# Entre-Nous

# Juillet 2019

Dépôt légal : Bibliothèque Nationale du Canada ISSN 08400-5018 Bibliothèque du Québec.
Publié à 600 exemplaires
L'utilisation du masculin ne vise qu'à alléger la lecture de ce document

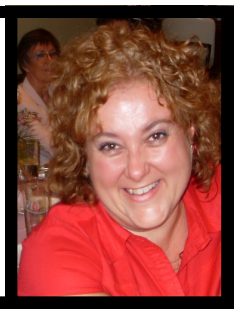
3825, Windsor
Saint-Hubert (Qc) J4T 2Z6
Tél : (450) 926-5210
Télc: (450) 926-5215
courriel: info@asprs.qc.ca
site: www.asprs.qc.ca

Facebook : Association Sclérose en Plaques Rive-Sud

## SOMMAIRE

**Mot de la directrice générale …… 3**
**Éditorial de Pierrette Voynaud ……...4**
**Nouveau conseil d'administrateur……..6**
**Fermeture vacances……..7**
**Les carnets d'une flâneuse …….... ..8**
**Une histoire à ma manière …….. 10**
**Impact de vos dons……..…..12**
**Liste de souhaits……..13**
**Merci à nos bailleurs de fond ……... 14**

# Mot de la directrice générale



Vous vous apprêtez à lire la dernière parution du journal interne. Les temps changent et nous constatons que celui-ci est moins adapté aux besoins des membres. Ne vous inquiétez pas cela ne signifie pas que vous aurez moins d'information qui sera diffusée. Les moyens de communications s'adapteront simplement à la nouvelle ère technologique et aux réseaux sociaux actuels.

Nous tenons à remercier tous les gens qui, au cours des 30 dernières années, ont contribué à ce moyen de communication. La rédaction des textes, la mise en page, la recherche, les envois postaux etc. ont toujours été faits avec un grand souci du détail et de la qualité de l'information.

Vous pourrez nous lire de façon plus spontanée via Facebook, notre site web et sans doute un blog qui sera mis en ligne.

Ne vous inquiétez pas, la grande aventure de l'ASPRS se poursuit tout de même! Nous vous souhaitons donc une bonne dernière lecture et au plaisir de vous voir ou vous entendre sous peu!

*Nancy Caron*
Directrice générale

# EDITORIAL

## La sclérose en plaques ne vous définit pas !

En vieille pro qui vit depuis 36 ans avec la sclérose en plaques et qui a côtoyé de nombreuses personnes atteintes de cette maladie, j'aimerais vous laisser un dernier message avant que le journal ne cesse de paraître. Je ne suis pas un prédicateur, je ne prétends pas posséder la vérité absolue, j'ai simplement beaucoup observé au cours de ma vie; prenez ce qui vous convient dans ce que je dis, laissez tomber le reste.

Je m'adresse particulièrement à ceux et celles qui viennent de recevoir un diagnostic de sclérose en plaques, qui vivent une perte de tous leurs repères ou qui se sentent paniqués à cause de l'incertitude face à ce qui peut se produire. D'abord, songez que dans votre malheur, vous avez la chance de pouvoir espérer, à cause des avancées rapides des de la recherche ; elle peut actuellement retarder considérablement la progression de la maladie, à défaut de l'éliminer.

### La sclérose en plaques est une épreuve très difficile à vivre au quotidien

Je ne vais cependant pas vous dorer la pilule : la sclérose en plaques bouleverse totalement une vie, quels que soient ses symptômes. Plusieurs d'entre vous aurez à vivre une série de deuils de vos capacités physiques. Des pertes parfois minimes, parfois plus importantes. Cela demande beaucoup d'adaptation. On traverse une période de révolte totale, une autre où l'on refuse les pertes et on fait comme si elles n'existaient pas. Ou encore, on ne cesse d'évoquer ce qu'on faisait *avant* et de déplorer nos pertes de capacités. Il est normal de vivre ces étapes et on ne peut pas nier ce qu'on ressent. Mais il est dangereux et stérile de s'installer dans l'une de ces attitudes.

