

Le Bulletin



Journal de la société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec

Volume 1, numéro 1 ■ Été 2011

NOS MEMBRES

Vivre sa vie à son maximum

— Inspirée par une vie prise prématurément

Bonjour à vous tous!

Je me présente, Ginette Beaudreault, je suis née à Montréal. Je suis la quatrième d'une famille de cinq garçons et de deux filles. Mes frères et sœurs eux, n'ont jamais eu aucun problème de santé sérieuse.

Ma vie professionnelle à l'époque se résumait à la gestion d'entreprises et du personnel; un travail assez demandant, autant sur le plan physique qu'émotionnel. J'avais 40 ans à l'époque, mes deux enfants partis, donc, plus que de moi seule à m'occuper. Passionnée par mon travail, je ne calculais ni mon temps ni les efforts pour atteindre le succès.

Puis, la maladie s'installa. Au début, je me doutais bien que quelque chose n'allait pas. Je perdais constamment l'équilibre, je manquais d'énergie et aussi de force physique. De plus, mon élocution était semblable à celle d'une personne en état d'ébriété. J'attribuais ces symptômes au manque de

Suite page 3.



Ginette Beaudreault et Ben Cahoon, ancien joueur des Alouettes de Montréal

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Bonjour à tous,

Deux ans déjà se sont écoulés depuis ma nomination en tant que présidente du Conseil d'Administration de la Société de la SLA du Québec. Que de fierté et d'honneur pour moi de représenter des personnes telles que vous! Des personnes qui combattent cette maladie sournoise avec courage et détermination et ce, à tous les jours.

Je suis également fière des efforts déployés ces derniers mois par l'équipe de la Société de la SLA du Québec. L'ajout de nouvelles coordonnatrices nous a permis de développer de nouveaux services et programmes tout en continuant nos activités précédentes. Finalement, nous continuons nos efforts de croissance et de diversification des événements de levée de fonds pour assurer que notre mission continue à se réaliser. Un comité mis en place depuis l'été dernier développe un plan stratégique avec des objectifs très précis pour mettre en place les meilleurs programmes et services possibles.

L'été dernier, nous vous avons fait parvenir un sondage CROP afin d'en savoir un peu plus sur vos besoins et vos attentes. Les résultats nous ont démontré que la Société était sur la bonne voie en ce qui concerne les services de soutien à la clientèle. Par contre, plusieurs d'entre vous ont mentionné que vous aimeriez avoir plus d'informations sur l'état des recherches en cours sur les causes et traitements potentiels de la SLA. Les personnes en région, nous ont fait part qu'ils aimeraient voir les services augmentés et peut-



Geneviève Bertrand avec Scott Lear, son mari et bénévole de la Société, au Roulez pour la SLA 2010

être même une présence locale accrue dans le futur. Nous avons entendu votre message et allons intégrer certaines de vos recommandations dès cette année. Des visites régionales à Cowansville, Ste-Rose et St-Jérôme ont déjà été effectuées et d'autres sont à venir dans un avenir rapproché. Soyez assurés que les employés ainsi que les membres du Conseil d'Administration sont à l'écoute de vos besoins!

Au mois de septembre dernier, j'ai relevé le défi de parcourir 300 km en vélo, accompagnée d'une quarantaine de cyclistes, lors de l'événement Roulez pour la SLA. Cette expérience a été pour moi très enrichissante et c'est pour cette raison que cette année, je me joindrai de nouveau aux cyclistes lors de cet événement qui aura lieu

du 16 au 18 septembre. Les membres du CA ainsi que moi-même sommes fiers de nous impliquer à plusieurs niveaux lors des événements et des activités de la Société.

Vous êtes au cœur de nos préoccupations! Je tiens donc, au nom du Conseil d'Administration, à vous remercier de votre appui continu et d'être notre inspiration de tous les jours...

Geneviève Bertrand,
Présidente du conseil d'administration.

Notre nouveau Bulletin !

C'est avec beaucoup de fierté et d'enthousiasme que nous vous présentons la version revue et améliorée du Bulletin. Nous espérons que cette publication deviendra votre fidèle compagnon tout au long de votre périple avec la SLA. Chacun des quatre numéros que nous publierons annuellement sera le fruit d'une profonde réflexion. Informer, encadrer et inspirer ne sont que quelques-uns des objectifs que nous nous efforçons de poursuivre au moyen du Bulletin. Nous continuerons en outre de publier notre bulletin « Express » mensuel et dès cette année, nous produirons et diffuserons un rapport annuel. Ce rapport fera état de nos réussites au fil de l'année et rendra hommage à nos donateurs, à nos commanditaires et à tous les bénévoles qui ont si généreusement accepté de donner de leur temps et qui nous ont aidés à sensibiliser la population à la SLA et à financer les activités de la Société de la SLA.

Les aidants naturels ne sont pas des super héros

Le Réseau entre-aidants du Centre de santé et des services sociaux Cavendish (CSSS) veut ramener le rôle des aidants naturels à des dimensions humaines

Rien n'est vraiment facile pour les aidants naturels qui consacrent une partie de leur vie à prendre soin d'amis ou de proches aux prises avec des problèmes de santé. La plupart du temps, ces âmes charitables cumulent plusieurs fonctions : un travail régulier, les responsabilités familiales, ménagères, en plus, investir temps, argent et énergie, et si comme si cela ne suffisait pas, se bâtir une carapace... Seul un super héros pourrait s'acquitter d'une telle mission... hélas! les aidants naturels ne sont que des hommes et des femmes ordinaires avec leurs qualités et leurs défauts. Aucun costume ne saurait camoufler cette évidence.

