

# Expression d'une *Nouvelle Voix*

Revue périodique publiée par  
l'Association québécoise des laryngectomisés

Volume 41, n° 4, Octobre – Novembre – Décembre 2019



*Joyeuses fêtes  
et  
Bonne année 2020!*

Nous profitons de cette période  
de réjouissances pour vous dire merci  
et vous offrir nos meilleurs vœux  
de bonheur et santé  
pour la nouvelle année.

Comme à chaque année, décembre est le temps de **RENOUVELER VOTRE COTISATION**  
pour l'année qui vient. L'Association a besoin de votre générosité.

Vous pouvez effectuer votre paiement à l'aide du formulaire inclus à cet envoi mais,  
**NOUVEAU CETTE ANNÉE**, aussi en ligne sur notre site [www.aqlar.org/services/formulaires/](http://www.aqlar.org/services/formulaires/)



## Nominations au sein du Conseil d'administration de l'Association

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

Au cours de la séance du conseil d'administration de l'Association du 16 octobre dernier ont été élus les membres de son COMITÉ EXÉCUTIF :



### Jean-Guy Gagnon

Président

Nouvellement élu à ce poste. Il remplace Yves Ouellet, président sortant, qui continue de s'impliquer à titre de directeur Membre du CA depuis 2016  
Visiteur-accompagnateur



### Louis-Benoit Michaud

Vice-président

Reconduit à ce poste  
Membre du CA depuis 2012



### Michel Teasdale

Trésorier

Reconduit à ce poste  
Membre du CA depuis 2013  
Visiteur-accompagnateur et patient-ressource à l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal.



### Johanne Drainville

Secrétaire

Reconduite à ce poste  
Membre du CA depuis 2016

Le Comité exécutif exerce les fonctions du Conseil d'administration qui lui sont déléguées.

**Félicitations et merci aux élus et aux membres du CA pour leur immense contribution.**

## S O M M A I R E

- 1 Joyeuses fêtes et Bonne année 2020
- 2 Nominations au sein du Conseil d'administration de l'Association
- 3 ИСТОРИЯ ЛЮБИ ... Histoire d'amour
- 4 Nouveaux membres
- 5 Cancer et paternité
- 6 La période des vaccins bat son plein  
In memoriam
- 7 Premier souper de Noël des laryngectomisés de l'Estrie  
Moment de réflexion...
- 8 Avez-vous visité le nouveau site web de l'Association au [www.aqlar.org](http://www.aqlar.org)?  
Restez alerte... (*Staying sharp*)
- 9 La douleur est inévitable mais la souffrance est optionnelle
- 10 Pensez positif  
Congrès du Programme québécois de cancérologie
- 11 Saviez-vous...  
Les remèdes contre le cancer au XIX<sup>e</sup> siècle
- 12 ... nouveauté ... nouveauté ... nouveauté...  
La revue passe de 12 à 8 pages  
Notre agenda 2020 est ... en construction  
Horaire du secrétariat de l'Association,

Comité de la revue, planification et rédaction :

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

Secrétariat provincial : Chantal Blouet

Collaborateurs : Nil Auclair, Mélanie Couture, René Lefebvre,  
Michel Teasdale.

Infographie : Louise Besner

Service d'infographie Point Virgule inc.

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

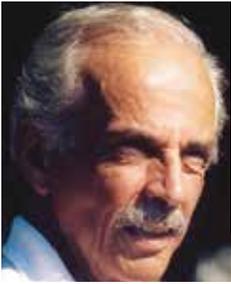
[www.fqlar.qc.ca](http://www.fqlar.qc.ca)

© 2019 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.



## ИСТОРИЯ ЮБВЫ ...HISTOIRE D'AMOUR

Nil Auclair, laryngectomisé

Qui n'a pas tripé à entendre et réentendre le Cœur de l'Armée Rouge avec son «*Kalinka, kalinka, kalinka moïa! Akh, krasavitsa, doucha-dievitsa, Polioubi je ty menia. Petite baie, petite baie, ma petite baie! Ah, jolie fille, chère jeune fille, Tombe donc amoureuse de moi!*»



Qui de Benoit ou d'Elena a chanté le premier (ère) et le plus fort: «*Tombe amoureux (euse) de moi?*» Secret bien gardé avant notre rencontre.

Elena et Benoit sont bien en face de moi le 29 août dernier. Un échange sans filtre, sans faux fuyants mais plein plein d'amour.

Elena est une russe. Elle maîtrise le français comme Molière. Le trait d'union initial qu'elle a avec Benoit c'est le cigarettier (JTI) Japan Tobacco Company pour qui ils travaillent tous les deux. Lui à Montréal, elle à St. Peterbourg.

