

# sclérose en plaques



*Faites partie*  
*de la* **SOLUTION!**



**ASPE**  
Association de la sclérose en plaques de l'Estrie





# Stoppons la sclérose en plaques

## Une maladie à démystifier

### Qu'est-ce que la SP?

La sclérose en plaques (SP) est une maladie imprévisible, souvent invalidante, du système nerveux central, constitué du cerveau et de la moelle épinière. Le système immunitaire prend pour cible la myéline, soit la couche protectrice qui entoure les cellules du système nerveux central.

### Quelle est la cause de la SP?

On ne connaît pas encore la cause exacte de la SP, mais les recherches menées actuellement sur cette maladie indiquent que celle-ci découlerait d'une interaction complexe entre divers facteurs de risque environnementaux et génétiques. La combinaison de ces deux types de facteurs pourrait influencer sur le risque d'avoir la SP, selon un ensemble de conditions prédéterminées qui restent encore à découvrir. La SP n'est pas contagieuse ni héréditaire, même si l'incidence de la génétique sur la susceptibilité à la maladie constitue un des principaux thèmes de la recherche financée par la Société canadienne de la sclérose en plaques et l'organisme qui lui est affilié, soit la Fondation pour la recherche scientifique sur la sclérose en plaques.

### Qui peut avoir la SP?

La sclérose en plaques peut se manifester chez des personnes de tous âges. Bien que la plupart des personnes atteintes de SP reçoivent leur diagnostic entre 15 et 40 ans, cette maladie touche également de jeunes enfants et des adultes d'âge mûr. Les femmes sont trois fois plus susceptibles d'être atteintes de SP que les hommes.

Selon les estimations, entre 55 000 et 75 000 Canadiens sont atteints de SP. Selon les taux d'incidence actuels, la Société de la SP estime qu'environ 1 000 nouveaux cas de SP sont confirmés chaque année au Canada, ce qui signifie que, chaque jour, plus de trois Canadiens reçoivent un diagnostic de SP.

### La SP évolue-t-elle au fil du temps?

La plupart des personnes atteintes de SP (entre 80 pour cent et 85 pour cent) présentent d'abord une forme cyclique (poussées-rémissions) de SP. Au fil des ans, de 50 pour cent à 70 pour cent des personnes ayant reçu initialement un diagnostic de SP cyclique verront leur maladie évoluer vers une forme progressive secondaire de SP et subiront une accumulation progressive des incapacités. Chez les autres, toutefois, la maladie peut évoluer très légèrement et être marquée par des poussées occasionnelles, suivies généralement de périodes de bon rétablissement, et par l'apparition de troubles neurologiques mineurs qui s'accumuleront sur de longues périodes.

### La SP est-elle mortelle?

La SP n'est pas une maladie mortelle pour la grande majorité des personnes touchées. La plupart des personnes atteintes de SP ont une espérance de vie normale ou presque, et ce, grâce à l'amélioration de la prise en charge des symptômes de la SP et des autres traitements prescrits pour la SP.

### Peut-on espérer la découverte d'un remède?

Certainement. Les chercheurs en apprennent chaque jour davantage sur les causes de la SP, et sont plus près que jamais de trouver des moyens de contrer cette maladie. La Société canadienne de la sclérose en plaques et la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP subventionnent des travaux de recherche dans divers domaines comme :

- l'identification des facteurs de risque de la SP;
- la compréhension des mécanismes du système immunitaire;
- la réparation des lésions du système nerveux central causées par la SP;
- l'imagerie par résonance magnétique appliquée à la SP;
- les traitements.

Source : [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)



IMACOM, JOCELYN RIENDEAU

Le neurologue Samir Claude Jarjoura est à la tête de la Clinique de sclérose en plaques du CHUS.

## Une solide expertise à la Clinique de sclérose en plaques du CHUS

En région, lorsque le diagnostic tombe, c'est vers la Clinique de sclérose en plaques du CHUS que les patients sont dirigés. Ils y trouvent écoute, conseils et une panoplie de traitements reconnus pour optimiser leur qualité de vie, malgré la maladie.

Quatrième clinique du genre formée au Québec, la Clinique de sclérose en plaques du CHUS a la particularité d'être rattachée à un centre hospitalier universitaire; les patients qui le désirent ont ainsi accès à d'autres formes de traitement, actuellement testés en recherche clinique.

La Clinique travaille aussi étroitement avec l'Association de sclérose en plaques de l'Estrie qui propose différents services à ses membres. Elle facilite par ailleurs la communication entre le patient, son médecin de famille et le neurologue. Bref, tout est mis en œuvre pour aider et appuyer le patient, quels que soient ses besoins.

Le CHUS desservant un vaste territoire via le Réseau universitaire intégré en santé (RUIS), ce sont plus de 1 000 dossiers patients (dont environ 700 à 800 actifs) qui sont gérés par la Clinique qui a accès à une solide expertise, le Service de neurologie du CHUS étant composé d'une douzaine de neurologues et de trois neuropédiatres, dont un traitant les cas de sclérose en plaques chez les moins de 18 ans. La direction de la Clinique est assurée depuis sa fondation, soit en 1996, par le D<sup>r</sup> Samir Claude Jarjoura, neurologue. Il est appuyé par l'infirmier-coordonnateur Christian Houde, en poste depuis 8 ans.

### Une prise en charge personnalisée

Il existe une vaste part d'inconnu en sclérose en plaques. « Quelles sont les causes, qu'est-ce qui déclenche les poussées, comment évoluera la maladie... voilà autant de questions auxquelles nous n'avons pas de réponses précises. Les patients vivent donc énormément d'insécurité, et notre rôle est de les informer du mieux que nous le pouvons, et de leur offrir un suivi personnalisé pour minimiser les effets négatifs de la maladie. Chaque traitement est expliqué en détails, avec ses avantages et ses inconvénients. Nous voulons que les patients prennent une décision éclairée », explique Christian Houde.

