

## **NOUVELLES DE LA MANITOBA PARAPLEGIA FOUNDATION (MPF)**

### **Conseil d'administration de la MPF**

Doug Finkbeiner, c.r. (président)  
Arthur Braid, c.r. (vice-président)  
James Richardson fils (trésorier)  
M. le juge Robert Carr  
Isabel Auld  
Lawrence Cohen  
Dr Lindsay Nicolle  
Ernie Hasiuk  
Randy Komishon

*Les fonds de la MPF sont consacrés à quatre secteurs principaux : les projets spéciaux, les essais de produits, la recherche et l'aide directe aux personnes médullolésées. L'ACP remercie la MPF de son soutien continu à l'amélioration de la qualité de vie des personnes médullolésées.*

Au cours des derniers mois, la MPF a approuvé plusieurs demandes d'aide financière de la part de membres de l'ACP. En voici les points saillants :

Pendant le mois de mai :

- Des fonds ont été accordés à un membre pour l'achat d'une barre d'appui murale, laquelle contribuera à assurer sa sécurité et à maximiser son autonomie.
- De l'aide financière a été consentie à un membre pour l'achat d'un siège élévateur motorisé qui lui permettra de rejoindre avec plus de facilité les objets dans sa maison et lui assurera par conséquent une plus grande autonomie.
- De l'aide financière a été accordée à un membre en vue de l'achat d'accessoires pour son nouveau fauteuil roulant ultra léger. Ces accessoires favoriseront une meilleure posture, aideront à lui protéger la peau, ainsi qu'à protéger ses vêtements contre la saleté des roues de ce fauteuil. Le cadre de son fauteuil se trouvera aussi à être protégé contre les éraflures et les bosses.

Pendant le mois de juin :

- De l'aide financière a été accordée à un membre pour couvrir les frais d'un examen de sa posture et de l'utilisation de divers coussins pendant une période d'essai, ce qui aura peut-être pour effet d'enrayer les problèmes de peau qui l'ont obligé à quitter son emploi.
- Des fonds d'urgence ont été accordés à un membre pour couvrir la perte de mobilier dans un incendie.

Pendant le mois de juillet :

- Des fonds ont été accordés à un membre pour l'achat d'équipement dont il avait besoin afin de pouvoir sortir de l'hôpital de réadaptation et emménager au Ten Ten Sinclair.
- De l'aide financière a été accordée à un membre pour l'achat d'une housse en néoprène pour le siège de sa baignoire. Cette housse spéciale servira à lui protéger la peau et à prévenir les problèmes de détérioration cutanée lors de transferts et du bain.
- Des fonds ont été accordés à un membre pour l'achat d'une rampe extérieure et d'une marche pour sa maison. La rampe l'aidera à entrer et à sortir plus facilement de chez lui lorsqu'il devra utiliser son fauteuil roulant. Quant à la marche installée au pied de la porte de côté, elle l'aidera à entrer et à sortir plus facilement de chez lui lorsqu'il sortira sans fauteuil roulant.

Venez faire un tour du côté du site Web de la MPF à [www.cpamanitoba.ca/mpf](http://www.cpamanitoba.ca/mpf). Vous pouvez vous procurer une demande d'aide financière en communiquant avec le bureau de l'ACP ou en passant par le site Web de la MPF.

### ***L'ACP Manitoba félicite les lauréats du Prix d'accessibilité de la Ville de Winnipeg***

Le 23 septembre 2005, dans le foyer de l'hôtel de Ville, le maire de Winnipeg a remis le Prix d'accessibilité de la Ville de Winnipeg aux lauréats de l'année en cours. Bien que les projets les plus impressionnants soient de grande envergure, tels que l'esplanade Riel, la Ville a voulu également mettre en valeur le design de certaines résidences privées.

La conférencière d'honneur cette année était Eleanor Smith, l'une des fondatrices de l'organisme Concrete Change situé à Atlanta et voué à la promotion du concept de « visitabilité ». Elle a parlé de l'importance de ne pas restreindre la notion d'accessibilité aux seules résidences de particuliers, mais d'en faire une philosophie qui s'applique à l'ensemble des milieux de la vie. « La visitabilité, ce n'est pas une question de construction de maisons spéciales, mais une vision des choses qui prône un changement fondamental dans la façon d'aménager tous les environnements dans lesquels nous vivons. »

Récemment, le concept de visitabilité a gagné en importance aux États-Unis. En vertu d'une législation récente, toute nouvelle maison, qu'elle soit ou non désignée pour accueillir des personnes handicapées, doit comporter certains aménagements précis qui permettent aux handicapés d'y vivre ou de s'y rendre en visite.

Lorsque les entrepreneurs construisent des maisons avec des entrées sans marches, des cadres de porte plus larges et des toilettes accessibles, un plus grand nombre de personnes peuvent y avoir accès. « Construire des maisons avec de telles caractéristiques est facile et ne coûte pas cher. Cependant, il faut qu'il y ait des gens qui militent en faveur de ce genre d'aménagements et qui appuient les efforts en ce sens si l'on veut que ça change. »

Dans un premier temps, le concept de visitabilité s'est appliqué aux immeubles résidentiels, mais idéalement il vise toute structure à laquelle toute personne – qu'elle soit handicapée ou non – voudrait avoir accès.

Pour en savoir davantage au sujet de ce concept, rendez-vous au site [www.concretechange.org](http://www.concretechange.org).

Voici la liste des lauréats en 2005 :

**Catégorie des entreprises privées  
(deux lauréats)**

Smith Carter Architects & Engineers, Inc.  
L'hôtel Inn at the Forks

**Catégorie Projet gouvernemental / Aménagement extérieur**

Le pont Provencher et l'esplanade Riel

**Catégorie Organisme à but non lucratif**

La maison Brummit - Feasby pour les personnes ayant la sclérose latérale amyotrophique

**Catégorie Domicile**

La maison de la famille Sparks

**Mentions honorables**

La famille Mann  
Le centre Fort Whyte  
Le collège Red River (centre-ville) aménagement extérieur  
Le Centre MTS  
Les jardins Allan Simpson Memorial Gardens

Le **Prix d'accessibilité de la Ville de Winnipeg** est une initiative de l'ACP Manitoba prise en charge par la Ville de Winnipeg. Le prix honore une entreprise, un projet gouvernemental, un organisme ou les concepteurs d'un projet en cours de réalisation qui fait preuve de créativité exemplaire dans la planification et l'aménagement de milieux accessibles. Les lauréats doivent démontrer qu'ils ont dépassé les normes minimales en matière de construction non seulement en assurant l'accessibilité de tous aux lieux physiques, mais également en incorporant des éléments sensoriels dans l'élaboration et la réalisation du projet.

Le **Prix d'accessibilité de la Ville de Winnipeg** vise à sensibiliser la population de Winnipeg à l'importance de l'accessibilité aux lieux physiques, ce qui contribue à rendre la vie plus équitable, sécuritaire, confortable et abordable pour tous, y compris les personnes handicapées.

**Catégorie Entreprise privée**

**L'hôtel Inn at the Forks - Smith Carter Architects & Engineers, Inc.**

Tous les espaces publics sont accessibles. L'accueil peut répondre aux besoins de toute personne, quelle que soit son aptitude physique. Des chambres (3 chambres ordinaires, 1 de luxe) sont également accessibles, de même que le spa Riverstone et toutes les tables de massage.

Dans cet hôtel, on peut avoir accès à tout, que ce soit de plain-pied ou par ascenseur. Les postes de travail sont ergonomiques. Enfin, tous les matériaux utilisés dans la construction de l'hôtel sont recyclés ou recyclables.

## **Catégorie Projet gouvernemental / Aménagement extérieur**

### **Le pont Provencher et l'esplanade Riel**

De la conception à l'exécution, ce projet est un modèle exemplaire de design urbain accessible, adapté aux besoins des piétons. La notion de design universel a été intégrée à l'aménagement des lieux, sans pour autant compromettre la qualité du projet ou son intégration harmonieuse avec son environnement.

En acceptant le prix au nom du cabinet d'architectes Gaboury Préfontaine Perry, Luc Préfontaine a fait remarquer qu'« il est intéressant de noter que les piétons préfèrent en général utiliser les sentiers en pente douce, plutôt que les escaliers. Cela en dit long sur la façon dont l'accessibilité devrait tout naturellement faire partie intégrante de la conception d'un projet. »

Les organismes suivants appuient le Prix d'accessibilité de la Ville de Winnipeg :

Le gouvernement du Manitoba  
Le Winnipeg Free Press  
L'Université du Manitoba  
La Commission des droits de la personne du Manitoba  
L'Association canadienne des paraplégiques (Manitoba)  
Reaching E-Quality Employment Services Inc.  
Le centre de ressources pour la vie autonome (ILRC)

## **L'ACP Manitoba rend hommage à un Canadien qui a réalisé son rêve**

### **Christian Bagg, un Canadien innovateur tourné vers l'avenir**

*Zack Snider, Stryker Canada*

Christian Bagg a grandi aux pieds des Rocheuses et a toujours été passionné des sports extrêmes de plein air : vélo de montagne, planche à neige, escalade et spéléologie faisaient tous partie de ses activités de loisirs habituelles. En 1996, lors d'une compétition Big Air de planche à neige, Christian fait une chute à l'atterrissage d'un saut sur une surface glacée, subit une blessure à la colonne vertébrale au niveau T8 et devient paraplégique. On aurait pu croire que pareille blessure qui change le cours d'une vie aurait brusquement mis fin à ses activités sportives, mais il n'en est rien. « Je continue de faire tout ce que je veux, dit-il. Tout ce qui a changé, c'est que je dois maintenant faire beaucoup appel à la technologie et à l'innovation pour y arriver. »

#### **Un fauteuil roulant innovateur**

Avant son accident, Christian figurait parmi les étoiles montantes du circuit des compétitions de vélo de montagne en Alberta. Il rêvait à l'époque de concevoir sa propre ligne de vélos haut de gamme afin de pouvoir affronter les meilleurs cyclistes qui soient. A cette fin, il s'inscrivit au programme de formation des machinistes au prestigieux Southern Alberta Institute of Technology. Après son accident, Christian se servit de l'expérience qu'il avait acquise dans le monde du vélo de montagne pour remédier à la frustration qu'il ressentait face au manque d'innovation des concepteurs de fauteuils roulants manuels. « Je ne peux pas croire que personne n'y ait pensé, dit-il. Il y a là un rapport tout à fait logique. » Empruntant le concept de suspension de l'industrie automobile et faisant usage des matériaux ultralégers du domaine de l'aérospatiale, il commença à concevoir son « chef d'œuvre ».

