

Lettres à la **SLA**

Nos parcours vers l'espoir



Préface

Par D^r Richard Bedlack

Si vous écriviez une lettre à la sclérose latérale amyotrophique (SLA), que lui diriez-vous? Exprimeriez-vous votre colère? Votre chagrin? Vos souvenirs d'un être cher que la SLA vous a enlevé?

Dans ce livre, vous trouverez des lettres adressées à la SLA, écrites par toutes les voix de notre communauté : des patients, des proches aidants, des cliniciens et des scientifiques. La lecture de ces lettres pourrait vous aider à reconnaître, à clarifier ou même à approfondir vos propres émotions. En les lisant, deux thèmes frappants m'ont marqué : l'espoir et la résilience. Après des années de pratique, je suis devenu convaincu que l'espoir est plus qu'une simple émotion ou une stratégie d'adaptation, c'est un véritable traitement.

À mon avis, partout où l'espoir a été étudié dans le contexte d'une maladie, les personnes qui en ont davantage obtiennent de meilleurs résultats sur le plan médical. Ils jouissent d'une meilleure qualité de vie, souffrent de moins de symptômes et ont une espérance de vie plus longue. En renforçant l'espoir chez les lecteurs, je pense que ce livre peut faire partie intégrante d'un régime de traitement de la SLA. Il peut aussi servir de guide. Il m'apparaît clairement que bon nombre d'auteurs de ce livre ont fait face à la SLA en refusant de la laisser altérer ce qu'il y avait de meilleur en eux ou chez les membres de leur famille. Peut-être que ces récits aideront d'autres personnes à emprunter le même chemin.

Ce que je dirais à la SLA?



Le D^r Richard Bedlack est professeur et directeur du programme sur la SLA de l'Université Duke. Il a reçu de nombreuses distinctions pour son enseignement, ses soins aux patients et son engagement en défense de la cause. Il a obtenu plusieurs subventions de recherche sur la SLA, participé à des essais cliniques et publié plus de 160 articles scientifiques. Il dirige les programmes internationaux ALSUntangled et ALS Reversals, consacrés à faire progresser la compréhension de la SLA.

Chère SLA,

Autrefois, les exploits de la race humaine étaient brodés sur de larges étoffes appelées tapisseries. Certaines sont encore suspendues aujourd'hui dans des châteaux du monde entier. Au cours des 25 dernières années, les personnes que j'ai rencontrées, et qui t'ont fait ou te font face, ont tissé une tapisserie que je n'oublierais jamais.

Sur ma tapisserie, on trouve une centaurée bleuet. Bien que ces fleurs semblent fragiles, elles sont étonnamment robustes et conservent leur belle couleur même pendant les hivers les plus rudes. Est-ce que vous arrivez à imaginer une personne qui vient d'être diagnostiquée déclarer qu'elle courra 50 marathons avec la maladie... et y parvenir? Je l'ai vu de mes propres yeux.

Vous y trouverez également une hirondelle. Historiquement, les marins se tatouaient cet oiseau, car c'était le premier qu'ils apercevaient en approchant des terres. Pour eux, cela signifiait qu'ils n'étaient pas perdus en mer. Dans notre communauté, l'hirondelle est devenue le symbole de l'espoir. Je suis convaincu que les personnes qui portent le plus d'espoir obtiennent de meilleurs résultats médicaux. Je m'efforce d'ailleurs de devenir un meilleur porteur d'espoir.

La tapisserie contient un microphone, pour la sensibilisation que j'ai vu grandir, ainsi qu'un maillet, pour les lois que j'ai vu changer grâce à de puissants militants qui vivent avec toi. Elle contient aussi un microscope, pour les recherches sur lesquelles tant de personnes m'ont aidé.

Enfin, vous y trouverez des notes de musique, des dessins et des peintures, de la poésie, des voitures de course, des clubs de golf, un arc et des flèches, un jeu de cartes, des recettes, des vêtements et des blagues, autant de magnifiques facettes de la vie des gens que j'ai eu la chance de partager. Et si doit venir le moment où nous ne pourrions plus partager ces moments physiquement, nous les partagerons par des photographies et des souvenirs. Tu peux défier ces passions créatives, mais tu ne pourras jamais les éteindre.

Un jour, les formules qui mettront fin à ton existence viendront orner ma tapisserie. D'ici là, que les lettres de ce livre se frayent un chemin dans l'esprit des lecteurs et les convainquent qu'ils peuvent te battre, grâce à la résilience et l'espoir et en refusant de te laisser emporter ce qu'il y a de meilleur en eux.

Cordialement,

Dr Richard Bedlack

Neurologue, spécialiste de la SLA

Découvrir l'ampleur
réelle de la **SLA**



Dans le contexte d'une maladie qui touche de nombreux aspects de la vie, avoir le soutien de sa communauté est essentiel. Découvrez comment les sociétés de la SLA, partout au Canada, offrent un soutien et des ressources aux Canadiens et Canadiennes atteints de la SLA ainsi qu'à leurs familles.

Société de la SLA du Québec

« Les gens atteints de SLA sont parmi les personnes les plus fortes et les plus courageuses que nous connaissons. Elles nous inspirent chaque jour à réaliser notre travail avec détermination, attention et passion.

L'équipe de SLA Québec travaille sans relâche pour s'assurer que les personnes atteintes de SLA dans toute la province disposent des ressources, du soutien et des opportunités nécessaires pour vivre pleinement leur vie, et ce, à chaque étape de leur parcours. Nous rassemblons les gens pour alimenter et financer la recherche, qui est une source d'espoir vitale. Nous donnons les moyens à notre communauté de passer à l'action à nos côtés afin que nous puissions ensemble donner une visibilité et exercer l'influence nécessaire pour induire des changements positifs. »

- *Claudine Cook, directrice générale, et l'équipe de la Société de la SLA du Québec*

Société de la SLA de la Saskatchewan

« Vivre avec la SLA transforme chaque aspect de la vie d'une personne – et de celles et ceux qui l'aiment. À la Société SLA de la Saskatchewan, notre rôle est d'accompagner les personnes et les familles dès le moment du diagnostic, en leur offrant un soutien concret, de l'information fiable et de la compassion à chaque étape. Qu'il s'agisse d'aider les personnes à demeurer à domicile, de les accompagner dans l'accès à l'équipement et aux soins, ou simplement d'être présents lorsque le parcours devient accablant, notre engagement est clair : personne ne devrait affronter la SLA seul. »

- *Denis Simard, directeur général de la Société de la SLA de la Saskatchewan*

Société de la SLA de la Colombie-Britannique

« Notre mission est de desservir la communauté de la SLA en Colombie-Britannique et au Yukon, en nous concentrant principalement sur la sensibilisation et le bien-être des patients. Grâce à nos programmes de location et de transport d'équipements, nous sommes fiers d'être en mesure de fournir les équipements et les services indispensables pour une meilleure qualité de vie. Ces programmes permettent aux personnes atteintes de SLA de rester chez elles le plus longtemps possible, sans frais pour leurs familles. Nous sommes solidaires avec notre communauté dans les moments difficiles, sachant que personne ne lutte seul contre cette maladie. »

- *Donald Miyazaki, directeur général, Société de la SLA de la Colombie-Britannique*

Contre toute attente : Onze ans à chasser les ombres pour profiter du soleil

Chère SLA,

Voilà maintenant 11 ans que tu t'es introduite dans ma vie, tapie comme une voleuse dans l'ombre, cherchant à dérober de mon temps.

En cette froide journée de décembre 2014, dans une pièce terne, mes jambes tremblant encore de l'électromyographie (EMG), la neurologue a rendu son verdict : tu n'étais plus une simple suspecte, car tu as été démasquée ce jour-là. Il a fallu quinze minutes à la neurologue pour expliquer le diagnostic et le pronostic, mais cela m'a semblé à la fois un clin d'œil et une éternité. Alors que ma tête était inondée de mille pensées, j'ai senti que le fait de résumer le restant de ma vie en seulement quelques minutes était terriblement court.

Ce soir-là, j'ai annoncé la nouvelle à ma conjointe, puis à mes trois enfants adultes, un par un.

Mon plus jeune m'a demandé : « Papa, est-ce que tu seras encore toi? Je veux dire, en dedans? »

« Oui, ai-je répondu, avec les mêmes mauvaises blagues et le même sens de l'humour lamentable. »

« C'est tout ce qui compte pour moi », a-t-il dit avec réconfort. Ça m'est allé droit au cœur. »

J'avais déjà involontairement tracé ma voie : j'allais t'affronter ouvertement et vivre chaque instant pleinement.

Voici ce que personne ne m'a dit : la première année serait la plus difficile. Évidemment, les difficultés que tu apportes s'accumulent, mais le plus grand défi est dans ma tête. Il s'agit de faire le deuil de la vie que j'aurais pu avoir. C'est une lutte permanente, avec une adaptation sans fin, de l'inconfort et des douleurs.

Mais la vie continue néanmoins. Que ce soit une question de mois ou d'années, peu importe le temps restant, cela vaut la peine d'en profiter au maximum.

Même si j'ai fait des erreurs en cours de route, il y a trois choses que j'ai bien faites.

D'abord, j'ai fait un choix délibéré de garder une attitude positive et d'apprendre à profiter de chaque rayon de soleil que tu n'as pas réussi à bloquer.

Deuxièmement, j'ai décidé de tenir un blogue sur mon état de santé. Si je pouvais aider ne serait-ce qu'une seule personne en partageant mon récit, je le ferais aussi souvent que possible et sans filtre.

Enfin, j'ai continué à voyager. Les mois se sont enchainés et j'ai eu la chance de voyager sur six continents depuis mon diagnostic. J'ai vu mes enfants obtenir leurs diplômes, deux d'entre eux se sont mariés et j'ai aujourd'hui trois petits-enfants. Je suis même parvenu à conduire ma fille « à l'autel » lors de ses noces sur la plage en Australie dans un fauteuil roulant 4x4.

Mon histoire a commencé dans un environnement stérile, sous des lumières artificielles, mais ma vie a depuis été baignée de soleil, littéralement et métaphoriquement. J'encourage ainsi ceux et celles qui sont dans ton ombre à aller vers la lumière. Mais pas cette lumière-là, n'est-ce pas?!

Et quoi qu'il arrive, gardez votre sens de l'humour, même si le vôtre est aussi lamentable que le mien.

Mordant la vie à pleines dents,

Norman MacIsaac

Auteur, personne vivant avec la SLA



Norman est un leader distingué dans le développement international, ayant consacré plusieurs décennies à la lutte contre la pauvreté et l'injustice à travers quatre continents. Depuis son diagnostic de SLA, Norman est devenu un ambassadeur influent, mettant son optimisme et son engagement inébranlables au service de la transformation de la SLA en maladie traitable, qu'il raconte dans son livre inspirant, « The Best of the Worst News ».



Jusqu'à la dernière pièce : ma quête acharnée pour résoudre le casse-tête de la SLA

Chère SLA,

Tu es un casse-tête fascinant, qui nourrit ma curiosité scientifique depuis des décennies. Je t'ai rencontrée pour la première fois dans la fin des années 1960. À cette époque, je faisais partie d'un groupe très restreint de jeunes chercheurs du monde entier pour suivre une formation en électromyographie. Depuis, je dévoue ma vie à essayer de te comprendre.

Comme pour la plupart des casse-têtes, nous avons commencé par assembler tes contours : les tests, les schémas, les indices évidents. Mais ton centre, là où se cachent les vraies réponses, prend plus de temps à être assemblé. Pour le trouver, nous ne pouvons continuer de chercher aux mêmes endroits. Nous devons répondre à plusieurs questions, dont voici la plus pertinente : « Pourquoi la majorité d'entre nous ne souffrira-t-elle jamais de SLA? »

Je croyais trouver des signaux dans les muscles, mais tu m'as appris à regarder plus loin. Dans ce cas, au cœur des circuits cérébraux, où ton histoire commence. Tu n'es pas qu'une simple maladie neuromusculaire, tu es un trouble complexe des réseaux neuronaux, avec de nombreuses pièces cachées, que l'on ne retrouvera que des années plus tard, lorsqu'on ne s'y attendra plus.

Ce qui était autrefois une curiosité scientifique a évolué en quelque chose de bien plus profond. Les personnes que tu touches et les familles qui les accompagnent ont changé mon cap. Depuis des décennies, c'est leur courage et leur résilience qui nourrissent mon engagement. Ces personnes sont la raison pour laquelle je continue à essayer de te résoudre.

