

## Une jeune soulève les foules lors de la Journée Rétro A&W | 3



Amanda Piron, en compagnie de la célèbre mascotte de A&W, Root Bear, devant un restaurant A&W de Montréal, au Québec.

9

Un million de dollars réservés pour un essai clinique sur l'IVCC



7

Conseils pour faciliter les déplacements à la maison et à l'extérieur



Société canadienne de la sclérose en plaques



[SCLEROSEENPLAQUES.CA](http://SCLEROSEENPLAQUES.CA)

**SP** 100 jours *de* célébration

Du 15 septembre au 23 décembre

# Message de Yves



**P**ermettez-moi d'abord de souligner que les personnes atteintes de SP viennent de vivre des mois à nul autre pareils. Le dossier de l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC) a fait grandir l'espoir et l'optimisme quant à l'avènement

d'un nouveau traitement. Depuis la parution de notre dernier numéro, de grands pas ont été franchis dans la quête d'information sur le lien allégué entre l'IVCC et la SP. L'un des plus importants développements à signaler concerne la mise en réserve par la Société de la SP de un million de dollars pour un essai thérapeutique pancanadien sur l'IVCC, dès que la mise en œuvre d'un tel essai sera justifiée. En prévoyant un fonds de réserve à cette fin, la Société canadienne de la SP agit comme un catalyseur permettant d'obtenir le plus tôt possible des réponses définitives aux questions sur l'IVCC.

Chaque jour, je suis émerveillé par les nombreuses réalisations de tous les gens qui partagent notre but ultime : stopper la SP. C'est donc avec beaucoup de fierté que j'attire votre attention sur une nouvelle initiative intitulée 100 jours de célébration. Lancée en septembre, elle se terminera à la fin de décembre. Son objectif est de souligner les réalisations de membres de la collectivité de la SP et de permettre la diffusion dans tout le pays de témoignages dignes d'être célébrés. Le premier jour de célébration mettait en vedette Mike Sherwood, de la Colombie-Britannique. L'attitude confiante de ce bénévole de la Société méritait bien cet honneur. Mike dit à qui veut l'entendre : « Avec le temps, j'en suis venu à une conclusion positive... j'ai la SP, mais elle ne m'a pas! » Vous êtes invités à participer à nos célébrations en nous faisant parvenir votre « raison de célébrer »

à : 100joursdecelebration@scleroseenplaques.ca.

Parlant de célébration, je suis heureux de vous annoncer que le 26 août dernier, A&W a tenu sa deuxième Journée Rétro annuelle nationale au profit de la Société de la SP. A&W remettait alors 1 \$ à la Société canadienne de la SP pour chaque Teen Burger vendu. Grâce à l'enthousiasme contagieux du personnel de cette chaîne de restaurants, au dévouement des bénévoles de la Société de la SP et au généreux appui des gens de tous les coins du pays, l'événement a été couronné de succès. En effet, il a permis d'amasser plus de 700 000 \$, soit presque le double de l'an dernier. Comment ne pas être fier de cet exploit! La Journée Rétro permet non seulement de maintenir le rythme de la recherche en cours et les programmes de services à la clientèle, mais également d'accroître la sensibilisation du public aux effets de la SP sur les personnes touchées par cette maladie ainsi que sur leur famille et leur collectivité.

Enfin, j'aimerais faire remarquer que le présent numéro de *SP Canada* contient un encart spécial sur la mobilité, dont la publication a été rendue possible grâce à une subvention à l'éducation de Biogen Idec. Cet encart porte entre autres sur l'importance de l'accessibilité et la prise en charge des troubles de la locomotion entraînés par les symptômes de la SP. J'espère que ce numéro vous plaira et qu'il vous procurera des raisons de célébrer au cours des prochains mois. ■

Yves Savoie  
Président et chef de la direction  
de la Société canadienne de la SP  
Président de la Division de l'Ontario



## SP Canada – Automne-hiver 2010

Publié par la Société canadienne de la sclérose en plaques  
175, rue Bloor Est, bureau 700, Toronto (Ontario) M4W 3R8  
Téléphone : 416-922-6065 • Télécopie : 416-922-7538  
Numéro sans frais : 1-866-922-6065

Site Web : [scleroseenplaques.ca/spcanada](http://scleroseenplaques.ca/spcanada)  
Numéro d'organisme de bienfaisance : 10774 6174 RR0001

### Mission de la Société canadienne de la SP :

Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.

