

Expression d'une Nouvelle Voix

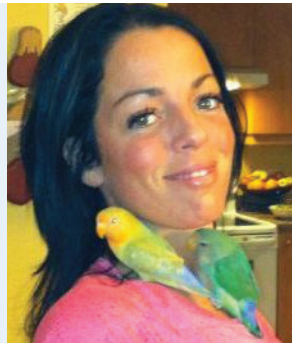
Revue périodique publiée par la Fédération québécoise des laryngectomisés
avec l'appui de la Société canadienne du cancer

Volume 36, n° 1. Janv.- Févr.- Mars 2014

«Wow! Tout un honneur pour moi. Je suis si touchée. Votre demande pour une entrevue me va droit au cœur, surtout en sachant pour qui cet article est destiné! Si je peux leur donner seulement une parcelle de courage, j'en serais très heureuse.»

On the road again. Toujours élégante et souriante, cette mère monoparentale avait accepté mon invitation à déjeuner. Un véritable moulin à paroles. «Nous avons quitté Chibougamau en 1991 pour St-Jean-sur-Richelieu.

Je ne viens pas d'une famille dysfonctionnelle, mais à 14 ans, comme plusieurs de ma région natale, j'ai choisi la vie... olé! olé! un temps.» Et que oui! Elle se paie des années durant des trips n'ayant rien à voir avec le théorème de Pythagore, le cours d'histoire de secondaire 4, les arts plastiques ou l'option musique. Gisèle opte plutôt pour la gang de drop-out de notre sacrosaint système scolaire. En l'écoutant, je me remémore ce hit de Willie Nelson: «On the road again, goin'places that I've never been. (...) like a band of gypsies, we go down the highway.» Gisèle enchaîne avec des pauses pour essuyer une larme ou rire aux éclats. «À 16 ans, Toronto en pack sac... also frequently in USA at 18 years old and centre d'accueil fermé...» Rien n'y fait.



Gisèle Flamain : de drop-out à... infirmière auxiliaire

«Et tes parents dans tout ça? - Mimant un de ses nombreux appels téléphoniques: «Maman?... - R'viens à la maison. - J'l'ai fait souvent. Comme à 22 ans, avec mon premier garçon de 3 jours emmailloté dans une coquille de bébé et un sac vert rempli de mon linge. Mon chum était parti! Trois mois plus tard, je tombe enceinte de nouveau... de ce même chum.» Ses yeux baignent dans l'eau. Son mascara en prend un coup. «Mes parents sont en or. Ils ont toujours été là pour me soutenir.» Coupure salu-

taire de 6 mois à 20 ans. «That's all!» pour une décennie aux allures débridées et au rythme endiablé de «On the road again».

Retour sur les bancs d'école. À 24 ans, notre road runner sur l'aide sociale et en cavale décide de s'asseoir sur les bancs d'école. COFFRE, un Centre d'Orientation et de Formation pour Femmes en Recherche d'Emploi, l'y guide. «Je serai infirmière. Juré!» EMPLOI-QUÉBEC lui ferme d'abord la porte au nez. «T'as juste une 6^e année. Oublie ça...avec 2 enfants.» Elle ne lâche pas. On finira par croire en elle et l'aider. En novembre 2009, Gisèle est enfin assise sur les bancs du Centre La Relance, une école dont la mission est de

Jean-Paul Tardif, tel un chêne planté bien droit...
La longévité pour plus de six décennies
en éducation et bénévolat!

L'hospitalité pour regrouper sous un même toit
les laryngectomisés du Québec!
La sagesse et la puissance pour des soins appropriés
et une voix à ses semblables!

«raccrocher... des décrocheurs de 18 à 40 ans et plus.» On y étudie à son rythme. Sans limite. Dans ses tripes, il y reste le guts à la « on the road again ».

«De novembre 2009 à novembre 2010, j'ai terminé tout mon français, mon anglais, mes maths de I à V, plus mes sciences physiques, l'histoire et la SCP. J'ai terminé ma chimie et ma bio par la suite. Ça m'a pris un peu plus de temps car j'ai eu bébé Antoine, et au printemps, il y a eu les inondations du Richelieu où j'étais bénévole pour SOS Richelieu... Comme je savais que j'allais avoir terminé le tout pour débiter mon nouveau cours, l'école me laissait aller aider.» En prime, bénévole pendant que le Richelieu débordait. Vous avez bien lu. Faudrait raconter ça à EMPLOI-QUÉBEC.



Garde Flamain. En novembre 2010, elle venait de marquer deux points sans réplique : le premier mettant fin à une vie « just a gigolo » ; le second étant d'avoir en main le bagage académique pour un DEP en santé, assistance et soins infirmiers. «En août 2011, je débute ce cours à la Polyvalente Chanoine-Armand-Racicot pour le terminer le 23 juin 2013. Trois à zéro pour garde Flamain. Depuis, son horaire de travail affiche complet au CSSS et à l'Hôpital du Haut-Richelieu.

« Qui aurait cru que moi je serais rendu là. Personne ou presque ! Je suis si fière d'être qui je suis maintenant pour mes enfants. Ils ont changé ma vie à jamais. Quelle joie ! »

Drop-out vs cancer. J'ai souvent adressé la parole aux étudiants du Centre La Relance à titre de président du conseil d'établissement. « Comme vous, j'en ai bavé un coup, j'ai eu envie de tout « garocher » par-dessus-bord, de m'isoler, de me rabaisser. Cette gang de *raccrocheurs* que vous êtes, me redonnent du courage. Vous m'inspirez, moi et ceux de mon espèce, qui devons vivre en public et au quotidien avec un trou dans la gorge et avec une voix plus ou moins audible. Tous les deux nous avons terrassé pour un, je l'espère, un cancer. Moi, à la gorge et vous autres, celui que je baptise « cancer de l'âme ». Sans avoir le même âge, on en sort de ce crabe. La soif de vivre nous unit ! Faut se l'dire et y croire. On est du même moule. C'est le prix à payer pour notre bonheur. Vous êtes une bouffée d'air frais pour nous tous. Peu importe notre âge ! »

J'avais remarqué un jour, Gisèle Flamain, en pleurs et « enceinte jusqu'aux oreilles ». Au resto, le 20 janvier, elle a encore pleuré. De joie cette fois-là j'vous l'dis. « Mon rêve est devenu réalité. Mon souhait le plus cher, un de ces jours, est d'avoir ma propre maison de soins palliatifs. »

Le 27 janvier, Garde Flamain retournait ... sur les bancs d'école. Ses supérieurs l'ont inscrite à un stage de formation en soins palliatifs.

