

Expertise
du Docteur Saliba
Spécialiste de Ménière

Défense des droits
Inclusion économique
et participation sociale

APDA et vous
Projet d'une oreille à l'autre

La Ménière chacun à sa manière
Témoignages uniques de personnes
atteintes de la maladie

Heures d'ouverture de nos bureaux

**Lundi au vendredi de 8 h 30 à 12 h
et de 13 h à 16 h 30**

Avant de vous rendre à nos bureaux, nous vous invitons à prendre rendez-vous en composant le 418 623-5080 ou en nous écrivant à info@apda.ca.

Si nous sommes dans l'impossibilité de prendre votre appel, laissez-nous un message dans la boîte vocale.

Pour les utilisateurs d'ATS qui souhaitent nous rejoindre, peu importe le réseau de distribution, nous utilisons le Service de relais Bell : 1-800-268-9243

Merci de votre compréhension!

Bienvenue aux nouveaux membres!

L'Association des personnes avec une déficience de l'audition est heureuse d'accueillir toutes les nouvelles personnes qui se joignent à nous.

Pour faciliter l'intégration des nouveaux membres, nous offrons un service de jumelage. Contactez-nous!

Merci de vous impliquer et n'oubliez pas que l'APDA, c'est vous!

Relation d'aide

N'oubliez pas que vous pouvez toujours communiquer avec nous pour toute demande d'information, d'aide ou de support moral.

**N'hésitez pas à nous appeler
au 418 623-5080 ou à nous écrire
à info@apda.ca**



Shaklee®
DISTRIBUTEUR INDÉPENDANT

D.L. Chalut inc.
Denise et Réal Chalut
Francine Chalut
1155, avenue Beaupré
Québec (QC) G1W 4B6
Tél. local : 418 658-8534
Sans frais : 1 800 658-8534
chalutr@videotron.ca
<http://dlchalut.myshaklee.com/can/fr/welcome>

**PRODUITS NATURELS EN
HARMONIE AVEC LA NATURE
ET LA SANTÉ**

Vitamines formule de pointe	Vita-C Ail
Calcium + D	Lécithine
Protéines	Complex-B
Oméga 3	Luzerne
Vita-E	Zinc



Vous faites la différence!

La Caisse populaire Desjardins de Charlesbourg souhaite souligner le dévouement et l'engagement humain des personnes qui s'investissent chaque jour auprès des gens et de la communauté.

 **Desjardins**
Caisse populaire
de Charlesbourg

**Nous vous invitons à aimer notre page
Facebook afin de suivre nos événements
et les articles que nous partageons
en lien avec la déficience auditive.**

 **Suivez-nous sur
Facebook**

**Association des personnes
avec une déficience de l'audition**

Équipe de recherche et de rédaction :

Nicole Bélanger, Micheline Careau, Chantal Fortin, Diane Gagnon, Nancy Porter, Marie-Hélène Tremblay et Anne-Sophie Verreault.

Collaborateurs :

Émilie Boulet, Josée Paiement, Lucie Roy, Dr. Issam Saliba (Polyclinique Centre-Ville) et Nassima Boudjeltia.

Photographies : APDA, Gouvernement du Québec, Université de Montréal.

Mise en page et impression : Lecours Communication

Dépôt légal :

ISSN 1703-3608

Bibliothèque nationale de Québec 2018

Bibliothèque nationale du Canada 2018

Le Magazine *Se Comprendre* est publié par l'Association des personnes avec une déficience de l'audition à l'intention de ses membres et des intervenants du milieu de la surdité.

Les articles peuvent être reproduits à condition d'en indiquer la source. Les auteurs des articles conservent l'entière responsabilité de leurs opinions. Le générique masculin est utilisé sans aucune discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

Pour nous joindre :

Association des personnes avec une déficience de l'audition
7260, boulevard Cloutier, Québec (Québec) G1H 3E8
Téléphone : 418 623-5080
info@apda.ca | www.apda.ca

Membres du conseil d'administration de l'APDA :

Nicole Bélanger, présidente
Gilles Nolet, vice-président
Guylaine Gravel, trésorière
Micheline Careau, secrétaire
Marie-Luce Bellemare, administratrice
Francine Chalut, administratrice
Nancy Porter, administratrice

Employées :

Directrice : Marie-Hélène Tremblay

Coordonnatrice aux activités : Anne-Sophie Verreault

Chargée de projet : Chantal Fortin

SOMMAIRE

• Entretien	
- Dr Saliba répond à vos questions sur la Ménière	4
• Chronique Santé	
- Stratégies d'adaptation	7
• Maladie de Ménière	
- « Roule ma poule »	7
- La Ménière chacun à sa manière	10
• Ménière : un tsunami de l'oreille interne	10
• Comment, à ma manière, je vis avec la maladie de Ménière	11
• Ménière est mon ennemi	11
• Vivre le moment présent !	12
• La parole aux jeunes	
- Traverser l'épreuve	13
• Espace Membres	
- Témoignages	14
- Ça bouge à l'association	16
- Implication de l'APDA	17
- Outils et formation	19
• Défense des droits	
- Retour sur le plan d'action gouvernemental	20
• Livres	22



PAR NICOLE BÉLANGER, PRÉSIDENTE

Bonjour,

Cette édition spéciale sur « La Ménière, chacun à sa manière » se veut une occasion de parler de cette maladie que peu de gens connaissent et qui chamboule la vie de nombreuses personnes... **Vincent Van Gogh** est représenté en page couverture puisque dans plusieurs de ses toiles, son environnement est en mouvement. Il s'est coupé l'oreille. Il a beaucoup souffert de vertiges et on n'a jamais réellement trouvé son diagnostic... Est-ce que c'était la Ménière? En 2017, une enquête a été menée sur l'oreille de ce célèbre peintre (page 22). On ne saura jamais exactement s'il s'agissait de la Ménière puisque, comme aujourd'hui, cette maladie était mystérieuse. Chaque personne atteinte la vit à sa manière. Elle est difficile à diagnostiquer et suscite de grands questionnements. Personne n'en connaît la véritable cause, ni son traitement définitif...

C'est à travers d'articles et de témoignages touchants que vous voyagerez, au fil des pages, à la découverte de la réalité de vivre avec cette maladie qu'est la Ménière.

Vous aurez le privilège de lire une entrevue avec le Docteur Issam Saliba, chirurgien ORL et professeur titulaire de clinique à l'Université de Montréal qui fait un survol fort intéressant de son travail.

Plusieurs sujets sont couverts, dont le nouveau plan d'action de lutte à la pauvreté, des stratégies d'adaptation face à la maladie de Ménière et bien d'autres aspects tous aussi intéressants.

Madame Anne-Sophie Verreault, coordonnatrice aux activités, vous fait un bilan de sa participation au colloque « De la prise en charge du handicap à une société plus inclusive » qui a eu lieu à Paris en décembre dernier.

Je vous invite également à prendre connaissance avec intérêt du tout nouveau projet « D'une Oreille à l'autre », présenté par notre nouvelle employée Chantal Fortin. Il offrira une aide considérable aux personnes malentendantes aux prises avec des difficultés diverses face à l'obtention de prothèses auditives et d'appareils de suppléance à l'audition.

Je suis toujours impressionnée de lire les témoignages des personnes qui, en quelques mots, se livrent courageusement sur leur vécu et qui, par leurs écrits, nous donnent espoir.

Bref, je suis persuadée que vous trouverez un article qui vous intéressera particulièrement dans ce magazine et qui suscitera sûrement des échanges et des discussions avec vos proches.

Je remercie infiniment notre équipe de travail pour le professionnalisme et le souci du détail afin de livrer une publication d'une telle qualité.

Bonne lecture,

Nicole Bélanger, présidente

Dr Saliba répond à vos questions sur la Ménière Entrevue réalisée par Josée Paiement

ENTREVUE RÉALISÉE PAR JOSÉE PAIEMENT, MEMBRE

Le docteur Issam Saliba est professeur titulaire en otologie et neuro-otologie et directeur de recherche à l'Université de Montréal. Il a fondé la Polyclinique Centre-ville à Montréal où il traite ainsi qu'au CHUM (Centre Hospitalier de l'Universitaire de Montréal), des personnes atteintes de la maladie de Ménière originaires de toutes les régions du Québec. En tant que cliente, je peux affirmer que les rencontres avec ce médecin spécialiste passionné de son travail font une réelle différence dans nos vies. C'est pour partager son expertise au plus grand nombre de personnes que je l'ai contacté pour qu'il nous en dise un peu plus sur les questions qu'on se pose souvent sur la maladie de Ménière...

Q. Docteur Saliba, parlez-nous de votre parcours professionnel ; qu'est-ce qui vous a amené à vous spécialiser dans le traitement de la maladie de Ménière ?

R. Étant ORL spécialisé en Otologie et Neuro-otologie, le traitement des vertiges est ma spécialité. Le chapitre concernant les vertiges est l'un des chapitres les plus difficiles en médecine. Lorsque j'étais étudiant, j'étais passionné par la physiologie du système vestibulaire, ainsi que par les différentes maladies entraînant ce problème incapacitant chez les patients. Ce qui fait que j'ai effectué deux années supplémentaires, après les cinq ans d'oto-rhino-laryngologie, afin de posséder un perfectionnement dans les maladies de l'oreille, tant au niveau auditif que vestibulaire, ou bien les tumeurs de la base du crâne. La maladie de Ménière occupe une grande portion des problèmes de vertige dans la population. Tenant compte que, jusqu'à récemment, il n'y avait pas de traitement curable pour la maladie de Ménière, j'ai mis alors toute mon énergie dans son analyse scientifique afin de mieux comprendre sa pathologie. Pour tenter de voir si je peux offrir, 155 années après sa définition, quelque chose de plus que ce qui a été décrit, pour aider les patients souffrant de cette maladie souvent incapacitante.

Q. Quels sont les critères pour diagnostiquer cette maladie ?

R. Le diagnostic de la maladie de Ménière est à la base un diagnostic clinique. Les critères diagnostiques sont bien définis par la société américaine d'otorhino-laryngologie. En général, pour



parler de maladie de Ménière, il faut que le patient souffre d'un vertige rotatoire, j'insiste sur le point rotatoire, qui dure au moins 20 minutes. Il est associé à une sensation de plénitude (blocage, pesanteur, lourdeur) dans l'oreille atteinte et à une baisse auditive, surtout sur les basses fréquences, qui s'améliore souvent après la crise (au début de la maladie). Le

tout est accompagné par un acouphène à type de bourdonnement qui est souvent très fort pendant la crise.

