

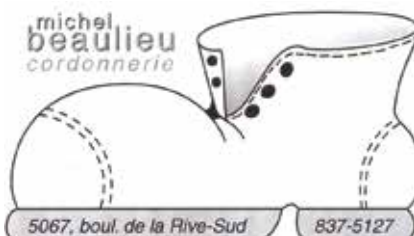
Expression d'une Nouvelle Voix

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

Volume 36, n° 3. Juillet – Août – Septembre 2014

« Le numéro que vous avez rejoint n'est pas en service. Ceci est un message enregistré. » Michel Beaulieu ne répond plus au **837-5127** depuis plus de 10 ans.

Natif de Saint-Émile (à deux pas de Loretteville), Michel travaille d'abord dans une manufacture de chaussures avant de devenir cordonnier, plus précisément en 1966, à Lévis.



Michel Beaulieu cordonnerie au **837-5127** tiendra pignon sur rue pendant 37 ans. Dans un journal de l'époque, il déclarait: « Quand une

personne vient pour faire réparer quelque chose, si ça ne vaut pas la peine, j'aime mieux le dire. Je ne commencerai pas à faire payer les gens pour une réparation qui ne durera pas. Depuis le temps, je maîtrise mon métier et j'aime ça. C'est pour ça que je continue. » Cette attitude de service le conduira à vivre avec sa fidèle conjointe Pauline une expérience humanitaire en Haïti entre 2003 et 2006. En cordonnerie, bien sûr, auprès des jeunes de ce pays afin de les former à ce métier qu'il adore. Jusqu'à ... jusqu'à qu'il soit attrapé par un cancer.

Les litanies du cancer de Michel Beaulieu selon Pauline Larose

Entendons-nous. Litanie pour énumération. Pauline, son épouse, me confiait une partie de leur vécu depuis 2006. Je traduis ainsi son message toujours rempli d'espérance:

- « En 2006, opération très importante: on enlève à Michel une corde vocale, la moitié du larynx, on reconstruit l'autre corde vocale. Il est hospitalisé pendant 3 semaines. - **Espérance tu nous tiens.**

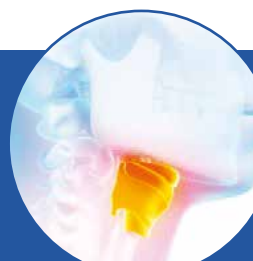


MICHEL BEAULIEU, CORDONNIER

- En 2007, le cancer refait surface. Session de 20 radiothérapies. - **Espérance tu soudes notre amour.**
- En 2008, oh là...oh là là, c'est sérieux: laryngectomie totale à affronter. **Volonté de ne pas nous isoler. Espérance à apprendre à faire malgré nos limites, à trouver des raisons de continuer.**
- En 2013, tout doucement, Michel éprouve de la difficulté à manger. On a tout fait pour « le débloquent ». Michel ne voulait pas vivre le reste de sa

Participez aux deux études en orthophonie de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Détails en page 3.

Inscrivez-vous en téléphonant au bureau de la Fédération: **514-259-5113**. Ça nous concerne.





Michel en mission humanitaire en Haïti (2003-2006)

vie à se gaver... **Espérance toujours vivante de vaincre ce cancer qui ne nous lâche pas depuis 5 ans.**

- Le 23 février 2013, Michel entre à l'Hôtel-Dieu de Québec pour une reconstruction de son œsophage. Il est pris en charge par le docteur Thuot : un homme de cœur. Il a toute notre confiance. La Providence est à l'œuvre. Sans l'opération, nous n'aurions jamais trouvé le cancer cette fois-ci. Il était caché. Nouvelle convalescence d'un mois suivie de 8 chimio et de 33 radiothérapies. – **Espérance toujours et à jamais !** »



Pour Pauline, son amoureux était débrouillard et courageux comme cordonnier. Il l'est doublement encore face à un cancer qui a récidivé à répétition. « Michel est un homme vaillant, généreux, qui a toujours relevé les défis. Il a réussi dans la vie... il a réussi sa vie. Il a, jusqu'à ce jour, réussi à vaincre son cancer. Je l'aime énormément. »

(**Don de la vie** à lire en page 7, signé par Pauline).

Michel Beaulieu est présentement un visiteur assidu à Québec. Il s'exprime bien... Surtout, il demeure fidèle à lui-même c'est-à-dire vaillant et courageux.

Pour toi Michel ces mots de Robert Charlebois. « J'aime mon prochain, j'aime mon public. Tout ce que je veux c'est que ça clique.... »

Salut Michel! Tu es un gars **ben plus qu'ordinaire.**

Nil Auclair, laryngectomisé

S O M M A I R E

- 1 Michel Beaulieu, cordonnier
- 3 2 PROJETS DE RECHERCHE sur l'impact de la qualité de vie à long terme d'un cancer ORL tant sur les patients que sur leurs proches
- 4 DÎNER DE LA RECONNAISSANCE 2014 Hommage à Michel Lafortune LA FÉDÉRATION INNOVE Le prix Simone Robichaud Tardif
- 5 JOURNÉE DES VISITEURS-ACCOMPAGNATEURS ET ORTHOPHONISTES Un aperçu des discussions
- 7 LE DON DE LA VIE
- 8 « Ici Doris St-Pierre Lafond » Nouveaux membres « Ici Nil Auclair »
- 9 Ma boîte à malle
- 10 UNE BONNE RÉCOLTE LES VOYAGEURS DE L'ALM AU CEGEP DE SAINT-HYACINTHE THE FEDERATION BREAKS NEW GROUNDS The Simone Robichaud Tardif Award
- 11 THE GIFT OF LIFE FAREWELL MICHEL
- 12 « C'était l'enfer ! »

