

Rares : la loterie génétique – épisode 5  
– Autochtones

(annonceuse): Radio-Canada OHdio.
- (Kéven Breton): Dans le dernier épisode, on parlait du Saguenay, une région qui présente une forte prévalence de certaines maladies rares, mais il existe d'autres territoires au Canada qui font face à leurs défis propres en ce qui concerne les maladies rares, les peuples autochtones. C'est un sujet qui a moins souvent été abordé que celui du Saguenay. Et comme dans ce balado, on s'intéresse à tout ce qui est rare, bien aujourd'hui, on s'en va défricher un territoire méconnu.
"Rares, la loterie génétique", c'est un balado qui s'intéresse aux maladies rares ou orphelines. La communauté scientifique en aurait identifié pas moins de 7000 à travers le monde et, au Québec seulement, pas moins de 700 000 personnes vivraient au quotidien avec l'une d'entre elles. Bref, c'est pas si rare que ça et de ces 700 000 personnes, on compte moi, Kéven Breton, je suis journaliste au service des sports de Radio-Canada, mais aussi porteur d'un gène bien particulier qui fait de moi quelqu'un... bien de pas mal rare.
Et dans cette série d'épisodes, on va explorer ensemble ce que ça implique d'être une petite rareté dans le patrimoine génétique de l'humanité.
Les territoires autochtones répartis à travers le Québec sont eux aussi les foyers de maladies rares. On note une prévalence élevée de deux maladies infantiles, la leucoencéphalopathie l'encéphalique crie, dont les noms autochtones pourraient être traduits par maladies infantiles ne pouvant être guéries.
Et ce sont des maladies foudroyantes, comme me l'a expliqué la généticienne Dre Anne-Marie Laberge.
- (Anne-Marie Laberge): Dans les

communautés criées de la Baie-James, il y a deux maladies génétiques neurologiques qui touchent les jeunes enfants, qui s'appellent l'encéphalite criée et la leucoencéphalopathie criée, qu'on appelle par leur acronyme anglais le plus souvent, c'est ECLE aussi et CLE.

- (Kéven Breton): On les nomme souvent en apposant le suffixe "criée" à la fin. Est-ce que c'est parce que c'est propre aux nations criées?

- (Anne-Marie Laberge): C'est une bonne question. C'est... Au départ, dans les années 80, quand ça avait été identifié, les personnes qui ont décrit ça pensaient que c'étaient des nouvelles maladies qui étaient propres aux Cries et le qualificatif crié avait été ajouté. Depuis, on sait en fait que c'est des maladies qui se retrouvent dans d'autres populations, qui ont d'autres noms, là, dans d'autres populations.

Mais le terme est resté, puis à l'époque où moi, j'ai commencé à m'impliquer avec les gens de la Fondation Eeyou Awaash qui sont des parents et grands-parents d'enfants qui sont... qui avaient ces maladies-là

et puis avec le Conseil crié de la santé de la Baie-James, on avait parlé de ça. Moi, je leur avais posé la question : est-ce que ce que c'est déroutant qu'il y ait encore ce qualificatif-là qui soit attaché? Est-ce que c'est perçu comme stigmatisant?

- (Kéven Breton): Est-ce que ça vient avec le stigmatisme, oui.

- (Anne-Marie Laberge): Oui. Puis les gens avec qui j'avais... j'étais en contact, là, de ces deux organismes-là m'avaient dit : Bien non, parce que ça montre que c'est un enjeu dans notre communauté puis qu'il faut qu'on s'en occupe.

- La fondation Fondation Eeyou Awaash a été créée par nécessité. Maintenant, l'encéphalite est mieux connue dans la communauté, mais il n'y a pas si longtemps,

il existait un manque criant d'information. Des familles étaient laissées à elles-mêmes, endeuillées, sans comprendre pourquoi leur enfant mourait si jeune. Annie Bearskin est à l'origine de la création de cette fondation.

(en anglais)

Annie a décidé de mettre sur pied la fondation après avoir vu en larmes sa fille, qui venait de perdre son enfant. Elle était complètement dévastée et elle lui demandait ce qu'elle avait fait de pas correct, si elle avait fait quelque chose de mal.

Il existe maintenant des tests de dépistage pour les mères lors des premières semaines de grossesse. Des tests préconception sont aussi offerts dans les écoles ou les cliniques. Il y a plus d'informations à partager pour les familles touchées et de l'argent amassé pour faire avancer la recherche, parce que malgré ces avancées, la maladie continue de frapper la communauté, comme dans cet autre cas.