### Apprivoisez votre façon de vivre la sclérose en plaques

Certaines épreuves semblent trop grandes pour être acceptées, c'est vrai, mais est-ce qu'on a le choix ? Vous pouvez désespérer, vous révolter, parler de l'injustice de la vie, vous aurez raison ; mais quand vous aurez terminé, la maladie sera encore là. Cela peut sembler cruel mais le choix qui nous reste après avoir reçu ce coup de masse que représente un tel diagnostic, c'est de tomber et rester étendu par terre ou de pleurer un bon coup, nous relever comme on peut et continuer à vivre avec notre blessure. Il faut bien sûr vivre sa période de deuil mais je peux vous garantir que si vous choisissez de demeurer indéfiniment une victime, vous recevrez beaucoup de compassion au début mais que ceux qui peuvent le faire s'éloigneront lentement

de vous ; vos proches vont sans doute rester mais verront une partie de leur vie gâchée par votre désespoir. Vous ne serez pas heureux et eux non plus. Alors, faites le calcul, il est beaucoup plus rentable de travailler à demeurer positif ! Cela semble simpliste mais on ne peut y échapper ; le bonheur ne vient pas seul, c'est une question de choix !

**Rappelez-vous la personne que vous êtes**

À travers tous les deuils, la maladie finit parfois par prendre toute la place et le danger est d'oublier de faire vivre et vibrer la personne que l'on a toujours été et qu'on est encore. Ce n'est pas parce que vous ne pouvez plus courir ou marcher que vous n'êtes plus la même personne. En fait, ça perd de l'importance à côté de la chance immense que nous avons d'être en vie. La vie est un beau cadeau, ne la rejetez pas. Vous n'êtes pas ce que vous faites. Ce qui vous définit et fait de vous une personne précieuse et unique, c'est ce que vous êtes. Concentrez vos énergies à rester en contact avec vous-mêmes. Ne vous dépréciez pas. Ne laissez pas la maladie vous éloigner de votre richesse intérieure. Que vous ayez besoin d'aide pour vivre au quotidien ne vous enlève rien en tant que personne.

Vous croyez peut-être que ce sont de belles paroles. C'est pourtant cette certitude qui m'a sauvée dans des moments difficiles. J'ai sur mon bureau une affiche qui dit : « Rappelle-toi qui tu es…Ne perds jamais de vue le don que tu représentes Quand la vie te met à genoux, relève-toi et reprends les choses en main..» Je regarde cette carte et me répète ces phrases presque tous les jours.

**Des pièges à éviter !**

Au début, quand j'ai eu des problèmes pour marcher, je disais à mes connaissances que j'avais une cheville foulée. Lorsqu'j'ai commencé à utiliser un fauteuil roulant manuel, je demandais qu'on me croise une jambe : je voulais donner l'impression de n'être pas vraiment handicapée. Je souris aujourd'hui lorsque je vois des personnes faire la même chose. Ça devient moins drôle lorsque la maladie progresse et qu'on est confronté à une incapacité majeure. Le moment où les jambes ne peuvent plus soutenir une personne est particulièrement difficile, le déni est fréquent, on se convainc qu'on peut encore faire soi-même ses transferts. J'ai vu des jambes cassées, des commotions cérébrales et même des atteintes permanentes au cerveau provoquées par des chutes à répétition. J'ai vu aussi des aidants qui se sont blessés sérieusement en voulant compenser les incapacités de la personne atteinte. Le déni n'est payant pour personne.

Plusieurs de mes connaissances ne peuvent accepter d'utiliser des aides à l'incontinence et se privent de boire de l'eau à cause du problème de contrôle de la vessie, si répandu chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Elles se privent aussi de sortir pour ne pas s'éloigner des toilettes. C'est ainsi que cette maladie prend progressivement toute la place et finit par contrôler notre vie. En fait nous nous privons nous-mêmes de beaucoup de plaisirs en nous laissant ainsi contrôler.