Rédacteur en chef : Nil Auclair

Collaboratrice : Doris St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial : Chantal Blouet

Collaborateurs : Marie-Eve Caty, Pauline Larose Beaulieu, André Healey, Michel Desmeules

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

Télé : 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.

© 2014 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.

2 PROJETS DE RECHERCHE

sur l'impact de la qualité de vie à long terme d'un cancer ORL
tant sur les patients que sur leurs proches



Nous sommes présentement à la recherche de participants pour deux études.

1

ÉTUDE SUR LA QUALITÉ DE VIE À LONG TERME DES INDIVIDUS TRAITÉS POUR UN CANCER LARYNGÉ

Pour les **INDIVIDUS TRAITÉS** pour un cancer laryngé les critères de sélection sont:

1. Avoir eu un cancer laryngé.
2. Le cancer doit avoir été traité (pour la première fois) il y a entre 3 et 5 ans.

Cette étude vous intéresse? Vous répondez aux deux critères? Contactez l'équipe de recherche par courriel à magali.labelle@uqtr.ca ou par téléphone, via la FQLAR, au 514-259-5113.

ÉTUDE SUR LA QUALITÉ DE VIE À LONG TERME DES PROCHES D'INDIVIDUS TRAITÉS POUR UN CANCER LARYNGÉ

2

Pour les **PROCHES D'INDIVIDUS** traités pour un cancer laryngé les critères de sélection sont:

1. Être un proche aidant significatif d'un individu qui a eu un cancer laryngé.
2. Le cancer doit avoir été diagnostiqué et traité (pour la première fois) il y a entre 3 et 5 ans.

Cette étude vous intéresse? Vous répondez aux deux critères? Contactez l'équipe de recherche par courriel à amelie.labeaume@uqtr.ca ou par téléphone, via la FQLAR, au 514-259-5113.

Le but de ces recherches est de comparer l'impact à long terme qu'a le cancer laryngé sur la qualité de vie des individus tel que reflété dans un questionnaire et dans une entrevue semi-structurée.

Les candidats seront contactés dès que le processus de sélection sera terminé.



Chercheuse principale et directrice des étudiantes à la maîtrise:
Marie-Ève Caty, orthophoniste, M.P.O., Ph.D.,
professeure au département d'orthophonie, UQTR
marie-eve.caty@uqtr.ca

UQTR



Université du Québec
à Trois-Rivières

Études approuvées par le comité d'éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières
(CER-14-203-07.15 et CER-14-203-07.16)



DÎNER DE RECONNAISSANCE 2014

Hommage à Michel Lafortune

Doris St-Pierre Lafond

Chaque année, l'Association des laryngectomisés de Montréal tient son « Dîner de reconnaissance » fin mai, invitant tous les laryngectomisés, bénévoles ou non, visiteurs-accompagnateurs ou non, leurs amis et familles, à venir célébrer à la fois le printemps dans une atmosphère conviviale et souligner l'apport exceptionnel d'un membre. C'est au restaurant Costa Del Sol qu'ont convergé cette année, en ce dimanche du 25 mai, 86 personnes venues se rencontrer, socialiser et se divertir autour d'un bon repas. Il y avait des participants de tous les âges, de bébé à nonagénaire.



Après les retrouvailles toujours chaleureuses des uns et des autres à l'arrivée et à l'accueil des nouveaux venus, André Healey, maître de cérémonie, Benoît Michaud, vice-président et grand raconteur, et Yves Ouellet,

président de la Fédération, ont pris en main le déroulement de la journée. Un menu du jour pour tous les goûts: suprême de poulet, filet de doré, lasagne et même osso buco, bien sûr complété d'un essentiel dessert!

Plusieurs des invités ont vu leur billet tiré au sort pour l'un des prix de présence gracieusement offerts par la compagnie Costco. En plus, un des participants, M. Marcel Gélinas, s'est avéré l'heureux gagnant d'une toile offerte par M. Claude Desjardins, toujours artiste peintre à ses 93 ans, et ce devant l'admiration de tous. (Photo)

Cette année, l'Association rendait hommage à son président sortant, monsieur Michel Lafortune, exprimant au nom du conseil d'administration et des membres, sa reconnaissance pour l'énergie déployée à la cause des laryngectomisés (voir **Au revoir Michel**). Les personnes présentes au dîner ont grandement apprécié l'accueil chaleureux du personnel, le lieu convivial et le service impeccable. Merci à ceux et celles qui ont fait de cet événement un succès, dont les responsables du Comité des activités sociales, Sylvie Appleby et Noëlla Boily, qui vous invitent à surveiller attentivement les prochaines activités et à y participer. À très bientôt!