Néanmoins, je savais que je n'y arriverais pas seul. Ma quête pour te comprendre m'a mené aux quatre coins du monde, me réunissant avec d'autres maîtres des énigmes. Nous allons là où se trouvent tes pièces cachées, de cliniques en laboratoires, en passant par des salles de conférence. Nous avons aussi créé des programmes et construit des installations pour faire avancer le travail, dont l'un des tout premiers centres d'Amérique du Nord complètement dédié à percer ton mystère. Ensemble, nous avons appris que ta véritable nature est très proche de celle d'autres maladies neurodégénératives et du vieillissement lui-même. Tu es loin d'être aussi rare que tu voudrais le faire croire.

Et même si nous n'avons pas encore résolu ton casse-tête, sache que nous n'avons jamais été aussi proches. Et nous continuerons jusqu'à ce que cela soit fait. Avec davantage d'esprits, d'idées et de détermination, le jour viendra où toutes les pièces manquantes trouveront enfin leur place. L'espoir de pouvoir un jour démêler ta toile et défaire l'emprise que tu as sur tant de personnes continue de me pousser, et de pousser tant d'autres, à aller de l'avant.

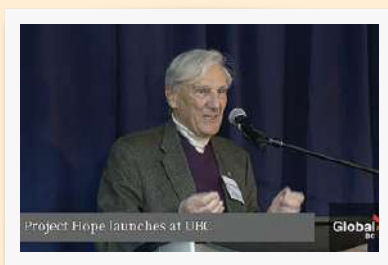
Jusqu'à ce que tu sois résolue,

Dr Andrew Eisen

Neurologue, spécialiste de la SLA, chercheur et défenseur



Le Dr Eisen, professeur émérite, a révolutionné notre compréhension de la SLA grâce à sa théorie « dying forward hypothesis », qui a repositionné la maladie comme un trouble neurodégénératif d'origine cérébrale. Le Dr Eisen a été un pionnier des soins cliniques en fondant l'une des premières cliniques spécialisées en SLA au Canada et en co-fondant la Société de la SLA de Colombie-Britannique. Ses recherches visionnaires, son leadership empreint de compassion et son accompagnement sont une source d'inspiration pour la communauté internationale, qui lutte de façon acharnée pour trouver un remède à la SLA.



Le monstre de jalousie qui nous a volé notre papa

Chère SLA,

Je crois que tu es une voleuse. Tu m'as enlevé mon papa lorsque j'étais seulement une petite fille et que j'avais le plus besoin de lui. Chaque fille a besoin de son père pour grandir, pour apprendre, pour être guidée et aimée, mais tu m'as privée de tout ça. Depuis que je suis toute petite, je rêvais que mon père me conduise à l'autel le jour de mon mariage. Tu as détruit ce rêve. J'ai passé une grande partie de ma vie à me demander ce que ça fait de grandir avec un père, de l'enlacer après une dure journée, de l'entendre me dire « je t'aime » et « je suis fier de toi ». Je passerai le reste de ma vie à me poser la même question.

Tu m'as déjà pris tellement, mais je ne te laisserai rien me prendre d'autre. Tout l'amour que mon père n'a pas pu me donner, je le verse dans les autres autour de moi pour qu'ils n'aient jamais à ressentir ce que j'ai ressenti. Je suis déterminée à transformer mon deuil en compassion, et c'est cette même empathie qui m'inspire à poursuivre une carrière axée sur le soin et l'accompagnement.

Grace Stock

Fille de Dean Stock, atteint de la SLA



Grace est une étudiante de 18 ans originaire d'Hudson, au Québec, et la fille du regretté Dean Stock. Le parcours de son père avec la SLA a profondément marqué sa vie. Ses études en techniques d'intervention en criminologie reflètent son engagement à soutenir et défendre les personnes vulnérables et à favoriser un changement significatif.

Chère SLA,

Chaque fille a besoin d'un papa. Cependant, pour une raison qui m'est inconnue, tu as décidé de prendre le mien. Je te vois comme un monstre de jalousie qui se nourrit du bonheur des autres. Tu as vu combien mon père touchait les personnes autour de lui, et tu en as été jalouse. À cause de toi, j'ai perdu mon père et mon meilleur ami, remplacés par un chagrin immense, à la hauteur de la place qu'il occupait dans ma vie.

Je lutte avec la perte de mon père depuis que j'ai 7 ans. Aujourd'hui, j'en ai 16 et j'essaie encore de composer avec la culpabilité que je ressens. Je me surprends souvent à me demander, « Pourquoi? Pourquoi moi? Pourquoi mes frères et sœurs? Et surtout, pourquoi ma mère? » Le pire, c'est que je me demande pourquoi ma famille a dû subir ça, et pas une autre. J'éprouve de la culpabilité à me demander ça, car je ne souhaiterais jamais une telle douleur à qui que ce soit, pas même à mon pire ennemi.

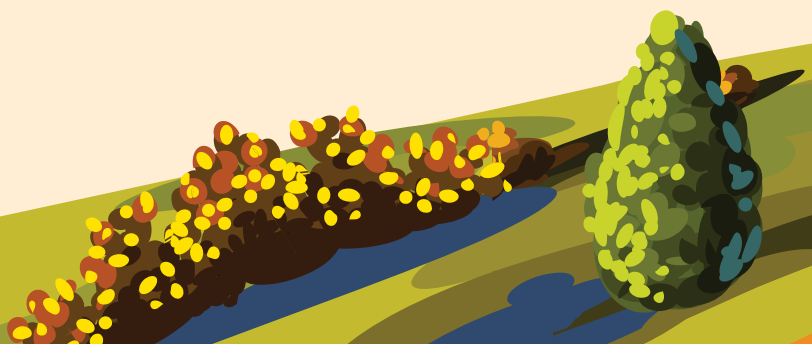
SLA, tu m'as volé tellement de choses. Et même si tu as essayé de m'enlever mon papa, tu ne pourras jamais m'enlever les souvenirs que j'ai de lui. Je le verrai toujours comme mon Superman, fort et plus grand que la vie. Il craignait que je ne garde de lui que l'image que tu as voulu lui donner, mais tout ce dont je me souviens, c'est à quel point il était génial. C'est cette image de mon père que je garderai en tête, pour toujours.

Sophie Stock

Fille de Dean Stock, atteint de la SLA



Sophie, 17 ans, est la cadette du regretté Dean Stock. Cette épreuve marquante lui a appris à ne jamais prendre pour acquis le temps passé avec ses proches. Aujourd'hui, Sophie trouve un grand bonheur dans sa capacité à aider d'autres personnes en deuil, en les aidant à mettre des mots sur leurs pensées et émotions parfois confuses, et en utilisant son propre parcours comme élan positif pour apporter réconfort et compréhension.



Se reconstruire après un décès : le parcours d'une mère et de son fils

Chère SLA,

Tu es aussi brutale qu'implacable. Tu détruis non seulement les corps, mais aussi les rêves de toutes les personnes que tu touches. Tu es une *VOLEUSE*, SLA. Et je refuse de te laisser prendre quoi que ce soit d'autre.

J'ai compris que, pour vraiment prendre soin de mes enfants et leur offrir la vie qu'ils méritent, je devais d'abord prendre soin de moi. Honnêtement, je vis cette vie pour la première fois moi aussi, naviguant dans celle-ci, jour après jour, sans mode d'emploi. Je ne suis pas une experte.

Ce que je sais, en revanche, c'est que grâce à toi, j'ai choisi de *DONNER*. Donner de la gratitude, donner de l'amour et donner à mes enfants une vie remplie de reconnaissance, d'humilité et d'espoir. Alors, en l'honneur de Dean, mes enfants et moi avons choisi de faire preuve de sensibilité et d'humilité, d'aimer fort et de vivre pleinement.

En hommage à Dean,

Paula Ciampini

Ancienne conjointe de Dean Stock, atteint de la SLA



La vie de Paula a été bouleversée lorsqu'elle a dû assumer le rôle de proche aidante pour son mari, Dean, lorsqu'on a découvert qu'il était atteint de SLA, en 2014. Depuis, Paula et sa famille sont activement impliquées auprès de la Société de la SLA du Québec. Ils ont trouvé guérison et réconfort au sein de la fondation Myra's Kids, un organisme local dédié au deuil des enfants, leur permettant de réaliser qu'il existe bel et bien une vie après le deuil.



Chère SLA,

Je n'avais que 12 ans quand tu m'as enlevé mon père. Ce fût la période la plus sombre de ma vie. Étant l'aîné de deux magnifiques petites sœurs, je savais que je devais prendre mes responsabilités et faire ma part. Je ne me rappelle pas clairement les mois qui ont suivi le décès de mon père. J'étais engourdi, en pilote automatique.

Être « l'homme de la maison » à 12 ans, c'est un lourd fardeau, et j'ai fait du mieux que j'ai pu, pour un enfant de cet âge. Ce faisant, j'ai néanmoins continué à ignorer ma peine. Je pleurais dans la douche ou près de la machine à laver, pour que personne ne m'entende. Étant le grand frère, je m'efforçais de garder le sourire et de rassurer mes petites sœurs, en leur disant que tout ira bien.

On m'a proposé de consulter un thérapeute, mais j'ai toujours refusé. Je n'étais pas prêt. J'avais peur. SLA, tu avais sur moi une emprise dont je ne savais me défaire. Huit ans plus tard, tout cela m'a rattrapé et j'ai été submergé par toutes ces émotions que j'avais enfouies et qui ont ressurgi d'un seul coup. J'ai alors demandé de l'aide, à contrecœur. Depuis, je commence à me sentir plus léger. Ce dont j'avais le plus besoin, c'était de temps, car le deuil n'a pas d'échéancier. Demander de l'aide, à ma manière et à mon rythme, est la meilleure décision que je pouvais prendre, pour moi comme pour ma famille. SLA, je suis heureux de pouvoir dire qu'aujourd'hui, tu ne diriges plus ma vie. C'est moi qui le fais.

Allant de l'avant,

Luke Stock

Fils de Dean Stock, atteint de la SLA



Luke est le fils de 20 ans du regretté Dean Stock. Passionné de hockey, de crosse et de voyage, il étudie en gestion des affaires et en finance. Luke et sa famille luttent activement contre la SLA en participant à de nombreuses activités de collectes de fonds, notamment en organisant le tournoi de hockey sur étang Dean Stock afin de lever des fonds pour la recherche. Luke espère que son témoignage pourra apporter du réconfort à d'autres personnes et les encourager à demander de l'aide lorsqu'elles en ont besoin.



La culpabilité d'apprendre à travers la douleur que tu infliges

Chère SLA,

Je me souviens de notre première rencontre. Je n'avais pas encore saisi l'étendue de ton impact, la rapidité avec laquelle tu progresses et la manière dont tu bouleverses complètement la vie d'une personne. Tu es implacable. Une leçon aussi soudaine que brutale. Et pourtant, je suis toujours là.

C'est étrange, n'est-ce pas? Ma carrière m'a menée directement sur ton chemin de destruction. Je suis infirmière depuis 27 ans et, ces sept dernières années, tu me suis comme une ombre persistante.

Je souffre d'un dilemme : les compétences que j'ai apprises, la profondeur de la compassion acquise, tout cela s'est construit sur la souffrance de celles et ceux que tu touches. Je me sens coupable de devenir une meilleure infirmière grâce à toute la souffrance dont j'ai été témoin. Ai-je tiré parti de la souffrance de ces gens?

J'ai appris à trouver un équilibre entre empathie et détachement, à être présente sans être engloutie par le chagrin. Si je pleurais avec chaque personne que tu emprisonnes, je ne leur serais pas d'une grande aide, n'est-ce pas? Alors, j'ai choisi d'être un point d'ancrage, pour les guider à travers la tempête. Mais une question revient toujours : est-ce que quelque chose cloche chez moi, pour que j'arrive à rester détachée? À ne pas ramener cette souffrance à la maison, à accepter l'inévitable?

Tu es cruelle, SLA, l'une des épreuves les plus difficiles qu'une personne puisse avoir à surmonter. Mais tu es également l'un des meilleurs professeurs. Tu m'as montré la force que les gens portent en eux, tout comme la puissance des liens qui se tissent lorsque la vie est à son point le plus fragile. Tu m'as appris à faire preuve de perspective, à ne plus me soucier de choses insignifiantes, à chérir chaque moment et à constater la joie et le courage au quotidien.



Alors, peut-être que je ne peux pas t'éradiquer, mais je peux accompagner ceux que tu fais souffrir. Peut-être qu'il réside, dans cette présence, une autre forme d'espoir. L'espoir qu'un jour, quelqu'un trouvera la formule pour mettre un terme à ton histoire, et que ma carrière, et la souffrance sur laquelle elle s'est construite, puissent faire partie du passé.