Président et chef de la direction de la Société canadienne de la sclérose en plaques : Yves Savoie

Rédacteur en chef : Jody Graydon

Directrice de la rédaction : Angéline Mau

Rédactrice pigiste : Avril Roberts

Traduction : Marie-Andrée Bédard, Leslie Lubin,  
Louison Rousseau et Andrée Maisonneuve  
ISSN 0315-1131

Numéro de convention de vente pour envoi de  
poste-publications canadiennes : 40063383

100 jours de célébration



« Avec le temps, j'en suis venu à une conclusion positive : j'ai la SP, mais elle ne m'a pas! » ~ Mike Sherwood

# Une jeune soulève les foules lors de la Journée Rétro A&W

**P**eu importe comment on le sert, Amanda Piron adore le Teen Burger. En fait, Amanda, qui est ambassadrice de la Société de la SP, animatrice du Marathon de lecture SP et mentor aux camps d'été SP, a pris une bouchée à cinq restaurants A&W dans le cadre des activités de lancement de la Journée Rétro de 2010. Dans sa tournée qui passait par Montréal, Kitchener, Calgary, Regina et Maple Ridge, elle était accompagnée du PDG des Services alimentaires A&W du Canada, Paul Hollands, et du vice-président en chef du développement à la Société canadienne de la SP, Ken Mayhew. Amanda a soulevé les foules d'un bout à l'autre du pays en témoignant de son expérience de jeune femme ayant reçu un diagnostic de SP à un très jeune âge.

D'un restaurant à l'autre, Amanda épatait les foules par son énergie. « Quand on me demande comment je me sens avec la SP, je réponds que je me sens prête! » Les gens qui participaient à l'événement pour déguster un Teen Burger, admirer les belles d'antan ou faire un câlin à la célèbre mascotte de A&W, Root Bear, ont obtenu plus qu'ils n'en demandaient. Le témoignage d'Amanda renouvelait leur espoir et les incitait à aider davantage les Canadiens et les Canadiennes aux prises avec la SP.

Le 26 août, plus de 700 restaurants A&W de toutes



Amanda Piron (à l'extrême gauche) en compagnie de membres du personnel de la Société de la SP et de Paul Hollands, PDG des Services alimentaires A&W du Canada (troisième à partir de la gauche), à Maple Ridge, C.-B.

les régions du Canada ont ouvert leurs portes pour la deuxième Journée rétro annuelle, qui a permis de recueillir plus de 700 000 \$, soit presque le double du montant de 400 000 \$ de l'année dernière. D'innombrables Canadiens et Canadiennes ont été sensibilisés à la SP en participant à l'événement, qu'Amanda résumait bien en ces mots : « Elle engage à l'action à l'échelle communautaire, mais elle change la vie des personnes atteintes de SP à l'échelle nationale. » Grâce à Amanda et au travail assidu de A&W et des employés et bénévoles de la Société de la SP d'un bout à l'autre du pays, cet événement a été couronné de succès. ■

**Vous avez entre 15 et 25 ans et vous voulez nous faire connaître votre opinion quant aux programmes et aux services qui seraient susceptibles de vous apporter un meilleur soutien, à vous ou à l'un de vos proches?**

Joignez-vous à d'autres adolescents ou jeunes adultes qui vivent avec la sclérose en plaques, soit parce qu'ils en sont atteints eux-mêmes ou parce qu'ils sont proches d'une personne atteinte de la maladie, pour représenter les points de vue et les valeurs de votre génération auprès de la Société de la SP.

Pour obtenir plus de renseignements, veuillez communiquer avec Mandy Joseph par courriel, à [mandy.joseph@mssociety.ca](mailto:mandy.joseph@mssociety.ca), ou par téléphone, au 1-866-922-6065, poste 3198.

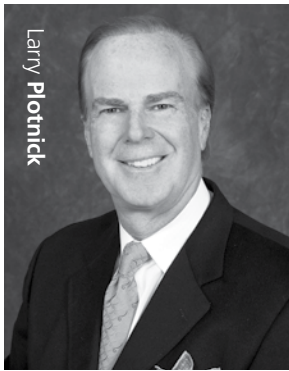
JOUR 19



« Personne ne peut recommencer sa vie, mais tout le monde peut commencer aujourd'hui à en réinventer la fin. »

~ Anna Wlodarkiewicz

# Bravo à Larry Plotnick pour sa Campagne stopSP!



C'est en septembre 2007 que Larry Plotnick a pris contact avec la Société de la SP pour la première fois. Quelques mois auparavant, sa belle-fille, Joy, recevait un diagnostic de sclérose en plaques.

Aussi, la famille de Larry a eu beaucoup de mal à accepter que cette femme énergique, âgée de 35 ans et mère de deux jeunes filles, soit atteinte de SP.

En tant que président exécutif de The UPS Store, Larry traite toujours plusieurs dossiers de front et n'a pas peur des gros défis. Malgré son style de vie trépidant et une carrière exigeante, il se dévoue à diverses causes dans sa collectivité. Rien de plus naturel pour lui, donc, que de joindre le mouvement stopSP. En réalité, le fait de participer à une campagne nationale devant permettre de recueillir 60 millions de dollars au profit de la recherche sur la SP représentait pour lui un défi taillé sur mesure!