D'un autre côté, plusieurs préjugés sont à défaire. « La sclérose en plaques n'égale pas forcément la chaise roulante; en combinant des médicaments à certains faits reconnus, par exemple la prise de vitamine D ou d'omega-3 et l'activité physique, on peut aider les personnes atteintes à mener une vie active et à contrer certains symptômes de la maladie comme la dépression, la fatigue ou la douleur. Cela fait aussi partie de notre rôle d'informer nos patients à ce sujet », note pour sa part le D<sup>r</sup> Jarjoura.

Comme la sclérose en plaques est une maladie chronique avec laquelle le patient doit apprendre à vivre, le suivi personnalisé s'étendra sur une longue période à la Clinique. « Nous avons donc le temps de monter un processus pour une prise en charge à moyen et long terme adaptée à chaque patient. Au fil des ans, il se crée ainsi un lien serré entre nous et le patient », ajoute le neurologue.

## L'insuffisance veineuse : l'explication du phénomène?

En 2009, la publication de résultats par une équipe médicale italienne a eu l'effet d'une bombe dans les médias... et auprès des gens atteints de sclérose en plaques. Ces spécialistes ont en effet noté chez la plupart de leurs patients une anomalie veineuse. Cette sténose (rétrécissement de la veine) était surtout présente au cou, et en dilatant les veines touchées, les patients auraient vu leur condition s'améliorer. « Les résultats, bien qu'évasifs, ont créé un événement médiatique comme on avait rarement vu », dénote le D<sup>r</sup> Albert Lamontagne, neurologue.

Le traitement n'étant pas offert ici, des gens atteints de SP partent à l'étranger pour bénéficier de cette opération, mais pour en savoir plus et vraiment documenter la théorie vasculaire, les associations canadienne et américaine de sclérose en plaques ont mandaté des centres de recherche universitaires (au Canada : à Vancouver, Toronto, Calgary et Ottawa) de mener une recherche selon les règles de l'art. « À Sherbrooke, nous travaillons sur la possibilité de mettre en place un protocole de recherche sur l'insuffisance veineuse céphalo-rachidienne chronique », ajoute le D<sup>r</sup> Lamontagne.

**PRÉSIDENTE ET ÉDITRICE**  
Louise Boisvert

**PUBLICITÉ/DIRECTEUR**  
Sylvain Denault

**PUBLICITÉ/ADJOINT(E)S**  
Sophie Thibaudeau  
Alain LeClerc

**La Tribune**

latribune.cyberpresse.ca  
1950, rue Roy,  
Sherbrooke, J1K 2X8

**RÉDACTION**  
Tél. : 819 564-5454  
redaction@latribune.qc.ca  
Télé. : 819 564-8098

**PUBLICITÉ**  
Tél. : 819 564-5450  
Télé. : 819 564-5482

**ANNONCES CLASSÉES**  
Tél. : 819 564-2222  
Télé. : 819 564-5482

**ABONNEMENTS**  
Tél. : 819 564-5466  
1 800 567-6955



Cahier publicitaire  
Sclérose en plaques  
Faites partie de la solution!

**COORDINATION :** Alain LeClerc

**TEXTES :** Annie Melançon

**MISE EN PAGES :** Annie Melançon

**GRAPHISME :** Chantal Fauteux

**RÉALISATION :** équipe de production de La Tribune



## La clé d'un traitement efficace : la recherche

Il enseigne, il traite et il dirige des travaux de recherche clinique : neurologue et spécialiste en sclérose en plaques, le Dr Albert Lamontagne est un pilier dans le traitement de la sclérose en plaques au CHUS.

Cumulant une feuille de route impressionnante, le spécialiste poursuit toujours avec la même ferveur sa quête pour trouver un remède à la sclérose en plaques. « Actuellement, les médicaments proposés se donnent par injection, mais plusieurs recherches sont menées pour des médicaments par voie orale. » D'ailleurs, l'un des médicaments testés par l'équipe de recherche du CHUS devrait bientôt être approuvé par Santé Canada.

### Un secteur jeune

La recherche clinique en sclérose en plaque est relativement jeune. Il faut attendre au début des années 90 pour qu'une première grande étude multicentrique teste l'efficacité d'une molécule freinant le processus menant à des poussées inflammatoires. « Un premier médicament fut ainsi approuvé vers le milieu des années 90, et à partir de cette percée, plusieurs autres recherches ont été financées par les compagnies pharmaceutiques », explique le Dr Lamontagne.

Actuellement, toutes les recherches cliniques ont un même but : freiner l'effet des globules blancs. « Normalement, les globules blancs, qui font partie de notre système immunitaire, s'attaquent uniquement à des agresseurs – par exemple un virus. Mais dans le cas des gens atteints de sclérose en plaques, les globules blancs franchissent les frontières du

sang pour s'attaquer au système nerveux. On teste donc des molécules qui pourront éliminer, ralentir ou réduire ce phénomène sans trop affaiblir le système immunitaire. »

La maladie étant chronique et se manifestant par des poussées inflammatoires qui peuvent être soit rapprochées, soit très espacées, les études sont relativement longues. « Et comme toute recherche, même si tout nous semble prometteur au début, il peut arriver que les effets secondaires soient d'une telle importance qu'on doive tout abandonner. »

### Un centre de recherche reconnu

Par son expertise – le CHUS compte sur un service important de neurologie –, sa structure, bien organisée, et son bassin de population qui approche le million de personnes, le centre de recherche de Sherbrooke est avantageusement considéré par les différents organismes finançant les recherches.

« Nous avons aussi l'avantage que dans notre territoire, presque tous les gens atteints de SP sont traités au CHUS, via la Clinique de sclérose en plaques. Avec tous ces dossiers centralisés à un même endroit, nous avons de bonnes chances d'obtenir le financement nécessaire à une recherche épidémiologique qui dresserait le portrait de la sclérose en plaques dans une région donnée. On pourrait notamment évaluer l'aspect génétique et l'aspect démographique de la maladie », explique le Dr Lamontagne. À cette grande recherche pourraient se greffer des études plus spécifiques, sur le lien entre la qualité de vie et la SP, par exemple.

## Une vaste étude auprès des enfants

Même si la fréquence des cas n'est pas aussi élevée que chez les adultes, chaque année, des enfants et des adolescents reçoivent un diagnostic de sclérose en plaques.