« On the road again... » vers l'excellence !

Nil Auclair, laryngectomisé

S O M M A I R E

- 1 **Gisèle Flamain: de drop-out à... infirmière auxiliaire**
Jean-Paul Tardif, tel un chêne...
- 3 **Le langage de la personne laryngectomisée**
Isle-Verte: silence et recueillement
- 4 **La fête de Noël à l'ALM: un beau moment**
- 5 **L'Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix**
- 6 **Le Glas**
Nouveaux membres
- 7 **Chronique de Nil Auclair**
- 8 **La Fédération à l'œuvre: les comités**
Denis Beaudet élu président de l'ALM
- 9 **Gisèle Flamain: from drop out... to auxiliary nurse**
- 10 **«The father» of laryngectomies of Québec has passed away**
- 11 **Ma boîte à malle**
- 12 **«Le père» des laryngectomisés du Québec n'est plus**
INVITATION Émission de TV « Pour le plaisir » avec FRANCE CASTEL ET MICHEL BARRETTE

Rédacteur en chef: Nil Auclair

Collaboratrice: Doris St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial: Chantal Blouet

Collaborateurs: Francine Verstraeten, Émile Bouillennec, Michèle Desmeules, André Vincent.

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

Télex: 514 259-8946

fqlar@fqlar.qc.ca

www.fqlar.qc.ca

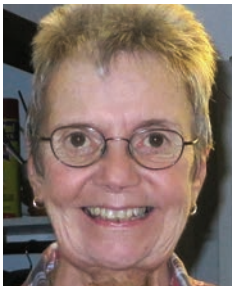
Expression d'une Nouvelle Voix bénéficie de l'appui de la Société canadienne du cancer.

© 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.



Le langage de la personne laryngectomisée

Francine Verstraeten, Belgique

NDLR : Opérée en 1998, madame était psychologue clinicienne en neurologie pédiatrique au CHU Saint-Pierre, IRIS, Bruxelles. Retraitée depuis ce temps et membre des Mutilés de la Voix, elle visite les opérés de sa région.

Ceux qui me connaissent savent que je vis fort bien mon handicap, en fait, je l'oublie. Mais il y a parfois des situations compliquées qui finissent par me fâcher !

La personne laryngectomisée, qu'elle parle avec la voix œsophagienne ou grâce à un implant phonatoire, a le bonheur de retrouver le plaisir de « parler ». Mais cela lui demande des efforts : respiratoires, articulatoires, etc. Personnellement, ces efforts, quand je prends la parole ou... que l'on me la donne, je ne les calcule plus.

Cependant, il faut savoir que nous ne pouvons plus donner d'intonation, que nos phrases sont courtes ou semblent hachurées. Je compense ce manque par mes gestes et mimiques, cela sous-entend donc que lorsque je parle, les personnes à qui je m'adresse, me regardent. En effet, nous parlons en apnée (sans respirer) ce qui limite notre production verbale et nous amènent à reprendre notre souffle régulièrement. Et à choisir nos mots ! Chaque mot a son importance car chaque mot dit demande un effort !

Que c'est dommage d'entendre des gens se permettre de « juger » nos propos par une soi-disant intonation inter-

prétée comme de l'énerverment ou de la colère, comme de la « sévérité », comme des « ordres » Enfin, du plus loin que je remonte dans mes souvenirs, j'ai appris à écouter la personne qui a la parole et de ne pas « la couper », d'attendre qu'elle ait fini de parler pour à mon tour m'exprimer ! Actuellement, la grande mode est de couper la parole ! Et de parler fort ! STOP!!!! Moi, comme mercredi passé (15.01.2014), quand on agit ainsi avec moi, j'abandonne car c'est impoli et irrespectueux ! C'est un total manque d'éducation ! Mais cela ne signifie en rien que l'on peut me donner des intentions malveillantes, ça c'est franchement blessant !

Je pense que « parler » est un besoin immense, c'est un merveilleux outil de communication, un formidable moyen pour échanger et dialoguer. Que ceux qui parlent pour essentiellement montrer leur pouvoir, réalisent et prennent conscience qu'ils se trompent ! Ce n'est ni en criant, ni en coupant la parole, ni en haussant le ton que l'on communique ! Et quand c'est un « ami » qui fait cela, c'est blessant au plus haut point.

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 !

Isle-Verte : silence et recueillement

Suite à la terrible tragédie survenue le 17 janvier dernier à la Résidence du Havre de L'Isle-Verte, nous offrons cet espace en guise de recueillement et à la mémoire des 32 personnes disparues. (N.A.)