Au cours de l'automne 2009, Larry a décidé d'appuyer la Campagne stopSP. Lui et les membres de sa famille ont envoyé des messages par la poste et par courriel à plus de 600 personnes pour les inviter à soutenir la recherche sur la SP en faisant des dons en ligne sur le site créé par Larry. À ce jour, 124 000 \$ ont été amassés par l'entremise de ce site et grâce au soutien de plus de 400 donateurs dont un grand nombre ignorait jusque-là l'existence de la Campagne stopSP.

Larry est reconnaissant envers ses parents et ses amis, en particulier sa femme, Jane, Stanley et Barbara Plotnick, Lisa et Jason Mars, Andrea Webber et, bien sûr, Joy, Michael et leurs filles, pour le temps qu'ils lui consacrent, l'aide qu'ils lui apportent et les encouragements qu'ils lui prodiguent.

« Nous espérons que notre famille et nos amis nous aideront à recueillir des fonds pour soutenir les efforts des chercheurs. Souhaitons que la recherche permettra de découvrir bientôt le remède de cette maladie parfois très invalidante », explique Larry.

Pour en savoir plus sur l'initiative de Larry, rendez-vous au [helplotnickendMS.ca](http://helplotnickendMS.ca). ■

Nous ne pourrons jamais marcher sur la Lune.

Avec le recul, nous constatons que l'histoire est riche en triomphes, en réelles innovations et en grandes réussites qui ont changé des vies. Aujourd'hui, vous pouvez contribuer à une réalisation tout aussi remarquable. Grâce à l'apport substantiel de la Société canadienne de la sclérose en plaques, des chercheurs d'ici ont pu défricher des voies prometteuses vers le traitement de cette maladie. La solution est à portée de main, aidez-nous à l'atteindre.

**stopSP.ca**  
Agissez dès aujourd'hui. Donnez.

1-800-361-2985

## 100 jours de célébration



« La Société canadienne de la sclérose en plaques a grandement aidé Joyce à vivre pleinement sa vie en lui permettant de demeurer autonome pendant plusieurs années, grâce à ses services de soutien. » ~ Sylvia Brownell, belle-sœur de Joyce Brownell

# Favoriser le maintien de la capacité fonctionnelle, l'autonomie et la mobilité

À cause de leurs symptômes, les personnes atteintes de sclérose en plaques (SP) peuvent avoir de la difficulté à vaquer à leurs occupations quotidiennes, notamment à se déplacer dans la maison ou à sortir. Peut-être êtes-vous incapable d'aller d'une pièce à l'autre parce que vos jambes sont faibles ou peut-être évitez-vous de vous affairer dans la cuisine par peur de perdre l'équilibre? Selon une récente enquête, plus de 78 % des Canadiennes et des Canadiens atteints de SP estiment que les troubles de la mobilité constituent un sérieux problème<sup>1</sup>, en ce sens qu'ils perturbent leur vie professionnelle et sociale et qu'ils sont une grande source de frustration. Vous trouverez dans ce dossier spécial des conseils et des techniques utiles qui vous permettront de maintenir votre capacité fonctionnelle et de préserver votre autonomie et votre mobilité durant l'hiver.



## Collaborer avec son équipe soignante

Si la SP a commencé à vous empêcher de mener à bien vos activités quotidiennes, faites appel à votre médecin pour qu'il vous aide à élaborer un plan de prise en charge des symptômes liés à vos problèmes de mobilité. Il vous orientera peut-être vers d'autres professionnels de la santé pour traiter certains symptômes. Les membres de votre équipe soignante établiront ensemble un plan adapté à vos besoins.

C'est ainsi que vous serez peut-être dirigé vers un physiothérapeute qui évaluera votre mobilité, votre équilibre, votre démarche

et votre posture et qui vous proposera des techniques et des aides fonctionnelles pour les améliorer. Il pourra aussi vous préparer un programme d'exercices personnalisé qui cible vos symptômes.

Vous consulterez peut-être également un ergothérapeute qui, après avoir évalué votre capacité fonctionnelle et l'aménagement de votre maison et de votre milieu de travail, vous recommandera des stratégies d'adaptation et des aides fonctionnelles pour que vous puissiez mieux gérer votre niveau d'énergie et conserver ainsi votre autonomie.

Parmi les symptômes courants de la SP qui influent sur la mobilité, citons les troubles

<sup>1</sup>**Impact Multiple Sclerosis Patient Survey.** Sondage mené auprès de personnes atteintes de SP afin de mesurer l'impact de la maladie. Réalisé du 4 juin au 29 juin 2010 par une entreprise privée d'études de marché.

de l'équilibre, les étourdissements et les vertiges, les problèmes de coordination, la faiblesse et la spasticité (raideur musculaire et spasmes). L'ergothérapie et la physiothérapie, qui sont parfois jumelées à un traitement médicamenteux, permettent d'optimiser la mobilité et la capacité fonctionnelle et d'éviter du même coup l'apparition de complications liées à l'immobilité. Quels que soient les symptômes de SP que vous éprouvez, des gens sont là pour vous aider à les prendre en charge. Faites-vous accompagner dès le départ par une équipe de soignants.