- (Johnny): Moi, j'ai 29 ans, j'ai deux enfants, une qui a trois ans et une qui a huit mois. Et la petite, c'est elle qui est... Qui a porté la maladie.

- (Kéven Breton): Johnny est originaire de Waswanipi, une communauté crie entre Amos et Chibougamau. Son cousin a perdu un enfant l'an dernier en raison de la même maladie que la fille de Johnny.

Dans le territoire cri d'Eeyou Istchee, dont fait partie Waswanipi, on pense qu'un enfant sur 300 ou un enfant sur 400 peut être touché par cette maladie mortelle. C'est énorme.

Johnny a accepté de témoigner en sachant très bien qu'une épée de Damoclès se

trouvait au-dessus de sa famille. Ça prend énormément de courage pour parler d'un sujet aussi difficile et je suis sorti ébranlé de notre discussion.
Et toi, tu t'en es aperçu quand que ta petite fille, elle était malade?
- (Johnny): Nous étions à...
Dans un hôtel pour une fin de semaine. Il y avait un tournoi de hockey et ballon-balai.
C'était à Val-d'Or.
Elle a commencé avec un nez coulant. Puis après ça, elle a commencé à avoir du "coughing".
- (Kéven Breton): Elle toussait. - (Johnny): Oui, elle toussait puis... On le voyait comme...
Comme c'était normal, puis pendant cinq jours, ça commençait à se détériorer. - (Kéven Breton): Hum-hum!
- (Johnny): La deuxième nuit, on a appelé l'ambulance parce qu'elle avait de la misère à...
À même bouger.
Puis elle voulait pas... Elle voulait pas manger.
Puis... C'était vraiment difficile à voir parce que ce n'était pas dans sa propre... propre état. - (Kéven Breton): Dans sa nature habituelle.
- (Johnny): Oui. C'était vraiment difficile les deux, trois nuits dans l'hôpital parce qu'on ne savait pas c'est quoi puis ils commençaient à demander les questions difficiles.
- (Kéven Breton): Dans le premier épisode, j'apporte un bémol sur les tests de dépistage. Je termine en disant qu'il n'y a rien de mal à mettre au monde des personnes handicapées et je le pense encore. Mais dès ce moment-là, je savais que c'était important aussi de montrer le revers de la médaille parce que je parlais de mon expérience personnelle, de ma

maladie qui est somme toute pas si souffrante et surtout pas mortelle. Mais il y a d'autres cas dans lesquels c'est vraiment l'inverse. Et c'est le cas de Johnny ici.

Il nous confiait se rappeler vaguement d'avoir déjà passé des tests de dépistage pour certaines maladies il y a plusieurs années de cela, lorsqu'il était encore à l'école secondaire. Mais c'était des notions difficile à comprendre quand on est un adolescent et qui n'étaient plus que de vagues souvenirs effacés de sa mémoire quand est venu le temps de fonder une famille.

Qu'est-ce que les médecins t'ont dit à toi et à ta femme au sujet de cette maladie-là?

- (Johnny): Le médecin, elle a dit que... C'est... C'est une maladie qui va... qui va prendre sa vie.

- (Kéven Breton): Hum...

- (Johnny): Et... La seule chose qu'on peut faire, c'est en prendre soin puis la faire... Euh... Euh... De faire "happy".

- (Kéven Breton): Lui rendre la vie la plus facile et la plus agréable possible.

- (Johnny): Ouais. Et... et...

Premièrement, c'était vraiment difficile à... à avaler.

Parce que c'était quelque chose qu'on... qu'on pensait jamais. Plus récemment, je commençais à avoir une autre perspective.

Je commence à...

À penser que...

Qu'elle est quand même chanceuse.

- (Kéven Breton): Oui.

- (Johnny): La chose qui est plus difficile, c'est...

C'est drôle parce que j'ai dit que c'est difficile de ne pas savoir, mais c'est quand même difficile de savoir.

- (Kéven Breton): Oui.

Après l'entrevue, j'avais le motton dans la gorge.

En fait, j'avais le motton dans la gorge tout

au long de la discussion, et j'en revenais pas qu'il existait des drames comme ça qui se vivaient assez régulièrement chez les Premières Nations. Et même moi qui s'intéresse aux maladies rares, qui a eu l'idée de ce balado, bien j'avais aucune idée de cette réalité.

C'est la docteure Anne-Marie Laberge qui m'a mis la puce à l'oreille. Elle collabore depuis une dizaine d'années avec les communautés criées de la Baie-James. Elle m'a donné plus de détails sur le soutien qui est apporté aux personnes atteintes de ces maladies et leurs proches.

