

Comité de jeunes adultes de la Société de la SP (2020-2021)

Sophie Berriault



Sophie Berriault est une jeune femme qui, à la suite de son diagnostic de sclérose en plaques, a dû mettre fin à une carrière en gérance et *booking* d'artistes. Toujours proche de ce réseau et désireuse de contribuer concrètement à la mission de la Société de la SP, elle décide, en 2018, de mettre à profit ses talents et ses contacts en organisant un concert, le *SP Show*, mettant en vedette la jeune scène artistique québécoise. Ce spectacle, en plus d'avoir généré des profits de

25 000 \$, a valu une vaste couverture médiatique à la cause et a permis de sensibiliser la population à cette maladie, qui touche plus de 77 000 personnes au Canada, dont environ 20 000 au Québec, la plupart âgées de 20 à 49 ans.

À la suite du succès du *SP Show*, un fonds de recherche a été créé au nom de Sophie. Ce fonds permettra non seulement le financement de la recherche, mais aussi la mise en place de programmes et de services qui seront spécifiquement offerts aux jeunes qui sont atteints de SP. Motivée à faire croître le Fonds Sophie Berriault, Sophie s'est engagée à amasser 20 000 \$ par année, pendant trois ans. Ce fonds est rattaché à un étudiant chercheur avec qui elle sera en contact dans le but de réduire l'écart existant entre chercheurs et patients.

De plus, elle anime depuis deux ans la plateforme [PS j'ai la SP](#) sur les médias sociaux. Sur Facebook et Instagram, elle diffuse de l'information qu'elle aime qualifiée de « mind, body and soul » pour informer les jeunes adultes atteints de SP et pour les encourager à prendre leur santé globale en main. Elle travaille présentement, en collaboration avec la Division du Québec de la Société canadienne de la SP, sur différents projets qui verront le jour en 2020. Restez à l'affût! Lauréate du Prix Jeune philanthrope par excellence remis par l'Association des professionnels de la philanthropie (AFP) en novembre 2019, Sophie est plus que jamais motivée à apporter sa contribution pour qu'un jour, nous puissions vivre dans un monde sans SP!

Melissa Brake



La SP a toujours fait partie de la vie de Melissa. Sa grand-mère s'est battue contre la maladie il y a près de 40 ans, et son cousin mène le même combat aujourd'hui. Lorsqu'elle a elle-même reçu un diagnostic de SP à seulement 19 ans, elle savait pertinemment ce qui l'attendait.

Melissa a subi sa première poussée de SP alors qu'elle était étudiante de première année en sciences infirmières. Elle a alors perdu l'usage de la parole et ses fonctions motrices du côté droit. Elle a versé un torrent de larmes, mis les bouchées doubles et fait preuve de persévérance, et elle est fière de dire qu'elle est aujourd'hui infirmière autorisée.

La SP a des effets mentaux, physiques et émotionnels sur Melissa, tant sur le plan personnel que professionnel. Elle affirme cependant que son réseau de soutien et la Société canadienne de la SP lui donnent le courage de continuer à se battre : « Je suis convaincue que la force réside dans le nombre, et j'espère qu'un jour la SP ne sera plus qu'un mauvais souvenir. » Elle est honorée de représenter la collectivité de la SP à l'échelle nationale depuis Meadows, à Terre-Neuve. Elle a pour objectif de changer la perception qu'ont les gens de la SP et croit qu'ensemble, nous avons le pouvoir de changer les choses.

Paige B



Paige est travailleuse sociale autorisée à Calgary, en Alberta. Elle œuvre principalement dans le domaine de la santé mentale, auprès de personnes en situation d'itinérance ou à risque de le devenir. Elle aime forger des relations au sein de la collectivité et créer des espaces sûrs et accessibles qui favorisent l'épanouissement. Dans ses temps libres, Paige aime voyager, faire de l'artisanat et partir à l'aventure.

Mallory Coates



Mallory est thanatologue et directrice de services funéraires à Regina, en Saskatchewan, où elle possède également une petite entreprise avec son mari. Amatrice de plein air, elle aime passer du temps en compagnie du nouvel ami de la famille, un staffordshire terrier du nom de Mister Hank. Même si elle a accepté son diagnostic de SP en 2016, ce n'est que lorsqu'elle a assisté au sommet « La SP, et alors? » de la Société canadienne de la SP en 2019 qu'elle a véritablement intégré le fait qu'elle a la SP et compris le sens de la maladie dans sa vie : « J'ai saisi l'importance de livrer mon témoignage, et je continuerai d'aider les autres à faire de même. »

Candice Colwell



La SP a choisi Candice il y a 13 ans, l'obligeant à devenir plus forte qu'elle n'aurait jamais imaginé. La maladie a transformé Candice, faisant d'elle une femme courageuse et déterminée qui milite pour l'avancement de la recherche et défend les droits et les intérêts des personnes vivant avec la SP et des populations vulnérables. Elle en est à sa troisième présence au sein du comité organisateur des activités du mouvement Unies pour la SP à Halifax et elle participe à la Marche de l'espoir depuis 12 ans.

