

PRINTEMPS 2009

Une maman occupée, championne de la philanthropie

Pour une mère de deux enfants, Dawn Howe garde le tempo! Tenant sa fille de cinq ans, Jocelyn, d'une main, et son fils de six ans, Brandon, de l'autre, elle a participé à la Marche de l'eSPoir avec son équipe de super mamans, *The Rockin Mamas*, accompagnées de leurs enfants. La marche avait lieu à Midland, en Ontario, dans la ville natale de Dawn.

Depuis 2005, 18 autres mères de la région, ont aussi contribué avec fierté au succès de l'équipe. Elles ont des méthodes créatives pour amasser des fonds, comme la vente de paniers de Pâques habilement confectionnés par Dawn. À ce jour, l'équipe a recueilli 8 600 \$.

« Je voulais soutenir une bonne cause », dit-elle. « Même si je



n'avais pas de lien direct avec la SP, j'ai bien vu que n'importe qui pouvait être touché. Et le risque des femmes d'avoir cette maladie étant trois fois plus élevé que celui des hommes, la participation de mamans et de leurs enfants me semblait tout à fait appropriée », explique Dawn.

C'est à la maison que commence l'apprentissage de la philanthropie, selon les 19 mères de l'équipe. Il faut montrer aux enfants qu'il peut être facile et amusant d'aider les autres. La Marche de l'eSPoir est inscrite chaque année au calendrier de Dawn : « C'est un jour spécial pour nous, et savoir

suite à la page 4

Inscrivez-vous dès aujourd'hui!
marchedeleespoir.com

Mot des présidents



Yves Savoie



Linda Lumsden

Chers amis,

Le présent numéro de *SP Ontario* rappelle aux Ontariens les nombreux moyens d'aider la Société à améliorer la qualité de vie des personnes affectées par la sclérose en plaques.

Le plus connu est peut-être la collecte de fonds greffée à des événements spéciaux comme la Marche de l'eSPoir et la Campagne de l'œillet SP. Nous sommes toujours impressionnés par le travail inestimable des bénévoles des sections qui procurent des services et des programmes essentiels, partout dans la province. Et nous nous réjouissons du nombre croissant de participants à nos campagnes de sensibilisation aux besoins des personnes atteintes de SP, menées auprès des gouvernements.

Vous trouverez plus loin les nouvelles normes d'accessibilité provinciales et le fruit de nos pressions sur le gouvernement ontarien pour qu'il exclue les

régimes enregistrés d'épargne-invalidité du calcul des prestations d'aide sociale et qu'il augmente l'allocation pour l'entretien ménager, ce qui permettra à de nombreuses personnes de demeurer chez elles. Les politiques et les programmes ont été améliorés parce que davantage de gens parlent de la possibilité d'avoir une vie satisfaisante malgré la SP. Ce message a été entendu, entre autres, par Dawn Howe, qui enseigne la philanthropie à ses enfants en faisant du bénévolat et en participant à la Marche de l'eSPoir, chaque année.

La Semaine nationale de l'action bénévole (du 19 au 25 avril) approche à grands pas. Nous en profitons pour exprimer notre vive reconnaissance à tous ceux qui donnent de leur temps pour améliorer la vie des personnes touchées par la SP et pour stopper cette maladie. Saisissez toutes les occasions de faire de même durant cette Semaine!

La première Journée mondiale de la SP, instituée par la Fédération internationale de la SP et observée le 27 mai, sensibilisera le monde à cette maladie. Le mois de mai est également le Mois de la sensibilisation à la SP au Canada. Les Ontariens peuvent alors acheter ou vendre des œillets dans le cadre de la Campagne de l'œillet SP, soumettre une lettre pertinente à leur journal de quartier, participer à un événement local ou simplement parler de la sclérose en plaques.

Grâce à vous, nous stopperons la SP.