## Les bienfaits de l'exercice

Ce n'est pas parce que vous avez la SP que vous ne retirerez aucun bienfait de l'exercice physique. Bien au contraire, l'exercice contribue à améliorer le tonus musculaire et à augmenter la force et l'endurance. Ajoutons à cela qu'il peut atténuer la fatigue, la spasticité et la douleur. Selon les symptômes que vous éprouvez, votre programme pourrait comprendre les exercices suivants :

- étirements – pour maintenir l'élasticité des muscles et des tendons;
- exercices de mobilisation – pour maintenir ou accroître la souplesse des articulations;
- exercices de renforcement musculaire à l'aide de poids, d'appareils de musculation ou de bandes élastiques – pour préserver la force musculaire et optimiser la fonction musculaire (comme les muscles sont plus efficaces, ils faiblissent moins vite, ce qui atténue la fatigue);
- exercices d'aérobic – pour augmenter l'endurance et améliorer la fonction cardiovasculaire et, ce faisant, diminuer la fatigue;
- yoga – pour accroître la souplesse et améliorer l'équilibre;
- tai-chi – pour améliorer l'équilibre et la capacité de marcher;
- exercices en milieu aquatique – pour améliorer l'amplitude des mouvements et raffermir les muscles.

## Des médicaments utiles

Votre médecin pourrait vous prescrire des médicaments si l'exercice ne permet pas, à lui seul, de maîtriser les symptômes à l'origine de vos problèmes de mobilité. Voici quelques exemples de médicaments destinés à atténuer les symptômes de la SP qui altèrent la mobilité :

- agents antispastiques, comme le baclofène (Lioresal) et la tizanidine (Sirdalud), qui soulagent la raideur musculaire;
- anticholinergiques et stimulants, qui sont prescrits en cas de troubles de l'équilibre;
- antiémétiques, pour les étourdissements et les vertiges;
- amantadine, modafinil et méthylphénidate (Ritalin), qui contribuent à atténuer la fatigue chez certaines personnes;
- traitement par injections en cas de spasticité grave.

## Se servir d'un équipement adapté

Certaines personnes ont recours à des aides fonctionnelles, notamment des aides de locomotion, pour préserver leur capacité fonctionnelle, leur autonomie et leur mobilité. Ces instruments leur permettent de se déplacer en toute sécurité et en toute confiance. Voyez dans quelle mesure ceux qui sont énumérés ci-dessous pourraient vous aider à accroître votre autonomie :

- les orthèses sur mesure visent à améliorer la stabilité, à soutenir les membres affaiblis et à réduire la spasticité;
- les cannes aident à se tenir debout lorsqu'une jambe est plus faible que l'autre ou peuvent être utilisées en cas de légers problèmes d'équilibre;
- les marchettes sont prescrites en cas de grave faiblesse des membres inférieurs et de troubles de l'équilibre;
- les fauteuils roulants ou motorisés sont proposés aux personnes qui accusent une fatigue excessive, qui ne se sentent pas solides sur leurs jambes ou qui font parfois des chutes et qui ont, par conséquent, de la difficulté à se déplacer, que ce soit à la maison ou à l'extérieur.

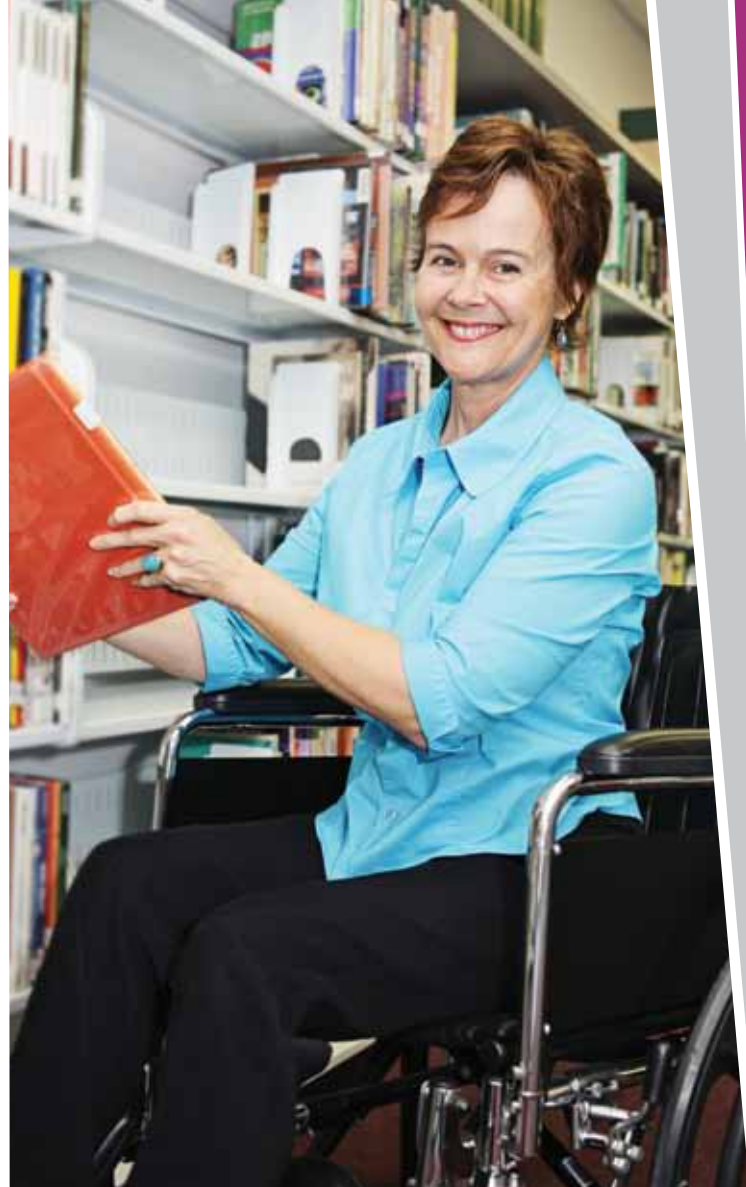
# Conseils pour faciliter les déplacements à la maison et à l'extérieur