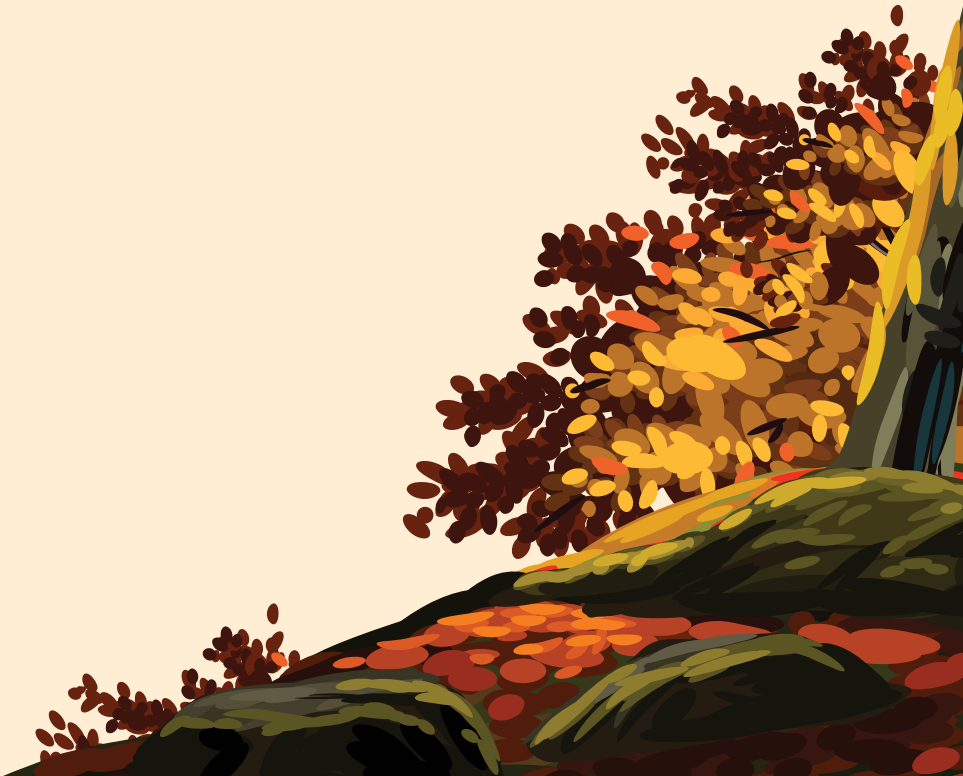
Témoin de tout cela,

Barb Miller

Infirmière pour la SLA



Barb est coordonnatrice de soins infirmiers pour la SLA au centre médical de l'Université McMaster, où elle offre des soins complets aux patients atteints de maladies des motoneurones. Forte de plus de 27 ans d'expérience comme infirmière autorisée, elle a reçu de nombreuses distinctions académiques (les prix I.O.D.E. Princess Marina et Addison and Wesley Publishers), et sa compréhension approfondie ainsi que son engagement constant apportent soutien et espoir aux personnes vivant avec la SLA.



Accompagner, témoigner et alimenter l'esprit quand la SLA emporte tout

Chère SLA,

Au départ, je ne voulais rien savoir de toi. J'étais confortable dans le pavillon de femmes, incapable d'imaginer travailler en neurologie un jour. Lorsque mon gestionnaire m'a proposé de travailler dans la clinique SLA, j'imaginai une tâche ardue, presque insurmontable. J'ai accepté, pour trois mois. Quinze ans après, j'y suis toujours.

Travailler à tes côtés, SLA, n'est pas pour les peu courageux, tu imposes plus que ta part de chagrin et de perte. Pourtant, tu as profondément changé ma vision de la vie. Tu m'as appris à chérir les moments les plus simples, que ce soit de marcher en forêt, de nager, de discuter ou d'être entendu. Ces choses sont des privilèges qu'on ne doit pas tenir pour acquis.

Alors que tu tentes d'arracher tout ce que tu peux à ceux et celles que tu touches, mon travail consiste à aider ces personnes à préserver ce que tu ne peux pas atteindre : leur spiritualité et leur humanité. Mon rôle n'est pas de réparer, mais d'être témoin de l'espoir et du chagrin en mesure égale, et de mettre en lumière la dignité et l'importance de la vie lorsque tout semble perdu.

En plus de soutenir les patients et leurs proches aidants, j'offre un soutien spirituel aux professionnels de la santé qui chemine avec toi. Ces derniers accompagnent les patients, du diagnostic jusqu'à la fin de vie, et vivent leur propre forme de deuil et d'usure de compassion. Je leur offre un espace essentiel, où ils peuvent partager leurs expériences et trouver la force nécessaire pour continuer à t'affronter de front.



L'une de mes premières patientes était une personne qui ne vivait que pour prendre soin des autres. Alors que la SLA la privait de ses capacités, la faisant passer d'une personne aidante à une personne aidée. Je l'ai accompagnée dans ce bouleversement majeur, en veillant à ce qu'elle soit traitée comme un humain, et non comme un diagnostic. Malgré son déclin physique, son esprit bienveillant est resté intact. Peu avant son décès, elle partageait une chambre avec une jeune apeuré, atteint d'une tumeur au cerveau. Privée de la parole, elle a su la reconforter et la faire se sentir en sécurité, jusqu'à son dernier souffle. Cela m'a appris qu'une communication véritable et un sentiment profond de connexion peuvent exister au-delà des mots et des actions, et qu'un simple geste peut aider à surmonter de grands obstacles.

Cette constatation, ainsi que la citation suivante de Lao Tzu, ont profondément changé ma manière de travailler : « Quand deux grandes forces s'opposent, la victoire va à celui qui a appris à céder. Au final, c'est l'eau qui façonne la pierre, et non l'inverse. »

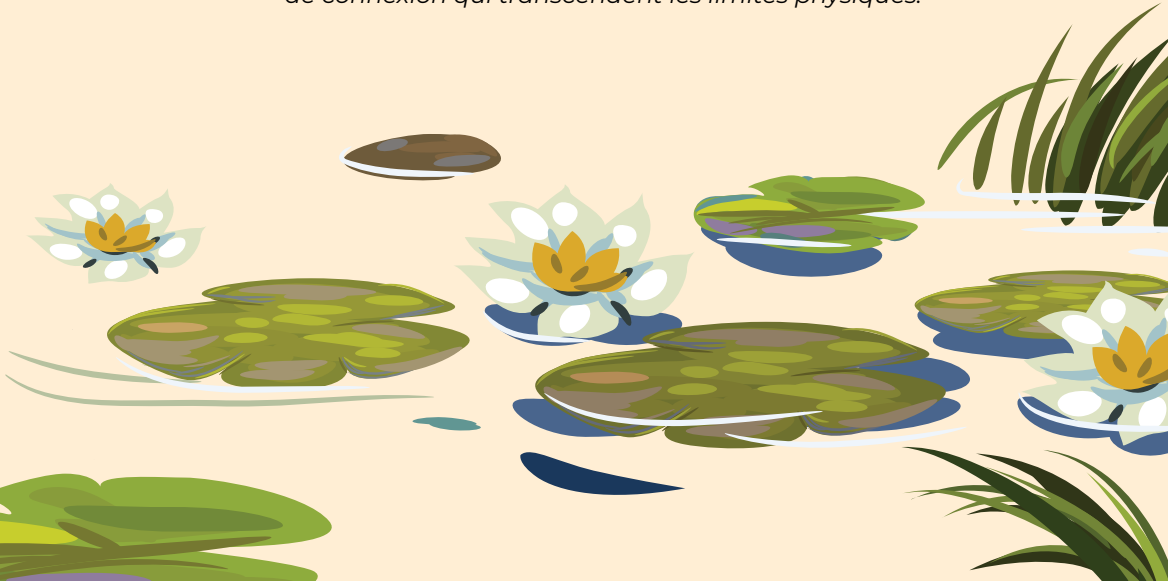
Dans un esprit de connexion et de compassion,

Lana Kim McGeary

Conseillère en soins spirituels



Lana est conseillère en soins spirituels depuis 15 ans au sein du programme de SLA de l'Institut-hôpital neurologique de Montréal. Elle est titulaire d'une maîtrise en sciences des religions. Son travail est axé sur la spiritualité contemporaine, où elle guide les patients et les professionnels de la santé en vue de trouver dignité et sens dans une situation de deuil. Elle favorise la résilience par l'entremise de l'art et de la musique, en mettant l'accent sur l'appréciation de la vie et les formes de connexion qui transcendent les limites physiques.



Tu me rappelles que les enfants et les jeunes des familles vivant avec la SLA ont besoin de soutien

Chère SLA,

Après toutes mes années en tant que travailleuse sociale, à force de connaître des maladies comme toi, je me suis rendu compte que tu es vraiment une maladie qui touche la famille au complet. Les enfants sont touchés. Ta présence perturbe la vie familiale. En dépit de cela, cette vie familiale peut néanmoins être belle et emplie de moments forts et tendres entre parents et enfants, entre grands-parents et petits-enfants. Ce sont ces moments qui m'inspirent, me mettent au défi et renouvellent mon engagement permanent à faire entendre la voix des jeunes. Mon travail me permet de rencontrer de nombreuses familles, souvent en présence d'un enfant, qui écoute, effrayées et supportant en silence le fardeau de ta présence dans son foyer.

Dans le salon de leur maison au Cap, Amilie me demande : « Veux-tu voir où mon papa est mort? ». Elle a raconté comment elle avait aidé à prendre soin de lui pendant les deux années où tu étais un intrus dans leur foyer. Elle voulait que je me souvienne d'elle à travers un dessin, et que je me souvienne de son père, ce sont des souvenirs que l'on ne peut jamais effacer et que je n'oublierai jamais.

Aaron était l'un des plus jeunes participants au programme YCare. Il paraissait trop sérieux pour son âge, obnubilé par la ceinture de transfert. Lorsque je lui en ai demandé la raison, il a répondu, les larmes aux yeux : « Ma grand-mère a fait une chute la semaine dernière à cause de moi. » Nous avons tous arrêté ce que nous faisons et l'avons entouré dans une étreinte collective, tandis que d'autres enfants partageaient spontanément des expériences semblables. Une blague a brisé le silence, puis tout à coup, ils s'étaient mis à rire, redevenant des enfants, me rappelant les hauts et les bas que tu apportes, SLA.

Ces jeunes sont le moteur de ma pratique, de mes recherches et de mon engagement indéfectible envers le développement de programmes qui offrent de la formation et du soutien, pour nous assurer qu'eux et leurs familles te tiennent tête. Même lorsque les difficultés semblent insurmontables, le souvenir des larmes d'Aaron et du courage d'Amilie me poussent à continuer.

Pour chaque enfant et chaque jeune aidant, avec espoir et persévérance,

Melinda S. Kavanaugh

PhD, Professeure en travail social



Professeure de travail social à l'Université de Wisconsin-Milwaukee, la D^e Kavanaugh consacre depuis plus de 25 ans sa carrière en recherche clinique à soutenir les jeunes proches aidants dans le monde entier. Elle est présidente et fondatrice de Global Neuro YCare, le seul organisme à but non lucratif mondial dédié à fournir de la formation, des ressources et du soutien aux enfants qui vivent avec des troubles neurologiques et à leurs familles.



Son mantra, sa mission : vivre dans le paradoxe des joies et des peines

Chère SLA,

C'est facile pour moi de dire que tu m'as volée... tu as pris la vie de ma belle et intelligente fille Jessie, âgée de 36 ans. En tant que vilomah, un parent qui a perdu un enfant, c'est une douleur que je ressens chaque seconde de chaque jour.

Toutefois, en m'appuyant sur les réflexions de Stephen Colbert sur le deuil, je veux apprendre à accepter toutes les facettes de ma vie... les joies comme les peines. Colbert a dit : « Pour être reconnaissant de sa vie, il faut être reconnaissant pour toutes ses facettes ». Si j'avais entendu ces paroles dans les premiers jours du parcours de Jessie avec la SLA, j'aurais éprouvé du ressentiment. Comment pourrais-je être *reconnaissante* pour la SLA?

