

NOUVELLES DE LA MANITOBA PARAPLEGIA FOUNDATION (MPF)

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.

La MPF a approuvé plusieurs demandes d'aide financière au cours des derniers mois. En voici les points saillants :

Pendant le mois de mars 2008 :

- Des fonds ont été accordés à un membre de l'ACP pour l'achat de bas de contention visant à minimiser l'oedème dans les extrémités inférieures, ce qui lui permettra de vaquer à ses activités quotidiennes sans avoir à se reposer au lit aussi souvent.
- Un soutien financier a été accordé pour l'achat de lève-personnes avec rail au plafond à deux membres de l'ACP qui demeurent dans un endroit de la province où l'achat de tels appareils n'est pas couvert par l'Office régional de la santé dont ils relèvent. Ces lève-personnes serviront à faciliter les transferts du fauteuil roulant au lit et inversement, ainsi qu'à repositionner la personne lorsqu'elle est couchée, et ce, avec l'aide d'un seul préposé des soins à domicile.
- De l'aide financière a été accordée à un autre membre de l'ACP pour l'achat d'un coussin Stimulite qui servira à protéger la peau de la personne, tout en éliminant les problèmes d'entretien liés aux coussins gonflés d'air ou remplis de gel.
- De l'aide financière a été accordée aux fins de mise à l'essai d'un coussin Roho non médical convenant aux camionneurs qui font de longs trajets, aux personnes qui s'assoient sur des gradins, etc. Ces coussins se vendent moins cher que les coussins conçus à des fins médicales. La mise à l'essai de ces coussins (qui ne sont pas couverts par aucun régime de santé provincial) permettra à l'ACP de déterminer s'ils conviennent en tant que solution de rechange aux coussins anti-escarres. S'il s'avère que ces coussins fournissent une protection dermique adéquate quand ils sont utilisés dans un véhicule, ils constitueront une solution plus économique que les coussins Roho conçus à des fins médicales.

Pendant le mois d'avril 2008 :

- Des fonds ont été accordés à un membre de l'ACP afin qu'il puisse remplacer son ancien modèle de télécommande du milieu par le nouveau modèle Empson 3, ce qui lui permettra de commander à distance les

appareils tels que téléviseur, lecteur de DVD, lecteur de vidéocassettes, appareil de câblodistribution, ampli et syntoniseur audio, ainsi que lecteur de CD.

- Des fonds ont été accordés à un membre de l'ACP pour l'achat d'un ouvre-porte électronique, ce qui lui permettra de répondre à la porte et de laisser entrer ses aides en soins de santé et ses visiteurs. Cela lui permettra également d'entrer et de sortir de chez lui de manière autonome.

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

Mise à jour – Conseil d’administration de l’ACP (Manitoba) Inc.

Lors de l’assemblée générale annuelle de l’Association, le président, M. John Wallis, a remercié en ces mots les membres du conseil d’administration qui se retiraient :

« Notre conseil, composé de bénévoles, joue un rôle important dans la vie de l’Association. En tant que président de l’Association et de son conseil, c’est pour moi une leçon d’humilité que de m’asseoir autour de la table avec un groupe de personnes aux connaissances étendues, douées d’une grande sagesse et d’une vaste expérience, sans faire mention de leur dévouement et leur générosité.

Je voudrais remercier de façon bien particulière les membres du conseil qui se retirent cette année pour leurs années d’engagement et de service. Vous allez nous manquer et soyez assurés que votre contribution a été et continuera d’être valorisée. »

Démissions du conseil :

Andrew Carrier

Andrew a siégé pendant quatre années au conseil et au comité des opérations et a mis ses compétences et connaissances à leur service. Son champ d’expertise, ce sont les ressources humaines.

George Dyck

En tout, George a siégé au conseil pendant 29 années. Tout au long de ces années, il a occupé le poste de président et a participé à de nombreux comités, dont le comité des programmes et des relations communautaires. Sa sagesse, ses idées et ses suggestions assuraient une continuité et un suivi importants.

Rudy Niebuhr

Rudy a siégé au conseil et au comité des programmes et des relations communautaires pendant 6 ans. Ils ont bénéficié de ses nombreuses années d’expérience en physiothérapie avec les personnes médullolésées.

Harvey Pollock

Au cours de deux mandats, Harvey a siégé au conseil et au comité des programmes et des relations communautaires pendant 7 années. Son expertise juridique, en particulier dans le domaine des lésions médullaires, est inestimable.

Nominations au conseil :

Shannon Guerreiro

Après avoir été reçu son diplôme d'infirmière autorisée en 1989, Shannon a travaillé d'abord au Centre des sciences de la santé (RR4) où elle s'est occupée de personnes ayant subi une amputation ou une lésion médullaire. C'est à ce moment-là, dit-elle, qu'elle a eu le privilège de rencontrer des personnes aussi impressionnantes, résilientes et influentes que Tony Mann et Arnie Schryvers. En 2006, Shannon s'est jointe de nouveau à l'équipe du programme de réadaptation et de gériatrie en tant que directrice des soins aux patients.

Elle a obtenu son baccalauréat en sciences infirmières en 2007 et poursuit actuellement des études de maîtrise en sciences infirmières à l'université du Manitoba. Elle a déjà de l'expérience au niveau d'un conseil d'administration : elle a été vice-présidente du conseil d'administration de la Clinique de santé des femmes et membre du conseil d'administration du North End Women's Centre.

Shannon précise que, en tant qu'infirmière, elle avait pour tâche de soigner les personnes médullolésées, de traiter et de prévenir les complications pouvant résulter d'une lésion médullaire ou d'une autre déficience physique, de soulager la douleur et la souffrance des malades, et de les aider à accroître leur indépendance et leur autonomie. En tant que membre du conseil d'administration, elle anticipe aider davantage les personnes médullolésées et celles ayant une autre déficience à participer pleinement à la vie de la collectivité.

Nicole Dubois

Nicole a obtenu son diplôme d'infirmière en 1989 et a immédiatement commencé à travailler à l'unité des lésions médullaires de l'hôpital de réadaptation du Centre des sciences de la santé, où elle est demeurée jusqu'en 1997. Elle a quitté l'unité cette année-là afin de parfaire sa formation en soins aigus. Après avoir terminé des études de soins infirmiers en néphrologie, elle a commencé à travailler à l'unité d'hémodialyse. C'est là qu'elle a rencontré une infirmière dont les récits de travail dans le Nord ont piqué sa curiosité. En l'an 2000, elle fait un premier séjour à Oxford House et se prend d'amour pour le Nord. Au cours des deux années qui suivent, elle partage son temps entre le Centre des sciences de la santé et son travail d'infirmière dans le Nord. Elle obtient son baccalauréat en sciences infirmières et poursuit une carrière d'infirmière à temps plein dans le Nord.