En 2004 notre blonde russe débarque à Montréal. «*Pas de coup de cœur! Mais...*» 2008: «*Je me tenais loin de lui. Je le trouvais niais... mais mon cœur battait à tout rompre.*» Petite cachotière. D'un seul jet elle dessine 2 alliances sur mon calepin de notes pour me faire comprendre qu'ils se marieront dans leur propre maison en 2009. «*Polioubi je ty menia... Tombe amoureuse de moi!*» est soudée.

Processus d'immigration enclenché. «*Au Canada!*» chantent nos mariés en 2011. **Anaïs**, maintenant âgée de 3 ans ennoblie leur roman d'amour.



Leur édile\*\*\*\*\* a failli afficher en 2018 **конец**. The

**End. Fin.** Benoit est frappé de plein fouet par un cancer à la gorge.

Elena capote. Benoit reste platonique. «*J'avais 9 ans quand mon père a subi 3 opérations à Notre-Dame entre 1969 et 1971 pour finalement être laryngectomisé purement et simplement. Il avait 53 ans. Il maîtrisera facilement une voix-œsophagienne. Quand j'entendais crier après lui: «*Enlève ton h...de collier je n'avais pas peur d'aller péter la gueule à ces enfants de ch... de criards.*»*

Son paternel fut pendant des années secrétaire de l'Association des Laryngectomisés de Montréal. Avec fierté il me montre le prix hommage que l'Association lui avait remis le 8 juin 1984. Armand Pagé est décédé le 29 janvier 1984 à l'âge de 67 ans.

«*C'est maintenant moi qui suis laryngectomisé depuis décembre dernier. Je suis plus impulsif mais j'ai un bon moral.*»



Une évidence, il a conservé dans son ADN toutes ces particules d'humour et de résilience qui lui ont permis de traverser la ribambelle de traitements d'une laryngectomie de stade 4.

Caruso en miniature avec sa prothèse notre homme! Il est retourné au boulot le 3 septembre et a enfourché sa rutilante Harley Davidson au cours des beaux jours de l'été.

Elena quant à elle capote et songe même à amener Benoit en Russie pour subir son opération. À une orthophoniste de l'hôpital de Rosemont: «*Donnez-moi un psychologue! J'ai besoin... - Je vous offre mieux. Je vous offre une rencontre avec Sylvie et Michel qui ont vaincu cette épreuve*» de lui dire l'orthophoniste. «*Ce fut une des plus belles rencontres de ma vie. Une bouée de sauvetage pour nous deux. Je suis reconnaissante au plus haut point envers ce couple.*»

Silence. Elena m'arrache encore des mains mes notes. Elle y griffonne: «*La douleur est inévitable mais la souffrance est optionnelle.*» Ce proverbe bouddhiste signifie que l'homme rencontre des épreuves douloureuses au cours de sa vie, mais lui seul a la possibilité de choisir s'il en souffrira ou pas. Pas un instant, l'observateur que j'étais, n'a pu déceler chez Elena et Benoit amertumes, regrets et graines de culture de la souffrance. Tel un paquebot nos amoureux affrontent dans leur vie nouvelle vagues et turbulences avec assurance.

### Leur histoire d'amour en rafales

- Elena parlant de Benoit: «Mon trou de cou au lieu de mon trou de c...»
- Moi j'apprends la langue russe à Anaïs, lui le français. Depuis son opération Anaïs stagne à maîtriser cette langue.
- «*J'ai appris à l'Université le français.*» **A+** que je lui donne.



- Elena m'a enseigné à sacrer en russe: «*Pidsels! Blin!*» **B-** à son bulletin.
- «Il ne ronfle plus *mon trou de cou!*»
- «*Va ch...j't'aime!*» de dire Benoit à sa douce dès qu'il porte une prothèse œsophagienne il y a quelques mois.
- Elena visite régulièrement ses parents en Russie. Son unique sœur demeure en Allemagne.
- Un couple qui se taquine. Des amoureux dédramatisant tous les obstacles de la vie par leurs gestes et attitudes. **Mention d'honneur** à leur nouveau bulletin (photos et propos) de vie.

Oscar Wilde, romancier irlandais, écrivait avec justesse: «*Il faut toujours viser la lune car en cas d'échec on atterrit dans les étoiles.*»

- Elena et Benoit rêvent à la lune. Ils sont parmi ces porteurs d'espérance façonnant ainsi leur propre identité. Leur histoire d'amour ne peut pas atterrir dans les étoiles.
  - ***Kalinka moïa Polioubi je ty menia***
  - ***Tombe donc amoureuse de moi!***
- C'est fait

*« Je vous souhaite des rêves à n'en plus finir et l'envie furieuse d'en réaliser quelques-uns...  
Je vous souhaite d'aimer ce qu'il faut aimer, et d'oublier ce qu'il faut oublier... »*

*(Lettre de Jacques Brel, auteur-compositeur-interprète, poète, acteur et réalisateur belge.)*

## Nouveaux membres

### Mesdames

Sylvie Myers (St-Jérôme) et Caroline Tardif (Québec).

