéité de ses 16 ans prend la forme de marguillère, de maître-chantre, de bénévolat. L'âge d'or pour elle? Yes sir! Nouveau copain? Oui monsieur! Nouveau deuil dramatique? Oui également. À la toute fin d'une activité sociale, son ami s'écroule dans la cour extérieure du centre récréatif.

Rita, toujours souriante et positive: «Je ne reculerais pas dans la vie mais j'ai passé à travers!»

On pitonne souvent un peu partout à la recherche de son héros. Pas besoin de chercher, Rita Thivierge est juste à côté de nous.