Juliette Saindon, 95 ans ; Marie-Lauréa Dubé, 83 ans ; Gérard Ouellet, 90 ans, Gisèle Fraser, 92 ans ; Joe Malenfant, 92 ans ; Madeleine Fraser Lafrance ; Claude Fraser, 82 ans ; Angeline Guichard, 88 ans ; Louis-Philippe Roy, 89 ans ; Noëlla Pettigrew, 87 ans ; Paul-Étienne Michaud, 96 ans ; Odète Dubé ; Rita Plourde Bérubé, 90 ans ; Jeanne-D'Arc Beaulieu, 88 ans ; Jeanne Raymond ; Thérèse Jean Jouvain ; Jacqueline Bélanger, 90 ans ; Jacqueline Caron, 89 ans ; Lionel Thériault ;

Madeleine Gagnon ; Thérèse Gagnon ; Thérèse Turcotte ; Roméo Michaud ; Adrienne Dubé, 99 ans ; Denise Drouin ; Louis-Cyrice Martel, Marie-Jeanne Saindon, 99 ans ; Fernand Ouellet, 91 ans ; Vivianne Dumont, 92 ans ; Denise Bertrand, Éva Saindon, 92 ans ; Rose-Aimée Saint-Pierre, 93 ans.

(Source : LE JOURNAL DE MONTRÉAL, 27 janvier)



La fête de Noël à l'ALM: un beau moment

Doris St-Pierre Lafond

Le 30 novembre dernier avait lieu le traditionnel « party de Noël » de l'Association des laryngectomisés de Montréal. Près de 100 personnes ont répondu à l'appel du président de l'Association, monsieur Benoit Michaud. Dès l'arrivée des participants, des laryngectomisés et leurs proches, jeunes et moins jeunes, on pouvait voir leur enthousiasme à participer à la fête, certains pour leur première fois et d'autres qui renouaient avec plaisir avec leurs « vieilles » connaissances.



L'atmosphère était vibrante: la cafétéria de l'école Marguerite-De Lajemmerais était décorée pour l'occasion, le « DJ », Michel Grenier, s'activait, comme toujours avec brio, à la musique d'occasion, les tables bien alignées annonçaient un buffet de premier ordre et « des tonnes de cadeaux » attendaient bien sagement sur de grandes tables. Les retrouvailles s'exprimaient avec joie et les nouveaux venus faisaient connaissance avec « les anciens ».

Après un accueil chaleureux du président, Benoit Michaud, et la distribution du « punch » de bienvenue, les conversations allaient bon train, et les jeunes

enfants, heureux de bouger, s'en donnaient à cœur joie dans cette grande salle, sous les yeux attendris des plus grands. Les convives ont ensuite été invités à faire honneur à l'imposant buffet qui a vite été pris d'assaut: sa disposition a toutefois permis à chacun de se servir rapidementet d'y revenir! Tout était délicieux et il y en avait « en masse » comme on dit.

Et place à la musique! Les airs entraînants ont donné des ressorts à bien des invités et la piste de danse s'est remplie de jeunes et moins jeunes jusqu'à ce qu'une pause annonce le tirage des nombreux cadeaux, un grand nombre apportés par les invités et d'autres provenant de l'Association. Et quand l'animateur, André Healey, annonçait un numéro gagnant, c'est toute la bande assise à la même table du gagnant qui manifestait sa joie. Et des heureux gagnants, il y en a eu beaucoup.



Ce fût une belle soirée, organisée et menée de mains de maître par le comité des activités sociales dont Noëlla Boily et Yves Ouellet furent sans conteste les principaux artisans.

Une BONNE ANNÉE 2014 à tous, santé et bonheur!

MON ENTREPRISE COOPÉRATIVE
J'en profite



Desjardins
Caisse populaire
de Charlesbourg



L'Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix

Émile Bouillennec, président

NDLR : Nous avons voulu mieux connaître le regroupement des laryngectomisés de France. Nos remerciements à monsieur Émile Bouillennec, président, qui a accepté notre invitation à partager avec nous.

L'UAFLMV a vu le jour il y a plus de 50 ans. Les deux premières associations régionales se sont créées en 1958 en Alsace et Lorraine, suivies l'année suivante par l'association lyonnaise. Progressivement, le réseau d'associations s'étendra à l'ensemble de la France. La fédération des associations régionales en une union nationale date de 1959. Actuellement, l'Union regroupe 19 associations régionales. Elle couvre donc l'ensemble du territoire français à l'exception de la région Provence-Côte d'Azur.

Depuis sa naissance, l'Union coordonne les actions des associations régionales, les aide dans leurs tâches administratives, les représente au niveau national auprès des autorités de tutelle. C'est en effet au niveau régional que se fait le vrai travail de terrain. Ce sont les bénévoles de ces associations qui rendent visite à l'hôpital aux futurs opérés, pour leur montrer que l'on peut récupérer le langage et qu'il y a une vie après la laryngectomie. Cette rencontre est aussi l'occasion de remettre aux futurs opérés, un dossier, où ils trouveront de nombreuses informations médicales, sociales et administratives. Ce sont ces bénévoles qui vont très souvent retourner voir les patients à domicile, à leur sortie d'hôpital, pour les aider de leurs conseils d'anciens malades, les conseillent lors de leurs démarches administratives, leur remettent les fournitures distribuées par l'Union, tiennent des permanences qui sont surtout des groupes de paroles, organisent des rencontres conviviales de laryngectomisés autour d'une galette des rois ou d'une sortie amicale. Sans oublier les interventions d'anciens opérés dans les instituts de formation en soins infirmiers qui sont toujours très appréciées des élèves confrontés à un opéré du larynx, dont ils découvrent le vécu et aux actions de prévention contre le tabagisme dans les collèges et lycées.

L'Union maintient des contacts fréquents avec les autorités de tutelle comme la haute autorité de santé, l'assurance maladie, l'Institut national du cancer. Elle a participé à de nombreuses actions de la Ligue contre le cancer, principale organisation non gouvernementale de lutte contre le cancer, comme la rédaction de livrets sur les cancers des voies aéro-digestives supérieures ou les enquêtes sur la charge financière entraînée par ces affections. Depuis quelques années, l'Union fait également partie du CISS, groupement d'associations de malades, plus à même de défendre les intérêts des usagers de la santé qu'une seule association. L'Union a également œuvré pour l'ouverture de centres de rééducation de la parole et pour le maintien de ces centres, au nombre de dix en France.

