

Volume 26
Numéro 2



ASSOCIATION CANADIENNE
DES ATAXIES FAMILIALES
Fondation Claude St-Jean

L'Eldorado

Mai 2011



Theresa Byrnes, Photo Bobbi Bennett, 2008

« Libre d'observer, de critiquer et d'errer »

Theresa Byrnes : une artiste accomplie

ENTREVUE page **6** INTERVIEW

"Free to observe, critique and wander"

Theresa Byrnes: an accomplished artist



ÉDITORIAL | EDITORIAL

Solidarité et efforts communs | Solidarity and Joint Efforts 3



TÉMOIGNAGE

Je vis des hauts et des bas. Daniel Laurence 4



TÉMOIGNAGE

« Jean de cœur ». Svetlana Kartashyan 5



ENTREVUE | INTERVIEW

Theresa Byrnes : une artiste accomplie | Theresa Byrnes : an accomplished artist 6



Réflexion du dimanche matin. Jean-François Rousseau 12



ÉTATS D'ÂME

Enfin sage. Michèle Pitre 13



EXPÉRIENCE | EXPERIENCE

Conférence annuelle de la NAF | The NAF Annual Conference. Brenda Dixon..... 14

L'ACAF a un nouveau logo

En avril 2011, l'Association a changé son logo officiel. Cette nouvelle image remplacera graduellement l'ancienne sur toute la documentation officielle de l'Association, ainsi que sur les articles promotionnels.

L'image est conçue par la graphiste bénévole Samira Ghasemi Tafreshi. Nos sincères remerciements à Samira de nous avoir donné son temps.

CAFA's new logo

In April 2011, we have changed our official logo. The old logo will gradually be replaced with the new one on all of the Association's official documentation and promotional items.

We thank volunteer graphic designer, Samira Ghasemi Tafreshi, for creating the logo.



Solidarité et efforts communs

Au Québec, la quantité d'organismes sans but lucratif se dénombre en dizaine de milliers. Les entreprises, grandes ou petites, sont constamment sollicitées financièrement tout au long de l'année. Il devient donc de plus en plus difficile de trouver du financement.

Voici, à titre d'exemple, nos principales sources de financement : la campagne annuelle auprès des donateurs particuliers (familles, parents, amis) et diverses activités de collecte de fonds organisées par l'Association et ses membres représentent environ 90 % de nos revenus annuels. Les dons des entreprises, à la suite des campagnes de financement de l'Association ne dépassent pas 10 % de nos revenus annuels, et ce, depuis les cinq dernières années. Nous ne recevons aucun financement du gouvernement ou de Centraide.

Le temps où Claude St-Jean était une personnalité de premier plan et que l'ACAF collectait un million et demi de dollars annuellement est passé. Une forte compétition existe dans le domaine de la collecte de fonds, et il faut prendre notre place et oser.

Les ataxies sont des maladies héréditaires. Tous nos parents, proches et éloignés, partagent nos gènes et sont les premiers concernés par les ataxies. Il faut les sensibiliser, les responsabiliser, les impliquer dans un effort de solidarité.

Bien sûr, il ne faut pas se limiter aux liens familiaux, mais il faut compter également sur les amis – les personnes qui partagent notre vie, nos joies et nos peines. Ces personnes manifestent souvent beaucoup de compréhension et de compassion et s'investissent avec ferveur dans la cause. Ensuite, il faut étendre le mouvement dans notre environnement – connaissances, voisins, collègues, médecins, coiffeurs, avocats, vétérinaires, massothérapeutes, propriétaires des commerces que nous fréquentons...

Un réseau de contacts solide se tisse avec des liens d'affection, de compréhension et de compassion en trois étapes clés – expliquer, solliciter et fidéliser. Expliquer les causes et les effets néfastes de l'ataxie et conserver de bonnes relations avec les donateurs semblent la clé du succès. Cette technique de sollicitation à trois niveaux – famille, amis, connaissances – et en trois étapes – expliquer, solliciter, fidéliser – déjà

Solidarity and Joint Efforts

In Quebec, non-profit organizations number in the tens of thousands. Throughout the year, companies of all sizes are constantly solicited for funding, making fundraising increasingly difficult.

Our association is a good example. Most of our financial support, around 90% of our annual revenue, is derived from personal donations made by families and friends during the annual fundraising campaign and the Association's various fundraising events. However, for the past 5 years, business donations have represented no more than 10% of our annual revenue. In addition, we do not receive funding from the government or Centraide/United Way.

The days where Claude St-Jean was the Association's leading figure and we raised \$1.5 million annually are in the past. Now, competition for funding is fierce so we must be heroic and rise-up.

Ataxias are hereditary diseases. Therefore, our families, immediate or extended, are the most affected by the diseases. Thus, we need to inform them about ataxia, show them how they can be responsible donors, and assist them in building solidarity.

However, our families are not the only people we can count on. Our friends are also there for us through thick and thin. They are very understanding, compassionate, and often willing to contribute wholeheartedly to our cause. But the crusade should not stop there; we need to encourage others we know – neighbours, colleagues, doctors, hairdressers, lawyers, veterinarians, masseuses, and business owners – to join in as well.

A good network of contacts intertwines with bonds of affection, understanding, and compassion in three important steps – explaining, soliciting, building loyalty. Explaining the causes and the negative effects of ataxia and maintaining strong relationships with donors seem to be the key to success. This type of soliciting includes three levels – family, friends, and contacts – and three steps – explaining,



choisie par plusieurs, sera certainement utile à ceux qui hésitent encore.

Aujourd'hui plus que jamais, l'ACAF compte sur ses membres pour le financement de la recherche. Le rapport « membres-association » en est un d'entraide réciproque et la cause est commune, peu importe le type d'ataxie. Quatre-vingts pour cent des dons reçus par l'ACAF sont destinés au financement de la recherche scientifique médicale. Bien souvent, la découverte d'un traitement pour une forme d'ataxie s'avère efficace pour d'autres.

Avec l'aide de nos parents, amis et connaissances, nous formerons une plus grande force pour convaincre les entreprises, les organismes, les communautés et les gouvernements à adhérer à notre cause commune. ☀

Je vis des hauts et des bas

Daniel Laurence

Je m'appelle Daniel Laurence et j'ai 49 ans. Depuis ma naissance, je suis atteint de cette mystérieuse maladie qu'est l'ataxie. Quand j'étais enfant, on m'a diagnostiqué de l'asthme, mais voilà qu'à 42 ans, je suis paralysé du cou et des jambes.



Après avoir expliqué mes symptômes au neurologue et après une batterie de tests, ce que j'avais depuis mon enfance était en fait de l'ataxie cérébelleuse, soit une forme d'ataxie semblable à l'ataxie de Friedreich, mais au ralenti, c'est-à-dire avec évolution plus lente.

Aujourd'hui, je n'ai plus de dextérité fine, plus d'équilibre, j'ai de la difficulté à monter et à descendre des escaliers ou des dénivellations du sol et j'ai un problème d'élocution, ce qui me fait paraître ivre. Cela m'enrage, car dans la société, c'est l'apparence qui compte. Même si je marche avec une canne, beaucoup de personnes me traitent comme un alcoolique et cela me dérange beaucoup. En plus, sans le vouloir, j'ai des sautes d'humeur terribles qui ne sont pas commodes pour mon épouse – avec laquelle je suis marié depuis 30 ans et que j'aime par-dessus tout. Je ne veux pas qu'elle me quitte, alors trêve de paresse, haut les cœurs !

De plus, je vis une dépression depuis trois ans. J'ai consulté une thérapeute, mais cela n'a pas vraiment fonctionné. Je dois rencontrer sous peu un psychologue qui, je l'espère, me délivrera de mes craintes et phobies,

soliciting, and establishing loyalty – already applied by many, and will be useful to any in doubt.