J'ai vécu ces épisodes. J'ai gâché quelques années de ma vie à me créer des stress inutiles. Maintenant, j'ai appris à considérer le fauteuil roulant comme un moyen très pratique de me déplacer et non comme une humiliation, et tous les appareils d'aide à la mobilité comme des supports précieux à ma qualité de vie. Le regard des gens ne me fait plus peur, je suis une citoyenne à part entière et je préfère qu'on voie mon sourire avant de voir mon fauteuil.

Ah, un dernier petit truc : s'impliquer socialement et s'occuper des autres est un excellent moyen d'augmenter son coefficient de bonheur !

**Au revoir !**

*Pierrette Voynaud*

# *Un nouveau conseil d'administration de l'ASPRS*

Au cours de l'Assemblée Générale Annuelle, nous avons eu l'occasion d'assister à la création d'un nouveau conseil d'administration. Rappelons que le conseil d'administration a le principal mandat de s'assurer de la saine gestion de l'organisme et que les activités et services de celle-ci soient tous en lien avec notre mission.

Les membres du conseil d'administration de l'ASPRS pour 2019-2020 sont donc les suivants:

| | |
|---|---|
| Noël-Ange Dubé | Présidente |
| Josée-Denise Limage | Vice-présidente |
| Diane Lussier | Secrétaire / trésorière |
| Pierrette Voynaud | administratrice |
| Marc Gadagno | administrateur |

# Vacances de l'ASPRS

Veuillez prendre note que nos locaux seront fermés **du 9 août au 2 septembre 2019**

Nous serons de retour le **3 septembre 2019**

Bonnes vacances à toutes et à tous!

**En cas d'urgence**, voici quelques références téléphoniques :

Votre CLSC

# Info Santé: 811

# Info Suicide: 1 866-277-3553

Centre de crise : 450-348-6300

# MERVEILLEUX NUAGES

Je regarde par la fenêtre à la recherche d'inspiration.

Mauvaise idée. Ce que je vois dehors est décourageant. Au temps gris de ce matin a succédé une alternance d'averses et d'accalmies. Tantôt l'air est figé, immobile, comme hésitant à la décision à prendre: aurons-nous droit à de la grisaille avec une timide apparition de soleil ou, comme trop souvent cette année à des pluies diluviennes?

Finalement, c'est la deuxième option qui prévaut. La pluie tombe d'abord lentement en grosses gouttes qui laissent sur le sol de larges taches sombres et espacées, puis plus rapprochées. Au début, je me demande s'il pleut vraiment;  puis le doute n'est plus permis, les précipitations tombent à un rythme accéléré. Avec un bruit de mitraille, les rafales fouettent le sol et l'eau rebondit en faisant jaillir des étincelles de lumière.

Mais tant de colère ne peut pas durer longtemps. Le calme revient et les seules indications de ce qui vient de se passer sont les larges flaques sur le sol et les nuages sombres dans le ciel. Au premier abord, celui-ci est de couleur uniformément, désespérément terne, mais en regardant mieux je distingue plusieurs couches foncées, séparées par des espaces plus clairs, une sorte de toile de fond, destinée à mettre en valeur les rondeurs des stratocumulus (ce n'est pas un mot facile à placer dans la conversation mais je savais que j'y arriverais!) les plus proches. Ils semblent prêts à déverser sur nos têtes des torrents de pluie à tout moment. Je ne me sens donc pas prête à apprécier les charmes de ce qui me fait penser à des ventres rebondis. Heureusement ils sont déjà partis plus loin, ils voyagent, poussés par le vent. Ils laissent ainsi apparaître un soleil pâle, à demi caché derrière son léger écran de nuages. Cette faible lumière suffit à illuminer les bords de cette trouée dans le ciel et même à projeter des traînées claires sur le sol. Mais le vent, qui est d'humeur taquine, bouleverse à nouveau le paysage au-dessus de ma tête et fait disparaître le timide soleil.

La pluie s'est complètement arrêtée (enfin une bonne nouvelle!) mais le vent prend de la force; il secoue les jeunes arbres qu'il tord dans tous les sens et sème encore le désordre dans le ciel. Il le déchire par endroits et entre les brins effilochés (descirrus?) comme de la ouate apparaissent des zones de bleu, comme un message d'espérance. Vous connaissez le proverbe : après la pluie … vous savez la suite.