Permettre aux laryngectomisés de pouvoir bénéficier d'accessoires et matériels spécifiques à leur maladie, à prix associatif, est un des buts de l'Union. C'est ainsi qu'elle a pu faire prendre en charge par l'assurance maladie, les filtres respiratoires Mutivoix mis au point par des laryngectomisés et la prothèse vocale Servox. Informer les laryngectomisés, leurs familles, les professionnels de la santé sur cette maladie et ses conséquences, a toujours été et reste une priorité de l'Union par le biais de la rédaction et de l'édition de brochures spécialisées et d'une revue trimestrielle. Notons aussi la diffusion du CD-ROM « Dessine-moi un laryngectomisé », véritable encyclopédie de la laryngectomie. La création d'un site Internet www.mutiles-voix.com relève de ce même souci d'information. L'Union soutient aussi le Forum de la Voix Brisée, forum ouvert à tous les mutilés de la voix (<http://voix-brisee.org>).

Aider les laryngectomisés dans leurs démarches face à une administration pas toujours compréhensible est capital. L'élaboration d'un certificat médical spécifique à la laryngectomie aide grandement les opérés à obtenir une carte d'invalidité et une carte de stationnement handicapé en présentant un dossier valable devant les commissions chargées de quantifier le taux d'invalidité.

Depuis sa création, l'Union a également organisé des congrès nationaux destinés à réunir entre eux les mutilés de la voix pour des échanges fructueux, mais aussi pour mieux faire connaître cette maladie aux médecins et autres professionnels de la santé, aux administrations et au grand public. À ces occasions, l'Union a initié de grandes enquêtes nationales dont les résultats passionnants ont été très utiles, non seulement aux médecins et professionnels de la santé, mais aussi à notre association pour mieux orienter notre action.

Perspectives: Les progrès de la médecine et de la cancérologie ont permis de diminuer le nombre de laryngectomies totales au profit de d'autres traitements. On peut espérer qu'un jour il n'y aura plus de laryngectomies et que nos associations n'auront plus de raison d'être. Ce n'est pas encore pour demain. Les laryngectomies totales sont moins nombreuses, certes, et ne sont plus pratiquées que lorsqu'il n'y a pas d'autre alternative. Les patients qui subissent cette mutilation sont donc plus âgés, plus fatigués et à un stade plus évolué de leur maladie. Il est donc plus difficile de trouver parmi eux des bénévoles capables de soutenir les nouveaux opérés, de parcourir de nombreux kilo-

mètres pour visiter les patients, de souvent sacrifier une partie de leur vie de famille aux tâches administratives. Et pourtant ils sont là, présents dans tous les coins de l'hexagone et nous ne les remercierons jamais assez de leurs efforts.

Notes supplémentaires: Selon Michel Quentel, secrétaire général, l'UAFLMV compte 3 008 personnes dont 2 886 sont des membres actifs (laryngectomisés) et 122 autres, des membres dits «sympathisants» (conjoint, etc.). Et monsieur Quentel, d'ajouter: «Chaque association régionale (on en compte 19) est libre de fixer le prix de la cotisation annuelle; elle est de 35 euros en moyenne. Celle-ci permet de participer aux activités de l'association et d'être abonné à la Revue. Évidemment, lorsque les activités coûtent trop, une participation aux frais est demandée aux participants.» (Nil Auclair)



Le glas

au 21 janvier 2014



MM. DROLET, André (Québec), **JUILLET**, Jacques (Pointe-Claire), **JUNG**, Joseph (Montréal), **RICHARD**, Albert (Edmundston).

«On ne vit pas sans se dire adieu. On ne vit pas sans mourir un peu. J'ai voulu arrêter le temps. Le temps de dire, adieu mes amis. Avant d'aller, vers ce qui m'attend.» (Mireille Mathieu)

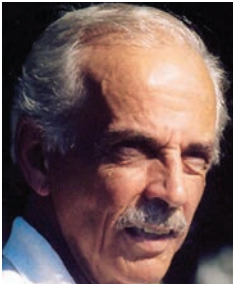
Nos sincères condoléances aux familles des disparus.

Vingt-huit (28) nouveaux ouveaux membres : 6 femmes et 22 hommes

Mmes ALLARD Francine (Drummondville), **BLANCHARD** Réjeanne (Drummondville), **BRIEN** Francine (Joliette), **FYFE** Martine (Repentigny), **MORIN** Rolande (Terrebonne), **TROTTIER** Ghislaine (Sherbrooke).

MM. BELISLE Marcel (Montréal), **BÉRUBÉ** Gilles (Rivière-du-Loup), **BOISVENU** Éroll (Joliette), **BOYER** Serge (Laval), **BRASSARD** Hervé (Shawinigan), **BRETON** Laval (St-Ephrem-de-Beauce), **CARDIN** Louis (Sorel-Tracy), **GOULET** Maurice (St-Pierre-de-Broughton), **LALIBERTÉ** Émile (Québec), **LAVOIE** Yvon (Longueuil), **MC NICOLL** Paul (Québec), **MARCIL** Jean (St-Chrysostome), **MERCIER** Benoit (St-Hyacinthe), **NIQUET** Bertrand (Rock Forest), **NORMANDEAU** Richard (Montréal), **OUELLET** Jean-Luc (Ste-Perpétue), **PINSONNEAULT** Fernand (Farnham), **POIRIER** André (Montréal), **RAJOTTE** Réal (Montréal), **ST-GEORGES** Guy (St-Jean-sur-Richelieu), **TURCOTTE** Marcel (Sherbrooke), **TURGEON** Arthur (Québec).

