



Richard Saulnier



PETIT JOURNAL D'UN SCLÉROSÉ

ÉDITIONS
DE LA SOUPE AU LAIT
Un perpétuel bouillon d'émotions

Richard Saulnier

PETIT JOURNAL D'UN SCLÉROSÉ

Préface de Louis Adam

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada

Titre : Petit journal d'un sclérosé / Richard Saulnier; préface de Louis Adam.

Noms : Saulnier, Richard, 1955 - auteur.

Description : comprend des références bibliographiques.

Identifiants : Canadiana (livre imprimé) 20230052614 | Canadiana (livre numérique) 20230052622 | ISBN : 9782981506337 (couverture souple) |

ISBN : 9782981506344 (EPUB) | ISBN : 9782981506351 (PDF)

Vedettes-matière : RVM : Saulnier, Richard, 1955- | RVM : Sclérose en plaques-Patients-Québec (Province)-Biographies. | RVMGF :

Autobiographies. Classification : LCC RC377.S28 2023 |

CDD 362.1968/340092-dc23

Édition, révision et correction : Paulette Ménard-Favreau,

Éditions de la Soupe au lait

Mise en pages : Onze Sur Dix, Agence Créative

Couverture : photos de l'auteur, Richard Saulnier

Dépôt légal –2e trimestre 2023

© 2023 Société canadienne de la sclérose en plaques - Section Montréalie et

Les Éditions de la Soupe au lait

5065, terrasse Beaudry, Saint-Hubert, Longueuil (Québec) Canada J3Y 6L2

www.lasoupeaulait.com

L'auteur Richard Saulnier et les Éditions de la Soupe au lait versent toutes les ventes de ce livre à la Société canadienne de la sclérose en plaques – Section Montréalie, organisme à but non lucratif situé au 1705, avenue Victoria, bureau C-120, Saint-Lambert (Québec) J4R 2T7.

Téléphone : (450) 466-5209 | www.scspsmonteregie.com

Tous droits réservés. Toute reproduction de ce livre, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et toute reproduction d'un extrait quelconque de ce livre, par quelque moyen que ce soit tant électronique que mécanique, et en particulier par photocopie, par microfilm et par moyens numériques est interdite sans l'autorisation écrite de la Société canadienne de la sclérose en plaques – Section Montréalie et des Éditions de la Soupe au lait. Tous droits de traduction et d'adaptation, en totalité ou en partie, réservés pour tous les pays.

Premier tirage : avril 2023

Imprimé au Québec, Canada

À Camille, Jérémie et Marie-France.

Tout à la fois, témoins et victimes
de la détérioration de mon état de santé.

PRÉFACE

Terrible pour toutes celles et tous ceux qui en sont atteints, la sclérose en plaques n'a pas épargné Richard Saulnier, que j'ai eu le bonheur de croiser sur mon chemin.

Le récit que nous présente Richard dans les pages qui suivent en est un émouvant. Sa lecture m'a touché, et c'est la raison pour laquelle j'ai accepté de préfacier son texte.

Petit journal d'un sclérosé est l'histoire de Richard. Une histoire fascinante d'adaptation, de détermination, de résilience ainsi que de courage. Une histoire bien documentée et habilement racontée.

C'est aussi l'histoire d'un ami, celle de l'auteur Richard Saulnier, un homme de soixante-sept ans atteint d'une forme progressive de la sclérose en plaques, soit une maladie évolutive qui ne peut être guérie par aucun moyen à l'heure actuelle.

Devant composer avec de plus en plus de limitations fonctionnelles, Richard désapprend progressivement les fonctions qui confèrent à l'humain son autonomie, sa liberté, sa dignité.

Richard n'abandonne pas pour autant. Il est un exemple à suivre. Acteur omniprésent auprès de la Société canadienne de la sclérose en plaques dans la région de la Montérégie, il a reçu le prestigieux Prix du Président de l'organisme pour les nombreux services qu'il a rendus à sa communauté. Il s'implique depuis plusieurs années dans un projet en vue de créer un milieu de vie adapté et novateur à l'intention des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive.