LA FÉDÉRATION INNOVE

Le Prix Simone Robichaud Tardif



Pour reconnaître les actions méritoires et dignes de mention d'une PERSONNE AIDANTE dans le soutien donné à un laryngectomisé.

Simone Robichaud était l'épouse de Jean-Paul Tardif, un des pionniers de l'association provinciale des laryngectomisés de Montréal, fondée en 1973. Jusqu'à sa mort, à l'âge de 89 ans, le 17 février 2011, elle aida de nombreux laryngectomisés dans leur réhabilitation. En sa mémoire, **le Prix Simone Robichaud Tardif, d'une valeur totale de 1 500\$, sera remis tous les deux (2) ans, dès 2015, à des PERSONNES AIDANTES auprès de laryngectomisés.**

- Le lauréat ou lauréate recevra un prix en argent au montant de 1 000\$.
- Mention spéciale à deux autres aidants(es) finalistes assortie d'un prix de 250\$ chacun(e).

* Tous les détails concernant ces prix seront publiés dans Expression d'une Nouvelle Voix de décembre prochain. Les formulaires d'inscription seront alors disponibles au bureau de la Fédération québécoise des laryngectomisés.



JOURNÉE DES VISITEURS-ACCOMPAGNATEURS ET ORTHOPHONISTES

Un aperçu des discussions

Doris St-Pierre Lafond



Comme chacun le sait, l'aide aux personnes atteintes de cancer comme les laryngectomisés, n'est pas l'apanage d'une seule personne mais un véritable travail d'équipe, de collaboration. C'est pourquoi la Fédération s'est dotée d'un Plan d'action en 2012, qui chemine bien, mais qui nécessite l'apport constant de ses clients, les laryngectomisés d'abord, puis de leurs proches et des intervenants des centres hospitaliers, dont les orthophonistes. Consulter pour mieux avancer ensemble. Le Plan d'action comporte six volets sur lesquels travaillent les administrateurs de la Fédération et des associations, les membres des comités et bénévoles, soit :

1. les visites aux institutions d'enseignement pour faire connaître la laryngectomie ;
2. les activités sociales et d'information, comme le Dîner de reconnaissance, le site Web et la revue ;
3. la gestion des finances, pour mieux structurer et resserrer le suivi des sommes plutôt modestes disponibles ;
4. l'organisation générale, comme la structure des comités.

Par-dessus tout, la Fédération veut assurer tout son soutien aux laryngectomisés :

5. grâce à la présence des visiteurs-accompagnateurs auprès d'eux et
6. en maintenant le lien de complémentarité auprès des partenaires des centres hospitaliers.

C'est pour mieux organiser les activités futures de ces deux derniers volets que la Fédération s'est associée au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

pour organiser une rencontre avec les orthophonistes et les visiteurs-accompagnateurs en ce 30 mai 2014. Au total, 34 personnes ont répondu à l'appel, visiteurs-accompagnateurs et orthophonistes de partout au Québec, dont bon nombre de nouveaux venus. L'intérêt était palpable malgré que certains centres hospitaliers ne reçoivent qu'un ou deux laryngectomisés par an.

L'avant-midi était consacré à la mise à jour d'information, tout d'abord sur [l'évolution des services de la Fédération](#). Le thème central a porté sur le programme des visiteurs-accompagnateurs :

Chacun des participants a reçu la version mise à jour du Guide du visiteur-accompagnateur qui donne l'ensemble des informations nécessaires au nouveau visiteur.

La Fédération a également proposé que chaque visiteur-accompagnateur porte une identification formelle comme visiteur de la Fédération, avec sa photo, pour officialiser son rôle auprès des hôpitaux, proposition qui a fait l'unanimité.

Chacun connaît l'Ensemble de départ remis à chaque nouvel opéré. Des intervenants avaient mentionné toutefois que la surabondance de son contenu en décourageait plus d'un. Ainsi, la Fédération a remis une proposition de nouveau contenu. Dans les mois qui viennent, cette proposition sera soumise à l'ensemble des orthophonistes et visiteurs-accompagnateurs impliqués auprès des laryngectomisés pour établir un nouveau contenu le plus près des besoins et éviter d'inclure de la documentation qui ne sert pas. Par la même occasion, chacun pourra émettre son opinion sur la nécessité de maintenir les fournitures de soins qui sont incluses. Le premier collet de douche continuera toutefois d'être offert gratuitement.

La Fédération invite chacun à ne pas oublier d'informer le nouvel opéré de l'existence de la Fédération et des services qu'elle offre, et d'obtenir son consentement pour l'y inscrire, de façon à ce qu'il puisse recevoir l'information sur les services et les activités de même que la revue trimestrielle.

Un modèle de carte d'affaire est aussi à la disposition des visiteurs pour remettre au nouvel opéré et à ses proches.

La Fédération souligne également l'importance de compléter les formulaires d'inscription du patient, de remboursement de dépenses du visiteur et de compilation des heures de bénévolat, ce dernier pour mieux documenter auprès des instances gouvernementales l'apport généreux et essentiel de ces personnes à la bonne marche du système de santé. Les nombreuses heures de bénévolat permettent « d'étirer » les subventions.