«Le bonheur est toujours à la portée de celui qui sait le goûter.» (François de La Rochefoucauld)



Chronique de Nil Auclair

Nil Auclair

NOTRE JOYAU : LES VISITEURS

« Les doc. Louis Guertin et Félix Nguyen du CHUM sont formels en ce 28 janv. '05 : « ...cancer de la gorge. Une laryngectomie s'impose. » Assis sur un tabouret de métal bien en face d'eux, je ne peux que me prendre la tête entre les deux mains. Voilà où j'en suis à 65 ans. Je ne parlerai plus... ou si peu et si différemment. » (Cancer d'la gorge, Nil Auclair, page 1) Les jours se succéderont pleins de détresse, d'appréhension et d'espoir. Puis le téléphone sonnera. Avant d'être opéré, je devais me présenter à une rencontre à l'Hôpital Notre-Dame de Montréal. On m'avait offert d'être « accompagné d'abord et avant tout, écouté dans mes craintes et mes angoisses » comme écrit si bien Claude LeBlanc, formateur en accompagnement. André Lefebvre, visiteur, et son épouse, en plus de toute l'équipe du CHUM, « personnaient l'espoir, le support moral, le dépannage, une source de référence » (Claude Leblanc). Quelques jours plus tard, les visites de André Lefebvre et de Louise Prud'homme, orthophoniste, ajouteront du baume à mon opération.

« **Je ne vous méritais pas. Je vous ai eu quand même. Salut !** » Jean-Paul Desbiens (Frère Untel), remerciait ainsi ses amis et ajoutait : « Je ne veux pas parler en l'air. Je veux vous nommer pour ancrer ce que je dis ; pour incarner, pour humaniser avec de vrais noms, de vrais hommes, ce que je dis ici. » J'emprunte ces mots du Frère Untel pour remercier et saluer nos dix-huit visiteurs, qui au cours de la dernière année, ont effectué 90 visites préopératoires et 45 post-opératoires, pour un grand total de 135.

DES NOMS INCRUSTÉS SUR NOTRE JOYAU

AUDET Clément de Terrebonne; **BART** Jean-Louis de St-Jérôme; **BEAUDET** Denis de St-Eustache; **BOUCHARD** Lise de Montréal; **BEAULIEU** Michel de Lévis; **BOYER** Réal de Montréal; **CHARETTE** Pierre de Lachenaie; **GOINEAU** Denis de St-Hubert; **GROULX** Claude de Notre-Dame-de-l'Île-Perrot; **GUILBERT** Lawrence de Montréal; **GUIMOND** Daniel de Montréal; **LEFEBVRE** André de Trois-Rivières; **MALO** Camille de Gatineau; **OUELLET** Yves de St-Louis; **POULIN** Jean-Louis de St-Jean-sur-Richelieu;

MOISAN Denis de Thetford-Mines; **POTVIN** Maurice de Québec; **SAVOIE** Gérald de Joliette; **SIMARD** Normand de Dolbeau; **TERRIEN** Réjean de Montréal. Coup de cœur aussi aux conjoints(es) qui accompagnent nos visiteurs pour des visites auprès des nouveaux opérés. Vous avez une place de choix sur notre joyau.

LES TROIS ROIS MAGES

Vous vous souvenez de mon sondage lancé dans la dernière édition de la Revue ? « Que ferez-vous à Noël ? etc... » Même si je parle mieux le joulal que l'anglais, j'avais osé : « Please call now...514-.... » J'ai dépouillé mon courrier aux alentours de la fête des Rois. J'y ai adoré ... deux belles réponses représentant 0,002 % de nos lecteurs. Je m'y suis vu un moment... seul dans une étable dans l'attente des Gaspard, Melchior et Balthazar venus glorifier... vos échos.

L'or et l'encens à Nicole et à Raymond. « Bonjour. Je fêterai en famille à Noël. » (Nicole Béland, Donnacona). « Un joyeux Noël à tous mes camarades laryngectomisés. J'irai à la messe de Noël. Oui je fêterai en famille à Noël. En plus, un petit mot au rédacteur en chef. Félicitations à monsieur Auclair et c'est un plaisir de lire notre Revue périodique. » (Raymond Takla, Montréal).

« Mais y reste la **myrrhe** de Melchior ! » I know. Admettons que Noël dure tous les jours de l'année. Noël étant la **renaissance et la reconnaissance**. La myrrhe, donc, à tous ces êtres qui ont pris soin de nous lorsque le cancer nous a frappés d'aplomb : chirurgiens, infirmières, orthophonistes, oncologues, psychologues, travailleurs sociaux, dentistes, physiothérapeutes, inhalothérapeutes, préposés aux soins, à l'accueil, et autres. De la myrrhe aussi à la Société canadienne du cancer (133 400 \$ en 2011-2012), et aux centres de Québec et de Montréal : nos pourvoyeurs en matériels spécialisés et gratuits pour nos soins quotidiens. Des dizaines de milliers de dollars ça. Pour nous, redisons-le.

Avec Tex Lecor, seul dans son camp de bûcheron : « Hé les gars, vous êtes ben tranquilles ! Sept, huit, neuf, dix, onze, douze. Joyeux Noël tout le monde. Il est né le divin Enfant. Jouez hautbois, résonnez musettes. Il est né le divin Enfant, chantons tous son avènement. »



La Fédération à l'œuvre : les comités

Doris St-Pierre Lafond

Lors d'une réunion spéciale tenue le 8 janvier dernier, plusieurs membres de la Fédération se sont penchés sur la révision de la liste des comités et le mandat qui est attribué à chacun d'eux. Vient un moment où toute organisation se doit de regarder ses structures et s'assurer que ses actions sont ciblées aux bons endroits. Quatre comités ont été retenus, auquel s'ajoute un regroupement de responsabilités diverses.