« On a longtemps cru qu'il s'agissait d'une maladie d'adulte. L'amélioration des outils diagnostics et une plus grande sensibilité envers certains symptômes qu'on n'associait pas avant à la sclérose en plaques nous permettent aujourd'hui de détecter la maladie plus tôt... et de la

traiter plus rapidement », explique le neuropédiatre Guillaume Sébire.

L'enfant n'étant pas un adulte en miniature, la maladie évolue et s'exprime différemment chez les moins de 18 ans. « On remarque notamment que le délai entre deux poussées inflammatoires peut être beaucoup plus long – jusqu'à une dizaine d'années – chez l'enfant, ce qui rend justement le diagnostic plus difficile à établir. Il faut donc être très sensible à différentes manifestations précoces de la maladie. »

D'un autre côté, plusieurs enfants vivent une première poussée inflammatoire sans jamais développer de sclérose en plaques. « C'est le sujet de ma recherche. Trois cents enfants ayant vécu un épisode d'inflammation au cerveau seront suivis durant quelques années à travers différents centres hospitaliers universitaires du pays, dont une quinzaine au CHUS, afin de trouver les facteurs qui font que certains développent la maladie; en d'autres mots, on espère trouver les critères prédictifs de la sclérose en plaques. »

Cette recherche, financée par la Société canadienne de la sclérose en plaques, pourra aussi percer le mystère de l'origine de la maladie. « Comme on ne connaît toujours pas la cause exacte de cette maladie, en suivant des enfants qui ont été moins exposés que les adultes à différents facteurs (par exemple les virus) pouvant expliquer la SP, on sera en mesure d'y voir plus clair et de valider ou non certaines hypothèses. »



IMACOM, JOCELYN RIENDEAU

Le neuropédiatre Guillaume Sébire.



IMACOM, JOCELYN RIENDEAU

Le neurologue Albert Lamontagne a mené différentes recherches pour la sclérose en plaques.

## Une solution de plus pour le patient

Différentes solutions sont proposées aux personnes atteintes de sclérose en plaques, dont certains médicaments donnés par injection. Toutefois, grâce aux recherches cliniques, ceux qui le désirent peuvent avoir accès à d'autres soins : des médicaments oraux actuellement testés.

Andrée Giguère est l'une des deux infirmières-recherches associées au Service de neurologie du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). Elle accueille, évalue et accompagne les nombreux patients qui participent à des protocoles de recherche, notamment pour la sclérose en plaques. Elle nous explique le processus de la recherche clinique.

### La personne avant tout

En recherche, rien n'est laissé au hasard : rigueur et discipline sont évidemment des mots d'ordre! « Avant même que ne débute l'étude, les gens sont bien informés et conscients des exigences que cela comporte : ils doivent entre autres se présenter à des rendez-vous régulièrement et respecter certaines règles de vie. Leur engagement est donc important, mais il n'y a pas de contrat : à n'importe quel moment, une personne peut se retirer du protocole de recherche, et nous la redirigerons alors vers la Clinique de sclérose en plaques ou son médecin pour qu'elle ait accès à d'autres traitements, si elle le désire », explique Mme Giguère.

Même si les médicaments à l'étude ont déjà traversé certaines étapes (ils ont entre autres été testés sur des personnes en santé), en aucun temps on ne prend de risque pour la santé des patients. « Pour être acceptée, la personne doit répondre à certains critères; dans le cas de la sclérose en plaques, on vérifie tout particulièrement les réactions du système immunitaire et des fonctions hépatiques. Puis, tout au long de la recherche, les nombreux contrôles – prise de sang par exemple – nous assurent qu'elle peut poursuivre sans danger la recherche. » Si une anomalie est détectée, non seulement la personne sera retirée du protocole, mais on s'assurera qu'elle aura accès rapidement aux soins que nécessite sa condition. « Bref, nos patients bénéficient d'un suivi médical extrêmement serré. C'est un processus sécuritaire... et très humain. Nous faisons la recherche pour les gens, pour que leur condition s'améliore, et nos patients sont au cœur

de chacune de nos interventions. Ce ne sont pas des résultats qu'on traite, mais bel et bien des gens. La première phrase que je dis d'ailleurs quand un patient entre dans mon bureau, c'est *Comment ça va?* », précise l'infirmière.

Très disponible, Andrée Giguère va souvent au-delà du protocole de recherche comme tel. « Ma pagette est ouverte, car on ne sait jamais... Les gens peuvent avoir une poussée inflammatoire, avoir des questions, des inquiétudes. Je suis là pour les écouter, les soutenir, les informer aussi. Parfois, je peux leur suggérer des solutions pour certains symptômes, comme la fatigue. Pour plusieurs, la sclérose en plaques, c'est quelqu'un en fauteuil roulant, mais la majorité des personnes atteintes marchent, travaillent, ont des activités variées... Avec une médication bien ajustée, ils peuvent bénéficier d'une belle qualité de vie », ajoute l'infirmière-recherche qui travaille de pair avec la Clinique de sclérose en plaques du CHUS et l'Association de la sclérose en plaques de l'Estrie.

Notez qu'il n'y a pas de rémunération pour les participants à des projets de recherche; seuls leurs frais de déplacement et de stationnement leur sont remboursés.



IMACOM, FRÉDÉRIC CÔTÉ

Andrée Giguère, infirmière-recherche au Service de neurologie du CHUS.



# Stoppons la sclérose en plaques

## L'Association de sclérose en plaques de l'Estrie : au cœur de services assurant le bien-être de ses membres

Depuis une vingtaine d'années, les gens atteints de sclérose en plaques en Estrie peuvent compter sur le soutien de leur association qui multiplie les démarches et les activités pour répondre à leurs différents besoins.

« L'Association a deux volets : il y a l'aide directement offerte à nos membres, puis le soutien à la recherche grâce à différentes levées de fond », précise le président du conseil d'administration, Christian Houde, qui est également infirmier-coordonnateur à la Clinique de sclérose en plaques de l'Estrie. « L'infirmier-coordonnateur de la clinique a toujours fait partie du conseil d'administration. C'est une bonne façon pour moi d'être à l'affût des services offerts par l'Association et ainsi de pouvoir y référer nos patients au besoin. En même temps, j'agis

comme ressource médicale pour l'Association. »

L'Association travaille d'ailleurs en partenariat avec plusieurs autres intervenants œuvrant auprès de sa clientèle (voir texte ci-bas). Cette façon de faire a permis à la fois d'élargir la gamme de services et d'assurer que tous les besoins soient mieux répondus, ou plus rapidement.