Yves Savoie
Président de la Division
de l'Ontario

Linda Lumsden
Présidente du conseil
de la Division de
l'Ontario



Division de l'Ontario

Volume 24, numéro 1, printemps 2009

Publié par la Société canadienne de la SP, Division de l'Ontario,
175, rue Bloor Est, bureau 700, Toronto (Ontario) M4W 3R8

Tél. : 416-922-6065 • Télécopie : 416-922-7538

Numéro sans frais : 1-866-922-6065

Site Web : www.scleroseenplaques.ca

Notre mission :

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-directeur général : Yves Savoie

Rédactrice en chef : Annette King

Directrice de la rédaction : Angeline Mau

Traduction : Marie-Andrée Bédard, Andrée Maisonneuve

ISSN 0315-1131 – Publication trimestrielle

Organisme de charité canadien

N° 10774 6174 RR0001



Un aidant profite de la vie

Les aidants jouent un rôle vital dans la vie des personnes touchées par la SP. Chacun est unique, de par sa situation, ses réussites et ses difficultés personnelles. La Société veut répondre à leurs besoins et les soutenir tout autant que les personnes atteintes de SP, que les personnes en attente d'un diagnostic probable de SP et que les parents et les amis des personnes touchées. Nous reconnaissons l'apport considérable des aidants de l'Ontario à leur proche atteint de SP et à leur collectivité. Nous avons l'honneur de partager avec vous le témoignage de Harry Rush, aidant depuis plus de dix ans.

« Ma femme, Joanne, a appris qu'elle avait une forme cyclique (poussées-rémissions) de SP en 1995, qui a évolué vers une forme progressive secondaire.

Dès l'annonce du diagnostic, nous avons demandé de l'aide et de l'information à la Société de la SP. Joanne s'est jointe à un groupe de personnes qui venaient aussi de recevoir un diagnostic de SP, alors que j'adhérais à un groupe d'hommes aidants pour comprendre, reconnaître et améliorer mes aptitudes dans ce domaine.



Harry Rush et son épouse, Joanne.

Nous avons tous les deux énormément apprécié ces groupes. Les membres du mien étaient formidables. Ils m'ont aidé, ont pleuré avec moi, m'ont soutenu lorsque je faiblissais. En définitive, ils m'ont aidé à remodeler ma vie pour faire une place à la SP, devenant à la longue des amis fidèles que je n'oublierai jamais.

Au fil des ans, nous avons compris que même s'il est impossible de gagner la guerre contre la SP, on peut remporter de petites victoires, au quotidien. Nous avons toujours gardé espoir et entretenu nos rêves, qui se sont réalisés d'ailleurs : nous vivons au bord d'un lac, dans une maison accessible aux fauteuils roulants, et sillonnons l'Amérique du Nord dans un mini-véhicule récréatif adapté.

Le rôle d'aidant est parfois difficile. Certains ne se rendent pas compte que la SP a autant de répercussions sur l'aidant que sur la personne malade. Mais Joanne et moi surmontons les difficultés ensemble. Je tiens à dire aux dizaines de milliers de personnes qui vivent avec la SP qu'elles ne sont pas seules. J'espère que nous avons pu vous encourager à ne jamais perdre espoir ni renoncer à vos rêves – ma femme et moi sommes des preuves vivantes qu'il est possible de les réaliser. »

La Société canadienne de la SP offre diverses formes de soutien aux aidants. Pour en apprendre davantage sur le sujet ou pour obtenir des ressources comme *Guide pour les proches aidants*, adressez-vous au 1-800-268-7582, poste 2306. ■

Des sections collaborent pour aider les personnes atteintes de SP

Nos sections liées au réseau local d'intégration des services de santé de Hamilton Niagara Haldimand Brant (HNHB) ont conjugué leurs efforts pour que les soins de santé nécessaires aux personnes atteintes de SP soient offerts dans leur région.

Les réseaux locaux d'intégration des services de santé établissent, intègrent et financent les services de santé dans 14 régions de la province. Les sections du HNHCB ont participé à des discussions sur les besoins dans ce domaine. Vous pouvez lire le rapport final (en anglais) contenant un résumé de celles-ci et les recommandations faites en matière de politiques et de programmes, sur le site http://www.mssociety.ca/ontario/pdf/Let's_Talk_Report_Final.pdf (en anglais seulement). ■

Une maman occupée, championne de la philanthropie

suite de la page 1

que nous venons en aide aux personnes atteintes de SP l'embellit davantage », souligne-t-elle.

L'équipe de Dawn partage une expérience unique le jour de l'événement. En effet, le programme ÉquipeSP prévoit des prix pour les gagnants de divers concours qui procurent aux marcheurs une occasion de compétitionner en toute amitié au profit d'une bonne cause.