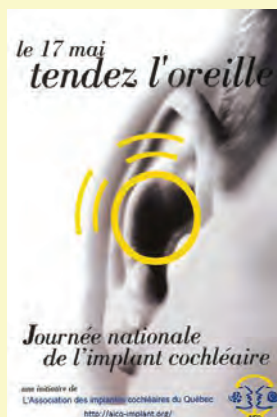
Q. Quel est le processus par lequel il faut passer pour obtenir ce diagnostic ?

R. Les crises de maladie de Ménière affectent, en plus de l'état physique du patient, son moral et son état psychologique. Cela devient tellement incapacitant que, au moment de sa rencontre avec moi, le patient oublie la majorité des détails de sa crise. Quand je rencontre mes patients, la première chose que je fais c'est de les rassurer, de leur expliquer qu'est-ce que la maladie de Ménière et de leur spécifier de quelles informations j'aurai besoin afin d'orienter le diagnostic dans la bonne voie. Je leur donne un calendrier bien établi, je leur montre comment le remplir et de quelles données on aura besoin afin que je puisse en faire l'analyse et les interpréter pour rendre



ASSOCIATION DES IMPLANTÉS COCHLÉAIRES DU QUÉBEC

Avec vous depuis 1995 pour vous accompagner et vous aider !



5100, rue des Tournelles, Québec, Québec G2J 1E4

un bon diagnostic. Je leur dis qu'il y a un traitement possible pour la maladie de Ménière et qu'il faut arrêter de s'inquiéter.

À côté de ces données cliniques, il faut nécessairement faire passer l'audiogramme, les tests d'équilibre convenables et l'électro-cochléographie (ECoG) si disponible.

Q. Quelle est la différence entre la maladie de Ménière et la migraine vestibulaire ?

R. La maladie de Ménière et la migraine vestibulaire se ressemblent beaucoup. Elles ont les mêmes facteurs déclencheurs, les mêmes symptômes à une seule différence près. La migraine vestibulaire provoque aussi des maux de tête. Je dis « maux de tête » parce que les douleurs ne sont pas toujours aussi fortes qu'une migraine habituelle. Il est à noter que 38 % des patients souffrent de la maladie de Ménière et de la migraine vestibulaire; dans ces cas, il est impératif de traiter les deux maladies.

Q. Quels sont les différents traitements possibles pour atténuer la maladie de Ménière ?

R. Différentes lignes thérapeutiques existent pour atténuer la maladie de Ménière :

1. Le traitement de la maladie de Ménière commence par la prévention, c'est-à-dire éviter les aliments qui peuvent augmenter la rétention d'eau dans la cochlée et le labyrinthe, connue sous le nom « d'hydrops ».

2. Donner des diurétiques afin de diminuer l'hydrops dans l'oreille interne.
3. Il y a des traitements d'injection dans l'oreille moyenne, que ce soit de la cortisone ou bien de la gentamicine. Mes études démontrent que l'injection intra-tympanique de cortisone diminue la fréquence des crises ainsi que l'intensité des vertiges, mais les patients continuent à perdre l'audition progressivement. Avec la gentamicine, il y a un risque de perdre l'audition. L'objectif étant de détruire le système vestibulaire.

Donc, on a besoin d'un traitement qui est capable de maintenir le niveau auditif et de préserver la fonction de l'équilibre. La décompression du sac endolymphatique peut offrir un tel résultat, mais malheureusement le taux de succès est aux alentours de 40 %. Les autres types de traitement rapportés dans la littérature détruisent définitivement l'audition, la fonction de l'équilibre ou les deux.

4. De là, j'ai développé la technique du blocage du canal endolymphatique, qui préserve la fonction vestibulaire ainsi que l'audition. Il est à noter que 20 % des patients opérés par cette technique peuvent améliorer leur niveau auditif.

Q. Qu'est-ce que la réhabilitation vestibulaire ?

R. Les patients atteints d'une diminution de la fonction vestibulaire d'un côté et souffrant d'une instabilité avec les mouvements auront besoin d'une réhabilitation vestibulaire. Les messages de l'équilibre allant de l'oreille droite et de la gauche vers le cerveau sont différents. Le cerveau va vivre une instabilité vis-à-vis ces messages. La réhabilitation vestibulaire va aider à la compensation cérébrale, c'est-à-dire qu'elle va entraîner le cerveau à accepter cette différence de messages venant du côté droit et du côté gauche. Par la suite, il va considérer que ce sont des messages égaux. L'instabilité va arrêter. Cependant, il est important de savoir que la réhabilitation vestibulaire doit être faite uniquement par un physiothérapeute spécialisé en vertige.

Q. Qu'est-ce que la décompression du sac endolymphatique ?

Comme on l'a mentionné plus haut, la maladie de Ménière crée un hydrops dans l'oreille interne. Le liquide dans l'oreille interne, appelé endolymph, circule de l'oreille interne à travers le canal endolymphatique, vers le sac endolymphatique. Ce dernier se trouve en contact avec la dure-mère dans la cavité mastoïdienne. Il est alors couvert par un os. La décompression du sac endolymphatique consiste à enlever l'os qui couvre le sac, permettant ainsi au sac de s'étendre plus facilement en présence d'hydrops, pour que la pression dans l'oreille interne

diminue. Cette théorie est confrontée à un résultat de succès ne dépassant pas les 40 %. C'est ce qui explique le fait que peu de centres continuent encore à effectuer cette chirurgie.

Q. Qu'est-ce que le blocage du canal endolymphatique ?

R. Ma théorie dans la maladie de Ménière est tout-à-fait différente de ce qui a été décrit et rapporté dans la littérature. Au lieu de penser que l'endolymph circule de l'oreille interne vers le sac endolymphatique, ce qui est vrai dans la physiologie normale, je pense qu'avec cette maladie il y a un contre-courant et l'endolymph circule en grande quantité du sac lui-même vers l'oreille interne, entraînant la baisse d'audition et les crises de vertige. Donc, selon ma théorie, c'est le sac qui est malade et c'est lui qui sécrète plus d'endolymph.

Alors en bloquant le canal endolymphatique, ce canal qui communique avec le sac à l'oreille interne, je bloquerai ce passage d'endolymph surajouté vers l'oreille. Par la suite, j'empêcherai les crises. Techniquement, on va faire la décompression du sac et on continue la dissection pour identifier le canal et le bloquer en utilisant deux petits clips en titane.

Q. Aujourd'hui, où en sont les recherches sur la maladie ?

R. Notre dernière recherche a démontré qu'au niveau du sac des patients atteints de la maladie de Ménière il existe une protéine, l'Aquaporine 2, en quantité très élevée par rapport à la population normale. Cette protéine est normalement responsable de l'échange d'eau à travers la membrane de la cellule épithéliale. Ceci renforce encore une fois notre théorie que la maladie de Ménière est une maladie du sac endolymphatique. D'autres études, en Espagne, ont démontré que la maladie de Ménière peut être reliée à un problème génétique.

Q. Quels sont les principaux obstacles que vos clients rencontrent pour s'adapter à la maladie ?

R. Étant donné que les crises de Ménière peuvent arriver en tout temps : au travail, au cinéma, dans un restaurant ou sur la route, les patients souffrant de cette maladie vivent avec une anxiété extrême, ne sachant pas quand la crise va arriver. L'inquiétude est toujours présente. Et dans les cas où la maladie est très incapacitante, avec de multiples crises par mois, ces patients vont s'absenter souvent du travail. Des problèmes peuvent avoir lieu avec leur employeur. Ils vont avoir de la difficulté à s'occuper de leur famille, ce qui amène des problèmes sociaux ou familiaux majeurs. Ces patients vont

passer plusieurs heures au lit après une crise, sans oublier tout le dérangement causé par les nausées et les vomissements.

Q. Quel est votre plus grand défi professionnel dans le traitement de cette maladie ?

R. La chirurgie du blocage du canal endolymphatique devient de plus en plus connue. Les résultats de cette technique montrent un succès de 95%. J'ai présenté cette technique chirurgicale, ainsi que les résultats, dans différents congrès internationaux allant du Japon aux États-Unis. Plusieurs centres dans le monde ont commencé à la pratiquer. Il reste à la diffuser de plus en plus, à former plusieurs ORL à effectuer cette technique, et surtout à montrer les bons résultats à long terme, c'est-à-dire au-delà de 10 ans après la chirurgie. Il faut éliminer tout doute scientifique expliquant le succès de cette intervention en changeant la physiopathologie décrite de cette maladie. Ceci nécessite une collaboration très large englobant plusieurs centres hospitaliers et académiques et plusieurs ORL à travers le monde pour rassembler tous les résultats dans un même rapport.

Q. Avez-vous un conseil à donner aux personnes qui vivent avec la maladie de Ménière ?

- R.** - On ne peut pas s'adapter à la maladie, il faut qu'on arrête la maladie.
- Il ne faut pas qu'on diminue les crises de la maladie, il faut les arrêter.
 - Il ne faut pas détruire l'oreille pour arrêter les crises, il faut la protéger.
 - Il ne faut pas accepter de « vivre avec la maladie », il y a toujours quelque chose à faire.

Docteur Saliba, merci infiniment pour toutes ces réponses à nos questions, en espérant que cet article permettra de mieux informer et de sensibiliser la population sur cette maladie! ■

Issam Saliba MD, FRCSC

Professeur Titulaire
Otologie & Neuro-otologie
Directeur de Recherche
Université de Montréal



Clinical Professor
Otology & Neurotology
Director of Research
University of Montreal



Polyclinique Centre-Ville
ORL & Spécialités Médicales

Directeur Médical

Medical Director

450 Saint-Antoine Est, Suite 102
Montréal, Québec - H2Y 1A5 - Canada
Tel: (514) 507-7722 Fax: (514) 507-9014
PCVmontreal.com

Stratégies d'adaptation



NANCY PORTER, ADMINISTRATRICE

On m'a demandé d'écrire sur les stratégies d'adaptation lors de crises Ménière. Ouf! Est-ce qu'il y en a ?

Pendant les années vécues avec cet ennui de santé, j'en ai développées instinctivement. Mais, reste-il que ce sont des périodes difficiles et intenses.

Lorsque je sens venir le vertige, je me mets en mode sécurité. Si je le peux, je me rends dans mon lit et je ferme toutes sources de lumière. Je m'installe confortablement, du mieux que je peux, car je sais que je serai longtemps couchée. Et ... je ne bouge plus.

Cependant, si le vertige arrive d'une façon soudaine, je m'appuie sur un meuble ou sur un mur et je fixe un point afin d'arrêter le vertige. Cela demande de la concentration et de l'effort, car tout bouge. Je vais me coucher après, car je suis épuisée. Par sécurité, je me suis souvent couchée par terre afin d'éviter la chute.

Pour plus de sécurité, je laisse en permanence du Graval et un téléphone dans la salle de bain et sur ma table de chevet. Alors, si la nausée est forte, j'ai ce qu'il faut près de moi.