La vérité derrière tout cela, c'est que l'on s'attend à beaucoup de ces personnes.

Qu'elles agissent comme des super héros nous apparaît tout à fait normal. La réalité est cependant toute autre : les aidants naturels souffrent d'épuisement, subissent un stress constant, sont souvent malades et leur taux élevé de mortalité inquiète. Qui plus est, ils héritent de responsabilités qu'ils ne sont pas toujours en mesure de remplir.

Le Réseau entre-aidants est la figure de

proue de la campagne Antisuper héros. Le Réseau entre-aidants est un programme gratuit, bilingue et confidentiel qui permet aux aidants et aux familles d'accéder à de l'information et à du soutien grâce à des ateliers de formation téléphoniques. Les aidants y apprennent des moyens essentiels pour protéger leur santé et celle de leurs proches. La Société de la SLA du Québec est l'un des seize partenaires du Réseau dont le mandat est de fournir une assistance professionnelle sous forme d'information et d'ateliers de soutien téléphoniques destinés aux aidants partout dans la province. Outre les aidants, les services s'adressent aux personnes atteintes ainsi qu'à la population en



Patrick Martin avec son épouse et aidante naturelle, Marie-Ève Lemaire

général. Depuis sa création, le Réseau entre-aidants a déjà offert 200 ateliers de formation téléphoniques et est venu en aide à 10 000 familles.

La campagne Antisuper héros a pour objet de sensibiliser le public au fait que les aidants naturels ne peuvent accomplir des exploits dignes de super héros sans l'aide de ressources adéquates et de services de relève. Elle vise à orien-

ter les bénévoles vers un éventail de services offerts au sein de leur communauté et leur faire connaître l'existence du Réseau entre-aidants mais, surtout, elle veut les sortir de leur isolement. Elle sera notamment appuyée par une affiche, un site web, une vidéo ainsi qu'une opération de relations publiques à grande échelle.

« Ce n'est pas que les familles ne souhaitent

- Plus de 500 000 aidants naturels au Québec viennent en aide à des proches ou à des amis qui souffrent de problèmes de santé.
- 80 % des soins fournis sont dispensés par les familles et des membres de la communauté.
- Plus de 60 % des aidants naturels sont sur le marché du travail.
- 25 % des aidants naturels souffrent de dépression.

pas prendre soin de leurs êtres chers, nous rappelle Mark Stolow, responsable de projets au Réseau entre-aidants, mais elles n'ont pas toujours les ressources et les capacités pour s'acquitter seules de la tâche. Elles ont besoin de notre aide et méritent qu'on les soutienne. Il faut faire admettre du public et des autorités que la tâche est énorme et que les aidants naturels devraient avoir à leur disposition les ressources nécessaires pour ne pas mettre en péril leur propre santé. »

Renseignements :

www.reseauentreaidants.com

MESSAGE CLAUDINE COOK, DIRECTRICE GÉNÉRALE

J'aime à penser que la Société de la SLA est un peu comme un navire parcourant les vastes mers. Dans ce territoire sombre et inconnu qu'est la sclérose latérale amyotrophique, la mer est parfois calme, parfois démontée.

Mais jour après jour, sans faillir, nous voguons toutes voiles dehors, malgré l'adversité et les obstacles qui se dressent sur notre parcours. Quand je regarde le travail qu'accomplit la Société, je constate que ce sont nos gens, notre équipage émérite, qui propulse littéralement notre vaisseau dans la lutte que nous menons contre cette maladie impitoyable qu'est la SLA. Ce sont nos héros. Notre force. Notre inspiration. Au cours des sept dernières années que j'ai passées à titre de directrice générale de la Société, j'ai eu le plaisir de faire la connaissance de personnes qui ont véritablement l'étoffe de héros, de travailler avec elles et de me laisser inspirer par elles. Les membres de notre conseil d'administration, notre personnel et les nombreux bénévoles qui nous appuient ont tous le même dévouement, la même loyauté et la même détermination à mener à bien notre mission, qui est d'aider les personnes qui vivent avec la SLA à tirer le meilleur de chaque jour. Les gens qui côtoient la SLA au quotidien — tant les malades que leurs aidants et leurs proches — méritent également le titre de héros en raison du courage, de la force, de la volonté et surtout, de la bravoure la plus noble avec lesquelles ils luttent contre la maladie. Ce sont eux qui chaque jour se frottent ou se sont frottés aux épines de la SLA et qui par leur persévérance continuent de nous motiver à poursuivre le combat.

Nous ne pourrions toutefois gagner la bataille seuls. Sans notre équipage, nos héros, nous sommes comme un navire sans voiles.

Ensemble, nous continuerons d'avancer dans ce vaste territoire inconnu et ensemble, je l'espère, nous pourrions un jour baisser les voiles, non pas parce nous aurons échoué, mais bien parce nous aurons triomphé de la SLA.

Claudine Cook



Claudine Cook avec Mandan Alavi et son époux Irvani Fard



SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC
AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS SOCIETY OF QUEBEC
LA MALADIE DE LOU GEHRIG'S DISEASE

CONSEIL D'ADMINISTRATION

COMITÉ EXÉCUTIF

PRÉSIDENTE Mme Geneviève Bertrand
Associée, Accenture Montréal

VICE-PRÉSIDENT M. Daniel Malandrucolo
Vice-président, Auto Distribution Ltée. / Groupe MMO Inc.