#### **Une ressource interactive**

Afin de s'assurer que son modèle réponde à tous les points soulevés par les personnes en fauteuil roulant, Christian a lancé un site Web tout à fait original nommé Crip College, que l'on peut consulter à l'adresse [www.cripcollege.com](http://www.cripcollege.com). Sur ce site Web, les personnes en fauteuil roulant du monde entier peuvent lui faire part de leurs suggestions et conseils sur la façon d'améliorer la conception de son

modèle en remplissant le formulaire « Améliorer le fauteuil roulant » (*Innovating the Wheelchair*). On y trouve également des articles traitant de sujets aussi divers que la motivation et la vie sexuelle, rédigés par Christian, sa mère et divers invités. De plus, il y a un babillard interactif où plusieurs personnes se rencontrent pour échanger au sujet des produits les plus récents mis sur le marché, partager leurs préoccupations et créer de nouvelles amitiés. L'un des attraits les plus intéressants de ce site, c'est la section « Secrets du métier » (*Tricks of the Trade*), où les personnes en fauteuil roulant peuvent apprendre de nouveaux trucs pour mieux manœuvrer leur fauteuil. Au moyen de vidéos, de photos et de consignes, Christian montre aux gens comment monter, par exemple, les escaliers, les escaliers roulants et les bordures de trottoir et en descendre

### **De la conception à la réalisation**

Avec l'aide de l'entreprise Stryker Canada, située à Hamilton, Christian réussit à mettre au point ce qui devait être le fauteuil roulant manuel le plus avancé qui soit. Il vendit son idée à cette grande entreprise d'appareils médicaux et depuis ce temps, il fait partie de l'équipe de conception qui travaille à la construction du fauteuil appelé le *Sorano*, également connu sous le nom de *Stryker Sorano*. Si vous voulez en savoir davantage, rendez-vous à [www.strykersorano.com](http://www.strykersorano.com).

Élément fondamental de ce design fascinant, les roues Sorano ont été la première innovation lancée sur le marché ce printemps. À l'heure actuelle, il s'agit des roues de fauteuil roulant les plus légères qu'on puisse se procurer. Le Sorano a fait sensation lorsqu'il est apparu sur le marché nord-américain. Il s'agit vraiment du premier fauteuil roulant qui correspond exactement aux souhaits et besoins des usagers. « J'ai reçu des milliers de suggestions d'améliorations possibles, dit Christian, qui toutes confirment et viennent appuyer mon modèle qui est vraiment révolutionnaire. La seule chose qui est demeurée la même, c'est la forme des roues. » À retenir que les dimensions des roues correspondent à celles des roues d'un vélo; les usagers peuvent donc acheter des pneus dans n'importe quel magasin de bicyclettes, et non plus dans un magasin spécialisé.

Le système d'entraînement linéaire offert en option sur le Sorano permet aux tétraplégiques de jouir d'une plus grande mobilité. Au moyen de leviers à poussoirs situés directement au-dessus des roues arrière et à l'aide du premier train d'embrayage monté sur un fauteuil roulant, les tétraplégiques de haut niveau peuvent utiliser ce fauteuil roulant manuel au lieu du traditionnel fauteuil roulant électrique. Qui plus est, le Sorano est l'un des fauteuils roulants les plus légers offerts sur le marché. Enfin, grâce à un décalage de la cale qui soutient les rayons des roues, le Sorano est plus étroit que beaucoup d'autres fauteuils roulants manuels.

Après y avoir travaillé pendant près de deux ans, Christian et les autres membres de l'équipe de Stryker Canada sont très emballés par le produit fini qui dépasse toutes leurs attentes. Ils invitent tout usager qui le désire à leur faire part de ses commentaires et suggestions sur l'un ou l'autre des deux sites Web indiqués ci-dessus.

## **Mouvement de personnel**

Au cours des derniers mois, l'ACP Manitoba a connu plusieurs changements importants. Quelques membres du personnel nous ont quittés, d'autres occupent de nouvelles fonctions, tandis que deux nouveaux employés se familiarisent avec leurs nouvelles responsabilités. Nous avons cru bon d'informer les membres de l'Association de ces changements, afin qu'ils puissent savoir à qui s'adresser lorsqu'ils communiquent avec nos bureaux.

### **Nouveaux employés**

#### **Ron Burky – Coordonnateur des communications et de l'information du public**

Ron est né et a grandi à Winnipeg. Il est titulaire d'un baccalauréat en activités récréatives de l'Université du Manitoba. Il a travaillé dans le domaine des services sociaux pour plusieurs organismes à but non lucratif. Il a également travaillé en tant que professionnel de la collecte de fonds pour l'organisme Society for Manitobans with Disabilities.

« Travailler dans le domaine des services sociaux a été une expérience très enrichissante pour moi. Je suis heureux aujourd'hui de faire partie de l'équipe de l'ACP Manitoba et des services importants que cette Association offre aux personnes médullolésées. »

#### **Al Schultz – Coordonnateur du développement des pairs**

Je suis né et j'ai grandi à Winnipeg. J'ai obtenu récemment un baccalauréat en psychologie de l'Université de Winnipeg. Je suis également titulaire d'un certificat en gestion des ressources humaines du collège communautaire Assiniboine.

J'ai travaillé comme pompier pour la Ville de Winnipeg, en tant que commis pour Santé Manitoba, et à mon propre compte en tant qu'entrepreneur privé. Grâce à cette expérience de travail diversifiée, j'ai appris à envisager l'ensemble de la société de points de vue différents. J'ai hâte de mettre cette expérience au service de l'ACP Manitoba et de collaborer à la mise sur pied officielle d'un programme de soutien des pairs sur lesquels les personnes médullolésées du Manitoba peuvent compter.

### **Changement de fonctions**

#### **Liz Lobban – Conseillère en réadaptation, Programme des blessés médullaires**

Liz nous revient à l'ACP dans un poste clé du programme des blessés médullaires. En tant que conseillère en réadaptation, Liz établit les premiers contacts avec les personnes nouvellement admises à l'unité des lésions médullaires (RR4), ainsi qu'avec leur famille. Elle leur fournit des conseils en matière de réadaptation et d'orientation, ainsi qu'un soutien continu.

#### **Dan Joannis – Conseiller en réadaptation professionnelle**

Dan fournit des services en matière de réadaptation professionnelle aux membres qui ne bénéficient pas de l'appui financier d'un tiers. Il les aide à identifier des sources de financement réalistes pour leur formation avec l'aide des services de réadaptation professionnelle du ministère des Services à la famille. Il offre également du counselling aux personnes qui sont en phase de transition vers un emploi, ainsi que des services de soutien aux employeurs.

### **Départs**

#### **Audrey McIlraith**

Après avoir occupé le poste de directrice générale de l'ACP Manitoba pendant six ans, Audrey a accepté un emploi avec le gouvernement du Manitoba. Elle y remplira les fonctions de spécialiste en développement communautaire au sein du ministère des Services à la famille et du Logement. Sa main ferme à la barre de l'Association nous fera défaut. Son professionnalisme était une source d'inspiration pour tout le personnel. Tout comme l'article qu'elle signe dans le présent numéro le laisse entrevoir, elle n'hésitait jamais à consulter les personnes œuvrant sur la ligne de front ou bien renseignées par rapport à une question concernant l'Association. Sous sa direction, chaque membre du personnel s'est senti valorisé en tant qu'élément important de l'équipe. L'ACP Manitoba lui souhaite autant de succès dans ses nouvelles fonctions qu'elle en a connu pendant son séjour parmi nous.

#### **Lorne Chartrand**

Afin de s'occuper de questions personnelles, Lorne a décidé de consacrer moins de temps au travail. Fort heureusement pour nous, il demeure le rédacteur de *ParaTracks* et continuera d'offrir ses services à l'ACP en tant que représentant ou « ambassadeur » du programme de réadaptation. Il continuera également à participer aux efforts de défense et de promotion des intérêts des personnes médullolésées. « S'il y a quelque chose que je peux faire pour l'ACP, il suffit d'un simple coup de fil pour me joindre », dit-il.

#### **Yvette Rivera-Colmant**

Après avoir partagé sa bonne humeur et son esprit positif avec l'ACP pendant un certain temps, Yvette est retournée aux États-Unis pour y poursuivre d'autres avenues de carrière. Lorsqu'elle nous a quittés, il nous a semblé qu'elle aurait bien du mal à nous oublier, tout comme d'ailleurs nous aurons bien du mal à l'oublier.

L'ACP offre ses meilleurs vœux à toutes les personnes mentionnées ci-dessus dans leurs nouvelles fonctions.

Lorne et moi avons pensé que les lecteurs de *ParaTracks* pourraient être intéressés par l'article suivant, rédigé à la suite de la première réunion internationale sur les essais cliniques visant à traiter les lésions médullaires. Après avoir lu les lignes directrices proposées pour assurer le traitement des personnes ayant une lésion médullaire, prenez un moment pour nous faire part de votre réaction à ces normes. Par exemple, pensez-vous que les lignes directrices en matière d'innocuité applicables aux essais cliniques de phase 1 sont insuffisantes (c'est-à-dire, devrait-on attendre plus d'un an pour vérifier si le traitement est sécuritaire) ? Devrait-on autant se préoccuper de sélectionner uniquement des sujets ayant une lésion de niveau thoracique, plutôt que de niveau paraplégique ? Etc.