### Messieurs

Michel Bazinet (St-Jérôme), Roland Beauregard (Sorel-Tracy), Yvon Bernice (Sherbrooke), Jean Charest (Mascouche), Maurice Cloutier (St-Joachim), Jean Coutellier (Chambly), Reneaud Dubé (St-François Xavier), Robert Ethier (Gatineau), Stéphane Gagnon (Longueuil), Jean-Guy Gauthier (Sherbrooke), Jules Ernest Girard (Bécancour), Yvon Hamel (Warwick), Raymond Langevin (Québec), Denis Laquerre (Trois-Rivières), André Larouche (Sept-Iles), Clifford MacGregor (Longueuil), Tallar Mansouri (Longueuil), Jacques Morin (Sherbrooke), André Roy (Trois-Rivières), Gérald Thibodeau (St-Alexis des Monts) et André Temblay (Richmond).

*Besoin d'un coup de pouce?*

*L'Association est là pour vous et vos proches. N'hésitez pas à nous contacter.*

## Cancer et paternité

# Un voyage entre la destruction, la reconstruction et l'acceptation.

Famille René Lefebvre

Avoir un cancer n'est jamais une nouvelle que l'on accueille avec joie mais recevoir un diagnostic de cancer alors que l'on est père de deux jeunes enfants, la perspective change totalement. La décision, quant à la suite des choses, ne nous appartient plus totalement, elle est intimement liée à notre famille.

2011 aurait dû être une belle année, mon fils Olivier est venu au monde en juin, Gabriel avait maintenant 3 ans, nous nous sommes mariés en novembre, nous avons acheté une nouvelle maison mais, la journée du déménagement, mon ORL m'annonçait que j'avais un cancer de la base de la langue. Notre nouvelle vie venait de prendre fin abruptement.

S'en est suivi, un nombre interminable d'aller-retours de Saint-Jérôme à Montréal pour les rendez-vous avec la radio-oncologue à Notre-Dame et pour les 30 traitements de radiothérapie, pour les rencontres avec la nutritionniste, le maxillo-facial et pour tous les autres problèmes qui viennent avec les traitements de radiothérapie (brûlures importantes dans le cou, la douleur, les médicaments qui rendent malade, ...). Ce n'est certainement pas le congé de maternité que ma femme avait envisagé.

Mais la vie est forte et résiliente, mon corps a repris le dessus. On se dit que c'était une bosse (une grosse bosse!!) dans la route mais que la suite est belle. Cinq ans ont filé comme ça, d'un rendez-vous de suivi en ORL en rendez-vous de contrôle en radio-oncologie mais avec toujours les mêmes questionnements: pourquoi? Pourquoi moi? Cinq ans donc, à voir grandir Gabriel et Olivier, à les voir s'intéresser à de nouvelles choses, à développer un intérêt pour mon sport préféré, le baseball.

Mais la vie nous joue des tours aussi. La journée où la radio-oncologue aurait dû déclarer que j'étais en rémission officiellement, est devenue le jour où on m'a annoncé que j'avais un deuxième cancer dans la gorge (sinus piriforme) encore. On est en 2016 et Olivier venait d'entrer à la maternelle.

Si la première fois n'avait pas été plaisante, celle-ci allait s'avérer des plus difficiles. Non seulement,

l'option de la radiothérapie et même de la chimiothérapie n'était pas envisageable mais la localisation de cette nouvelle tumeur (larynx) rendait toute intervention chirurgicale ciblée impossible. Quand le plus éminent chirurgien ORL vous dit que la seule avenue est de retirer toute la région affectée et de reconstruire le tout avec votre pectoral (afin, entre autre, de réparer les dommages causés par la radiothérapie) et que dorénavant vous ne parlerez plus et vous devrez respirer par un trou dans la gorge, vous comprenez que c'est très grave. Et quand ce même éminent chirurgien ORL vous dit « Mais M. Lefebvre vous avez de jeunes enfants », vous comprenez que c'est très grave mais que vous devez le faire. Ne pas le faire était me condamner à ne pas voir grandir mes enfants.

Mais la vie est forte et résiliente. Un mois d'hospitalisation à Saint-Jérôme, après la chirurgie de destruction et de reconstruction de ma gorge, pour apprendre à vivre avec ce trou dans la gorge et plus de pectoral du côté droit. Un mois pour apprivoiser une vie sans voix. Beaucoup de colère et un grand sentiment d'injustice devant cette nouvelle réalité qu'était devenue ma vie et toujours les mêmes questionnements: pourquoi? Pourquoi moi?



Les garçons ont aussi dû s'adapter à cette nouvelle réalité. Gabriel est un grand sensible, ça a été plus difficile pour lui, et ça l'est encore parfois aujourd'hui, mais Olivier n'a pas paru impressionné et a accepté avec une certaine facilité de faire autrement. Du haut de ses 5 ans, il s'est avéré un champion de la lecture labiale.