Je me parle intérieurement en me disant de rester calme que cela passera. Je m'assure d'avoir des couvertures afin de me réchauffer, car je sais que ma température corporelle baissera. Les jours qui suivent, je reste au repos. Mon corps a vécu un "tsunami". Il a grand besoin de récupérer.

Ce qui m'aide à éviter ces crises, c'est d'adopter un mode de vie dont le repos est présent. Je fais une sieste l'après-midi. J'essaie d'éliminer le stress et la fatigue. Être bien psychologiquement et physiquement est avantageux. Bien sûr, après une crise, le moral en "mange un coup" tout autant que l'énergie. De là le besoin d'un grand repos.

Je crois que chacun trouve sa façon de vivre et de survivre aux crises de Ménière. En ce qui me concerne, les années vécues avec cette maladie m'ont amenée à me sécuriser. Au début, je paniquais, j'avais tellement peur de refaire une autre crise. La peur de l'inconnu! Peu à peu, j'ai fini par dédramatiser, mais une crise reste une crise. C'est difficile pour le corps et pour l'esprit. ■

Maladie de Ménière

« Roule ma poule »



TÉMOIGNAGE DE JOSÉE PAIEMENT, MEMBRE

Tout a commencé en 2008. J'étais enseignante pour les élèves en difficultés. J'avais une classe difficile, mais plus facile que la plupart des classes que j'avais connues avec des élèves en troubles de comportement. Durant cette année, j'ai eu plusieurs absences... Croyant au virus de la gastro, j'étais étourdie en position debout, mais ça finissait par passer. Je reprenais le travail. Au milieu de l'année, j'ai été rencontrée par mon employeur qui trouvait mes absences trop nombreuses. Heureusement, mon syndicat m'a bien protégée.

En octobre 2009, j'avais pris une journée de maladie, croyant encore au virus de la gastro. Tout s'est mis à tourner et je suis tombée au sol. Vomissements, sueurs, j'ai perdu la carte! Combien de temps suis-je restée au sol? Je ne sais pas! C'est mon conjoint qui m'a retrouvée ainsi en rentrant du travail.... J'étais tellement mal, j'avais été malade partout dans le salon, incapable de rejoindre le téléphone pour demander de l'aide. On a pris la direction de l'hôpital pour consulter à l'urgence. J'y suis restée trois semaines. Durant ce temps : tests, malaises et angoisses sont mes activités de la journée. Je n'arrive pas à marcher. Je dors tout le temps quand je ne suis pas malade parce que ça tourne. On m'a dit que j'avais une labyrinthite et on m'a gardée jusqu'à ce que je prenne du mieux. Entre temps, on m'a dirigée vers un ORL à St-Jérôme qui m'a mise en arrêt de travail et a étudié mon dossier. Essai de diurétique, cortisone et repos. Après trois mois de suivi sans amélioration, je savais que ce n'était pas une labyrinthite. J'étais inquiète, épuisée et surtout tannée de souffrir, car j'avais des crises quotidiennes. L'ORL rendit le diagnostic de maladie de Ménière et m'envoya voir le Dr Saliba, un grand spécialiste des troubles de l'oreille au CHUM, pour des injections de cortisone et un suivi avec lui. J'ai été chanceuse, j'ai vu le Dr Saliba à l'intérieur de deux semaines et il a pris mon dossier en charge.

Ma première rencontre avec Dr Saliba a été mémorable. Enfin, je savais que je venais de trouver mon spécialiste! Il me parle de mes options et de la maladie. Plus tard, je reçois deux des trois injections de cortisone prévues, sans amélioration. J'avais des crises rotatoires de quatre à douze heures par jour, avec vomissements, sueurs, acouphènes, oreille bouchée et baisse d'audition. Il décide donc de m'opérer. Il me propose l'oblitération des trois canaux semi-circulaires de mon oreille droite. C'est la première fois qu'il bloque les trois canaux en même temps. Je me sens cobaye, mais je n'ai rien à perdre. Il m'a même opérée quelques minutes après l'accouchement de sa femme! L'opération se passe bien et Dr Saliba, satisfait, retourne auprès de sa famille. Je suis restée une semaine à l'hôpital, une cicatrice derrière l'oreille. Au début, j'ai eu des vertiges constamment, pendant trois ou quatre mois. Durant ce temps, je me sentais tourner toujours et toujours. J'ai eu besoin d'aide à la marche pendant un an. J'avais beaucoup d'oscillopsie (mouvement des objets dans l'environnement, tout bouge comme un film mal filmé). Ensuite, une longue rééducation vestibulaire d'un an commence, mais je n'ai plus de vertige rotatoire. Délivrance! Pendant cette année, j'ai pris du mieux, doucement mais sûrement! Je reprends le travail, le vélo et mes activités habituelles.

Malheureusement, sept mois plus tard, les vertiges recommencent... Panique totale! La chirurgie n'a pas tenu? Pourtant, mes symptômes sont maintenant dans l'oreille gauche. J'ai peur d'être bilatérale, mais on dit que c'est rare... On a mis du temps à être certain que c'était maintenant l'oreille gauche qui était également atteinte. On recommence tout : plusieurs

tests pour l'oreille gauche et le calendrier de symptômes à faire. Finalement, on opère à gauche. Cette fois-ci, c'est une décompression du sac endolymphatique, avec blocage du canal endolymphatique qu'on me propose. Une chirurgie encore sous protocole de recherche. J'accepte. Après la convalescence, j'avais encore des instabilités. On opère donc à droite à nouveau pour faire la même chirurgie qu'à gauche.

Deux mois après, je revivais! Enfin, je n'avais plus de symptômes! L'espoir renaît! Ma reprise du travail est donc prévue après les fêtes de Noël. Je ne savais pas que l'épreuve de ma vie allait commencer! La veille de Noël, je fais une pyélonéphrite et on doit me traiter à la gentamicine intraveineuse. Pendant le traitement, mes vertiges sont revenus. Tous les objets bougeaient devant moi. Je ne marchais pas seule à nouveau. J'avais des pertes d'équilibre, des nausées et des migraines. Incapable de reprendre le travail, je suis arrêtée de nouveau, avec des tests à passer qui confirmeront que l'antibiotique pris pour mes reins a détruit complètement la fonction vestibulaire dans mes deux oreilles. Ça veut dire que j'ai maintenant un déficit de 100% dans les deux oreilles. Je reçois le diagnostic d'aréflexie vestibulaire bilatérale. Incapable de marcher seule et de conduire, je commence des années d'enfer avec la rééducation vestibulaire. Beaucoup d'exercices à faire et de malaises. Malgré mes efforts, il y a peu d'amélioration. Je dois m'appuyer sur les murs pour marcher. Je suis découragée. L'ORL me dit que je dois persévérer pour éduquer mon cerveau à fonctionner sans le système de l'équilibre. Cette année-là a été une année de dépression...

Après un an sans succès, je change de physiothérapeute à la demande de mon ORL. Je commence un antidépresseur et je consulte une psychologue spécialisée en hypnose pour m'aider. Les progrès commencent! Grâce à l'approche de mon physiothérapeute vestibulaire, j'apprends à marcher à nouveau seule et je prends un peu de mieux. Je fais cette physiothérapie depuis trois ans maintenant. Toujours inapte au travail et à conduire, je sens que quelque chose ne va pas. J'entends des bruits très forts et d'autres fois, je n'entends rien. L'audiologiste soupçonne une autre pathologie de l'oreille qui expliquerait comment je me sens depuis quelques temps. Je fais les tests qui se révèlent négatifs.

Ce n'est qu'en 2016 qu'on a compris que j'avais des fistules périlymphatiques qui m'empêchaient de fonctionner et de prendre du mieux. Mon état se détériore rapidement. Je suis à nouveau incapable de marcher seule. Je chutais fréquemment. J'avais des vertiges aux bruits ou à l'effort. J'avais aussi des migraines à tous les jours. L'ORL, après plusieurs tests, vient à la conclusion que j'ai peut-être des fistules. Il m'opère



pour faire une cure de fistules à mon oreille droite. Cette chirurgie est sous anesthésie locale et est très désagréable. Deux heures pour recouvrir les fenêtres rondes et ovales afin que les fistules cessent de couler. Ensuite, une longue convalescence remplie de restrictions s'ensuit...

Pendant ce temps, mon employeur décide de ne pas me réengager pour incapacité. C'est un coup dur. Je viens donc de perdre mon travail. Je n'ai pas de recours, ça fait sept ans que je suis en arrêt et ils sont dans leurs droits. Je traverse une période de grand stress et mon état se détériore. La pression dans les oreilles et la tête, ainsi que les migraines, étaient terribles. Mon audition à gauche diminuait. L'ORL soupçonne une autre fistule, mais dans l'autre oreille. Évidemment, moi je suis toujours bilatérale! Alors, Dr. Saliba, mon ORL, m'opère dans l'oreille gauche pour une autre cure de fistules. Découragée, je repasse à nouveau cette douloureuse chirurgie.

Quatre mois après, en éternuant, j'ai senti que je venais de briser ma cure à gauche. J'appelle l'ORL, difficile de le voir. N'allant pas mieux, il demande que je vois un neurologue pour éviter tout problème neurologique avant d'opérer à nouveau. Je passe par l'urgence car ma condition inquiète mes proches et le temps d'attente est d'un an pour voir le neurologue... À l'urgence, je rencontre une perle de neurologue qui me prend en charge. Un sevrage s'ensuit pour contrer les céphalées de rebond. En janvier 2017, Dr. Saliba me refait une cure de fistules à gauche, car mon audition a beaucoup diminué. Puis, il refera à nouveau l'opération à droite en mai.

Trois chirurgies depuis 2010 et quatre cures de fistules en un an ! On vient de reprendre ma dernière cure de fistules et on m'ajoute dernièrement le diagnostic de migraine vestibulaire. Aujourd'hui, je suis toujours en ajustement de médication pour diminuer les crises de migraines vestibulaires et je fais encore de la physiothérapie vestibulaire pour apprendre à mon cerveau à fonctionner sans équilibre. C'est un combat de tous les jours. Le jour de mon 45^e anniversaire, j'ai acheté une marchette... c'est dur pour le moral. Pour rendre le tout moins dramatique, je lui ai donné le nom de « Roule ma poule »!