SECRÉTAIRE M. Éric Poirier
Vice-président, Développement de l'Entreprise Magasins Bell

TRÉSORIER M. Daniel Anctil, CMA
Directeur, Approvisionnement & Ententes Stratégiques
Hewitt Equipment Ltée

ADMINISTRATEURS

Mme Nathalie Beauvais
Ergothérapeute, CSSS de l'Ouest de L'Île

Mme Bachira Belloulou, MBA
Directrice, Conseil en gestion
Accenture Canada

Dre Monique D'Amour
Neurologue, CHUM - Hôpital Notre-Dame
Spécialisée en traitement de la SLA
Surspécialité en Electromyographie

M. Vincent Damphousse
Co-propriétaire - Spa Scandinave
Porte-parole de la Société de la SLA
Mme Béatrice Le Boulengé
Consultante, Noverka Conseil Inc.

M. Marc Savary
Syndic de faillite, Litwin Boyadjian Inc.
Mme Julie Vandal-Lemoyne
Directrice, Groupe des régimes de retraite
Morneau Shepell Ltée

M. Luc Vilandré
Président du comité de financement
Vice-président, gestion des régimes d'assurance santé, TELUS

Suite de la page 1

sommeil, à l'abus de la caféine et à la malnutrition que je m'infligeais volontairement. Je me perdais tellement dans le travail que j'en oubliais de manger, me nourrissant de café et qu'en plus, je fumais beaucoup trop.

Je décidai donc de changer de régime. Je m'assurai de manger un minimum de deux repas par jour. J'avais réduit de beaucoup ma consommation de café. J'ai aussi réduit mes heures de travail, croyant pouvoir réussir ainsi à faire disparaître le problème. Malgré le nouveau régime, mon état de santé s'aggravait. Environ huit mois après le début des symptômes, je me rendis donc à la clinique *sans rendez-vous* la plus proche. Le médecin en service me suggéra de me présenter à l'hôpital Cité de la santé au plus tôt. Ce que je fis. Après trois semaines d'hospitalisation et d'exams multiples, le 2 mars 2002, le diagnostic par élimination la Sclérose Latérale Amyotrophique. C'est en fouillant sur Internet, que j'ai trouvé le site de la Société de la SLA du Québec. De là, j'ai découvert ce qui en était réellement de cette maladie dont je n'avais jamais entendu parler.

Je réalisais à ce moment-là, la dure réalité. Même assise, j'ai senti le plancher se dérober sous mes pieds. Pour moi, le temps venait de s'arrêter; j'avais l'impression de vivre dans l'irréalité. Je ne pouvais concevoir l'idée de finir mes jours ainsi. Durant les jours qui ont suivi, j'ai crié à l'injustice. En restant au lit la majorité du temps, je me réveillais pour prendre une douche. Aussitôt fait, je retournais me coucher afin de me rendormir...

Après peut-être quatre ou cinq jours d'apitoiement sur mon sort, je me suis levée en me disant qu'aujourd'hui, j'arrêteraï de me regarder le nombril et que je regarderais plutôt ce qui se passait dans le monde. Ce matin-là, j'ai ouvert le journal et un article a attiré mon attention : *Une mère de famille meurt dans un accident de voiture!* L'article disait : Une femme de 41 ans, mère de deux enfants de 5 et 6 ans, meurt sur le coup de l'impact... Ce sont les deux seules lignes dont je me souviens. À partir de cet instant, je me suis posé la question : Quelle aurait été ma décision si, avant le diagnostic de la maladie, on m'avait laissé le choix entre, sans avertissement, avoir un accident mortel ou une maladie comme la SLA ? Après mûre réflexion, j'aurais définitivement choisi la maladie, pour ainsi me donner le temps de faire ce dont j'avais envie. J'ai réalisé cette journée-là, que je vivais sur un bonus. Hé oui! J'avais de la chance, comparé à la mort subite de cette jeune femme. Mes enfants, élevés à l'époque, quatre supers petits-enfants et encore de belles années devant moi, pourquoi pas? Je décidai donc de

profiter pleinement de la vie et d'apprécier le bonus qu'elle m'avait si gentiment offert. Malgré ma résolution de vivre le restant de mes jours sur un bonus, je maintiens ma position en af-

Ce que j'ai pu retirer de toute cette aventure, c'est de bien choisir mes batailles, ça ne donne rien de s'arrêter aux détails.



Ginette à notre sortie de pêche à la truite à Ste-Adèle

Mes amis proches furent très importants dans mon cheminement avec la maladie et ils le sont toujours.

firmant que personne ne mérite de mourir de cette façon.

Mes amis proches furent très importants dans mon cheminement avec la maladie et ils le sont toujours. Leur support constant me fit réaliser qu'ils étaient le cadeau le plus précieux que le ciel m'ait envoyé. Je vis présentement à Sainte-Julie sur la Rive-Sud de Montréal, Avec l'aide du CLSC dont il ne faut pas avoir peur de demander, en leur expliquant mes besoins. J'ai sur place l'équipement nécessaire à mon quotidien. Je peux ainsi vivre normalement, apprécier la vie, m'impliquer

dans différents organismes, dont la Société de la SLA du Québec qui d'ailleurs m'est d'une aide précieuse tout au long de cette aventure.