*Cet article a été publié pour la première fois dans le numéro de juillet 2005 de la revue Paragraphic de la BCPA.*

Au prochain numéro - Kris Cowley



*De la cellule à la collectivité, ICORD représente un groupe de recherche interdisciplinaire qui se consacre à l'élaboration de stratégies efficaces visant à favoriser le rétablissement fonctionnel et la qualité de vie à la suite d'une lésion médullaire. Établie à Vancouver, en Colombie-Britannique, cette initiative unique réunit plus de 300 chercheurs spécialistes des lésions médullaires (55 investigateurs principaux et plus de 250 stagiaires, techniciens et employés provenant de différents secteurs - activités d'éveil, services cliniques, réadaptation et sciences sociales) et membres de la collectivité associée aux lésions médullaires, afin de faciliter la découverte de solutions pertinentes pour améliorer l'autonomie, l'intégration à la collectivité et la qualité de vie des personnes ayant une lésion médullaire. Pour obtenir plus d'information sur Icord et sur ses associés fondateurs, visitez son site Web ([www.icord.org](http://www.icord.org)).*

## **Nouvelles lignes directrices applicables aux études sur les sujets ayant une lésion médullaire**

*Chris McBride, Ph.D., directeur général et directeur associé, Communications et formation, ICORD*

**Présenté par Kris Cowley, Ph.D.**

Après des décennies de travail en laboratoire, l'ère des essais cliniques portant sur les thérapies pharmaceutiques et cellulaires applicables aux lésions médullaires voit lentement le jour. De plus en plus, des découvertes fondamentales passent du laboratoire à l'essai clinique, un peu partout dans le monde. Bien que la promesse de nouvelles thérapies soit excitante, comment peut-on s'assurer qu'un essai est sécuritaire et valide ?

Jusqu'à présent, les investigateurs qui menaient des essais cliniques portant sur des lésions médullaires n'avaient pas à leur disposition de lignes directrices permettant d'assurer que leurs études étaient conformes aux normes acceptables. Toutefois, en février 2004, ICORD a été l'hôte de la première réunion internationale au monde sur les essais cliniques portant sur les lésions médullaires\*. L'ICCP (International Campaign for Cures of spinal cord injury Paralysis) a parrainé cet atelier, avec le soutien financier de la Rick Hansen Man In Motion Foundation, de l'International Spinal Research Trust et de la Christopher Reeve Paralysis Foundation.

Cet atelier fut le point de départ d'un nouvel effort concerté visant à favoriser la traduction des découvertes expérimentales en thérapies cliniques valides qui bénéficieraient à toutes les personnes ayant une lésion médullaire dans le monde. Un petit groupe de travail composé de personnes clés et dévouées s'est formé, et ses membres se sont rencontrés à plusieurs reprises afin de poursuivre le processus visant à créer des normes acceptables et des pratiques exemplaires applicables aux essais cliniques portant sur les lésions médullaires. Plus tôt cette année, le groupe de travail a publié une ébauche énonçant les lignes directrices recommandées dans le cas des essais cliniques portant sur les thérapies pharmaceutiques et cellulaires applicables aux lésions médullaires. Le groupe de travail sollicite maintenant la rétroaction du milieu de la recherche, des services cliniques et de la collectivité associée aux lésions médullaires afin d'obtenir des observations et des suggestions à l'égard de leurs recommandations, de sorte que les lignes directrices englobent le plus d'éléments essentiels possibles à ce stade-ci (voir ci-après où lire les recommandations et fournir votre rétroaction).

### **Considérations générales**

Tous les plans des essais cliniques devraient être conformes aux normes établies et généralement reconnues à l'égard des essais cliniques en général et doivent respecter les exigences réglementaires du pays ou des pays où se tient l'essai clinique.

## Études précliniques (modèle animal)

*Des données appropriées devraient être acquises chez un modèle animal avant toute étude chez l'humain.*

Il existe de nombreuses causes aux lésions médullaires. Il est donc important que l'essai clinique à effectuer repose sur des résultats favorables, obtenus auprès d'un modèle animal présentant une lésion analogue. Par exemple, la plupart des lésions médullaires chez l'humain découlent d'un traumatisme avec contusion. Un essai clinique portant sur des sujets présentant une blessure découlant d'un traumatisme avec contusion devrait reposer sur un modèle animal du même type, par opposition à d'autres modèles, tels que la dissection transversale (coupure de la moelle épinière). De plus, la durée de la blessure et celle du traitement devraient aussi correspondre. Si la thérapie régénératrice doit être testée chez des personnes présentant une lésion médullaire chronique, un modèle animal approprié, présentant une lésion médullaire chronique, devrait avoir fait la preuve de son efficacité. Dans le cas des rongeurs, une période de trois mois suivant la lésion médullaire est en général considérée être un état chronique, la plupart des événements dégénératifs de la blessure s'étant stabilisés.

### *Questions d'innocuité à considérer*

- a) Dans le modèle animal, les évaluations de l'innocuité devraient être soigneusement documentées, y compris les tests de détection de la douleur et l'évaluation du maintien de la fonction au-dessus du niveau de la lésion. Ces évaluations devraient être effectuées pendant une période d'au moins six mois à un an après le traitement. Si l'étude chez l'humain doit être menée auprès de personnes présentant une lésion médullaire incomplète, on devrait avoir recours à un modèle animal de lésion médullaire incomplète où l'on a surveillé la perte de fonction. Comme les traitements à la moelle épinière risquent de compromettre des fonctions essentielles (par ex., la respiration), ils ne devraient s'appliquer chez l'humain que s'il est certain qu'ils n'augmenteront pas les dommages à la moelle épinière.
- b) Dans le cas des thérapies cellulaires (y compris les cellules souches, les cellules qui permettent le sens de l'odorat et les cellules de Schwann), la source des cellules devrait être évaluée afin d'éviter une contamination biologique (par ex., autres cellules, bactéries ou virus) avant d'être appliquées chez l'humain. Des études précliniques devraient aussi évaluer la possibilité que ces cellules entraînent la formation d'une tumeur ou une migration nuisible de ces cellules dans l'organisme.
- c) Les thérapies pharmacologiques devraient démontrer l'absence d'effets indésirables importants.
- d) Les thérapies visant à neutraliser les inhibiteurs de croissance des nerfs devraient être évaluées afin d'éviter la possibilité de causer une croissance neurale anormale et inappropriée, qui pourrait entraîner des crises épileptiques, une déficience cognitive, de la douleur ou une démyélinisation.
- e) Les traitements liés aux facteurs de croissance des nerfs peuvent entraîner une croissance nerveuse anormale et augmenter la douleur. Par conséquent, le risque de douleur élevée doit être évalué.
- f) L'évaluation de l'innocuité d'une thérapie génétique peut nécessiter une évaluation à plus long terme que dans le cas d'autres stratégies de traitement, afin d'assurer l'innocuité du mode d'administration et des effets éventuels de la nouvelle expression génétique ou de l'expression génétique modifiée.
- g) Le risque relatif du traitement devrait déterminer le niveau de validation préclinique requis. Les traitements très invasifs ou comportant un risque élevé doivent respecter une norme d'innocuité plus élevée et avoir démontré leurs bienfaits dans un modèle animal. Il est aussi recommandé que ce type d'étude soit testé chez de plus gros animaux que les rats et les souris, tels que des porcs ou des primates.

### *Preuve d'effets bénéfiques*

Idéalement, les résultats devraient être évalués aux niveaux cellulaire, physiologique et comportemental dans un modèle de lésion médullaire le plus approprié à l'état humain à investiguer. Toutefois, un changement qui semble favorable dans l'expression génétique ou protéique ne se traduira pas nécessairement par une amélioration importante de l'issue fonctionnelle. Par conséquent, à tout le moins, on devrait faire la preuve d'effets bénéfiques découlant des mesures acceptées de la fonction, lesquels devraient durer au moins trois mois. Les effets indésirables importants devraient être dépistés avec soin et, s'ils sont observés, faire l'objet d'un rapport public.

## Études cliniques (chez l'humain)

### *Consentement éclairé*

Chaque sujet d'une étude clinique devrait donner un consentement approprié pour y participer et être pleinement informé des objectifs de l'étude, soit fournir des connaissances scientifiques de base, des connaissances liées spécifiquement à une maladie ou des bienfaits thérapeutiques potentiels pour les

participants. Les effets défavorables éventuels devraient être énoncés clairement et simplement. Le comité de révision institutionnel et tout autre organisme de surveillance réglementaire doit autoriser le document de consentement éclairé. En général, les participants ne devraient pas être au courant du fait qu'un essai est mené dans le but de déterminer si la thérapie peut améliorer leur état et qu'il est extrêmement peu probable qu'une guérison complète en découle.

#### *Taille et durée de l'étude*

La taille du groupe à l'étude dépendra de l'effet éventuel du traitement. Toutefois, étant donné le petit nombre de sujets utilisés dans les essais d'innocuité de phase 1, en général, aucune conclusion relative à l'efficacité du traitement ne devrait être tirée de ces études. Dans le cas des essais de phase 2 ou 3, on devrait juger qu'une amélioration est significative uniquement après une certaine période concluante, en général un an après le traitement.

#### *Facteurs de confusion et placebo*

De nombreux facteurs de confusion peuvent affecter les résultats des essais liés à une lésion médullaire. Ces variables comprennent l'aide à la réadaptation, le niveau d'activité physique, l'effet placebo, les soins médicaux antérieurs et la guérison spontanée. Chaque fois que c'est possible, des études expérimentales devraient tenter de contrôler ces effets. Les patients et les investigateurs ne devraient pas savoir (essai à l'insu) si le traitement administré est actif (véritable traitement) ou s'il s'agit d'un placebo.

#### *Sélection des sujets*

Les critères de sélection des participants à une étude devraient être appropriés aux fins d'évaluation de l'innocuité ou des bienfaits cliniques. Par exemple, les essais à être menés chez des sujets présentant une lésion chronique pourraient être testés de la façon la plus sécuritaire auprès de sujets ayant une lésion thoracique complète, ce qui réduirait le risque de porter atteinte aux fonctions saines.

#### *Groupes de contrôle*

Chaque fois que c'est possible, les essais cliniques devraient comprendre des groupes de contrôle, et les sujets devraient être désignés au hasard pour participer à un groupe actif ou à un groupe de contrôle. C'est ce que l'on appelle une étude de contrôle randomisée. Les préjudices pour les participants doivent être réduits au minimum. Toutefois, un certain risque est autorisé afin de permettre une évaluation impartiale des résultats.

#### *Mesures d'évaluation normalisées*

Les études devraient employer des méthodes d'évaluation comparables à celles d'autres investigateurs. Il devrait y avoir consensus dans le domaine, à savoir que les mesures d'évaluation des résultats existantes et nouvelles sont valides et généralement reconnues.

### **Communication des résultats**

La façon optimale de communiquer les résultats d'un essai consiste à d'abord publier l'étude complète dans une publication évaluée par les pairs et à la présenter à des réunions évaluées par des pairs. Le fait d'annoncer d'abord les résultats par le biais d'un moyen public, comme un communiqué de presse ou une entrevue avec un journaliste, prive le public de la protection que permet le processus de révision par les pairs et peut l'induire en erreur.