Mais la vie nous joue des tours encore. 18 mois après cette chirurgie (février 2018), le jour où l'éminent chirurgien ORL Dr Christopoulos devait m'opérer pour faire la fistule nécessaire pour ma prothèse trachéo-œsophagienne (PTO), je suis plutôt revenu du bloc opératoire avec un troisième diagnostic de cancer sur la paroi arrière de la gorge (pharynx) qui était passé inaperçu lors de tous les rendez-vous de suivi. Cette fois-ci encore, je n'avais pas de choix, on était encore devant la seule avenue possible soit de retirer toute la région affectée, à savoir le peu de gorge intacte qui me restait, et de reconstruire le tout avec l'autre pectoral. Mais cette fois-ci, ce sera l'éminent chirurgien ORL qui fera l'opération, seul réconfort devant cet acharnement du sort: pourquoi? Pourquoi moi?

Mais la vie est forte et résiliente. Les trois semaines passées au CHUM se sont avérées une toute autre expérience que la première opération à Saint-Jérôme.

Cette fois-ci je savais ce qui m'attendait et ça se faisait dans un hôpital tout neuf. Les garçons, pour leur part, sont restés fidèles à eux-mêmes, se tiraillant pour jouer avec les contrôles du lit dans la chambre et voulant toujours aller choisir quelque chose à manger à la cafétéria, surtout dans le bar à salade.

Aujourd'hui, Olivier a 8 ans et Gabriel 11 ans, l'éminent chirurgien ORL a enfin pu faire la fistule pour ma PTO. Ma voix, ou ma nouvelle voix plutôt, est revenue et la vie a tranquillement repris son cours avec des rendez-vous de suivi au CHUM en ORL, orthophonie et maxillo-facial, j'ai tout de même repris le travail avec des patrons et collègues très compréhensifs. La colère et le grand sentiment d'injustice sont encore là et les mêmes questionnements vont toujours demeurer: pourquoi? Pourquoi moi? Mais l'acceptation fait son chemin et cette nouvelle vie est dorénavant la mienne et celle de ma famille.

Famille René Lefebvre  
Saint-Jérôme

Un immense merci aux Dr Élie, Filion, Christopoulos, Bibeau-Poirier et Belhassen ainsi qu'à Mmes Bellavance et Royal-Lajeunesse.



## La période des vaccins bat son plein

La période de vaccination d'automne est en cours: une bonne façon de se prémunir contre la grippe. Certains autres vaccins sont offerts, comme celui de la pneumonie.

Vous n'êtes pas certain si ça vous convient? Demandez à votre médecin ou à votre infirmière.

Vous cherchez où aller? Vous pouvez obtenir cette information sur le site suivant:

[www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/vaccination/programme-de-vaccination-contre-la-grippe/demarche/](http://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/vaccination/programme-de-vaccination-contre-la-grippe/demarche/)

Des cliniques privées et pharmacies offrent également ce service moyennant un coût généralement très raisonnable, parfois même un service à domicile. *Doris St-Pierre Lafond*

## In memoriam

**MADAME: Francine Paquet (St-Côme)**

**MESSIEURS: Denis Boisvert (Fort Coulonge), Yves Breault (Granby), Michel Cloutier (Buckingham), Jean-Pierre Deslisle (Pierrefonds) et Alain Pearson (Montréal).**



*Nous apprenons avec tristesse le décès de Madame Claire Asselin, épouse de Clément Audet, visiteur-accompagnateur au sein de l'Association depuis 2013. Le décès est survenu le 31 août dernier, laissant dans le deuil son époux des 54 dernières années de même que leur deux fils.*

***Nous offrons nos plus sincères condoléances aux familles éprouvées.***

*Nous vous sommes reconnaissants de nous aviser lors de la perte d'un être cher. (Chantal Blouet)*



## Premier souper de Noël des laryngectomisés de l'Estrie

Mélanie Couture, Orthophoniste, CHUS Hôtel Dieu

Après le succès de notre première activité, soit le café en juin, je voulais retenter l'expérience. J'avais déjà l'habitude de faire, au moins une fois l'an, une journée « atelier » ou « résolution de problèmes ». Les patients se présentent au bureau pendant la journée. On tente de trouver des solutions à divers petits problèmes et on explore le matériel. C'est souvent l'occasion pour les patients de partager entre eux, mais aussi de faire l'essai de produits comme le système main-libre (Eh oui! On peut parler avec une prothèse trachéo-œsophagienne sans avoir besoin de mettre la main au cou). On adresse aussi des petits problèmes comme les adhésifs qui fuient après une seule journée, la voix avec le système main-libre qui n'est pas assez forte, un bouton qui n'est pas confortable...

J'ai pensé jumeler deux activités; et si les patients se déplaçaient pour l'atelier et resteraient à Sherbrooke pour un souper par la suite? Voilà! L'idée du premier souper de Noël pour les laryngectomisés de l'Estrie était née.