Ces perspectives encourageantes vont se confirmer, avec l'aide du vent, le bleu gagne encore du terrain, jusqu'à couvrir un quart, puis la moitié puis les trois quarts du ciel. Si j'étais de tendance guerrière je dirais que la bataille du beau temps est presque gagnée!

Ce qui compte est cette abondance de lumière dorée et tant pis si les chaînes d'informations télévisées persistent à nous prédire par endroits la possibilité d'orages violents, de vents forts, d'averses de grêle, le tout illustré d'un tableau montrant les dommages que peuvent faire les grêlons de différentes grosseurs : de pois, de billes, de pièces de monnaie etc.. Je suis saturée de prédictions catastrophiques et j'éteins la télévision.

En attendant, tout semble au beau fixe. Il est vrai que cela peut changer rapidement…ou pas! Alors ne boudons pas notre plaisir.

Vous avez raison de me rappeler que j'avais mentionné des «merveilleux nuages» alors qu'il a surtout été question des déprimants stratocumulus, de vents forts, de pluie diluvienne, de décourageantes prédictions. J'aurais même pu ajouter des orages violents, des éclairs menaçants, des coups de tonnerre, de la foudre… Cela suffit!

Je préfère donc parler de nuages à l'apparence plus aimable : les cumulus. Leurs rondeurs n'annoncent pas de tristesse, elles sont lumineuses, elles me rappellent les moments passés à identifier dans les forment qu'ils prennent des personnages, des animaux, des créatures fantastiques comme des dragons ou des licornes. Pour un instant, je redeviens l'enfant que j'ai été : au-dessus de ma tête un profil se détache avec son front bombé, son œil presque fermé, son long nez crochu, sa bouche aux lèvres pincées et son menton en galoche. Le vent le transforme en un visage d'enfant rieur aux cheveux flottants.

Je pourrais rester longtemps à voyager au gré de mon imagination, elle n'a pas de limites et je pourrais ainsi créer un décor de théâtre où défileraient les acteurs les plus divers et même les plus improbables. Je deviens un metteur en scène, dont la création se poursuivra tant qu'il y aura des cumulus. Je vous prends à témoin: n'est-ce pas merveilleux?

*Anita Muzard*

# UNE HISTOIRE À MA MANIÈRE

Par Noël-Ange Dubé

## UN CADEAU DE MOI À MOI

Assise devant la fenêtre de ma chambre, très intéressée à observer les oiseaux s'empiffrant de graines de tournesol versées dans la mangeoire installée à ma demande, je ressentis un immense plaisir devant ces petites créatures ailées, dont des chardonnerets, des cardinaux et autres; quel bonheur!

La vue de ces magnifiques petits volatiles me fit penser au 26 janvier dernier, jour de mon 69ième anniversaire de naissance, au cours duquel ma vie fut modifiée rapidement du tout au tout. Tout débuta le 23 du même mois, à mon retour du diner communautaire à l'Association Sclérose en Plaques Rive-Sud, alors que ma travailleuse sociale venait me rencontrer vers 16.00 heures et me faire signer ma demande d'hébergement dans un CHSLD de la région.

Je pensai recevoir des nouvelles de cette demande de placement jugée urgente dans quelques semaines, voire même quelques mois, vue la longueur de la liste d'attente, croyant posséder assez de temps pour bien me préparer mentalement, et je me trompais royalement.

Le 25 de même mois, je reçus un appel téléphonique de ma travailleuse sociale m'informant qu'une place était libre pour moi au Havre de la Providence à Boucherville et qu'on m'y attendait pour le lendemain, sinon ma demande serait transférée à la fin de la liste d'attente, à mon détriment.

La dame m'assura que j'y serais très heureuse, bien entourée, que j'y recevrais de très bons services adaptés à ma condition physique, sans être prisonnière, et qu'elle ne trouverait pas mieux sur la rive-sud.

Acculée au pied du mur, j'acceptai de quitter mon mari après 47 ans de vie conjugale, ainsi que mon aidante depuis 11 ans et je fis mes adieux à des employés du CLSC que j'aimais beaucoup, tâche des plus pénible.