La Fédération, à la suggestion de quelques centres hospitaliers, propose aussi de constituer dès l'automne un bottin des visiteurs, par région et centre hospitalier, pour assurer aux intervenants une relève au moins ponctuelle en cas de besoin, suggestion d'ailleurs bien accueillie par chacun.

La Fédération décrit aussi aux participants son programme de visites aux étudiants en soins infirmiers et en orthophonie dans les cégeps, universités et écoles. Certains participants aimeraient même faire appel à la Fédération pour qu'un de ses membres rencontre le personnel de soins directement à l'hôpital, sur demande, ce que la Fédération accueille avec plaisir.

La Fédération complète la description de ses services en mentionnant qu'elle organise des activités de levées de fonds, mais avant tout des activités sociales pour le plaisir des membres et également pour contrer l'isolement. L'après-midi sera d'ailleurs consacré à la discussion sur le suivi des laryngectomisés en postopératoire et à plus long terme.

Le CHUM a présenté par la suite [la mise à jour de son Programme d'aide à la communication](#). Depuis l'an dernier, le programme s'est étendu aux chirurgies comme la cordectomie ou la paralysie permanente des cordes vocales. Le Guide du programme est maintenant divisé en cinq volets: 1) Le guide des services; 2) Le guide des intervenants; 3) Le guide de l'utilisateur; 4) Le guide annuel des aides à la communication et quotas; 5) La section formulaires. Le *Guide de l'utilisateur* est remis au nouvel opéré par l'orthophoniste lors de l'hospitalisation et sera également disponible sur le site Web du CHUM d'ici quelques semaines. Comme il s'agit souvent de prêts d'appareil, le bénéficiaire doit signer un engagement. Le programme comporte des quotas annuels pour assurer à chacun d'obtenir ce dont il a besoin en temps opportun.

L'après-midi était consacré à la [discussion sur le besoin de soutien à plus long terme des laryngectomisés](#) de la part de la Fédération. Le CHUM a d'abord amorcé la discussion sur le mode de fonctionnement souhaitable en pré et postopératoire et a insisté sur l'importance de la visite postopératoire de la part d'un visiteur-accompagnateur, période où le nouvel opéré est maintenant mieux disposé qu'en préopératoire où le stress de la chirurgie rend souvent moins réceptif. Et à plus long terme? La Fédération constate dans ses communications avec les laryngectomisés et leurs proches, au moment de sondages ou par des commentaires reçus lors d'activités, que le besoin de contact des opérés et leur famille demeure souvent important bien au-delà de la visite postopératoire. La Fédération ne veut pas les abandonner et propose un plan d'action en trois volets pour offrir davantage de support à long terme:

1. Le premier volet vise à mettre sur pied un service d'appel téléphonique pour rejoindre les nouveaux opérés, d'abord à leur retour au domicile, puis après plusieurs mois, ou lors d'activités sociales et au moins une fois l'an selon les besoins exprimés. Ainsi, les opérés et leur famille pourront partager leurs inquiétudes et exprimer leurs besoins.
2. Le second volet vise à assurer quelques heures par semaine de « permanence » d'un laryngectomisé, à jour et heure fixes, au local de Montréal et Québec, pour accueillir ceux et celles qui en ressentent le besoin. À la suggestion des participants, des activités pourraient être organisées pour accroître l'intérêt. Pour les personnes en dehors des grands centres, des rencontres ponctuelles par petits groupes seraient organisées à l'aide des visiteurs et des intervenants.
3. Un troisième volet assurerait une activité sociale, une fois l'an, dans un endroit central pour rejoindre les personnes en région éloignée.

La proposition de la Fédération est bien reçue et chacun y voit de l'intérêt pour les opérés de leur secteur. Le Programme est évidemment ambitieux vu l'étalement de la clientèle sur tout le territoire du Québec. Il ressort que le volet 1 est le plus accessible dans l'immédiat mais qu'il importe d'expérimenter progressivement le volet 2, la collaboration étant le meilleur gage de réussite. Sans surprise, des participants soulignent que l'isolement n'est pas uniquement l'éloignement, même un grand centre comme Montréal a son lot de personnes esseulées depuis leur laryngectomie. L'automne sera riche en activités: grand merci à tous les participants et aux organisateurs.



LE DON DE LA VIE

Pauline Larose-Beaulieu

Pour faire suite au témoignage de Mme Francine Verstraeten, j'ai eu l'idée et le désir de rendre hommage à Michel Beaulieu, mon merveilleux et vaillant époux laryngectomisé. Depuis huit ans que cela est vécu. J'aimerais aussi souligner le courage de tous ceux et celles qui ont dû, comme Michel, subir cette même démarche médicale.

Comment survivre, avec dignité, à une laryngectomie totale en 2013? Comment survivre avec dignité à une reconstitution de son œsophage, suivie d'un troisième cancer (toujours le même)? Comment survivre à cet indésirable cancer suivi de 33 radiothérapies et de 8 chimiothérapies? Que de souffrances! Que de souffrances pendant ce temps d'épreuves et d'intenses douleurs pendant un an et demi! Que de courage, de patience et de persévérance pour continuer à **se faire comprendre et entendre** quand on a perdu les moyens naturels d'expression de la voix!