Today, CAFA relies on its members to finance research more than ever. The “member-association” rapport is a symbiotic relationship stemming from the same cause, regardless the form of ataxia. Eighty percent of our donations fund medical research. Discovering a treatment for one form of ataxia often provides benefits for others.

With the help of family, friends, and contacts, we will forge an influential vehicle to convince companies, organisations, communities, and governments to contribute to our common cause. ☀

ce que je n'avais pas auparavant. Je veux aussi me débarrasser de la faible estime que j'ai de moi. Je me sens bon à rien. J'ai peur de tout ce qui m'entoure et je crains que les autres veuillent s'attaquer à moi ou à ceux que j'aime.

Ce qui est très mêlant pour moi, c'est que, certains jours, je suis en très grande forme et j'adore la vie. Je suis, à ce moment-là, persuadé que j'ai une vie vingt fois plus merveilleuse qu'à l'époque où je travaillais. D'autres jours, rien ne va plus et je voudrais mettre fin à mes jours. Tout cela me rend fou, mais j'ai demandé de l'aide afin de me sentir mieux. Cette fois, je dois m'en sortir, car je crois fermement et chrétiennement que la vie est belle.

Dans cet esprit et sur une note plus positive, je suis bénévole dans quelques domaines. J'anime la VIACTIVE, programme d'enseignement d'éducation physique aux personnes du troisième âge dans des centres d'hébergement. Le troisième mercredi de chaque mois, je m'occupe de l'accueil aux Dîners de l'amitié au Centre d'action bénévole de Valleyfield – des dîners pour les gens de 60 ans et plus. Je serai bientôt aussi bénévole aux Jeux du Québec à Valleyfield. Je fréquente également un gym tous les jours, car avoir de la force

« Je fréquente un gym tous les jours. En plus, je suis des cours de danse, c'est un défi. »

dans les jambes et les bras m'aide beaucoup. En plus, je suis des cours de danse tous les lundis soir, c'est un défi. Bref, j'essaie de m'occuper à temps plein tant que je le peux encore.

Bon courage à tous ! ☀

« Jean de cœur »

Svetlana Kartashyan

Au cours de l'assemblée générale annuelle 2008, le secrétaire du conseil d'administration, Jean Phénix, exprimait sa reconnaissance pour le travail que j'effectue comme employée de l'Association en énumérant mes « mérites ». En l'écoutant, je pensais que ce n'était pas juste, d'autant plus qu'il est lui-même bénévole et accomplit un travail colossal, et ce, depuis des années.

En février dernier, Marie St-Pierre a suggéré la candidature de Jean Phénix au concours *Gens de cœur*, organisé par Radio Canada et la Financière Manuvie. Au début du mois de mars, dix candidats ont été choisis par un jury du concours et chaque finaliste recevait un don de 1 000 \$ pour être remis à l'œuvre caritative de son choix. De plus, les candidatures des dix finalistes étaient mises en ligne pour un vote du public où un montant de 20 000 \$ serait remis à l'œuvre de bienfaisance du choix du gagnant.

L'enjeu était grand, mais pas aussi grand que le nombre de concurrents – je l'estimais en centaines, sinon en milliers. Peu importe le résultat, l'occasion s'est présentée pour moi de rendre hommage à l'homme qui a tout mon respect et toute mon admiration. Un digne successeur de l'œuvre de Claude St-Jean, Jean Phénix est une grande source d'inspiration et de motivation pour tous ceux qui le côtoient.

J'ignore si quelqu'un l'avait déjà fait avant moi, mais je tiens à ce que les mérites de Jean soient connus et reconnus, à tout le moins parmi nos membres, amis et donateurs. Je présente, ici, un extrait de la lettre de candidature que j'ai soumise au concours.

Je remercie beaucoup Marie St-Pierre d'avoir attiré notre attention sur ce concours. Merci à Mireille Noël et à Monica Pitre d'avoir participé à la rédaction de la lettre et à Amélie Cusson pour la révision linguistique.

« L'ACAF est entrée dans la vie de Jean Phénix il y a 33 ans, quand il est devenu le beau-frère de Claude St-Jean, en épousant sa sœur Nicole, elle aussi atteinte de l'ataxie de Friedreich. Pour Jean, Claude demeure synonyme de travail acharné, de détermination et de ténacité, un exemple à suivre... un héros.

Voilà pourquoi, en 2004, Jean Phénix a décidé d'aider sans hésiter l'ACAF, qui traversait la période la plus difficile de son existence. Jean s'est joint au conseil d'administration pour le réformer, en s'entourant de personnes fiables, et pour remonter la crédibilité de l'Association auprès de ses membres et de ses donateurs.



Aujourd'hui, nous affirmons que c'est une mission réussie avec succès !

Depuis 2007, Jean agit également comme directeur de l'ACAF. Voici quelques-unes de ses tâches au quotidien : gestion de l'Association, relations publiques, sensibilisation, sollicitation, organisation des événements de collecte de fonds, édition d'un journal, etc. Il fait tout cela bénévolement, en plus d'être

un aidant naturel à temps plein, de travailler chez Bombardier Aéronautique à temps plein et de siéger au conseil d'administration du Regroupement québécois des maladies orphelines.

Passionné et passionnant, instigateur d'idées et de projets, Jean, avec sa volonté et son énergie impressionnante, a redonné vie à l'ACAF. L'Association vit maintenant une expansion – avec la formation des sections en Colombie-Britannique, en Ontario et en Nouvelle-Écosse.

Jean Phénix aime relever des défis. Il dit que là où c'est facile, il n'y a rien à faire. Jean semble ne pas avoir peur de quelque chose, sauf de rester inactif. Généreux, il définit son rôle au sein de l'Association comme « bénévole permanent et permanent bénévole, un touche-à-tout ». Son espoir qu'un jour, les recherches médicales portent leurs fruits est contagieux. Il réussit à mobiliser autant les patients que les médecins.

Il est difficile de mesurer la générosité et la contribution d'un humain à une cause; c'est très relatif. Cependant, faire renaître une association avec des ressources financières et humaines très limitées, en une période de temps assez courte, la rendre capable de financer plusieurs projets de recherche d'envergure et, ainsi, offrir de l'espoir aux personnes atteintes et à leurs proches est inestimable. Vivre comme Jean Phénix vit chaque jour et faire ce qu'il fait chaque jour est un exploit.

Il ne reste qu'à ajouter que l'idée de proposer la candidature de Jean Phénix au concours vient des personnes qui ne le connaissent que depuis peu, et par la suite, appuyée de celles qui travaillent avec lui depuis des années et qui ont vu l'ampleur du travail qu'il a accompli, de tous les efforts qu'il a mis depuis le début de son implication. Ce fait témoigne donc parfaitement les sentiments que cet homme inspire aux autres qui le côtoient. » ☀

« Libre d'observer, de critiquer et d'errer »

Theresa Byrnes : une artiste accomplie

Interviewée par Jean Phénix

J'ai eu récemment la chance extraordinaire de réaliser l'entrevue dont je rêvais depuis longtemps.

Theresa Byrnes est une artiste peintre contemporaine professionnelle, performeur, écrivaine née en Australie et qui habite aux États-Unis. Elle peint dans son studio-galerie situé à New York. Fonceuse et sans peur, cette artiste sans compromis sans tabous remet en question les idées acquises. Tous les médiums lui conviennent : peinture à l'huile, l'émail, l'acrylique, l'encre, la peinture à l'eau, le graphite, le pastel, le canevas, le bois, le papier, le métal, l'art performance, l'art abstrait, le portrait, etc.

C'est une femme organisée, autonome, dynamique, qui a vécu de multiples expériences. Son emploi quotidien du temps est réglé au quart de tour sans négliger sa santé corporelle et mentale. Abonnée du gym, fervente de la saine alimentation, Theresa est cultivée, érudite et influente.