La question « Comment pourrais-je être *reconnaissante* pour la SLA? » est ensuite devenue « Comment puis-je avoir de l'espoir? ». À cause de toi (la SLA), garder espoir paraît impossible. J'ai donc plutôt décidé de garder la foi... la foi qu'en surmontant mon deuil, je serais guidée vers l'accomplissement de ma destinée. À travers Jessie, tu (la SLA) m'as montré que je suis capable de bien plus que ce que je pensais. Je me suis accrochée au mantra quotidien de Jessie, « Aujourd'hui, je choisis la joie », en sachant fort bien que tous les jours ne sont pas joyeux. Je possède la résilience nécessaire pour vivre chaque jour le paradoxe des joies et des peines, avec des degrés changeants de l'une et l'autre.



SLA, tu nous as imposé un échéancier. Tu as forcé Jessie à réfléchir à ce qu'elle voulait laisser derrière elle. Je me souviens de ces conversations intenses et fascinantes entre une mère et sa fille alors que la mort frappait à notre porte.

En prenant soin de Jessie pendant les 20 mois qu'elle a vécus avec la SLA, tu m'as donné une sagesse que je n'aurais autrement pas connue, et je peux aujourd'hui la partager avec des proches aidants dans notre communauté pour la SLA. La nuit avant sa mort, Jessie m'a demandé de faire tout mon possible pour aider les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, et cela est devenu ma mission.

Tu m'as donné une vie que je n'ai ni demandée, ni voulue. Mais en toute honnêteté, tu m'as donné une force et un objectif dont je suis fière, et je sais que Jessie en serait fière aussi.

Avec détermination,

Heather Lucier

Mère de Jess, qui était atteinte de la SLA



En tant que principale proche aidante pour sa regrettée fille Jessie, Heather offre une perspective profondément personnelle du parcours des proches aidants. Elle a adapté un programme essentiel et a commencé à le dispenser spécifiquement aux proches aidants de personnes atteintes de SLA. Heather rend hommage à la mémoire de Jessie par le biais du Jessie Ravnsborg Memorial Award et partage ses connaissances sur le rôle des proches aidants avec les professionnels de la santé et le grand public.



Comment nous affrontons la SLA



L'expérience de la SLA est différente pour chaque personne et s'accompagne de défis et d'apprentissages. Des leaders de la communauté de la SLA expliquent comment le fait de partager ces histoires peut favoriser l'autonomisation, l'éducation et l'espoir.

SLA Action Canada

« Les récits des personnes atteintes de SLA et de leurs proches sont essentiels afin de sensibiliser les gens, les organismes et les principaux décideurs aux ravages et aux différentes expériences associés à cette maladie, ainsi qu'à l'urgence d'apporter des changements. SLA Action Canada est un organisme canadien axé sur les patients atteints de SLA qui rassemble et amplifie les voix des personnes touchées par la SLA afin de prendre des mesures visant à améliorer le soutien, les traitements et la recherche pour trouver un moyen de guérir cette maladie. Nous sommes extrêmement reconnaissants envers tous ceux et celles qui ont partagé leur histoire, non seulement pour eux-mêmes, mais aussi pour induire des changements positifs au sein de la communauté de la SLA. »

- Leigh Naturkach, directrice générale, SLA Action Canada

Société de la SLA du Nouveau-Brunswick et de la Nouvelle-Écosse

« Chaque personne et proche aidant dont nous avons le privilège de servir nous donne des leçons d'une valeur inestimable en matière de résilience, de dévouement et de service, ainsi que la capacité à trouver la joie dans l'adversité. Leurs expériences sont inoubliables et orientent en permanence notre engagement à faire preuve de compassion et à donner de l'espoir aux personnes ayant reçu un diagnostic de SLA. »

- Société de la SLA du Nouveau-Brunswick et de la Nouvelle-Écosse

Société de la SLA de Terre-Neuve-et-Labrador

« Mon parcours en tant que défenseure a commencé en 1989, lorsque mon père, Len Reid, a reçu un diagnostic de SLA. Cela a mis en lumière le besoin crucial de soins compatissants dans toute la province. À la Société de la SLA de Terre-Neuve-et-Labrador, notre objectif est de donner les moyens aux gens de préserver leur qualité de vie le plus longtemps possible. Nous offrons ce soutien vital en fournissant des équipements indispensables, en répondant aux questions et en collaborant avec la clinique de SLA de St. John's pour mettre les familles en relation avec les services de soins. Notre promesse est la suivante : offrir un soutien dédié à l'échelle de la province afin que personne n'affronte seul la SLA. »

- Cheryl Power, directrice générale, Société de la SLA de Terre-Neuve-et-Labrador

Combattre la SLA sur tous les fronts : ouvrir des voies pour les personnes à qui on a dit qu'il n'y en avait pas

Chère SLA,

J'ai été attirée par la médecine afin de trouver des traitements pour les gens à qui on a dit qu'il n'y en avait pas. Cette conviction m'a mené directement à toi. J'ai choisi de t'affronter directement, non pas parce que tu étais un adversaire facile, mais parce que c'était nécessaire.

Lorsque tu frappes, tu viens de tous les côtés. Ainsi, j'ai découvert que la seule façon de te combattre était sur tous les fronts. En clinique, la limite entre la vie personnelle et la vie professionnelle s'est brouillée d'une manière que je n'aurais jamais imaginée, surtout après avoir vu un mentor recevoir ton diagnostic. Dans le laboratoire où la science devient un soutien à l'espoir. Dans les salles où les décisions sont prises, car le progrès dépend de la volonté des personnes de persévérer.

Chaque essai, chaque ressource, chaque ligne directrice et chaque innovation devient un élément clé qui mène à des réponses et qui ouvre la voie vers des soins, contribuant ainsi activement à réduire les méfaits dont tu es responsable. Dans les années 90, j'ai travaillé à la mise en place d'essais cliniques au Québec, afin que les gens qui en ont besoin n'aient plus à traverser des frontières pour trouver des réponses. Nous avons mis sur pied une unité de phase 1 suffisamment solide pour que les essais cliniques nous soient désormais confiés. J'ai soutenu l'établissement d'analyses génétiques de routine, en présence ou non d'antécédents familiaux, car les réponses ne devraient pas dépendre d'hypothèses. Aujourd'hui, notre approche est la norme partout au Canada. Des outils et des cadres pratiques ont été élaborés pour rendre les soins plus clairs, la communication plus cohérente et les voies plus accessibles. Je persévère, car ces efforts créent des opportunités pour les personnes que tu touches. Et ce n'est pas terminé.

Aucun de ces éléments ne constitue la solution à lui seul. Ensemble, ils ouvrent des voies que tu essayais jadis de garder fermées.



Tu ne tiens compte d'aucune frontière, et moi non plus. Je mets en relation les équipes, j'harmonise les outils, je favorise les échanges et je contribue à bâtir le réseau mondial dont nous avons besoin, en étendant la collaboration aux groupes sous-représentés. Nous agissons plus rapidement lorsque nous travaillons ensemble, et nous espérons aller aussi loin et aussi urgemment que toi.

Tu es un adversaire redoutable, mais je le suis également. Je n'ai plus rien à prouver, mais tout à défendre. Tant que tu seras ici, je continuerai à me battre, car ceux et celles que tu affliges comptent sur nous pour mettre un frein à ton élan.

Toujours au combat,

D^{re} Angela Genge

Neurologue, spécialiste et chercheuse dans le domaine de la SLA



La D^{re} Genge est une neurologue de renommée internationale spécialisée dans les maladies neurologiques rares. Elle est directrice générale de la clinique sur la SLA du Neuro (Institut – Hôpital neurologique de Montréal). Elle a également mis sur pied l'un des plus grands centres de recherche clinique au Canada, qui comprend une unité de phase 1 novatrice, et dirige de nombreux essais cliniques. Ayant reçu de nombreuses récompenses, elle travaille activement à l'orientation d'initiatives majeures en matière de SLA, par exemple les projets ACCESS ALS, CAPTURE ALS et TRICALS.



La SLA ne peut pas tout prendre; je suis toujours moi-même...

Chère SLA,

Je suis fâchée de ce que tu m'as dérobé, c'est un sentiment très vif que je ressens profondément. Tu as pris des pans de ma vie qui m'étaient importants; ce sont des pertes que je ressens tous les jours.

En tant que mère, je suis en colère que tu m'aies volé ma voix avant que mes enfants ne soient assez grands pour s'en souvenir. Ils n'avaient qu'un et quatre ans lorsque tu as commencé à t'introduire sournoisement dans nos vies. Lorsqu'ils m'entendent parler dans de vieilles vidéos, ils sont toujours surpris. Cela m'est douloureux. Ils posent beaucoup de questions auxquelles leur père doit répondre, car je ne peux pas le faire. Je suis en colère parce que je ne peux pas prononcer leurs noms, ni répondre à leurs questions sans faire de grands efforts et utiliser un appareil, ni les consoler avec la facilité que je prenais autrefois pour acquise.

Je suis encore leur mère de toutes les façons qui comptent. Mais tu as changé la façon dont je peux exprimer cet amour et élever mes enfants. Je ne peux pas les soulever. Je ne peux pas courir vers eux. Je ne peux pas répondre à leurs besoins avec des gestes et des paroles simples qui autrefois me venaient si naturellement. À cause de toi, SLA, j'ai même dû arrêter d'allaiter mon plus jeune juste avant ses 18 mois, alors que j'avais allaité mon premier pendant deux ans complets (et demi). Ils méritaient de m'avoir entièrement, et tu leur en as privés, par ta cruauté.

Comme si mon rôle de mère ne suffisait pas, tu t'en es également pris à mon identité professionnelle, ce qui n'a fait qu'attiser ma colère. Mon travail en tant que psychologue reposait sur la communication, les relations et la capacité d'aider les autres à comprendre leur monde intérieur. Ma voix était mon outil, ma façon d'être présente et utile. Lorsque tu me l'as prise, tu m'as forcée à réapprendre à exprimer qui je suis.

Je suis toujours capable de réfléchir, de comprendre et de faire preuve d'empathie. Mais la communication de ces aspects de moi-même exige désormais des efforts, de la patience et du temps.

SLA, à cause de toi, j'ai perdu une partie de la vie que j'ai travaillé si fort à bâtir. Et pourtant, en dépit de tout ce que tu m'as pris et en dépit de tes meilleurs efforts, tu n'es pas parvenue à m'effacer.

Je suis toujours une mère. Je suis toujours une penseuse. Je suis toujours une personne qui aime profondément et passionnément. Je suis toujours MOI.

Tu as changé ma vie, mais tu n'as pas changé ma capacité à être moi-même.

Je vis chaque jour en ta présence. Je refuse de te laisser décider de l'intégralité de mon histoire. Je continuerai à avancer, en dépit de tous les obstacles que tu dresses sur ma route.

Toujours moi, de toutes les façons qui comptent,

Jess McCarthy

Psychologue pédiatrique, personne vivant avec la SLA



Jess est psychologue au sein des services de santé de Terre-Neuve-et-Labrador, épouse d'Avery et mère de deux jeunes garçons, Jack (7 ans) et Clark (4 ans). Bien que la SLA lui ait fait perdre l'usage de la parole et l'ait obligée à délaissier certains de ses passe-temps favoris, comme le tricot et le crochet, Jess poursuit son travail important, avec le soutien d'une équipe exceptionnelle.



Une ombre père sur notre famille

Chère SLA,

Je ne pense pas que je me souviens d'une vie sans toi. Tu as toujours été là, une ombre persistante même dans mes plus anciens souvenirs. Pour ma famille, tu n'étais pas une intrusion soudaine, mais plutôt une présence héritée, une empreinte génétique transmise tranquillement d'une génération à l'autre. Une appréhension silencieuse qui, avec le temps, est devenue « normale » au sein de notre famille. Durant mon enfance, on me disait de ne pas parler de notre histoire familiale avec toi, peut-être par peur ou par manque de compréhension de ta vraie nature, mais j'ai fait le contraire.

J'ai vu des êtres chers partir, un par un, souvent à quelques mois d'intervalle. Je n'avais que six ans lorsque tu as pris cinq membres de ma famille en l'espace de trois mois. C'est à ce moment-là que des questions déchirantes sont nées en moi. Pourquoi personne n'aidait? Pourquoi n'en sait-on pas davantage à ton sujet? C'est injuste. Toi, SLA, tu es injuste.

Sachant que tu fais partie de la génétique de ma famille, je n'ai pas été surprise lorsque le dépistage génétique a révélé que j'étais également touchée par toi. Mais alors que tu t'attendais à ce que je t'affronte en silence, j'ai refusé. J'ai refusé de te laisser voler ma voix ou celles des personnes que j'aime. Je suis devenue une défenseuse, non seulement de ma famille, mais de toutes les personnes touchées par toi.