Pour ces deux maladies-là, il y a des programmes de dépistage qui ont été mis en place parce que, on l'a compris, là, ce sont des maladies foudroyantes dont l'espérance de vie est très, très minime.  
- (Anne-Marie Laberge): Hum-hum!

- (Kéven Breton): Donc on comprend, là, toute l'importance d'un dépistage et ça s'est fait en collaboration étroitement avec les gens concernés.

- (Anne-Marie Laberge): Tout à fait. Puis en fait, je dirais, ça a été mené par les gens des communautés.

- (Kéven Breton): Oui.

- (Anne-Marie Laberge): Donc au départ, c'est des gens de la Fondation Eeyou Awaash qui étaient des parents, des grands-parents d'enfants qui avaient eu ces maladies-là. La plupart étaient décédés parce que, comme vous dites, c'est des maladies très sévères avec un décès très précoce dans les premiers mois, premières années de vie.

Euh... Et donc ces gens-là se sont dit : Bien il faut qu'on comprenne c'est quoi ces maladies-là. Ils avaient établi des liens avec des chercheurs. C'est grâce à ces liens-là puis à leur collaboration avec ces chercheurs-là que les gènes ont été identifiés, que les mutations spécifiques ont été identifiées.

Puis suite à ça, c'est eux qui ont poussé

pour le développement d'un programme de dépistage de porteurs dans les communautés puis ça a été bâti avec toute une composante éducative aussi parce que c'est important que les gens comprennent qu'est-ce que c'est, ces maladies-là, qu'est-ce que ça veut dire d'être porteur? C'est quoi les options si on est porteur ou si on est un couple porteur? Puis avec une vision aussi d'avoir une structure à ce programme de dépistage-là qui faisait du sens pour la communauté.

Puis une des décisions qu'ils ont prises, c'est de faire le dépistage dans les écoles secondaires, donc chez les adolescents, d'offrir le test de porteur chez les adolescents à un âge où, un, on peut aller dans les écoles puis faire de l'éducation, de l'enseignement.

Il y a une structure qui est bien pour ça. Il y a des infirmières dans les écoles qui peuvent aider aussi à ça, mais aussi de s'assurer que les gens savent leur statut de porteur avant d'avoir des enfants.

On a fait des entrevues auprès de couples qui étaient passés à travers le programme, puis vraiment le sentiment, c'est que c'est quelque chose qui est important pour la communauté. C'est quelque chose qui leur tient à coeur. C'est une information qu'ils valorisent.

- (Kéven Breton): Hum-hum!

- (Anne-Marie Laberge): Pour ce qui est des couples porteurs qui ont été identifiés dans les entrevues qu'on avait faites, une des choses qui ressortaient, c'est que ça enlevait l'incertitude.

- (Kéven Breton): Hum!

- (Anne-Marie Laberge): Parce que, avant, là, que ces outils-là soient disponibles ou qu'un diagnostic prénatal, par exemple, soit disponible, les gens devaient attendre que l'enfant naisse puis attendre que le temps passe pour voir s'il développait des signes ou pas.

- (Kéven Breton): Puis il y avait déjà peut-être ce nuage-là qui planait au-dessus d'eux, parce qu'ils avaient vu des cousins, des cousines...

- (Anne-Marie Laberge): Oui.

- (Kéven Breton): ...avoir peut-être...

- (Anne-Marie Laberge): Oui, puis même des couples qui avaient eux-mêmes eu déjà un enfant atteint, avant que les mutations soient connues, ils pouvaient juste attendre de voir si le prochain allait développer la même chose. Donc le fait que ça soit disponible, ça leur permet d'avoir une réponse.

- (Kéven Breton): Sur le terrain, une collaboration se crée avec les communautés pour apporter du soutien aux personnes atteintes de maladies rares, des personnes qui souvent se frottent à un double défi : celui de leur propre condition, jumelé aux préjugés à l'égard des personnes autochtones.

La maladie de Huntington est peut-être le cas le plus percutant. Elle touche environ une personne sur 10 000 dans l'ensemble de la population québécoise alors que c'est plutôt une sur 190 dans la communauté innue de Uashat mak Mani-Utenam, dans le coin de Sept-Îles.

Le neurologue Sylvain Chouinard est spécialisé dans cette maladie. Il nous résume ses symptômes.

- (Sylvain Chouinard): C'est une maladie qui entraîne une dégénérescence au niveau du cerveau, donc on dit que c'est une maladie dégénérative, là.