Je peux dire aujourd'hui, à l'aube de mes 50 ans à presque 10 ans du diagnostic qu'il y a une vie après le diagnostic. J'ai une vie active, c'est avec mon amoureux que je passe la majorité de mes fins de semaines, ça fait maintenant trois ans que j'ai cessé de travailler. Par contre pas pour la famille et les amis, on me demande souvent des montages photos ainsi que des copies vidéos. Mes deux enfants que j'adore m'ont donné à leur tour neuf petits-enfants, cinq garçons et quatre filles, qui font de moi une grand-maman des plus heureuses.

Ce que j'ai pu retirer de toute cette aventure, c'est de bien choisir mes batailles, ça ne donne rien de s'arrêter aux détails. Au fait, j'ai appris à dédramatiser mon quotidien afin de me rendre la vie plus facile, j'ai décidé de m'adapter avec ce qui restait! Comme le jour ou ma main droite ne pouvait plus tenir ma cigarette, laissez-moi vous dire que ça n'a pas été long que je suis devenue gauchère... **Je mène ma vie avec la maladie et non la maladie qui mène ma vie !** Il est vrai qu'avec des handicaps, vous rencontrerez des gens qui vous ignorent par gêne alors que certains vous infantilisent.

Mais, malgré tout, ce qui est important de retenir c'est de ne jamais perdre de vue qui vous êtes...!

En terminant, j'aimerais ouvrir une parenthèse sur l'importance de prendre soin de nos aidants... Ce n'est pas évident pour l'aidant de gérer la situation, la maladie en plus d'être ébranlé émotionnellement, l'aidant doit s'occuper des enfants, de la maison, de l'épicerie, des repas, du véhicule, des rendez-vous médical et de nous..... En acceptant l'aide extérieure du CLSC, des amis, de l'entourage en général, on peut leur faciliter la tâche, et ce, même si ce n'est pas aussi bien fait... Lors de rassemblement familial ou même entre amis, j'essaie de combler mes besoins par différente personne, ce qui d'ailleurs leur fait plaisir, les gens veulent se rendre utile

mais ils ne savent pas comment... à nous de leur montrer!

Un autre bon moyen de supporter l'aidant ainsi que la personne atteinte, c'est en s'impliquant à la Société de la SLA, en participant aux activités et aux événements, on forge des liens entre les aidants, les personnes atteintes et le personnel, on y retrouve des gens qui nous comprennent, nous sommes tous dans le même bateau alors, ramons du mieux qu'on peut.

Merci d'avoir pris le temps de me lire,
Ginette Beaudreault

**Vous avez une histoire que vous aimeriez partager avec nous ?
Envoyez un courriel à info@sla-quebec.ca**

RECHERCHES

Essai de phase III portant sur l'utilisation du dextramipexole dans le traitement de la SLA

Un essai de phase III commandité par Biogen Idec et visant à établir l'efficacité, l'innocuité et le profil pharmacocinétique du dextramipexole chez les patients SLA commencera bientôt au Canada. Le consortium CALS (Canadian ALS Research Network), constitué de toutes les cliniques universitaires canadiennes se consacrant à la SLA, a passé en revue le protocole et donné son appui à cet essai. Ont été retenus aux fins de l'essai six centres faisant partie du consortium, soit la clinique de la SLA de l'Université de Montréal (Clinique SLA du Centre hospitalier de l'Université de Montréal [CHUM] à l'Hôpital Notre-Dame); l'Université McGill (Hôpital neurologique de Montréal); l'Université de Toronto (Centre des sciences de la santé Sunnybrook); l'Université Western Ontario (Clinique de la maladie du motoneurone, à London); l'Université de Calgary (Clinique médicale de l'Université de Calgary) et l'Université de la Colombie-Britannique (Centre de réadaptation GF Strong, à Vancouver). Le volet international de l'étude aura pour cadre les États-Unis, l'Europe et l'Australie.

Cet essai de phase III prendra la forme d'une étude randomisée et contrôlée, en double aveugle et avec contrôle parallèle, ciblant les personnes atteintes de SLA familiale (SLAf) ou de SLA sporadique (SLAs). Environ 804 personnes seront réparties au hasard en deux groupes : le premier groupe prendra deux doses quotidiennes de 150 mg de dextramipexole, tandis que le deuxième prendra un placebo. Les patients seront ensuite suivis sur une période de 12 à 18 mois.

« Nous sommes très emballés par cette étude qui débutera bientôt d'un bout à l'autre du pays, et nous avons bon espoir qu'elle se traduira par des résultats positifs pour nos patients SLA », a expliqué Lorne Zinman, M.D., président du consortium CALS et directeur médical de la clinique de la SLA et des maladies neuromusculaires du Centre des sciences de la santé Sunnybrook. Le médecin a précisé que « cette étude cible les patients SLA qui en sont au tout premier stade de la maladie ».

L'étude fera participer des hommes et des femmes âgés entre 18 et 80 ans et diagnostiqués de la SLAf ou de la SLAs. Chez ces patients, les premiers symptômes de la maladie devront s'être déclenchés dans les 24 mois précédant l'administration du médicament à l'essai. Ces patients peuvent prendre du riluzole ou non, mais ils doivent être en mesure d'avaler des comprimés au moment de l'admission à l'étude. Ils



Une évaluation détaillée de l'admissibilité des candidats sera effectuée par le personnel des cliniques participantes.