Ce long voyage aura duré sept ans et je me bats encore! Mon ORL dit que je devrais être sourde et en chaise roulante. Je suis reconnaissante, je marche mais j'ai un trouble central de l'audition. Je viens d'ailleurs de recevoir en cadeau un appareil

auditif pour m'aider à mieux comprendre. Mes passions ont dû changer... j'étais sportive. J'adorais le vélo. Je me suis donc fait le cadeau d'un tricycle couché qui me permet de m'évader comme avant. J'ai appris le tricot. Je m'investis comme gérante auprès de l'équipe de soccer de mon fils et de celle des semi-pros de Blainville. Tout ce bénévolat m'occupe l'esprit. Tout se fait de la maison et j'y passe du temps quand je peux. Je faisais déjà ça quand je travaillais. Aujourd'hui, je passe aussi du temps à aider les gens qui ont les mêmes problèmes que moi par le biais de quelques groupes Facebook que je gère avec d'autres administrateurs. M'impliquer dans les groupes d'entraide m'aide à positiver la maladie. J'y fait des rencontres uniques avec des gens authentiques, souvent en détresse. Je me sens utile de cette façon en les accompagnant! Quand j'ai commencé à être malade, personne ne pouvait me renseigner. Aujourd'hui, je suis heureuse de voir le nombre de membres augmenter sur nos groupes Facebook et ainsi aider plus de personnes. J'aime échanger avec les gens, leur en apprendre sur la Ménière et les accompagner psychologiquement. Ça me gratifie. Je me sens utile. En fait, j'éduque et je fais de la relation d'aide, comme je faisais quand je travaillais. Ce n'est que ceux avec qui j'échange qui sont différents : des adultes maintenant, des enfants avant!

En plus, j'ai fait de belles rencontres parmi le groupe. J'ai créé de belles amitiés. J'y ai rencontré de bonnes amies ! La maladie m'a appris à vivre le moment présent et à savourer tous les petits plaisirs de la vie que l'on prend pour acquis : un bon café, une vidéo de mes filleules, un appel de mon fils. Tous ces beaux moments, je les chéris. Une amie m'a donné un pot de gratitude que j'aime bien remplir et relire quand ça va moins bien. Vous devez sûrement vous demander comment ma santé mentale va dans tout ça? Et bien, elle va bien grâce à mes médecins, mon physiothérapeute, les membres des groupes de support, mes amis et ma famille qui m'aident tous à garder le cap! ■

Pour rejoindre les groupes d'entraide administrés par Josée, rendez-vous à la page 21 Du magazine, dans la rubrique *Outils et formation*



***Ré-appropriation de la marche après être lourdement tombé
c'est pour les petits comme pour les grands
prendre le temps de faire confiance à son équilibre psychomoteur et physique;
Reprendre confiance en soi, en ses pas, en l'univers qui nous entoure...
Puis un jour on s'élance et c'est ;a course folle...
Et plus aucun obstacle ne nous fait peur...***

La Ménière chacun à sa manière

PRÉSENTÉ PAR MARIE-HÉLÈNE TREMBLAY, DIRECTRICE

Pour chacune des personnes qui vit avec cette maladie, c'est un combat de chaque jour. Au jour le jour, d'heure en heure, le rythme de vie est dominé par ces symptômes. Le saviez-vous : le simple fait d'écrire ces lignes sur la Ménière ou de relater certaines expériences ont provoqué chez plusieurs d'entre elles des vertiges, des nausées et des crises? J'ai donc demandé aux personnes qui ont contribué à écrire ce texte si les symptômes de la maladie induisent une forme de trauma psychologique, causant une reviviscence des symptômes. Certaines m'ont répondu qu'elles pensent que oui, d'autres ont été plus sceptiques... C'est encore une fois un mystère qui démontre à quel point la Ménière est vécue, chacun à sa manière... Ouvrez votre cœur et laissez ces vécus vous toucher, car personne ne mérite de vivre la Ménière, peu importe de quelle manière...

Ménière : un tsunami de l'oreille interne

Le passage d'un tsunami laisse des images de désolation, une région très dévastée et des craintes. Pour ainsi dire, je considère la maladie de Ménière comme un tsunami de l'oreille interne... Peu de contrôle sur une crise sévère, on ramasse les dommages causés et on conserve une certaine crainte de la récurrence. Il faut savoir que la maladie affecte les senseurs de l'équilibre et par le fait même, l'audition. L'objectivité est vérifiable par des tests tels que IRM, TACO, VNG, AUDIOGRAMME, qui ne dévoilent que très peu d'évidence de la maladie. La subjectivité vécue par la personne est variable et d'autant plus complexe.

Des spécialistes en ORL analysent les résultats des tests afin d'établir un diagnostic de Ménière. Une médication appropriée, des injections et parfois une chirurgie sont proposées afin de permettre une meilleure qualité de vie. De plus, la physiothérapie vestibulaire et les professionnels spécialisés (IRDPPQ) apportent un soutien appréciable pour s'adapter plus facilement aux symptômes présents. Par contre, le temps demeure le facteur déterminant sur la stabilité et le niveau d'atteinte de la personne.

Tout de ma vie a changé... Le quotidien est soumis aux exigences d'une maladie dont je n'ai pas vraiment le contrôle. De nature déterminée avec les années qui passent, j'apprends mes limites, je les accepte et j'essaie de redonner un sens à ma vie. Je n'ai pas cette résilience à accepter d'emblée tous les aléas de la Ménière. Bien au contraire, je préfère repousser un peu les limites, même si je n'obtiens pas les résultats escomptés.

Lorsqu'un épisode Ménière se pointe, il ne me laisse qu'un seul choix, celui du repos complet dans un endroit calme



jusqu'à ce que l'équilibre revienne, que je reprenne une bonne stabilité et que la fatigue et les nausées soient disparues. J'ai quitté mon emploi que j'adorais, étant incapable de réintégrer le milieu de travail et les fonctions qui s'y rattachent. Un deuil considérable lorsqu'on n'est pas préparé à une telle décision.

J'ai la chance d'être entourée d'une belle famille, d'un conjoint exceptionnel, de trois filles charmantes, de trois petits-enfants adorables et d'un gros Malamute-samoyède. C'est un leitmotiv pour apprécier tous les moments de bonheur dans ma vie. Les balades en forêt sont souvent essentielles à mon équilibre. Peu importe la saison, le calme du milieu et le décor enchanteur sont des baumes sur les journées plus difficiles. Je n'ai pas la prétention de donner des conseils pour vivre mieux la Ménière. Cependant, j'ai toujours gardé en tête que je suis d'abord une personne et non une maladie. Nul n'est à l'abri des maladies. On puise sa propre résilience au plus profond de soi-même.

Diane Gagnon

Comment, à ma manière, je vis avec la maladie de Ménière



“Pour moi, la Ménière c’est un manège qui tourne”

Si on m’avait posé cette question au début de cette maladie, je vous aurais écrit que je n’ai plus d’autonomie, que je suis isolée, que je vis dans la peur de tomber et que je suis anxieuse. Bref, une grande partie de ma vie était absente. Celle qui me restait était “la maman”.

Étant à ma 22^e année à vivre avec cette maladie, j’ai appris et je me suis entourée d’aides compétentes. Isolée, il fallait que je m’en sorte. Ayant été à deux reprises en long congé de maladie, l’un de 24 mois et l’autre de 31 mois, il me fallait réagir pour ne pas sombrer.

Demeurant près d’une forêt, je me souviens y être allée en me fixant 45 minutes de marche. Sans cellulaire et seule, je bravais le vertige. C’était une magnifique journée d’hiver, ensoleillée. J’essayais de focaliser sur la belle nature qui m’entourait. Je me disais que si j’avais un vertige, et bien, je me débrouillerais. Il n’y en a pas eu, ni les autres fois d’après.

Ménière est mon ennemi

La Ménière m’a fait beaucoup pleurer et m’a mis en dépression. J’avais perdu tous mes moyens, à savoir: mes forces, mes habitudes, ma vie, ma confiance en moi, mes amours... Il n’y avait que moi, accompagnée de mon âme qui me regardait et ne pouvait rien pour moi. La Ménière m’a mise à terre. Mon symbole à moi c’est, en tant qu’être humain, un oiseau enfermé dans une cage.

Mon conseil à donner à tous ceux qui sont touchés par la Ménière est le suivant: Allez consulter le docteur Issam Saliba. Vous ne vivrez plus avec la Ménière, car il a trouvé la solution pour me sortir de cette cage.

Aujourd’hui, j’ai repris confiance en moi. Je suis encore mieux

De même, il m’arrivait d’aller patiner 20 minutes en me disant que ça valait le coup, même si j’avais un vertige après. Je n’en ai pas eu en patinant, mais parfois après.

Si je vous fais part de ces expériences, c’est que j’ai compris que je pouvais avoir du pouvoir sur les vertiges, mais pas toujours quand même. Je passais de la femme qui a peur à celle qui ose.

De plus, j’ai finalement fait ma demande en centre de réadaptation physique. Ma demande avait traîné pendant sept ans sur mon bureau. Il fallait, avant tout, que j’admette que j’avais un handicap. Ce fut une libération! Une équipe de professionnels s’est jointe à moi afin de m’aider à comprendre, à verbaliser, à me faciliter la vie. Des anges! La physiothérapie vestibulaire m’a aussi grandement aidée, et elle m’aide encore.

Ce fut un deuil de venir à l’évidence que je n’avais plus la capacité physique de travailler. Encore une fois, j’ai avancé. J’ai créé un groupe de personnes vivant cette même problématique que moi. Échanger dans le même langage fut bénéfique pour moi.

J’ai une vie “vivante”, mais je tiens compte de mes limites. Je fais une sieste l’après-midi. Je choisis les endroits où je vais afin que mes sorties soient agréables. Aussi, je m’outille afin de mieux faire face au stress de la vie. Je suis entourée de personnes aimantes. C’est précieux! Je vous dirais de ne pas oublier la personne que vous êtes. La Ménière n’est qu’une partie de vous.

Nancy Porter



que la personne d’avant le diagnostic. Aujourd’hui, après guérison que je dois au docteur Saliba, j’ai appris à apprécier les plus anodins moments de la vie auxquels je ne donnais pas d’importance avant et que je considérais comme acquis. Aujourd’hui, je remercie l’univers de pouvoir me lever seule de mon lit pour aller à la salle de bain. Il y a un an, je devais demander de l’assistance pour cela. Voilà un exemple de moments des plus anodins. Aujourd’hui, j’ai repris confiance en moi et je m’aime.

Nassima Boudjeltia

Vivre le moment présent !

C'est une phrase que je me répète tellement souvent, autant pour les bonnes journées que pour les mauvaises. En vivant avec la maladie de Ménière couplée avec des migraines vestibulaires, la gestionnaire de projet que j'étais a appris à gérer et à planifier autrement. Je dois maintenant planifier à plus court terme et accepter les nombreux changements de plans! Lorsqu'on vit avec la Ménière, les plans prennent le bord lors des journées de crises, ce qui n'est pas toujours facile autant pour soi-même que pour la famille immédiate qui doit aussi s'adapter. Je vis avec cette maladie depuis 14 ans. Voici un petit résumé de comment cela s'est déroulé pour moi.