En 2006, Nicole est revenue travailler à Winnipeg, plus précisément à la clinique externe de l'hôpital de réadaptation. Elle vient de réussir l'examen de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada en soins infirmiers en réadaptation et elle est fière de souligner qu'elle est l'une des premières infirmières du Manitoba à obtenir cette désignation. Dans son travail à la clinique externe en réadaptation, elle sait bien mettre à profit son expérience diversifiée. Elle a à cœur la prévention des complications liées aux lésions médullaires et l'éducation des gens à cet effet.

Randy Komishon, lauréat du prix d'excellence 2008 de l'ACP (Manitoba)

En 1965, l'Association canadienne des paraplégiques du Manitoba a créé un prix d'excellence afin d'honorer les organisations, les bienfaiteurs et les personnes médullolésées qui ont contribué à la vie de l'Association, soit par leurs efforts personnels soit par la réussite de leur réadaptation.

Cette année, le prix d'excellence a été décerné à M. Randy Komishon par M. John Wallis, président de l'ACP (Manitoba), à l'occasion de l'assemblée générale annuelle de l'Association qui s'est déroulée le 18 juin. M. Wallis a déclaré que « le récipiendaire du Prix cette année incarne de plusieurs façons l'esprit qui anime l'Association. Au cœur même de l'association, il y a un engagement discret mais passionné, orienté vers la mise en œuvre de la mission de l'association et la prestation de services aux membres. Un tel engagement et un tel dévouement de la part du personnel et des bénévoles de l'Association constituent le fondement et le soutien mêmes de celle-ci. Témoignant d'un engagement et d'un dévouement au service de la collectivité, Randy a fait preuve de leadership non seulement au sein de l'ACP, mais également au sein de son église, de sa communauté et de sa profession, et en tant que père de famille. »

Après avoir été admis au Barreau du Manitoba, Randy est devenu membre du conseil d'administration de l'ACP (Manitoba) en 1989. Il a été élu président du conseil en 1996, poste qu'il a occupé pendant huit ans. Randy a également siégé au conseil d'administration de l'Association canadienne des paraplégiques au niveau national pendant neuf années, en tant que représentant de l'ACP (Manitoba). Enfin, il a représenté l'Association au conseil d'administration de l'association du logement pour personnes handicapées Ten Ten Sinclair Housing Inc.

C'est à un jeune âge que Randy a commencé à servir les autres en tant que bénévole. Ses parents l'encouragèrent à participer aux programmes de lecture de son école (son professeur l'obligea également à « se porter volontaire » pour nettoyer le tableau noir, en guise de « récompense » pour son comportement dans la cour d'école...). Au fil des ans, Randy a consacré d'innombrables heures au travail bénévole dans plusieurs secteurs. En voici quelques exemples :

- Dans le cadre de son programme d'études religieuses, travail bénévole au Centre Saint-Amant.
- Participation au comité de transition des jésuites enseignants de l'école secondaire et du collège St. Paul à Winnipeg.
- Aide aux étudiants néo-canadiens dans l'apprentissage de l'anglais.

- Mise sur pied et participation au *Noël pour les enfants défavorisés*, organisé chaque année au temps des fêtes par les University Fraternal Organizations.

L'Église luthérienne du Canada lui a remis son prix *With Great Boldness*, en reconnaissance de son travail au sein du conseil d'administration et de divers comités de l'Église.

Randy continue de travailler en tant que bénévole dans les activités sportives et les programmes scolaires de ses enfants, et poursuit son engagement au sein de l'Église luthérienne.

Randy, son épouse Sandra et leurs deux enfants, Andrew et Leah, demeurent à East St. Paul au Manitoba.

Félicitations, Randy!

Changements de personnel à l'ACP

Au revoir à...

Elizabeth Lobban

Conseillère en réadaptation, Services hospitaliers

Elizabeth quitte l'ACP Manitoba après plusieurs années de service. Au cours des quinze dernières années, elle a occupé diverses fonctions et a fait preuve d'une grande compétence et expertise dans plusieurs postes dont, entre autres, assistante de recherche, coordonnatrice de projets et, tout dernièrement, conseillère en réadaptation - Services hospitaliers. Ses connaissances et son expérience inestimables en matière de lésions médullaires nous feront grandement défaut. On se souviendra d'elle comme d'une personne dévouée et passionnée de la prestation de services aux clients et clientes, ainsi que du soutien à l'autonomie dans leurs activités quotidiennes.

Félicitations, Liz. Vous allez nous manquer!

Bienvenue à...

Ramona Santos-Fearn

Conseillère en réadaptation, Services d'orientation professionnelle

Ramona s'est jointe au personnel de l'ACP le 20 mai 2008. Avant cette date, elle travaillait pour le compte de l'hôpital des enfants de Winnipeg. Elle a hâte de rencontrer les membres de l'Association qui poursuivent des objectifs de carrière et à travailler avec eux en vue de l'atteinte de ces objectifs.

Annnonce de l'initiative « *Going Forward Together* » par le premier ministre Doer

Le gouvernement du Manitoba fait preuve de leadership dans la promotion de la recherche sur les lésions médullaires et des services offerts aux personnes médullolésées.

Le 29 février 2008, au palais législatif du Manitoba, Rick Hansen, divers représentants de l'Association canadienne des paraplégiques (Manitoba), ainsi que des personnes médullolésées se sont joints au premier ministre Gary Doer qui a alors annoncé que le gouvernement du Manitoba verserait, au cours des cinq prochaines années, la somme de 3 millions de dollars pour la recherche sur les lésions médullaires et les services communautaires offerts aux personnes médullolésées.