Suite à sa radiothérapie, Michel est devenu sourd. De plus, il ne pouvait plus manger, même les purées... On a dû le gaver. J'ai souvent remarqué que bien des personnes ont un malaise en écoutant ce filet de voix fragile d'un laryngectomisé. La communication de part et d'autre est très difficile. Sans peine, cette personne peut se réfugier dans l'isolement et perdre courage. Il faut tenir fermement, être courageux, tenace et persévérant pour ne pas abandonner. Ils ou elles sont tellement beaux (belles) dans ce combat! Oui, leurs grands désirs de vivre et de continuer est intense. Ils apprécient le « don de la vie » mieux que toute autre personne!

Maintenant, se trouver de nouveaux défis et des buts pour continuer la route. Voici la nouvelle étape à surmonter. Ce fut l'un des objectifs que Michel a toujours

gardé présent en sa mémoire lors de ses grosses épreuves. Son objectif premier? Reprendre son bénévolat auprès de ses chers laryngectomisés de l'Hôpital Hôtel-Dieu de Québec avec l'aide précieuse de la Fédération des laryngectomisés. Une merveilleuse équipe composée d'une travailleuse sociale, d'une infirmière-pivot, d'une inhalothérapeute et d'une nutritionniste. Ensemble, ils rencontrent toutes les personnes qui vont être opérées, pour les préparer, ainsi que leur famille, pour cette chirurgie importante.

Pendant ces rencontres, elles leur remettent une serviette pleine de documents et d'objets utilitaires. Les personnes qui désirent d'autres rencontres avec Michel, peuvent le signifier au personnel de l'équipe de laryngectomisés qui transmettent tous les messages. Ce type de bénévolat est nécessaire à la survie de Michel. Il lui permet de s'oublier et d'être au service des autres. Michel est tellement beau quand il revient de l'hôpital! Ce service le transforme en lui donnant beaucoup de joies. Michel est reconnaissant auprès de ces merveilleuses personnes qui lui donnent la chance d'augmenter sa qualité de vie.



En terminant, je souhaite de tout mon cœur que mon témoignage soit publié dans **Expression d'une Nouvelle Voix**. Je remercie énormément monsieur Nil Auclair pour ses écrits qui nous font un grand bien. Mon but en écrivant ce témoignage est d'apporter un baume sur des blessures... de semer le courage, de tenir malgré tout.

Que c'est beau et grand le don de la vie!

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

« Le 11 juin 2014 avait lieu, dans les locaux gracieusement prêtés par la Société canadienne du cancer de Québec, l'assemblée générale du conseil de la Fédération. Le président a souhaité la bienvenue aux nouveaux venus, MM. Yvan Noël et Michel Laverdière, respectivement président et vice-président de l'Association des laryngectomisés de Québec. La rencontre a été l'occasion de partager, avec les nouveaux venus, les informations concernant les états financiers, le suivi budgétaire, les rapports d'activités de la Fédération et des associations, la levée de fonds provinciale, le Plan d'action 2014-2015, la raison d'être et le fonctionnement de la Fondation, de même qu'un tour d'horizon de la journée d'échanges orthophonistes-visiteurs-accompagnateurs qui a eu lieu le 30 mai dernier et les orientations retenues. La prochaine rencontre aura lieu le 22 octobre à Montréal. »

C.A. DE LA FÉDÉRATION. Sur la photo, dans l'ordre habituel: Yvan Noël, président de l'ALQ et administrateur FQL, Noëlla Boily, directrice ALM et administrateur FQL, Michel Laverdière, vice-président de l'ALQ et administrateur FQL, Maurice Potvin, Gabrielle Moisan, Denis Moisan, Colette Blais, administrateurs ALQ et FQL, André Lefebvre, v.-p. de la Fédération et administrateur ALQ, Yolande Arbour, secrétaire-trésorière ALM et FQL, Yves Ouellet, président FQL et administrateur ALM, Michel Teasdale, administrateur FQL et ALM.



16 nouveaux membres pour 11 hommes et 5 femmes

Mmes BÉLANGER DRAPEAU, Francine (Ste-Praxède), **BERGERON Rosette** (Repentigny), **BROUILLETTE Nicole** (Montréal), **CARRIER Aline** (Lévis), **HÉROUX Hélène** (Québec).

MM. AUDET, Gaétan (Saint-Léon-le-Grand), **BÉLANGER Clément** (Marieville), **COUTU Michel** (Longueuil), **DICKSON Lorne-Ross** (Châteauguay), **GIROUX Réjean** (Les Côteaux), **MORIN Normand** (Longueuil), **SAN-NIER Gérard** (Montréal), **SAVARD Serge** (Québec), **ST-LAURENT Robin** (Sainte-Anne-des-Monts), **TRÉPANIÉ Michel** (Boucherville), **ZARID Ali Ben** (Montréal).