Je dirige la Société canadienne de la sclérose en plaques (Division du Québec) depuis 18 ans. Mon travail au quotidien m'a amené à cumuler une somme considérable d'information sur la sclérose en plaques et à rencontrer un nombre tout aussi important de personnes concernées directement ou indirectement par cette maladie. Des personnes atteintes de la sclérose en plaques, bien sûr, mais également, des proches aidants et aidantes, des donateurs et donatrices, des professionnels et professionnelles de la santé, de même que des chercheurs et chercheuses. Des personnes aux prises avec cette maladie invalidante, j'en ai rencontré beaucoup. Beaucoup trop, en fait. J'aurais souhaité n'en connaître que quelques-unes, voire aucune, et je rêve du jour où nous parviendrons à éradiquer cette maladie.

Malgré le travail acharné de gens tels que Richard, la générosité des donateurs et donatrices et la détermination

des scientifiques, les progrès de la recherche n'ont pas encore permis de venir à bout de cette maladie. La sclérose en plaques existe toujours. Elle est bien vivante, et le nombre de personnes de tous âges qui se retrouvent en situation de handicap à cause d'elle continue de s'accroître.

C'est donc avec un immense plaisir et un grand respect que je vous invite à tourner les pages qui suivent. Vous y découvrirez le quotidien de Richard, et également son humour.

Tout comme moi, vous trouverez que de la pénombre peuvent jaillir la lumière et l'espoir.

Merci, Richard, d'être cet homme puissant qui ne courbe pas l'échine devant l'adversité et qui continue de multiplier les efforts pour entretenir l'espoir qu'un jour prochain, nous vaincrons la sclérose en plaques.

Louis Adam

*Directeur de la Société canadienne de la sclérose en plaques
Division du Québec et Division de l'Atlantique*

AVANT-PROPOS

On estime à près de soixante-dix mille le nombre de personnes atteintes de la sclérose en plaques (SP) au Canada. Bien que la SP soit le plus souvent diagnostiquée chez les jeunes adultes de quinze à quarante ans, nous savons qu'elle peut aussi se manifester chez de jeunes enfants ainsi que chez des adultes d'âge mûr.

La SP est imprévisible. Elle peut affecter la vue, l'ouïe, la mémoire, l'équilibre et la mobilité. Ses effets sont physiques, émotionnels et, bien sûr, financiers.

En Montérégie, on estime le nombre de personnes atteintes à plus de trois mille. La Section Montérégie de la Société canadienne de la sclérose en plaques compte environ mille-deux-cents membres, dont 90 % sont atteints de la sclérose en plaques.

Mission de la Société canadienne de la sclérose en plaques – Section Montérégie

Notre objectif est de fournir les outils nécessaires à la personne atteinte de la sclérose en plaques et aux proches aidants afin de les aider à participer pleinement à tous les aspects de leur vie. La réalisation de cet objectif passe par la connaissance de la maladie, des droits de la personne atteinte et des ressources disponibles. Nous

croyons que nos services favorisent le maintien de l'autonomie, ce qui permet aux personnes atteintes de la sclérose en plaques de vivre le plus longtemps possible à leur domicile.

Nous offrons une gamme de services qui s'adressent aux personnes atteintes de la sclérose en plaques ainsi qu'aux proches aidants :

1. Information et référencement.
2. Groupes d'entraide.
3. Soutien et écoute téléphonique.
4. Rencontres individuelles.

Pour recevoir de l'information sur la maladie, la recherche et les services offerts, et pour être dirigé vers les bonnes ressources, la Section Montérégie offre un service téléphonique du lundi au vendredi de 9 h à 17 h au 450 466-5209.

Pour plus de détails concernant les services offerts en Montérégie, consulter le www.scspmonteregie.com

Pour des nouvelles concernant la recherche et des documents informatifs sur la sclérose en plaques, consulter le www.scleroseenplaques.ca/ressources/bibliotheque

Marie-Eve Provost

Directrice générale de la Société canadienne de la sclérose en plaques – Section Montérégie

PRÉAMBULE

Myéline. N.f. Substance lipidique et protidique complexe qui forme un manchon autour de certaines fibres nerveuses.