### **Mot de la fin : il pourrait être vôtre!**

Ces recommandations de lignes directrices, publiées dans la revue *Spinal Cord* et disponibles sur le site Web d'ICORD, représentent un progrès important pour assurer la sécurité et la validité des essais cliniques à venir relativement aux lésions médullaires. Fait important, elles représentent une œuvre en cours d'élaboration qui continuera d'être peaufinée grâce à la rétroaction des communautés scientifiques et des collectivités associées aux lésions médullaires. Pour en savoir davantage sur l'élaboration des lignes directrices applicables aux essais cliniques et l'ICCP, lire le document et fournir au groupe de travail vos observations et votre rétroaction, visitez le site Web d'ICORD (<http://www.icord.org/iccp.html>).

\* Un rapport sur la réunion de l'ICCP portant sur les essais cliniques liés aux lésions médullaires a été publié dans la revue *Spinal Cord* (vol. 42, pages 591-7; <http://www.nature.com/sc/index.html>).



## ECU (En cas d'urgence)

Une campagne a été mise sur pied visant à inciter les gens à enregistrer un numéro de téléphone à composer en cas d'urgence dans le carnet d'adresses de leur téléphone cellulaire, sous la rubrique « En cas d'urgence ». À l'origine, cette campagne a été lancée à l'échelle nationale en Grande-Bretagne, à la suite des attentats terroristes qui ont eu lieu à Londres. Elle a depuis rapidement pris de l'expansion dans le monde entier. Le numéro de téléphone d'une personne contact permet aux ambulanciers et aux policiers de communiquer avec la personne désignée dans une situation d'urgence. C'est Bob Brotchie du service d'ambulance d'East Anglian qui a eu l'idée d'une telle initiative, lancée en mai de cette année.

Bob, âgé de 41 ans, est ambulancier depuis 13 ans. « J'étais en train de réfléchir à certaines situations d'urgence où nous avons passé passablement de temps à chercher dans la liste des contacts d'un cellulaire le nom de quelqu'un pouvant nous fournir des renseignements sur une personne blessée ou en état de choc. Les téléphones cellulaires sont monnaie courante aujourd'hui. Avec un numéro de téléphone ECU, nous saurions immédiatement qui appeler et quel numéro composer. La personne contactée pourrait peut-être même nous fournir des renseignements sur les antécédents médicaux de la personne concernée. »

Inscrire un numéro en cas d'urgence dans votre téléphone cellulaire aidera les services d'urgence à communiquer rapidement avec un membre de votre famille ou un ami, ce qui pourrait être crucial si vous étiez en danger de mort. Quelques secondes suffisent pour enregistrer un numéro ECU. Cela pourrait vous sauver la vie ou aider à rassurer une personne qui vous est chère.

Enregistrez sous la rubrique ECU le nom et le numéro de téléphone de la personne à contacter en cas d'urgence. Pour inscrire le nom de plus d'une personne, identifiez chacune d'elles en tant que ECU 1, ECU 2, ECU 3, et ainsi de suite.

Allez-y. Passez à l'action dès aujourd'hui! Cela pourrait vous sauver la vie.

## Un bénévole paralysé, source inspiration pour les autres

*Carol Sanders*

(NDLR : Ce récit a été publié d'abord dans le *Winnipeg Free Press* du 10 mai 2005. L'histoire de Harb Ghundhu illustre de façon magnifique comment il est possible de poursuivre un métier qui nous plaît à la suite d'une lésion médullaire.)

Harbhajan Ghundhu ne se pose plus la question « Pourquoi moi? ». Il s'estime tout simplement chanceux, s'installe dans son fauteuil roulant et prend chaque jour le Handi-Transit pour aller faire du bénévolat. À la suite d'un accident d'automobile, il s'est retrouvé paralysé de la taille aux pieds. Auparavant machiniste, il s'est recyclé en tant qu'aide-comptable. Au cours des quatorze dernières années, Ghundhu, que ses amis appellent Harb, a consacré plus de 15 400 heures de son temps comme bénévole auprès de la Society for Manitobans with Disabilities.

En 1985, il était venu avec sa famille rendre visite à des amis à Winnipeg. Sur le chemin du retour vers Oakville en Ontario, au milieu de la nuit et en plein hiver, un de ses amis qui conduisait la camionnette s'est endormi au volant et a fait une embardée près de Kenora. L'épouse de Ghundhu et leurs trois petites filles, de même que le conducteur et le père de celui-ci, sont sortis indemnes de l'accident. Ghundhu, lui, a été blessé à la moelle épinière et n'a plus jamais marché.

Il fut transporté au Centre des sciences de la santé de Winnipeg et y passa trois mois. Des amis sikhs s'occupèrent de lui et sa famille. Ils demeurèrent chez eux pendant près d'un an, jusqu'à ce qu'ils puissent se trouver un endroit où demeurer.

« Ce fut une période très difficile de ma vie », dit Ghundhu. « Pendant les premières années, j'étais déprimé. Je me mettais en colère. Je ne savais pas quoi faire ni où aller. » Ce qui l'a aidé à ne pas perdre le moral, c'est sa foi et le soutien de son épouse et d'amis d'un temple sikh de Winnipeg. « J'avais l'appui de ma famille et de bons amis. J'avais le sentiment d'avoir encore plein de vie et j'avais de jeunes enfants à élever. »

Grâce à un règlement de l'assurance, ni lui ni son épouse n'eurent à travailler par la suite. Cependant, à 37 ans, il n'était pas prêt à prendre sa retraite. L'Association canadienne des paraplégiques lui proposa de se recycler dans un autre domaine et Ghundhu suivit pendant six mois un cours de préposé à l'inventaire et aux pièces. Cependant, le fait qu'il se trouvait en fauteuil roulant l'empêchait d'accomplir certaines de ses tâches. Un conseiller en orientation reconnut les aptitudes en mathématiques que Ghundhu avait développées en tant que machiniste et le fit s'inscrire à un programme de tenue de livres informatisée. Une fois ses études terminées, il chercha du travail, sans toutefois se préoccuper du salaire. « L'argent, ce n'est pas tout. Je voulais faire quelque chose d'utile pour les autres. » En 1991, il offrit ses services comme bénévole au service de la comptabilité de la Society for Manitobans with Disabilities. Le travail lui plut à ce point qu'il y est demeuré depuis ce temps-là.

« J'aime ce travail, car il me permet de faire quelque chose de productif et de rendre service à mes concitoyens. » Cinq jours par semaine, il se rend par Handi-Transit de Saint-Vital aux bureaux de la SMD situés en face du Centre des sciences de la santé. De 8 h 30 à 14 h, il fait de la tenue de livres, ainsi que diverses autres tâches de bureau.

« L'expérience qu'il a acquise au cours des quatorze dernières années constitue un véritable atout, surtout lors de nos campagnes de financement », affirme Catherine Lee-Sikorsky, coordonnatrice des bénévoles à la SMD. « À son contact, j'ai beaucoup appris au sujet du bénévolat et de la vie en général. Il est en quelque sorte mon gourou personnel. Nous sommes privilégiés de l'avoir parmi nous. Il est une véritable source d'inspiration pour les autres. »

## **Ouverture de nouveaux appartements accessibles au centre-ville de Winnipeg**

Madame Christine Melnick, ministre des Services à la famille et du Logement et également ministre responsable des personnes ayant un handicap, a procédé en septembre dernier à l'ouverture officielle de nouveaux appartements accessibles aux personnes handicapées.

Les sept nouveaux appartements ont été réaménagés grâce à une subvention provinciale de plus de 314 000 \$. L'édifice est situé au 340, rue Princess, à Winnipeg. Ces appartements sont destinés aux personnes dont le séjour dans un établissement de soins intensifs de courte durée ou dans un autre établissement a été prolongé à cause de la pénurie d'endroits où ils auraient pu emménager à leur sortie de l'hôpital. Chaque unité a également été conçue de manière à répondre aux besoins de personnes nécessitant des soins constants et qui sont à risque parce que leur logis actuel est inadéquat et qu'il leur est difficile d'obtenir les ressources nécessaires pour répondre à leurs besoins.

L'édifice actuel à six étages comprend 58 unités de logement. La Société d'habitation et de rénovation du Manitoba en est propriétaire et la gestion en a été confiée au Bureau de logement du Manitoba. En plus de la subvention du ministère des Services à la famille et du Logement accordée pour les rénovations, le ministère de la Santé du Manitoba et l'Office régional de la santé de Winnipeg (ORSW) se chargent d'assurer les soins à domicile nécessaires pour répondre aux besoins des résidents.

« Je me réjouis que les personnes handicapées aient accès à de nouvelles unités de logement qui sont entièrement accessibles et situées à proximité du campus du Collège Red River sur la rue Princess », a déclaré Mme Melnick, qui est également la ministre responsable de la Société d'habitation et de rénovation du Manitoba.

Les services de soutien offerts aux locataires de ces appartements sont plus intensifs que ceux offerts au 1010, Sinclair. Les Soins à domicile de l'ORSW y ont ouvert un bureau à l'intention de leur personnel. Jusqu'à présent, ils offrent un service 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, selon un horaire préétabli. Au 1010, Sinclair, les locataires reçoivent des soins en fonction de leurs besoins, tels qu'identifiés par les Soins à domicile.

Une cuisine exploitée par une entreprise privée devrait ouvrir ses portes d'ici Noël, ou peu de temps après. À ce moment-là, les résidents pourront se rendre à la salle à manger pour y prendre des repas payés d'avance. Le personnel de la cuisine préparera et livrera des repas ailleurs dans l'édifice, selon les besoins. Étant donné que la cuisine est située dans l'édifice même, il est à espérer que les résidents pourront y consommer un déjeuner léger.

Vers la fin de 2004, des établissements semblables ont ouvert leurs portes au 125, chemin Carriage à Winnipeg et au 249 de la 9<sup>e</sup> Rue à Brandon. La Société d'habitation et de rénovation du Manitoba est également propriétaire de ces deux autres établissements. En tout, 27 unités de logement accessibles ont été aménagées dans ces trois établissements, grâce à des subventions gouvernementales provinciales totalisant plus de 1,1 million de dollars.