C'est une maladie qui a plusieurs facettes. Il y a une facette qu'on appelle les troubles du mouvement. Jadis, on appelait ça la chorée de Huntington.

- (Kéven Breton): J'ai vu ça dans les recherches, oui.

- (Sylvain Chouinard): Oui. La chorée, c'est parce que les gens, ils bougent beaucoup, ils ont des mouvements involontaires puis ça ressemble à une danse.

- (Kéven Breton): Chorégraphie, c'est ça?  
- (Sylvain Chouinard): Oui, bien en fait, ça vient du grec "choreos", donc c'est d'où le mot chorée.

- (Kéven Breton): Ah!

- (Sylvain Chouinard): Puis on... Les gens ont ces mouvements involontaires-là qui nous donnent l'impression qu'ils sont en train de danser.

- (Kéven Breton): Hum!

- (Sylvain Chouinard): Il y a des gens, on a appelé ça aussi, là, certains, là, la danse de Saint-Guy.

- (Kéven Breton): Oui.

- (Sylvain Chouinard): Hein, donc c'est aussi de la chorée, là. Puis il y a même des histoires qui disent que les sorcières de Salem avaient la maladie de Huntington.

- (Kéven Breton): C'est vrai?

- (Sylvain Chouinard): Oui.

- (Kéven Breton): Il y a quelque chose de folklorique dans ça, peut-être.

- (Sylvain Chouinard): On ne le sait pas vraiment, en fait.

- (Kéven Breton): Ah! oui!

- (Sylvain Chouinard): Ouais.

- (Kéven Breton): Parce que les sorcières de Salem avaient des mouvements désaxés, genre?

- (Sylvain Chouinard): Oui, exactement, oui. Donc il y a des mouvements involontaires, mais il y a d'autres manifestations. On... Habituellement, on les divise en trois, donc il y a les manifestations motrices, les manifestations cognitives et psychiatriques. Donc c'est vraiment les... dans les trois sphères, là, qu'on trouve des symptômes.

- (Kéven Breton): Est-ce que tu peux me différencier cognitifs et psychiatriques?

- (Sylvain Chouinard): Cognitifs, c'est la cognition, donc c'est les capacités d'attention, de compréhension. Les gens qui ont des atteintes cognitives, c'est souvent des gens qui... On pense aux démences.

- (Kéven Breton): Oui.
- (Sylvain Chouinard): Donc c'est les fonctions cérébrales...
- (Kéven Breton): Les trous de mémoire peut-être...
- (Sylvain Chouinard): Les trous de mémoire, ouais. Les trous de mémoire, ça, c'est habituellement bénin, mais dans la maladie de Huntington, avec le temps, ils vont avoir une détérioration au niveau vraiment de leur cognition, donc c'est des difficultés d'attention, des difficultés de mémoire, des difficultés de compréhension. Ils ne sont plus capables de faire ce qu'ils étaient capables de faire auparavant. Faire un repas, c'est quasi impossible.
- (Kéven Breton): Et psychiatriques, c'est qu'on est...
- (Sylvain Chouinard): Psychiatriques...
- (Kéven Breton): ... en proie à certaines...
- (Sylvain Chouinard): Oui, c'est toutes les manifestations en fait qu'on connaît en psychiatrie : troubles d'humeur, dépression, l'irritabilité, c'est souvent un symptôme qu'on retrouve dans la maladie de Huntington. Il peut avoir aussi même des psychoses, perdre le contact avec la réalité, donc l'éventail est très vaste. C'est vraiment ces trois types de manifestations-là qu'on reconnaît dans la maladie.
- (Kéven Breton): C'est des symptômes qui s'apparentent à l'ébriété, par exemple. Ça, j'imagine que ça ajoute une couche de complexité pour l'entourage.
- (Sylvain Chouinard): Bien, en fait, exactement parce que ces gens-là, ils se font souvent arrêter, puis...
- (Kéven Breton): Par la police, tu veux dire, oui.
- (Sylvain Chouinard): Par la police, oui. Puis on leur demande s'ils sont en état d'ébriété. Donc c'est souvent une des souffrances.
Toutes les manifestations qu'on vient de dire, bien on peut comprendre aussi que ce

qui fait que c'est une maladie, souvent, que les gens cachent, hein, qui, entre guillemets, là, qui est un peu honteuse.

- (Kéven Breton): Hum!

- (Sylvain Chouinard): Les gens n'en parlent pas beaucoup, là. Maintenant, c'est... c'est plus... c'est mieux, mais jadis, là, on gardait ça pour la famille, il y avait quelque chose de vraiment honteux, là, d'avoir cette maladie-là.