Vous aussi pouvez participer à la Marche dans votre région. Visitez le marchedelespoir.com ou composez le 1-888-822-8467. Les fonds recueillis permettent d'offrir des services essentiels aux personnes qui ont la SP. ■

Le coût de Betaseron, remboursé en Ontario

Le coût de Betaseron, et non plus seulement celui de Avonex, est maintenant remboursé dans les cas de syndrome clinique isolé (risquant d'évoluer vers la SP), en vertu des programmes de médicaments de l'Ontario.

Détails sur l'accès à ces médicaments et à d'autres, au www.mssociety.ca/ontario/section16.htm (en anglais seulement). ■



Faites un pas. Vous pouvez mettre fin à la sclérose en plaques.



MARCHÉ DE L'ESPOIR
À UN PAS D'Y ARRIVER...
STOPPONS LA SPM

Inscrivez-vous dès aujourd'hui au marchedelespoir.com.

Joignez-vous aux quelque 30 000 participants et bénévoles de partout en Ontario qui contribuent à stopper la SP.



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

Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario

La Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario, première du genre au Canada, a été adoptée en 2005 pour procurer un environnement totalement accessible aux Ontariens handicapés, au plus tard en 2025. Elle prévoit des normes d'accessibilité dans les domaines du service à la clientèle, des services de transport, de l'information et des communications, du milieu bâti et de l'emploi.

En 2008, on a donné force de loi aux *Normes d'accessibilité pour les services à la clientèle*, étape importante pour la Société, qui a participé à leur élaboration.

La nouvelle législation stipule que les entreprises et les organismes qui offrent des biens ou des services à la population de l'Ontario doivent rendre leurs activités liées au service à la clientèle accessibles aux personnes handicapées. Ils doivent repérer et supprimer tous les obstacles à ce service en ce qui concerne le fonctionnement, les politiques et les pratiques, les communications et la formation du personnel dans ce domaine.

La Division de l'Ontario, ses sections et ses unités passeront en revue leurs politiques et pratiques actuelles pour voir quels moyens prendre pour se conformer aux nouvelles normes. À cette fin, un plan sera élaboré et mis en application.

Pour en apprendre davantage sur la LAPHO et

l'élaboration des normes d'accessibilité, rendez-vous au www.mcscs.gov.on.ca/mcscs/french/pillars/accessibilityOntario/index ou composez le 1-866-515-2025.

Aperçu des normes d'accessibilité pour les services à la clientèle

- Les normes s'appliquent aux entreprises et aux organisations qui offrent des biens ou des services au public et qui emploient au moins une personne.
- Les secteurs privé, sans but lucratif et public sont visés, y compris le gouvernement provincial, les municipalités, les universités, les collèges, les hôpitaux, les conseils scolaires et les organisations de transport en commun.
- Les organisations du secteur public comportant un employé ou plus doivent se conformer à la Loi et produire les documents demandés, à compter du 1^{er} janvier 2010.
- Celles des secteurs privé et sans but lucratif comptant 20 employés ou plus doivent se conformer à la Loi et produire les documents demandés, à compter du 1^{er} janvier 2012.
- Les entreprises et les organisations des secteurs privé et sans but lucratif comptant moins de 20 employés doivent se conformer à la Loi à compter du 1^{er} janvier 2012, mais n'ont pas à produire de documents. ■

L'épargne-invalidité, facilitée en Ontario

Bonne nouvelle du côté des régimes enregistrés d'épargne-invalidité (REÉI)! L'Ontario a exclu les REÉI du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH) et du programme Ontario au travail.

Grâce à ces modifications :

- les personnes ayant un REÉI restent admissibles financièrement à l'aide sociale;
- les personnes recevant des prestations d'aide sociale peuvent, sans pénalité, effectuer des

retraits d'un REÉI.

Ayant demandé ces changements, la Société applaudit le gouvernement ontarien de sa décision. Celui-ci a également porté de 5 000 \$ à 6 000 \$ par an le montant que les prestataires de l'aide sociale peuvent recevoir comme cadeau ou paiement d'une fiducie.