10 juillet 2014

« Le 4 juin dernier se tenait dans les bureaux de la Fédération la réunion annuelle de l'ALM. Les 24 personnes présentes pourront, dès 11 heures, échanger tout en savourant un léger buffet. Dans son rapport, monsieur Denis Beaudet, président, remercie tous ses collaborateurs. Il souligne: « (...) le nombre et la structure des divers comités, (...) la nécessité d'encadrer plus étroitement les prévisions budgétaires et le suivi, (...) le désir d'emboîter le pas à l'accumulation des heures de bénévolat, d'accorder un soutien plus important aux visiteurs-accompagnateurs. » Il note aussi: « le travail des visiteurs-accompagnateurs, du comité des voyageurs, des activités sociales et d'information, du comité des finances et des relations avec les partenaires. » Michel Teasdale commente le bilan financier de l'ALM au 31 mars 2014. On y déclare des revenus de 15 205 \$ et des dépenses de 9 317 \$. Le président, Denis Beaudet, me signalait que les membres de l'ALM peuvent obtenir copie de tous ces rapports au bureau de la Fédération au **(514) 259-5113**. »

C.A. DE L'ALM. Sur la photo, dans l'ordre habituel: Michel Teasdale et Jean-Guy Gagnon, directeurs, Benoit Michaud, vice-président, Sylvie Appleby, directrice, Rodrigue Gasse, directeur, Yolande Arbour, secrétaire-trésorière, Noëlla Boily, directrice, Serge Fortier et Yves Ouellet, directeurs, Denis Beaudet, président et Gilles Dubois, directeur. Note: N'apparaît pas sur la photo, Louis Raymond Maranda, directeur.





Ma boîte à malle

Nil Auclair

NOTRE « COUP D'ESPOIR » D'AUTOMNE !

Michel Desmeules derrière la caméra



Un bel automne à nos collaborateurs, visiteurs, membres de nos conseils d'administration, aux équipes médicales qui nous soutiennent jour après jour! Clin d'œil à nos proches aidants! Joie de profiter du moment présent à tous! De vivre tout court!

Merci de nous écrire. N'hésitez pas à nous raconter « votre histoire ». Continuez à le faire. Faites-nous part de vos suggestions, de vos attentes:

nilauclair@videotron.ca ou fqlar@fqlar.qc.ca

C'est elle notre traductrice fidèle et fiable.

Oui, c'est bien elle! Merci à madame Ginette Grenier, qui bénévolement assure la traduction en anglais d'extraits de notre revue. Merci beaucoup! *Thanks a lot!*



PROCHAINE ÉDITION: Entrevue avec un **percepteur d'impôt**. Aussi, avec « **Je suis un St-Valentin.** » Et pleins d'autres sujets...



AU REVOIR MICHEL! Michel Lafortune, président sortant de l'Association des laryngectomisés de Montréal et grand défenseur de la cause des personnes laryngectomisées, s'est éteint le 25 mai 2014 à l'âge de 72 ans, au moment même où l'Association des laryngectomisés de Montréal lui rendait hommage. Il laisse dans le deuil sa fille Nathalie et

son conjoint, ses petites filles, sa sœur, neveux et nièces, parents et amis. Benoit Michaud, vice-président de l'Association et grand ami de Michel, a assuré l'intérim de la présidence pendant sa maladie. Proche de lui tout au long de sa maladie, Michel lui avouait espérer reprendre le collier, faire progresser l'Association et mettre en œuvre, en bon gestionnaire planificateur et clairvoyant, son plan d'action amorcé deux ans auparavant. Mais voyant la maladie progresser, Michel confie à son ami le désir qu'il reste en poste pour poursuivre le travail amorcé. En rendant hommage à Michel lors du dîner reconnaissance, André Healey a également salué « ce travailleur acharné, plein de bonnes idées, en plus d'être un rassembleur et de répondre à toutes les demandes dans la mesure du possible pour les laryngectomisés, un homme très dévoué à la cause à laquelle il croyait sincèrement ». À ses collègues de l'Association manqueront son ardeur à la tâche et son humour espiègle. (Doris St-Pierre Lafond)



« Souriez... c'est gratuit ! »

Souvenirs de la rencontre entre orthophonistes et visiteurs, le 30 mai dernier à Montréal. « **On se reverra.** »





UNE BONNE RÉCOLTE

Noëlla Boily et Yves Ouellet (photo), respectivement directrice au C.A. de l'Association de Montréal et président de la Fédération, ont repris encore cette année le chemin du Costco de Drummondville les weekends du mois de mai, soit du 2 mai au 1^{er} juin, pour participer à la vente de billets de tirage dans le cadre des activités de levée de fonds d'Opération Enfant Soleil. En effet, tout comme l'an dernier, Opération Enfant Soleil a offert à la Fédération de participer à la vente de ses billets de tirage d'une « Maison de rêve » d'une valeur de 550 000 \$, permettant un retour de 15 % des billets vendus pour les coffres de la Fédération. Grâce à l'enthousiasme, à l'entregent et surtout à la détermination de ce couple dévoué au bien-être des laryngectomisés, ils ont pu amasser un montant de 1 800 \$, et ce malgré le fait que la clientèle de la région était déjà fort sollicitée. Un immense merci à eux deux pour leur dévouement et leur vision d'avenir. La Fédération et ses associations ont plusieurs projets dans leur carton pour l'automne et l'année 2015, et ces fonds amassés contribueront à leur réalisation. (Doris St-Pierre Lafond)