« La tournée mondiale *L'homme en mouvement* de Rick Hansen en 1988 a touché les Manitobains et Manitobaines et a été une source d'inspiration pour eux. Nous voulons souligner le 20^e anniversaire de cette tournée en continuant d'appuyer la vision qui l'a animé », a déclaré le premier ministre. « Nous voulons souligner les efforts considérables déployés dans le domaine de la recherche sur les lésions médullaires. Le gouvernement du Manitoba s'engage à appuyer ces efforts en octroyant 3 millions de dollars à cette recherche et aux autres initiatives visant à améliorer la qualité de vie des personnes médullolésées au Manitoba. »

« Nous sommes reconnaissants envers M. Doer et le gouvernement du Manitoba d'avoir pris une telle initiative en matière de soutien à la recherche, de suppression des obstacles et d'amélioration de la qualité de vie des personnes médullolésées », a déclaré Rick Hansen, président-directeur général de la fondation qui porte son nom.

« En tant qu'ancien président de l'Association canadienne des paraplégiques à la fois aux niveaux provincial et national, je suis fier de représenter l'Association canadienne des paraplégiques (Manitoba) », a déclaré Art Braid, présentement membre du conseil d'administration de l'ACP Manitoba. « La moitié de ces fonds au moins serviront à stimuler les recherches appliquées. Une équipe manitobaine de recherche de solutions sera mise sur pied, composée de personnes provenant de divers horizons. Elle travaillera en étroite collaboration avec une équipe nationale de recherche de solutions afin que les fonds soient dépensés au Manitoba, là où ils seront à même de mieux répondre aux besoins des personnes médullolésées. Parallèlement, une autre équipe de recherche de solutions, dirigée par l'ACP (Manitoba), sera constituée pour se pencher sur la prestation des services. Elle aura pour mandat de déterminer là où il y a des lacunes dans ce secteur et de veiller à ce qu'elles soient comblées », de dire M. Braid.

« C'est magnifique », a déclaré Brad Boisselle, au sujet de la nouvelle initiative de financement. Professeur d'arts industriels à Winnipeg, M. Boisselle a subi en 2001 une ablation chirurgicale d'une tumeur bénigne à la moelle épinière. Cette intervention mit fin à sa carrière de mécanicien de machinerie lourde. Presque entièrement paralysé, il a passé plusieurs mois dans un fauteuil roulant. Aujourd'hui, il a retrouvé la sensibilité dans tout son corps, sauf dans le dos et l'avant-pied, et il marche bien. « Si c'était arrivé 10 ans plus tôt, je serais encore en fauteuil roulant », affirme M. Boisselle, faisant remarquer que les médecins savaient qu'il fallait l'opérer d'urgence et connaissaient les procédures de suivi. Les services de réadaptation offerts par l'ACP Manitoba, dont entre autres les services de réorientation des handicapés, ont joué un rôle crucial dans sa vie.

Résumant sa pensée, Art Braid affirme que « l'ACP Manitoba est heureuse que les efforts soutenus de Rick Hansen dans le domaine des lésions médullaires portent fruit au Manitoba. Nous sommes heureux de pouvoir collaborer avec lui dans cette initiative des plus valables, et nous remercions M. Doer du leadership dont il a fait preuve concrètement en engageant de nouveau son gouvernement à améliorer la vie de tous les Manitobains et Manitobaines quels qu'ils soient. »

Aperçu de la recherche sur les lésions médullaires à Winnipeg

Kris Cowley, Ph.D.

Dans ce numéro de *ParaTracks*, je vais tracer un aperçu des recherches en cours à Winnipeg sur les lésions médullaires et donner quelques exemples de ces recherches.

Comme la plupart d'entre vous le savez, il existe un centre de recherche sur les lésions médullaires à Winnipeg, consacré à la fois à la recherche fondamentale et à la recherche appliquée.

Pour ma part, je suis portée à subdiviser la recherche sur les lésions médullaires en trois catégories : les recherches fondamentales portant sur le traitement des lésions (y compris les études sur la régénération); les recherches visant à accroître la capacité fonctionnelle d'une personne ayant subi un traumatisme médullaire (cela comprend les études de rééducation dans le cas de lésions partielles, telles que la rééducation sur tapis roulant avec support corporel); et, enfin, les recherches traitant de problèmes secondaires qui découlent d'une lésion médullaire (par exemple, peut-on traiter l'ostéoporose ou en prévenir l'apparition? Est-il possible de traiter la spasticité de manière efficace?). Bien sûr, s'il était possible de traiter la lésion elle-même, les chercheurs n'auraient pas à s'en préoccuper. Mais, puisque ce n'est pas encore le cas, le fait d'étudier ces problèmes secondaires et d'en faire des sujets de recherche peut avoir des répercussions importantes sur la santé et la qualité de vie des personnes médullolésées. Si nous réussissons à réduire la fréquence de ces effets, ou encore si nous réussissons à traiter de manière efficace plusieurs de ces complications secondaires, il se pourrait que les personnes en fauteuil roulant puissent vivre plus longtemps, être en meilleure santé, subir moins de blessures et être moins sujets à la maladie. Ainsi, cela pourrait signifier une réduction de lésions à l'épaule, de fractures osseuses et de problèmes liés aux maladies cardiovasculaires et au diabète.

Dans le domaine de la recherche fondamentale à Winnipeg, l'une des questions clés qui retient l'attention des chercheurs est la suivante : « Comment la moelle épinière déclenche-t-elle la locomotion en l'absence de lésion médullaire? » Lorsque nous pensons 'locomotion', il ne nous arrive pas souvent d'établir un lien avec la moelle épinière; cependant, la moelle épinière joue un rôle névralgique dans la locomotion. Vous connaissez peut-être l'expression anglaise imagée « courir comme une poule pas de tête ». Eh bien, cela signifie simplement que la moelle épinière – même coupée du cerveau – continue à générer la locomotion ou encore à déclencher l'action de marcher, ainsi qu'à assurer la coordination musculaire de la jambe droite et de la jambe gauche, ainsi que des fléchisseurs et extenseurs de chaque jambe.