Pour en apprendre davantage sur ces changements, rendez-vous au www.mcscs.gov.on.ca/mcscs/french/news/releases/081130 et au www.cra-arc.gc.ca/gncy/bdgt/2007/rdsp-fra.html. ■

Shoppers Home HealthCare favorise l'achat d'articles médicaux

Recconnu comme le plus grand fournisseur de produits et de services médicaux, Shoppers Home HealthCare s'est engagé fermement envers la santé et la sécurité des personnes de l'Ontario.

La compagnie soutiendra le Programme d'aide financière à l'achat ou à la location d'appareils médicaux offert par la Division de l'Ontario de la Société de la SP. Ce programme permet aux personnes touchées par cette maladie d'obtenir des fournitures pour l'incontinence et des cathéters, ayant ainsi des effets directs sur la qualité de vie au quotidien de toutes les personnes affectées par la SP.

« L'un des facteurs qui a orienté

notre choix vers la Société de la SP est son professionnalisme », dit Joe Milliage, directeur du Développement et des Relations avec le gouvernement, Shoppers Home HealthCare. « C'est pourquoi vous êtes un chef de file dans votre domaine », souligne-t-il.

Sans financement gouvernemental et face à la demande croissante d'aide de la part de sa clientèle, la Division de l'Ontario a plus que jamais besoin du soutien de bienfaiteurs comme Shoppers Home HealthCare.

La Société affecte les ressources de Shoppers Home HealthCare et d'autres donateurs de manière à procurer une aide utile au plus grand nombre de clients possible.

Plus précisément, nous versons jusqu'à 1 200 \$ par client par année pour des fournitures pour l'incontinence et des cathéters, et jusqu'à 2 000 \$ pour d'autres articles, selon les fonds disponibles. Cette contribution s'ajoute à celle d'autres organismes locaux et peut suppléer les subventions gouvernementales.

L'investissement de Shoppers Home HealthCare a déjà permis d'améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec la sclérose en plaques en Ontario. Pour savoir comment votre entreprise peut conclure un partenariat fécond avec la Société canadienne de la SP, communiquez avec Stephen Adler, au 416-922-6065. ■

De meilleurs services et soins à domicile

Les huit mois derniers nous ont apporté de formidables nouvelles sur les services et soins à domicile offerts en Ontario, dont l'injection de 38,5 millions de dollars par la province pour accroître la limite d'heures accordées aux soins personnels et à l'entretien ménager. De plus, la limite d'heures consacrées à ces services a été abolie pour les personnes en attente d'une place dans un centre de soins de longue durée (CSLD) ou bénéficiaires de soins palliatifs à la maison. Ces changements ne tiennent pas

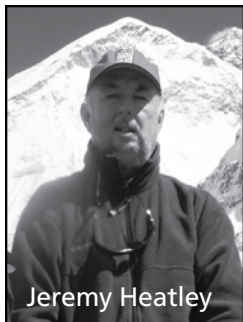
compte de l'âge, dans certaines circonstances. Ils ont pour but d'éviter les consultations inutiles aux urgences, les délais dans les sorties de l'hôpital et les admissions prématurées aux CSLD.

La province a également dévoilé sa stratégie visant à accroître la responsabilité des prestataires de soins à domicile, à améliorer les processus concurrentiels des CASC afin de les uniformiser, à dispenser de bons soins, à permettre aux CASC de fournir aux clients une équipe soignante

adaptée à leur état et à étendre le rôle des CASC au placement des clients dans des logements supervisés, des programmes de jour, etc.

Pour en apprendre plus sur les développements dans les services de soins à domicile ou pour communiquer avec votre CASC, rendez-vous au www.health.gov.on.ca/french/media/news_releases/archives/nr_08f/releases_janf.html and <http://www.ccac-ont.ca/Content.aspx?EnterpriseID=17&LanguageID=1&MenuID=68>. ■

Nulle montagne n'est assez haute! Un collecteur de fonds sans limite



Jeremy Heatley

Encouragé par sa femme, Maureen, atteinte de SP depuis le début des années 1990, Jeremy Heatley a décidé de monter au camp de base de l'Everest. À 63 ans, sans aucune expérience dans le domaine, il visait haut! « Si je

dois faire cela une seule fois dans ma vie, aussi bien m'attaquer à la plus haute montagne », dit-il.