Quand elle n'est pas en train de lutter contre la SP, elle travaille dans le secteur des assurances. Elle détient d'ailleurs le prestigieux titre de professionnelle d'assurance agréée. Elle est également titulaire d'un baccalauréat avec majeure en psychologie de l'Université Dalhousie. Malgré son horaire très chargé, Candice a un autre travail, et c'est sans doute le plus important : elle est la maman de Zissou, un chien d'eau portugais de 30 kilos.

Véronique Dallaire



Véronique est avocate et enseignante au niveau collégial au Québec.

Elle a reçu un diagnostic de SP en 2016. Quelques mois plus tard, elle a ouvert un studio de yoga dans la ville de Québec, afin de rendre la pratique de cette activité accessible à tous, y compris aux personnes vivant avec la SP, peu importe les limites qu'impose le corps.

Véronique a deux enfants qui la rendent très fière, et elle s'apprête à faire un triathlon. Elle s'est donné pour mission de rendre le monde meilleur.

Amanda Fraser



Amanda habite à Edmonton, en Alberta, avec son mari et leur chien Baxter, un mélange de boxer et de rottweiler. Depuis sept ans, elle est infirmière autorisée à l'unité de soins intensifs pédiatriques de l'Hôpital pour enfants Stollery. Elle aime les enfants et elle adore passer du temps avec ses nièces et son neveu.

Amanda a reçu un diagnostic de SP en 2014 après avoir été hospitalisée en raison d'une pneumonie et d'une faiblesse extrême dans les jambes. Cette faiblesse dans les membres inférieurs et la fatigue sont encore aujourd'hui les principaux symptômes qu'elle éprouve. Elle aime se tenir en forme et marcher, et a recours à l'alimentation et à l'exercice pour prendre en charge ses symptômes

de SP.

Amanda a commencé à s'investir auprès de la Société canadienne de la SP en 2015 en participant au Vélotour SP. Elle s'est hissée parmi les participants qui amassent le plus de fonds et est devenue ambassadrice de la SP, ce qui l'a amenée à prendre la parole lors d'événements locaux et à faire du bénévolat. En janvier 2018, elle a subi une grave commotion cérébrale après avoir déboulé les escaliers. Depuis, elle a eu deux poussées importantes et n'est plus en mesure de travailler. Elle demeure active au sein de la Société de la SP et se passionne pour le développement de la conscience communautaire. Elle est ravie de l'occasion qui lui est offerte.

Adam Groh



Adam est étudiant au doctorat à l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal. Aux côtés de Jo Anne Stratton, Ph. D., il tente de mieux comprendre le fonctionnement de l'épendymocyte, soit une cellule gliale trop peu étudiée qui joue un rôle très important dans la physiopathologie de la SP. C'est pour sa mère et un bon ami à lui, qui sont tous deux atteints de SP, qu'Adam a fait le choix de réorienter vers la SP ses travaux de recherche, qui étaient d'abord axés sur le système nerveux autonome.

Pendant ses études à l'Université Western, Adam a pris part, à titre de participant ou d'organisateur, à de nombreuses activités de sensibilisation axées sur l'éducation et la santé. En tant que membre du comité de jeunes adultes de la Société canadienne de la SP, Adam est ravi de pouvoir apporter sa contribution à l'orientation des travaux de recherche financés par l'organisme, à des initiatives de défense des droits et des intérêts et à la prestation de programmes à venir.

Kaileigh Kryztofiak



Kaileigh est conceptrice d'éclairage, instructrice de vélo, mordue de cyclisme sur route et yogi. Elle a reçu un diagnostic de SP cyclique en 2013. Il lui a fallu plusieurs années pour se sentir assez humble et en confiance pour faire part de son expérience avec la SP et défendre ses droits et ses intérêts ainsi que ceux de la collectivité de la SP. Kaileigh s'est donné pour mission d'aider les autres à comprendre que leur expérience, quelle qu'elle soit, est légitime, et qu'ils méritent qu'on les appuie et les défende.

Membre active de la collectivité de la SP, Kaileigh est la chef de l'équipe The Velociraptors, qui prend part au Vélotour SP Grand Bend-London. Au cours des sept dernières années, elle a pédalé à titre de membre et de chef de l'équipe et figuré parmi les 100 participants ayant amassé le plus de fonds. Grâce à ses rôles d'ambassadrice et de porte-parole du Vélotour SP, elle a eu l'occasion de rencontrer des personnes formidables qui l'ont inspirée, qui lui ont montré qu'elle était importante et qui lui ont donné le goût de sourire.

Jean-Sébastien Lavoie



Jean-Sébastien habite à Montréal, où il est directeur de l'animation, illustrateur et musicien. Il aime raconter des histoires de toutes sortes de façons, surtout lorsque le sujet le touche personnellement. De nature sensible, il aime en apprendre plus sur la vie des gens et défendre ses idéaux. Jean-Sébastien a toujours été ambitieux et il n'hésite pas à appuyer de multiples projets à la fois. Après avoir reçu un diagnostic de SP en 2015, il a dû ralentir un peu ses activités, mais il est toujours habité du désir de parler de sujets qui le touchent de près.