Une grande partie des recherches fondamentales auxquelles je participe tentent de déterminer le rôle respectif des circuits directs longs qui indiquent aux cellules de la moelle épinière l'action de déclencher la marche et des circuits neuronaux courts situés entièrement à l'intérieur de la moelle épinière. Ces recherches visent à déterminer s'il est possible que ces circuits courts puissent transmettre le signal de la locomotion, en l'absence des circuits directs longs. Cette question revêt de l'importance pour plusieurs raisons. D'une part, si les chercheurs réussissent à découvrir une façon de déclencher la régénération de manière constante, il est plus probable qu'il y ait croissance des neurones des circuits courts plutôt que des neurones des circuits longs. Par conséquent, si nous réussissons à connecter les neurones de la moelle épinière qui servent à transmettre les signaux de la locomotion avec les cellules de la moelle épinière qui déclenchent la marche, nous serions alors en mesure de rétablir la fonction de locomotion. D'autre part, si on ne réussit pas à déclencher la régénération, peut-être les personnes ayant subi une lésion partielle pourraient-elles néanmoins profiter des résultats relatifs à ces neurones et circuits. C'est-à-dire, si les chercheurs réussissent à identifier les conditions dans lesquelles ces cellules sont actives, peut-être sera-t-il alors possible d'activer artificiellement celles-ci, à l'aide de médicaments ou d'un entraînement, afin d'amplifier le signal transmis aux cellules ou à l'intérieur de celles-ci, et ainsi à améliorer la locomotion des personnes ayant une lésion partielle. Jusqu'à présent, nous avons constaté que, dans le cas de la moelle épinière de très jeunes rats, les circuits neuronaux courts peuvent servir à la transmission du signal du cerveau aux pattes postérieures dans environ 30 % des cas.

La question à laquelle nous cherchons maintenant réponse, c'est à savoir si le même effet peut se produire chez des rats adultes. Nous voulons également identifier les neurones spécifiques en cause dans la transmission de ce signal chez des rats nouveaux nés, afin de déterminer comment et à quel moment ils sont activés.

D'autres recherches fondamentales menées à Winnipeg tentent de déterminer quels interneurons jouent un rôle important dans la locomotion, leur fonctionnement, ainsi que le moment où ils entrent en jeu dans la locomotion. Je vais maintenant présenter quelques exemples de recherches appliquées menées à Winnipeg.

La D^{re} Karen Ethans et le D^r Alan Casey de la clinique des lésions médullaires centrent leur attention sur diverses questions dont, entre autres, l'utilisation du botox afin de réduire la spasticité de la vessie. (Dire que vous pensiez que le botox ne servait qu'à éliminer les rides!) Ils travaillent sur ce sujet en collaboration avec le D^r Robert Bard, urologue au Centre des sciences de la santé. En bref, dans le cas de personnes dont la spasticité de la vessie est tellement aiguë que celle-ci ne réagit plus à aucun médicament d'ordonnance sous forme de pilules, on peut leur administrer directement dans la paroi de la

vessie des injections de botox ayant pour effet de réduire la spasticité et de rétablir la continence.

Jusqu'à présent, ces traitements se sont avérés plutôt efficaces. Les premiers essais comparatifs à double insu, menés dans plusieurs centres au pays, viennent de prendre fin. Ces essais sont obligatoires pour que le traitement soit approuvé par Santé Canada et couvert par un régime d'assurance maladie. Le traitement s'est avéré efficace sur une période d'environ six mois, ce qui a eu un effet très positif sur la qualité de vie de personnes aux prises avec des problèmes d'incontinence aiguë. Les personnes ayant participé aux essais rapportent qu'elles ont pu retourner au travail, aller à l'école, ou partir en voyage. Avant de commencer le traitement aux injections, ces personnes étaient confinées à la maison ou encore grandement limitées dans ce qu'elles pouvaient faire. Je crois qu'un nouvel essai du botox est prévu sous peu et la D^{re} Ethans m'a demandé d'inviter les personnes qui voudraient y participer à communiquer avec Tracey au numéro 1-204-787-2725.

D'autres travaux entrepris par ces chercheurs portent sur des essais de divers médicaments d'ordonnance visant à traiter de façon plus efficace la spasticité vésicale, ainsi que des essais visant à diminuer la spasticité dans les jambes. Dans le cas d'un essai récent, le médicament nabilone (un cannabinoïde) semble avoir assez bien réussi à diminuer la spasticité des muscles des jambes.

D'autres recherches menées par les D^{rs} Ethans et Casey ont trait aux changements de pression artérielle chez les paraplégiques ou tétraplégiques qui prennent des médicaments contre le dysfonctionnement érectile. Leurs recherches ont démontré que le sildénafil occasionne une chute significative de la pression artérielle chez les tétraplégiques. La pertinence de ces résultats, c'est que les cliniciens peuvent désormais informer leurs patients des effets secondaires potentiels de ce médicament et de ce qu'il faut faire si cela se produit. Ils s'intéressent également à savoir si le Cialis a le même effet sur la pression artérielle.

Voilà donc quelques exemples des recherches menées par ces deux chercheurs. D'autres chercheurs étudient l'utilisation de pompes à baclofène comme moyen de traiter la spasticité aiguë. Ed Giesbrecht, qui travaille en ergothérapie à l'école de réadaptation médicale, s'intéresse à déterminer si différents types d'aides à la mobilité peuvent améliorer la perception qu'une personne médullolésée a de sa qualité de vie et de ses habiletés fonctionnelles. Plus particulièrement, il a comparé l'utilisation de fauteuils roulants motorisés à celle de fauteuils roulants manuels munis de roues à propulsion auxiliaire. Il est intéressant de noter que, bien que cette étude n'ait pas permis de relever de nombreuses différences fonctionnelles, elle a permis de conclure que la perception de la qualité de vie était plus prononcée chez les utilisateurs de fauteuils roulants motorisés que chez les utilisateurs de fauteuils roulants manuels munis de roues à propulsion

auxiliaire. À noter que les sujets de cette étude étaient tous des personnes utilisant un fauteuil motorisé et donc habitués à ce moyen de locomotion. De plus, les fauteuils roulants manuels munis de roues à propulsion auxiliaire n'ont été utilisés que pendant quelques semaines. Ed Giesbrecht compte poursuivre ces recherches sur cette question l'année prochaine.

Dans le domaine des recherches appliquées que j'ai entreprises et qui ont fait l'objet de publication récemment, j'ai cherché à savoir si l'allaitement était entravé chez les femmes ayant subi une lésion médullaire au-dessus du niveau thoracique T6, question qui n'avait jamais encore fait l'objet d'une étude. Jusqu'à présent, on croyait qu'il devait y avoir sensation entière au niveau des seins pour déclencher le réflexe d'éjection du lait pendant l'allaitement. Cependant, il s'avère que les femmes ayant une sensation des seins altérée peuvent allaiter pendant une période de temps prolongée. Pour ce faire, elles devront peut-être, cependant, se concentrer mentalement de façon plus active ou avoir recours à des médicaments pour stimuler le réflexe d'éjection du lait. J'ai également publié des articles sur de nouveaux appareils qui aident les femmes n'ayant pas de support au niveau du tronc à prodiguer activement des soins à leurs enfants de manière autonome.