Le dextramipexole est un nouveau composé à administration orale en cours de développement par Biogen Idec pour le traitement de la SLA. Ce composé a démontré des capacités neuroprotectrices dans le cadre de nombreuses études in vitro et in vivo. Les chercheurs pensent qu'il agit en augmentant l'efficacité des mitochondries, la partie de la cellule produisant de l'énergie. Le dextramipexole a passé avec succès l'étape de la phase II, dont les objectifs primaires étaient d'établir l'innocuité et la tolérabilité du médicament. Le composé a également démontré

une tendance à ralentir le déclin fonctionnel en fonction de la dose, ainsi qu'une tendance à accroître la survie à la dose maximale testée, soit 150 mg deux fois par jour.

Le recrutement en vue de l'essai commencera bientôt au Canada. Le Dr Zinman recommande aux patients répondant aux critères d'inclusion et souhaitant participer à l'essai de communiquer avec leur clinicien de la SLA. Les demandes de renseignements peuvent également être adressées à Jane McKinley, coordonnatrice principale du CALS, au 416 480-6860.

doivent également avoir une capacité vitale lente (CVL) en position assise ou debout de 65 % ou plus au moment de la sélection. La présence d'une autre maladie grave ou des résultats de laboratoire s'écartant de manière importante des valeurs normales constituent des facteurs d'exclusion. Seront également exclus les femmes enceintes ou allaitantes, de même que les patients prenant actuellement du pramipexole ou tout autre agoniste de la dopamine, ainsi que ceux qui ont déjà pris du dextramipexole. D'autres critères d'admissibilité peuvent s'appliquer.

doivent également avoir une capacité vitale lente (CVL) en position assise ou debout de 65 % ou plus au moment de la sélection. La présence d'une autre maladie grave ou des résultats de laboratoire s'écartant de manière importante des valeurs normales constituent des facteurs d'exclusion. Seront également exclus les femmes enceintes ou allaitantes, de même que les patients prenant actuellement du pramipexole ou tout autre agoniste de la dopamine, ainsi que ceux qui ont déjà pris du dextramipexole. D'autres critères d'admissibilité peuvent s'appliquer.

En Memorium

Pierre Lacroix a été et sera toujours une grande inspiration pour les personnes atteintes de la SLA ainsi que pour toute l'équipe de la Société de la SLA du Québec.

Que ce soit par le don de sa moelle épinière lors de son décès pour la recherche sur la maladie, par son livre qu'il a écrit et dont les bénéfices sont versés à la Société, ou encore les centaines de milliers de dollars qu'il a pu amasser avec sa famille et ses amis (es) lors des Marches de la SLA. Nous lui disons mille fois MERCI!

Un merci particulier à Odette, Sylvie et Robert Lacroix pour leur support à M. Lacroix durant toutes ces années et leur implication auprès de la Société.

Au nom de toute l'équipe de la Société de la SLA du Québec, des membres du Conseil d'Administration, des personnes atteintes et de leurs proches... Bon repos à cet homme d'exception!



Pierre et Odette Lacroix

BÉNÉVOLES AU COEUR DE L'ACTION

Michel Richoz

Situé au centre-ville de Montréal, dans un secteur branché reconnu pour sa vocation culturelle, le café de Michel Richoz est, à bien des égards, très différent de ce que son propriétaire a pu vivre pendant plus de deux ans. Le café est grouillant de vie. Au son d'un air de jazz feutré, parmi un amoncellement de tables et de chaises hétéroclites, s'affairent à leurs portables de nombreux clients réguliers qui sirotent leurs lattés ou leurs cappuccinos. Paix et sérénité définissent bien cet endroit. Pourtant en 2006, année d'ouverture du commerce de Michel, un très lourd diagnostic attribuait à sa mère une forme particulièrement agressive de la SLA. À partir de ce moment fatidique et jusqu'en 2008, Michel aurait à vivre les pires années de son existence.

« L'état de ma mère nécessitait une attention de tous les instants », nous confie Michel qui, avec sa sœur, a pris soin de sa mère. Comme elle était atteinte de la forme bulbair, ma mère a d'abord eu des troubles d'élocution, puis perdu la capacité de s'alimenter. Par la suite, tout s'est passé très vite. C'était devenu épuisant pour nous de composer avec les soins à prodiguer à maman tout en cherchant à maintenir un équilibre dans nos propres vies. Ma mère tenait à tout prix à rester à la maison, pas question d'aller à l'hôpital ou

dans une autre institution. Malgré tout ce que j'ai pu vivre, je fais aujourd'hui que je referais exactement la même chose pour elle. »

Pour franchir cette épreuve, Michel a dû vivre un jour à la fois. « Impossible de faire des plans, dit-il. Une journée, tout semble aller, alors que le lendemain nous apporte son lot de problèmes, on ne sait vraiment plus... Mais grâce à la Société de la SLA, nous avons pu compter sur l'aide précieuse du CLSC ainsi que sur celle du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau ».

Pour Michel, la SLA est une odieuse maladie. La forme héréditaire existe dans la famille de sa mère et avait déjà frappé une de ses tantes vingt ans plus tôt. « Il n'existe aucun remède; rien n'a encore été trouvé pour alléger la souffrance et, surtout, rien qui ne puisse arrêter sa progression, ajoute-t-il. Il n'y a aucun répit, aucun soulagement, aucune rémission. Tout cela est tellement triste. Chaque petit geste que les gens peuvent poser, que ce soit par du bénévolat ou encore par des dons, nous rapproche toutefois d'un éventuel remède. »

En réaction à tout cela, Michel Richoz a choisi de s'investir en se portant bénévole auprès de la Société de la SLA du Québec.