### Briser l'isolement... et plus

Les services aux membres s'expriment de différentes façons. « L'un des rôles de l'Association est de briser l'isolement, et plusieurs activités sociales sont ainsi mises sur pied tels des cafés-rencontres. Nous sommes d'ailleurs à l'écoute des membres, et si ces derniers souhaitent participer ou organiser une activité, nous leur four-



IMACOM, MAXIME PICARD

Des gens dévoués, qui ont à cœur le mieux-être de leurs membres : voilà l'équipe de l'Association de sclérose en plaques de l'Estrie qui est formée de Line Proulx, Claire Préfontaine, René McKay, Christian Houde, Christine Poulin, Ghyslain Côté, Caroline Maurice et, n'apparaissant pas sur la photo, Frédéric Farrugia.

« L'Association m'a tellement bien soutenue... Au départ, lorsque j'ai eu le diagnostic, je ne voyais pas l'intérêt d'être membre, je me disais que j'allais bien, que je n'en avais pas besoin! Puis il y a eu la réadaptation et toute la paperasse à remplir; l'Association m'a aidée. Quand j'ai dû quitter mon travail, mon moral était à plat, il y avait encore des démarches, et j'étais si fatiguée... Une fois de plus, l'Association a été là pour moi. Dans différentes circonstances, je sais que je peux compter sur elle. Autre exemple : j'ai besoin d'équipement pour une activité en particulier? L'Association me le prêtera. Bref, ces gens sont dévoués, présents, à notre écoute. L'Association a même organisé un groupe d'activité physique dans mon patelin, à Magog, réunissant d'autres personnes ayant la sclérose en plaques : les cours sont adaptés, moins coûteux, et ça me fait tellement de bien! C'est pour cela que je veux que les gens ayant la sclérose en plaques connaissent l'existence de l'Association, pour profiter de son accueil et de ses services le jour où ils en ressentiront le besoin. Personnellement, je suis contente d'avoir fait ce pas. »

- Isabelle Tremblay

nirons l'aide requise », souligne M. Houde.

Dès qu'une personne est reçue à la Clinique, on tente de la diriger vers l'Association qui établit un premier contact. « On informe la personne des différents services offerts. C'est important que les gens sachent que nous sommes là pour eux, quel que soit le stade de leur maladie, que leur besoin soit ponctuel ou régulier. Ça va de l'aide à remplir un formulaire d'assurances à la recherche d'un logement adapté, en passant par des projets rassembleurs comme le jardin collectif dans l'arrondissement Fleurimont. Le local leur est aussi ouvert; nous y avons d'ailleurs installé

un café Internet, mais en tout temps, sur les heures de bureau, les gens peuvent venir nous voir, poser des questions, etc. » Notez que la carte de membre pour les personnes atteintes de sclérose en plaques est gratuite. Pour les autres, le coût est de 5 \$.

« Le défi est maintenant de

bien desservir notre clientèle sur l'ensemble de notre territoire qui s'étend dans les sept MRC de l'Estrie. Récemment, nous avons ajouté un volet anglophone pour mieux aider cette clientèle. Il y a aussi encore beaucoup à faire pour démystifier cette maladie », ajoute Christian Houde.

« L'Association est là pour nous, mais aussi pour nos proches. Le volet social, l'aide qu'on reçoit à différents niveaux, l'écoute, mais aussi l'expertise font la différence : cette belle équipe dynamique est là pour nous encourager, nous appuyer, mais aussi pour nous donner l'heure juste, nous aider à faire face à la réalité, tout en nous donnant les outils pour mieux traverser les différentes étapes de la maladie. »

- Josée Lavoie

## La convergence : vers un but commun

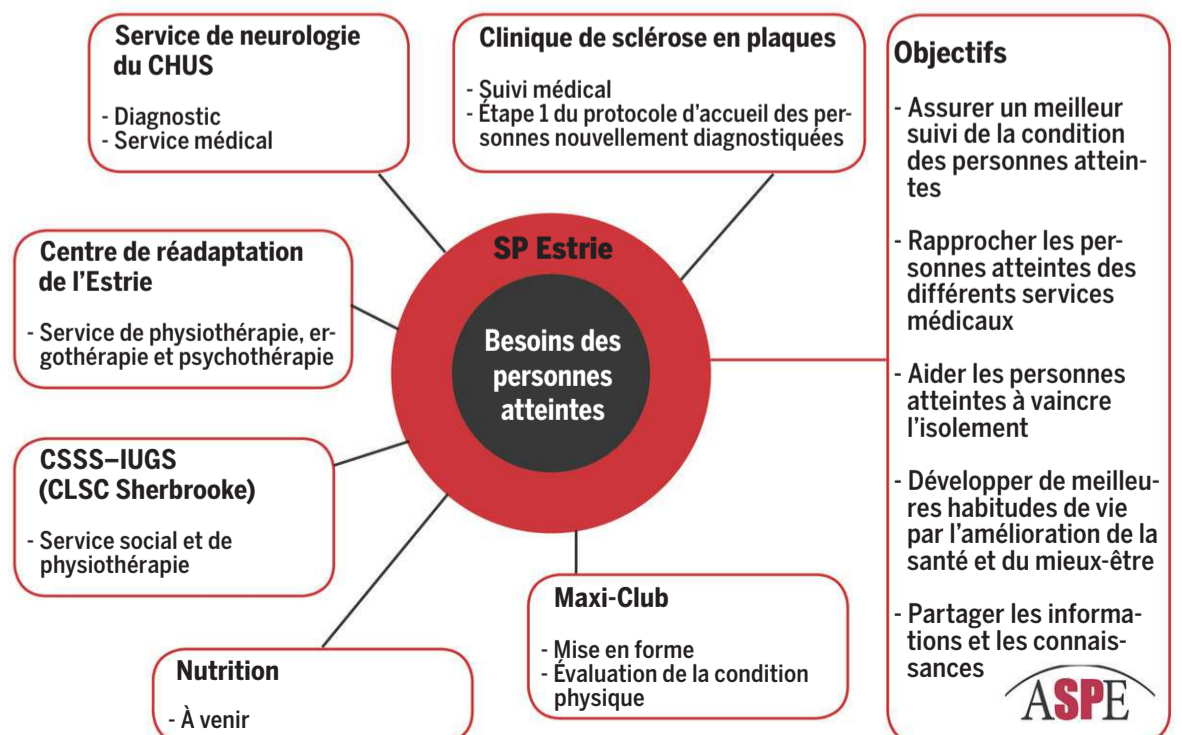
« À l'Association, on se voit un peu comme un catalyseur de services. D'un côté, on s'assure d'optimiser ceux déjà offerts, et de l'autre, on tente de pallier certains manques. En d'autres mots, on s'assure que tous les intervenants qui œuvrent auprès de notre clientèle convergent leurs efforts vers un même et seul but : le mieux-être des personnes atteintes de sclérose en plaques », explique René McKay, directeur général.