Lorsqu'il s'agit d'enfants, je refuse de rester silencieuse. J'ai vu ce qui se passe lorsqu'on n'élève pas la voix, lorsque les gens se laissent être réduits au silence. J'ai vécu moi-même ce qui arrive lorsqu'on essaie de te dissimuler, comment cela limite les questions et la compréhension d'un enfant. Tu fais partie de sa génétique, il a le droit de le savoir! Je ne suis peut-être pas en mesure de les protéger complètement contre toi, mais je peux leur donner les connaissances, la force et les outils dont ils auront besoin pour t'affronter si cela s'avère nécessaire. Ils poseront des questions, ils s'exprimeront et ils seront prêts.

SLA, je ne te laisserai pas continuer à gagner. Tu peux bien essayer de me détruire, de me faire taire, mais je suis forte, je ne me laisserai pas faire et je ne baisserai pas les bras sans me battre avec acharnement. Me battant pour tous,

Paula Trefiak

Mère, défenseure et personne vivant avec la SLA familiale



Ayant reçu un diagnostic de SLA génétique à l'âge de 34 ans, Paula est une voix puissante dans la communauté de la SLA. Elle assume des rôles clés au sein de comités pour des organismes tels que la Société canadienne de la SLA et l'International Alliance of ALS/MND Associations. Elle a été honorée de la Médaille du couronnement du roi Charles III 2025 pour son engagement en faveur de la cause de la SLA, en reconnaissance de son travail visant à remodeler la recherche et le soutien pour cette cause.

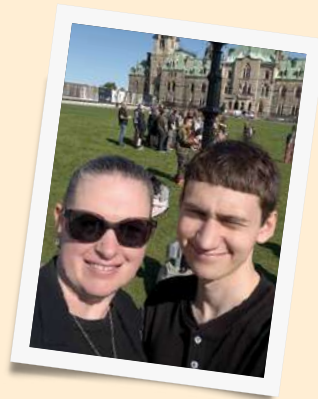


Chère SLA,

La plupart des enfants de mon âge s'enthousiasment lorsqu'ils songent à l'avenir, qu'ils envisagent plein d'opportunités. Mais dans mon cas, l'histoire de ma famille avec toi me rend craintif de l'avenir. Comme tu fais partie de la génétique de ma famille, je ne pouvais m'empêcher de me demander si tu t'attaquerais à moi comme tu l'as fait avec ma mère et d'autres, ou si je serais épargné. Heureusement, mes parents ont fait ce qu'ils pouvaient pour me préparer à toutes les éventualités, et grâce à cela, j'ai fait de mon mieux pour ne pas te laisser mettre des bâtons dans les roues.

Ma mère nous a raconté qu'elle n'avait pas le droit de parler de toi en dehors de la famille. Cependant, j'ai grandi en ayant des conversations ouvertes à propos de toi et de ton impact sur ma famille. Nous avons discuté de ta présence dans notre génétique et, à cause de cela, de la possibilité de devoir t'affronter un jour. Même si je n'en étais pas tout à fait certain, j'ai passé une grande partie de mon enfance à me préparer à ce que serait ma vie avec toi.

Pour moi, le fait de ne pas savoir était l'une des choses les plus difficiles. Je voulais juste savoir. C'est pourquoi j'ai demandé à passer un examen, et après une courte période, le diagnostic a été confirmé. Malgré toute la préparation, rien ne peut vraiment te préparer à la vérité. Découvrir l'histoire de ma famille avec toi était une chose, mais savoir avec certitude que je devrais t'affronter me donnait l'impression de revivre tout cela.



Mais cela n'allait pas m'arrêter. Je n'allais pas te laisser m'arrêter. Au contraire, la vérité m'incite à agir pour aider ceux et celles qui vivent la même chose que moi, comme ma mère et ma famille, qui sont forcés de vivre avec toi.

Bien que tout cela soit nouveau pour moi, j'ai voyagé à travers le Canada pour me joindre au combat contre toi. J'ai raconté l'histoire de ma famille sur la colline du Parlement, entre autres, car je tiens à ce que les gens sachent que tu ne t'attaques pas seulement aux personnes d'un certain âge, mais également aux enfants et aux familles, et que nous devons trouver un moyen de t'arrêter.

Personne ne devrait passer son enfance dans la crainte de toi, et j'espère qu'un jour, plus personne n'aura à vivre ainsi.

Refusant de te laisser gagner,

Benjamin Webb

Étudiant, défenseur et personne vivant avec la SLA familiale



Benjamin est le fils de Paula Trefiak, âgé de 18 ans, et a lui aussi reçu un diagnostic de SLA génétique. Étudiant dévoué, il souhaite étudier la chimie à l'université. Début 2025, Benjamin a découvert qu'il est porteur du gène SOD1-SLA, un lien profondément personnel qui motive désormais son dévouement envers la défense de la cause de la SLA, notamment en prenant la parole sur la colline du Parlement.



Alimentée par la colère : lutter pour la dignité et une meilleure qualité de vie

Chère SLA,

Tu m'en demandes beaucoup. Mon travail ne se limite pas aux horaires de bureau : c'est une quête incessante emplie de compassion pour s'assurer qu'aucun patient (ni ses proches) ne perde espoir, malgré toutes les difficultés que tu leur fais subir. J'ai consacré ma vie à contribuer à l'élaboration de notre plan d'action contre toi et à définir les normes en matière de soins. Je suis aussi acharnée que toi.

Trop souvent j'ai été témoin des lacunes du système à des moments critiques pour les patients : qu'il s'agisse d'attentes interminables pour obtenir un diagnostic ou de l'annonce dévastatrice d'une nouvelle qui change le cours de leur vie. En collaboration avec mes pairs, sachant que les retards et les communications inefficaces peuvent avoir des répercussions graves sur la qualité de vie, j'ai contribué au lancement d'initiatives pionnières comme le programme ReferALS*, qui accélère le diagnostic précoce, et le protocole A-L S-PIKES†, qui fournit des lignes directrices claires pour une communication empreinte de compassion. Ce n'est pas seulement une question de programmes et d'outils : il s'agit d'autonomiser les patients et les professionnels afin de préserver leur dignité et garantir de meilleurs résultats lorsqu'ils sont particulièrement vulnérables. C'était une étape importante, SLA.

Je suis alimentée par la colère, une colère contre toi, contre le système, contre l'accent mis sur les statistiques plutôt que sur la véritable qualité de vie. Je suis en colère lorsque les interventions simples sont souvent négligées et que notre système de santé privilégie les procédures et les indicateurs plutôt que l'essence même de la vie. Une qualité de vie mesurée par les chiffres, et non par les joies. C'est à ne rien comprendre.

* Agissez pour la SLA est un outil qui aide les médecins non spécialistes de la SLA à repérer les symptômes potentiels de la maladie et qui fournit des indications sur le moment et la façon d'orienter les patients vers des cliniques spécialisées afin d'accélérer le diagnostic et l'accès aux soins.

† Le protocole A-L S-PIKES offre aux professionnels de la santé un guide étape par étape pour annoncer avec empathie et efficacité des nouvelles délicates, comme un diagnostic de SLA/MMN, aux patients et à leurs familles, dans le but d'améliorer la communication et la qualité de vie.

J'ai également étendue cette lutte au-delà de nos frontières, car les soins de santé devraient être un droit universel, et non un droit défini par des frontières géopolitiques. J'ai travaillé à l'international afin de développer les capacités dans les régions à faibles ressources et former les professionnels de la santé dans la prise en charge des conditions associées à des maladies comme toi, SLA. Grâce à ce plaidoyer mondial, personne, quel que soit son lieu de résidence, ne sera oublié.

Alors bas les pattes, SLA. Mon dévouement envers ces patients est absolu. Je garde espoir que notre engagement sans faille apportera du réconfort, de la dignité et, enfin, un avenir où ton pouvoir sera réduit. Je ne cesserai jamais de me battre, pas pour un seul patient, pas pour un seul instant.

Avec détermination,

D^{re} Colleen O'Connell

Médecin se spécialisant en médecine physique et en réadaptation, spécialiste et chercheuse dans le domaine de la SLA



La D^{re} O'Connell est une directrice médicale distinguée au Centre de réadaptation Stan Cassidy. Elle a fondé Team Canada Healing Hands, un organisme à but non lucratif dédié à la promotion de la réadaptation dans les pays à faibles ressources. Défenseuse passionnée des pratiques de référence et pionnière en matière d'innovation, elle a notamment milité pour la reconnaissance à l'échelle nationale de la SLA comme une maladie indemnisable pour les anciens combattants du Canada.



Préserver la joie et le goût de la vie par l'alimentation

Chère SLA,

Je ne peux pas dire que ce fut un honneur de te rencontrer, mais je dois quand même te remercier. Tu m'as donné l'occasion de travailler aux côtés de personnes extraordinaires, d'apporter de la joie aux personnes résilientes que tu as ciblées et de m'aider à trouver un sens, et même une passion, dans mon travail.

En tant que diététicienne travaillant avec des personnes atteintes de la SLA, j'ai vite constaté à quel point ces derniers éprouvaient des difficultés, non seulement sur le plan nutritionnel, mais aussi en raison de l'impact profond sur les repas en famille. Pour beaucoup de ces personnes, cuisiner et manger en famille était une preuve d'amour. Cela me touche énormément, car c'est aussi le cas dans mon propre foyer. La nourriture n'est pas qu'un carburant, elle représente la culture, les souvenirs, le réconfort, la célébration. Elle représente les rires, les recettes familiales et le plaisir de partager. Ma mission a donc été de veiller à ce que les personnes malades puissent toujours savourer ces moments, même différemment.

Lors de mes premières rencontres avec des patients, je fais souvent face à un mur. Toi, la SLA, tu essaies de nous faire passer, diététiciens, pour la « police de l'alimentation », celle qui enlève plus qu'elle n'offre. Les patients ont tous cette réaction initiale : « Super, encore quelque chose qui va m'être interdit. » Néanmoins, lorsque j'explique mes recommandations, ils réalisent que je ne suis pas là pour restreindre, mais pour encourager, ajouter et préserver. Voir ce mur s'effondrer, sentir les patients accepter la main que je leur tends, c'est une expérience très gratifiante.



À mesure que tu diminues leur capacité à manger, je veille à ce que le plaisir d'un repas ne disparaisse jamais. Si un plat était savoureux à l'origine, il le sera toujours après que je l'ai modifié. Je stimule la créativité de mes patients, en trouvant des façons de rendre le fait de s'alimenter plus simple, plus amusant et moins laborieux. Je les aide à transformer leurs « repas d'hôpital » en délicieux plats qu'ils aiment.

Ma mission est simple : si toi tu enlèves, moi je rends. Peut-être que leur repas ne seront plus les mêmes qu'avant la maladie, mais je les aide à trouver une manière de pouvoir toujours profiter de moments de qualité avec leurs proches. Peu importe tes conséquences, SLA, je chercherai sans relâche des moyens de recréer des instants de plaisir, de partage et de dignité. Je veillerai à ce que, même sous ton emprise, la vie soit pleine de saveurs.

Cordialement,

Shameem Kizar

Diététiste professionnelle



Shameem est une diététicienne autorisée avec plus de 20 ans d'expérience. Elle offre des soins nutritionnels spécialisés pour des maladies neurologiques complexes, comme la SLA. À la clinique Kaye Edmonton de Calgary, elle se spécialise dans la gestion de la dysphagie et vise à rendre l'alimentation amusante et accessible. Conférencière et éducatrice passionnée, elle aide ses patients à préserver leur dignité et leur joie par l'alimentation, en veillant à ce que la vie conserve toute sa saveur.



Garder une vie active face à la SLA

Chère SLA,

Quand j'ai commencé à travailler avec les personnes que tu touches, ainsi que leurs familles, j'étais dépassée. Tu entraînais un changement majeur dans leur mobilité, leur autonomie, leur travail et leurs loisirs, exigeant une résolution constante de problèmes pour te tenir tête. Avant de te connaître, je travaillais en réadaptation, où j'aidais les gens à progresser, non à perdre des capacités. Je dois l'admettre, j'avais peur de ne pas avoir la capacité émotionnelle pour supporter de voir les personnes changer et, éventuellement, s'éteindre.

Heureusement, j'avais tort. Aujourd'hui, je ne peux pas m'imaginer ne pas travailler avec ces personnes incroyables qui t'affrontent. Je leur propose des stratégies et des équipements pour les aider à rester en sécurité et autonomes aussi longtemps que possible. Je les encourage à trouver de nouveaux loisirs et à adopter de nouvelles manières d'accomplir les tâches du quotidien. C'est très inspirant d'observer une personne retrouver la capacité de faire quelque chose d'important grâce à des outils et des techniques d'adaptation. Ensemble, on évalue, on trouve des solutions et on célèbre les victoires, petites et grandes.