Atteinte de l'ataxie de Friedreich depuis l'âge de 16 ans elle déclare: « En fait tout est possible et si un obstacle surgit dans votre vie – comme le cancer, le sida, le divorce, toutes sortes de mauvais traitements, un accident de voiture, l'ataxie de Friedreich, la faillite – c'est incroyable de constater tout ce qu'un être humain peut réaliser... Les choses négatives sont des occasions, non seulement de vous renouveler, mais d'aider à améliorer la condition humaine. »

Je vous invite aussi à la découvrir sur son site web www.theresabyrnes.com. Très impressionnant ! Bonne lecture !

Vous êtes née et avez grandi en Australie. Vos parents et grands-parents étaient d'origines diverses : espagnol, philippin, gallois, autrichien, juif américain, irlandais. Vous êtes issue d'une lignée d'aventuriers et de fugueurs qui ont lutté contre l'adversité. Comment cet héritage ancestral s'exprime-t-il dans votre vie et votre art ?

J'ai toujours eu le sentiment que je n'appartenais à aucune tribu. Je me sens inadaptée, étrangère ou même exclue, mais ne pas faire partie d'un groupe peut être libérateur parce qu'on est libre, libre d'observer, de critiquer et d'errer. Ce qui a uni tous mes ancêtres, c'est la survie par le travail acharné. On m'a légué cette ténacité, mais mon but n'est pas de m'assimiler à une culture, mais plutôt de la déconstruire et de faire face au déni.

Il y a énormément de recherches, de maîtrise technique, d'inventivité et de polyvalence dans votre expression artistique. Vous avez réalisé votre première exposition à l'âge de 16 ans et poursuivi des études en arts visuels au Sydney College of the Arts. Vos voyages et vos expériences de vie ont complété votre formation et alimenté votre imagination. Quels sont les événements de votre vie qui vous ont fait le plus évoluer ?

J'ai étudié avec un maître tantrique lorsque j'avais 18 ans. La chose la plus importante que j'ai apprise et qui m'a servi de point d'ancrage pendant toute ma vie est



The Measure of Man, photo - Andrzej Liguz, 2010 New York

que le monde ne conspire pas contre moi, il n'y a aucune bataille à gagner et le « drame » se passe seulement dans ma tête. J'ai remplacé la peur et mes réactions épidermiques par une profonde confiance en la vie et son développement poétique. J'ai aussi réalisé que la joie est notre destinée et que c'est la voie à suivre. Avoir le courage de suivre sa joie et de faire ce que l'on croit important est aussi simple que de faire ce que l'on veut. J'ai le courage d'agir de façon non conventionnelle dans ma vie et dans mon art. Je suis mes instincts et les signes et je sais que tout finira bien.

Comme les artistes des peuples anciens, vous faites appel à vos rêves pour vous guider dans votre création artistique. Pouvez-vous expliquer l'importance de votre séjour à Yirrkala et Iguazu (Arnhem Land) ?

Mes rêves m'ont toujours influencée; ils piquent ma curiosité, me montrent la voie à suivre, me corrigent et me préviennent. Pour moi, les rêves aident mes ancêtres à me guider; c'est un endroit où mon véritable moi s'exprime, libre de la « statique » qui embrouille mon dialogue intérieur. Mes séjours à Yirrkala et à Iguazu ont été très marquants; ils ont influencé chaque souffle que j'ai pris depuis. Là-bas, j'ai laissé la nature me parler et je l'ai écoutée; je n'ai pas tenté de lui tenir tête. Je me sentais toute petite, et alors que je m'émerveillais de toutes ces beautés, j'ai senti le véritable pouvoir de mon âme.

“Free to observe, critique and wander”

Theresa Byrnes: an accomplished artist

Interviewed by Jean Phénix

I recently had the opportunity to do an interview I had long been dreaming of.

Theresa Byrnes is a professional and contemporary painter, performer and writer, born in Australia and who now lives in the United States. She paints from her gallery-studio in New York City.

Fearless woman with a tremendous drive, this artist without compromise or taboo questions all preconceptions and common beliefs. Every medium suits her: oil painting, enamel, acrylic, ink, water painting, graphite, canvas, wood, metal, performance art, abstract art, portrait, etc.

Theresa is an organized, independent and energetic woman who has experienced everything. She runs her agenda like clockwork, without neglecting her physical and mental health. She goes regularly to the gym and is committed to healthy eating. Here is a woman who is cultivated, learned and influent.

Diagnosed with Friedreich's Ataxia at the age of 16, Theresa declares: "How anything is possible and if an obstacle comes into your life — such as cancer, AIDS, divorce, any kind of abuse, a car accident, FA, bankruptcy — it's amazing what a human being is capable of... Negative things are doorways, not only to recreate yourself but to help improve the human condition."

See the website www.theresabyrnes.com to discover this amazing woman. Very impressive! Good reading!



Nest. Photo - Greg Weight. 2010 Australia

You were born and raised in Australia. You come from an adventurous family of rolling stones who struggled against adversity, and your parents and grandparents are of mixed ethnicities: Spanish, Pilipino, Welsh, Austrian, Jewish American, and Irish. How is your heritage reflected in your artwork and life?

I have always had a sense of not belonging to any one tribe. I feel a misfit, an outsider, or even an outcast. But not belonging can be liberating because you are not possessed. You are free to observe, critique, and wander. The unifying quality of all my ancestry is survival through hard work. I have been gifted this same relentless tenacity, but my aim is not to assimilate into a culture, it is to deconstruct it and confront denial.

Your work displays a great deal of research, inventiveness, versatility, and technical mastery. You had your first exposition at the age of 16. Afterwards, you decided to study visual arts at Sydney College of the Arts. These and the many life experiences you have had, including travelling, have complemented your education and fed your imagination. What events would you say contributed the most to help you grow as a person?

I studied with a Tantric Master when I was eighteen. The one, and possibly most important thing I have ever learned and taken into my heart, was that the world was not conspiring against me, there was no battle to win,

and all the drama was in my own head. I replaced my fear and high-voltage reaction with a cool faith in the earth and in its poetic unfolding. Ever since then, I deeply realized we are meant to be on track with our joy. Having the guts to follow your joy and do what you believe important is as simple as doing what you want. I am fearless to take unconventional steps in my life and in my art. I follow my instincts and signs, and I know that everything eventually works out.

As artists have done throughout history, you find inspiration for your work in your dreams. Could you explain why the time you spent in Yirrkala (Arnhem Land) and Iguazu was so influential?

My dreams have always been an influence and a curiosity to me. They will often point me in a direction, chastise or warn me. For me, dreams are a place where my ancestors guide me, and where my deepest truest self has a voice without all the collateral thoughts that can cloud clarity in waking life. The time I spent in Yirrkala and Iguazu was profound; it influenced and informed every breath I have taken since. There I sat with nature and listened. I did not act upon her or talk above her. I felt my tiny irrelevance, and in my awe at witnessing such natural wonder, I felt the power of my own soul.

Your art is described as puristic, absent of taboos, and provocative. During performances, you put your body and mind at the center of your work, ignoring

Votre art est décrit comme étant puriste, affranchi des tabous, provocant. Lors de performance, vous placez votre corps et votre esprit au centre de votre œuvre, mais en faisant abstraction de votre identité propre qui n'est qu'illusion. (Ça ressemble à la philosophie bouddhiste). Vous appelez à la transformation de l'être humain dans un univers soumis aux forces de la nature. Votre art appelle donc à la transformation intérieure : est-ce exact ?

Oui. Je blaguais avec un ami hier soir en disant que je voulais ouvrir une école que j'appellerais L'École à l'écoute (*The In-Tune School*), où les gens peuvent apprendre à se brancher à leurs rêves, à leurs ancêtres, à leur vraie joie et à leurs buts véritables, à la lune, à l'attraction des planètes, à leur intuition, à leur créativité et à leur gratitude; toutes des choses qui me viennent facilement et qui sont préalables à la transformation. Mon art résulte de mon apprentissage à cette école et j'espère qu'il permet aux gens de contourner leurs blocages, hésitations et préjugés et qu'il facilite la découverte, la révélation et l'illumination.