LES VOYAGEURS DE L'ALM AU CÉGEP DE SAINT-HYACINTHE



Le 12 mai dernier, pour une quatrième année consécutive, l'équipe des voyageurs de l'A.L.M. répondait à l'invitation du Cégep de Saint-Hyacinthe pour rencontrer les étudiants et étudiantes finissants en soins infirmiers. À tour de rôle, chacun raconte son histoire ainsi que leur cheminement personnel face à cette épreuve qu'ils ont vécue. M. Yves Ouellet parle des divers services offerts par la Fédération et de l'importance d'y adhérer. Ces échanges furent très animés et enrichissants. Merci aux professeurs pour l'organisation de cette rencontre qui fut très agréable. Un merci spécial à nos voyageurs: Noëlla Boily, Benoit Michaud, Yves Ouellet, Michel Teasdale, ainsi qu'aux accompagnateurs. Une mention toute spéciale à M. Michel Lafortune, à qui nous devons la mise sur pied de ce projet merveilleux; tu peux être fier de ton équipe. Au moment où vous lirez ces lignes, M. Michel Lafortune nous aura quittés le 25 mai 2014. Salut Michel! (André Healey)

THE FEDERATION BREAKS NEW GROUNDS

The Simone Robichaud Tardif Award



This award was created in order to recognize the commendable and praiseworthy actions of a **CARE-GIVER** helping in the support of a laryngectomee.

Simone Robichaud was Jean Paul Tardif's wife, a pioneer of the Provincial Association of laryngectomees of Montréal, founded in 1973. Until her death at the age of 89 years old, on February 17th 2011, she helped numerous laryngectomees in their rehabilitation. In her honor, the **Simone Robichaud Tardif Award** of a total value of \$1 500, will be awarded every two years starting in 2015, to **CARE-GIVERS** of laryngectomees.

- The recipient of this award will receive \$1 000 in cash.
- A Special Mention to two other caregivers finalists will receive a sum of \$250 each.

* Complete details of this Award will be published in the December issue of Expression d'une Nouvelle Voix. The application forms will be available at the office of the Québec Federation of Laryngectomees.



Desjardins
Caisse populaire
de Charlesbourg



HE GIFT OF LIFE

Pauline Larose-Beaulieu

After reading Mrs. Francine Verstraeten's testimony, I had the idea and the desire to pay a tribute to Michel Beaulieu, my marvelous and brave laryngectomee husband. It's been our reality for the past eight years. I would also like to salute the courage of everyone who has undergone this medical approach as did Michel.

How to survive, with dignity, to a complete laryngectomy in 2013? How to survive with dignity to a complete reconstruction of his esophagus, followed by a third cancer (always the same one)? How to survive to this undesirable cancer followed by 33 radiotherapies and 8 chemotherapies? How suffering! How difficult it was during this time of hardship and intense suffering for a year and a half! It took a lot of courage, of patience and perseverance to be heard and understood when you lose your natural way of speech! Following his radiotherapy, Michel lost his hearing. Furthermore, he could not even eat purees... We had to force-feed him. I frequently noticed that people do not feel at ease when they hear the fragile reedy voice of a laryngectomee. Communication is very difficult. This person can easily isolate themselves and feel discouraged. They are so beautiful during this battle! Yes, their great desire to live and to continue is so intense. They appreciate the gift of life a lot more than any other person!

Now, it's time to find new challenges and goals in order to continue on. This is a new road to cross. This was one of the goals that Michel always had in mind during his

big ordeal. His first goal? Going back to doing volunteer work with his dear laryngectomees of the Hotel-Dieu hospital of Québec, with the precious help of the Federation of laryngectomees. A wonderful team composed of a social worker, a pivot nurse, a respiratory therapist and a nutritionist. Together, they meet everyone who is going to undergo this operation, in order to help them and their families prepare for this important surgery.



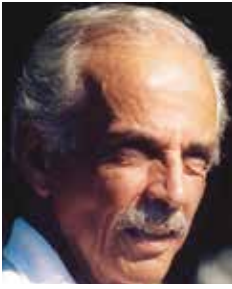
During these meetings, they give them an attaché case full of documents and useful objects. If anyone wishes another meeting with Michel, they can contact the team for laryngectomees who will pass along all messages received. This type of volunteer work is very important for Michel's survival. It helps him forget his own problems in order to help others. Michel has this glow on his face when he comes back from the hospital! It transforms him and gives him a lot of joy. Michel is so grateful towards these wonderful people who give him the chance to enhance his quality of life. Finally, I wish with all my heart that my testimony will be published in the **Expression d'une Nouvelle Voix**. I want to thank Mister Nil Auclair for his article's that makes us feel so good. My goal by writing this testimony is to put a new heart on some wounds...spread some courage, nevertheless hold on to life. How wonderful and big the gift of life is!