Andres Diaz, votre fidèle représentant au service à la clientèle chez Atos Medical ainsi que Deanna Cohen-Mardekian, orthophoniste nous ont été d'une aide précieuse pour résoudre des problèmes et ont gentiment fourni le matériel. Plus d'une dizaine de patients ont bénéficié de ce soutien pendant l'atelier. Tous en sont ressortis avec de bons conseils et semblaient satisfaits.

Nous nous sommes ensuite réunis à la Rôtisserie St-Hubert pour un bon souper. Nous étions plus de 20, incluant les conjointes et conjoints. Encore une fois, Atos Medical ont été généreux: le souper était gratuit 😊 Notre plus beau cadeau de Noël était toutefois l'interprétation de la chanson « Le Sentier de Neige » des Classels par M. Pierre Roy avec son larynx artificiel. C'était très convivial et les rires ont ponctué cette belle soirée. On doit noter que M. Roger Croteau a volé la vedette avec sa bonne humeur et son sourire contagieux.

Merci à vous tous pour votre participation, votre présence, vos bons mots, votre soutien les uns envers les autres. Chacun d'entre vous êtes un exemple à suivre. Sachez que l'équipe d'Atos a été charmée. J'ai eu d'excellents commentaires (ils étaient jaloux de mes patients!). Il me fera toujours plaisir de travailler avec vous, ma clientèle chouchou... dès mon retour en 2021! Joyeuses Fêtes et que l'année 2020 vous apporte surtout la santé. Sachez profiter de chaque petit moment.

### Moment de réflexion...

« Il est tellement important de laisser certaines choses disparaître.

De s'en défaire. De s'en libérer. [...]

Vous devez clore des cycles, non par fierté, par orgueil ou par incapacité, mais simplement parce que ce qui précède n'a plus sa place dans votre vie.

Faites le ménage, secouez la poussière, fermez la porte, changez de disque.

Cessez d'être ce que vous étiez et devenez ce que vous êtes... »

(Paolo Coelho, romancier et interprète brésilien né en 1947)





## Avez-vous visité le nouveau site web de l'Association au [www.aqlar.org](http://www.aqlar.org)?

Doris St-Pierre Lafond, bénévole

C'est notre nouveau site web! Allez y jeter un coup d'œil! C'est pour vous! Voici quelques-uns de ses avantages:

- Payer votre **RENOUVELLEMENT DE COTISATION** en ligne au [www.aqlar.org/services/formulaires/](http://www.aqlar.org/services/formulaires/). Voir «Renouvellement de la cotisation»
- **COMMANDER** collet de douche et cols de tricots en ligne au [www.aqlar.org/services/formulaires/](http://www.aqlar.org/services/formulaires/). Voir «Achat de fournitures»
- Visionner des **VIDÉOCLIPS** (courts vidéos) au [www.aqlar.org/laryngectomie](http://www.aqlar.org/laryngectomie). On y traite les sujets suivants:
  - La laryngectomie totale: les changements anatomiques pré et post laryngectomie totale
  - Les moyens de communication: des laryngectomisés utilisant un larynx artificiel,

une prothèse trachéo-œsophagienne ou la voix œsophagienne

- Les trucs pour bien utiliser un larynx artificiel, améliorer sa voix avec la prothèse trachéo-œsophagienne et profiter des accessoires pour prendre une douche
- La résolution de problèmes: toux et sécrétions, prothèse qui coule ou qui se déloge, larynx artificiel qui ne fonctionne plus, situations d'urgence
- Les accessoires: canules, attaches, valves, filtres etc

Vous pouvez visionner le site sur votre ordinateur personnel, votre téléphone cellulaire ou votre tablette électronique.

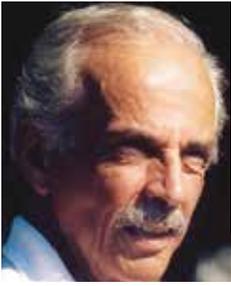
**Pour recevoir nos INFOLETTRES, inscrivez-vous en vous rendant à la page d'accueil du site.**

## Restez alerte... (Staying sharp)

*AARP est organisation américaine qui se définit comme étant « sans but lucratif, non partisane, à mission sociale et dont le but est de déboulonner les mythes entourant le vieillissement, transformer les objectifs et les rêves en possibilités réelles et se battre pour les questions qui comptent le plus pour les personnes de 50 ans et plus, leurs familles et la communauté ». Elle a récemment lancé le programme « Staying sharp » pour aider ses 38 millions de membres (dont je suis !) à rester alerte en vieillissant. Pour ce faire, elle a réuni un groupe de 94 experts provenant de 23 pays et de 80 universités pour déterminer, parmi l'avalanche d'informations publiées à travers le monde et toute la panoplie de produits annoncés, quelle science du cerveau est suffisamment établie pour être digne*