■ Le comité des **visiteurs-accompagnateurs**

Comme son nom l'indique, ce comité assure le lien avec les visiteurs-accompagnateurs qui effectuent des rencontres pré et post-opératoires auprès des nouveaux opérés dans les hôpitaux. Le comité voit à l'application de la procédure (formulaires, guide du visiteur-accompagnateur...) et à la formation des nouveaux visiteurs-accompagnateurs. C'est une des principales raisons d'être de la Fédération.

■ Le comité des **voyageurs** (visites de cégeps)

Le comité des voyageurs, ainsi appelé parce que ses membres, laryngectomisés et conjoints de laryngectomisés, se rendent rencontrer des étudiants et professeurs en soins infirmiers, principalement dans les cégeps et écoles secondaires. Les voyageurs veulent sensibiliser ces étudiants à la réalité de la laryngectomie.

■ Le comité des **activités sociales et information**

Ce comité, comme son nom l'indique, a deux volets : le premier volet, activités sociales, planifie et organise diverses activités (Fête de Noël, Brunch de la Reconnaissance, ...); le second volet, information, s'assure de la diffusion de sujets d'information importants pour les membres.

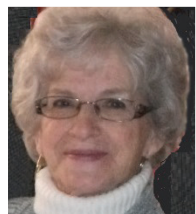
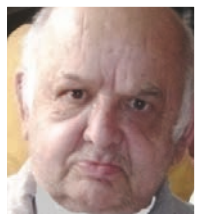
La revue Expression d'une nouvelle voix et le site Web ont leurs responsables respectifs.

■ Le comité des **finances**

Ce comité élabore les budgets de la Fédération et de ses associations-membres, prépare les comparatifs mensuels et la présentation des écarts.

Il existe aussi un regroupement de responsabilités appelé **relation avec les partenaires**. Ce regroupement a pour but de rencontrer et favoriser les relations avec les partenaires.

Selon les partenaires (COPHAN, Coalition Priorité Cancer, Société canadienne du cancer, CHUM, etc.), des personnes sont déléguées à divers titres. Ces comités sont essentiels au bon déroulement des activités de la Fédération dont la priorité est d'aider au bien-être des laryngectomisés. Vous êtes intéressé à faire partie d'un comité ou à donner quelques heures à un de ces comités? Communiquez avec Chantal au **514 259-5113**.



Denis Beaudet élu président de l'ALM

Lors de la réunion du conseil d'administration de l'Association des laryngectomisés de Montréal (ALM) tenue le 15 janvier dernier, les membres du conseil ont procédé au renouvellement des postes de leur exécutif. Monsieur Denis Beaudet (gauche) a été nommé président de l'Association, monsieur Benoit Michaud, (centre) vice-président, et madame Yolande Arbour, secrétaire-trésorière (droite).

Ces trois personnes œuvrent depuis de nombreuses années au sein de l'Association: monsieur Michaud à titre de vice-président et président par intérim, madame Arbour comme secrétaire-trésorière et monsieur Beaudet occupait un poste de directeur. Ils sauront faire profiter l'Association de leur longue expérience. Félicitations aux élus et bonne chance dans leurs fonctions. (Doris-St-Pierre Lafond)

«Wow! It's a huge honor for me. I am really touched. Your request to obtain an interview from me goes straight to my heart, especially knowing to whom this article is destined to! I can give them a new kind of courage, I would be very happy.»

On the road again. Always elegant with a lovely smile, this single parent mother accepted my invitation for breakfast. A real chatterbox. “ We left Chibougamau in 1991 for St-Jean-sur-Richelieu. I do not come from a dysfunctional family. But, at 14 as many others from my home town, I decided to choose a different kind of lifestyle...it was time to go crazy and have fun for a while..” And indeed she did! For several years, the lifestyle that she had, has nothing to do with **Pythagoras theorem**, a history course in high school, an art or music class in option. Gisèle prefers the drop-out gang of our sacrosanct scholar system. Listening to her talk, I am remembering this great hit of Willie Nelson: “On the road again, going places that I've never been. (...) like a band of gypsies we go down the highway.” Gisèle continues, sometime with small pauses to wipe a few tears or burst into laughter. “At 16, it's Toronto with a packsack ... also frequently in the U.S.A. at 18 years old and closed boarding school....” Nothing mattered.

“ And your parents in all of this?” – Imitating one of the numerous calls to her mother: “ Mom? – I am coming back home. – I often did this. As I did at 22 years old, with my first newborn boy of three days, wrapped up in a baby's car seat and a green bag filled with my clothes. My boyfriend left me! Three months later, I got pregnant again...from the same boyfriend.” She gets teary-eyed. Her mascara doesn't hold. “ My parents are gold. They were always there to support me.” Salutary interruption at the age of 20. “ That's all!” for a decade with the looks of unrestrained and fast-paced lifestyle of “ On the road again.”



Gisèle Flamain: from drop out... to auxiliary nurse

Back to school. At 24, our road runner on social welfare and on the run, decides to go back to school. COFFRE, an orientation and training center for a woman in search of work, they guide you. “I will become a nurse. Cross my heart!” At the beginning EMPLOI QUÉBEC does not accept her. “You only have a 6th grade. Forget this ... with two kids.” She doesn't lose faith. Someone will finally believe in her, and

help her. In November 2009, Gisèle is finally back to school at the Centre La Relance, a school with the mission to help those of 18 to 40 years old get back on track and go back to school. “We study at our own pace. Without any limits.” She still feels that she has the guts of the “on the road again”. “From November 2009 to November 2010 I finished all of my French course from 1-5, my English courses from 1-5, my math from 1-5 and on top of all that I did my physical science, history and the SCP. I subsequently finished my chemistry and biology. It took a bit more time because of the birth of my son Antoine and furthermore, I was a volunteer for SOS Richelieu when the flooding of the Richelieu occurred in the spring ... Since I knew that I should have everything done to start my new course, they let me go to help them.” She had, a 3rd baby at the same time. As a bonus, she was a volunteer while the Richelieu was flooding. You read well. We should relate this to EMPLOI QUÉBEC.