Collecteur de fonds et bénévole pour la Société depuis près de 20 ans, comptant 12 participations au Vélotour SP RONA et siégeant au conseil de la Section régionale de Halton, Jeremy a trouvé tout naturel de collecter des fonds pour son nouvel objectif. Il a commencé à s'entraîner en marchant jusqu'à six heures par jour, puis en grim pant l'escalier de l'escarpement du Niagara – 289 marches à l'aller et au retour, bottes aux pieds et sac au dos bien garni!

Les stations de radio et de télévision ainsi que les journaux locaux ont moussé la promotion de son défi et sensibilisé le public à la SP et à la Société.

Le 1^{er} octobre 2008, son périple commençait par des vols vers Hong Kong, le Népal puis finalement Lukla, petit aéroport à flanc de montagne, doté d'une piste d'atterrissage ascendante de 500 mètres. Jeremy a mis dix jours à franchir les 5 384 mètres du sentier jonché de pierres et de débris, sans parler des cours d'eau, jusqu'au camp de base de l'Everest, marchant sept heures par jour, malgré la brûlure qu'il ressentait aux cuisses et aux pieds. Sa victoire l'a transporté de joie : « C'est ce que j'ai fait de plus difficile à ce jour, et même si on s'entraîne beaucoup, on n'est jamais vraiment prêt pour une telle randonnée en altitude. »

De généreux amis, parents, voisins et collègues ont aidé Jeremy à collecter plus de 6 000 \$ qui permettront d'améliorer grandement la qualité de vie des personnes atteintes de SP dans la région de Halton. ■

Prévoyez offrir un bouquet d'œillets à la fête des Mères!

Faites partie des milliers de Canadiens qui appuieront notre 33^e Campagne de l'œillet SP annuelle tenue dans le cadre du Mois de la sensibilisation à la SP. Aidez-nous à sensibiliser le public en achetant des œillets en pot ou un beau bouquet, entre le jeudi 7 mai et le samedi 9 mai, dans votre région. ■

Nous ne pourrons jamais voler.

Contribuez à une réalisation remarquable. Grâce à l'apport substantiel de la Société de la sclérose en plaques et aux chercheurs d'ici, la solution est à portée de main. Aidez-nous à l'atteindre.

stop SP
MD

Mai est le Mois de la sensibilisation à la SP

1-800-268-7582
scleroseenplaques.ca

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

Ils sont six à diriger la Campagne stopSP en Ontario



De gauche à droite : William D. Swisher, David Garton, Mark Wellings, John Clifford, John Panneton et Asad Wali.

Voilà plus de dix ans que l'engagement personnel de David Garton dans la philanthropie a incité Brink's Canada, dont il était le directeur général, à conclure un partenariat fécond et durable avec la Société canadienne de la SP. David, devenu vice-président du développement stratégique chez Brink's, a figuré parmi les champions de la commandite pour le Vélotour SP RONA durant plusieurs années. Il siège également au conseil national de la Société et vient d'être

nommé président du comité directeur de la Campagne stopSP de l'Ontario.

David et les membres de son comité espèrent inciter d'autres Ontariens à aider la Société à stopper la sclérose en plaques. « Sachant que le remède de la SP est à notre portée, dit-il, je veux contribuer à préserver les générations futures de cette maladie. »

Lui et les cinq membres de son comité feront leur part en Ontario afin que l'objectif national de 60 millions de dollars pour stopper la SP soit atteint.

David est entouré d'un autre champion de la commandite du Vélotour et membre du conseil d'administration de la Division de l'Ontario, William D. Swisher, président et chef de la direction, Stephenson's Rentals; de deux autres membres actuels du conseil de la Division de l'Ontario : John Clifford, partenaire, McMillan LLP, et Asad Wali, consultant; d'un bénévole dévoué : John Panneton, président, Goodman Private Wealth; et de Mark Wellings, directeur général, GMP Securities.

Joignez-vous au mouvement pour stopper la SP. Visitez stopSP.ca dès aujourd'hui. ■

stopSP.ca 



Si vous souhaitez effectuer un changement d'adresse, annuler votre abonnement à SP Ontario ou le recevoir en anglais, veuillez communiquer avec le bureau de votre division. Vous obtiendrez les coordonnées des bureaux de divisions au www.scleroseenplaques.ca, en composant le 1-800-268-7582 ou par courriel : info@scleroseenplaques.ca.



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 n° 40063383