Les quatre premières années, je faisais deux à quatre crises par année, ignorant que c'était la Ménière qui me causait ces désagréments. Malgré les difficultés que les crises engendraient, j'ai continué de travailler en tant que cadre chez Bell, ce qui était assez intense. Mais, en décembre 2006, je me suis mise à faire des crises rotatoires deux à trois fois par semaine. Les crises rotatoires pouvaient durer de deux à douze heures sans arrêt, sans qu'il me soit possible de récupérer entre chaque crise. C'est à ce moment que j'ai eu mon diagnostic de Ménière.

En 2007, j'ai eu des injections au Gentamicine pour tenter d'éliminer les crises, ce qui, dans mon cas, n'a pas fonctionné. Cela a même empiré mon état général d'équilibre. Ensuite, j'ai eu une première chirurgie de la décompression du sac endolymphatique. Cela m'a beaucoup aidé au niveau des crises rotatoires. J'ai tout de même dû apprendre à vivre avec les séquelles de la maladie, puisque mon système vestibulaire droit ainsi que mon audition du côté droit se sont détruits à 80%. Pendant cette année, j'ai été en arrêt de travail et j'ai passé pas mal toute l'année sur mon divan, à ne « rien faire » sans télé, sans iPad, sans lecture, car tout m'étourdissait trop!

Trois mois après la chirurgie, je suis retournée au travail progressivement, de peine et de misère pendant six mois, avant de pouvoir reprendre mon emploi à temps plein. Un an après ce retour, les crises ont recommencé. C'était trop difficile pour mon cerveau de gérer les troubles vestibulaires avec le travail de gestion (téléphone, ordinateur, gestion personnel, projet etc.).

En 2010, je suis retombée en congé de maladie. Une autre année de "sofa"! En septembre 2011 j'ai consulté un nouveau ORL, le docteur Saliba, qui m'a proposé une nouvelle chirurgie que lui seul effectue : la décompression du Sac endolymphatique avec clips. J'ai accepté et en novembre c'était fait. Cela a beaucoup aidé pour les crises rotatoires, mais malheureusement je n'ai pas pu reprendre le travail.

J'ai fait une tentative de retour au travail à l'été 2012, à temps partiel. Mais au bout de trois mois, mon cerveau compensait

de moins en moins mes troubles de déficit vestibulaire. Mon médecin a alors décidé de me mettre en invalidité totale. J'avais 49 ans. Ce n'était pas vraiment la façon dont j'avais prévu prendre ma retraite après 32 ans de carrière! Ce fut un gros deuil, mais il faut prendre les défis que la vie nous lance et faire du mieux qu'on peut avec. Alors, après mûres réflexions, je me suis dit que mon nouveau travail serait de gérer ma maladie sans la laisser me gérer!

C'est facile à dire, mais n'est pas toujours facile à faire! J'ai dû apprendre à faire les choses de façons différentes, avec de plus longues échéances. J'ai aussi apporté des changements et des améliorations à mon alimentation. J'ai également dû modifier mes habitudes d'entraînement physique pour continuer de faire de l'exercice, mais de façon modérée. Donc, apprendre à diminuer mes exigences ainsi que l'intensité de mes entraînements. Par exemple, je me suis entraînée à prendre une marche tous les jours afin de rééduquer mon système vestibulaire. Au début, je marchais seulement dix minutes et à chaque fois, je sentais une migraine s'installer. Maintenant, je peux marcher entre une heure et une heure trente. Je termine tout de même mes marches avec un petit mal de tête, mais celui-ci se passe habituellement avec un petit repos de 15 min.

J'ai aussi la chance d'avoir le soutien de mon mari et de mes 4 filles qui sont très présents dans ma vie. Souvent, dans mes mauvaises journées, nous jouons à des jeux de société pour passer du temps en famille, étant donné que les endroits publics m'affectent énormément à cause du bruit! Cela a été une autre adaptation, car j'étais quelqu'un qui aimait sortir et faire des activités. J'ai compris qu'il est important d'essayer de se trouver un passe-temps qui nous amuse et qui nous enrichit, pour éviter d'être assis à broyer du noir!

Je suis à l'écoute des signes de mon corps. Mon oreille droite est rendue mon alliée. Quand l'acouphène augmente, c'est qu'elle me fait signe de me reposer et de ralentir! Il faut que je l'écoute! Il est important pour moi de toujours rester positive. Je crois fermement que notre attitude face à la maladie nous aide à la gérer. Le meilleur conseil que je puisse donner, c'est de choisir comment on vit avec la maladie. Quand on fait face à des journées ou des semaines moches, il est vraiment temps de se changer les idées avec quelque chose qu'on aime : un bon film, un livre, du chocolat, de la bonne compagnie, etc. Malgré l'ampleur des limitations reliées à cette maladie, il est bénéfique d'éviter de se plaindre sans cesse et de garder une attitude positive. Cela est plus agréable pour nous-mêmes ainsi que pour nos proches!

Lucie



Traverser l'épreuve



TÉMOIGNAGE D'ÉMILIE BOULET

Je me souviens qu'un soir d'été, en juillet 2013, lors d'une rencontre entre amis, l'oreille gauche me dérangeait. Je n'entendais pas bien. Je suivais difficilement les conversations du groupe. Je me rappelle avoir pensé qu'il pouvait s'agir d'une simple oreille bouchée, que c'était temporaire, probablement dû à un bouchon de cire. J'ai alors pensé que cette sensation d'oreille bouchée durerait quelques jours et disparaîtrait, presque comme par magie, d'elle-même. Elle ne m'avait pas refait le coup, jusqu'en décembre 2013, là où mon cauchemar allait commencer.

Je me sentais pourtant bien. Mon conjoint et moi préparions notre équipement pour partir faire une petite promenade en VTT. Assise sur le divan pour mettre mes grosses bottes, je commence soudainement à sentir une forte pression dans mon oreille gauche. Un gros acouphène s'ensuit, je n'entends pas bien. Je me sens mal. Je veux me lever mais, lorsque je me mets debout, c'est comme si on venait de me donner un gros coup dans les jambes et qu'on me plaquait au sol. Le vertige rotatoire commence... Les vomissements s'enchaînent. Cette crise, ma première, aura duré cinq heures. Cinq heures de vertiges, incapable de me relever du sol. Je ne sais pas ce qui se passe. J'accuse mes symptômes d'être peut-être la cause d'un virus, je pense à la labyrinthite. Je ne consulte pas.

Deux jours plus tard, je vis ma deuxième crise. Celle-ci dura sept heures. Cette fois, la crise terminée, mon audition ne remonte pas. Je suis investiguée à l'urgence de l'Enfant-Jésus. Le diagnostic tombe rapidement. Je réponds à tous les critères : maladie de Ménière sévère. J'ai maintenant une surdité à l'oreille gauche et elle est permanente. La maladie si vigoureuse a réussi, en deux crises, à détruire mon audition. Je suis très malade. Je fais trois à quatre crises par semaine et je ne réponds pas aux traitements tentés. Une intervention de dernier recours me sera alors proposée. Une labyrinthectomie chimique (Gentamicine). Cette intervention vise à détruire d'un coup le labyrinthe afin d'arrêter les vertiges causés par la destruction progressive du labyrinthe par la maladie. On me dit : « Tu es jeune, tu vas compenser avec ton côté droit. » L'intervention est faite. Mon labyrinthe est détruit à 100%. Le labyrinthe est responsable de notre équilibre. Je me retrouvais donc avec un déficit vestibulaire important. Malheureusement, je ne compenserai pas par la droite. Je me retrouve dans un lit d'hôpital, incapable de marcher, incapable de tenir ma tête et je vois en triple. Je dois tout réapprendre. Je suis à nouveau investiguée afin de comprendre ce qui se passe. Plusieurs autres maladies sont en hypothèses. Les résultats nous

ramènent au même diagnostic : maladie de Ménière sévère atypique.

Je suis prise en charge par une physiothérapeute qui a fait en sorte que je puisse sortir de l'hôpital. Bien entendu, avec mon fauteuil roulant et ma marchette. Mon conjoint et ma famille se relaient pour qu'une personne puisse être toujours avec moi le jour à la maison, puisque je ne me déplace pas. Je me retrouve dépendante de tous. Moi qui suis une personne de nature indépendante! Ma famille fait une demande à l'IRD PQ afin que j'y sois prise en charge en réadaptation. J'y ai passé presque dix mois, à cinq jours par semaine. Entourée des meilleurs spécialistes : physiothérapeute, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, audiologiste. Avec une persévérance acharnée et un soutien physique et moral hors pair de mon conjoint et de ma famille, j'ai retrouvé ma capacité motrice. Je croyais voir la lumière au bout du tunnel. J'avais même repris un début de retour au travail, mais la maladie frappa de nouveau. Cette fois, dans mon oreille droite. Est-ce pour cette raison que mon cerveau n'a jamais compensé ? Car au final, j'étais atteinte de la maladie dans les deux oreilles. Je suis atteinte de la maladie de Ménière bilatérale.

Je ne peux perdre mon labyrinthe droit car, si tel est le cas, je serai condamnée au fauteuil roulant. Ayant déjà un déficit vestibulaire important, j'étais très inquiète car on ne me proposait pas d'autres traitements que ce que j'avais déjà tenté. Mon labyrinthe commençait à se détruire et la surdité s'installait. Ma famille et moi avons fait des recherches afin de trouver un médecin quelque part qui pourrait m'aider. Nous avons trouvé, par nos recherches, un médecin qui a fait une découverte chirurgicale pour la maladie de Ménière. Cette chirurgie préserve le labyrinthe ainsi que l'audition. Ce médecin se trouve tout juste à Montréal. Pourquoi n'en avais-je pas entendu parler par le personnel soignant à Québec? Cette question, je me la pose toujours, car cette chirurgie allait

changer ma vie. Le docteur Issam Saliba m'opéra en juillet 2015. L'opération fut un succès. Il mit fin au cauchemar que la maladie de Ménière me faisait vivre depuis un an et demi.

La maladie a laissé des séquelles et je dois vivre avec aujourd'hui. J'ai dû avoir recours par la suite à trois autres chirurgies afin de colmater des fistules périlymphatiques dans mon oreille et installer un implant à la place de mon étrier car celui-ci était trop endommagé. Aujourd'hui, en raison du

dommage de la maladie, j'ai une surdité dans les deux oreilles et je suis appareillée. J'ai un trouble de l'équilibre dû à mon déficit vestibulaire. J'ai réappris à vivre autrement et à respecter mes capacités. J'ai pu regagner mon travail, goûter à nouveau à une qualité de vie, partager des moments de qualité avec mon conjoint et ma famille et je suis nouvellement maman. Le mot espoir, je l'ai tatoué sur le cœur et j'y ai tellement cru. Le docteur Saliba m'a donné raison d'y croire encore plus. Et je lui en serai reconnaissante à tout jamais. ■

ESPACE MEMBRES

Témoignages

L'histoire d'Émilie à travers nos yeux de parents

PAR CHANTAL FORTIN ET JEAN BOULET

Notre fille Émilie est atteinte de la maladie de Ménière. Le diagnostic est tombé alors qu'elle n'avait que 25 ans. À cette époque, nous l'avions accompagnée aux urgences à plusieurs reprises en raison des importants vertiges et des épisodes de vomissements qui accompagnaient l'arrivée de la maladie.