(en innu-aimun)

- (Karine Régis): Bonjour. Kuei. Mon nom est Karine Régis. Je suis de la communauté de Uashat mak Mani-Utenam.

- (Kéven Breton): Kuei, Karine!

- (Karine Régis): Kuei, Kéven!

- (Kéven Breton): Ça me fait plaisir de... de te parler.

Karine Régis, c'est une ancienne infirmière qui a dirigé pendant plusieurs années un centre multifonctionnel qui accueille des personnes atteintes de la maladie de Huntington, une maladie qu'elle connaît malheureusement trop bien, puisque plusieurs membres de sa famille en sont décédés.

- (Karine Régis): Je dirais que peut-être que, à l'époque, si je recule 20, 24 ans en arrière, il y avait une des mes... ma grand-mère, elle avait la maladie de Huntington, mais elle n'était pas diagnostiquée en tant que tel. Vraiment, ça a pris... Il a fallu que ma mère se pose des questions par rapport aux symptômes que ma grand-mère avait à l'époque. Elle a poussé, elle a... Elle a interpellé des professionnels de la santé pour avoir le diagnostic, t'sais, qu'est-ce qu'elle avait, grand-maman, là, t'sais parce qu'elle avait des mouvements, vraiment...

- (Kéven Breton): Frénétiques.

- (Karine Régis): Oui, c'est ça. Puis elle était vraiment très avancée dans la

maladie, mais on ne savait jamais c'était quoi. On ne nous a jamais dit c'était quoi la maladie, jusqu'à temps que ma mère, comme je vous dis, s'informe puis, et voilà, le mot maladie de Huntington est tombé vraiment... Ça a été difficile.

Vous savez, la maladie de Huntington se transmet d'un parent atteint à un enfant.

- (Kéven Breton): Hum-hum!  
- (Karine Régis): C'est-à-dire que l'enfant, si son père ou sa mère est atteint, va avoir 50 % de chances... de chances ou de malchances, de développer un jour la maladie de Huntington.

- (Kéven Breton): 50 %.  
- (Karine Régis): Oui.  
- (Kéven Breton): Une chance sur deux.  
- (Karine Régis): Ça fait que, à partir du moment où qu'on a su que grand-maman avait la maladie de Huntington, là, ça a déboulé. Ça veut dire que tous, tous les enfants à ma grand-mère, puis ils étaient plusieurs, ils sont plusieurs enfants, ont une chance sur deux d'avoir la maladie, puis ça, ça inclut mon père aussi. T'sais, ça fait que ça... ça a parti comme ça. Ça a été éprouvant je te dirais pour... pour notre famille.

J'étais déjà infirmière au début de ma carrière, il y a 24 ans, puis j'ai dit à mes frères, puis à mes soeurs : "OK, là, là, tout le monde a une chance, un risque de 50 % de l'avoir." Là, j'ai dit : "Regarde, on prend la décision que personne va faire le test."

- (Kéven Breton): OK.  
- (Karine Régis): J'ai comme... j'ai eu peur, t'sais. J'ai décidé pour mes frères puis mes soeurs. Je voulais les protéger. Je voulais, en sachant...  
- (Kéven Breton): Comme aînée.  
- (Karine Régis): Oui.  
- (Kéven Breton): Comme étant la plus vieille.

- (Karine Régis): Oui, oui, oui, oui, j'ai dit : "Regarde, non, il n'y a personne qui fait le test." Comment je l'explique aussi...

- (Kéven Breton): Oui?
- (Karine Régis): C'est que quand ma mère m'en a parlé, c'est sûr que, au début, j'ai pas été capable d'avoir une discussion ouverte et franche avec ma mère parce que j'étais en colère.
Ma première réaction, c'est d'être en colère envers ma mère parce que je n'acceptais pas le fait qu'elle ait fait toutes ces démarches-là pour nous donner une bombe, t'sais?
- (Kéven Breton): Oui.
- (Karine Régis): Ça fait que ça a été un gros processus, là, de réparation avec ma mère, là, je te dirais, mais je comprends ses démarches aujourd'hui.
- (Kéven Breton): Des années plus tard, Karine a finalement décidé de passer un test de dépistage.
- (Karine Régis): La généticienne était à Montréal, puis moi, j'étais à l'hôpital de Sept-îles. Elle dit... Elle ouvre une enveloppe, puis elle dit : "Karine, t'as pas le gène."
Ça fait que là, je me suis comme... Non, t'sais, je... Non, ça se peut pas! C'est parce que moi, j'étais convaincue de l'avoir, t'sais, étant donné que j'avais des symptômes...
- (Kéven Breton): Oui.
- (Karine Régis): Que... T'sais. Puis là, j'ai dit : "Non, non!" J'ai dit : "Attends un peu, là!" J'ai dit : "Regarde, non." J'ai dit : "Regarde bien comme il faut ta feuille!" Parce qu'on est plusieurs Régis, hein, t'sais?
- (Kéven Breton): Ouais.
- (Karine Régis): On est plusieurs Régis, t'sais...
- (Kéven Breton): T'avais peur à une erreur...
- (Karine Régis): Ouais, ouais, ouais, ouais! Puis, t'sais, je me suis effondrée, moi. Je me suis effondrée... Je... Effondrée dans le sens... Je...
C'est comme si... Je me sentais comme si