Je me sens privilégiée de faire partie d'équipes qui proposent des stratégies et des équipements qui permettent de rendre possibles certaines activités, comme partir en croisière ou simplement permettre à quelqu'un d'assister à la partie de hockey de son petit fils. Ces choses, qui semblent si simples, sont souvent impossibles à cause de toi, SLA. Je ne m'attendais pas à ce qu'on puisse blaguer et rire pendant des rendez-vous médicaux, que ce soit en regardant des photos de voyage ou de famille ou en parlant de moments heureux. Toi, SLA, tu es la maladie, mais tu ne définis pas les personnes que tu touches. Notre priorité est de réussir à VIVRE avec toi, sans te laisser prendre le contrôle, et de trouver des moyens de préserver une certaine qualité de vie.

Je n'aurais jamais pensé apprendre autant sur la résilience, l'espoir et la force auprès des personnes que tu touches. Je suis heureuse de les voir, impatiente d'entendre leurs histoires et prête à trouver des solutions pour qu'elles puissent continuer à faire ce qu'elles aiment ou essayer quelque chose de nouveau. Mon parcours m'a motivée à partager mes connaissances et à montrer comment les patients que nous accompagnons ont influencé la stratégie de notre clinique. Cela me pousse à créer et à publier des ressources afin que celles et ceux qui arrivent dans ce domaine ne soient pas aussi apeurés que je l'ai été. Il m'arrive encore d'éprouver de la tristesse lorsqu'une personne s'éteint, mais celle-ci est largement compensée par tout ce que ces personnes accomplissent, même lorsque tu essaies de tout leur enlever.

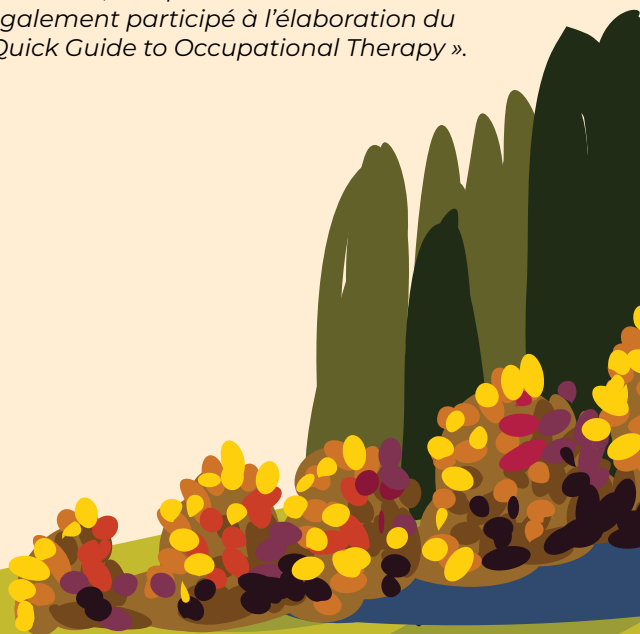
Avec un engagement constant,

Krista MacMillan

Ergothérapeute



Krista est ergothérapeute et travaille en réadaptation neurologique depuis 29 ans. Spécialisée dans les soins liés à la SLA, elle se concentre sur la mise en place de stratégies et la fourniture d'équipements permettant aux personnes de conserver leur autonomie et leur qualité de vie. Éducatrice engagée, elle partage son expertise par l'entremise de conférences et de ressources, s'inspirant de la résilience de ses patients. Elle a également participé à l'élaboration du document « ALS: A Quick Guide to Occupational Therapy ».



L'empreinte que tu laisses, le sens que j'ai trouvé

Chère SLA,

Lorsqu'on m'a proposé de travailler avec ceux et celles que tu affliges, je n'étais pas certaine de vouloir me mesurer à toi. L'idée me semblait téméraire. J'étais au courant du fardeau que tu imposes et je ne savais pas si j'étais prête à te rencontrer de si près.

Mais dès mes premières cliniques, quelque chose a changé. J'ai senti un rapport immédiat avec les gens que je rencontrais et la confiance qu'ils plaçaient en moi. Ils partageaient avec moi des moments profonds de crainte, d'incertitude et de vulnérabilité. Je me suis alors rendu compte que je pouvais les aider en portant une partie du fardeau immense que tu imposes. Je pouvais être un gage de stabilité pour eux lorsque tout le reste leur semblait instable, simplement en étant à leurs côtés.

Ces premières années étaient difficiles sur le plan émotif. Je devais entrer dans les chambres et parler de la respiration qui devenait de plus en plus difficile, des muscles respiratoires qui s'affaiblissaient ou des décisions difficiles qu'il fallait prendre, des décisions que personne ne veut être forcé de prendre. Je ressens encore le poids de ces discussions.

La respiration est une action qui ne nécessite aucun effort et à laquelle on ne pense que très rarement, jusqu'à ce qu'elle exige notre attention. À cause de toi, quelque chose qui était autrefois si facile peut se transformer en un effort laborieux et permanent. En tant que pneumologue, je rencontre des gens à une étape où la respiration devient effrayante et incertaine. Accompagner les patients et leurs familles à cette étape est une activité intense, mais c'est aussi l'un des plus grands privilèges de mon travail. Il y a un sens à aider quelqu'un à respirer plus confortablement. À aider les familles à se sentir bien préparées, appuyées et non laissées à elles-mêmes. À ramener le calme dans une pièce submergée par la tempête dont tu es responsable.

SLA, tu me gardes sur le qui-vive. Tu agis rapidement. Mais j'essaie toujours de garder une longueur d'avance sur toi. Je te surveille de près, en essayant d'anticiper ce qui va se produire et en espérant éviter que de petits changements ne se transforment en crises. Cette vigilance façonne chaque aspect de ma pratique.

Contrairement à ce que tu penses, tu n'es plus ce que tu étais. Ce n'est pas parce que tu as changé ou évolué, mais plutôt parce que c'est nous qui avons changé. Au cours de ma carrière, notre approche en matière de soins respiratoires contre toi a évolué. Nous intervenons plus tôt. Nous anticipons davantage. Nous agissons plus rapidement. Nous sommes plus efficaces que jamais pour garder une longueur d'avance sur toi, et je suis fière d'avoir contribué à ce changement.

Malgré le fardeau que tu imposes, cette mission me procure un fort sens de réalisation. Je suis sans cesse inspirée par la résilience de ceux et celles qui se tiennent debout dans ton ombre persistante et je suis ancrée par la confiance que ces gens m'accordent dans leurs moments les plus vulnérables. Ce chemin n'est pas facile à suivre. Il est intime. Il laisse des traces. Et c'est un honneur de l'emprunter.

Gardant le cap,

D^{re} Anu Tandon

Spécialiste de la pneumologie



D^{re} Anu est pneumologue au Sunnybrook Health Sciences Centre de Toronto, en Ontario, où elle occupe le poste de cheffe de la division de pneumologie et de directrice médicale du Home Ventilation Program et du Pulmonary Function Laboratory. Elle est membre de la clinique multidisciplinaire spécialisée dans la SLA de Sunnybrook, où elle soutient les personnes atteintes de la SLA et leurs familles tout au long de l'évolution respiratoire de la maladie, en privilégiant l'intervention précoce, l'anticipation et la prise de décisions éclairée.



Tu sous-estimes l'esprit humain

Chère SLA,

Tu nous sous-estimes.

Tu penses que tu peux dépouiller une personne de ce qui la caractérise. Tu penses qu'en gelant un corps, tu effaces l'être qui se trouve à l'intérieur.

Mais ce que j'ai vu raconte une tout autre histoire. L'être humain est bien plus flexible, bien plus fougueux et bien plus fort que tu ne le penses.

En tant que médecin en soins palliatifs, j'ai visité des chambres d'hôpital et des résidences où tu étais déjà présente. J'ai vu ce que tu prenais. Mais plus important encore, j'ai vu ce que tu ne pouvais pas prendre.

J'ai vu des gens qui auparavant définissaient la force par les mouvements découvrir de nouvelles formes de force, une puisée dans l'humilité, dans l'humour et dans un amour qui s'étend pour remplir chaque coin que tu tentes d'assombrir. Ces gens nous surprennent tous, y compris eux-mêmes, par leur ténacité et leur lutte acharnée.

Nous avons été conditionnés à croire que notre valeur réside dans ce que nous pouvons accomplir physiquement. Des jambes qui bougent, des mains qui nourrissent, une voix qui répond. Mais toi, SLA, tu nous rappelles que ce que nous sommes est beaucoup plus que simplement notre corps. Tu nous pousse à voir l'esprit, l'identité et la détermination comme des éléments indestructibles.

Les personnes que tu attaques deviennent nos enseignants, nous montrant comment vivre avec courage et grâce.



Je veux que les familles, les cliniciens et les communautés viennent à ta rencontre les yeux ouverts et le cœur tranquille. Bien souvent, je rencontre des gens qui t'affrontent dans l'obscurité. C'est pourquoi je continue à discuter, à enseigner et à partager, en espérant que la diffusion de cette lumière réduira le nombre de personnes qui t'affrontent dans la peur.

SLA, tu peux bien essayer de nous dépouiller, mais tu ne t'empareras jamais de notre essence.

Chaque jour, je vois des gens qui te surpassent, un souffle, un sourire, une action de bonté à la fois.

Avec espoir,

D^{re} Sammy Winemaker

Médecin en soins palliatifs



En tant que médecin en soins palliatifs dévouée, la D^{re} Winemaker prodigue des soins empreints de compassion aux patients souffrant de maladies graves, telles que la SLA. Professeure agrégée clinique de l'Université McMaster, elle est une leader reconnue et primée dans le domaine de la formation en soins palliatifs. Passionnée des soins centrés sur la personne, la D^{re} Winemaker est également coanimatrice de la baladodiffusion « Waiting Room Revolution » (Révolution dans la salle d'attente) et coauteure du livre « Hope for the Best, Plan for the Rest: 7 Keys for Navigating a Life-Changing Diagnosis » avec son collègue, le D^r Hsien Seow.



Le vent tourne



La SLA s'accompagne de nombreuses incertitudes. Il est essentiel d'apprendre et de s'adapter en permanence. Découvrez comment les sociétés de la SLA à travers le Canada écoutent, comprennent et répondent aux besoins changeants des personnes touchées par la SLA.

Société canadienne de la SLA

« Les personnes atteintes de SLA sont au cœur de tout ce que nous faisons. Chaque jour, nous écoutons et défendons notre communauté en travaillant ensemble pour améliorer la vie des Canadiens et des Canadiennes atteints de SLA. Au cours de la dernière décennie, nous avons assisté à une progression significative dans la recherche sur la SLA, ce qui a mené à des découvertes nous permettant de mieux comprendre et de mieux traiter la maladie. Sachant à quel point cette maladie peut isoler les personnes qui en sont atteintes, nous nous engageons à fournir de l'information et des ressources pour que personne n'affronte seul la SLA. En unissant nos voix et nos efforts, nous continuerons à revendiquer un accès équitable et opportun aux soins et aux traitements que chaque personne mérite. Ensemble, nous continuerons à travailler à l'éradication de la SLA. »

- Tammy Moore, présidente-directrice générale de la Société canadienne de la SLA

Société de la SLA de l'Alberta

« C'est un honneur d'accompagner nos clients et leurs proches. Leur force, leur honnêteté et leur résilience façonnent tout ce que nous faisons. À la Société de la SLA de l'Alberta, nous sommes profondément engagés à fournir un soutien aujourd'hui afin de modifier le cours futur de cette maladie. »

- Leslie Ring Adams, Société de la SLA de l'Alberta

Société de la SLA du Manitoba

« La Société de la SLA du Manitoba a fait des progrès remarquables dans l'élargissement des services aux clients et du soutien offerts aux personnes atteintes par la SLA dans toute la province. En outre, nous avons été témoins d'une meilleure compréhension de cette maladie, rapprochant la communauté de la découverte de solutions concrètes. Ces progrès alimentent notre espoir indéfectible d'un avenir dans lequel nous vaincrons la SLA, ce qui mènera à des résultats plus favorables pour les personnes touchées par cette maladie. »

- Diana Rasmussen, directrice générale et coordonnatrice des services aux clients, Société de la SLA du Manitoba

Société de la SLA de l'Île-du-Prince-Édouard

« La Société de la SLA de l'Île-du-Prince-Édouard s'engage à rendre chaque jour meilleur pour les personnes atteintes de SLA et ceux et celles qui vivent avec cette maladie. »

- Société de la SLA de l'Île-du-Prince-Édouard

Tu as pris ma parole, mais pas mon histoire

Chère SLA,

J'ai officiellement fait ta rencontre il y a près de deux ans, tout juste avant Noël. Bien que mon corps me disait que quelque chose ne tournait pas rond, et ce avant même de t'avoir rencontré, je sentais quelque chose comme un grumeau lorsque j'avalais, ma parole était plus lente et ma voix plus rauque, comme cela se voit chez les personnes qui subissent un AVC. Cependant, rien ne m'avait préparée à entendre ton nom. Ce serait un euphémisme de dire que j'étais sous le choc de faire ta connaissance.