Nous nous sentions impuissants face à la situation et à la détresse de notre fille alors que nous ne connaissions pas vraiment cette maladie rare.

Le début d'un long parcours rempli d'obstacles

La suite des événements a été difficile autant pour notre fille et son conjoint que pour l'ensemble des membres de la famille. Le traitement qui a été pratiqué sur notre fille a consisté à lui injecter de la gentamicine dans l'oreille gauche, détruisant ainsi son labyrinthe et les effets de vertiges provoqués par la maladie. Son équilibre sera atteint, mais comme elle est jeune, elle récupérera vite, nous a-t-on dit.

Dans les faits, les effets ont été dévastateurs. Incapable de se tenir debout et encore moins de marcher sans soutien, notre fille était accablée d'une incapacité motrice très sévère. Émilie n'était plus en mesure d'aller à son travail ni de réaliser sans aide les activités normales de la vie quotidienne.

Enfin de l'espoir

Devant cette situation, dans les semaines qui ont suivi, nous sommes allés cogner à la porte de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP) pour trouver de l'aide. Elle a d'abord été reçue au programme de déficience auditive, car un besoin d'appareillage était maintenant nécessaire en raison de sa perte auditive. Une aide psychosociale lui a aussi été offerte, puis elle a été prise en charge par l'équipe de réadaptation socioprofessionnelle. Grâce à l'extraordinaire soutien de l'équipe multidisciplinaire de l'IRDQP, notre fille a récupéré une bonne partie de ses fonctions motrices et un retour au travail a été possible après des mois d'efforts, de réadaptation et de résilience.

La rechute et le désespoir qui s'invitent à nouveau

Et puis une nouvelle catastrophe frappait Émilie. La maladie s'invitait à nouveau, mais dans sa bonne oreille (la droite) cette fois-ci. Tous les symptômes connus réapparaissaient,

mettant fin à son retour au travail si chèrement obtenu. Il fallait tout reprendre à zéro, ou presque. Contrairement à la fois précédente, il n'était pas question d'avoir recours à la gentamicine. Le faire aurait condamné notre fille au fauteuil roulant à coup sûr.

La lumière au bout du tunnel

Nous nous sommes mis à la recherche de solutions alternatives pour traiter la maladie de notre fille. Nous étions prêts à aller à l'étranger pour faire soigner Émilie et lui garantir une bonne qualité de vie. En parcourant le Web, nous sommes tombés sur des témoignages de personnes atteintes de la maladie de Ménière qui avaient subi une intervention chirurgicale peu invasive, qui préserve le labyrinthe et donc limitent les effets sur les capacités vestibulaires. Mais à notre grande surprise, cette chirurgie était pratiquée ici au Québec, au CHUM de Montréal.

Après évaluation de son cas, le Dr Issam Saliba, chirurgien au Service d'otorhinolaryngologie du CHUM, pratiqua sur Émilie une chirurgie nouvelle pour le traitement de la maladie de Ménière. Après l'opération, Émilie pu retourner à la maison sur ses deux pieds, contrairement à la chirurgie précédente (injection de gentamicine).

Des fistules s'invitent à la fête

Nous sommes d'avis que l'intervention du Dr Saliba a été un succès sur toute la ligne. Cependant, Émilie a connu par la suite quelques épisodes d'apparitions de fistules, l'invalisant dans son quotidien. À nouveau, nous avons sollicité l'intervention de ce médecin spécialiste qui pratiqua les chirurgies réparatrices requises.

Retrouver sa vie

Aujourd'hui notre fille a repris ses activités professionnelles. Elle a également eu la joie d'être une nouvelle maman. Bien entendu, Émilie vie au jour le jour avec des séquelles laissées par la maladie. Elle a un déficit vestibulaire important. De plus, elle est malentendante, ce qui complique l'aspect de la communication. Bien que le pire de l'orage soit passé, Émilie



doit apprendre à composer avec ses limitations motrices et auditives. Bien entendu, elle a des deuils à faire et nous aussi. Mais, ce qui compte maintenant, ce n'est pas ce qu'elle a perdu, mais c'est ce qu'elle a recouvré. Émilie est résolument tournée vers l'avenir et nous aussi.

Le soutien des proches et la sensibilisation du milieu

En plus d'avoir eu sur sa route des professionnels de la santé et de la réadaptation dévoués, Émilie a eu la chance d'être bien entourée, d'avoir le soutien total d'un conjoint compréhensif, l'aide de ses parents, de sa sœur, de son frère ainsi que de nombreux proches et amis. Force est de constater que les premiers mois, voire les premières années de la maladie, ont un impact sur beaucoup de monde. Outre l'aspect émotif de côtoyer une maladie difficile à comprendre et à traiter, s'ajoute l'adaptation à des limitations multiples. À titre d'exemple, la perte importante d'audition implique une adaptation tant pour la personne atteinte que pour l'entourage. Tous doivent être sensibilisés et informés pour faciliter la communication. C'est particulièrement important dans le milieu de travail de la personne.

Connaitre les alternatives et l'aide existante

Ce que nous retenons de cette "épreuve", c'est d'abord qu'il faut s'investir, ne pas lâcher prise et ne pas se contenter de réponses qui ne satisfassent pas nos attentes et nos espoirs. Il ne faut pas avoir peur de poser des questions, d'exiger de connaître les alternatives, les options médicales, les services d'adaptation et de réadaptation disponibles. Il faut revendiquer des services de qualité et accessibles, même s'il s'agit d'une maladie rare et orpheline.

Enfin, nous sortons de cette expérience avec la conviction que les proches ont un rôle important à jouer dans le rétablissement de la personne atteinte et qu'à plusieurs, nous pouvons soulever des montagnes et tracer un chemin de vie où le soleil peu revenir nous éclairer et nous réchauffer à nouveau.

Jean et Chantal



Centrespoir
aide et entraide cancer

Tél.: 418 623-7783

7260, boulevard Cloutier, Québec, (Québec) G1H 3E8
centrespoir@videotron.ca • www.centrespoir.com

Ça bouge à l'Association



Bonjour à tous,

C'est avec un grand plaisir que je me joins à l'équipe dynamique de l'Association des personnes avec une déficience de l'audition. Depuis plusieurs années, j'ai occupé diverses fonctions dans le milieu communautaire dont celui d'intervenante sociale et chargée de projets qui m'ont permis d'acquérir de belles expériences professionnelles.

Mère d'une jeune adulte ayant la maladie de Ménière qui l'a amenée vers une surdité moyenne à sévère aux deux oreilles, je connais les limitations et les diverses embûches que la

maladie peut apporter. C'est pourquoi le projet « D'une oreille à l'autre » me tient particulièrement à cœur. Il permettra d'offrir des services de qualité et d'entraide aux personnes ayant une déficience auditive en leur offrant un service d'accueil, d'écoute, d'accompagnement et d'aide à l'acquisition d'appareils pour faciliter leur vie quotidienne.

C'est pour moi une grande joie de pouvoir apporter ma contribution à l'APDA.

Chantal Fortin

Nouveau projet à l'APDA « D'une oreille à l'autre »

Le projet « D'une oreille à l'autre » est en cours de développement afin d'apporter un soutien aux personnes malentendantes de 65 ans et plus, à faible revenu, qui ont des besoins en matière d'appareils auditifs comme :

- Un système binaural ou un deuxième appareil de dépannage en cas de perte ou de vol (non couverts par la RAMQ)
- Des appareils de suppléance auditive (réveil matin, détecteur de fumée, amplificateur téléphonique, téléscripteurs, et.)
- Des piles pour prothèse en dépannage

L'équipe de l'Association des personnes avec une déficience de l'audition est très fière de vous présenter ce nouveau projet qui vise à réduire les situations d'handicap liées à la déficience auditive. Les aides de suppléance à l'audition sont des appareils conçus pour les personnes présentant un problème auditif et leur

utilisation a pour but de réduire les difficultés de fonctionnement associées à la perte auditive dans la vie courante.

Depuis plusieurs années, nous assistons à une augmentation de la quantité

d'appareils et d'accessoires. Il est souvent difficile de s'y retrouver. Le coût des appareils peut être dispendieux pour une personne à faible revenu. Le projet « D'une oreille à l'autre » a été mis sur pied afin d'apporter une aide aux personnes malentendantes en leur offrant des prothèses auditives et des appareils de suppléances recyclés.



Donner au suivant

Vous changez de prothèses auditives ou vous n'avez plus besoin de votre réveil matin, amplificateur téléphonique, détecteur de fumée ou autre ? Nous récupérons et recyclons les différents appareils pour les personnes à faible revenu.

Merci de nous aider à faire une différence dans la vie des gens.

N'hésitez pas à communiquer avec nous.

Prochaines activités

N'oubliez surtout pas d'inscrire à votre agenda les activités à venir de votre association :

- 25 mars, 11h30 : Cabane à sucre
- 21 avril : Dîner au restaurant
- 28 avril : Partage Ménière
- 1^{er} mai : Conférence texto 911

Journal de la coordonnatrice des activités à Paris

PAR ANNE-SOPHIE VERREAULT

Jour 1 : Le grand départ

Agitée comme un enfant, j'ai pris la route vers l'aéroport de Montréal. J'étais à la fois stressée et excitée. C'était mon premier voyage solo et la première fois que je mettais les pieds à cet aéroport. C'est gigantesque! J'ai pris l'avion à 21 h. Nous arrivions à 11 h du matin à Charles-de-Gaulle. C'est lorsque l'avion a décollé que j'ai réalisé que je partais à 6000 km de ma zone de confort, pour aller discuter d'enjeux qui sont importants pour moi : l'inclusion des personnes handicapées.

À mon réveil, j'ai contacté les filles avec qui j'étais envoyée à Paris pour faire leur connaissance. J'ai rencontré Mélanie. Elle s'occupe des communications pour la Société des enfants handicapés du Québec. C'était la première fois qu'elle mettait les pieds à Paris. Je l'ai donc amenée voir la tour Eiffel et se promener sur les rives de la Seine. Malgré mes pieds endoloris et mes ampoules ensanglantées, j'ai profité du moment présent et de la chance incroyable que j'avais.