*de confiance. La question était « Si vous aviez à donner votre avis à votre sœur ou à votre mère, qu'est-ce que vous lui diriez ? » Le groupe a d'abord établi que « vous pouvez faire une différence » et suggère de commencer par « les cinq piliers de la santé du cerveau », soit: 1) bouger (exercice), 2) relaxer (dormir suffisamment et éviter le stress), 3) s'alimenter (bien manger), 4) découvrir (penser) et 5) connecter (socialiser). Il paraît que la danse (eh oui!) serait un bon choix car elle implique de l'exercice, le plaisir, l'apprentissage (des mouvements) et le contact social. (AARP Bulletin, oct. 2019)*

Doris St-Pierre Lafond



## *La douleur est inévitable, mais la souffrance est optionnelle*

Nil Auclair, laryngectomisé

**Lettre adressée à la section Opinions du journal Le Canada Français et parue le 12 septembre 2019. Reproduite avec la permission de son auteur, Nil Auclair.**

Monsieur le directeur,

Un cancer m'avait frappé en 2005. J'étais laryngectomisé. «J'ai fait mon *job*. Faites le vôtre maintenant» de dire mon chirurgien. J'ai vite accepté de vivre avec un trou dans la gorge qu'on verrait ou qu'on devinerait pour ne pas sombrer dans l'isolement, la perte d'estime de moi : le désespoir quoi. Un merci gros comme ça à ma famille, à mes amis pour leur soutien.

Gamin, j'avais la trouille en attendant mon tour pour entrer au confessionnal. Péchés véniels ou mortels? Le curé me donne l'absolution oui ou non? Une salle d'attente en milieu hospitalier est à cette image. Récidives ou complications de mon cancer?

Le 3 septembre: «Nil Auclair, salle 5.» Examen rigoureux. Mon docteur scrute à la loupe tous les angles internes et externes de ma gorge. Il plonge dans mon œsophage une caméra. Silence. «Tout est super beau jeune homme!» Louis Guertin, du CHUM, est mon ange depuis 14 ans. Tout est beau jeune homme pour le «allez en paix» des curés. Jeune homme? Je suis dans la taille des 4 X 20.

Le cancer tue de moins en moins. La science médicale le tasse. Espérance à tribord que je partage avec des centaines de figures laryngectomisées depuis des années. C'est Paul d'Abitibi, Monique de Pointe-aux-Outardes, Brigitte de France, Michel de Lévis, François de Farnham et des dizaines d'autres visages de partout. Je demeure encore sous le choc de cette entrevue fleuve récente avec Elena, d'origine russe, marié à Benoit tout jeune laryngectomisé. Elena a un

bizarre de kyste sur les cordes vocales. Anaïs, leur fille, a 3 ans. Une histoire d'amour confrontée à un rude combat.

J'ai choisi de dompter ma souffrance en apprivoisant ce proverbe bouddhiste: «La douleur est inévitable, mais la souffrance est optionnelle.» Six mois après mon opération, ces mots aux finissants du Centre La Relance\*: «J'ai souffert, j'ai ragé, j'ai eu le goût de tout «sacrer ça là». Comme vous autres, j'en ai bavé un coup. J'ai gardé espoir. J'ai, petit à petit, appris que la lutte donne un bon goût à mon propre bonheur. Vous m'avez aidé et inspiré. Salut et merci.»

L'être humain est le seul maître à bord pour choisir ou non la souffrance comme option de vie. «Souffrir compte peu. Ce qui importe, c'est la qualité de notre douleur et l'acceptation que nous faisons à l'épreuve.» (Gustave Thibon)

Hospitalisé, je rêvais de porter mon vieux jacket usé à la corde accroché à un mur de mon chalet perdu dans le bois de mon père. Huit mois plus tard, mon vieux jacket sur le dos, j'y ébranchais des arbres. J'avais fait déguerpir un lièvre et une perdrix. J'étais un peu usé. Mais pas encore à la corde. Un rituel automnal depuis 14 ans.

À tribord tous, à ceux et celles que le cancer frappe de plein fouet.

Nil Auclair  
Laryngectomisé

\* (NDLR) Le Centre La Relance est le centre d'éducation des adultes de la Commission scolaire des Hautes-Rivières à Saint-Jean-sur-Richelieu.

---

*« On ne peut comprendre la vie qu'en regardant en arrière; on ne peut la vivre qu'en regardant en avant. »*

*(Søren Kierkegaard, écrivain, poète, théologien, et philosophe danois,)*



## Pensez positif

Sylvie Appleby, bénévole

Le web regorge de sites qui nous amène à changer notre vision des choses, à regarder les événements d'un autre œil, question de passer à travers une période difficile sur une meilleure note et de canaliser au mieux notre énergie. Nos amis Facebook, les vrais!, nous partagent aussi des mots d'encouragement lorsque l'on fait face à des difficultés. En voici un exemple (À l'aube de nos vies).