Michel Richoz et sa sœur Danielle Richoz

« J'ai débuté en novembre 2008, raconte-t-il. Ma sœur et moi avons choisi de commencer notre action en participant à l'organisation de la fête de Noël. Par la suite, j'ai demandé de quelles autres manières je pouvais être utile. Je savais pertinemment que je ne pourrais pas m'investir directement auprès des personnes atteintes de la SLA, j'étais encore

trop marqué par l'expérience vécue avec ma mère. J'ai donc décidé de faire du travail de bureau, à raison d'une demi-journée par semaine. C'est fantastique! J'adore les personnes que je côtoie et cela me permet de voir et de vivre autre chose que le quotidien de mon commerce. »

Après s'être occupé de sa mère pendant de nombreux mois, Michel a vu sa conception de la vie changée. « Ma définition du bonheur s'est considérablement transformée, a-t-il avoué. Je n'accorde plus la même importance à l'argent ni aux biens matériels. Ma famille, mes amis, mon personnel, le bénévolat sont maintenant ce qui m'importe le plus. »

Le sourire qui se dessine sur ses lèvres tandis qu'il balaie son café du regard et qu'il savoure d'un air satisfait la tranquillité qui s'en dégage, tout cela confirme le bonheur de Michel.

Nos services prennent de l'ampleur

NOUVEAUTÉ À PARTIR DE JUILLET 2011 : PROGRAMME DE CONTRIBUTION FINANCIÈRE

Nous sommes sensibles aux défis auxquels doivent faire face nos membres, mais chacun d'eux a des besoins particuliers et c'est pour cette raison que la Société de la SLA du Québec démarre officiellement un nouveau programme de contribution financière. Elle offrira aux membres de la Société et à leurs aidants, le remboursement de certaines dépenses reliées à la maladie, mais non couvertes par notre programme régulier de prêt d'équipements et d'aide financière. Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec Kate Busch au 514-725-2653 poste 109 ou par courriel : kbusch@sla-quebec.ca



De gauche à droite: Marc Lavigne, Élyse Léveillé, Patrick Martin et Marie-Eve Lemaire à la sortie Cabane à sucre

Services offerts aux personnes atteintes et leurs aidants:

PROGRAMME ÉQUIPEMENT:

Prêt d'équipement
Aide financière

PROGRAMMES DE SOUTIEN:

Soutien psycho-social individuel et familial
Groupes d'entraide
Groupes soutien deuil
Conférences mensuelles
Conférences par le Réseau Entre-Aidants

PROGRAMME FORMATION, ÉDUCATION ET PARTENARIAT:

Formations pour les aidants et les professionnels de la santé
Conférences SLA en région
Présences aux cliniques SLA
Diffusion d'information et de documents (aux membres et intervenants)
Participation à différents niveaux: table des partenaires, organisation de colloques, ateliers

Activités et groupes de soutien

20 JUILLET 2011 - 13 à 15 h

Café-rencontre

26 JUILLET 2011 - 19 à 20 h

Conférence téléphonique avec Janet Gregory et Galina Charitonov du CLSC Lac St-Louis
Sujet: Le rôle du proche aidant face à la SLA

31 AOÛT 2011 - 19 à 20 h

Groupe-rencontre téléphonique pour toutes les régions du Québec

7 SEPTEMBRE 2011 - 19 à 21 h

Atelier du rire avec Albert Nerenberg

21 SEPTEMBRE 2011 - 13 à 15 h

Café-rencontre

27 SEPTEMBRE 2011 - 14 à 15 h

Conférence avec Sylvie Bernard de

Constance-Lethbridge

Sujet: Les services d'aide techniques au Centre de Réadaptation Constance Lethbridge

28 SEPTEMBRE 2011 - 19 à 21 h

Groupe soutien deuil: Rencontre d'échange pour les personnes endeuillées

Pour plus de renseignements sur les groupes de soutien, conférences et activités:

Elizabeth Barbosa

514-725-2653 poste 103

ebarbosa@sla-quebec.ca

Le rire comme arme thérapeutique

Par Albert Nerenberg

(Résumé d'un article paru dans la Gazette de Montréal dans la série Positivity)



Albert Nerenberg

En 1964, les médecins accordaient six mois à vivre à Norman Cousins, le très respecté éditeur du *Saturday Review*. Un terrible diagnostic venait de bouleverser sa vie : il était atteint de la spondylite ankylosante, une maladie dégénérative douloureuse parfois mortelle qui s'attaque à la colonne vertébrale. Souffrant constamment le martyr et presque paralysé, Cousins décide de quitter l'hôpital, « un endroit qui ne convient pas aux personnes malades », disait-il, pour se réfugier à l'hôtel où, sous supervision médicale, il s'administre des doses massives de vitamine C et se soumet à des séances intensives de rire.

Pourquoi rire autant? Tout simplement parce que le rire l'empêche de ressentir la douleur. Pour se mettre en train, il visionnait des films des frères Marx et des épisodes de l'émission *Candid Camera* grâce à un projecteur loué pour les circonstances. Après plusieurs mois de cette médecine, Cousins quitte l'hôtel sur ses deux jambes. Depuis, le corps médical a réfuté les indications de la vitamine C comme analgésique, mais pour le rire, il en va autrement.