« Si tu as un handicap, tu dois être un athlète, mentalement, physiquement et spirituellement. »

Depuis 1995, vous êtes passée de la création de portrait à l'art abstrait, en 2005 vous avez adopté la peinture à l'encre comme média principal et depuis 2003, à la demande générale, vous avez recommencé la création de portraits. Vous aimez créer des œuvres avec des personnages chargés d'émotions et des œuvres abstraites qui se révèlent à chacun. Vous adressez-vous toujours au même public dans chaque cas ?

Je ne suis pas consciente du public ou des clients éventuels. Je ne me soucie pas d'être acceptée, célébrée ou riche. Les gens qui, au départ, aimaient seulement mes portraits recherchent maintenant mon art abstrait et vice versa; certaines personnes aiment seulement mon art abstrait alors que d'autres détestent l'abstrait et apprécient mes portraits. Ce que les gens aiment ou non ne me regarde pas; je ne suis pas responsable de faire plaisir aux gens. Je fais ce qui me plaît, sur le moment, en suivant mon inspiration.

Les possibilités illimitées de la peinture vous gardent concentrée, sensible et active. Dans la peinture abstraite, il n'y a rien à copier. Vous dites que faire un portrait d'enfant, c'est traduire l'essence de la vie humaine et c'est excitant. Quelles sont vos raisons d'espérer face à la vie, à la planète ?

J'ai peu d'espoir pour la continuation du genre humain, à moins que plus de gens se penchent sur le sort de la planète et réalisent leur responsabilité afin de

changer leurs comportements face à l'exploitation et à la consommation. Ce que j'aime le plus, c'est le vent, l'eau, la terre, les arbres et les animaux. Les humains pensent à tort que tout existe afin de les servir. Nous sommes des invités sur cette planète; la Terre ne nous appartient pas. Nous devons commencer à nous comporter avec respect et non comme des meurtriers, des rapaces, des paresseux, des gens suffisants. Sinon, c'est bien simple, les humains vont disparaître, mais la nature, elle, va continuer.

Nous avons fait beaucoup de progrès sur les plans technologique et spirituel – nous pouvons avoir tout ce que nous voulons. Nous en voyons les conséquences sur la Terre, et tout cela pour maintenir notre élite, notre culture favorisant les pays industrialisés (nous appelons cela la liberté). Je suis reconnaissante de profiter de tous ces privilèges (je ne connais pas la vie sans voiture ou réfrigérateur), mais je sais que le privilège et le confort sont enracinés dans la répression, l'exploitation et la puissance militaire. J'ai peu d'espoir pour la longévité de notre civilisation actuelle, mais j'ai la certitude que la loi

de la nature prévaudra.

Les yeux des enfants sont pétillants comme

le cosmos et les peindre me rappelle la nature des humains; oui, cela suscite un peu d'espoir en moi, j'ai confiance que notre espèce évoluera.

Parlez-nous de votre rythme de vie hebdomadaire. De votre discipline en matière de conditionnement physique. D'hygiène mentale. De votre alimentation.

La musculation et l'haltérophilie sont ma religion. Le gymnase est un lieu sacré pour moi. Pour ne pas se sentir déprimé, il faut être reconnaissant. Un excellent moyen d'exprimer de la gratitude pour la vie est d'entretenir son corps, le garder fort et en santé. La musculation défie le vieillissement et l'atrophie. Je connais des gens de 60 ans qui ont le corps d'un jeune de 20 ans. J'ai 42 ans maintenant et mon corps en paraît 25. Je suis l'une des seules femmes au gymnase qui se consacre à l'haltérophilie. Je ne suis pas intimidée par tous les hommes musclés; je n'ai pas peur ni honte de ma vulnérabilité ou de ma différence. Je veux juste donner le meilleur de moi-même; c'est le voyage de toute une vie.

Le gymnase est également excellent pour la santé mentale parce qu'on sécrète de l'endorphine et qu'on se sent en pleine possession de ses moyens. C'est aussi une façon de méditer : lorsqu'on respire pendant plusieurs répétitions et qu'on résiste aux poids, on ne pense à rien d'autre qu'à notre objectif; c'est le vide total, hormis la respiration et la force. Ça fait 21 ans que je me consacre à l'haltérophilie de deux à trois jours par semaine, avec

your identity because it is just an illusion (like Buddhist philosophy). You call out to the transformation of the human being in a universe controlled by the forces of nature. Does this mean your art seeks the transformation that happens within us?

Yes. I was joking with a friend last night that I want to open *The In-Tune School*, where people can learn how to connect with their dreams, their ancestors, their true joy and purpose, the moon, the pull of the planets, their intuition, their creativity and their gratitude—things that come easy for me and that are prerequisites for transformation. My art is the product of graduating from *The In-Tune School*. I hope that viewing and feeling my art can bypass blocks, hesitations and prejudices, and facilitate breakthrough, epiphany and enlightenment.

Since 1995 you went from making portraits to abstract art. In 2005, ink painting became the medium of focus. Then in 2003, as a response to the overall demand, you returned to making portraits. You enjoy creating works with emotional characters and abstract art that touch everyone. Are you always trying to address the same audience in each type of art?

I am not aware of an audience or of potential clients. I do not care about being accepted, celebrated, or rich. People who at first only loved my portraits, now like abstraction, and vice versa. There are some who only like my abstraction, and others who hate abstraction and love my portraits. I don't care, it's none of my business what people like. I am not a people pleaser. I make what I feel at the time, come what may.

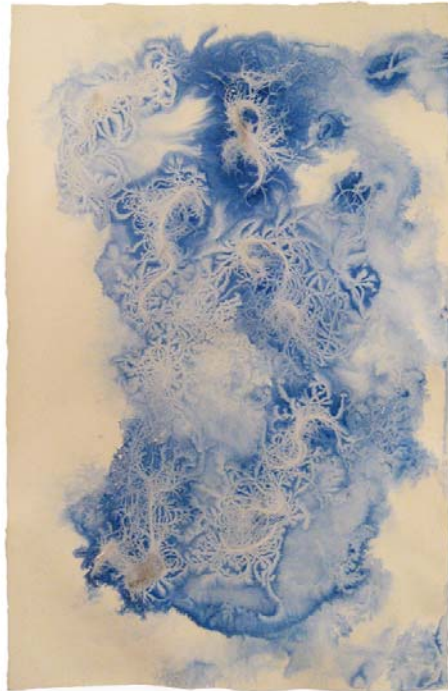
Everything is original in abstract painting; the limitless possibilities keep you active, sensitive, and concentrated. You have said it is exciting to do portraits of children because when doing so you translate the essence of human life. When confronted with life and the obstacles for Earth, what are your reasons for hope?

I do not have a lot of hope for the continuation of the human species, unless more people sit and listen to the planet and realize our responsibility to shift exploitative and consumerist behaviour. My great love is for the wind, the water, the land, the trees and the animals. The

human species thinks that everything exists to serve us. Humans are guests on this planet; we do not own it. We need to start behaving graciously and not like murderous, greedy, lazy, self-important idiots. Otherwise, humans will become extinct, but nature will continue.

Riding the wave of technological progress and spiritual devolution, we can have whatever we want. We see the toll it is taking on the earth, in the name of maintaining our elite, first-world culture. We call it freedom. I am grateful to live with all this privilege—I do not know life without cars and refrigerators—but I know that privilege and comfort are rooted in suppression, exploitation, and military power. I have little hope for the longevity of this civilization as it is currently fuelled, and I know that nature rules supreme.

Children's eyes sparkle like the cosmos. Painting them reminds me of nature in human beings. And yes, it sparks a little hope in me that we will evolve as a species.



Nest #3. 25,5 x 40. Ink on paper. 2009

Tell us a little bit about your weekly routine. What do you do to stay in physical and mental shape, and what are your eating habits like?