### Ne dites pas....

La vie est un combat.  
Si seulement.  
C'est affreux.  
Un échec.  
Une erreur.  
Un obstacle.  
Une difficulté.  
Ça m'étonnerait que ça marche.  
J'aimerais ça.  
Je suis trop vieux.  
Je vais encore échouer.  
Je suis incapable de faire ça.  
Je vais essayer.  
C'est trop difficile.  
Il n'y a pas de problèmes.  
C'est stressant.  
C'est pas mal.  
Avoir de la chance.

### .... dites plutôt

La vie est une aventure.  
La prochaine fois.  
C'est une bonne leçon.  
Un essai.  
Une leçon.  
Un défi.  
Une opportunité.  
Avec un peu de chance.  
Je veux.  
J'ai de l'expérience.  
Je me donne une autre chance.  
Comment puis-je réussir?  
Je vais réussir.  
C'est formateur.  
C'est parti!  
C'est stimulant.  
C'est bien.  
Être tenace.

PROGRAMME  
QUÉBÉCOIS  
DE CANCÉROLOGIE

### CONGRÈS DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE CANCÉROLOGIE « ENSEMBLE, EN RÉSEAU, POUR VAINCRE LE CANCER »

22 novembre 2019

L'Association présente, dans une communication affichée, son **Programme de visiteurs-accompagnateurs** au Congrès du Programme québécois de cancérologie du 22 novembre. Le but : faire connaître ce programme qui a fait ses preuves auprès des nouveaux laryngectomisés et qui peut inspirer des intervenants du milieu de la santé pour créer leur propre programme de partenariat avec les regroupements communautaires en cancer. L'objectif est commun : accompagner les personnes touchées par le cancer quand elles en ont le plus besoin. Seront présents : Jean-Guy Gagnon, président de l'AQL, France Fontaine, v.p de la Fondation et Doris St-Pierre Lafond. On vous parlera de notre expérience dans la revue de mars. *Doris St-Pierre Lafond*



## Saviez-vous...

La lutte au cancer ne prend pas de repos. Voici quelques parutions récentes dans le domaine.

- ➔ «Une étude internationale a mené à la découverte d’une approche thérapeutique anticancéreuse unique en son genre, qui cible directement à la source la cause de la prolifération d’une vingtaine de cancers. Cette médication, nommée larotrectinib, permet en fait de contrer la prolifération des cellules tumorales indépendamment du type de cancer. Plus précisément, elle s’attaque aux fusions du gène NTRK (...) à l’origine de certains cancers, notamment des cancers du poumon, de la thyroïde, du côlon, du cerveau et des glandes salivaires, ainsi que le fibrosarcome infantile». Un clinicien-chercheur neuro-oncologue du CHU Sainte-Justine et professeur adjoint de clinique au département des neurosciences de l’Université de Montréal, le docteur Sébastien Perreault, participe à cette étude, dont la nature s’inscrit dans les « thérapies ciblées reconnues pour leur efficacité et leur toxicité réduite ». Pour en savoir plus : <https://medecine.umontreal.ca/2019/10/16/un-clinicien-chercheur-au-coeur-dun-nouveau-traitement-anticancereux-revolutionnaire/>
- ➔ Le Nobel de Médecine a été attribué cette année à deux Américains (William Kaelin et Greg Semenza) et un Britannique (Sir Peter Ratcliffe) pour leurs recherches sur l’adaptation du corps au manque d’oxygène, ouvrant des perspectives prometteuses dans le traitement du cancer et de l’anémie. « Des efforts intenses en cours dans les laboratoires universitaires se concentrent maintenant sur le développement de médicaments capables d’interférer à différents stades d’une pathologie, en activant ou en bloquant le mécanisme de captation de l’oxygène, selon le jury Nobel » En 2018, le prix de Médecine avait été attribué à un américain, James P. Allison, et à un japonais, Tasuku Honjo, pour leurs recherches sur l’immunothérapie qui se sont révélées particulièrement efficaces dans le traitement des cancers virulents. Pour en savoir plus : <https://www.lapresse.ca/actualites/sciences/201910/07/01-5244382-le-nobel-de-medecine-a-la-recherche-sur-ladaptation-du-corps-au-manque-doxygene.php>
- ➔ Il existe des dispositifs maintenant bien connus pour détecter rapidement certaines conditions, comme le test de grossesse ou le test de glucose pour les diabétiques, ou une goutte suffit au diagnostic. Imaginez si de tels tests « portatifs » existaient pour diagnostiquer un cancer ou des virus. Mais ces conditions sont complexes et dans ces « mini-laboratoires » que constituent ces tests, liquides et réactifs se mélangeaient et l’analyse devenait impossible. Mais des chercheurs de Polytechnique Montréal, au moyen de dispositifs (des puces) en développement dans les laboratoires IBM-Zurich, ont trouvé une manière, qu’ils appellent « plier » des gouttes de liquide, pour les empêcher de se disperser. Grâce à cette découverte, les laboratoires de Zurich ont pu développer deux dispositifs fonctionnels. Les chercheurs espèrent que les entreprises pharmaceutiques vont emboîter le pas pour tenter des tests qui fonctionnent actuellement en laboratoire sur ces dispositifs. Pour en savoir plus : <https://www.lapresse.ca/actualites/sciences/201910/09/01-5244778-plier-une-goutte-deau-pour-detecter-le-cancer.php>