Personne dans ma famille n'avait entendu parler de toi, encore moins ta seconde identité, la SLA bulbaire. Dans ma tête, je t'appelais « vulgaire », car c'était exactement ce que tu me faisais ressentir. Nous en avons tous beaucoup appris.

En tant qu'enseignante retraitée, perdre ma voix était l'une des choses les plus difficiles à vivre après t'avoir rencontré. Il était difficile d'accepter que je ne pouvais plus raconter d'histoires, animer une discussion, décrire les dernières espiègleries de mes petits-enfants, chanter une chanson ou simplement prendre part à une conversation, du moins pas comme j'en avais l'habitude.

Il était tout aussi difficile d'accepter que je ne pouvais plus être une proche aidante. Je suis l'aînée de neuf enfants, mère de quatre enfants et grand-mère de neuf petits-enfants, et j'ai toujours été là pour eux. Je dois désormais accepter d'être la personne qui reçoit des soins!

Cependant, même si tu as rendu ma vie difficile, SLA, tu n'es pas parvenue à la rendre impossible. Mes équipes de soins médicaux et palliatifs exceptionnels m'ont préparée à chaque étape du parcours avec toi.

Ma maison et ma famille se sont adaptées avec moi. L'étiquetage des articles dans le réfrigérateur aide mon mari à choisir les restants à manger. Un tableau blanc et un calepin dans chaque pièce m'aident à communiquer avec mon mari, mes invités et les aides de soins à domicile. Un grand calendrier dans la cuisine m'aide à me souvenir de mes nombreux rendez-vous. Une sonde d'alimentation m'aide à satisfaire mes besoins de nutrition.

Ce qui a vraiment rendu la vie supportable, c'est le fait d'avoir conservé ma voix. Avec l'aide de ma merveilleuse orthophoniste, j'utilise désormais une application d'aide à la parole. Grâce à une entreprise appelée ElevenLabs, un enregistrement de ma voix est devenu une version numérique. Je peux ainsi avoir de véritables conversations. Je peux également enregistrer des messages pour des rencontres et partager mes idées.

Grâce à cette technologie, je peux continuer à participer dans les communautés qui me tiennent à cœur, telles que la Mermaid Women's Institute et le groupe de rédaction de Memory Keeper.

SLA, tu as changé ma vie, mais pas qui je suis. Ma voix a peut-être changé, mais mon histoire se poursuit.

Dans mes propres mots,

Donna Gallant

Professeure à la retraite, personne vivant avec la SLA



Donna est une enseignante retraitée et conteuse passionnée qui vit à l'Île-du-Prince-Édouard. Elle a reçu un diagnostic de SLA en décembre 2023. Leader dans la communauté et matriarche, elle a fait face à la perte de la parole avec grâce et détermination. Elle est la première personne de l'Île-du-Prince-Édouard à utiliser une technologie avancée de clonage vocal pour communiquer et rester proche de sa famille et de sa communauté.



Faire taire la maladie, préserver la voix des malades

Chère SLA,

Lorsque j'ai décidé de devenir orthophoniste, j'imaginai une carrière consacrée à aider les gens à renforcer leurs voix. Jamais je n'aurais cru travailler dans un domaine où les voix s'effacent. Tout a changé lorsque je t'ai rencontrée pour la première fois, SLA. Au départ, je voulais te résister. Je ne savais pas où était ma place. Plutôt que d'aider les personnes à retrouver la parole, je me suis retrouvée à accompagner celles qui la perdaient lentement. Comment trouver un sens dans le fait d'aider les gens à dire adieu à leur instrument le plus personnel : leur voix ?

Ces personnes, sur lesquelles tu t'acharnes avec tant de férocité, ce sont elles qui me motivent. Elles ont été mes plus grands enseignants. Elles ne se définissent pas par la perte, mais par leur résilience, leur courage et leur capacité d'adaptation sans limites. Elles m'ont vigoureusement rappelé que la parole n'est qu'une infime partie de la communication. Ce qui compte vraiment, c'est l'identité, le lien et la dignité. Et je m'engage à tout faire pour préserver cela.

Aujourd'hui, j'ai trouvé un moyen de partager de l'espoir. Avec le clonage vocal par IA*, je peux aider les personnes à garder leur voix naturelle et à s'exprimer avec des intonations que tu ne réussiras pas à leur enlever. Leurs proches les entendent, eux, pas toi. Leurs rires, leurs histoires, leur essence continuent de briller.



* Le clonage vocal utilise l'IA pour créer une réplique numérique naturelle et personnalisée de la voix d'une personne à partir d'enregistrements, lui permettant de parler à nouveau avec sa propre voix.

Alors, SLA, même si tu as pris beaucoup, tu m'as aussi donné une vocation que je n'aurais jamais imaginée. Même après 19 ans à tenter de te réduire au silence, comme tu le fais pour tant d'autres, je n'ai pas abandonné. Au contraire, je suis plus motivée que jamais. Tu m'as appris à tourner la page sur ce qui est perdu et à porter mon attention sur ce qui peut être retrouvé, et à m'appuyer sur cela pour encourager les personnes incroyables qui ont la lourde tâche de t'affronter. Tu me rappelles chaque jour pourquoi ce travail est essentiel : pour que les voix perdurent, même lorsque le silence s'impose.

Je ne te remercie pas, mais je reconnais ce que tu m'as apporté. En croisant ton chemin, j'ai été témoin de courage. Et grâce à ce courage, je continuerai à trouver de l'espoir.

Toujours avec optimisme,

Kerry Adams

Orthophoniste



Kerry Adams est orthophoniste et cumule plus de 30 ans d'expérience auprès des adultes atteints de troubles neurologiques. Membre à part entière de la clinique spécialisée dans la SLA d'Edmonton, à Calgary, depuis 2006, sa mission consiste à aider les personnes atteintes de SLA à préserver leur capacité à communiquer et leur qualité de vie. Passionnée par les outils augmentatifs et alternatifs de communication, elle met son expertise au service des patients afin de préserver leur voix et leur identité.



Trouver le bonheur et choisir la vie était notre façon de défier la SLA

Chère SLA,

Tu es entrée dans nos vies en mars 2014.

Après des mois d'incertitude et de recherche de réponses sur ce qui arrivait à mon épouse bien-aimée Judy, le médecin a confirmé que c'était toi. Nous étions sous le choc et bouleversés, mais nous avons décidé que nous allions faire tout ce qui était en notre pouvoir pour mener la meilleure vie possible. C'était notre façon de nous assurer que même contre toi nous allions GAGNER!

Après notre visite initiale à la Société de la SLA du Nouveau-Brunswick et de la Nouvelle-Écosse, nous avons su que nous n'étions pas seuls contre toi. Les membres de l'équipe sont devenus nos alliés, en nous offrant des conseils judicieux, des connaissances et du soutien lorsque nous en avions le plus besoin.

Nous gardions une longueur d'avance sur toi, en faisant le nécessaire avant même que cela ne devînt nécessaire, afin de pouvoir consacrer notre énergie à vivre et non à nous inquiéter. Nous avons installé des rampes, obtenu de l'équipement, tenu des conversations difficiles et appris à accepter l'aide et le soutien des autres.

Judy avait un état d'esprit positif. Elle avait décidé qu'en dépit de tous les obstacles que tu pourrais dresser devant nous, elle continuerait à rechercher du bonheur tous les jours. De petites choses spéciales lui procuraient beaucoup de bonheur et de rires, et je faisais de mon mieux pour qu'elle en ait en abondance. Des choses comme de grands bouquets de lis et de pétunias à sa fenêtre, des poules qui mangent des Cheerios sur un xylophone, des chèvres qui gambadent dans la cour et même des poussins sur ses jambes dans la maison.

Nous avons appris à nous adapter à ta présence dans nos vies, en faisant ce que nous pouvions, tant que nous le pouvions. Nous avons voyagé en Espagne, au Portugal et à Rome, rendu visite à de la famille à Vancouver et adopté l'utilisation d'un scooter électrique fiable pour nos explorations.

Les gens sont devenus notre plus grande source de bonheur. Les aides de soins à domicile, ses amis de crochetage de tapis, les nombreuses personnes qui ont aidé à amasser des fonds pour les enfants africains atteints du SIDA et les jeunes étudiants en médecine de l'Université Dalhousie qu'elle a inspirés. Mais surtout, nos trois fils et leurs familles, Linda, la sœur de Judy, notre cercle d'amis et notre famille élargie nous ont accompagnés dans cette recherche du bonheur.

Tu es une maladie cruelle, SLA. Mais même toi, tu n'as pas pu nous empêcher de mener une vie merveilleuse. Au cours des quatre ans que nous avons vécu avec toi, notre famille s'est rapprochée plus que jamais, unie par un amour et un dévouement indescriptibles.

Judy a vécu pleinement, aimé profondément et trouvé le bonheur malgré toi, et c'est ainsi qu'elle a gagné. La vie avec la SLA est possible, il suffit de la vivre.

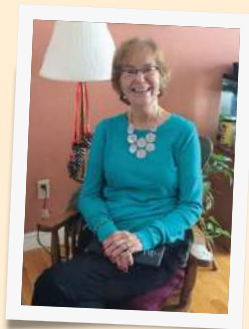
À la mémoire de l'esprit débordant de Judy,

Cameron Starriff

Époux de Judy, qui était atteinte de la SLA



En tant que principal proche aidant pour sa regrettée épouse Judy, Cameron offre une perspective profondément personnelle du parcours des proches aidants. Mariés en 1971, ils ont élevé leurs trois garçons dans leur ferme de la Nouvelle-Écosse, où Cameron vit toujours. Grâce au soutien de leur famille et de leurs communautés, Cameron et les siens ont appris que la vie avec la SLA est possible, il suffit de la vivre.



Tu m'as épargné des années, mais tu ne briseras pas mon esprit

Chère SLA,

S'il y a une chose dont je dois être reconnaissante, c'est que tu m'as épargnée pendant une bonne partie de ma vie : en tant que mère de deux enfants aujourd'hui adultes, pendant ma carrière de musicienne et d'enseignante, et pendant mes 20 années de retraite en tant qu'hivernante. Je suis reconnaissante d'avoir été en mesure de passer mes étés dans la magnifique maison que nous avons construite nous-mêmes dans la forêt au bord du lac Winnipeg, puis six à sept mois par an à Zihuatanejo, au Mexique, sur les rives de l'océan Pacifique.

Je te remercie de m'avoir laissé vivre toutes ces expériences incroyables et de ne pas être entrée plus tôt dans ma vie. Aujourd'hui, tu m'obliges à subir des choses que je suis reconnaissante de ne pas avoir eu à affronter plus tôt.

Au moment d'écrire ces lignes, j'ai 78 ans et j'ai fait ta rencontre en août 2025, bien que l'on soupçonne que mon parcours avec toi a commencé il y a un an ou même plus.

Les questions que je me pose désormais sont les suivantes : combien de temps encore pourrai-je me déplacer dans notre petit condominium à l'aide de ma marchette, pourrai-je continuer à utiliser mon scooter électrique au printemps et me promener au bord de la rivière avec mon mari, et combien de temps encore pourrai-je utiliser mes mains pour manger, me brosser les dents, me coiffer et utiliser un clavier.



Et puis il y a les décisions que tu m'as forcée à prendre : utiliser une sonde d'alimentation ou non, un appareil de ventilation (BiPAP) ou non, une AMM ou non. J'ai déjà décidé de ne pas avoir recours à la réanimation ni à l'intubation.

Tout au long de ce parcours, je suis extrêmement reconnaissante envers mon mari et mes enfants adorés, la clinique des maladies neuro-motrices et de SLA et la Société de la SLA du Manitoba, et envers le fait que, malgré ta présence, je n'ai pas à t'affronter seule. À présent, comme tout le monde, nous avançons un jour à la fois.