Weight training, pumping iron is my religion. I call the gym my *Iron Chapel*. The opposite of feeling depressed is feeling grateful. A great way to be actively grateful for life is to worship and maintain the miracle of the body, to keep it healthy and strong. Weight training defies aging and atrophy. I know 60 year olds who have bodies like 20 year olds. I am 42 now, and my body looks and feels 25. I am one of the few females in the gym committed to weight training. I am not intimidated by all the tough guys. I am not scared or ashamed of my vulnerability or difference. I just want

to be the best I can be and that is a life long journey.

Going to the gym also helps with mental health. Exercise triggers the release of endorphins, causing you to feel on top of the world. It is also a meditation: as you breathe through the repetitions and resist the weight, there is a calm, even form. With this fierce focus, you have nothing on your mind. It is empty of all but breath and force. I have been an *Iron Chapel* devotee for 21 years. I work out 1 to 2 hours a day, 2 to 3 times a week. Working out is not easy, but ease is overrated. Challenge and disease are interesting because they force you to test your metal and push limits that threaten to gobble you

une routine de une à deux heures. S'entraîner n'est pas facile, mais on surestime la facilité; les défis et la maladie sont intéressants, car c'est ce qui nous permet de tester nos forces et de repousser nos limites. Vivre à plein et se reposer à sa mort, telle est ma devise ! La vie est courte et il y a tant de choses à faire.

Peinturer, planifier, concevoir, organiser, guérir, écrire : mon travail n'arrête jamais, mais mon esprit devient de plus en plus clair et vif avec les années et ma vision en tant qu'artiste se précise. Je n'ai pas le temps d'être égocentrique; je suis trop occupée à ressentir et à comprendre cette illusion.

Je mange pour vivre; je ne vis pas pour manger. Manger, ce n'est pas un passe-temps ou quelque chose d'émotif pour moi. Ce que l'on met dans son corps est la première étape pour changer le monde. Je suis végétarienne depuis que j'ai 11 ans. Je ne peux fermer les yeux sur l'élevage industriel ou l'abattage des animaux. Manger de la nourriture dont on ignore la provenance et la façon dont elle arrive dans notre assiette ainsi que les pratiques des usines de production alimentaire et d'abattage est aussi irresponsable que d'avoir des relations sexuelles non protégées trois fois par jour avec des étrangers – c'est comme jouer à la roulette russe, tant pour les humains que pour la planète. En niant notre pouvoir en tant que consommateurs, nous devenons une masse docile, obèse, silencieuse et confortable, des caractéristiques essentielles pour la continuation d'une société basée sur l'avidité et destinée à la destruction. De bonnes habitudes alimentaires me gardent en bonne santé mentalement, physiquement, spirituellement et politiquement.

Manger une salade par jour entre autres aliments est un impératif. Les légumes-feuilles sont excellents pour l'équilibre hormonal et pour garder un corps sain. Les aliments crus nous tiennent en forme !

Vous dites que vous avez renoué d'intérêt pour la recherche sur l'ataxie de Friedreich à travers votre expérience nutritionnelle et votre entraînement physique. Beaucoup de lecteurs aimeraient en savoir plus là-dessus. Pouvez-vous commenter ?

Si j'avais plus de temps à consacrer à la recherche sur l'AF, je souhaiterais voir de quelle façon la levure, le blé, le sucre et la farine raffinée nuisent aux niveaux de frataxine et à l'accumulation d'oxydants dans les cellules nerveuses. J'aimerais que l'on trouve un remède

homéopathique pour l'AF. Il devrait avoir des recherches holistiques menant à la compréhension et à la guérison de cette maladie. En raison de contrainte de temps, j'obéis à seulement une règle : si tu as un handicap, tu dois être un athlète, mentalement, physiquement et spirituellement.

C'est une rude épreuve que d'être aux commandes d'un navire dont l'équipage est endormi ou ivre; en tant que capitaine, je dois être constamment aux aguets et prête à activer tous ces neurones endormis, et refuser d'accepter les pronostics négatifs des médecins et des membres de la famille qui disent que mon état va empirer jusqu'à ce que je meure – quelle solution facile si on les croit ! Avoir l'AF signifie seulement qu'il faut travailler plus fort; ce n'est pas une surprise, nous allons tous mourir un jour ou l'autre, alors arrêtons les excuses, arrêtons le drame et mettons-nous au travail !

Vos parents sont vos meilleurs amis, dites-vous. Voici le moment de leur exprimer votre reconnaissance et de présenter comment ils vous aident et pourquoi vous les appréciez tant ?



Je les vois seulement tous les deux ou trois ans, car nous vivons à des milliers de kilomètres de distance. Je ne m'ennuie pas d'eux parce que je suis eux. J'ai hérité de l'énergie formidable de ma mère et de sa passion; mon père m'a légué son esprit insatiable et sa curiosité spirituelle. Ils m'ont tous les deux appris très jeune que je pouvais accomplir n'importe quoi si je travaillais fort, que je ne devais jamais abandonner et que j'étais limitée seulement par mon imagination. Maman et papa sont extrêmement généreux et m'ont comblée de tant d'amour et de confiance que cela aurait été impossible de ne pas m'épanouir dans ces conditions. Et

pourtant, ils m'ont laissée libre de faire mes propres erreurs, de vivre ma propre vie. Papa disait toujours : « Si tu n'es pas sur la corde raide, tu prends trop de place. » Et c'est devenu ma devise, que ça me plaise ou non.

Racontez-nous votre recherche actuelle et vos projets pour la prochaine année ?

- Créer une nouvelle performance basée sur l'énergie, un mode de vie postmoderne et la suprématie de la nature.
- Élaborer une nouvelle série de peintures abstraites.

up. Be a superhero. Rest when you are dead. Life is short and there is so much to do.

Painting, planning, designing, organizing, curating, writing.

My workload never stops. My intellect grows sharper over the years, and my

vision as an artist becomes more resolute. I do not have time to get self-obsessed. I am too engrossed in feeling and fathoming this crazy illusion.

I eat to live, not live to eat. Eating is not a pastime or an emotional thing for me. What we put in our bodies is the first step in changing the world. I have been a vegetarian since I was 11. I do not condone factory farming or the slaughter of animals, regarding it as our right. Eating food without knowing where it came from, how it arrived, or the practices of the company that produced, manufactured or slaughtered it for consumption is as irresponsible and ignorant as having unprotected sex three times a day with strangers. It is Russian roulette for the individual and for the planet. By not using our power as consumers, we become the compliant masses—fat, silent, and comfortable—but essential for the continuation of a society based on greed and geared for destruction. Good eating habits keep me mentally, physically, spiritually, and politically fierce and healthy.

Eating one salad a day, among other foods, is a must. Leafy greens are excellent for keeping hormones balanced and the body regulated. Raw foods keep you *in tune!*

You say you have a renewed interest in research into Friedreich’s ataxia due to your diet and exercise. Many of us would like to know more. Could you give a brief explanation why?

If I had more time to devote to FA research I would be very interested to see how yeast, wheat sugar, and refined flour affect frataxin levels and oxidant build-up in nerve cells. I would like to see a homeopathic remedy for FA developed. There should be holistic research approach implemented in understanding and curing FA. Due to time constraints I adhere to only one rule: being disabled means you must become an athlete—mentally, physically, and spiritually.

It is quite an ordeal to captain a ship whose crew is asleep or drunk. As the captain of your ship, you need to be alert and ready to get all those sleepy neurons

jumping. You also have to diffuse any negative comments from doctors and family that suggest you are going to get worse and worse until you die. What a load

of bollocks, and what a cop out if you believe it! Having FA just means you have to work harder. Surprise,

surprise we are all going to die sooner or later, so stop the excuses, quit the drama, and get on with it.

You say your parents are your best friends. Here is an opportunity to let them know how much you appreciate them, and to explain how they help you?