Dans le cadre de ce projet de rénovation, des consultations approfondies ont été menées auprès d'intervenants clés qui ont formé un groupe de travail dénommé Comité du logement pour personnes ayant besoin d'une aide à la vie autonome. Ce comité, constitué de divers organismes représentant les intérêts des personnes handicapées, a soumis au gouvernement un rapport qui mettait en lumière la nécessité d'offrir plus d'options de logement aux personnes handicapées ayant besoin de soins intensifs et continus. Ce groupe de travail a également participé à la conception des unités de logement accessibles.

« Nous sommes fiers d'avoir participé au cours des dernières années à ce projet de logement très intéressant », a déclaré Sharon Segal, au nom du comité. « La réalisation de ce projet intègre à la fois le logement accessible et des services de soutien essentiels, de manière à ce que davantage de personnes handicapées puissent vivre dans un milieu communautaire qui répond bien à leurs besoins. Tous les membres du groupe de travail anticipent avec plaisir le jour où ce concept pourra être mis en œuvre à d'autres endroits. »

Le comité, présidé par Ten Ten Sinclair Housing Inc., comprend également des représentants de l'ORSW, du ministère des Services à la famille et du Logement, de Santé Manitoba, de la Société d'habitation et de rénovation du Manitoba et du Bureau du logement du Manitoba.

À l'heure actuelle, les sept unités de logement sont occupées. Le comité a reçu confirmation d'un soutien financier pour la deuxième phase du projet, qui permettra de rénover 14 autres unités, dont douze appartements d'une chambre à coucher et deux appartements de deux chambres à couche.

Si vous désirez présenter une demande pour un de ces logements, veuillez communiquer avec Don Ament, en composant le 339-9268, poste 226.

## **En route vers ailleurs... mais toujours présente de cœur**

*Audrey McIlraith*

Voilà six ans, jour pour jour, que j'occupe le poste de directrice générale de l'ACP (Manitoba). Je quitterai bientôt l'Association pour assumer de nouvelles fonctions en tant que spécialiste du développement communautaire au sein du ministère des Services à la famille et du Logement du Manitoba. J'entrerai en fonction le 3 octobre 2005.

Bien que j'anticipe avec plaisir cette nouvelle étape de ma vie, je garderai un excellent souvenir du temps que j'ai passé à l'ACP. J'apprécie tout particulièrement les rapports respectueux développés au fil des années avec les membres du conseil d'administration et les organismes partenaires de l'ACP, ainsi que le travail quotidien au sein d'un personnel dévoué qui cherche à fournir, avec les ressources dont il dispose, des services qui répondent avant tout aux besoins des personnes médullolésées. À côtoyer les membres du personnel, j'ai beaucoup appris au sujet des problèmes et des préoccupations des personnes médullolésées et je suis heureuse d'avoir eu le privilège de faire partie d'une si belle équipe. J'accorde également beaucoup de valeur aux amitiés nouées avec des collègues et les diverses parties concernées par les lésions médullaires, à la fois ici au Manitoba et ailleurs au pays, et j'espère pouvoir demeurer en relation avec eux dans l'avenir.

J'ai pris grand plaisir à rencontrer les membres et les bénéficiaires de l'ACP, dont plusieurs ont partagé avec moi certains aspects de leur cheminement à la suite de leur blessure, m'aidant ainsi à demeurer au fait des vrais problèmes qui font partie de leur vie et qui nécessitent notre attention. Les effets d'une blessure médullaire sont complexes; ils affectent tous les aspects de la vie et exigent de la part de la personne blessée énormément d'efforts, de temps et d'ajustement pour poursuivre sa vie avec succès. En dépit de toutes les difficultés, il est possible de mener une vie pleine et satisfaisante à la suite d'une lésion médullaire. Je suis persuadée que l'ACP continuera de faire tout son possible pour venir en aide aux personnes médullolésées afin de les aider à avoir la meilleure qualité de vie possible.

Enfin, je quitte l'ACP sachant qu'elle demeure une association forte, malgré les difficultés changeantes en matière de financement et de prestation de services auxquelles elle demeure confrontée. Cette année, l'ACP célèbre le 60<sup>e</sup> anniversaire de sa fondation au Manitoba. Je crois qu'elle va continuer à faire fond sur son passé solide, à cause des liens étroits établis avec les membres, dont elle a à cœur les besoins, et à cause d'un conseil d'administration et d'un personnel composé de personnes compétentes et responsables. On trouvera peut-être un jour une façon de guérir les personnes médullolésées, mais d'ici là, l'expertise de l'ACP les aidera à vivre pleinement leur vie. Je sais que je vais demeurer en lien avec l'ACP parce qu'elle est composée de personnes qui se préoccupent réellement des autres. L'ACP fait partie de ma vie depuis bientôt vingt ans et je suis heureuse d'appuyer son œuvre, tout comme l'ACP m'a toujours soutenue. L'ACP mérite tout notre soutien et en a bien besoin, afin qu'elle puisse continuer de relever les défis à venir et demeurer un organisme fort au service des personnes médullolésées.

Je souhaite tout ce qu'il y a de mieux aux gens de cette magnifique association et j'espère avoir l'occasion de rencontrer plusieurs de ses membres et supporteurs au fil des années à venir. Au plaisir de se revoir!

## Retour à Batoche

*Lorne Chartrand*

Le matin du départ, quelqu'un me cria : « Où est-ce que tu t'en vas? » Ce à quoi j'ai répondu : « J'entreprends le pèlerinage que tout Métis devrait faire au moins une fois dans sa vie. » « Où ça? », demanda l'inconnu. « À Batoche », ai-je répondu. « C'est où, ça? », poursuivit-il. « C'est en Saskatchewan, là où Louis Riel s'est rendu aux forces canadiennes, avant d'être conduit à Regina pour y être pendu. » Je ne me souviens pas que l'inconnu m'ait posé d'autres questions, alors que je montais à bord du gros autobus bleu en compagnie de mon père et de mon accompagnateur (grâce à la Manitoba Métis Federation et une subvention qui a couvert une partie de mes frais de voyage). Treize heures plus tard et 771 km au nord-est de Winnipeg, j'allais vivre un véritable éveil culturel.

Depuis 1970, les Métis retournent chaque année à Batoche pour rendre hommage à ceux qui sont morts en défendant la nation métisse. Ce pèlerinage annuel, dénommé Retour à Batoche, se déroule sur un terrain loué près de l'emplacement originel, lequel est devenu un site national historique. En plus des célébrations de nature culturelle, les Métis se rassemblent en tant que nation sur le site des batailles de 1885 à Duck Lake, Fish Creek et Batoche.

La jeune génération de Métis a grandi en s'identifiant à son patrimoine et en célébrant son identité culturelle. Tout comme mon père avant moi, c'est plus tard dans la vie que je me suis identifié à ma culture. Bien sûr, je suis conscient de mon patrimoine métis depuis au moins 15 ans et j'en suis fier. Cependant, ce n'est qu'il y a quatre ans, au moment où je cherchais un récit pour alimenter ma passion de l'écriture littéraire et le journalisme, que je suis tombé sur le livre de Maggie Siggins, *Riel: A Life of Revolution*. C'est en lisant ce livre que j'ai compris la vraie nature de la lutte des Métis. Dieu sait qu'on ne m'a pas enseigné l'histoire de Riel à l'école.

Riel et son lieutenant, Gabriel Dumont, demeurent des figures emblématiques puissantes pour les Métis. Ils les vénèrent à titre de saints (ou peut-être comme martyrs). Riel était un politicien passionné et il est aujourd'hui reconnu comme le père du Manitoba. En persécutant Riel et en mettant fin à sa vie, le premier ministre John A. Macdonald a dispersé les Métis et les a condamnés à l'oubli en tant que colons. Au grand mépris des revendications des Métis, les terres sur lesquelles ils s'étaient établis furent arpentées de nouveau et vendues à de nouveaux colons, ou encore données à des soldats payés pour harceler ce qu'il restait des Métis.

Repoussées de leurs propres terres, les familles métisses ont cessé de parler de Riel et de Dumont pendant des générations. De petites communautés de Métis subsistaient de peine et de misère en marge de la société, leur rêve de former une grande nation enterré avec Riel. Dans son avant-propos au livre *Strange Empire*, l'œuvre de Joseph Kinsey Howard qui fait autorité sur l'histoire des Métis, N.C.P. Vrooman écrit ce qui suit :

« Au nord du 49<sup>e</sup> parallèle, plusieurs régiments de soldats canadiens démobilisés, régiments qui avaient été constitués au moment des rébellions [sic], se livrèrent à du brigandage dans l'ensemble des Prairies. Ces bandes de soldats pillards avaient reçu des garanties de terres en récompense pour leur service à la patrie pendant les rébellions [sic]. Ces terres appartenaient auparavant aux Métis qui en furent dépossédés. Un régime de prime existait dans les faits : chaque fois qu'un Métis était soit tué soit dépossédé et chassé de son bien, on pouvait s'emparer de sa parcelle de terrain. »

Craignant ce genre de persécution, plusieurs générations de Métis furent portées à nier leurs origines. Ce n'est que depuis une trentaine d'années qu'un mouvement de revendication métis a vu le jour et que l'on constate un regain de fierté chez les Métis.

Les terres autour de Batoche conservent quelque chose de sacré aux yeux des Métis. En me rendant à Batoche, je savais que j'allais y vivre une expérience inoubliable. C'était une année spéciale pour le Retour à Batoche, car elle coïncidait avec les fêtes du centenaire de l'Alberta et la Saskatchewan. De plus, trois convois distincts de charrettes à bœufs et de charrettes de la rivière Rouge se rencontrèrent à Batoche. En outre, une équipe de sept voyageurs de la nation ontarienne entreprenait de refaire le trajet de 2 000 km en canot de l'Ontario à Batoche. Tous les trajets suivent des cours d'eau et des lacs qui servaient de voie de transport à l'époque du commerce des fourrures. Avant de quitter Winnipeg, je me suis informé s'il était possible que je monte à bord d'une des charrettes pour la Grande entrée sur le site du Retour à Batoche le vendredi.