j'avais fait un accident de voiture avec tous mes frères, mes soeurs puis c'est juste moi qui survivis, là.

- (Kéven Breton): Oui.

- (Karine Régis): T'sais, puis je me sens coupable, je me sens... Euh... Non, t'sais...

Je... je suis la grande soeur, je suis l'infirmière, je suis l'aînée, je suis celle qui doit être solide, c'est moi qui dois l'avoir. J'ai un mari, j'ai... Tu comprends?

- (Kéven Breton): Tu te sentais coupable?

- (Karine Régis): Ah! Seigneur! La culpabilité, là, je te dis qu'elle m'a poursuivie très, très longtemps. Puis...

- (Kéven Breton): T'aurais voulu changer de place avec...

- (Karine Régis): Ah! Oui! Ah! Oui, oui, oui! Parce que...

Je te dirais que quand je pense à mes frères, bon, bien eux autres, ils l'ont pas facile, t'sais. Moi, je suis bien entourée, là, t'sais, puis...

- (Kéven Breton): Tu te sentais plus outillée, disons, pour faire face à...

- (Karine Régis): Oui, oui, puis c'est drôle, hein, j'ai...

Puis je vais aussi vous partager un moment, juste pour cerner comment que ça peut être difficile, t'sais. Avant de me marier, je me suis mariée en 2009 avec le... C'est le père de mes enfants. Ça fait plusieurs années qu'on est ensemble. Puis en 2009, je ne savais pas encore. J'avais pas encore fait le test.

- (Kéven Breton): Hum-hum!

- (Karine Régis): Puis j'ai dit à mon chum à l'époque, qui n'était pas encore mon mari, j'ai dit :

"Tu sais, on parle de se marier, oui, mais tu sais aussi que j'ai 50 % de risque de développer la maladie. Tu vois, papa, il est..." Puis papa avait déjà beaucoup de symptômes puis...

Puis là, j'ai dit : "Est-ce que tu veux vraiment m'épouser? Même si tu sais pas si un jour je vais avoir la maladie?"

Puis il m'a dit...

Il m'a dit : "Laisse-moi réfléchir." Il a réfléchi, c'est sûr, t'sais...

- (Kéven Breton): Oui.

- (Karine Régis): Puis je lui en veux pas.

C'est normal parce que c'est...

- (Kéven Breton): C'est une grosse décision, c'est...

- (Karine Régis): Ça faisait partie de l'enjeu, là, je te dirais, là, avant de se marier. Il fallait vraiment qu'on... que je lui dise les vraies affaires. Puis le lendemain, il dit : "Oui, je vais me marier avec toi, même si je ne sais pas si un jour tu vas avoir la maladie." Il disait : "T'es la mère de mes enfants."

Puis euh... On s'est marié, puis c'était une... Comment je te dirais ça? C'était une grande preuve d'amour, t'sais, pour moi.

- (Kéven Breton): Oui.

- (Karine Régis): Parce qu'il aurait pu très bien dire non, on se marie pas parce que ta, ta, ta, ta, ta, ta, mais...

Ça fait qu'on est solides dans notre relation depuis ça puis on est encore ensemble.

Au fil des années, au fil des mois, au fil des jours même, je réalise que, t'sais, la décision de passer le test ou non, ça t'appartient, ça appartient à une seule personne.

- (Kéven Breton): Hum-hum!

- (Karine Régis): Puis... mais c'est... j'ai cheminé là-dedans, là. On en a beaucoup parlé à un moment donné avec maman, puis...

Puis avec d'autres ressources aussi là qui sont... qui ont comme... qui nous ont comme soutenus, à savoir la Société Huntington de Québec.