L'ACP, préoccupée par les effets graves des escarres non traitées apparus chez ses clients et clientes au cours des dernières années, a lancé récemment le programme de prévention des escarres STEP UP. Afin de modifier de manière positive la façon de penser et le comportement des personnes à risque de développer des escarres, ce programme comporte divers éléments : de l'information, les services d'un conseiller, ainsi que l'aiguillage vers divers professionnels de la santé. L'étude a débuté il y a environ dix mois et 17 personnes continuent d'y participer. À la fin de ce projet pilote, on espère qu'elles n'auront plus d'escarres et on évaluera leur risque d'en développer par la suite. Ce risque est évalué au moyen d'une série de questionnaires et d'évaluations du comportement. Je ne crois pas que les sujets du projet aient terminé le volet formation du programme, alors je ne suis pas en mesure de fournir de renseignements au sujet des résultats du projet. Cependant, les résultats partiels semblent indiquer des effets positifs.

Alors, voilà un aperçu de certaines recherches présentement en cours à Winnipeg. J'espère que l'annonce d'un financement de l'ordre de 1,3 million de dollars pour la recherche au Manitoba contribuera à accroître le nombre de recherches consacrées aux lésions médullaires chez nous. Je crois que le gouvernement lancera un appel de soumission de projets de recherche tôt dans la nouvelle année. Les projets retenus débuteraient au printemps 2009.

En terminant, si vous souhaitez que votre nom soit ajouté à la banque de sujets potentiels pour un projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Tracey à la clinique de recherche sur les lésions médullaires au 1-204-787-2725.

Tenir bon

Toujours assis dans mon fauteuil, je regarde la vie passer,
Jour après jour, toujours la même question : Est-ce que je ne devais pas mourir?
Les années passent et je ne reprends pas le dessus,
Je ne peux toujours pas marcher et mon corps me fait encore mal.
Je suis encore vivant, mais pour quoi faire?
Dieu s'est-il trompé? Se moque-t-il de moi?
Je suis rendu à bout, complètement vidé;
Je n'espère plus de miracle et je me sens accablé.
Ma famille et mes amis, ils espèrent toujours,
Mais personne ne peut me guérir, pas même le pape.
Pourtant, dans cet univers de souffrance, je ne suis pas seul.
Mes parents et mes enfants souffrent eux aussi, mais autrement.
Maman me dit : « L'important, c'est de bien agir » et papa : « Il faut apprendre
de nos erreurs. »
Lorsque je fonds en larmes, ils en sont affligés.
Mais ma douleur, il me faut l'épancher, sinon je vais devenir fou.
Mon fils, il aimerait bien jouer à la balle avec moi.
Ma fille, elle, ne doute pas un instant de ma guérison
Chaque jour, à chaque instant, je suis inondé de souvenirs.
J'en chéris plusieurs, tandis que d'autres m'assaillent sans cesse.
Pourtant je suis toujours là, je n'ai pas changé.
Mes erreurs sont bien réelles;
Elles ne sont pas mortes avec mon corps.
Certaines ont entravé ma guérison, d'autres m'ont brisé le cœur.
D'autres encore ont fait fuir ma femme, ma meilleure amie.
Mais c'est assez de larmes et assez de cafard.
Il est temps de ranimer le feu, de raviver l'espoir.
Il n'est jamais trop tard pour se remettre d'aplomb.
Il faut que je me secoue, que je retrouve le goût de rêver et d'agir.
À vivre de désespoir, ma vie ne changera pas pour le mieux.
J'ai encore des atouts en main, je peux encore me rétablir.
J'ai essayé la drogue et noyé mon chagrin dans la boisson,
Mais ce jeu-là n'en vaut pas la chandelle.
Tout n'est pas perdu, il y a encore de la place
Pour le plaisir dans ma vie, et pour l'amour aussi.
Il me faut retrouver le goût de vivre, l'ardeur au combat,
Affronter ma situation avec courage, sans aller me plaindre chez le médecin.
Il est bon, je le crois, de dresser un plan.
Les idées prennent forme et on se met à sourire.
Alors, sur cette pensée, sur cette touche d'inspiration,
Je m'en vais reprendre vie au soleil.
Je choisis le ciel plutôt que l'enfer.
Je vais retrouver ma force intérieure.

N'oublie pas, Ben, tiens bon, ne lâche pas.
Tu y arriveras.

Le curling en fauteuil roulant

L'équipe du Manitoba 2008-2009 est formée d'Arlene Ursel, Michael Alberg, Dennis Thiessen et Chris Sobkowicz. Cette année, c'était la première fois que les membres de notre quatuor jouaient ensemble, et qui plus est, c'était la première fois qu'Arlene jouait au curling. Nous avions comme but de faire de la compétition, mais aussi de nous amuser sur la glace et ailleurs et, croyez-moi, c'est ce qui s'est passé. Nous étions conscients d'avoir plusieurs obstacles à surmonter avant de nous lancer dans des compétitions, car ce style de curling est complètement différent de celui auquel certains d'entre nous étions habitués lorsque nous jouions sans fauteuil roulant. Par exemple, au curling en fauteuil roulant, nous nous servons d'un bâton pour lancer la pierre et il n'y a personne pour balayer. Il faut donc avoir un tir beaucoup plus précis et mieux contrôlé qu'au curling traditionnel.

Notre premier but était de remporter la première place, afin de pouvoir représenter le Manitoba aux championnats nationaux ayant lieu à Winnipeg en 2008. Puisque notre équipe manquait d'expérience, nous savions que nous devrions déployer un effort supplémentaire, non seulement pour remporter la palme devant les autres équipes au championnat provincial, mais également pour obtenir un bon classement aux championnats nationaux. Grâce à nos conjoints, conjointes, parents et amis, qui nous ont aidés à nous rendre à l'aréna malgré la neige et les ornières glacées et à positionner nos pierres lorsque nous étions sur la glace, nous avons pu établir un horaire d'entraînement qui nous a aidés à atteindre notre but. Pendant nos séances d'entraînement, nous avons eu la chance de pouvoir jouer contre des équipes de personnes non handicapées. Je peux vous assurer que nous leur en avons fait voir de toutes les couleurs et j'en profite pour les remercier de leur appui.