## Quelques modifications à apporter à son domicile pour accroître sa mobilité

- Faire élargir les embrasures des portes et les couloirs.
- Remplacer les boutons de porte par des béquilles de porte, et les boutons de robinets par des manettes à volant.
- Faire installer des fenêtres à manivelle.
- Faire installer des tablettes coulissantes ou des plateaux tournants.
- Faire abaisser les tablettes, les armoires et les comptoirs.
- Se procurer des fauteuils pourvus d'accoudoirs et de sièges surélevés.
- Aménager sa chambre à coucher au rez-de-chaussée.
- Se procurer des toilettes avec un siège surélevé.
- Se procurer un siège de douche ou de bain.
- Opter pour une pente ou une rampe à l'entrée de la maison plutôt que pour un escalier.

## Autres suggestions pour accroître la sécurité et la confiance

- Faire poser des revêtements de sol antidérapants, surtout dans la cuisine et la salle de bain.
- Opter pour des tapis antidérapants ou coller des rubans à tapis double-face au dos des tapis.



- Vérifier que les petits tapis et les carpettes ne glissent pas.
- Bien fixer les cordons électriques et téléphoniques.
- Dégager les couloirs et déplacer les meubles qui gênent le passage.
- Faire poser des couvre-marches sur les marches d'escalier (qu'elles soient à l'intérieur ou à l'extérieur) si elles ne sont pas recouvertes de tapis.
- Faire poser des mains courantes et des barres d'appui, en particulier dans les escaliers et la salle de bain.
- Mettre un tapis ou des autocollants antidérapants dans la baignoire.

## Quelques trucs pour se déplacer en toute sécurité l'hiver

- Porter des bottes légères à talon plat, pourvues d'une semelle antidérapante large et épaisse.
- Se munir d'un crampon à quatre pointes pour marcher sur la neige compacte et la glace.
- Fixer un crampon à glace ou un crampon rétractable à la base de sa canne.

## Faire de l'exercice en toute sécurité

D'après une réponse affichée sur le site Réponses SP

- La règle des deux heures : si deux heures après l'activité physique vous vous sentez moins bien qu'avant d'avoir commencé, c'est que vous en avez trop fait.
- Le proverbe « Qui veut voyager loin ménage sa monture » s'applique tout particulièrement aux personnes atteintes de SP. Évitez de vous surmener et de trop vous fatiguer.
- Ménagez-vous des pauses d'une ou de deux minutes entre chaque exercice pour ne pas vous fatiguer.
- Faites de l'exercice dans une pièce climatisée (température comprise entre 20 °C et 22 °C). Si vous faites vos activités physiques en plein air, allez-y tôt le matin ou en début de soirée pour éviter la période la plus chaude de la journée.
- Pour vous rafraîchir durant l'exercice, buvez de l'eau froide, portez une veste, un col ou un serre-poignet réfrigérants ou bien appliquez sur votre peau une débarbouillette que vous aurez trempée dans de l'eau glacée.

- Pour ce qui est des exercices en milieu aquatique, on recommande que la température de l'eau soit comprise entre 26 °C et 29 °C.
- L'essentiel, c'est de choisir des activités physiques que vous aimez!

Pour en apprendre davantage sur les sujets connexes, rendez-vous au scleroseenplaques.ca, où vous trouverez des ressources en français et en anglais telles que :

- Exercices d'assouplissement pour tous
- Place à l'activité physique

Vous pouvez les lire à l'écran de votre ordinateur ou en demander un exemplaire à la Société canadienne de la SP.