Résumons. Ma substance nerveuse (la myéline), cette gaine qui protège notre système nerveux et qui facilite la conduction des commandes du cerveau, se couvre graduellement de plaques. On ne sait pas encore pourquoi, mais j'ai la myéline qui s'boudine ! Des cicatrices obstruent le passage des commandes que mon cerveau envoie aux quatre coins de mon corps.

Bienvenue chez moi. J'ai soixante-sept ans et je suis atteint de la sclérose en plaques (SP) depuis vingt ans. J'ai donc *désappris* petit à petit à marcher convenablement, à manier un ustensile sans éparpiller son contenu, et tout le reste. Mon cerveau doit travailler très fort pour finalement échouer à transmettre ses ordres. J'ai la particularité d'avoir une forme progressive de la SP qui ne peut être soulagée par aucune médication. Autrement dit, on ne pourra étirer la sauce...

En attendant, j'apprends jour après jour à composer avec de nouvelles limitations qui, tout infimes soient-elles, sont autant de petits deuils à faire. Équilibre en totale perte, démarche devenue grotesque sinon impossible, vision

qui s'embrouille, fuites urinaires, marchette devenue indispensable... Bref, marcher ne représente plus une option. Car mes forces diminuent si bien qu'un mètre de marche à l'aide d'un « déambulateur » me coûte plus d'énergie que deux matchs de hockey consécutifs. Et le hockey, je peux vous en parler. Trente et quelques années d'un ou deux matchs hebdomadaires, ça laisse des souvenirs.

Bon, vous me direz que ma mémoire aussi doit m'échapper graduellement ! Vous avez raison. Les souvenirs « à court terme » ont cette fâcheuse tendance à s'envoler aussitôt imprimés. Les plus vieux, eux, s'incrument comme sur les bonnes vieilles pellicules noir et blanc. Rien de bien neuf, me direz-vous : l'âge... Oui, mais déjà dans la jeune cinquantaine, c'était tout sauf rassurant.

Depuis presque quinze ans, l'action de vider ma vessie et son urètre me prend un temps fou et, quand on a les jambes flageolantes et l'équilibre fragile, on est mieux de s'asseoir pour pisser, croyez-moi ! On s'évite la vadrouille et le seau. C'est le début du long chemin vers l'incontinence, me dit-on. Le supplice de la goutte... à goutte. Sans compter ces « bleus » que je porte comme des trophées, résultats des nombreuses fouilles et autres « rétablissements-de-justesse » que je me tape trop souvent.

C'est le début d'un temps nouveau
La terre est à l'année zéro
Stéphane Venne, *Le début d'un temps nouveau*

LE DÉBUT DE MON TEMPS NOUVEAU

Diagnostic. N.m. (Terme médical) Action d'identifier une maladie par ses symptômes.

En 2002, lorsqu'on m'a asséné ce foutu crochet au menton (le diagnostic), j'occupais les fonctions de Directeur des communications au Tour de l'île de Montréal¹. J'allais simplement changer de moyen de transport. Au lieu de bichonner mon deux-roues préféré, j'allais avoir à astiquer un premier quatre-roues (fauteuil roulant) d'ici peu. Ironie du sort, n'est-ce pas ?

L'annonce de cette incapacité à assurer ma part du revenu familial a rapidement pris toute la place de l'événement, des pistes cyclables, des transports dits actifs et de la Route verte². Battu de vitesse par mon équilibre instable et l'épuisement, le besoin d'un logement approprié a dès lors envahi mes pensées.

-
1. Événement créé par Vélo Québec dont la première édition remonte à 1985.
 2. Un ensemble de voies cyclables totalisant plus de 5 300 kilomètres et qui traversent le Québec du nord au sud et de l'est à l'ouest.

Comme mon quotidien se vivait alors sur deux étages et un sous-sol, ce n'était pas exactement l'idéal...

Je sentais bien que ça n'allait pas depuis trois ou quatre ans. Comme tout le monde, je tentais une réponse. Médicale d'abord : un cancer occupé à établir ses marques ? Psychosomatique : c'est simplement Moi ? Accusatrice, ensuite : c'est sûrement l'Autre. Oui, mais qui ? Dans tous les cas, l'inquiétude gruge quelques synapses, la peur corrode les pôles. Et le cerveau en a si bien le tournis qu'il pète au passage les délicats « claxibules » qui sont cachés sous ces innombrables réseaux nourrissant notre anxiété. En bref, bonjour la déprime !