En février 2008, la Manitoba Curling Association a organisé une compétition pour toutes les équipes admissibles et nous avons réussi à décrocher la première place sans défaite. Forts de ce succès, nous avons entrepris notre entraînement avec grande confiance en vue du championnat national, sous la supervision d'Elaine Owen de la Manitoba Curling Association.

Ayant les championnats nationaux en tête, nous n'avions plus pour seul objectif d'y faire bonne figure, mais aussi de nous classer parmi les premiers. Avant cette année, le Manitoba n'avait remporté qu'une seule partie lors de cette compétition, au cours de toutes les années où une équipe manitobaine y avait participé. Nous étions déterminés à montrer au reste du Canada que le Manitoba était un adversaire de taille à tous les niveaux, et non seulement au Tournoi des Cœurs Scott et au Tankard. Le championnat canadien de curling en fauteuil roulant, qui a eu lieu en mars, réunissait des équipes de tous les coins du pays.

Toutes les heures que nous avons passées à nous entraîner à l'aréna ont alors porté leur fruit. À la fin de la poule, l'équipe du Manitoba occupait la première place *ex aequo* avec l'Ontario et la Colombie-Britannique. En demi-finale, alors que le score était égal, le capitaine de l'Ontario a réussi à lancer sa pierre dans la maison et à en sortir de justesse celle du Manitoba. Sans cette manœuvre, nous aurions pu espérer remporter l'or. Nous avons dû nous contenter de la médaille de bronze cette année, mais nous n'en sommes que plus déterminés à décrocher l'or la prochaine fois.

L'une des choses les plus remarquables qu'on puisse observer aux championnats nationaux, c'est la qualité de jeu des participants, quel que soit le niveau de leur blessure médullaire ou la gravité de leur handicap. Tout ce qu'il faut au sport désormais, c'est un plus grand nombre d'adeptes. Si vous croyez ne pas pouvoir faire de compétition parce que vous êtes en fauteuil roulant ou que votre blessure médullaire se situe à un niveau trop élevé, détrompez-vous. Et alors, pourquoi ne pas songer au curling?

Maintenant que la saison 2007-2008 est terminée et que nous avons une médaille pour témoigner de nos efforts, notre objectif est de remporter l'or en 2009. Et si nous avons de nouveau l'honneur de représenter le Manitoba, je pense que les autres équipes du Canada ne nous considéreront pas comme du menu fretin quand nous ferons notre entrée sur la piste.

~Michael Alberg~

Phase des soins de réadaptation intensifs

À quoi vous attendre à l'unité RR5

Le véritable travail commence après votre admission à l'unité de soins RR5 du Centre des sciences de la santé. Une infirmière procédera à une évaluation de votre état de santé au cours des toutes premières heures de votre admission. On vous remettra un livret intitulé *Welcome to Rehab* qui vous donnera un aperçu de ce qui se fait à l'hôpital, des professionnels de la santé qui font partie de votre programme de réadaptation, et de ce à quoi vous pouvez vous attendre. Pendant la première semaine de votre séjour, un physiothérapeute et un ergothérapeute vous rendront visite, de même qu'un ludothérapeute. Chacun d'eux procédera à une évaluation de votre situation, afin de mettre au point un plan d'intervention qui correspond à vos besoins personnels.

Une fois cernés vos besoins en réapprentissage, le personnel infirmier entreprendra de vous montrer, de même qu'à votre famille, comment gérer les soins dont vous aurez besoin. Vous serez informés des fonctions vésicales et intestinales. Vous apprendrez également à bien prêter attention à votre peau,

afin de prévenir et de traiter les escarres. Le personnel évaluera votre situation régulièrement et vous suivra de près afin de déceler toute complication résultant de votre état, telle qu'infections des voies urinaires, escarres, complications respiratoires, dysrèflexie autonome et thrombose veineuse profonde. Vous apprendrez aussi à examiner votre corps afin de détecter de telles complications.

Dès la deuxième semaine, vous aurez un horaire de rendez-vous et de séances de thérapie qui se dérouleront le jour à intervalles réguliers, du lundi au vendredi. Vous aurez un horaire chargé et vos journées seront bien remplies. On s'attend à ce que vous vous présentiez à toutes les séances de thérapie et de formation. Plus vous participerez activement à votre programme de réadaptation, meilleures seront vos chances de récupération. C'est le temps d'apprendre, de poser des questions... et même de vous tromper. Il n'y a pas de séances de thérapie prévues la fin de semaine. Nous vous encourageons à profiter de ce temps pour vous reposer et passer du temps avec les gens de votre famille. Dès que vous serez assez bien pour faire une sortie, vous serez encouragé à demander une permission de sortie : d'abord pour un jour, puis par la suite, pour la fin de semaine. C'est là une bonne façon d'évaluer comment vous vous débrouillez dans votre milieu de vie habituel. De plus, ça vous aidera à déterminer les changements à apporter à votre domicile, afin que vous puissiez y vivre de manière autonome.

Peu de temps après votre admission, le personnel infirmier vous renseignera sur les médicaments que vous devrez prendre. La plupart des patients en viennent à s'administrer eux-mêmes leurs médicaments avant leur sortie de l'hôpital. Le personnel infirmier et les adjointes de l'unité vous montreront comment prendre en main les soins dont vous aurez besoin et vous encourageront à assumer cette responsabilité, de sorte que vous puissiez montrer à vos aides en soins de santé comment faire pour répondre à vos besoins particuliers, ou encore pour que vous puissiez vous en occuper vous-même.

Dès l'instant où vous arrivez dans l'unité, nous pensons déjà au moment où on vous recevra votre congé. Nous voulons que vous y pensiez aussi et que vous fassiez des plans en fonction de ce jour-là. Cela peut vous paraître loin dans l'avenir, mais ce n'est pas aussi éloigné que vous le pensez. Votre séjour avec nous à l'unité RR5 n'est qu'une étape sur le chemin de la réintégration sociale. Profitez au maximum de ce temps passé parmi nous.