## Le saviez-vous?

Certaines divisions et sections locales de la Société de la SP ont élaboré des ressources comme des programmes d'aide financière offrant des montants limités de subvention pour l'achat d'appareils d'exercice ou l'abonnement à un centre de conditionnement physique. De plus, certains bureaux de la Société canadienne de la SP ont leur propre bibliothèque où l'on peut emprunter des livres, des CD, des DVD et d'autres documents sur la SP. Pour savoir s'il existe une telle bibliothèque dans votre région, communiquez avec le bureau de la Société de la SP le plus près de chez vous.

# Un million de dollars réservés pour un essai clinique sur l'IVCC

**L**e 16 septembre 2010, le conseil d'administration de la Société canadienne de la sclérose en plaques a approuvé à l'unanimité la mise en réserve de un million de dollars destinés à financer un essai clinique thérapeutique pancanadien sur l'IVCC et la SP. Lorsqu'un tel essai sera conçu et approuvé, ces fonds lui seront immédiatement affectés.

« Nous voulons passer à l'action rapidement lorsqu'un projet sera justifié et approuvé », dit Yves Savoie, président et chef de la direction de la Société de la SP. « La disponibilité des fonds permettra d'accroître notre capacité d'obtenir les réponses définitives sur l'IVCC que les personnes atteintes de SP attendent avec grande impatience », ajoute-t-il.

La Société de la SP espère pouvoir réunir tous les fonds nécessaires à un essai clinique thérapeutique,

en collaboration avec les gouvernements fédéral et provinciaux. Lors de la rencontre des ministres de la Santé, qui a eu lieu à Terre-Neuve, les provinces et les territoires ont tous affirmé que l'IVCC était placée en tête de leurs priorités.

La Société de la SP préconise l'intensification de la recherche sur l'IVCC depuis l'automne 2009, soit au moment où l'hypothèse d'un lien entre l'IVCC et la SP a fait l'objet d'une imposante couverture médiatique. Déjà, la Société canadienne de la SP et la National MS Society (organisme états-unien de la SP) ont annoncé l'affectation de plus de 2,4 millions de dollars à sept projets de recherche sur le lien potentiel entre l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique et la SP. Pour lire les dernières nouvelles au sujet de l'IVCC, rendez-vous au [scleroseenplaques.ca/ivcc](http://scleroseenplaques.ca/ivcc). ■

## Une carence en vitamine D accroît le risque de SP

**O**n estime à un milliard le nombre de personnes qui présentent une carence en vitamine D dans le monde. Associée à une exposition insuffisante au soleil et à un régime alimentaire déficient, cette carence est un facteur de risque connu de maladies osseuses, tel le rachitisme. Or, on dispose maintenant d'un nombre croissant de données probantes sur un lien entre une carence en vitamine D et un risque accru de maladies auto-immunes comme la sclérose en plaques (SP).

Dans le cadre d'une étude subventionnée par la Société canadienne de la SP et la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP, des chercheurs de l'Université d'Oxford ont mesuré le degré d'interaction entre la vitamine D et l'ADN. Les résultats montrent que la vitamine D peut influencer sur notre constitution génétique. Les chercheurs ont découvert 2 776 sites d'adhésion le long du génome où le récepteur de la vitamine D (protéine activée par cette vitamine) se

fixe à l'ADN et influe ainsi sur le type de protéines qui sont exprimées par suite de la transcription du code génétique. Fait étonnant, les sites d'adhésion étaient concentrés à proximité d'un certain nombre de gènes qui sont associés à une prédisposition à des maladies auto-immunes comme la SP.

L'hypothèse voulant que la vitamine D joue un rôle important dans le système de défense de notre organisme contre la maladie n'est pas nouvelle. Reste à savoir dans quelle mesure cette vitamine interagit avec l'ADN. « Non seulement le corpus de données probantes sur l'importance du rôle de la vitamine D s'enrichit rapidement, mais il est également porteur d'espoir, car si une carence en vitamine D était vraiment un facteur de risque de SP, ce facteur serait facilement modifiable », conclut le Dr Paul O'Connor, conseiller scientifique et clinique de la Société canadienne de la SP. ■

**SP** 100 jours de célébration



**30** JOURS

« Les parents aiment voir revenir le Marathon de lecture SP, car ce programme permet entre autres aux enfants d'aider et de mieux comprendre d'autres personnes, ce qui leur ouvre de nouveaux horizons. » ~ Beth McDonald

# Droits des personnes handicapées : oui. **Emploi : oui.**

Denis Baribeau, ingénieur civil, prouve que son rendement au travail n'est pas affecté par ses symptômes de SP.

« J'avais beaucoup travaillé pour obtenir mon baccalauréat en génie du bâtiment et j'étais bien résolu à conserver mon emploi et à faire carrière. » Ces paroles sont celles d'un homme déterminé, Denis Baribeau, qui a dû lutter contre l'insécurité d'emploi auprès du gouvernement du Québec lorsqu'il est devenu partiellement handicapé à la suite d'une poussée de SP, en 1996.