## Les remèdes contre le cancer au XIXe siècle

- › « REMÈDE CONTRE LE CANCER. Ce remède que nous trouvons indiqué dans les Archives des découvertes et inventions consiste dans un onguent composé de levain et de vieux oing que l’on mêle ensemble, que l’on étend sur un morceau de peau, et qu’ensuite on applique sur la partie malade. M. Ruelle assure que ce remède est propre à guérir radicalement de cette cruelle maladie. (L’Ami du peuple, de l’ordre et des lois, 24 juillet 1833).
- › « Réduisez en cendres un demi-boisseau ou trois picotins d’écorce de chêne rouge des champs; faites les bouillir jusqu’à ce que les trois galons soient réduits à un : passez ce galon au couloir, et faites le... bouillir jusqu’à ce qu’il devienne une substance épaisse semblable à du lait de beurre ou de la crème; étendez-en en petites quantités sur un morceau de soie ou de charpi de la grandeur de la place ou partie affectée. (...) Appliquez ensuite à la plaie une emplâtre consolidante mêlée d’un peu d’onguent mercurial, ..... » (La bibliothèque canadienne, juillet 1828).
- › Pour d’autres exemples, voir <http://numerique.banq.qc.ca/>  
Patrimoine québécois/Revue et journaux /Cancer *Doris St-Pierre Lafond*



# ...NOUVEAUTÉ...NOUVEAUTÉ...NOUVEAUTÉ...NOUVEAUTÉ...

## LA REVUE PASSE DE 12 À 8 PAGES



Le monde des communications est en grand changement, que l'on pense à l'avènement de l'Internet et des réseaux sociaux, à la disparition de nombreux journaux ou encore au passage de certains, comme le journal La Presse, du format papier au format électronique. Le monde de la librairie a d'ailleurs troqué une partie de ses ventes de livres pour le format de livre électronique supporté par des liseuses. Et les formats électroniques sont de plus en plus convoités et utilisés à travers le monde. N'y échappant pas, l'Association a misé, comme vous avez pu en prendre connaissance dans le dernier numéro de sa revue, sur le développement de ces précieux outils que sont un site Internet et une page Facebook.

L'Association a maintenant la possibilité de vous faire parvenir des informations via ce qu'on appelle une « Infolettre »: informations diverses, invitations, nouveautés.... L'Infolettre est ainsi transmise aux membres au moyen de leur adresse courriel. On invite donc chacun des membres à s'inscrire aux Infolettres: c'est gratuit et ça ne prend qu'une minute. OÙ: à la page d'accueil de son site web au [www.aqlar.org](http://www.aqlar.org).

Mais nous tenons aussi à transmettre à chaque trimestre la revue *Expression d'une Nouvelle voix*. Toutefois, son format passera de **12 à 8 pages** à chaque numéro, et ce, dès le numéro de mars 2020. Certains membres ont de plus manifesté le désir de recevoir la revue par courriel plutôt que le format papier: nous leur transmettons donc maintenant par courriel. Si c'est également votre désir, vous n'avez qu'à nous aviser à: [info@aqlar.org](mailto:info@aqlar.org) ou par téléphone au 514 259-5113 (région de Montréal) ou, sans frais, au 1 844 285-2335.

(Doris St-Pierre Lafond)



### NOTRE AGENDA 2020 EST... EN CONSTRUCTION!

Surveillez les invitations qui vous parviendront par courrier ou par courriel via des Infolettres et venez faire un tour!!!

## HORAIRE DU SECRÉTARIAT DE L'ASSOCIATION

### LE BUREAU DE L'ASSOCIATION EST OUVERT:

- DU LUNDI AU VENDREDI, sauf les jours fériés
- De 9h30 à 16h00.



**Secrétaire administrative:** Chantal Blouet  
**Adresse:** Association québécoise des laryngectomisés  
5565, rue Sherbrooke Est, Montréal, Qc H1N 1A2  
**Courriel:** [info@aqlar.org](mailto:info@aqlar.org)  
**Site Internet:** [www.aqlar.org](http://www.aqlar.org)  
**Téléphone:** Montréal et environs: 514 259-5113  
Ailleurs, sans frais **1 844 285-2335**

**Il est fortement recommandé de téléphoner avant de vous présenter au local**