I only see them every 2 or 3 years because we live on opposite sides of the planet. I do not miss them because I am them. I have my mother’s formidable energy and passion, and my father’s insatiable intellect and spiritual curiosity. They instilled in me very young that I could achieve anything if I worked hard and never gave up, and that I was limited only by my imagination. Ma and

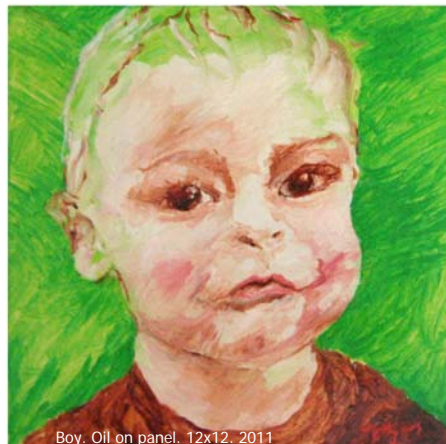
Pa are generous to a fault. They shower me with so much love and faith that it would be impossible not to blossom under those conditions. Yet they set me free to make my own mistakes, live my own life. Dad always said, “If you’re not living on the edge, you’re taking up too much space.” Whether I like it or not, I live by that.

Tell us about your current research and projects for the year?

- Developing a new performance based on energy, a post-modern lifestyle and the supremacy of nature.
- Developing a new series of abstract paintings.
- Taking three new portrait commissions. One is booked for the end of the year.
- Performing in a feature film in June. I am playing myself, one of five lead roles.
- Finishing my new book (about moving to and life in New York City) and merging it with *The Divine Mistake* to make one big edition to be published in the U.S.
- Designing and developing my own fashion label based on my performance art.
- Continuing to work out like an athlete and increase my leg-press weight to 30 pounds.
- Exhibiting my paintings in December. I am in an exhibition called *Love*.

Of course, there is a frenzy of work going on in the background. ☀

“Being disabled means you must become an athlete—mentally, physically, and spiritually.”



Boy. Oil on panel. 12x12. 2011

- Prendre trois nouvelles commandes de portraits. J'en ai une pour la fin de l'année.
- Jouer dans un long métrage en juin. J'interprète mon propre rôle, l'un des cinq rôles principaux.
- Finir mon nouveau livre (sur mon déménagement et ma vie à New York) et le fusionner avec *The Divine Mistake* pour en faire une grosse édition à être publiée aux É.-U.

- Concevoir et créer ma propre étiquette de mode basée sur ma performance.
- Continuer de m'entraîner comme athlète et augmenter le poids à 30 livres pour les *leg press*.
- Exposer mes peintures en décembre. Je vais participer à une exposition nommée *Love*.

Bien sûr, il y a beaucoup de travail à faire à l'arrière-plan. ☀

Réflexion du dimanche matin

Jean-François Rousseau

Il est 8 h 30, par un beau dimanche matin de printemps. Le soleil est au rendez-vous. Tout le monde dort encore dans la maison (quand je dis tout le monde, je parle de ma copine et des chats). J'ai comme mandat d'écrire un article pour le prochain



Eldorado pour l'ACAF. La date de tombée c'est demain... j'aime bien être à la dernière minute ! Mais mon plus gros problème, c'est que je ne sais pas quel sera le sujet de l'article. Des idées quelqu'un ?

Il est 9 h et je n'ai toujours pas de sujet très clair en tête. Il faut que j'en trouve un qui parle de tout et de rien, mais qui sera en lien avec l'ataxie de Friedreich. Je devrais facilement être capable d'en trouver un, puisque je vis avec cette maladie depuis dix ans. Il y a bien quelques sujets qui me viennent en tête, je vous les écris et on choisit ensemble. D'accord ?

Les voyages. J'adore les voyages. Que ce soit une petite fin de semaine à Montréal ou à Québec (je suis de Sherbrooke, et oui, une fin de semaine à Montréal est un petit voyage pour moi) ou une semaine dans un tout inclus dans le Sud, les voyages me permettent de m'évader de mon quotidien. Mais quand on voyage,

surtout à l'extérieur du Québec, il faut s'assurer qu'il n'y ait pas trop d'embûches pour un ataxique. Il ne faut surtout pas choisir un hôtel en haut d'une falaise. Vous me voyez venir ! Et oui, nous avons choisi ce genre d'hôtel... deux fois plutôt qu'une. Mais nous avons appris et plusieurs sites Internet nous permettent maintenant de savoir si le complexe choisi est adapté. J'y reviendrai dans un prochain article.

Le printemps... ou plutôt la fin de l'hiver ! Cette année encore, comme tous les ans, il y a eu un hiver. Chaque année, les hivers se compliquent un peu plus pour un ataxique. La neige, ça peut toujours aller. Mais pas trop à la fois. Avez-vous déjà essayé de marcher dans 75 cm de neige pour vous rendre à votre voiture ? Pas évident ! Le verglas ? La pire des inventions. Vous vous rappelez de Bambi, et bien moi un peu trop. La pluie en hiver ? Presque aussi pire que le verglas ! Mais pour l'hiver, on peut s'adapter. Les crampons sont devenus mes meilleurs amis. Mais là, l'hiver est fini et on n'y repense plus avant quelques mois. Ça aussi pourrait être le sujet d'un prochain article...

Les médias sociaux: Que dire des médias sociaux ? Plein de choses. Facebook, Twitter, MySpace, c'est quoi le prochain ? L'ACAF est sur Facebook, je suis sur Facebook et Twitter (@j_frousseau). Un autre sujet d'article ? Pourquoi pas !

Il est 9 h 40. Tout le monde se réveille dans la maison. Je vous ai exposé trois sujets. Lequel choisit-on ? Les trois ? D'accord, mais un à la fois. À suivre dans les prochains *Eldorado*... ☀

C'est avec tristesse que nous avons appris le décès d'Agathe Robichaud le 1er mai dernier. Agathe, demeurait à Moncton au Nouveau-Brunswick; elle était atteinte de l'ataxie de Friedreich. À l'époque des tournées de Claude St-Jean, elle était une personne-ressource de l'ACAF au Nouveau-Brunswick. Elle a également collaboré au journal *L'Eldorado*. Au revoir Agathe!



Enfin sage

Michèle Pitre

C'est tout récemment que je me suis rendue compte à quel point je laisse encore trop de place à l'orgueil. Je croyais pourtant m'en être débarrassée, mais il s'est toujours accroché à moi, comme une teigne.



L'autre jour, pour la première fois depuis vingt ans, j'ai pris ma canne d'emblée pour aller à mon rendez-vous. Je n'avais que deux petites marches à monter. J'ai soudain pris conscience que ma sécurité reposait entre mes mains. De mon plein gré, j'ai choisi de me retrouver sans mes rampes humaines habituelles pour m'aider à palier à mon incapacité à monter au milieu de nulle part.

Je m'arrangeais toujours pour connaître à l'avance les lieux où je désirais aller, afin de savoir si j'aurais besoin d'aide ou non. En de pareilles circonstances, je prévoyais toujours un temps où une personne pouvait m'accompagner ou bien j'essayais tout bonnement de faire concorder ma sortie en même temps que d'autres. C'est pour cette raison que le jour où je prends enfin la décision d'accepter une aide matérielle est important pour moi. Il est à marquer sur mon calendrier ! Je suis très contente d'avoir enfin brisé cette barrière. Je crois que je l'ai fait par amour pour moi. Mais de là à dire que je me sentais toute fière et que je me pavais avec ma canne, il y a une marge.

Je me souviens de la fois où arrivée à destination, j'avais regardé les marches avec impuissance. Comme la veille j'avais assisté à un cours sur le positivisme, j'ai fermé les yeux et je me suis répété : « Je fais confiance à la vie ». Eh bien, croyez-moi ou non, j'ai vu une personne marcher sur le trottoir, tout droit vers moi ! Je n'ai eu tout bonnement qu'à l'attendre et lui demander son aide pour monter. Je n'ai pas eu de problème pour redescendre. J'ai de la difficulté à m'arrêter, mais si ce n'est pas trop haut, ça va. Je me dis aussi que les voitures stationnées peuvent m'arrêter si je vais trop vite.