Katherine Louman-Gardiner



Ingénieure, athlète et maman depuis peu, Katherine vit avec la SP. Elle a appris qu'elle était atteinte de cette maladie en 2006, alors qu'elle s'entraînait avec l'équipe nationale canadienne de bobsleigh. Elle travaille comme ingénieure à temps plein et mène un mode de vie actif, se rendant au travail à vélo et faisant de la randonnée en montagne dès qu'elle en a l'occasion. L'exercice est essentiel à sa santé physique et mentale.

Le diagnostic de SP change le cours d'une vie et survient souvent au moment où les jeunes adultes entreprennent une carrière ou d'autres aventures. Katherine est ravie de siéger au comité de jeunes adultes de la Société canadienne de la SP, car elle croit que la participation des jeunes est essentielle pour bâtir un monde sans SP.

Julie Petrin



Julie a grandi à Kazabazua, ville rurale du Québec. À 16 ans, elle est entrée au Collège John Abbott, à Montréal, pour mener des études en sciences sociales. Lorsqu'elle a ressenti ses premiers symptômes de SP – elle n'était plus capable d'écrire et a perdu toute sensation dans son visage –, son intérêt s'est tourné vers les sciences. Ainsi, après avoir reçu un diagnostic de SP cyclique à 17 ans, Julie s'est établie à Sherbrooke pour faire un baccalauréat en neurosciences, à l'Université Bishop's. Le diagnostic a fait naître en elle l'envie de comprendre le fonctionnement de l'organisme et du cerveau. Elle a ensuite obtenu une maîtrise en anatomie à l'Université Queen's, où elle a mené des

travaux de recherche sur la fatigue et la SP. Julie poursuit ses travaux sur la SP dans le cadre d'études doctorales en réadaptation. Elle cherche à cerner et à mettre en relief les obstacles à l'accès aux services de santé au Canada pour les personnes atteintes de SP.

Outre sa passion pour les sciences, Julie aime les voyages, le plein air et tout ce qui s'y rapporte, la cuisine, l'activité physique axée sur le bien-être et son chien.

Heidi Pylypjuk



Heidi est coordonnatrice de la recherche à l'institut de recherche de l'hôpital pour enfants du Manitoba. Titulaire d'une maîtrise de la Faculté de médecine de l'Université de Calgary, Heidi possède de nombreuses années d'expérience dans le domaine de la recherche, notamment en neurosciences.

Elle connaît intimement la SP, car en plus d'en ressentir les effets dévastateurs sur son propre corps, elle a contribué au développement de modèles animaux de SP en laboratoire.

Étant l'une des premières patientes atteintes de SP pédiatrique du pays, Heidi s'est naturellement portée à la défense des droits et des intérêts des jeunes aux prises avec la SP du Manitoba. Elle a notamment participé à la mise sur pied du tout premier groupe d'entraide à l'intention des jeunes adultes vivant avec la SP et a siégé à trois reprises à titre de représentante de la collectivité au comité d'examen de la Société canadienne de la SP chargé d'étudier les demandes de subvention de recherche reçues par l'organisme.

Lorsqu'elle n'est pas dans un laboratoire ou qu'elle ne participe pas à un événement à titre de conférencière, Heidi prend soin de ses chèvres miniatures et de nombreux autres animaux.

Christopher Schieman



Christopher est un auteur et un professionnel des communications établi à Edmonton, en Alberta. Avant d'occuper un poste à temps plein au sein de l'agence de marketing et de communications FKA, il a été au service de Praticiens de la santé naturelle du Canada et de l'organisme GEF Seniors Housing. Il a signé des articles dans de nombreuses publications de l'Alberta, dont *Avenue Edmonton*, *Vue Weekly*, *Heroes* et le magazine *Invest in Alberta*, publié

une fois l'an par Economic Developers Alberta. Le père de Christopher était atteint de SP, ce qui a jeté les bases du parcours de Christopher et suscité chez lui de la curiosité pour cette maladie.

En 2019, Christopher a reçu, lui aussi, un diagnostic de SP, ce qui l'a motivé encore plus à étudier les causes de cette maladie et les options de traitement.

Audra White



Originaire de l'Alberta, Audra habite actuellement à Ottawa en raison de son emploi au sein de la fonction publique fédérale. Elle est titulaire d'un baccalauréat en économie ainsi que d'une maîtrise en gestion des ressources et de l'environnement de l'Université Dalhousie. Audra, qui a reçu un diagnostic de SP cyclique en mai 2017, dit apprécier les bonnes comme les mauvaises journées. Impatiente de défendre les droits et les intérêts des personnes atteintes de SP, elle entend cibler les questions liées à la santé et aux changements climatiques qui touchent les personnes atteintes d'incapacité afin d'assurer un avenir sain à tous.