En 1995, à Bombay, un jeune gastroentérologue s'intéresse à l'histoire de Cousins relatée



Iravani Fard et Olivia Diaz à un atelier d'exercice sur le rire avec Albert

un homme austère et totalement dépourvu de sens de l'humour, comme il se plaît à se décrire lui-même, gagnait sa vie en explorant l'abdomen de ses patients. Poursuivant néanmoins ses recherches sur le rire, le Dr Kataria finit par fonder le mouvement du yoga du rire qui propose une technique contrôlée de rire contagieux. Aujourd'hui répandue dans plus de 40 pays, cette forme de méditation dynamique gagne de plus en plus d'adeptes.

Dans son ouvrage *Laugh for No Reason*, le Dr Kataria explique que le rire jubilatoire gratuit et spontané est en lui-même sa propre récompense. Des dizaines de milliers de personnes se réclament de cette nouvelle philosophie et les témoignages attestant les bienfaits du rire pour

la santé et le moral qu'il s'agisse de perte de poids, d'optimisme retrouvé, de soulagement de maux occasionnés par des maladies chroniques et même de guérison spectaculaire de maladies graves sont nombreux. Et tout cela, sans qu'il en coûte un sou!

Depuis les quinze dernières années, la science reconnaît d'impressionnantes vertus thérapeutiques au rire.

Mais le rire n'est que l'une des autres formes d'expression du bien-être chez l'humain auxquelles la science attribue désormais un pouvoir sur la santé et l'humeur. Toutes les manifestations de joie, comme chanter, s'étreindre, danser et sourire, sont aujourd'hui considérées comme des outils thérapeutiques puissants et de surcroît gratuits. « La science s'intéresse de plus en plus au pouvoir des émotions positives et à leur impact sur la santé », a récemment déclaré le Dr Charmaine Griffiths, porte-parole de la British Heart Foundation.

Le rire rapproche et c'est peut-être là que réside son pouvoir. Le rire attache le bébé aux parents, il scelle l'amitié, cimente l'esprit d'équipe, unit les amoureux, les coéquipiers, les familles. Le rire devient même lien entre les cultures! Les grands malades qui se battent contre la mort disent se sentir « coupés » du reste du monde, mais le rire les y ramène et les rapproche des personnes qu'ils aiment.

Alors qu'on ne lui accordait pas plus de six mois à vivre, Norman Cousins a eu un sursis de 26 ans. Après tout, le rire est peut-être la meilleure médecine...

Albert Nerenberg est le fondateur de *Laughercize*. À titre de « rirologue », il parcourt le globe pour étudier et comprendre le pouvoir du rire. Il anime une chronique sur le rire sur les ondes CBC Radio, participe régulièrement au *Charles Adler Show* et signe également une série d'articles populaire sous la rubrique *New Positivity* pour la Gazette de Montréal. Il fait aussi de nombreuses démonstrations du rire contagieux devant public, qui se terminent, bien sûr, dans l'hilarité générale.

Visitez son site web:

www. laughercize.com (en anglais)

Prochain atelier du rire avec Albert:
7 septembre, 19h à 21h à notre bureau de Montréal.

RESSOURCES SUR LE RIRE

• Club de Rire du Québec:

un organisme qui offre des ateliers d'exercices pour profiter des bienfaits du rire sur la santé.
www.clubderirequebec.com/clubdemontreal.html

• Atelier de yoga par le rire

Rire et Délire: www.rire-et-delire.com

• **Healarious Laughter Montreal** offre des ateliers de rire thérapeutique aux personnes souffrant du cancer ou de maladies chroniques.
www.healariouslaughter.com (en anglais)

• **L'espoir, c'est la vie** à l'Hôpital général juif de Montréal: plusieurs programmes visant à favoriser le mieux-être des patients, dont la thérapie par le rire et le yoga du rire. 514-340-8255 ou visitez http://www.jgh.ca/fr/HopeCope?mid=ctl00_LeftMenu_ctl00_TheMenu-menuitem000



Calendrier des événements de levée de fonds

6 AOÛT:

6e MATCH DES CÉLÉBRITÉS À QUÉBEC EN COLLABORATION AVEC LES CAPITALES

Célébrités: Pedro Martinez, Moises Alou, Vincent Damphousse, Alain Choquette, Bertrand Godin, Marc Griffin, Denis Boucher, Michel Laplante et plus!

Au Stade Municipal :

100, Cardinal Maurice-Roy, Québec, G1K 8Z1

Ouverture des portes à 13 h 30.

Début du match à 14 h 00.

Billets:

Admission générale: 20\$

12 à 17 ans: 10\$

12 et moins: GRATUIT! (disponible seulement à la porte)

Pour vous procurer vos billets :

en ligne : www.capitalesdequebec.com ou

par téléphone : 418-521-2255

Pour informations supplémentaires:

composez le 1-877-725-7725

ou visitez notre site Internet au www.sla-quebec.ca

ÉVÉNEMENTS DE TIERCE PARTIES

Nous aimerions remercier ces personnes qui ont organisé des activités de levées de fonds pour la Société SLA. De la part des personnes avec la SLA et leur proches, MERCI!



Alain Arsenault et Eric Godolphin - Grand Tour 2011



Diane Tkalec - Spinning pour la SLA



Live for Today

De gauche à droite : Enzo Raponi, Kelly Alexander, Andrew Romano, Claudine Cook, Kris Daria, Mario Buttino en compagnie de ses soeurs et de sa mère, Tania, Maria et Josie.

Nathalie Gauthier et Georges Kalmetti Vernissage
Lise Daigneault Levée de fonds à Longueuil
Hélène Giroux et sa famille Quile-O-Thon

Vous désirez organiser un événement au profit de la Société de la SLA du Québec? Communiquez avec la coordonnatrice des événements au 514-725-2653



Marche pour la SLA Faites Équipe !