Mais ces petits miracles n'arrivent pas tout le temps. Un jour, je suis arrivée seule et je me suis encore retrouvée dans une situation embarrassante. J'ai osé croire encore à la chance, mais il a vite fallu me faire une raison et compter sur moi. Je me disais que Moïse avait bien marché sur l'eau, alors pourquoi ne pourrais-je pas gravir cette marche ?

Mais, toute penaude, j'ai dû rebrousser chemin, car rien de spécial ni d'extraordinaire n'avait eu lieu. On m'aurait payée cher pour que j'appelle à l'aide ! J'ai préféré de loin retourner chez moi. Alors, le plus rapidement possible, j'ai pris mon cellulaire et j'ai immédiatement annulé mon rendez-vous, en donnant un faux prétexte. Mais ceci n'est arrivé qu'à une seule reprise, ne vous en faites pas.

Ordinairement, quand je savais d'avance que je serais seule, j'appelais directement de la maison pour remettre mon rendez-vous à plus tard.

Mais ce matin-là, après avoir passé la nuit à me ronger les sangs en pensant à ces simples marches, on aurait dit que j'étais devenue sage d'un coup. Je me suis levée et je suis allée directement chercher ma canne. Je me sentais entièrement prête à lui confier ma personne. À partir de cet instant, elle allait devenir ma rampe mobile personnelle. Désormais, c'est elle qui serait mon appui. Fiable, toujours présente et disponible, elle allait être à mes côtés tout le temps qu'il le fallait.

On aurait dit que j'avais soudainement décidé que je ne voulais plus dépendre inutilement des gens. Que j'en avais marre de tout faire en fonction de la disponibilité des autres. Et pourquoi ? Par simple orgueil tout simplement, au point de ne pas jouir de ma capacité à être autonome. J'ai soudain réalisé que, pendant longtemps, tout cela n'a engendré qu'une grande perte de temps et d'énergie. La vie vaut beaucoup plus que cela. Profitons-en pleinement, sans s'encombrer des futilités. Quand je pense aux personnes qui sont clouées dans leur fauteuil roulant, j'ai honte de ce comportement que je qualifie d'absurde et de vain. Je comprends aussi à quel point je suis chanceuse. J'ai souvent eu tendance à me comparer aux mieux nantis, mais j'ai oublié de regarder les personnes qui sont réellement en perte d'autonomie... celles qui n'ont vraiment pas de choix que de dépendre de tous et de chacun.

Je me sens comme la grenouille qui enfle tellement d'orgueil devant le bœuf parce qu'elle veut devenir aussi grosse que lui au point d'exploser !

Mais c'est ça, l'orgueil. On dirait qu'il prend un malin plaisir à nous faire agir de manière ridicule.

Alors, pour moi, cela a significé bien plus qu'accepter les limites imposées par mon ataxie. Cela a été de savoir m'assumer complètement, d'utiliser les outils dont j'ai toujours eu besoin, au fond.

Et c'est dingue, mais maintenant, j'ai hâte de la personnaliser. Je suis toute excitée juste de penser aux divers collants que je vais pouvoir mettre ! Je réalise qu'une autre couche de ce satané orgueil vient de décoller. ☀

Conférence annuelle 2011 de la NAF à Los Angeles, Californie

Brenda Dixon

J'ai récemment eu le plaisir d'assister à la rencontre de la NAF (National Ataxia Foundation) qui s'est tenue du 17 au 20 mars, à Los Angeles.

Plus de 500 personnes y ont assisté, dont 145 nouveaux participants provenant d'une dizaine de pays. On trouvait parmi les quelques 53 personnes représentant le Canada : Brenda Dixon (présidente de la section de l'Ouest), Colin Buss (chef de la section de l'Ouest, sur l'île de Vancouver), ainsi que Natalie Denny de la section des provinces de l'Atlantique.

Je sens sincèrement que la conférence de la NAF s'améliore d'une année à l'autre. C'est ainsi que tout le monde souffrant d'ataxie, leurs familles et leurs amis se rencontrent chaque année pour un weekend emballant. Et comme me disait un ami : « J'aimerais que le temps s'arrête pendant ces weekends annuels car ça passe tellement vite. »

Lors des différentes séances générales, on a traité de plusieurs sujets tels que les finances, l'activité physique et même le yoga en fauteuil roulant ! Il y avait aussi les séances de discussion et de soutien moral entre pairs (*birds of a feather*), lesquelles sont toujours grandement appréciées et permettent de recueillir plein d'information, avec des rencontres de groupes discutant des différents types d'ataxie. Des séances supplémentaires de discussion entre pairs ont aussi été conçues spécifiquement pour les aidants naturels, les frères et sœurs ainsi que les parents de malades.

Du côté scientifique, la présentation du professeur Joel M. Gottesfeld (de l'institut de recherche Scripps) sur l'ataxie de Friedreich était très intéressante et s'est terminée par une belle surprise. En effet, des membres de l'institut Scripps ont réussi à transformer des cellules IPS en neurone d'ataxie, ce qui a confirmé que les HDACs fonctionnaient sur ceux-ci. Quant au reste des recherches, elles ont été faites au niveau sanguin, ce qui représente un grand pas en avant. Ceci signifie aussi que les chercheurs ont accès à un nombre illimité de neurones d'ataxie de Friedreich sur lesquels ils pourront essayer d'autres formes de traitement. C'est une possibilité intéressante sur la voie de la guérison de l'ataxie de Friedreich.

J'ai pu en apprendre sur les recherches qui seront probablement menées à l'avenir et qui porteront sur différentes formes d'ataxies. Voici les principales recherches, suivies de leur composition moléculaire : SCAs en général - (riluzole), SCA1 - (Li), SCA2 - (Dantrolène), SCA3 - (varenicline) et l'ataxie sporadique - (enzyme CoQ10).

The NAF Annual Membership Conference 2011- Los Angeles, CA

Brenda Dixon



I recently had the pleasure to attend the National Ataxia Foundation meeting held in Los Angeles, California between March 17th and 20th.

There were over 500 people in attendance, including 145 new attendees, from about 11 countries. About 53 people represented Canada, amongst

them Brenda Dixon (president of CAFA West), Colin Buss (Chapter Leader, CAFA West, Vancouver Island), and Natalie Denny (CAFA Atlantic).

I truly feel that the NAF conference just keeps getting better and better every year! All people with ataxia, families and friends all get together every year for a whirlwind weekend. As a friend of mine said, "I wish I had the power to stop time because these once a year weekends are over so fast".

During the various general sessions, several topics were treated such as financial, exercise and even wheelchair yoga!

There were also the 'birds of a feather' sessions, which are a favorite and always very informative, with distinct group meetings for a common form of ataxia. Additional 'birds of a feather' sessions were designed specifically for caregivers, parents, and siblings.

On the scientific front, Professor Joel M. Gottesfeld's (The Scripps Research Institute) presentation on Friedreich ataxia was excellent and ended with the surprise tidbit that Scripps has converted Induced Pluripotent Stem Cells (IPS) into Friedreich ataxia neurons and confirmed that their HDAC inhibitors worked on them. All the other work was done on blood so this is a great step forward. It also means that they have an unlimited amount of Friedreich ataxia neurons to test other treatment approaches on. This could be a very interesting avenue in finding a cure for Friedreich ataxia.

I had a chance to learn about potential upcoming studies for various ataxias. Here are the main ones along with the molecular compound under study:

SCAs in general - (riluzole), SCA1 - (Li), SCA2 - (Dantrolene), SCA3 - (varenicline) and Sporadic ataxia - (enzyme CoQ10).

There were also notable sessions on "What goes into clinical trials", "Clinical trials coming up", "Speech", "Adaptive Recreation", "Chantix (varenicline) – good and bad".

