

Par Jean Légaré, ancien membre du Conseil consultatif auprès des consommateurs
Université Laval
Le samedi, 8 novembre 2008

Monsieur le recteur,
Madame la secrétaire générale,
Distingués invités,
Chers parents et amis,

Je vous remercie sincèrement, Monsieur Brière, pour ce doctorat d'université *honoris causa* que vous me décernez aujourd'hui. C'est un grand honneur que l'Université Laval me fait en m'accueillant dans la grande famille de ses diplômés. Recevoir une telle marque de gratitude n'est pas chose courante, spécialement lorsque cette marque de reconnaissance est reliée à des actions bénévoles. Cet hommage, je le reçois bien humblement mais, aussi paradoxal que cela puisse paraître, je le reçois aussi avec très grande fierté au nom des 4,4 millions de personnes atteintes d'arthrite au Canada. J'ai été choisi pour être honoré, mais cette grande marque de reconnaissance rejaillit sur plusieurs personnes de mon entourage, spécialement sur mon épouse Lise qui m'a toujours soutenu dans les moments difficiles de la maladie et qui m'appuie sans réserve dans toutes mes démarches pour faire avancer la cause de l'arthrite. À mes enfants Simon, Christine et Johanne ainsi qu'à leurs conjoints/conjointes et à mes petits enfants, je leur dit merci de me transmettre l'énergie et la détermination nécessaire afin de faire progresser les choses.

J'ai été diagnostiqué avec la polyarthrite rhumatoïde il y a 23 ans, en 1985. En février 1993, la maladie m'a forcé à faire un stage à l'hôpital et, c'est au cours de ce séjour que toute cette grande aventure a débuté. Un ami, Roger Chabot, qui était venu me visiter m'a offert en cadeau une carte de membre de l'Association des arthritiques de Québec. Quel cadeau original! Ce fut le début de ma longue découverte du monde de l'arthrite. Tout comme les chercheurs de l'Université Laval et du Centre de recherche en rhumatologie et immunologie, je fais de nouvelles découvertes à chaque jour. Et c'est cela qui est fascinant et motivant! Il y a de l'espoir... beaucoup d'espoir.

Je l'avoue : ma vie d'arthritique n'a pas toujours été facile. Vivre avec la douleur 24 heures sur 24, 7 jours par semaine, m'éveiller en pleine nuit parce que j'avais trop mal, tout cela a longtemps drainé mes énergies et mon moral. L'apprentissage est long et difficile. J'ai appris par essai/erreur tout en tentant de ne pas répéter ces faux pas. Je ne connais pas d'autres façons d'y parvenir.

Mais, une fois que j'ai vécu ces expériences, que j'ai fait ces apprentissages, que j'ai maîtrisé un peu mieux la douleur, que je me suis éloigné de ce gouffre dans lequel je m'enfonçais lentement, l'espoir renaît. C'est alors que j'ai décidé de participer activement à la gestion de ma maladie. Je voulais en savoir plus sur les causes, les traitements, la recherche, l'éducation, enfin, sur tout ce qui traite d'arthrite. Je me suis ouvert au monde extérieur. De fil en aiguille, j'ai tissé des liens avec beaucoup d'autres personnes vivant avec l'arthrite, toutes des personnes extraordinaires qui, chacune à leur façon, participent à l'avancement des connaissances tant des futurs professionnels de la santé, que des chercheurs et des décideurs dans notre société, sans oublier l'avancement des connaissances du public sur l'arthrite.

Ma modeste participation à la formation des étudiants en médecine de l'Université Laval, en leur faisant profiter de mes expériences et connaissances personnelles de personne atteinte d'arthrite,

Par Jean Légaré, ancien membre du Conseil consultatif auprès des consommateurs
Université Laval
Le samedi, 8 novembre 2008

est très gratifiante à tous points de vue. Les étudiants n'ont pas les yeux assez grands pour voir ce qu'on démontre! Leurs commentaires toujours positifs sont valorisants et motivants.

Il m'est arrivé plusieurs fois, lors d'une intervention auprès d'un décideur public, de prendre quelques brefs instants de son précieux temps pour faire tomber quelques fausses croyances telles que « l'arthrite fait partie du processus normal de vieillissement ». À chaque fois, j'ai senti que le message portait fruit, que je faisais de l'éducation. Même chose lors des nombreuses présentations que j'ai faites auprès du grand public. Mon message a toujours été clair et consistant : l'arthrite peut affecter les jeunes comme les personnes plus âgées; l'arthrite, ce n'est jamais normal!

L'inclusion des patients comme partenaires à part entière dans la recherche est relativement nouveau, grâce au Réseau canadien de l'arthrite. Cet organisme voué à la recherche qui a pour vision de créer un monde sans arthrite fait partie des Réseaux de centres d'excellence du Canada, tout comme ArcticNet ici à Laval. Le Réseau canadien de l'arthrite a innové depuis sa création en 1998 en nous accordant voix au chapitre au sein de la direction et de tous les comités et conseils. Ce rôle a évolué au fil des ans, mais il reste qu'un tel engagement complet des consommateurs au niveau de l'organisation et de la recherche constitue un fait unique. À tel point que d'autres organismes de recherche et agences sans but lucratif ont commencé à imiter ce modèle. Parfois nos questions qui nous paraissent banales ont pour effet de recentrer la recherche sur la personne qui vit avec l'arthrite. C'est le but ultime : améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec l'arthrite.

La Faculté de médecine de l'Université Laval soutient financièrement les étudiants au doctorat qui désirent faire de la recherche. Entre autres, le Fonds de recherche sur l'arthrite et les maladies rhumatismales donne ce petit coup de pouce qui parfois fait toute la différence chez un jeune. Les jeunes, c'est la relève et c'est notre devoir de les supporter de toutes nos forces!

La Société de l'arthrite est le pivot financier de la recherche sur l'arthrite, ne l'oublions pas. Beaucoup d'entre nous croient qu'il ne se fait pas encore assez de recherche sur l'arthrite et je suis d'accord avec ces personnes. Par contre, je peux témoigner que malgré tout, il s'en fait beaucoup et que toute cette recherche est porteuse d'un message d'espoir à l'intention de ceux et celles qui vivent avec cette terrible maladie. La Société de l'arthrite est aussi le seul organisme sans but lucratif au Canada qui a aussi pour mission de dispenser des programmes de soutien et de soins aux personnes arthritiques. Pour boucler ma boucle personnelle, je tiens aussi à les remercier pour leur soutien constant et toute la confiance qu'ils m'accordent.

Le deuxième couplet de L'Hymne de l'Université Laval qui s'intitule « Savoir et beauté » composé par Madame Jeanne Landry, professeure émérite de la Faculté de musique de l'Université Laval résume très bien mon cheminement dans le grand monde de l'arthrite :

*« Étudier, rêver
Tour à tour croire et douter
Créer, inventer
Rire et fraterniser*

Par Jean Légaré, ancien membre du Conseil consultatif auprès des consommateurs
Université Laval
Le samedi, 8 novembre 2008

*Observer l'univers
En sonder tous les mystères
Courtiser en dansant
Les chemins de l'infini »*

Merci beaucoup!