Ce qui s'est déroulé au cours des cinq jours que j'ai passés à Batoche a dépassé tout ce à quoi je m'attendais. J'avais vraiment le sentiment que l'esprit des ancêtres veillait sur moi. Tout a commencé en douceur. Nous sommes arrivés un mardi soir; les festivités officielles commençaient trois jours plus tard, le vendredi. Ma sœur était en route depuis la Colombie-Britannique pour nous rencontrer à Batoche et nous tentions en vain de la rejoindre par téléphone cellulaire. Le jeudi, nous avons rendu visite à Maria Campbell, une amie de ma sœur et une aînée métisse vénérée qui est également auteure. Elle demeure à Gabriel's Crossing, un autre site à valeur spirituelle où Gabriel Dumont a exploité un traversier pendant les années qui ont précédé la résistance. C'est à cet endroit que nous avons fini par retrouver ma sœur, juste à temps pour la cérémonie traditionnelle du calumet qui soulignait l'arrivée des voyageurs en canot. Mis à part les festivités de Batoche, ce fut là une cérémonie tout à fait spéciale. Je me sentais privilégié de me retrouver parmi les aînés distingués et les nouveaux héros métis à l'occasion de cette rencontre solennelle et festive. C'était également la première fois que je participais à une telle cérémonie.

La Grande entrée à Batoche, à laquelle j'avais hâte de participer, a eu lieu le lendemain. Encore une fois, la bonne fortune m'a souri et mes désirs ont été réalisés. La veille, au déjeuner, j'avais rencontré le conducteur d'une des charrettes, sa femme Debbie et leur famille. Debbie avait été amputée des deux jambes à la suite d'un accident sur la ferme six années auparavant. Nous avons parlé des difficultés auxquelles elle est confrontée et comment elle pourrait obtenir de l'aide pour y faire face. Ces nouveaux amis m'assurèrent que je participerais sans faute à la Grande entrée. Le lendemain après-midi, ils me retrouvèrent alors que, en revenant de la cérémonie du calumet, nous nous précipitions pour intercepter leur charrette. J'ai rapidement transféré de mon fauteuil roulant motorisé habituel à un fauteuil roulant manuel et, au moyen d'une rampe fort solide, je suis monté à bord pour me joindre à la procession. Ils avaient même trouvé un cheval pour mon père qui est entré sur les lieux à cheval comme le véritable cowboy qu'il a toujours été. Ça m'a donné le goût de participer au périple en charrettes qui a lieu chaque année, ce qui mettrait environ trois semaines dans une charrette de la rivière Rouge adaptée.

Les autres activités du Retour à Batoche comprenaient à la fois la célébration de la culture métisse et la reconnaissance de la lutte historique qui s'est déroulée à Batoche et dans les environs. Spectacles de violon et de gigue, tournois sportifs et Jeux du Voyageur attirent beaucoup de monde, mais cette année-là l'attraction principale fut la compétition Métis Idol, où les plus jeunes participants ont remporté les honneurs. De plus, cette année pour la première fois, des cérémonies ont eu lieu à Fish Creek pour commémorer la victoire des Métis contre un nombre plus élevé de soldats canadiens dans les derniers jours de la résistance (les livres d'histoire du Canada qualifient les résistances de la rivière Rouge et du Nord-Ouest de « rébellions », ce qui, aux yeux des Métis, est inexact).

J'ai appris plus tard que les Métis ne sont propriétaires d'aucune des terres adjacentes à Batoche. Chaque année, ils louent le terrain sur lequel se déroule le Retour à Batoche. Tout est démonté à la fin des festivités et remonté l'année suivante. La nation métisse refuse d'acheter des terres à Batoche, soutenant qu'ils en ont été dépossédés illégalement, remises aux soldats qui ont défait les troupes de Riel, et que les maisons des colons métis ont été incendiées. À maints égards, la lutte des Métis se poursuit aujourd'hui et la nation métisse ne se cache pas pour insister qu'on lui reconnaisse la garde officielle de ces terres historiques.

Vous vous demandez peut-être pourquoi ce récit est publié dans *ParaTracks*. Quel lien entre le Retour à Batoche et la déficience physique? La réadaptation est une affaire holistique et, jusqu'à présent, mon expérience n'a pas été marquée par une grande dimension spirituelle ou culturelle. Cependant, toucher le sol où mes ancêtres ont sacrifié leur vie et me joindre à d'autres qui ne les oublieront jamais ont éveillé en moi un sentiment d'appartenance. « Qui sont les Métis? », a demandé l'un des

orateurs à la foule rassemblée. « Nous sommes les personnes qui se souviennent et qui continuent la lutte, et qui viennent ici rendre hommage à leurs ancêtres. Nous savons qui nous sommes! » Tout à coup, en l'entendant, je me suis senti davantage Métis que mes cheveux blonds et mon teint pâle ne le laissent croire. Je faisais enfin partie de quelque chose devant lequel toute préoccupation de handicap passait à l'arrière-plan.

Enfin, en guise de confirmation de ce tout que je pensais et ressentais depuis le début de mon pèlerinage, ce que j'entendis en premier en me dirigeant vers la messe le dimanche matin furent les paroles suivantes du père Guy Lavallée : « Tout comme La Mecque pour les musulmans et Jérusalem pour les juifs, les Métis ont désormais leur lieu sacré : Batoche. »

Amen.

## **L'importance des petits changements**

*Lorne Chartrand*

Depuis l'avènement du fauteuil roulant motorisé, les handicapés physiques peuvent se déplacer avec beaucoup plus de facilité qu'auparavant et jouir d'un mode de vie plus spontané et détendu. Vous avez besoin de pain ou de quelques vis pour des planches murales? Pas de problème. Il suffit de mettre votre « véhicule » en grande vitesse et de vous rendre à l'épicerie du coin ou à la quincaillerie, n'est-ce pas? Eh bien! Ce n'est pas toujours aussi facile que ça.

À cause d'une mauvaise planification, de travaux mal faits, ou tout simplement à cause de la détérioration physique engendrée par le rude climat du Manitoba, vous serez peut-être confrontés à des obstacles chemin faisant. Dans notre climat, le service des Travaux publics a fort à faire pour réparer les voies publiques au fur et à mesure qu'elles se détériorent. Il faut d'abord qu'il repère ces endroits. Heureusement, on peut l'aider en ce sens en composant le 986-7623. Bien que les Travaux publics réagissent, en général, assez rapidement aux problèmes qui se présentent, il leur arrive parfois de ne pas saisir jusqu'à quel point la détérioration apparemment minime de certaines voies publiques peut poser problème aux personnes en fauteuil roulant. Si vous désirez que les choses changent dans votre quartier, communiquez sans tarder et souvent avec la Ville. Si la Ville reçoit un nombre plus élevé d'appels, les employés des Travaux publics devraient être en mesure de mieux comprendre les besoins des usagers. De leur côté, les usagers sauront peut-être mieux apprécier les maux de tête qu'engendrent les rues et divers autres éléments de l'infrastructure urbaine qui ont été conçus bien avant l'apparition du concept d'accessibilité.

En voici un exemple : le pont Osborne qu'une personne en fauteuil roulant ne peut traverser que du côté Est si elle ne veut pas revenir en arrière sur une très grande distance. Ce pont est utilisé par de nombreuses personnes qui vivent au centre-ville et qui vont magasiner dans Osborne Village. Pendant l'hiver dernier, une partie du trottoir située près de la montée sud du pont s'est soulevée, au point de rendre le trottoir impraticable pour les personnes en fauteuil roulant. Heureusement, après le dégel de printemps, des marques peintes en rose sont apparues à cet endroit, indiquant que les Travaux publics étaient au courant du problème et qu'ils s'en occuperaient sous peu.

Cependant, la réparation effectuée était inadéquate et il était clair qu'il fallait se faire entendre pour que le problème soit réglé de façon convenable. En juillet, j'ai eu un échange de courriels avec la Ville et on m'a répondu que l'endroit dangereux serait réparé.

À la mi-août, j'ai constaté que les Travaux publics avait défait la section de trottoir qui posait problème, ce qui voulait dire que la seule façon d'avoir accès à Osborne Village en fauteuil roulant, c'était d'emprunter sur une courte distance, et en sens contraire des véhicules se dirigeant vers le nord, la chaussée de la partie Est de la rue Osborne.

Après avoir attendu pendant près de deux semaines que le trou dans le trottoir soit comblé, j'ai décidé qu'il était temps que je brasse la cage un peu plus fort. J'ai passé un coup de fil à l'hôtel de Ville et j'ai laissé un message soulignant que le problème méritait désormais d'être porté à l'attention des médias. Cela a eu pour effet de faire bouger les choses. Bon, il se peut que ce soit une coïncidence, mais à peine quelques heures après mon appel, les travaux de réfection étaient terminés, tout comme la photo prise à ce moment-là en témoigne.

Reste à voir si la Ville a bien compris le message, à savoir que pour les personnes en fauteuil roulant, il n'y a qu'un chemin qu'elles peuvent emprunter pour traverser ce pont fort achalandé. Toute réfection du trottoir en question rend ce chemin impraticable jusqu'à ce que les travaux soient terminés. La Ville devrait prêter une attention particulière à ce trottoir pendant la saison froide : cette année, du mois de janvier jusqu'à la fonte des neiges au printemps, il était tout à fait impossible de l'emprunter. Concernant l'aménagement dans un proche avenir d'un passage pour piétons qui permettrait de traverser d'un côté de la rue à l'autre à proximité du pont, voici ce que les fonctionnaires de la Ville avaient à dire à ce sujet :

« En juillet 2004, une étude a été complétée visant à évaluer la nécessité d'un passage pour piétons à cet endroit. À ce moment-là, il avait été établi que cette intersection ne cotait que 30 % de ce qui justifie habituellement l'aménagement d'un passage pour piétons. On estime également qu'un tel passage à cet endroit serait dangereux, car il aurait pour effet d'augmenter le nombre d'accidents de véhicules et pourrait augmenter le nombre d'accidents impliquant des piétons, étant donné qu'il se trouverait tout près du pont. À la lumière des conclusions de cette étude, les Travaux publics ont recommandé de ne pas y aménager un passage protégé. »

Sapristi ! J'ai du mal à me retenir de crier haut et fort pour que la Ville tienne davantage compte des droits des personnes en fauteuil roulant et de demander que l'on procède à des changements concrets à cet endroit. Bien sûr, personne ne veut que la Ville aménage un passage dangereux. Améliorer le passage sous le pont permettrait d'avoir accès aux deux côtés du pont par temps plus doux, mais ça ne fera pas disparaître les obstacles que présentent la glace et la neige en hiver. De plus, ça ne serait d'aucune utilité pendant la crue des eaux de l'Assiniboine au printemps.