Jour 2 : Le décalage horaire

En mettant les pieds en sol parisien, après avoir traversé la douane et récupéré ma valise, mon stress s'est dissipé. J'avais mémorisé le trajet de métro pour me rendre à mon hôtel. Je dois avouer qu'avec une grosse valise et un sac en bandoulière, les déplacements étaient très pénibles. C'est ça aussi, l'accessibilité universelle ! Je me suis perdue et j'ai tourné en rond pendant une heure avant de retrouver mon chemin. Je suis arrivée exténuée dans le hall de l'hôtel. Ma chambre ne serait prête qu'à 14 h 30, une heure et demie plus tard. Je me suis connectée au wifi. J'ai calculé qu'il était 7 h du matin à Québec, alors j'en ai profité pour donner des nouvelles à mes proches. Quand j'ai enfin eu ma chambre, j'étais soulagée. J'ai pris une longue douche chaude et je me suis permise une sieste d'une heure. Pas plus, car je devais m'adapter au décalage horaire pour le lendemain matin.

Jour 3 : Première journée terrain

Après un copieux déjeuner typiquement français : croissants, chocolatinnes, fromage, jambon, café... Nous avons l'opportunité de rendre visite à deux associations à but non lucratif de Paris. C'est en compagnie de Mélanie et d'Éva, qui s'était jointe à nous au déjeuner et qui est une étudiante au doctorat en neuropsychologie, que nous avons pris le métro pour nous rendre au premier organisme. Il s'agissait de l'association Femmes pour le dire, femmes pour agir. Nous avons diné en leur compagnie : quiche lorraine, pâté, pain baguette, fromage bleu, fromage de chèvre, cornichons, saucissons, rillette d'oie... Un vrai festin. Après des échanges très intéressants et un dîner fort succulent, nous reprîmes notre chemin pour aller à la rencontre du deuxième organisme, Escapade Liberté Mobilité.

L'organisme se situe dans le bois de Boulogne... Endroit peu recommandé, encore moins pour de jeunes femmes touristes. Nous avons entre autres parlé avec eux de l'accès au patrimoine naturel pour les personnes avec des limitations. Ils nous ont présenté leur invention : un fauteuil tout terrain.

À 20 h, retour au centre de Paris pour l'ouverture officielle du colloque, avec une pièce de théâtre intitulée : « Moïng-Nika, une intrigue singulière ». C'était très artistique. Nous sommes ensuite rentrées à l'hôtel, fatiguées. Nous avons mis nos pyjamas et nous nous sommes retrouvées afin de discuter de nos vies respectives et de nos liens avec le colloque du lendemain. Ce fut un beau moment.



Jour 4 : Bruxelles-sur-Seine III

Jour J : la tenue du colloque de Bruxelles-sur-Seine III ayant pour thème : « De la prise en charge du handicap à une société plus inclusive ». Nous avons pris un bon petit déjeuner à l'hôtel, sachant la grosse journée qui nous attendait. Puis, nous nous rendîmes à la Fondation Biermans-Lapôtre, où avait lieu l'évènement.

Ensuite, ce fut l'ouverture du colloque, par le mot de bienvenue de la Directrice de la fondation. S'ensuivit une rencontre plurielle avec plusieurs chercheurs qui ont exprimé ce que la convention de l'ONU concernant les personnes handicapées avait changé dans leurs pratiques. Pendant tout ce temps, quatre interprètes se reléguaient pour traduire les échanges en Langue des signes française (LSF). Après les anecdotes des chercheurs, ce fut au tour des questions du public. Mon intervention préférée vient d'une dame qui a mentionné le fait que nous étions présentement en train de parler d'accessibilité universelle, mais que visiblement, leurs interventions ainsi que leur langage n'étaient accessibles que pour une petite partie de la population.

Par la suite, ce fut le temps de rejoindre nos tables rondes respectives. Il y en avait cinq : Genre et handicap, insertion et monde du travail, mobilité et accessibilité de l'espace public pour tous, participation et autodétermination et finalement loisirs et inclusion. J'ai participé à celle ayant pour thème : « insertion et monde du travail ». Nous avions une heure et demie pour échanger, malheureusement rien de très pertinent n'en est ressorti.

Nous avons terminé la journée par un cocktail organisé par l'Office franco-québécois pour la jeunesse qui célébrait son 50^e anniversaire et c'est un hasard que nous soyons à Paris en même temps, nous avons donc décidé d'y aller. Pour représenter le Québec, madame Christine Saint-Pierre, Ministre des Relations internationales et de la Francophonie et monsieur Michel Robitaille, Délégué général du Québec à Paris étaient présents. Nous avons, encore une fois, été trop bien reçues avec des petits hors-d'œuvre et du champagne.

À la fin de cette journée, j'ai réfléchi aux retombées pour l'Association des personnes avec une déficience de l'audition qui suivra mon passage à ce colloque. J'ai travaillé et rédigé mes idées jusqu'à très tard dans la nuit.

Jour 5 : Le tourisme accessible

J'ai commencé la journée en déjeunant avec Monsieur Nino Peeters, conseiller en accessibilité pour l'Association « Passe le message à ton voisin », en Belgique. Cet échange fut le plus

intéressant et le plus humain de mon voyage. J'ai parlé avec lui d'enjeux concrets pour les personnes handicapées et des différences dans ce domaine entre la Belgique et le Québec.

Après le déjeuner, les participants au colloque avaient la possibilité d'expérimenter la visite guidée « Another Paris » à bord d'un petit train routier qui a gagné plusieurs prix concernant le tourisme accessible ces dernières années.

J'ai ensuite profité de ma dernière journée à Paris pour faire des emplettes et remplir ma mémoire d'images d'architectures incroyables.

Jour 6 : Le grand retour

C'est dans l'optique de quitter l'hôtel à 8 h pour attraper mon vol de 11h que j'ai réalisé que le soleil se lève vraiment plus tard en France qu'au Québec. Il était 8 h et il faisait complètement noir dehors. C'était déstabilisant. J'ai donc repris ma grosse valise, encore plus pesante avec les deux bouteilles de vins et les petits gâteaux que je ramenaient. J'ai repris le métro et le RER vers l'aéroport où mon périple prenait fin. J'ai repris l'avion jusqu'à Montréal, puis une navette avec Orléans Express jusqu'à Québec où je fus accueillie par mes proches.

C'est une Anne-Sophie, très reconnaissante de la chance qu'elle a eue de participer à cet évènement et un petit peu plus mature face aux réelles problématiques qui empêchent une société de devenir plus inclusive, qui a remis les pieds sur le sol québécois. C'est également une Anne-Sophie, deux fois plus motivée à mettre les bouchées doubles dans ses dossiers et la tête remplie d'idées, qui vient se rassoier sur sa chaise de coordonnatrice des activités de l'APDA. ■



Cette réalisation de l'APDA fut possible grâce au soutien de François Blais et Les Offices jeunesse internationaux du Québec (LOGIQ).



MERCI pour votre généreuse contribution!

Des ressources et des groupes d'entraide sur la maladie de Ménière

Le saviez-vous? Il existe une panoplie de ressources entourant la maladie de Ménière

De l'entraide en face à face et au téléphone

1. Le groupe de partage-Ménière de l'APDA à Québec animé par Nancy Porter :
Prochaine rencontre le samedi, 28 avril de 9 h 30 à 11 h 30 dans les locaux de l'APDA
2. L'écoute téléphonique par une personne aidante vivant avec la Ménière est aussi offerte,
contactez l'APDA : 418 623-5080

Des groupes d'entraide sur Facebook

1. Le groupe Support vertige. On n'a qu'à suivre et aimer la page : <https://m.facebook.com/groupesupportvertige/>
2. Le groupe Maladie de Ménière (privé).
Il faut faire une demande pour être ajouté :
<https://www.facebook.com/groups/meniere.quebec/>
3. La page Maladie de Ménière Québec. On a juste à aimer et partager à notre entourage pour qu'ils comprennent mieux la maladie. C'est un complément au groupe Ménière :
<https://www.facebook.com/maladiedemenierequebec/>
4. Le groupe privé aréflexie et déficit vestibulaire Québec.
Il faut faire une demande pour être ajouté. :
<https://www.facebook.com/groups/1227575280651051/>

5. Le groupe privé migraine vestibulaire.
Il faut faire une demande d'adhésion au groupe :
<https://www.facebook.com/groups/2229120933980346/>
6. Le groupe Ménière de l'APDA :
<https://www.facebook.com/meniere.apda/>

Des sites Internet super pertinents

1. Notre tout nouveau site Internet : www.apda.ca avec une page dédiée à la Ménière :
<https://www.apda.ca/maladie-de-meniere>
2. Les Vertiges.com est un site d'information médicale au sujet des vertiges et troubles de l'équilibre à l'initiative du docteur Catherine de Waele spécialiste en Otoneurologie à Paris. Il a pour vocation de donner une information simple et documentée à propos des maladies liées aux atteintes de l'oreille interne (peut aider les personnes qui veulent mieux connaître les autres maladies qui peuvent s'apparenter à la Ménière).
<http://www.lesvertiges.com/fr/syndrome-de-meniere.html>
3. Les services de réadaptation en déficience auditive de votre CIUSSS peuvent vous aider.
Voici le site du CIUSSS qui couvre la Capitale-nationale :
<http://www.ciusss-capitalex nationale.gouv.qc.ca/nos-services/deficiences-et-handicaps/deficience-auditive>
4. Un blogue dédié à la maladie de Ménière :
<http://entraidemeniере.canalblog.com/>



UN COURT GUIDE TRÈS INTÉRESSANT

La maladie de Ménière | DEMANEZ, J.P. et DEMANEZ, L. Université de Liège

Crée par le groupe belge Entraide Ménière, ce petit guide relate en quelques pages un historique de la maladie, ses caractéristiques, ses symptômes, le processus d'établissement du diagnostic, la physiopathologie, le traitement et le témoignage d'une personne atteinte. Il est très bref (30 pages),

mais il s'adresse à toutes personnes qui en connaissent peu sur la maladie et qui veulent avoir un portrait rapide pour mieux comprendre. Vous pouvez le consulter sur notre site Internet sur notre page dédiée à la Ménière ou vous en procurer en format papier à nos bureaux.

Retour sur le plan d'action gouvernemental pour l'inclusion économique et la participation sociale 2017-2023

PAR ANNE-SOPHIE VERREAULT

Le 10 décembre dernier, monsieur François Blais, Ministre de l'emploi et de la solidarité sociale, présentait le troisième plan d'action de lutte à la pauvreté. Il est pertinent de parcourir ce nouveau plan d'action concernant les mesures qui peuvent toucher les membres de l'APDA.

43 mesures composent le nouveau plan d'action qui s'articule autour de 4 axes d'intervention :

- Sortir plus de 100 000 personnes de la pauvreté et augmenter le revenu des personnes en situation de pauvreté
- Investir pour améliorer le logement social
- Favoriser la participation sociale des personnes et des familles à faible revenu et mobiliser les milieux
- Recherche et évaluation : améliorer l'efficacité de l'action gouvernementale en matière de lutte à la pauvreté et l'exclusion sociale

Suivra une présentation des mesures les plus susceptibles d'intéresser les membres de l'association, avec des explications et de l'information complémentaire.