Que ce soit sur le plan médical – la Clinique, le travail des neurologues, la recherche clinique –, l'aide au soutien à domicile via les CLSC ou le Centre de réadaptation de l'Estrie, ou l'accessibilité à des moyens éprouvés pour améliorer la qualité de vie comme l'activité physique, l'Association de sclérose en plaques de l'Estrie a étendu ses ramifications un peu partout. « Nous avons initié des partenariats ou développé des liens serrés avec tous ces gens. On travaille véritablement ensemble. »

Ce désir de collaborer s'ex-

prime d'ailleurs de différentes façons. Par exemple, l'Association s'est unie au Dr Dominique Dorion, directeur du Service d'ORL au CHUS, pour des projets conjoints en recherche. « Nous avons décidé de rassembler nos forces pour organiser des activités de financement. En travaillant ensemble, nous avons plus de chance d'atteindre rapidement nos objectifs. »

En maintien à domicile, l'Association s'est monté une banque d'équipements. « Entre la demande officielle et la réception de l'équipement, il y a un délai; nous faisons donc le prêt des appareils nécessaires. Nous avons aussi remarqué des besoins d'ordre psychologique; il existe bien un service au CLSC, mais il y a des listes d'attente, et pour pallier aux urgences, nous avons développé certains partenariats, en plus d'embaucher une intervenante sociale. Le plus possible, on veut que le besoin exprimé par nos membres soit répondu rapidement, que ça soit par nous ou par une autre instance. »





## PROGRAMMES EN SALLE ET EN PISCINE

# S'entraîner pour la forme... et avec grand plaisir!

Ils ont rendez-vous deux fois par semaine, au gym ou à la piscine. Bien encadrés par des kinésithérapeutes qui leur ont concocté un programme sur mesure, adapté à chacun d'eux, ils s'entraînent... et s'amuse! Le meilleur des deux mondes, quoi!

En 2007, René McKay de l'Association de sclérose en plaques de l'Estrie approchait Marc Jalbert, du complexe médico-sportif MaxiClub de Sherbrooke, pour développer un nouveau service : un groupe d'activité physique s'adressant à ses membres. Deux ans plus tard, il faisait la même demande au service d'activités aquatiques du Centre sportif de l'Université de Sherbrooke.

« Les vertus de l'activité phy-

sique ne sont plus à démontrer. Dans le cas plus spécifique de notre clientèle, on a conçu un programme d'exercices qui vise des principes physiologiques, biomécaniques et psychomoteurs bien précis. Par exemple, on travaille beaucoup sur l'équilibre et sur la symétrie. On privilégie également les exercices qui font appel aux deux hémisphères du cerveau. Enfin, on respecte certains critères, comme éviter de trop faire augmenter la chaleur corporelle », explique M. McKay.

Certains ont ainsi récupéré certaines fonctions physiques, d'autres ont vu le temps de récupération après une poussée se raccourcir. « Il y a des impacts sur le physique, sur le niveau



IMACOM, FRÉDÉRIC CÔTÉ

d'énergie mais aussi sur le plan psychologique. Les gens sortent de chez eux et créent des liens. Il y a d'ailleurs une belle synergie de groupe dans les deux activités », ajoute M. McKay.

### Une formation en groupe... personnalisée!

Cet été, ce sont les kinésithérapeutes Magda Marszalik et Beata Marszalik, deux jumelles dynamiques, qui ont dirigé le groupe d'une dizaine de participants au

MaxiClub. Au son d'une musique entraînante, elles ont su créer une atmosphère stimulante, où chacun y a trouvé son compte, quelles que soient ses limitations. « Chaque participant remplit un questionnaire. Nous sommes aussi très attentives à leurs capacités, ce qui nous permet de personnaliser les exercices. C'est un groupe assidu, les gens sont contents d'être ici et sont motivés; j'adore les entraîner! » souligne Magda.



IMACOM, FRÉDÉRIC CÔTÉ

## Pour l'activité physique... et plus!

**François :** « Moi, j'ai besoin de participer à des activités, de sortir de la maison, et ce cours d'activité physique est une belle façon de venir me changer les idées et de rencontrer des gens. L'aspect social est d'ailleurs ma principale motivation! Je suis tout de même conscient de l'importance de bouger pour maintenir au maximum mes capacités, et lorsque je viens ici, je me donne à fond. »

**Claudette :** « Je m'entraînais déjà avant, mais de le faire en groupe, c'est encore plus stimulant. Pour moi, l'activité physique est indispensable, et je trouve le programme du Maxi-Club très bien monté. L'aspect social joue également pour beaucoup, nous sommes une belle gang et c'est plaisant de se revoir, cours après cours. »

**Gilles :** « Même si j'ai plusieurs limitations, on trouve toujours moyen d'adapter les exercices à ma situation. L'activité physique ne me guérira pas, mais elle aide à préserver mes capacités et à ralentir les effets de la maladie. Ça fait du bien à mon corps, et aussi à mon moral, car je rencontre d'autres personnes, il se crée avec le temps des liens serrés. Aujourd'hui, j'aurais de la difficulté à arrêter : j'en ai besoin de ces cours! »