~Shannon Guerreiro~
Directrice, Soins aux patients
en réadaptation et gériatrie

Lésion médullaire et physiothérapie

« **La physiothérapie : redécouvrez le mouvement !** » Voilà le mot d'ordre de mon association professionnelle, l'Association canadienne de physiothérapie (l'autre ACP). Ce slogan décrit bien le travail que j'accomplis auprès des personnes médullolésées. À partir du moment où je rencontre pour la première fois quelqu'un qui vient de subir une lésion médullaire, ce à quoi je pense, c'est comment amener cette personne à accroître sa mobilité. La mobilité englobe plusieurs éléments, tels que la capacité de respirer, de tousser, de marcher, ainsi que de pouvoir s'asseoir de nouveau dans un fauteuil. En temps normal, il s'agit là d'actions que nous accomplissons quotidiennement, sans même y penser. Cependant, à la suite d'une lésion de la moelle épinière, ces actions peuvent être entravées de façon notable.

Mon travail consiste parfois à faire bouger passivement les membres d'un patient ou d'une patiente. À d'autres moments, il m'arrive de montrer à sa famille ou à ses amis comment faire pour transférer en toute sécurité la personne médullolésée de son lit à son fauteuil. Il m'arrive également de lui montrer une nouvelle façon d'accomplir une action bien connue, telle que monter sur le trottoir, mais cette fois-ci en fauteuil roulant. Pour certains, faire de la physio voudra dire chercher à améliorer leur façon de marcher, mais cette fois-ci à l'aide de cannes et d'orthèses. Comme vous pouvez le constater, retrouver sa mobilité peut prendre plusieurs formes.

Physiothérapie et rééducation fonctionnelle ne sont pas synonymes, mais elles sont néanmoins étroitement reliées l'une à l'autre. Je partage la façon de voir des professionnels de la santé de l'hôpital Craig de Denver : à la suite d'un événement qui change la vie à tout jamais, la rééducation a pour objectif la réinsertion sociale et un retour à une vie bien remplie. J'ai été témoin d'un tel cheminement et j'ai été à maintes reprises inspiré par la ténacité et la résilience de nombreuses personnes médullolésées. En plus d'être une expérience émouvante, c'est un privilège que de cheminer avec de telles personnes.

~Rudy Niebuhr~

Conseiller clinique

Personnes amputées et médullolésées

Service de physiothérapie

Ergothérapie

Le travail d'un ergothérapeute a pour objectif d'aider la personne à accomplir les activités qu'elle doit ou qu'elle veut accomplir à la suite d'un traumatisme médullaire. L'ergothérapeute fait souvent partie d'une équipe multidisciplinaire ayant pour mandat d'aider la personne médullolésée à atteindre les objectifs qu'elle s'est fixés. À l'hôpital, cela consiste en général à apprendre à s'occuper de

soi-même et à se déplacer en fauteuil roulant, et à réfléchir aux modifications à apporter à son domicile pour accommoder une personne handicapée.

En premier, l'ergothérapeute procède à une évaluation des capacités fonctionnelles de la personne médullolésée antérieures à sa blessure, de ses capacités fonctionnelles actuelles, du milieu de vie domestique, communautaire et social où elle évolue en temps normal, ainsi que des activités auxquelles elle participait . Au besoin, l'ergothérapeute détermine le ou les fauteuils et le ou les coussins dont la personne peut faire l'essai pendant son séjour à l'hôpital et prescrit le type de fauteuil et de coussin appropriés pour la personne à sa sortie de l'hôpital. Elle pourra se procurer un fauteuil auprès de la Society for Manitobans with Disabilities (bien que le choix soit limité), ou encore auprès d'un fournisseur d'équipement médical si elle en a les moyens.

Selon le niveau de la lésion, l'ergothérapeute assiste la personne médullolésée dans son réapprentissage des activités suivantes : s'habiller, se laver, s'alimenter, se déplacer en fauteuil roulant, se transférer d'une surface à l'autre (p. ex. de son fauteuil à son lit), et vaquer à diverses occupations dans la cuisine. L'ergothérapeute est également le professionnel qui l'aidera à choisir l'équipement qui contribuera à maximiser ses capacités fonctionnelles. Il est important que la personne médullolésée s'efforce d'exécuter le plus grand nombre de tâches possible pendant son séjour à l'hôpital, afin que le personnel de l'équipe multidisciplinaire puisse l'aider à résoudre les difficultés qui se présentent.

Il faudra peut-être apporter des modifications à l'endroit où la personne va demeurer en sortant de l'hôpital. Si tel est le cas, l'ergothérapeute peut vous fournir des conseils et des suggestions sur les modifications simples, telles que la construction d'une rampe d'accès ou l'élargissement des entrées de porte. Pour des travaux de plus grande envergure, il faut habituellement faire appel aux services d'un entrepreneur. Afin de repérer le plus tôt possible les modifications à apporter au domicile, il est très utile que le client, la cliente, ou quelqu'un de sa famille nous fournisse une description précise de l'endroit.

Si vous avez des questions au sujet du travail de l'ergothérapeute, ou encore de la rééducation et réadaptation des personnes médullolésées, n'hésitez pas à communiquer avec le Service d'ergothérapie du Centre des sciences de la santé au 204-787-2786.

~Kathy Richen~
Ergothérapeute

La clinique externe des personnes médullolésées

Lorsque le patient ou la patiente a atteint ses objectifs en matière de rééducation et réadaptation, et qu'une date a été fixée pour son congé de l'hôpital, un conseiller en réadaptation de l'ACP – Services hospitaliers, lui fera faire une tournée de la clinique externe et lui en présentera le personnel. Cette clinique offre aux personnes médullolésées du Manitoba et du nord-ouest de l'Ontario un éventail continu de services de santé, tels que l'examen du client ou de la cliente par un médecin rééducateur et l'établissement d'un diagnostic, afin de bien gérer l'incapacité résultant du traumatisme médullaire et les problèmes qui en découlent. Les services offerts comprennent également de l'éducation, des conseils, la gestion directe de problèmes et, au besoin, l'ordonnance d'autres examens dans le but d'approfondir et de traiter divers problèmes de santé.

La clinique externe offre également un service de traitement des plaies et des escarres. Ce service comprend l'aiguillage vers la chirurgie, la surveillance et le traitement des escarres par un médecin, ainsi que la prévention de la détérioration de la peau chez les personnes médullolésées. Notre équipe de formation et d'intervention spéciale travaille en collaboration avec le client ou la cliente, son fournisseur d'équipement et le personnel du service en question, afin de mieux gérer les problèmes de nature dermatologique qui se présentent.