Je jugeai que les événements se précipitaient à mon grand désarroi, n'ayant pas eu suffisamment de temps pour bien réfléchir et me préparer à assumer toutes ces séparations, répétant souvent ¨c'est trop vite, c'est trop vite, je ne suis pas prête¨ versant des larmes, devant mon mari désemparé et incrédule, devenu muet.

Prenant mon courage à deux mains, j'avisai mon fils de cette situation, lequel se montra soulagé et il m'assura de sa collaboration dans toutes mes décisions, qu'il sera toujours là pour moi, ce qui m'encouragea un peu.

Je réservai donc une place dans le transport adapté pour le lendemain et j'en profitai pour aviser un responsable du département concerné de ma nouvelle d'adresse. La dernière nuit passée sous le même toit que mon mari fut calme, même s'il tenta de me retenir, mais ma décision était irrévocable.

Des auxiliaires du CLSC, venues comme d'habitude vers 11.00h pour me lever et m'habiller, m'encouragèrent du mieux qu'elles le pouvaient.

Je pris un déjeuner-diner très nourrissant, le dernier servi par mon mari déçu, la mine déconfite. Je peinais à retenir mes larmes, mais je devais respecter mon engagement.

Mon fils et sa conjointe arrivèrent vers 13.00h pour la préparation de mes bagages, l'autobus devant arriver entre 14.00h et 14.30h; j'étais prête pour affronter de l'inconnu.

L'autobus arriva comme prévu et je partis pour le 36 rue Des Seigneurs à Boucherville, assez craintive, suivie de près par mon fils.

À mon entrée dans l'édifice, un écriteau placé à l'accueil attira mon regard, me faisant un énorme plaisir; je lus ¨Bonne Fête Noël-Ange Dubé et bienvenue chez-nous¨, mon fils était surpris par cette belle attention et on nous dirigea vers ma chambre bien éclairée et accueillante.

Mon fils et sa conjointe déposèrent mes bagages dans la chambre, en placèrent dans les tiroirs et dans la garde-robe, devant m'amener le reste le lendemain.

J'avais beaucoup de formulaires à remplir et ma belle-fille s'en occupa avec l'infirmière.

Aussitôt laissée seule, déjà je me sentais chez-moi, convaincue qu'on me prodiguerait tous les services qui m'étaient essentiels dans la bonne humeur et, inquiète, je me demandai:
¨Comment me rappeler des noms de tout le personnel soignant¨?

Dans mon lit, après un bon repas pris dans la salle à manger, je fus consciente que ma décision était la meilleure et que je reçus un formidable cadeau DE MOI À MOI, me rendant très heureuse, sans aucun regret, projetant m'en offrir un autre avant l'arrivée des chaleurs estivales.

À près de cinq mois de mon arrivée à ma nouvelle adresse, jamais je ne regrettai ma décision, bien entourée par des personnes compétentes, chaleureuses, patientes, sûrement difficile de trouver mieux ailleurs; suis-je dans un paradis sur terre? Il me plaît à le croire.

*Noël-Ange Dubé*

# L'impact de vos dons

| DON EN $ | CE QUE VOTRE DON REPRÉSENTE POUR NOUS |
|---|---|
| **1$** | Vous venez de payer 10 cafés à nos membres venant visiter nos locaux. |
| **5$** | Achat de collations santé pour un café-rencontre |
| **8$** | Couverture des frais administratifs de l'admission d'un nouveau membre |
| **10$** | Achat d'une roulette de coupons pour les moitié-moitié de l'année |
| **25$** | Achat du dessert pour un dîner communautaire |
| **50$** | Achat d'une caisse de papier |
| **65$** | Achat du savon à lessive pour les nappes utilisées aux dîners communautaires pour toute l'année |
| **80$** | Frais de la cuisinière pour un repas |
| **90$** | Coût d'un atelier d'éveil corporel |
| **100$** | 1h de conférence par un conférencier invité |
| **150$** | Achat du matériel des ateliers de peinture pour un an |
| **200$** | Facture d'épicerie pour un repas communautaire |
| **400$** | Repas à thématique cabane à sucre |
| **600$** | Journée de la femme (buffet et autres dépenses) |
| **900$** | Fête de Noël (animation, nourriture) |
| **1000$** | Vous offrez une sortie en autobus adapté. |
| **1800$** | Cette somme représente les frais de déplacement (essence) pour les visites aux personnes atteintes de la SP qui vivent en CHSLD (Centre d'Hébergement de Soins de Longue Durée) ou qui sont en séjour à l'hôpital. |
| **2000$** | Grâce à vous, un mois de loyer sera payé. |