## Travailler autrement en piscine

« L'eau, c'est mon élément! » raconte Josée Lavoie, qui a une longue implication en nage synchronisée. « L'activité physique en piscine collait donc parfaitement à mes besoins. C'est merveilleux ce qu'on peut y faire : dans l'eau, on ressent moins nos symptômes, nos membres sont plus légers et on peut ainsi travailler des muscles, notamment pour l'équilibre, d'une façon qui serait impossible à faire sur la terre ferme. C'est incroyable la force qu'on peut ainsi gagner; si je manque des cours, je vois la différence! L'activité physique nous permet de garder de la mobilité; bouger permet de réduire les spasmes musculaires et aussi de stimuler notre cer-

veau pour réactiver en quelque sorte la connexion vers le bras ou la jambe, par exemple. L'activité physique a aussi des effets positifs sur la gestion de la fatigue. Mais plus encore, cela permet de rencontrer d'autres gens qui vivent la même chose que moi, d'échanger des trucs. On s'encourage, on se motive; ça aussi, ça fait du bien! Il faut éviter de s'isoler, et l'Association de sclérose en plaques de l'Estrie, par ses différents services dont les cours d'activité physique, nous aide justement à profiter d'un réseau social. »

Pour plus de précisions sur les cours en piscine ou en gym, communiquez directement avec l'Association au 819 864-9104.



IMACOM, MAXIME PICARD

Le fait de se retrouver dans l'eau, donc en semi-apesanteur, facilite l'équilibre et permet de travailler davantage les muscles des jambes.



# Stoppons la sclérose en plaques

## Des outils pour une meilleure qualité de vie

Exercices de réadaptation pour retrouver certaines capacités physiques, soutien psychologique, aide à différentes tâches quotidiennes : voilà quelques-uns des services disponibles pour redonner une qua-

lité de vie aux gens ayant la sclérose en plaques et leur permettre du même coup de demeurer le plus longtemps possible à la maison.

La maladie étant évolutive, il peut arri-

ver que de nouveaux besoins surgissent. À quelle porte frapper alors? En région, grâce à l'initiative de l'Association de sclérose en plaques de l'Estrie, il existe une belle concertation entre les différents intervenants qui œuvrent auprès des gens ayant la sclérose en plaques. « C'était important que chacun de notre côté, nous sachions ce que les autres font; nous pouvons ainsi référer les gens vers la bonne ressource », explique René McKay, directeur général de l'Association.

L'Association de sclérose en plaques de l'Estrie, par ses connaissances des différents organismes tant communautaires que publics, et sa gamme de services très variés, peut répondre à différents besoins et bien diriger la personne. Le réseau des centres de santé et de services sociaux (CSSS, autrefois connu sous le nom de CLSC) est pour sa part la porte d'entrée du réseau de santé public, principalement pour tout ce qui concerne le maintien à domicile, qu'on parle de services, d'équipements ou d'aide psychologique. Là aussi on saura bien vous guider à travers les différentes ressources disponibles. Quant au Centre de réadaptation de l'Estrie, il offre, sur une base plus ponctuelle, l'expertise de différents spécialistes (physiothérapeute, ergothérapeute, etc.) pour permettre à la personne de retrouver certaines capacités physiques

et d'adapter son environnement à sa nouvelle réalité.

### Des missions et des services complémentaires

« En travaillant ensemble, nous souhaitons couvrir l'ensemble des besoins, et surtout éviter qu'une personne ne tombe entre deux chaises. Du même coup, nos services deviennent complémentaires », note M. McKay.

Le programme d'exercices en groupe offert par l'Association en est un bon exemple. « Après le programme de réadaptation, la personne doit demeurer active, et ce programme conçu spécifiquement pour les gens ayant la sclérose en plaques offre alors une belle continuité », remarque Jean-Marc Joubert, physiothérapeute au Centre de réadaptation physique de l'Estrie (CRE). Même son de cloche du Centre de santé et services sociaux (CSSS) : « Nous recommandons souvent aux gens de sortir de chez eux, de faire des activités; c'est important, sur le plan psychologique, de briser leur isolement. Ce n'est toutefois pas la mission du CSSS d'organiser des événements, mais l'Association, par son volet activités sociales, devient pour nous une ressource importante », note Marie-Ève Nadeau, agente de relation humaine au CSSS du Memphrémagog.



IMACOM, CLAUDE POULIN

**Au Centre de réadaptation physique de l'Estrie (CRE), les spécialistes proposent différents outils, dont des exercices, pour réduire certains inconforts liés à la maladie comme les pertes d'équilibre. Sur la photo, le physiothérapeute Jean-Marc Joubert travaille sur le transfert du poids avec sa patiente Manon Larocque.**

## Tirer le maximum de ses capacités physiques

La physiothérapie et l'ergothérapie peuvent considérablement changer la vie d'une personne atteinte de sclérose en plaques. Au Centre de réadaptation de l'Estrie (CRE), ces spécialistes travaillent donc de concert avec le soutien d'une travailleuse sociale et, au besoin, de psychologue ou neuropsychiatre.

« La première étape est d'évaluer s'il a un potentiel de réadaptation. Dans l'affirmative, plusieurs stratégies seront tentées; il n'y a pas une personne qui répond de la même façon, nous adaptons donc notre approche selon chaque patient », explique Jean-Marc Joubert, physiothérapeute.

Les efforts déployés au CRE ne sont toutefois qu'une partie du traitement... « Il y a des exercices à faire à la maison, de façon régulière. Il faut aussi modifier certaines habitudes de vie : juste apprendre à mieux respirer peut avoir un impact important au niveau de l'énergie. Une meilleure gestion du stress est aussi un atout, et ce sont sur toutes ces dimensions que nous travaillons au CRE avec

notre équipe et au besoin en référant la personne à d'autres ressources. »

Les traitements offerts au CRE ayant une durée limitée, il est donc essentiel que la personne intègre au quotidien les différents outils qu'on lui a présentés. « Prenons l'exemple d'une personne qui a un problème de chute. Par des exercices, je lui montre comment mieux transférer le poids d'une jambe à l'autre pour favoriser l'équilibre. Et comme je veux que cela devienne chez elle un automatisme, la majorité du temps est consacré à la pratique plutôt qu'aux explications, pour qu'elle ressente bien le mouvement. Elle est donc partie prenante de sa réadaptation », explique M. Joubert.