Le plus difficile a été de renverser les stéréotypes sur le handicap et sur la SP chez ses collègues et ses supérieurs. Il a donc pris l'initiative d'informer ses pairs, d'abord en invitant certains d'entre eux à des activités de la Société de la SP, puis en faisant la preuve de sa capacité d'accomplir ses tâches. « Certains de mes collègues participent à la Marche de l'eSPoir, d'autres donnent à la Société de la SP ou y font du bénévolat. Cela leur a permis de modifier leur point de vue sur les personnes handicapées et sur la SP », explique fièrement Denis. Cependant, si plusieurs de ses collègues l'appuyaient, il y en avait toujours dont les perceptions négatives étaient bien ancrées. La seule façon de leur montrer qu'il pouvait encore travailler était de continuer de travailler, encore et toujours. Denis a mis des années à sensibiliser ses collègues et ses supérieurs et à leur prouver que, malgré le fait que

ses mouvements étaient limités, son rendement n'était pas affecté.

Maintenant, Denis se déplace en fauteuil roulant et milite activement pour les droits des personnes handicapées, particulièrement dans le domaine de l'accessibilité. Suivant les conseils de son député local, il affirme : « Ne craignez pas d'aller demander ce que vous voulez à votre député; vous l'avez élu. S'il ne sait pas ce dont vous avez besoin, il ne peut pas vous l'obtenir. »

Denis a reçu un diagnostic de SP en 1986. Lorsqu'il a perdu de la mobilité à la suite d'une poussée, il n'a pris qu'une courte semaine de répit. À ce jour, il est encore à l'emploi du gouvernement du Québec. Il habite Trois-Rivières avec son épouse, Julie, qui est sa partisane la plus enthousiaste et qui a figuré parmi les champions de la commandite de la Marche de l'eSPoir de Trois-Rivières pendant 12 années consécutives (1997-2008). Denis demeure actif au sein de la Société de la SP; il est président du conseil de la Section Mauricie et membre du comité national de la collecte de fonds de la Société de la SP, groupe de passionnés qui œuvrent à l'amélioration des politiques publiques dans les domaines de la sécurité du revenu, de la recherche sur la SP et de l'accessibilité. ■



## Réponses SP

**Q : Je viens de m'inscrire à des séances d'entraînement personnel. Mon entraîneur m'a demandé si la SP devait être prise en considération dans l'élaboration de mon programme. Je suis en assez bonne forme et ne souffre d'aucune incapacité physique. La fatigue est le principal symptôme que je ressens. Que devrait savoir mon entraîneur relativement à l'équilibre, la coordination et la résistance physique des personnes atteintes de SP pour qu'il puisse bien adapter mon entraînement à mes besoins?**

**A :** Votre question fournit une belle occasion d'amener les physiothérapeutes spécialisés dans le traitement des troubles neurologiques à collaborer avec les entraîneurs personnels lorsqu'ils ont affaire à des personnes atteintes de SP. D'abord, un physiothérapeute spécialisé dans les

troubles neurologiques peut vous aider dans le choix d'un programme d'exercice approprié. Les difficultés liées à l'équilibre, à la coordination et à la résistance physique peuvent dépendre d'une variété de facteurs, notamment la spasticité, le manque de tonus musculaire et la présence de troubles vestibulaires. Le physiothérapeute est en mesure de cerner les causes de ces dysfonctionnements et ainsi de participer à l'élaboration d'un programme d'exercices personnalisés. Une fois que vous aurez atteint les premiers objectifs d'un programme de réadaptation, votre entraîneur personnel pourra vous aider à poursuivre votre entraînement.

Pour lire la réponse intégrale, rendez-vous au [reponsesp.ca](http://reponsesp.ca) et lancez une recherche en entrant le mot clé « entraîneur personnel ». ■

# Expression d'espoir

Dans bien des cas, le diagnostic de SP change le mode de vie, que ce soit dans les rôles attribués à chaque membre de la famille, dans les activités sociales ou physiques ou dans le cheminement de carrière. Katie Gerke, artiste peintre bien connue de Calgary, peut en témoigner. Depuis qu'elle a reçu son diagnostic, elle a adapté ses choix de vie aux nombreux obstacles qu'elle devait surmonter.

Après le secondaire, Katie a étudié en techniques de radiologie et travaillé comme technicienne en radiologie pendant plusieurs années. Puis, elle a décidé de voyager à l'étranger. C'est à son retour qu'elle a reçu un diagnostic de SP. Malgré cela, elle a poursuivi ses études et, en 1996, elle obtenait un B. Sc. en systèmes d'information sur ordinateur et entreprenait une nouvelle carrière d'analyste logiciel.

En 2002, Katie a appris qu'elle ne pouvait plus travailler. Elle a eu de la difficulté à s'y faire et s'inquiétait de son avenir. Toutefois, grâce à l'aide enthousiaste des gens de sa paroisse, Katie a trouvé une lueur d'espoir et s'est lancée dans une carrière de peintre de la bouche.