Veuillez noter que nous possédons un numéro de charité qui nous permet de vous émettre un reçu de charité pour vos impôts. Veuillez visiter notre page CanaDon (https://www.canadahelps.org/fr/organismesdebienfaisance/association-sclerose-en-plaques-rive-sud/) pour les dons par carte de crédit.

**Il n'y a pas de petits dons !**

Téléphone : 450 926-5210
Télécopieur : 450 926-5215
Courriel : info@asprs.qc.ca

# Liste de souhaits

| Bureau | Cuisine |
|---|---|
| Papier format lettre blanc ou de couleur<br>Duotangs, chemises, classeurs portatifs<br>Tablettes de papier<br>Cartes de souhaits de toutes les occasions<br>Timbres<br>Tailles crayons<br>Stylos<br>Boîtes de punaises<br>Bâtons de colle en bâton<br>Ruban adhésif<br>Enveloppes de toutes les dimensions<br>Correcteurs à ruban<br>Papillon adhésif («Post-it»)<br>Étiquette pour chemises à dossier, adresse, envoi<br>Babillards<br>Équipement de rangement et d'organisation | Cabarets<br>Bouilloire<br>Serviettes de table<br>Napperons lavables en vinyle ou tissu<br>Papier d'aluminium, cellophane<br>Linges à vaisselle<br>Lavettes<br>«Ziplocs» tous les formats<br>Bâtonnets à café<br>Pots mason<br>Tabliers<br>Chariots de service<br>Linges de table<br>Nappes en tissus (60''x84'') |
| **Produits** | **Équipements** |
| Produits de nettoyage écologiques<br>Sacs à ordures de toutes les dimensions<br>Détersifs à lessive<br>Éponges à récurer/laines d'acier<br>Brosses à légumes<br>Gants de latex<br>Savons à vaisselle<br>Papiers mouchoirs | Alcool à friction, pansements<br>Toiles vierges pour atelier de peinture<br>Crayons feutres<br>Multi-feuilles<br>Ensemble de microphone<br>Déchiqueteuses<br>Système de son<br>Cd de détente<br>Plastifieuse<br>Ordinateurs, tours<br>Paterres<br>Tirelires<br>Petites caisses |

**Nous prenons aussi les éléments suivants:**

- Cartouches d'encre vides
- Goupilles de canettes de liqueur
- Attaches à pain
- Plats de margarine ou de crème glacée grands formats vides

Et dans le cadre du projet Deuxième Vie…

- Chandelles
- Pots de yogourt Riviera et autres contenants
- Matériel d'artisanat
- Cadres vides
- Cintres
- Bocaux
- Décoration de Noël et d'autres fêtes

N'hésitez pas à nous contacter pour tout autre type de don!

Téléphone: 450-926-5210

Télécopieur: 450-926-5215

**Courriel: info@asprs.qc.ca**

**www.asprs.qc.ca**

# Merci à nos bailleurs de fonds

Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
Québec

PLACE DESAULNIERS

Emploi Québec

Société des bingos du Québec inc.

ZONE Loisir Montérégie inc.
« Pour le loisir des personnes handicapées »

**FAITES UN DON EN LIGNE**

Vous désirez faire un don à l'ASPRS? La procédure est simple. Allez sur le site de Canadon (Canadon.org), entrez le mot PLAQUES et cliquez sur le 2ième lien, qui est celui de notre association. Toutes les procédures y sont inscrites.
C'est très facile, essayez le DON