Nurse Flamain. In November 2010, she scored two good points without any reply. The first one puts a term to her “just a gigolo” lifestyle; and the second one she had in hand everything she needed for a DVS in health, assistance and nursing. “In August 2011, I started

this course at the polyvalente Chanoine-Armand Racicot and graduated June 23rd 2013.” 3 to 0 for nurse Flamain. Since then, her work schedule is full, at the CSSS and at the Haut-Richelieu hospital. “Who would of thought that I would accomplish all that. Just about no one! I am so proud of who I am now, especially for my kids. They changed my life forever. What a Joy!

Drop out vs. cancer. I often addressed the students of the Centre La Relance as chairman of the establishment. “As you did, I really had it hard, I often wanted to throw everything away, to isolate myself, diminish myself. Your group of ex drop-outs, re-gives courage. You inspire me, and everyone else of my species who have to live with a hole in the throat and a voice more or less audible. In both cases we were overwhelmed for a while, we would be for less, a cancer. In my case, it was throat cancer, you and others that I baptized: “cancer of

the soul”. Even if we do not have the same age, we came out of our shell. The thirsts of life unites us! It’s the price to pay for our happiness. We have to remind ourselves to believe it. We are from the same mould. You are a breath of fresh air for all of us. Regardless of our age.!”

One day, I noticed Gisèle Flamain in tears and “fully pregnant” according to her. On January 20th while we were at the restaurant she cried again. Of Joy this time, believe me. “My dream is coming true. The wish that I hold dear to my heart is that one day, I have my own palliative care home.” January 27th, nurse Flamain returned ... to school. Her superiors registered her for palliative care training.

“On the road again!”
Nil Auclair, laryngectomee

«The father» of laryngectomees of Quebec has passed away



Jean-Paul Tardif
1920-2014

Jean-Paul Tardif, laryngectomized in 1972, passed away the 1st of February 2014 at the age of 93. This teacher who then became general director of the CECM in 1973 has been almost all of his life, the figurehead of laryngectomees of Québec.

Retired in 1978, his “new life and new voice” are centered on servicing the laryngectomees. “As soon as he is nominated at the presidency of the Montreal Association, he begins the process of obtaining the first grant and the first permanent local. He obtains help from the Canadian Cancer Society in order to finance the creation of information documents and the distribution of free material to newly laryngectomees.” (Archives of the Association). In collaboration with Doris St-Pierre Lafond of the Notre-Dame hospital in Montreal, courses in speech therapy are developed and adapted for laryngectomees. In 1979 he founded the Québec Federation of Laryngectomees which he became the first president. Teams of Visitors/Accompanists multiply themselves across Quebec. He is one of the instigators of the very first periodical information bulletin (Le

Renouveau) of the Federation. The CHUM discerns him an award for his volunteer work in 2005.

During the traditional recognition luncheon of the ALM, held on May 29th 2011 in his honor, Réginald Guérin, one of his loyal collaborator, declared: “It was a pleasure working for him in the education sector. It was an honor working alongside him at the Society.” And, Doris St-Pierre Lafond to add: “Jean-Paul Tardif, the laryngectomees of Quebec owes you a great deal, and your saying “never without a YES” is from now on part of the architecture of the Federation. Many Thanks!”

Finally. “My dear friends, I cannot accept this testimony of recognition without affiliating with another person, by thought. Close your eyes for a moment and imagine this small woman standing by my side. My wife. Voluntary work, we did it together, the two of us”. (Jean-Paul Tardif, May 29th 2011)

Jean-Paul Tardif closed his eyes on February 1st to join his wife Simone ... his “little wife.”

Thank you, Mister Tardif.

Nil Auclair

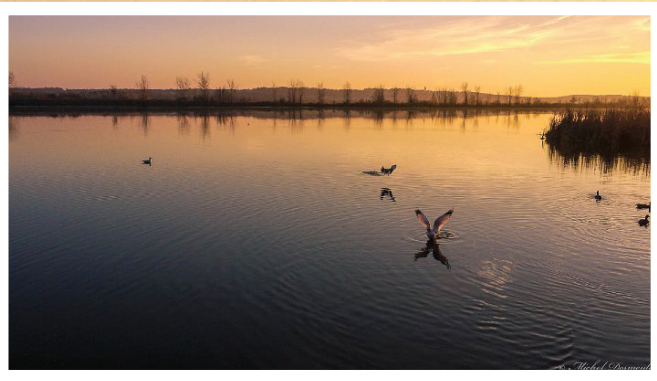


Ma boîte à malle

Nil Auclair

HYMNE AU PRINTEMPS ET À LA VIE

(Photo : Michel Desmeules)



« Les blés sont mûrs et la terre est mouillée. Les grands labours dorment sous la gelée. L'oiseau si beau, hier, s'est envolé. La porte est close sur le jardin fané. » (Félix Leclerc)

« La vie est un hymne, chante-le. La vie est un combat, accepte-le. La vie est une tragédie, prends-la à bras-le-corps. La vie est une aventure, ose-la. La vie est un bonheur, mérite-le. La vie est la vie, défends-la. » (Mère Teresa)

RÉACTIONS À NOTRE DERNIÈRE ÉDITION :

Nous en avons reçu plusieurs. Merci ! « Maudits habitants verts ! » et « Parler de la mort... ne fait pas mourir ! » ont fait jaser. Voyons. Pour poursuivre en soi la réflexion.