*« Je vis avec la SP depuis 20 ans. J'ai perdu l'usage de mes jambes et de mes bras, donc la capacité de m'exprimer manuellement. Je me suis alors adaptée et je m'exprime en peignant avec la bouche. Je ne fais que mettre en symbiose mon cœur, mon esprit et mes émotions et les canaliser le long d'un pinceau pour créer et partager », explique Katie.*

Elle nous a généreusement permis d'utiliser sa peinture Midmorning Train pour illustrer la couverture de notre nouvelle publication *Adaptation — La planification financière pour les personnes atteintes de sclérose en plaques*. Aujourd'hui, Katie est



propriétaire de sa propre galerie (oralart.ca), où elle fait connaître son indéniable talent.

*Adaptation — La planification financière pour les personnes atteintes de sclérose en plaques* offre des conseils sur de nombreux sujets, de l'inventaire des biens aux questions d'emploi, en passant par la gestion des dettes, les portefeuilles d'investissement et les assurances.

Il peut être compliqué et embrouillant de dresser son propre plan financier. Collaborant avec Investor Education Fund, dans le cadre d'un nouveau partenariat, la Société canadienne de la SP met tout en œuvre pour offrir aux familles touchées par la SP les outils et les ressources nécessaires à une meilleure compréhension de la gestion financière et, en fin de compte, leur permettre de prendre des décisions plus judicieuses en ce qui concerne les investissements et la gestion de leur portefeuille.

Vous pouvez lire *Adaptation — La planification financière pour les personnes atteintes de sclérose en plaques* en ligne en vous rendant sur [scleroseenplaques.ca](http://scleroseenplaques.ca) et en consultant la section « En primeur ».

Investor Education Fund est un organisme sans but lucratif qui offre de l'information financière non biaisée et indépendante pour aider les consommateurs à prendre des décisions financières éclairées. ■

## 100 jours de célébration



Les auditeurs de CKRM Radio, en Saskatchewan, sont invités à appeler à la station dans le cadre d'une émission de musique de Noël pour dédier une chanson à une personne de leur choix, en échange d'un don au profit de la Société de la SP. À ce jour, l'émission a permis d'amasser plus de 250 000 \$. ~ Lorne Harasen, annonceur et créateur de cette émission spéciale de CKRM.

# Les activités de l'automne et de l'hiver

Durant l'automne et l'hiver, vous pouvez participer à l'événement À table pour la SP. Chaque année, des personnes du monde entier invitent des gens à leur table pour soutenir la recherche en SP. Le concept est simple : l'hôte demande à ses convives de verser un don à la Société de la sclérose en plaques au lieu de se payer une sortie. Inscrivez-vous dès aujourd'hui à ce programme festif! Vous aurez alors accès à un compte en ligne personnel où vous pourrez trouver des renseignements sur l'organisation de cette activité.



Encouragez les élèves du Canada qui liront pour stopper la SP dans le cadre du Marathon de lecture 2010-2011! Rendez-vous au [marathondelecturesp.ca](http://marathondelecturesp.ca) pour en apprendre davantage à ce sujet.

## Rien de plus simple pour nous aider à stopper la SP.

Réunissez les membres de votre famille, vos amis et collègues de travail ainsi que votre collectivité. Appuyez la recherche mondiale pour stopper la SP.



À table  
POUR LA SP



1-866-922-6065 [www.atablepourlasp.ca](http://www.atablepourlasp.ca)

## 100 jours de célébration



Pour partager votre « raison de célébrer » avec nous, faites-nous parvenir votre témoignage à [100joursdecelebration@scleroseenplaques.ca](mailto:100joursdecelebration@scleroseenplaques.ca); vous courrez ainsi la chance de voir votre histoire publiée sur la page d'accueil de notre site Web ([scleroseenplaques.ca](http://scleroseenplaques.ca)).



Faites parvenir vos commentaires ou vos témoignages à [angeline.mau@mssociety.ca](mailto:angeline.mau@mssociety.ca).

Pour mettre à jour votre adresse ou vos préférences quant à votre abonnement, communiquez avec votre division. Vous pouvez obtenir les coordonnées des divisions de la Société en consultant notre site ([scleroseenplaques.ca](http://scleroseenplaques.ca)), en téléphonant au **1-800-268-7582** ou en envoyant un courriel à [info@scleroseenplaques.ca](mailto:info@scleroseenplaques.ca).

Pour afficher la présente publication en ligne, visitez [scleroseenplaques.ca/spcanada](http://scleroseenplaques.ca/spcanada).



Société  
canadienne  
de la sclérose  
en plaques **SP**  
MD

RETOURNER TOUTE CORRESPONDANCE  
NE POUVANT ÊTRE LIVRÉE AU CANADA À :  
Société canadienne de la sclérose en plaques  
175, rue Bloor Est, bureau 700  
Toronto (ON) M4W 3R8

Convention de  
vente des envois  
de publications  
canadiennes  
# 40063383