Formez une équipe avec votre famille, vos amis et vos collègues. Vous pouvez créer des pages de levées de fonds en ligne vous permettant de recruter des coéquipiers et de voir l'évolution de vos efforts de collecte de fonds. Montrez-nous votre esprit d'équipe lors de la Marche pour la SLA!

3 FAÇONS SIMPLES DE S'INSCRIRE:

1. Inscrivez-vous en ligne

(www.sla-quebec.ca):

- Personnalisez votre page de levée de fonds.

- Sollicitez des dons par courriel et voyez l'évolution des dons que vous amassez.

- Recevez votre reçu d'impôt électroniquement.

2. Par la poste:

- Remplissez le formulaire de dons que vous recevez dans le dépliant de la Marche.

- Téléchargez le formulaire de dons sur notre site web.

3. En personne le jour de la marche.

CALENDRIER DES ÉVÉNEMENTS

27 AOÛT:

Marche pour la SLA à Sherbrooke

30 AOÛT:

Classique Bell pour la SLA - Tournoi de golf présidé par Vincent Damphousse

4 SEPTEMBRE:

Défi des Collines - Course de 30km et 15km et marche de 5km

10 SEPTEMBRE:

Marche pour la SLA à Montreal

10 SEPTEMBRE:

Marche pour la SLA à Gatineau et Quebec

11 SEPTEMBRE:

Marche pour la SLA à Charlevoix

15 SEPTEMBRE:

Roulez en Ville pour la SLA de Brossard à Sorel

16-18 SEPTEMBRE:

Roulez pour la SLA (4^e édition), 300km en 3 jours!

22 OCTOBRE:

À la Mémoire d'Angelo: Souper dansant

*Visitez notre calendrier en ligne sur notre siteweb pour plus d'info et pour voir l'horaire complet des marches.

Le Fonds Tony Proudfoot

Tony Proudfoot a reçu son diagnostic de la SLA en 2007. Il a été un de nos plus grands ambassadeurs, il nous a inspirés, et nous inspire toujours, à continuer cette lutte et à faire une différence. Nous ne serons jamais assez reconnaissants de sa contribution et de son dévouement. Son désir de combattre sa maladie sur la place publique, a eu un impact profond pour faire connaître cette maladie à travers tout le pays.

Alors que l'héritage de Tony se poursuivra à jamais, nous vous invitons à vous joindre à nous dans cette bataille contre la SLA. En donnant du temps comme bénévole ou en participant à nos Marches pour la SLA, nous pourrions aider les personnes touchées par la SLA et nous pourrions continuer les recherches afin de trouver un traitement.

Merci Tony

Équipe Proudfoot

MERCI! Un remerciement tout spécial aux personnes et organismes qui ont aidé à amasser des fonds pour le Fond Tony Proudfoot:

Scott Flory, Jim Beauchamps et Cunningham's Pub - Tour de la Coupe Grey

Erin Bresnahan et Elaine Duranceau

- « Do Good and Dodge »

Meagan and Stephen White - Demi-Marathon d'Ottawa

Danny et Shawn Doyle - « Irish Mingle »

Département de la Science de l'Exercice à l'Université Concordia - Semaine de la Santé



Tony Proudfoot à la Marche pour a SLA 2009 à Montréal

Félicitations au journal « *The Montreal Gazette* », le seul quotidien de langue anglaise publié à Montréal, qui s'est vu remettre, le 30 avril dernier, le Mérite du programme exceptionnel de sensibilisation du public Tony Proudfoot (dans la catégorie groupe/média) par la Société canadienne de la SLA. Le journal était représenté par Stu Cowan, chroniqueur sportif de *The Gazette*.



BÉNÉVOLES RECHERCHÉS



info@sla-quebec.ca

514-725-2653,
extension:105

Votre Bulletin en version électronique!

Économique, écologique et pratique, la prochaine édition du Bulletin en version électronique pour vous! Faites nous parvenir votre adresse courriel à info@sla-quebec.ca



REJOIGNEZ-NOUS!

facebook.com/slaquebec

DON EN LIGNE

Faites un don en ligne facilement et en toute sécurité : visitez le www.sla-quebec.ca et recevez votre reçu d'impôt automatiquement par courriel.



SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC
AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS SOCIETY OF QUÉBEC
LA MALADIE DE LOU GEHRIG'S DISEASE

ÉQUIPE DE LA SOCIÉTÉ DE LA SLA DU QUÉBEC

CLAUDINE COOK
Directrice générale
ccook@sla-quebec.ca

ASSUNTA BADALONE
Directrice administrative
abadalone@sla-quebec.ca

VÉRONIQUE PIGNATELLI
Directrice des services à la clientèle
vpignatelli@sla-quebec.ca

KATE BUSCH
Coordonnatrice, prêt d'équipements et aide financière
kbusch@sla-quebec.ca

YVES LAFLEUR
Intervenant psychosocial
ylafleur@sla-quebec.ca

ELIZABETH BARBOSA
Coordonnatrice, groupe d'entraide
ebarbosa@sla-quebec.ca

KRISPALYN DARIA
Coordonnatrice, événements
kdaria@sla-quebec.ca

info@sla-quebec.ca
www.sla-quebec.ca

5415 rue Paré, suite 200, Mont-Royal (QC) H4P 1P7

Dans le but de protéger l'environnement, nous utilisons du papier recyclé à 100%