« En ce 2 janvier, je viens de lire ***Maudits habitants verts***. Maudit que ton écriture est nerveuse, rapide, aux phrases courtes. Ce qui rend ton texte intéressant. Tu as su présenter cette femme déterminée en un texte à son image : **dans la vie, j'avance**. Quelle femme ***avanceuse***. De plus, combien de ces femmes au Québec. Un certain malheur, elles nous sont inconnues et/ou trop nombreuses. Je considère que tu lui as fait un cadeau : ce qu'elle est. Il me semble que c'est le plus beau présent à lui offrir soit, elle-même à elle-même. » (Rémi Nadeau, Beauce).

Rita Thivierge (celle des « Maudits habitants verts ! »), me donnera un coup de fil le 27 décembre en soirée. Pour remercier bien sûr. Mais pour ajouter surtout : « C'est la première fois de ma vie que l'on parle de moi dans un journal et sur Internet. J'ai fait mon devoir. Sans regret. Je file le parfait bonheur. » Un « habitant vert ! » vrai de vrai que madame Thivierge.

« (...) Un mot sur « **Parler de la mort... ne fait pas mourir !** ». Il va de soi que ce mot n'est pas destiné à ta « Boîte à malle ». On dit souvent, pour ne pas dire toujours, que la mort fait partie de

la vie. Il faut s'entendre : elle ne fait pas partie de la vie comme les poumons font partie du corps humain. La vie et la mort s'excluent. Tant que la vie est présente, la mort est absente ; quand la mort est présente, la vie est absente. Elle fait partie de la vie humaine parce que nous y pensons, la redoutons, la préparons, car elle est inévitable. Un jour, ce sera notre tour. Ça c'est vrai. Sans en avoir parlé à des animaux, je pense que la mort ne fait pas partie de leur vie : ils n'y pensent pas, ne la craignent pas, ne la préparent pas, ne font pas d'arrangements préalables, ni de testaments. (...) » (Martin Blais, Québec).

« Bel exemple de courage de Gervaise Tremblay. » (Maurice Bouchard, St-Jean-sur-Richelieu). Et Huguette Verdi de Montréal : « (...) Quel beau texte de Noël ! Merci du partage. Merci ! »

CRÉDITS D'IMPÔTS : Selon vos revenus, vous êtes peut-être admissible à des crédits d'impôts. Demandez à votre équipe médicale les formulaires nécessaires.

SALUTATIONS ET MERCI à tous ceux et celles qui depuis 3 ans ont donné un sens à Expression d'une Nouvelle Voix maintenant en ligne sur la Voix-Brisée en France. (<http://voix-brisee.org>).

« Le père » des laryngectomisés du Québec n'est plus



Jean-Paul Tardif
1920-2014

Jean-Paul Tardif, laryngectomisé en 1972, s'est éteint le 1^{er} février dernier à l'âge de 93 ans. Ce professeur, devenu directeur général de la CECM en 1973, aura été sa vie durant, une figure de proue pour tous les laryngectomisés du Québec.

Retraité en 1978, sa « nouvelle vie et nouvelle voix » sont centrées sur le service aux laryngectomisés. « Dès sa nomination à la présidence de l'Association de Montréal, il effectue des démarches pour obtenir une première subvention et un local permanent. Il obtient l'aide de la Société canadienne du cancer pour financer la production de documents d'information et la distribution de matériel gratuit aux nouveaux opérés. » (archives de l'Association). En collaboration avec Doris St-Pierre Lafond de l'Hôpital Notre-Dame de Montréal, des cours en orthophonie adaptés aux laryngectomisés prennent forme. Il fonde en 1979 la Fédération québécoise des laryngectomisés dont il devient le premier président. Les équipes de visiteurs se multiplient partout au Québec. Il sera l'un des instigateurs du tout premier bulletin périodique d'information (Le Renouveau) de la

Fédération. Le CHUM lui décernera le Prix du bénévolat en 2005.

Lors du traditionnel dîner annuel de la Reconnaissance de l'ALM, tenu le 29 mai 2011 en son honneur, Réginald Guérin, un de ses fidèles collaborateurs, déclarait : « Travailler pour lui dans le domaine de l'éducation fut un bonheur. Travailler à ses côtés au sein de l'Association fut un honneur. » Doris St-Pierre Lafond d'ajouter : « Jean-Paul Tardif, les laryngectomisés vous doivent beaucoup, et votre modèle du « jamais sans un OUI » fait désormais partie de l'architecture de la Fédération. Grand merci ! »

Le mot de la fin. « Mes chers amis, je ne peux accepter ce témoignage de reconnaissance sans joindre à moi une autre personne, par la pensée. Fermez les yeux pour un moment et imaginez qu'une petite femme se tient debout à côté de moi. C'est mon épouse qui est là ! Le bénévolat, nous l'avons pratiqué ensemble tous les deux. » (Jean-Paul Tardif, 29 mai 2011)

Jean-Paul Tardif a fermé les yeux le 1^{er} février pour aller rejoindre Simone... sa « petite femme ».

Merci monsieur Tardif ! (Nil Auclair)

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



Desjardins

Caisse de Mercier-Rosemont

Tél. : 514 254-7878

www.desjardins.com

INVITATION

Émission de TV « POUR LE PLAISIR » avec FRANCE CASTEL et MICHEL BARRETTE

Jeudi le 20 mars prochain, vous êtes invités à assister à l'enregistrement de deux émissions POUR LE PLAISIR à la télévision de RADIO-CANADA, une émission en avant-midi et une autre émission en après-midi, avec le diner servi au montant de 17,00 \$. La Fédération a réservé 25 places pour ses membres et leurs proches. Bienvenue à tous. Il suffit de donner votre nom à Chantal en téléphonant au 514-259-5113 pour réserver votre place, et ce, avant le 10 mars.

Profitez de cette belle occasion de connaître ce qu'est l'enregistrement d'une émission et pour rire un bon coup!!!

Noëlla Boily, Sylvie Appleby
Comité des activités sociales.