Malgré ces efforts, la majorité des gens ne retrouveront pas les capacités d'autrefois. « On va chercher le maximum qu'on peut, mais on agit seulement sur quoi on a du pouvoir. » Si le problème persiste, on se tournera donc vers d'autres solutions, comme l'utilisation d'équipements spécialisés.

## Le rôle de la réadaptation

Le but de la réadaptation est d'améliorer ou de maintenir les fonctions. Dès le diagnostic, les spécialistes de la réadaptation peuvent donner des renseignements et prévoir des traitements pour favoriser une bonne santé et une bonne forme physique, pour réduire la fatigue et permettre au patient de se sentir le mieux possible et de conserver le plus de capacités possibles à la maison et au travail. Lorsque les symptômes commencent à entraver les activités de la vie quotidienne, ces spécialistes peuvent proposer des solutions aux dif-

ficultés liées à la locomotion, à l'habillage, aux soins personnels, à l'exécution des tâches à la maison et au travail, au maintien d'une bonne forme physique globale. Ils peuvent également évaluer et traiter les troubles de la parole, de la déglutition, de la mémoire et les difficultés à réfléchir.

La réadaptation est considérée comme un élément indispensable d'un bon plan de soins global pour les personnes atteintes de SP, à tous les stades de la maladie.

Source : scleroseenplaques.ca



IMACOM

**En frappant à la porte du CSSS (Centre de santé et de services sociaux) de votre région, vous serez reçu par un agent de relation humaine comme Marie-Ève Nadeau (à gauche) qui évaluera vos besoins et vous offrira différents services et outils de maintien à domicile qui évolueront au fil des ans, selon la progression de la maladie.**

## Plusieurs ressources pour le maintien à domicile

Il suffit d'un petit coup de pouce... Un peu d'aide pour le ménage, la préparation des repas, un transport pour faire les emplettes, et les tâches quotidiennes s'allègent pour une vie plus agréable.

Parfois, c'est surtout d'une oreille attentive dont on a besoin... Pour évacuer le stress, partager les inquiétudes associées à la maladie, un suivi psychologique peut faire toute la différence.

Selon les circonstances, une aide technique pourra aussi être bienvenue : des équipements adaptés dans la salle de bain, un appareil pour faciliter les déplacements, etc.

Bref, quel que soit le besoin, les centres de santé et de services sociaux (CSSS) peuvent fournir l'expertise et les ressources nécessaires. Aucune référence médicale n'est obligatoire pour faire appel à ce service. « Chaque dossier est

transmis à un agent de relation humaine qui évalue les besoins. L'objectif? Favoriser l'autonomie de la personne, principalement en lui offrant différents services de maintien à domicile. En fait, nous organisons toutes les ressources autour d'elle afin de lui permettre de bien vivre dans son milieu. Nous soutenons aussi l'aidant naturel, s'il y a lieu », explique Marie-Ève Nadeau, agente de relation humaine au CSSS Memphrémagog.

L'aide peut ainsi se décliner de différentes façons. « Nous pouvons envoyer différents spécialistes, comme un physiothérapeute, selon le cas. Surtout, nous demeurons très attentifs à la personne; la sclérose en plaques étant une maladie évolutive, nos services aussi évolueront afin qu'en tout temps, la personne bénéficie de tout ce qui pourrait l'aider à mieux vivre au quotidien », ajoute Mme Nadeau.

# Faites partie de la SOLUTION!



## Une vie sociale dynamique!

À l'Association de sclérose en plaques de l'Estrie, on sait aussi s'amuser! Plusieurs activités sont ainsi organisées pour permettre aux gens de se rencontrer, d'échanger et de vivre de beaux moments. En photos, nous en découvrons quelques-unes!

L'Association a aussi mis sur pied dans son local du boulevard Bourque un café Internet, à la fois un outil informatique et de socialisation.

N'hésitez pas à aller y faire un tour, ou appelez au 819 864-9104 pour connaître la programmation complète.

**Jean-Pierre Vitiuck :** « Par l'organisation de nombreuses activités, l'Association crée un point de rassemblement, de ralliement. Je suis de nature timide, et sans l'Association, je n'aurais pas eu autant d'occasions de rencontrer et de discuter avec d'autres personnes qui ont, comme moi, la sclérose en plaques. Ces rencontres m'apportent beaucoup, et les activités comme le jardin collectif ou les cours d'informatique sont non seulement intéressantes, mais elles me sortent de chez moi. J'apprécie aussi énormément l'aide que m'apporte l'Association à différents niveaux; l'équipe possède une vaste expertise sur différents points, par exemple pour tout ce qui touche l'adaptation à domicile. »



Conversations animées et beaucoup de plaisir sont au menu des déjeuners-causeries organisés dans différents coins de l'Estrie, dont à Magog (notre photo).



Quoi de plus agréable que monter, à bord de la gondole, au sommet du mont Orford pour admirer la flambée des couleurs de l'automne! Les participants à cette belle sortie organisée par l'Association de sclérose en plaques de l'Estrie ont grandement apprécié leur journée, qui fut aussi ponctuée d'un délicieux pique-nique. En espérant que cela devienne une belle tradition!

### Ronald Leduc, proche aidant :

« En organisant diverses activités, l'Association nous permet de rencontrer des gens, d'échanger sur ce qu'on vit, mais surtout de parler d'autres choses que de la maladie. À l'image d'un club social, on passe du bon temps en bonne compagnie! L'Association est aussi une bonne source d'information, tant pour les gens atteints de sclérose en plaques que pour leurs proches. Ça fait une dizaine d'années que je suis membre, et depuis quelques années, avec l'arrivée d'une équipe permanente, je remarque un beau vent de dynamisme. C'est une association qui prend vraiment soin de ses membres. »



Les membres de l'Association de sclérose en plaques de l'Estrie ont été vivement impressionnés par l'expertise développée chez nous lors de leur visite au Centre de recherche clinique Étienne-LeBel, en mars dernier.