- (Kéven Breton): Hum-hum!

- (Karine Régis): Ma mère les a fait venir.

- (Kéven Breton): Le docteur Sylvain Chouinard a bien connu d'ailleurs la mère de Karine.

- (Sylvain Chouinard): En fait, si je suis à Malio et à Uashat, c'est à cause de la

famille de Karine. Sa mère, elle était très impliquée. C'était une femme incroyable, une femme forte, puis elle avait décidé qu'on était pour faire quelque chose pour la maladie de Huntington dans sa communauté.

Jadis, on n'était pas, je pense pas que la communauté était consciente de l'ampleur de la maladie dans la communauté.

Et c'est elle qui, en se démenant, nous avait contactés, avait contacté la Société Huntington.

- (Kéven Breton): Hum-hum!

- (Sylvain Chouinard): Et qui avait fait... était même, je me souviendrai toujours, là, était venue nous présenter à Montréal.

- (Kéven Breton): Elle était descendue.

- (Sylvain Chouinard): Oui, elle était descendue de Uashat, puis elle avait décidé, là, qu'il fallait faire quelque chose, là, pour sa communauté.

Et ça a été long, hein? C'est... Au début, j'allais... j'allais là-bas, je leur présentais un petit peu c'était quoi la maladie. On a appris à...

- (Kéven Breton): Donc tu te rends dans des centres communautaires?

- (Sylvain Chouinard): Oui, oui.

- (Kéven Breton): Disons, là-bas, puis des séances d'information?

- (Sylvain Chouinard): On leur faisait des séances d'information puis il fallait rencontrer les gens qui étaient responsables de la communauté aussi. À une époque, on a même rencontré le Conseil de bande.

- (Kéven Breton): Hum-hum!

- (Sylvain Chouinard): Pour leur expliquer la maladie, puis, petit à petit, on... J'ai commencé à aller faire des tours là-bas, à faire de la clinique là-bas, puis, par la suite, il y a eu une étude, une étude qui s'appelle Enroll, qui est une étude mondiale, en fait, à laquelle on participe. Puis on a décidé de les impliquer, les gens qui étaient dans la communauté, ce qui a fait que, pour

l'étude, on doit aller les visiter d'année en année. Puis c'est ça qui a... On a développé une certaine amitié, là.

Il y a une année où on a rencontré tous les policiers, les ambulanciers, puis pour leur expliquer c'est quoi la maladie de Huntington. Puis si par hasard ils rentrent en contact avec des gens qui ont la maladie de Huntington. Donc ça a été démystifié beaucoup au niveau de la communauté, ce qui est génial puisqu'on ne pourra jamais faire ça à Montréal, là. La communauté étant plus petite là-bas, ça a permis ça.

- (Kéven Breton): Hum-hum!

- (Sylvain Chouinard): Pour répondre à la question des soins, bien, en fait, de... C'est sûr que nous, on a... Moi, c'est ma spécialité, donc j'ai une expérience puis, t'sais, j'ai... Il y a des médicaments qui peuvent être utiles pour traiter certains des symptômes.

- (Kéven Breton): Il y en a. C'est... Même si c'est une maladie mortelle, il y a une manière d'atténuer un petit peu les symptômes?

- (Sylvain Chouinard): Oui, c'est une bonne question. On peut diminuer les symptômes, mais on ne peut pas guérir la maladie. Donc il existe des médicaments pour diminuer les symptômes moteurs. Quand on bouge trop, bien on peut diminuer les symptômes. Bien quand on a... si on a des atteintes psychiatriques, la dépression, et cetera, et cetera, bien on peut traiter ça.

- (Kéven Breton): Cette communauté-là a sa culture propre...

- (Sylvain Chouinard): Oui.

- (Kéven Breton): À elle, t'sais, sa manière de voir les choses, de voir la vie, de voir les soins. Donc toi, d'arriver avec ton expérience là-bas, c'est pas comme si t'arrivais là pour imposer un... t'sais, une cure ou un remède.

- (Sylvain Chouinard): Oui.

- (Kéven Breton): Mais t'arrivais quand même avec un certain savoir. Est-ce que leur savoir et ton savoir s'arrimaient bien?

- (Sylvain Chouinard): Moi, je pense que je dirais qu'on a appris à se connaître au fil des ans et au début, bien t'sais, c'était... les relations étaient un petit peu plus froides.

- (Kéven Breton): Hum-hum!