Un divorce plus tard et la furieuse envie de rester près des miens m'ont conduit dans un rez-de-chaussée, à un coin de rue de la maison qui abrite ma progéniture et leur mère. Car si mes deux enfants m'ont fait l'immense plaisir de passer du temps avec moi autant que je pouvais alors y faire face, mon ex-conjointe et belle-maman m'ont prodigué un inestimable soutien.

La Régie de l'assurance-maladie me fournit, élément central de ma liberté, un quadriporteur. Je vous en reparle plus tard, ça vaut un chapitre. J'ai dès lors obtenu dix heures hebdomadaires d'aide-ménagère grâce à mon Centre local de services communautaires. J'ai fait adapter mon logement grâce au Programme d'adaptation

de domicile (PAD) l'année suivante afin de mener une vie presque normale malgré l'encombrant fauteuil roulant qui me véhicule partout dans l'appartement. C'est juste que laisser la peau de mes jointures sur les cadres de porte me lassait. Grâce à des charnières à retrait, ce n'est plus qu'un douloureux souvenir.

Aujourd'hui, je travaille fort deux heures par jour. Je dis « travailler fort », car cette maladie me laisse sans énergie au bout de deux petites heures de concentration. Et comme il me faut « adapter » mes activités à ma condition (l'inverse étonne toujours), vous mesurez l'effort ? Je dois aussi deviner tous les pièges que recèlent les questions de fonctionnaires qui se préoccupent tout autant de mon cheminement personnel que de l'investissement de l'État. Un véritable travail à temps plein : demandez à des proches aidants.

Je vis plutôt bien l'épreuve, malgré cela ! La marche est haute, mais même en fauteuil, disons que ça peut se négocier.

À notre époque, alors qu'un certain cynisme et que les courants populistes prolifèrent, chacune de mes journées font la preuve que nos institutions sociales atteignent de louables objectifs. Je suis en faveur de maintenir cette social-démocratie contre vents et marées de droite qui l'affligent d'une mauvaise presse. Notre social-démocratie fait éclore de petites naissances qui permettent de supporter tous les deuils que la maladie apporte.

L'auteur, Richard Saulnier souffre de la sclérose en plaques (SP). Il a soixante-sept ans. Il est atteint d'une forme progressive de la SP qui ne peut être contrée par une médication. Progressivement, Richard désapprend à marcher, à porter une cuillère à la bouche... tous ces petits gestes quotidiens. Donc, dans son cas, comme il le dit, « on ne pourra étirer la sauce... » En attendant, même s'il apprend à composer avec ces nouvelles limitations qui, tout infimes soient-elles, sont autant de petits deuils à faire, il porte à bout de bras son projet *Logis des aulniers*. Une revanche sur le sort en quelque sorte. Avec son humour et « un indéfectible enthousiasme », Richard raconte son quotidien de « sclérosé » rempli de « réalités encombrantes » qui n'ont pas réussi à éroder son goût du risque et de vivre avec, et non seulement dans la maladie. Un beau message d'eSPoir.

Merci à Louis Adam pour sa préface émouvante. Très bon ami de Richard Saulnier, il est aussi directeur de la Société canadienne de la sclérose en plaques-Divisions du Québec et de l'Atlantique. Il a notamment contribué à la mise en place de mesures de soutien et de systèmes permettant aux personnes atteintes de mieux composer avec cette maladie et de mener une vie aussi riche que possible.

Au cours de sa vie professionnelle, **Richard Saulnier** s'est fait connaître pour ses capacités de communicateur et pour un bon sens de l'organisation. Tour à tour journaliste en région et gestionnaire des communications d'organisations connues, un diagnostic de sclérose en plaques (2002) l'a contraint, graduellement, à réduire considérablement sa charge de travail. Richard partage des énergies fort diminuées entre ses enfants et l'animation de *Logis des aulniers*. Membre fondateur de cet OBNL, il occupe le poste de président du conseil depuis la création de celui-ci en 2009. Il est locataire d'un appartement qu'il a fait adapter.



ÉDITIONS
DE LA SOUPE AU LAIT
Un perpétuel bouillon d'émotions

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Section Montréal