Ce qu'il faut peut-être envisager, c'est de procéder au repérage des chemins essentiels à la circulation des personnes à mobilité réduite sur l'ensemble du territoire de la ville et un engagement ferme de la part des Travaux publics de veiller à ce que la chaussée de ces chemins demeure égale et dégagée en toute saison. En attendant, je vous encourage à les informer des obstacles sur votre chemin dès qu'ils se présentent à vous et de vous montrer vigilant jusqu'à ce que les barrières soient enlevées.

Besoin de changement dans votre quartier?

1. Appelez le service à la clientèle des Travaux publics en composant le 986-7623. Ils ne peuvent pas remédier à un problème, s'ils n'en sont pas au courant.
2. Informez le comité consultatif sur l'accessibilité de la Ville de Winnipeg du problème. Il peut faire valoir l'urgence des réparations à effectuer à certains endroits bien précis. Vous pouvez communiquer avec le comité en composant le 986-8345.

## **Debout sur ses deux pattes et en route vers la soute à bagages**

Tribulations d'un fauteuil roulant en route vers le centre de l'univers

*Lorne Chartrand*

Je déteste voyager en avion. Ne vous y trompez, j'adore voyager. Partir de chez soi et arriver dans un pays étranger, franchir continents et océans en l'espace d'une demi-journée relève du miracle, mais le fait est ...que vous pourriez mourir en route. Qu'il s'agisse de terroristes, d'une erreur humaine ou d'un phénomène peu connu dénommé « microrafale d'air » et responsable de l'écrasement à l'atterrissage d'un avion d'Air France à l'aéroport Pearson, il est possible que vous ne touchiez plus le sol de votre vivant. Inutile de me rappeler qu'il est moins dangereux de se déplacer en véhicule que de prendre l'avion. En effet, si vous rencontrez des problèmes d'ordre mécanique alors que vous êtes au volant de votre fourgonnette, vous ne serez pas propulsé pas vers la Terre à Mach 5, en train de supplier un dieu, en qui vous n'avez jamais cru, de vous sauver, avant que l'avion ne s'écrase au sol en une boule de feu.

Même si je suis conscient que mes peurs sont en grande partie irrationnelles, je voyage en avion seulement lorsque je suis obligé de le faire, ou lorsque l'objet de mon voyage, c'est un endroit exotique comme Prague, la Nouvelle-Zélande...ou encore le party en pyjama du Hilton à Paris. C'est ainsi que, dernièrement, je me suis envolé vers Toronto. Il s'agissait de mon deuxième voyage en avion depuis mon accident. Comme vous le voyez, mes voyages se font de moins en moins exotiques avec le temps...

Pour les personnes qui se déplacent en fauteuil roulant manuel et qui peuvent transférer sans aide, la chose est assez simple. Toutefois, pour celles qui utilisent un fauteuil roulant motorisé, il y a deux considérations pratiques dont il faut tenir compte. Je vous recommande d'abord d'investir dans l'achat de batteries à électrolyte gélifié. Malgré le fait qu'elles ne nécessitent pas d'entretien, qu'elles durent plus longtemps (entre autres, aux mains de personnes comme moi qui négligent l'entretien de leurs batteries) et qu'il est plus pratique de voyager avec ce type de batterie, les responsables des programmes gouvernementaux de services de fauteuils roulants estiment qu'il s'agit d'une dépense frivole. Étant donné qu'elles sont moins susceptibles de couler que les autres types de batteries, elles ne nécessitent pas un emballage spécialisé lorsqu'il s'agit de les transporter en avion.

L'autre option, c'est de passer pour un réactionnaire aux yeux du personnel du transporteur aérien en vous présentant à l'aéroport avec vos batteries à piles humides d'une autre époque. Le personnel devra alors les retirer de votre fauteuil, les emballer dans une matière servant habituellement à emballer le plutonium de qualité militaire et les expédier dans une boîte séparée, courant ainsi la chance qu'elles aboutissent à Beijing plutôt qu'à Regina, là où vous allez. Ajoutez à ça que vous devrez, à l'autre bout, expliquer à un employé perplexe comment remettre en état le « cœur » de votre fauteuil.

Une fois réglée l'affaire de vos batteries, il est important de veiller à ce qui arrive à votre équipement fragile de haute technologie (non, il ne s'agit pas de votre iPod, mais bien de votre fauteuil roulant) lorsque vous le confiez aux *bagagistes* ... Mais, dis donc! Qu'est-ce qu'ils sont en train de faire là???. Enlevez tout ce qui n'est pas boulonné, sinon vous courez le risque que ça se perde ou que ça soit endommagé en cours de route. Le personnel vous fournira de grands sacs en plastique dans lesquels vous pouvez mettre ces objets et, avec un peu de chance, le tout arrivera en un seul morceau à l'autre bout avec votre fauteuil.

Après ça, il ne reste plus que les prières et les grincements de dents pour vous aider.

Pendant que je m'exerçais, en prévision de mon voyage, à pousser des cris à vous donner la chair de poule au moment du décollage et de l'atterrissage, un collègue de travail qui voyage souvent m'interrompt pour m'informer qu'il était de beaucoup préférable de voyager avec Westjet, étant donné qu'on vous permet de vous rendre jusqu'à la porte de l'avion dans votre fauteuil roulant, ce qui n'est pas le cas avec l'« autre transporteur aérien » où vous devez transférer à un fauteuil d'embarquement avant qu'on vous installe dans le redouté fauteuil d'allée (imaginez-vous assis dans un fauteuil qui ressemble à une chaise droite munie de roues, et dans lequel vous êtes retenu par une camisole de force). Moins de transferts et, par conséquent, moins d'usure de vos épaules et de la colonne vertébrale de la personne qui vous accompagne.

Le jour du départ, je suis arrivé tôt à l'aéroport pour prendre le vol de Toronto. Escomptant un embarquement sans problèmes, j'étais plutôt de bonne humeur jusqu'au moment où le préposé aux billets (je ne connais pas son nom; mettons qu'il s'appelle Bourriquet), après m'avoir salué et traité nos billets, me demanda de me ranger sur le côté afin qu'on puisse me transférer à un fauteuil roulant vieillot, conçu pour un enfant (je mesure 6 pieds 4 pouces), et démonter tout élément de mon fauteuil roulant ayant touché à l'électricité.

« Mais, je ne comprends pas », me suis-je écrié. « J'ai justement choisi Westjet parce qu'on m'avait dit que ce genre de chose ne se produirait pas. »

« Monsieur, c'est pour faciliter votre embarquement. Nous voulons tout simplement vous aider. »

« J'avoue que ça m'arrangerait si vous ne démontiez pas mon fauteuil roulant. Ils ont dû s'y mettre à plusieurs au service de réadaptation pour l'assembler. »

Il n'y avait rien à faire, Bourriquet ne s'est pas laissé impressionner par mes récriminations. Je l'ai alors informé que, étant donné que nous étions arrivés tôt pour le voyage, je m'en allais prendre une bière afin de me calmer les nerfs. À mon retour, je me foutais de ce qui se passerait, ce qui est étrange puisque je n'avais bu qu'une bière.

Une fois installé à ma place dans l'avion (après avoir transféré de fauteuil environ six fois), j'ai réfléchi à la raison que Bourriquet avait invoquée pour demander un transfert de fauteuil au comptoir des billets : afin que mon fauteuil roulant puisse être plus aisément monté à bord à *partir du rez-de-chaussée*.



« Nous n'avons pas d'ascenseur pour transporter des objets du deuxième étage à l'étage inférieur, où ils sont montés à bord », m'avait-il dit.

Mais il y avait bien un ascenseur dont je m'étais servi pour me rendre à l'aire d'embarquement ! Je m'étais donc fait avoir. Oh, le p'tit malin de Bourriquet ! Ne faites jamais confiance à quelqu'un qui porte le même nom qu'un personnage de bande dessinée.

Tout à coup, mon accompagnateur, qui regardait tout avec son appareil photo, m'interrompit dans ma réflexion pour me dire : « Eh, voilà ton fauteuil roulant. »

« Mon fauteuil roulant? »

« Ouais, il est couché sur le côté. »

« Quoi? Il est couché sur le côté? »

Prenant une photo sur-le-champ, il me la montre en disant : « Regarde pour voir. »

Il avait bel et bien raison. Voilà qu'à l'écran je voyais mon fauteuil roulant couché sur le côté, ses entrailles informatisées exposées à la vue de tous.

« Les barbares », ai-je marmonné. Je savais que mon tas de boulons aurait la vie dure, mais je ne m'attendais pas à ça. Toutes les histoires d'horreur de fauteuils roulants endommagés que plusieurs d'entre vous m'avez racontées me revenaient en mémoire.

Après avoir ragé pendant un bout de temps... à vrai dire pendant tout le trajet, je me suis promis que ça ne se passerait pas de même au retour. Je prendrais les choses bien en main au moment voulu.

Puis, au moment du retour, ça a marché comme sur des roulettes.

Nous nous sommes dépêchés afin d'arriver à l'aéroport le plus tôt possible. Alors que nous nous dirigeons vers la file des personnes attendant pour enregistrer leurs bagages, de l'autre bout du comptoir une préposée à la billetterie nous fit signe d'approcher. Arrivés au comptoir, c'est à un ange souriant vêtu de bleu que nous avons remis nos billets.

« Dites-moi, comment vous y prenez-vous dans les circonstances pour monter à bord? »

« Wow, je m'attendais à devoir supplier pour qu'on m'écoute », ai-je répondu.

Elle sourit et je lui expliquai ce qui m'apparaissait être la meilleure façon de procéder, tout en mentionnant que ça ne s'était pas passé comme sur des roulettes à l'aller.

« Je regrette que vous ayez eu une mauvaise expérience à Winnipeg. J'espère que ça se passera mieux au retour. » Ceci dit, elle fit appel à tout le personnel nécessaire pour qu'il s'occupe de ce qui devait être fait. Elle revint avec le redouté fauteuil de l'allée, que nous avons regardé d'un air découragé. Je m'entretins avec elle pendant un certain temps et j'appris qu'elle s'appelait Kristina. Sans trop y prendre garde, toute l'opération se transforma en quelque sorte en un jeu. Je rigolai et plaisantai avec le personnel jusqu'à ce que j'arrive à ma place. Mais alors, quelle différence avec le voyage à l'aller !