## SOUPER-BÉNÉFICE

### Une savoureuse façon d'appuyer la recherche

Pour une 9<sup>e</sup> édition, Geneviève Brisebois, copropriétaire du restaurant L'Arlequin à Sherbrooke, organise le 7 octobre un souper gastronomique dont les profits seront divisés à part égale pour la recherche en sclérose en plaques et la Fondation Mira. « Après avoir reçu le diagnostic de sclérose en plaques en 2001, j'ai eu envie de faire quelque chose pour aider à la recherche, d'où l'idée de ce souper-bénéfice. Lorsque mon état de santé a nécessité l'aide d'un chien Mira, j'ai trouvé important d'aider aussi cet organisme, donc d'unir les deux causes », explique Geneviève.

Année après année, l'activité génère ainsi des profits de près de 5 000 \$. « Mais j'aimerais en récolter davantage cette année; nous servirons donc le repas au Collège du Mont-Sainte-Anne, qui nous a prêté gracieusement les locaux, pour pouvoir ainsi accueillir jusqu'à 130 convives. Le site sera aménagé pour faci-



IMACOM, CLAUDE POULIN

**Les chiens MIRA peuvent aussi jouer un rôle auprès des gens ayant la sclérose en plaques. Au Centre de réadaptation de l'Estrie, le chien Kuujuaq donne d'ailleurs de fiers services.**

liter l'accès aux gens à mobilité réduite », précise Geneviève Brisebois.

Encore une fois, les gens peu-

vent s'attendre à un savoureux repas, élaboré de main de maître par le chef Frédéric Paul. « Pour 100 \$ le billet, tout est compris :

le repas, le vin, les taxes et le service. » Vous pouvez vous procurer le billet en appelant au restaurant, au 819 573-2818; les membres de l'Association de sclérose en plaques de l'Estrie peuvent également se procurer des billets directement à l'Association.

#### Au menu

- Crème brûlée au foie gras, compote de pommes et poires aux épices
- Velouté de panais au gingembre, coriandre fraîche et blancs de poireaux frits
- Crevettes grillées en brochette à la sauce vierge, salade de couscous à la menthe et citron
- Noisettes de veau rôties aux pleurotes et porto
- Mesclun au chèvre frais et perles de vinaigre balsamique et érable
- Mousse à l'orange, craquant au chocolat et sorbet au champagne
- Thé, café ou infusion

#### À SURVEILLER...

##### Exposition de voitures anciennes

Le 29 août prochain, au parc Julien-Ducharme de Fleurimont, se tiendra l'Exposition de voitures anciennes. Le prix d'entrée est de 2 \$, et les profits seront versés à l'Association de sclérose en plaques de l'Estrie.

##### Autre activité de financement...

- Jeudi 26 août, journée rétro A&W : à l'achat d'un Teen Burger, un dollar est remis à l'Association;
- Vendredi 27 août, la troupe de théâtre amateur Les Clouspines présente B.B. Curb, à Lac-Mégantic : 50 % des profits seront remis à l'Association;
- Mercredi 15 septembre : tournoi de golf RBC Robert Cleary au club de Cowansville.

# Marche de l'Espoir



Le dimanche  
**12 septembre**  
à compter de 11 h  
au parc Jacques-Cartier,  
de Sherbrooke.  
*On vous attend!*

**ASPE**  
Association de la sclérose en plaques de l'Estrie

## Faites partie de la **SOLUTION!**

### MOT DE LA PORTE-PAROLE RÉGIONALE

Je me fais une joie de participer à la **Marche de l'eSPoir**, la plus importante levée de fonds de la **Société canadienne de la SP**. En famille, entre amis ou entre collègues de travail, je vous invite à former une équipe et à venir marcher au parc Jacques-Cartier de Sherbrooke afin d'amasser des fonds, qui serviront à soutenir la recherche sur la SP et à développer les services offerts aux personnes atteintes de cette maladie. Je serai là pour vous accueillir et vous encourager.

Je profite de l'occasion pour remercier les participants, les bénévoles et les commanditaires, qui font de cet événement une réussite.

Faites partie de la solution.  
Ensemble, nous stopperons la SP!

**Valérie Sirois**  
Animatrice  
RockDétente

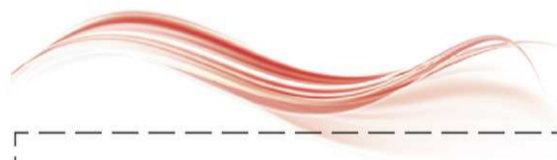
### MOT DU PRÉSIDENT D'HONNEUR

C'est avec beaucoup de plaisir que j'ai accepté la présidence d'honneur de la 16<sup>e</sup> édition de la **Marche de l'eSPoir**, qui aura lieu le 12 septembre prochain, à Sherbrooke. La sclérose en plaques touche de plus en plus de gens. En Estrie, plusieurs centaines de personnes en sont atteintes. Je suis convaincu qu'en combinant nos efforts, nous réussirons à trouver le remède à cette maladie. Vous êtes tous invités à venir marcher pour amasser des fonds pour la recherche et pour les services offerts par la **Société de la SP**. Participez en grand nombre, nous sommes à un pas d'y arriver.

Faites partie de la solution.  
Ensemble, nous stopperons la SP!

**Marc Jalbert**  
Propriétaire  
Maxi-Club, Sherbrooke

*Vous voulez nous aider ?  
Faites un don !*



Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse postale : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

Chèque

Visa N° \_\_\_\_\_ Date d'expiration \_\_\_\_\_

Mastercard N° \_\_\_\_\_ Date d'expiration \_\_\_\_\_

Association de sclérose en plaques de l'Estrie  
6484, boulevard Bourque, Sherbrooke J1H 1N3



**ASPE**  
Association de la sclérose en plaques de l'Estrie

Téléphone : 819 864-9104  
Sans frais : 1 877 864-9104  
Télécopieur : 819 864-6089  
info@spestrie.ca