Introduire un revenu de base pour les Québécoises et Québécois ayant des contraintes sévères à l'emploi

Le gouvernement souhaite améliorer les prestations disponibles en mettant sur pied un revenu de base pour les personnes qui ne peuvent obtenir un emploi, car ils ont des contraintes sévères.

Dans le plan d'action, il est mentionné que les personnes qui bénéficieront du revenu de base, verront leurs prestations actuelles de solidarité sociale augmenter au-delà du seuil de faible revenu (23 999\$ pour une personne seule en 2016). Cependant, en vérifiant correctement le graphique imageant cette hausse, on constate qu'on parlait plutôt de la mesure du panier de consommation (MPC) (17 167\$ pour une personne seule en 2016). L'augmentation atteindra 5 280\$ par année, pour arriver à un revenu de 18 029\$ en 2023. Malheureusement, les prévisions n'incluent pas d'hypothèses sur l'évolution de

la MPC. Les statistiques les plus récentes de cette mesure datent de 2016. On peut donc dire qu'au terme du plan d'action, le revenu de base aura 7 ans de retard sur la variation de la MPC.

Le revenu de base instauré graduellement de 2018 à 2023 sera accessible pour les personnes répondant aux critères suivants :

- Avoir des contraintes sévères à l'emploi
- Bénéficier du Programme de solidarité sociale depuis au moins 5 ans et demi sur les 6 dernières années
- Demeurer seul

Dans d'autres circonstances, une augmentation aura tout de même lieu, mais ne permettra pas d'atteindre la MPC. Par exemple, les couples présentant tous les deux des contraintes sévères à l'emploi, verront leurs revenus augmenter de 39.6%, les familles monoparentales avec contraintes sévères de 22.1%, tandis que les couples avec contraintes sévères et enfants de 20.9%.



Photo : Gouvernement du Québec



Au 31 mars 2017, 128 320 adultes au Québec étaient prestataires du Programme de solidarité sociale, car ils ont des contraintes sévères.

Certains groupes ont mentionné anticiper le fait que le gouvernement pourrait rendre plus difficile l'accès au Programme de solidarité sociale pour limiter le nombre de personnes qui auront accès au revenu de base de 18 029\$ par année.

Le plan d'action stipule que la priorité reste d'accompagner les personnes concernées dans une démarche pour obtenir un emploi. C'est la meilleure façon d'acquérir une autonomie financière, mais c'est également une priorité du gouvernement dans le contexte actuel de rareté de main-d'œuvre.

Intensifier les services-conseils aux entreprises en matière de gestion de la diversité ainsi qu'en matière d'attraction et de rétention de la main-d'œuvre

Le gouvernement bonifiera son offre de services afin de sensibiliser les entreprises aux avantages d'une main-d'œuvre diversifiée. Ils pourront ainsi mieux répondre à leurs besoins de main-d'œuvre. Cette mesure favorisera l'embauche et le maintien en emploi des personnes rencontrant des obstacles à intégrer le marché du travail, notamment les personnes handicapées.

Les mesures actuelles publiques d'aide à l'emploi seront renforcées dans le cadre de la deuxième phase de la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2018-2022, prévue pour le printemps 2018.

Faciliter l'accès à des activités culturelles, aux loisirs et au tourisme

Pour certaines personnes avec une limitation, le manque d'argent et le besoin d'une personne accompagnatrice peuvent les empêcher de participer à des activités culturelles, de loisirs ou de tourisme. Le gouvernement veut donc créer et promouvoir une carte d'accompagnement dans les domaines des loisirs, des activités culturelles et du tourisme pour les personnes handicapées. Avec cette carte, les partenaires culturels et de loisirs accorderont une entrée gratuite à l'accompagnateur d'une personne handicapée de cinq ans et plus. Cette carte remplacera l'actuelle Vignette d'accompagnement touristique et de loisir, coordonnée par Zone Loisir Montérégie et qui est actuellement détenue par environ 25 000 personnes avec des limitations au Québec.



Certains faits intéressants ressortent de ce plan d'action, comme l'instauration d'un revenu de base, l'intégration au travail et l'accès à la culture. Ils sont au cœur d'une société active et inclusive. Par contre, il est important de ne pas oublier que les sommes, qui seront investies dans ce plan d'action qui représente 3 milliards de dollars, sont prévues après les élections. Il s'agit donc d'une stratégie électorale assez évidente. De plus, en décortiquant le plan d'action, on soulève quelques questions et certaines incohérences. Il faut donc rester prudent. ■

Acouphènes, hyperacousie, maladie de Ménière, neurinome de l'acoustique : *Le livre référence avec conseils pratiques et solutions*

Association France Acouphènes | ISBN : 978-2-84319-403-0

Parution : 2017 | Coût : 22,00\$

Vous souffrez d'acouphènes? De bourdonnements et sifflements d'oreilles? D'hyperacousie? Et vous aimeriez trouver enfin des aides pour améliorer votre qualité de vie? Cet ouvrage de référence sur les acouphènes est un guide pratique, fruit de l'expérience des bénévoles de l'association France Acouphènes. Cette nouvelle édition entièrement mise à jour - qui concerne d'autres pathologies de l'audition (neurinome de l'acoustique, maladie de Ménière, hyperacousie...) - rassemble de nombreux conseils, stratégies et témoignages qui vous aideront à mieux supporter vos douleurs au quotidien pour améliorer de manière significative votre bien-être. Vous trouverez par ailleurs une liste d'examen qui vous sont conseillés par les médecins ORL et découvrirez comment fonctionne un réseau de consultations pluridisciplinaire, et les solutions qu'il propose. Vos proches trouveront également des réponses pour faciliter la communication et être un véritable soutien, jour après jour. ■



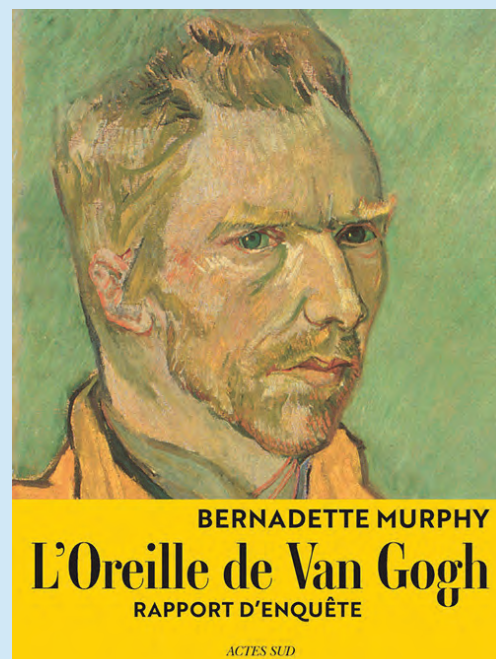
L'Oreille de Van Gogh

Bernadette Murphy | ISBN : 978-2-330-08461-5 | Parution : 2017

Coût : 24,80 \$

Que s'est-il passé à Arles cette fameuse nuit du 23 décembre 1888 où Vincent Van Gogh s'est tranché l'oreille ? Pendant près de cent trente ans, la nature de sa blessure et les raisons de son geste ont divisé les spécialistes. Pour tenter de comprendre, Bernadette Murphy mène l'enquête. Telle une détective, sept ans durant, elle arpente musées et salles d'archives, va voir là où personne n'avait jamais songé à chercher. S'appuyant sur la correspondance et l'œuvre de Van Gogh, elle déconstruit les mythes. Sous sa plume, tout un monde, toute une époque ressurgissent : les "cafés de nuit", les maisons de tolérance, les amis et modèles, Gauguin, et Theo, le frère adoré.

Ce livre passionnant, au suspense digne d'un thriller, est le récit de ses années de quête. ■



Appel à votre générosité

L'APDA est un organisme communautaire à but non lucratif .

Nous comptons sur votre soutien pour atteindre nos objectifs.

Que ce soit par votre bénévolat, par votre implication, par vos dons ou encore par un placement publicitaire dans le magazine, un coup de pouce est toujours apprécié.

Merci de votre soutien et de votre dévouement!

Adhésion



Vous voulez devenir membre de l'Association des personnes avec une déficience de l'audition?

Devenir membre de notre organisme vous permet de pouvoir participer aux différentes activités de l'association, de recevoir l'infolettre mensuelle, le magazine Se Comprendre, trois fois par année ainsi que d'être consultés sur des questions et des dossiers entourant la sensibilisation et la défense des droits des personnes malentendantes..

Catégories de membres

Actif : 25 \$ ☐ **Associé : 5 \$** ☐ **Soutien : 20 \$** ☐ **Étudiant : 10 \$** ☐ **Organisme : 35 \$** ☐

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____ Code postal : _____

Ville : _____ Province : _____

Adresse électronique : _____

Date d'anniversaire : _____ Téléphone : _____

VOIX : ☐ ATS/ATME : ☐

Membre associé

Nom : _____ Prénom : _____

Date d'anniversaire : _____

Émettre votre chèque à l'ordre de l'**Association des personnes avec une déficience de l'audition**
7260, boul. Cloutier, Québec (Québec) G1H 3E8

Pour plus d'informations : 418-623-5080 ou info@apda.ca | www.apda.ca/dons-et-commandites

Bénéficiez maintenant du nouveau système d'implant cochléaire Oticon Medical



Oticon Medical présente Neuro, le premier système d'implant cochléaire sous la marque Oticon Medical qui bénéficie d'une expertise de plus de 100 ans dans l'audition, associée à des décennies d'expérience dans l'implant cochléaire.

Conçu pour mieux entendre

Intégrant les technologies Oticon, le processeur de son Neuro One associe les dernières avancées de l'audition et de l'implant cochléaire. Avec de nombreuses fonctions automatiques et un traitement du son avancé, Neuro One vous assure une compréhension améliorée et la possibilité de prendre part aux conversations, quel que soit l'environnement.

Conçu pour la vie de tous les jours

Via les technologies Bluetooth® vous avez la possibilité de vous connecter sans fil à une multitude de dispositifs, pour profiter d'un son plus clair. De conception robuste et ergonomique, Neuro One est proposé dans un large choix de coloris.

Implant puissant et ultra-compact

Avec l'implant évolutif Neuro Zti, vous pourrez toujours bénéficier des dernières avancées technologiques en matière de processeurs de son, et continuer ainsi à profiter d'une expérience auditive incomparable - aujourd'hui et demain.



En savoir plus

Contactez votre bureau local Oticon Medical pour en savoir plus sur les disponibilités dans votre pays.
www.oticonmedical.com/neuro