Je ne sais pas si le personnel savait que j'étais en train de rédiger un texte sur mon voyage (toujours prêt à voir des complots partout, j'en *avais touché* un mot à Kristina...), mais lorsque mon accompagnateur, amateur de photo, me dit : « Voilà ton fauteuil roulant », je me doutais que la photo qu'il me montrait serait celle d'un fauteuil roulant « debout sur ses deux pattes » et se dirigeant tout doucement vers la soute à bagages.

En m'installant dans mon fauteuil en prévision du décollage, je me mis à penser à ce personnel aimable et serviable et comment tout s'était bien déroulé à partir du moment où la première personne avait compris ce qu'il fallait faire. Je me disais : « Ça serait une bonne chose si les membres de ce personnel avaient l'occasion de lire mon récit. Il y a si peu d'aventures qui finissent bien. »

Sur les entrefaites, l'agente de bord me remit une note sur laquelle je lus ceci : « J'aimerais lire votre texte lorsque vous le ferez paraître. Kristina. »

À la fin, j'eus le sentiment d'avoir été traité avec respect plutôt que comme quelqu'un qui dérange. Même si j'ai gémi comme un bébé pendant que des vents de 70 km à l'heure ballottait l'avion à notre atterrissage terrifiant à Winnipeg, je me suis dit à moi-même : « Je déteste voyager en avion, mais je le ferais n'importe quand avec le personnel qui m'a aidé ce jour-là. »

### Loi sur les transports au Canada – Règlement sur les transports aériens

« 147. (1) Sous réserve de l'article 151, le transporteur aérien doit, sur demande, fournir les services suivants à la personne visée :

e) transfert de la personne de son propre fauteuil roulant, fauteuil automoteur ou autre aide à la mobilité à un fauteuil roulant, une chaise d'embarquement ou toute autre aide à la mobilité fournis par le transporteur aérien; »

L'article 148 ajoute ce qui suit :

« (3) Sous réserve de l'article 151, le transporteur aérien doit permettre à la personne qui est dans un fauteuil roulant manuel d'utiliser celui-ci :

a) pour se rendre à la porte d'embarquement de son vol; »

*(Note : Selon l'article 151, le transporteur aérien doit être avisé 48 heures à l'avance pour fournir les services indiqués.)*

**Traduction?** Il apparaît que la législation ne soit pas précise en ce qui concerne la procédure à suivre pour le transfert des personnes en fauteuil roulant motorisé. Par conséquent, si ces personnes s'affirment et sont suffisamment convaincantes au comptoir d'enregistrement, peuvent-elles exiger de demeurer dans leur fauteuil roulant jusqu'à la porte d'embarquement? Il n'y a rien dans la législation qui indique qu'elles devraient se plier à une autre façon de faire.

### Qu'en est-il des batteries?

Transports Canada stipule que les batteries à piles humides doivent être emballées par le transporteur. Cependant, en ce qui a trait aux batteries à piles sèches, voici ce qu'en dit le règlement :

« **Fauteuils roulants ou autres moyens de déplacement à accumulateur non-versable** : Avec l'approbation de l'exploitant ou des exploitants, fauteuils roulants ou autres moyens de déplacement à accumulateur inversable transportés comme bagage enregistré, à condition que l'accumulateur soit débranché, que ses bornes soient protégées contre les courts-circuits accidentels et que l'accumulateur soit fixé solidement au fauteuil roulant ou au moyen de déplacement. »

<http://www.tc.gc.ca/cdt/sommaire/12700/12746e.htm>

## Assurer sa sécurité à l'ère du numérique

*Regan Block*

Vous sentez-vous **bien** en sécurité? Les personnes incertaines de la réponse à cette question courent le risque de l'apprendre un jour à leurs dépens. Que ce soit un pirate informatique qui tente d'accéder à votre ordinateur ou un possible intrus qui cherche de manière clandestine à s'introduire chez vous en passant en voiture dans la rue, il existe aujourd'hui de nombreuses menaces à votre sécurité. Il existe également de nombreuses façons de parer à ces menaces et d'augmenter votre sécurité.

Afin de sécuriser votre connexion Internet à la maison, il y a plusieurs éléments que vous devez prendre en compte. La première chose à faire, c'est d'installer un logiciel antivirus sur votre ordinateur et de veiller à ce qu'il soit régulièrement mis à jour. Négliger la mise à jour de ce logiciel expose votre

ordinateur, vos fichiers, et peut-être même vos renseignements personnels aux attaques de pirates informatiques. Si vous avez une connexion Internet à haute vitesse, vous êtes peut-être déjà au courant de ce qu'est une barrière de sécurité informatique, dite pare-feu.

Un pare-feu ressemble à la cloison qui sépare le compartiment moteur de l'intérieur de la carrosserie d'un véhicule. Dans le cas d'un véhicule, seules les connexions importantes traversent la cloison et vont du moteur à l'habitacle des passagers (par ex. la colonne de direction, les fils, les conduites d'air). Dans le cas d'un ordinateur, les connexions importantes (dénommées « ports ») servent aux fins de courrier électronique et d'accès à Internet. Un pare-feu informatique gère ces points d'accès et assure votre sécurité en filtrant les entrées. Il vous protège contre les intrusions aux autres ports de votre ordinateur. Pour activer un pare-feu, cliquez sur Panneau de configuration, puis sur Connexions réseau. Clic droit ensuite sur Connexion au réseau local et sélectionnez Propriétés. Cliquez sur l'onglet Avancé et cochez la case Pare-feu connexion Internet. Vous devrez aussi aller à Paramètres (sous l'onglet Avancé) et sélectionner les types de programmes que vous autorisez à avoir accès à Internet. Communiquez avec votre fournisseur d'accès Internet si vous êtes incertain de ce que vous devez autoriser.

Vous pouvez aussi vous procurer un dispositif appelé routeur, qui s'installe entre le modem à haute vitesse et l'ordinateur, qui définit les interconnexions permises et vous protège encore davantage contre le piratage. Même si ces mesures vous offrent un bon niveau de protection, les pourriels qui empoisonnent la vie peuvent comporter des codes potentiellement dangereux (habituellement déguisés sous forme d'annexes) et pouvant porter atteinte à votre ordinateur. Voici quelques autres mesures à prendre pour vous en protéger. La première consiste à repérer et à identifier les expéditeurs inconnus qui vous envoient de tels messages et à les bloquer à l'aide de l'option Expéditeur bloqué situé sous le menu Outils de votre logiciel de courrier électronique. Il se peut aussi que votre fournisseur d'accès à Internet ait de son côté son propre service de blocage de pourriels qui filtre les adresses de courriels indésirables. Communiquez avec votre fournisseur pour en savoir davantage.

Il est également très important de vous protéger contre les pertes de données et l'usage non autorisé de votre ordinateur. La première chose dont vous devriez vous occuper, c'est de faire une copie de sauvegarde de tout ce qui se trouve sur votre disque dur. Pour le faire, sous Windows, allez à Poste de travail, cliquez sur le bouton de droite, sélectionnez Propriétés, Outils, puis Sauvegarder. Suivez les directives de l'assistant afin de configurer vos sauvegardes informatiques. Si votre ordinateur se trouve dans un endroit où des personnes non dignes de confiance pourraient y avoir accès, ou si vous êtes tout simplement paranoïaque, sécurisez-le en le protégeant à l'aide d'un mot de passe lorsque vous vous absentez. Pour créer votre mot de passe, sous Windows, allez à Panneau de configuration, Affichage, Écran de veille, cochez la case « À la reprise, protéger par mot de passe », entrez votre mot de passe et cliquez sur OK. Vous pouvez également protéger votre logiciel de courrier électronique à l'aide d'un mot de passe.

Si vous avez un appareil mobile, tel qu'un ordinateur portable ou un assistant numérique personnel, procurez-vous un câble de verrouillage pour le protéger contre le vol. Une autre mesure à prendre, c'est de graver sur le boîtier de votre ordinateur un numéro que vous transmettez par la suite à votre compagnie d'assurance et à la police. Surtout, faites preuve de bon sens lorsque vous voyagez avec votre ordinateur. Un autre objet à protéger, c'est votre téléphone cellulaire. Voici quelques conseils à cet effet : verrouillez votre clavier contre un usage accidentel en appuyant sur Menu, puis sur l'étoile (pour déverrouiller, appuyez de nouveau sur Menu et l'étoile); bloquez les appels interurbains sortants en autorisant seulement la composition des numéros qui se trouvent dans votre liste de contacts et protégez votre appareil à l'aide d'un mot de passe (pour y arriver, la marche à suivre peut être plutôt agaçante).

À mon avis, il est également important de veiller à la sécurité de l'endroit où on habite. Voici comment je m'y suis pris. J'ai fait installer par un professionnel un système d'alarme centralisé muni de détecteurs de mouvement, des lumières qui s'allument et s'éteignent au moyen d'une minuterie (grâce au système domotique que j'ai fait installer chez moi et dont j'ai parlé dans l'article que j'ai fait paraître dans le numéro de mars 2005 de *ParaTracks*), des téléphones sans fil dans lesquels j'ai programmé les numéros à composer en cas d'urgence, un ouvre-porte de garage qui peut être actionné au moyen d'un clavier extérieur et, au besoin dans les cas d'urgence, une porte de côté et une rampe qui donne sur ma chambre à coucher (en cas de feu ou si mon élévateur tombe en panne). J'ai également cru bon de faire installer la rampe à l'arrière de la maison, de manière à ce que d'éventuels voleurs ne repèrent pas ma maison comme une cible facile. À noter que prendre ce genre de mesures pourrait vous aider à réaliser des économies sur votre prime d'assurance. De plus, renforcer toutes les portes et les fenêtres peut décourager les voleurs décidés.

Un mot sur l'endroit où je travaille. Il y a quelques années, le directeur de l'établissement m'a donné un appareil de communications VHF à porter sur moi quand je suis au travail. J'ai pour consigne de l'allumer pendant les exercices d'incendie (de même qu'en cas de véritable incendie) et de m'en servir pour informer le personnel de l'endroit où je me trouve et avec qui. Je vous avoue que ça me rassure beaucoup de savoir que quelqu'un veille sur moi lorsque je me trouve pris au 9<sup>e</sup> étage.

Il est impossible de se sentir parfaitement en sécurité. Cependant, être conscient de votre environnement, protéger vos biens personnels et suivre quelques-unes des suggestions mentionnées ci-dessus devraient vous aider à vous sentir plus en sécurité.