Les séances suivantes sont aussi dignes de mention: « Que se passe-t-il lors des essais cliniques ? », « Essais cliniques à venir », « Problèmes d'élocution », « Loisirs adaptés », ainsi que « Les bons et moins bons côtés du Chantix (varenicline) ». On peut trouver les différentes présentations PowerPoint à l'adresse suivante : <http://www.ataxia.org/events/2011-amm-presentations.aspx>.

La compagnie Santhera a aussi organisé samedi un dîner pour les participants (les patients et leurs familles) en provenance du Canada. Ce dîner auquel plus d'une trentaine de personnes ont assisté, avait pour but d'aider au réseautage, d'échanger des idées et tout compte fait de former une section de l'ACAF dans leur région. Toute personne intéressée à former un groupe dans la section de l'Ouest de l'ACAF en Saskatchewan ou en Alberta, est priée de me contacter à cafawest@gmail.com. Bryher Paterson (bryher.paterson@santhera.com), gestionnaire pour Santhera en Ontario et dans les provinces de l'Ouest, a une liste d'adresses courriel des participants; c'est elle qui pourra vous diriger au bon endroit.

En fin de compte, cette conférence a été un grand succès. J'ai pu ainsi échanger avec des amis de longue date tout en tissant de nouvelles relations avec des patients et leurs familles provenant d'un peu partout au Canada et aux États-Unis. S'il y a bien quelque chose à retenir de cette rencontre, ce serait d'élargir le registre national de l'ataxie aux participants du Canada, étant donné l'importance de ce registre pour établir de futurs essais cliniques.

Cela dit, si vous n'êtes pas familier avec la NAF (www.ataxia.org), disons qu'il s'agit d'un organisme sans but lucratif, soutenu par ses membres, qui a été fondé en 1957 afin d'aider des personnes souffrant d'ataxie ainsi que leurs familles. Le but premier de cette Fondation est d'aider la recherche sur l'ataxie et de procurer des programmes et des services de grande importance pour les familles de personnes ataxiques.

La Fondation procure aussi une liste de fournisseurs de soins de santé par régions ainsi que des babillards électroniques, des séances de clavardage (*chat rooms*), des programmes d'échanges de correspondants et d'autres moyens de rencontres afin que les personnes souffrant d'ataxie et les membres de leurs familles puissent échanger entre elles. De plus, la Fondation permet aux familles de personnes ataxiques de se rencontrer lors des rencontres annuelles des membres.

Ces conférences annuelles d'une durée de trois jours ont lieu à différents endroits. Elles permettent de dresser un portrait global de l'ataxie grâce à des spécialistes ayant des connaissances dans différents domaines tels que la recherche sur l'ataxie, la génétique, la réhabilitation, la façon de vivre et de composer avec l'ataxie, la planification financière, les soins, etc.

You can view and download the various scientific PowerPoint presentations at <http://www.ataxia.org/events/2011-amm-presentations.aspx>.

The company Santhera also organized a lunch on Saturday specifically for Canadian attendees (patients plus their families). More than 30 people attended, the aim was to encourage folks to network, exchange ideas and ultimately join or form a CAFA chapter in their geographic region. Should anyone be interested in forming a chapter of CAFA West within Saskatchewan or Alberta please contact me at cafawest@gmail.com. Bryher Paterson, who is Santhera's business manager for Ontario and Western Canada, collected emails of participants and is also a key point of contact to help and guide folks to the right people (bryher.paterson@santhera.com).

All in all, the conference was phenomenal as I had the chance to exchange with old-time friends while building new relationships with patients and their families from various parts of Canada and the United States. One key take-away from the meeting is the necessity of extending the National Ataxia Registry to Canada as it is crucial to future clinical trials. On the party front, I really enjoyed the St-Patrick's day reception on Thursday night (March 17th) which was a big hit. Most people got into the St-Patty's theme by wearing green shirts or hats. Another highlight for me as well was the Saturday night banquet where folks dressed up for the occasion and even had a chance to hit the dance floor, showcase their dance moves and enjoy a few drinks.

During the night, the organizer remitted prizes won by the highest bidders from the silent auction that had been running throughout the meeting. They also paid tribute to Deniece Roach, an influential board member at NAF, who recently passed away due to cancer. Once again, people were encouraged to wear purple for the night as it was Deniece's favorite color.

The 2012 NAF Conference will be held from March 15 – 18, in San Antonio, Texas at the Grand Hyatt Hotel. www.ataxia.org ☀

La Fondation participe pendant l'année à plusieurs conférences médicales et à différents salons portant sur les handicaps. De plus, elle commandite différents symposiums de recherche, notamment des rencontres de chercheurs de la NAF sur l'Ataxie (AIM). Sur le plan local, la Fondation continue sa mise sur pied de groupes de la NAF, de groupes d'entraide de la NAF, ainsi que d'ambassadeurs de la NAF un peu partout aux États-Unis, au Canada et outre-mer.

L'édition 2012 de la conférence annuelle de la NAF se tiendra du 15 au 18 mars, à San Antonio (Texas) à l'hôtel Grand Hyatt. ☀

Chers membres et amis,

**Le 25 septembre 2011 nous célébrons la
Journée Mondiale de Sensibilisation à
l'Ataxie.**

Cette année, comme l'année dernière, nous vous invitons à la célébrer avec nous et à relever ensemble le défi de Claude St-Jean – vaincre les ataxies héréditaires!

La marche de septembre 2010 a prouvé que tout le monde pouvait y participer, directement ou indirectement, et qu'ensemble, nous sommes capables de relever les défis.

L'activité du 25 septembre prochain est en préparation. Un rallye d'observation, un dîner, de la musique, de l'animation et bien sûr une collecte de fonds.



**Choisissez votre façon de relever le défi
de Claude St-Jean :**

- Formez une équipe de 5 personnes ou joignez-vous à une équipe. Collectez un minimum de 500 \$ par équipe. **Un prix sera remis à l'équipe qui collecte le plus de fonds.**
- Appuyez une équipe en faisant un don à un membre de l'équipe.
- Sollicitez une commandite en argent ou en biens matériels.

Pour avoir plus d'information ou **pour enregistrer votre équipe, communiquez avec nous** au 514-321-8684, 1-855-321-8684 ou ataxie@lacaf.org



Ce numéro est commandité par

santhera
Pharmaceuticals

L'Eldorado

Mai 2011

Volume 26, numéro 2

L'Eldorado est le journal de l'Association canadienne des ataxies familiales — Fondation Claude St-Jean.

Veillez noter que tous les textes de L'Eldorado sont préalablement soumis à un comité de lecture qui veille au maintien de la qualité de la langue. Tout article qui, de l'avis dudit comité, comprendra des fautes de syntaxe ou de grammaire sera corrigé.

Toutes les opinions émises dans les articles de L'Eldorado sont celles de leurs auteurs et n'engagent en rien l'ACAF, ses membres ou son conseil d'administration.

Cet organisme sans but lucratif est détenteur d'une charte québécoise et est autorisé par le ministère du Revenu à remettre des reçus pour dons de bienfaisance.

Collaborateurs :

Theresa Byrnes, Brenda Dixon, Svetlana Kartashyan, Daniel Laurence, Jean Phénix, Michèle Pitre, Jean-François Rousseau

Révision linguistique et traduction :

Claire Canuel, Micheline Choinière, Amélie Cusson, Dominique Dugal, Nathalie Généreux, Joey Grades, Alain Lavallée, Giovanna Patruno

Infographie :

Svetlana Kartashyan

Imprimé par

Imprime-Emploi

Dépôt légal :

Bibliothèque et Archives nationales du Québec : D-765-163
Bibliothèque et Archives Canada : D-160-914

Toute reproduction est interdite sans autorisation.

Le siège social de l'Association :

3800, rue Radisson, bureau 110
Montréal (Québec) H1M 1X6

Téléphone : 514-321-8684

Sans frais: 1-855-321-8684

Courriel : ataxie@lacaf.org

Site web officiel : www.lacaf.org