FAREWELL MICHEL Michel Lafortune, outgoing president of the Association of laryngectomees of Montréal and great defender of the cause for laryngectomees, passed away May 25th 2014 at the age of 72 years old. At the same time he was being paid tribute by the Association of laryngectomees of Montréal. He leaves behind his daughter Nathalie and her spouse, his granddaughters, his sister,

nephews and nieces, family and friends. Benoit Michaud, vice-president of the Association and close friend of Michel's, replaced him on an interim basis during his illness. Near him throughout his illness,

Michel confided in him that he hoped to take back the reigns in order to help the association as a good administrator, planner and clairvoyant that he was, to progress by putting in place his plan of action that he started two years ago. Unfortunately, given that, his disease was progressing, Michel confided to his friend that he would be the one to continue his work. While paying Michel's tribute at the recognition luncheon, André Healey also praised this fierce worker, full of good ideas while also being a rallying force. He was able to answer all request in the best of his knowledge for the laryngectomees, a man very devoted to the cause in which he sincerely believed in. His commitment and his sassy humor will be greatly missed by his colleagues of the association. (Doris St-Pierre Lafond)

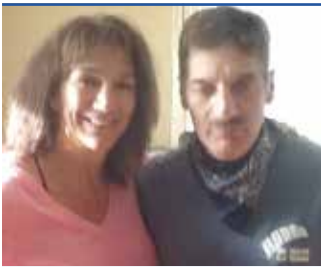


« C'était l'enfer! »

Nil Auclair

NDLR: Puisse ce témoignage aider à mieux apprécier ceux et celles qui nous entourent quand le cancer frappe.

Aux portes de l'enfer. Un gars à son affaire et sans histoire que François Girard. Scier du bois, c'est sa vie. Trente-trois ans à le faire dans un moulin pas loin de la maison familiale où il réside. Pas d'alcool, ni de cigarettes. Mais en août 2013 sa voix faiblit. À peine perceptible en novembre et décembre. Il avale très mal. Un médecin? « Pas assez urgent pour un scan. Peut-être en février avec une biopsie. » On reporte d'un mois. Les portes de l'enfer s'ouvrent... en mars après une biopsie. **Cancer à la gorge!** Le système de santé aurait-il « échappé » François?



Louise, la grande sœur et le petit frère.

« C'était l'enfer! » Louise, sa sœur, encore sous le choc, se frottant sans arrêt les mains, me raconte. « Le 19 mars, avec mes frères et mes parents, je suis dans le bureau du doc. X. de l'hôpital Y. François est aux soins intensifs. On lui a fait une

biopsie dans la région de la gorge le matin même. Il respire à peine selon ce que l'on sait. Nous devons décider pour lui. On le débranche de tout sans qu'il le sache ou l'on continue? On cherchait à comprendre en écoutant les explications du chirurgien. La panique. Véritables montagnes russes pour nous. François ne sait rien de tout ce qui se passe. J'avais tout ça sur mes épaules étant sa procuratrice. Mon frère Jean: « Ça vaudra-tu la peine? Va-t-il souffrir pour mourir deux mois plus tard? C'est notre question, doc! **C'était l'enfer** pour nous de 20 heures à 23 heures!» Trois heures interminables. Non. Atroces. Louise signe les autorisations nécessaires. Laryngectomie totale le 21 mars pour François.

Exit de cet enfer. François est hospitalisé un mois et confiné à deux reprises aux soins intensifs. « Un jour, à

3 heures du matin, on m'appelle... François pleurait sans arrêt. Il avait « arraché les tubes » liés à lui. On a dû l'attacher au lit. – Là, monsieur Girard, vous allez vous calmer... – Quand j'ai entendu ça...: Vous ne crierez pas après mon frère. Lui avez-vous donné ses doses quotidiennes de médicaments? – Euh... Euh... ». Trois jours sans ses médicaments. C'était de trop. « Il ne l'a jamais eu facile dans la vie mon petit frère... » Louise essuie discrètement une larme.

L'arc-en-ciel. C'est un halo de 30 radiothérapies; d'apprentissages nouveaux; de soins dentaires, d'orthophonie, de fuir l'isolement. « Il est allé voir Marie-Mai en spectacle. Il parle sans arrêt avec son Cooper Rand. » Un arc-en-ciel brodé par la bonté d'Irène, sa mère octogénaire (photo), qui pendant la durée de ses traitements en radiothérapie se tapait chaque semaine deux balades de 120 km. La même Irène, cette épouse présente envers Denis, son mari, qui en est à son troisième cancer en près de 20 ans. Un arc-en-ciel qui s'agrandit avec l'aide de Louise, de ses frères Luc, Jean, d'une équipe médicale multidisciplinaire de trois hôpitaux différents. Un arc-en-ciel que notre homme se tisse malgré un budget de subsistance plus que modeste maintenant qu'il ne travaille plus. Pas de fonds de pension pour François à 55 ans bien sonnés.



Avec un ami, je lui ai rendu visite à l'hôpital. Il pleurait. Je n'ai pu que lui dire: « Moi aussi j'ai pleuré mon chum. Un jour tu parleras. Ta voix sera la plus belle pour toi. » Je lui ai arraché un beau sourire.

Un vrai gars de bois puise force et instinct de survie dans la beauté de la nature et des gens qui l'entourent. Le nouveau François de 55 ans nous encourage à mieux estimer notre entourage quand le cancer se pointe.

Pour tout ça alors, appelons-le **François 55!**

Poste-publications: N° PP40069669

Si non livré ou réclamé, retournez à
Fédération québécoise des laryngectomisés,
5565, rue Sherbrooke Est, Montréal, Qc. H1N 1A2