- (Sylvain Chouinard): Puis par la suite, il y a des gens, là, avec qui on a développé des amitiés franches, là. Puis je pense que, autant... parce que moi, j'y vais, mais on y va en groupe, autant de leur part, c'est un.... c'est un événement annuel heureux où on a hâte d'aller, en fait. On y retourne, là... C'est... Là, ça adonne qu'on y retourne dans deux, trois semaines, là, mais mon équipe est toute, toute fébrile à l'idée de retourner les voir.

- (Kéven Breton): Hum-hum!

- (Sylvain Chouinard): Puis je sais qu'on retourne voir... C'est comme si on retournait voir des amis, en fait.

- (Kéven Breton): Oui.

- (Sylvain Chouinard): Le côté positif, c'est que même si c'est une maladie rare, très rare, c'est une maladie pour laquelle il y a énormément de recherches. Puis on est en train d'arriver, là, à des médicaments.

- (Kéven Breton): Hum!

- (Sylvain Chouinard): Je veux dire, on est en train, là, c'est très optimiste.

- (Kéven Breton): On met des gants blancs, on met des gants blancs.

- (Sylvain Chouinard): Oui, oui, mais il y a... il y a de plus en plus d'études qui... pour essayer des moyens qui permettraient de ralentir la maladie. Puis même des... Là, j'ai eu... j'ai eu vent, là, qu'il y a même peut-être des médicaments, là, qui... Il y a des études qui étaient positives. Donc ça va tout changer le paradigme un jour si on a un traitement qui permet de ralentir cette maladie-là.

- (Kéven Breton): Est-ce que tu y crois de ton vivant?

- (Sylvain Chouinard): Oui.

- (Kéven Breton): Oui?

- (Sylvain Chouinard): Oui, mais il y a 15 ans, j'aurais dit non.

- (Kéven Breton): Ah! Oui...

- (Sylvain Chouinard): Mais là, je... Je suis assez... je suis assez confiant qu'on va trouver un traitement pour ralentir la maladie.

- (Kéven Breton): Comme fille, comme cousine, comme soeur, Karine a côtoyé des membres de sa famille qui avaient la maladie de Huntington.

Mais elle les a également côtoyés comme professionnelle, elle qui était infirmière pendant plus de 20 ans et directrice pendant 4 ans d'un centre multifonctionnel qui accueille des personnes atteintes de la maladie de Huntington.

- (Karine Régis): Il y a des gens qui ont, au niveau de la santé puis même au niveau de notre Conseil de bande, là, je te dirais qu'ils ont priorisé vraiment le... la problématique de la maladie de Huntington dans la communauté, puis ils ont décidé d'ouvrir un centre pour accueillir les gens qui avaient la maladie de Huntington, qui ne... et qui ne pouvaient plus demeurer à leur domicile je te dirais, là. Puis ce centre-là existe depuis 2016, puis c'est le... c'est comme le seul centre qui existe au Canada.

- (Kéven Breton): Vous avez développé par la force des choses, j'imagine, une spécialisation...

- (Karine Régis): Oui, c'est ça.

- (Kéven Breton): ... sur comment venir en aide aux personnes avec la maladie de Huntington.

- (Karine Régis): Oui, c'est ça. On a formé des gens, on a fait beaucoup de sensibilisation, on a fait des capsules d'information, on a... Puis regarde, on est très proches de... La famille, notre famille

en tout cas, là, on est... on est très proches de chercheurs aussi qui viennent une fois par année. On participe à une recherche dans le but de trouver un remède...

- (Kéven Breton): Oui.

- (Karine Régis): ... à la maladie de Huntington puis ça fait plusieurs années qu'ils viennent, l'équipe de Montréal, puis...

Ça fait qu'on a... on a espoir. T'sais, on a l'impression de collaborer à quelque chose de grand parce qu'on veut vraiment qu'on trouve... On veut vraiment trouver le remède. T'sais, ma mère, elle avait beaucoup, beaucoup d'espoir. Puis c'est ce que je retiens d'elle, t'sais de s'accrocher à ça, de pas désespérer, de croire à la recherche, de participer aux études.

- (Kéven Breton): Un énorme merci à nos intervenants pour la générosité dont ils ont fait preuve dans cet épisode qui traitait d'un sujet difficile. Karine a choisi de terminer sur une note d'espoir en nous parlant de solutions et de recherche. Ça tombe bien puisque ce sera le sujet de notre prochain et dernier épisode.

Réalisation, montage et musique originale, Marie-Hélène Frenette-Assad. À la recherche, Annie Verret. Idée originale et animation, Kéven Breton. Une production Radio-Canada OHdio.