

Québec, le 12 novembre 2018

Objet : Campagne d'appui pour reconnaître la Journée nationale de la maladie de Ménière à l'Assemblée Nationale.

Au nom de toutes les personnes atteintes de la maladie, le comité Ménière de l'APDA fait appel à votre expertise et à vos compétences pour présenter à l'Assemblée Nationale notre campagne d'appui dans la poursuite de notre objectif : faire reconnaître le 17 novembre comme journée officielle de la maladie de Ménière par l'Assemblée Nationale.

Une première démarche effectuée le 22 juin 2018 auprès de l'ex-ministre François Blais, alors député du comté de Charlesbourg où sont situés les bureaux de l'APDA, est demeurée sans réponse. Nous avons besoin de votre implication et nous vous proposons la lecture de notre dossier pour constater les impacts majeurs de cette maladie sur les personnes et leurs proches.

Sa découverte médicale en 1861 est attribuée au médecin français Prosper Ménière. Il est devenu célèbre par la description des principes de la maladie de Ménière. Cette maladie incurable touche environ 1 % de la population, surtout les adultes caucasiens âgés de 40 à 50 ans¹. Elle affecte l'oreille interne et le système vestibulaire de façon irréversible. La personne devient donc dysfonctionnelle. Les symptômes regroupent des vertiges sévères variant de quelques minutes à plusieurs heures, des acouphènes importants et une baisse de l'audition. Les acouphènes et la baisse d'audition sont permanents. Il s'ensuit alors une période de fatigue intense et un système vestibulaire déstabilisé. La personne doit vivre avec des risques de chutes subites et imprévisibles. La nécessité d'une réhabilitation vestibulaire est essentielle pour retrouver un minimum d'équilibre et requiert plusieurs mois.

La répétition d'un épisode de crise varie d'une personne à l'autre, d'où la complexité de la maladie. Il n'y a pas de guérison possible, les avancées médicales demeurent mitigées et limitées. Les traitements médicaux offerts (médication, injection et chirurgie) ne permettent qu'un bref répit entre les crises. Les personnes atteintes vivent de la détresse et de l'isolement, puis voient leur vie totalement bouleversée. Les proches se sentent impuissants, mais demeurent un pilier pour la personne atteinte. Ils sont cependant exposés à l'épuisement et à la fatigue de compassion.

¹ Hamid MA, Ménière's disease. *Pract Neurol* 2009 ; 9(3) : 157-62 ; Sajjadi H. et Paparella MM, Ménière's disease. *Lancet*. 2008; 372 :406-14 ; cité dans *Québec Pharmacie*, avril – mai 2010 vol. 57 n° 2, consulté en mars 2018 : <http://www.professionsante.ca/files/2010/04/avs201004.pdf>.

L'invalidité permanente des personnes atteintes est un enjeu majeur pour la société. Les connaissances du milieu médical étant mitigées et limitées, plusieurs employeurs ne reconnaissent pas les personnes atteintes comme inaptes au travail. La plupart ne parviennent pas à conserver leur emploi, ce qui entraîne une perte de revenus pour l'individu et un impact sur tout son entourage.

Le 17 novembre 2017 avait lieu le lancement officiel de la journée sous forme de conférence. Huit mille visionnements ont été enregistrés, quatre entrevues radiophoniques et plusieurs demandes de soutien nous sont parvenues lors de cet événement. Nous souhaitons, par conséquent, que notre démarche de reconnaissance de la journée nationale de la maladie de Ménière permette d'être entendue à travers le Québec pour mieux connaître les impacts de cette maladie si imperceptible, mais tellement bouleversante pour notre vie.

Veillez agréer nos plus cordiales salutations,

Diane Gagnon et Nancy Porter
Comité de la maladie de Ménière
Association des personnes avec une déficience de l'audition
7260, boulevard Cloutier
Québec (Québec) G1H 3E8
www.apda.ca

Ci-joint un témoignage et la liste des organismes qui appuient cette demande de reconnaissance.

Témoignage : Vivre avec la maladie de Ménière

par Nancy Porter, responsable du volet Ménière, APDA

Vivre avec la maladie de Ménière est très handicapant pour soi et déstabilise autant nos proches que notre employeur. En effet, la Ménière demande une adaptation qui n'est pas évidente.

Vivant avec cette maladie depuis plus de 22 ans, j'ai subi bien des inquiétudes, des bouleversements dans ma vie personnelle, familiale et professionnelle. L'inquiétude de ne pas comprendre ce qui m'arrivait, de tomber plusieurs fois par jour suite aux vertiges, fut très difficile à vivre. Mes proches étaient également inquiets. C'était épeurant, pour mes enfants en bas âge, de voir leur mère si mal en point.