Linda Leonard

Musicienne et enseignante à la retraite, personne vivant avec la SLA



Linda, originaire et résidente de Winnipeg, a mené pendant plus de 40 ans une carrière remarquable de professeure de musique et d'artiste polyvalente. Elle profite d'une retraite pleine d'aventures au lac Winnipeg et à Zihuatanejo, au Mexique. Elle est profondément reconnaissante d'avoir vécu une vie emplie d'expériences et chérit le soutien inébranlable de son mari, de ses enfants et de ses amis proches.



Lutter contre la SLA jusqu'à ce que mon travail ne soit plus nécessaire

Chère SLA,

Tu n'es que trois lettres, mais ton poids et ton impact sont inconcevables. J'ai été témoin des moments où ton nom est prononcé à voix haute – comme si le monde semblait soudainement s'arrêter. J'ai vu les visages changer alors que la réalité s'imposait; il était impossible de faire marche arrière. La vie existait avant toi et elle continue après toi. Tu es une ligne de démarcation évidente qui ne peut jamais être effacée, une rupture nette entre ce que les gens étaient et le nouveau parcours qui les attend.

Mais pourtant. Je reviens toujours à ce *mais pourtant*.

En dépit de toi, SLA, j'ai le privilège de côtoyer des personnes parmi les plus courageuses et les plus extraordinaires que cette Terre ait portées. Tu essaies de dépouiller les gens de leurs mouvements, de leur parole, de leur souffle, mais tu ne peux pas atteindre l'essence même de qui ils sont. Tu ne peux pas prendre leur amour, leurs joies, leurs peines ou leurs connexions. Tu ne peux pas voler la façon dont une main trouve une autre dans la pénombre, ni la façon dont les regards peuvent communiquer quand la voix s'est éteinte.

Je t'ai vu essayer de dérober l'essence des gens, mais cela a eu l'effet contraire, car je les ai vus *s'accrocher férocement à ce qu'ils sont*. Lorsque tout le bruit est éliminé, il ne reste que quelque chose de pur, d'inébranlable et de profondément humain. Lorsque je regarde dans les yeux de ceux et celles que tu as essayé de briser, je ne vois pas la défaite, mais le défi. Je vois des gens qui sont encore ici, encore en train de lutter, d'aimer... et cela m'inspire au-delà des mots.

Je suis qui je suis grâce à eux. Chaque leçon tirée, chaque moment, chaque au revoir, m'a formée. Je porte leur courage en moi et j'essaie de vivre de manière à honorer ceux et celles qui t'ont affrontée directement, ainsi que leurs êtres chers qui ont bravé la tempête à leurs côtés.

Tu as volé énormément de choses, SLA. Un trop grand nombre de voix, d'embrassades, d'avenirs. Mais tu ne gagneras pas. Un jour, tu ne seras rien de plus qu'un chapitre dans l'histoire, une page qu'on aura tournée avec soulagement et triomphe. Et ce jour-là, je serai ravie de ne plus avoir d'emploi car tu auras été vaincue.

En attendant, nous nous battons. Et nous continuerons à nous battre ensemble, jusqu'à ce que tu ne sois plus qu'un souvenir.

Cordialement,

Kris Jagt

Infirmière pour la SLA



Kris est une infirmière autorisée qui a obtenu son baccalauréat en soins infirmiers psychiatriques en 2011 et un second baccalauréat en sciences infirmières en 2013. Elle travaille avec passion auprès des personnes atteintes de SLA depuis 11 ans. Kris est honorée de travailler en tant que membre d'une équipe pluridisciplinaire qui collabore avec les personnes atteintes de maladies neuromusculaires.



Susciter l'espoir par la recherche : dévoiler les multiples facettes de la SLA

Chère SLA,

Tu es un maître du déguisement, un mystère impénétrable. Voilà des décennies maintenant que nous sommes pris dans une danse complexe et sans relâche. Chaque pas en avant que j'ai accompli dans mes recherches a dévoilé une nouvelle facette jusqu'alors cachée de ta complexité.

Notre première rencontre semblait être un simple caprice du destin, le fruit d'un pur hasard. En tant que stagiaire clinique à l'Université Queen's (en Ontario), mon responsable de clinique était impatient de me présenter quelque chose de si rare que je ne le reverrais peut-être jamais : une personne que tu as atteinte.

Mais le hasard a voulu que nous soyons condamnés à danser ensemble. Mes études m'ont mené au Danemark, dans un centre qui était (je l'ignorais à l'époque) un centre national de référence pour la SLA. Ce qui a commencé comme une rencontre vraisemblablement unique s'est mué en rendez-vous réguliers, alimentant une passion de toute une vie pour dévoiler tes secrets.

On me demande parfois comment je parviens à garder espoir face aux défis que tu présentes à tous ceux et celles qui croisent ton chemin. Pour moi, la réponse est simple : je n'ai qu'à regarder tout le chemin que nous avons parcouru. Chaque effort de recherche, qu'il mène à une réussite ou à un échec, nous aide à dévoiler tes facettes. C'est ce qui nourrit mon espoir.

Je me souviens d'une époque où nos connaissances n'étaient rien de plus que quelques notions d'épidémiologie, où toute question de traitement semblait hors de portée. Au fil des ans, le vent scientifique a commencé à tourner. Nous disposons aujourd'hui de critères de diagnostic affinés et sommes équipés de nouveaux outils et technologies qui nous permettent de poser les questions que nous n'osions pas aborder par le passé. Les vieilles théories établies de longue date ont été remplacées par de nouveaux concepts alimentés par une meilleure compréhension de toi. Nous décortiquons tes complexités méticuleusement, petit à petit, une facette à la fois, faisant ainsi naître l'espoir.

SLA, tu es un partenaire de danse difficile : parfois tu mènes, d'autres fois tu suis. Un trop grand nombre de personnes sont parties beaucoup trop tôt à cause de toi. Mais je peux affirmer en

toute confiance que tes jours sur la piste de danse sont comptés. Je ressens un brin d'envie et beaucoup d'enthousiasme lorsque je vois la prochaine génération de brillants chercheurs redoubler d'efforts pour prendre la relève, s'armant de connaissances, d'idées et d'outils extraordinaires. Ce n'est qu'une question de temps avant que tes mystères ne soient dévoilés et que nous ayons enfin les réponses qui mettront fin à la destruction que tu sèmes. Seul l'avenir nous dira à quel point nous sommes proches de ce jour. La seule chose dont je suis sûr, c'est que nous n'arrêterons pas tant que nous ne t'aurons pas vaincu et révélé tous tes secrets au grand jour.

Ton ombre persistante,

Dr Michael J. Strong

Neurologue, spécialiste et chercheur dans le domaine de la SLA



Le Dr Strong est un professeur distingué et un pionnier de la recherche sur la SLA. Ses recherches portent sur la pathogenèse de la SLA, notamment sur le métabolisme de l'ARN et de la protéine tau, contribuant de façon significative aux avancées dans ce domaine. Leader en neurologie, il a reçu des prix prestigieux, notamment le Sheila Essay Award et le Forbes Norris Award, pour sa quête inlassable de réponses.



Ton temps est passé, SLA – Nous reprenons la balle

Chère SLA,

Pour l'instant, il faut l'admettre, tu as l'avantage.

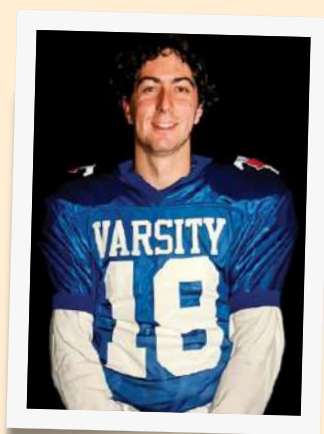
Pour l'instant, tu causes de manière téméraire une douleur et une souffrance incommensurables et tu détruis de nombreuses vies.

Pour l'instant, tu avances en toute impunité, emportant avec toi une vague de destruction.

Mais, seulement pour l'instant.

Le secret de ton invincibilité commence à se révéler et nous le sentons. En tant que quart-arrière remplaçant à l'université, je sais ce que ça fait d'être dépassé et largement en retard dans un match important, quand soudain, l'élan commence à changer. Je sais ce que ça fait de remonter la pente, et de sentir collectivement qu'on peut vaincre la bête.

Une seule action peut tout changer. Ici, au lieu d'une réception spectaculaire, on parle plutôt de la découverte de biomarqueurs clés et du développement de nouveaux traitements qui nous permettent d'avancer méthodiquement sur le terrain. Nous continuons à réduire peu à peu ton avance et élaborons des stratégies pour neutraliser tes forces.



Même si le secret de ta physiopathologie reste ta plus grande arme, notre équipe a réuni une équipe grandissante de scientifiques, de chercheurs et de cliniciens déterminés à exposer tes faiblesses. Avec le soutien de patients courageux et le militantisme infatigable de familles engagées, ton avance, autrefois jugée insurmontable, peut désormais être rattrapée. Ce n'est qu'une question de temps avant notre victoire.

Alors, pour l'instant, SLA, profite de ton avance, à priver les personnes de leur parole, de leur mobilité et de leur souffle.

Mais souviens-toi que la tendance s'est inversée, et que la balle est désormais dans notre camp.

La partie est terminée, SLA!

Dr Lorne Zinman

Neurologue, spécialiste et chercheur dans le domaine de la SLA



Le Dr Zinman, professeur agrégé, a profondément transformé la recherche et les soins liés à la SLA au Canada. Il a fondé le Réseau canadien de la recherche sur la SLA, qui regroupe 16 cliniques universitaires au sein d'un consortium essentiel. À titre de directeur de la plus grande clinique sur la SLA du Canada, il dirige des essais internationaux, pilote des études clés et élabore les pratiques de référence. Son leadership visionnaire a transformé le paysage de la SLA, offrant ainsi un nouvel espoir aux patients du pays.



Ce livre a été commandité par Tanabe Pharma Canada, Inc. (TPC) et réalisé en collaboration avec la communauté de la SLA du Canada et d'ailleurs. TPC tient à remercier les personnes et les organisations suivantes pour leur précieuse contribution au livre.

- Kerry Adams, orthophoniste
- D^r Richard Bedlack, neurologue, spécialiste de la SLA
- Paula Ciampini, ex-conjointe de Dean Stock, atteint de la SLA
- D^r Andy Eisen, neurologue, spécialiste, chercheur et défenseur de la SLA
- Donna Gallant, professeure à la retraite, personne vivant avec la SLA
- D^{re} Angela Genge, neurologue, spécialiste et chercheuse dans le domaine de la SLA
- Kris Jagt, infirmière pour la SLA
- Melinda Kavanaugh, Ph.D., professeure en travail social
- Shameem Kizar, diététiste professionnelle
- Linda Leonard, musicienne et enseignante à la retraite, personne vivant avec la SLA
- Heather Lucier, mère de Jess, qui était atteinte de la SLA
- Norman MacIsaac, auteur, personne vivant avec la SLA
- Krista MacMillan, ergothérapeute
- Lana Kim McGear, conseillère en soins spirituels
- Jess McCarthy, psychologue pédiatrique, personne vivant avec la SLA
- Barb Miller, infirmière pour la SLA
- D^{re} Colleen O'Connell, médecin se spécialisant en médecine physique et en réadaptation, spécialiste et chercheuse dans le domaine de la SLA
- Cameron Starritt, époux de Judy, qui était atteinte de la SLA
- Grace Stock, fille de Dean Stock, atteint de la SLA
- Luke Stock, fils de Dean Stock, atteint de la SLA
- Sophie Stock, fille de Dean Stock, atteint de la SLA
- D^r Michael Strong, neurologue, spécialiste et chercheur dans le domaine de la SLA
- D^{re} Anu Tandon, spécialiste de la pneumologie
- Paula Trefiak, mère, défenseure et personne vivant avec la SLA familiale
- Benjamin Webb, étudiant, défenseur et personne vivant avec la SLA familiale
- D^{re} Sammy Winemaker, médecin en soins palliatifs
- D^r Lorne Zinman, neurologue, spécialiste et chercheur dans le domaine de la SLA
- SLA Action Canada
- Société de la SLA de l'Alberta
- Société de la SLA de la Colombie-Britannique
- Société canadienne de la SLA
- Société de la SLA du Manitoba
- Société de la SLA du Nouveau-Brunswick et de la Nouvelle-Écosse
- Société de la SLA de Terre-Neuve-et-Labrador
- Société de la SLA de l'Île-du-Prince-Édouard
- Société de la SLA du Québec
- Société de la SLA de la Saskatchewan





© 2026. Tanabe Pharma Canada Inc.
Tous droits réservés.

CNP-NON-CA-0361 03/26