Le diagnostic a tardé à être établi : il a fallu 4 ans d'examens plus poussés pour nommer la maladie de Ménière. Qu'était devenue ma vie, maintenant que je n'avais aucun contrôle sur les crises ? Avoir une perte d'audition, des acouphènes et des vertiges incontrôlables, c'était trop pour moi.

Je voulais rencontrer au moins une personne qui avait cette maladie. J'ai donc décidé, il y a plus de 7 ans, d'aller à la recherche de cette personne et de créer un groupe de partage. J'ai donc utilisé les hebdomadaires des quartiers et les journaux de la ville afin de publier un article qui mentionnait mon désir. Je me suis identifiée, laissant mes coordonnées.

J'ai reçu plusieurs réponses positives. Quel bonheur ! J'allais enfin rencontrer des individus qui avaient le même handicap invisible à l'œil nu, sauf lors de crises. Avec l'aide de l'organisatrice communautaire du centre de réadaptation IRDPQ, maintenant dans la grande famille du CIUSSS, nous avons fait des démarches afin de faire accepter ce groupe à l'intérieur d'une association déjà existante. Ce fut l'Association des malentendants du Québec (AMQ) qui fut réceptive à cette demande. Cet organisme communautaire a bien voulu nous ajouter à leurs membres sans avoir pour autant un budget bonifié pour cet ajout. Elle a même changé son nom pour nous inclure : elle est devenue l'Association des personnes avec une déficience de l'audition (APDA).

De cela, des groupes de partages ont été conçus et nous avons amorcé un lancement de la Journée nationale de la maladie de Ménière le vendredi 17 novembre 2017. Nous savons que c'est une maladie méconnue vu le peu de recherche qui se fait à son sujet. Reconnue en 1861 par le docteur Prosper Ménière, aucune étude n'a démontré la possibilité de guérison.

Une personne atteinte de la maladie de Ménière est confrontée à cette triste réalité. Et que dire de tous ses impacts ! Lorsque les symptômes débutent, nous perdons notre sécurité : nous ne savons pas à quel moment un vertige arrivera. De là, l'isolement s'installe. Pour ma part, j'avais deux enfants, dont un en bas âge. Des absences prolongées au travail, des rencontres qui se sont multipliées avec l'ORL s'ajoutèrent au lot de ce que je n'avais pas choisi. À cela s'est ajouté un suivi avec plusieurs professionnels de la santé au centre de réadaptation. Une bénédiction !

Une évidence s'est imposée : étant donné que la maladie est devenue bilatérale et que les crises ne s'estompaient pas, j'ai dû complètement cesser de travailler et composer avec ce deuil.

La reconnaissance d'une journée de la maladie de Ménière aiderait à faire connaître cette maladie. Celle-ci aiderait à sensibiliser le public et les employeurs. Elle vise aussi à ce que les étudiants et les chercheurs qui étudient dans ce domaine se questionnent sur les causes de cette maladie et qui sait, trouver une solution pour en guérir.

Pour terminer, nous aimerions qu'un mouvement de solidarité naisse afin de favoriser la création de groupes d'entraide. C'est, entre autres, ce qui rapporte un grand réconfort psychologique à ceux qui doivent vivre avec cette maladie au quotidien.

Cette demande de reconnaissance appuyée par les organismes suivants :

Association des personnes avec problèmes auditifs des Laurentides — A.P.P.A.L

421-B, boulevard Curé-Labelle,
Blainville (Québec) J7C 2H4
Tél. : 450.434.2135 (ATS, voix)
Fax : 450.434.4120
www.appal.ca

Association des Sourds de Lanaudière

200, rue de Salaberry, local 312
Joliette (Québec) J6E 4G1
www.asljoliette.org

Réseau québécois pour l'inclusion sociale des personnes sourdes et malentendantes – ReQis

2494, boul. Henri-Bourassa Est – bureau 202
Montréal (Québec) H2B 1T9

Épilepsie section de Québec

1411, boul. Père-Lelievre
Québec (Québec) G1M 1N7
Tél. : 418-524-8752
Ligne sans frais : 1-855-524-8752
Télééc. : 418-524-5882
www.epilepsiequebec.com

**Association régionale de loisirs pour personnes handicapées de la Capitale-Nationale -
ARLPH**

5121 boul. Chauveau Ouest, bureau : 202
Québec (Québec) G2E 5A6
Téléphone : 418-877-6233

ROP 03

400, rue Jean-Lesage
Québec (Québec) G1K 8W1
418-647-0603
<http://www.rop03.com>