Les thérapeutes agréés évaluent la mobilité des clients. La défaillance rénale était autrefois la cause principale de décès chez les personnes médullolésées. Aujourd'hui, grâce à une meilleure gestion des fonctions de la vessie, il y a moins de complications rénales et, lorsqu'il y en a, elles sont moins graves qu'auparavant. Le nom de tous les clients et les clientes de la clinique est inscrit sur un registre d'insuffisance rénale en prévision d'un examen urologique annuel. Il est recommandé que les personnes médullolésées se présentent pour ce rendez-vous avec un médecin rééducateur et une infirmière clinicienne, afin de prévenir les complications à long terme, de veiller à leur bien-être, et d'avoir une idée plus précise de l'évolution de leur santé.

Le personnel du Service de la spasticité traite divers problèmes liés à la tonicité musculaire anormale engendrés par un désordre du cerveau ou un traumatisme de la moelle épinière, tels qu'un ACV, la sclérose en plaques, la myélite transversale, la paralysie cérébrale, et les lésions cérébrales et médullaires. Souvent les personnes aux prises avec de la spasticité ressentent de la douleur, ont une mobilité restreinte et souffrent de contractures musculaires. Heureusement, plusieurs de ces problèmes peuvent être traités au moyen, entre autres, de la gestion de la prise des médicaments, la pose d'attelles, la physiothérapie, l'ergothérapie, le blocage des points moteurs, les injections de botox, et les injections au moyen de pompes intrathécales.

~Nicole Dubois~
Infirmière clinicienne
Clinique externe

Loisirs thérapeutiques

Les loisirs sont reconnus comme étant un outil thérapeutique en milieu hospitalier, en milieu clinique et ailleurs en société, aidant les gens à restaurer leur santé et à améliorer leurs habiletés. Loisirs et vie active sont essentiels à la santé d'une personne. Pour les personnes médullolésées, les loisirs thérapeutiques contribuent à la croissance, à l'acquisition d'aptitudes permettant de fonctionner dans la vie quotidienne et à une plus grande autonomie. Ils contribuent également à contrer l'isolement, la solitude, et l'ennui.

Au Centre des sciences de la santé, un coordonnateur des loisirs thérapeutiques fait partie de l'équipe interdisciplinaire qui s'occupe des patients et patientes médullolésées. Il est chargé de concevoir des activités individuelles ou de groupe, selon les besoins et les intérêts de chacun.

Lors de son admission à l'unité de soins aux personnes médullolésées, le patient ou la patiente rencontre le coordonnateur, dans le but de cerner ses besoins et ses intérêts en matière de loisirs. Le coordonnateur peut alors lui proposer diverses interventions thérapeutiques visant à accroître ses habiletés, son bien-être et son degré d'autonomie, au moyen de :

- Sensibilisation à la valeur thérapeutique des loisirs de nature à favoriser l'adoption d'attitudes positives et l'acquisition d'habiletés en matière de loisirs pouvant être utilisées pendant toute la vie.
- Occasions de participer à des activités de loisirs, afin de promouvoir la santé et la croissance personnelle et de favoriser le maintien d'un bien-être physique, émotionnel et psychique pendant l'hospitalisation.
- Assistance à la réintégration sociale et soutien à l'élimination des obstacles physiques et psychologiques à la participation aux programmes de loisirs communautaires.

Voici une liste des services offerts aux personnes médullolésées : évaluation des besoins et des intérêts et conseils en matière de loisirs, renseignements sur les loisirs, sensibilisation de la collectivité, orientation vers les organismes communautaires appropriés, appui à la réintégration sociale, jeu thérapeutique, programmes de loisirs thérapeutiques individuels ou de groupe, activités récréatives pour les personnes hospitalisées, enseignement de compétences spécifiques, et socialisation. La participation active aux loisirs thérapeutiques vise un objectif bien précis : l'amélioration de la qualité de vie des gens.

~Clayton Carrière~
Coordonnateur des loisirs thérapeutiques

<http://www.ottawahospital.on.ca/sc/rehabcentre/servicesclinics/neurospinal-f.asp>

Services aux autochtones

L'Association canadienne des paraplégiques du Manitoba vient en aide aux autochtones médullolésés en appuyant leurs efforts de devenir le plus autonome possible lorsqu'ils réintègrent leur communauté.

En tant que conseillère des services de réadaptation aux autochtones de l'ACP, je participe d'abord aux conférences de congé de l'unité au moment où les personnes hospitalisées se préparent à retourner à la maison. Une fois qu'elles ont quitté l'hôpital, je suis l'évolution de leur réinsertion dans la communauté, les aidant à s'ajuster aux changements dans tous les aspects de leur vie. Il est difficile d'être éloigné de sa famille et isolé du milieu qui nous est familier. En plus de la distance physique qui les sépare de leur communauté, les autochtones médullolésés doivent également composer avec des différences culturelles. Pour ma part, j'essaie de rendre moins stressante leur transition à un nouveau mode de vie.

Le travail de réadaptation à l'hôpital aide à préparer les autochtones médullolésés en vue du jour où ils recevront leur congé. Cependant, le test véritable commence à partir du moment où ils doivent mettre en pratique les nouvelles habiletés qu'ils ont acquises et les adapter en fonction du milieu où ils auront choisi de vivre, que ce soit sur la réserve d'où ils viennent, sur une autre réserve, ou encore à Winnipeg. C'est là tout un défi, car désormais ils n'ont plus le soutien d'une équipe de professionnels de la santé sur laquelle ils pouvaient compter à toute heure du jour ou de la nuit.

Bien sûr, le travail de réinsertion dans la communauté commence lorsque le client ou la cliente quitte l'hôpital. Le transport peut poser tout un problème, surtout si la personne habite dans un endroit accessible seulement par avion. C'est en arrivant à la maison qu'elle est confrontée à la réalité de vivre avec son incapacité. Tout semble plus tranquille dans sa communauté, plus paisible en comparaison avec l'hôpital où il y a du bruit en tout temps. Qui plus est, elle n'a pas à la portée de la main l'appui de spécialistes pour l'aider à faire face aux nouvelles difficultés qui se présentent. Une fois rendue chez elle, la personne médullolésée doit commencer à mettre en pratique ce qu'elle a appris à l'hôpital et l'adapter afin de mener une vie aussi satisfaisante que possible.

Une lésion médullaire change le mode de vie d'une personne à tout jamais. Cependant, ce n'est pas la fin du monde, même si on en a parfois l'impression

pendant la période de rééducation et de réadaptation. La dépression et le fardeau émotionnel font partie de tout processus normal de guérison, particulièrement dans le cas d'une lésion médullaire. Les gens ne ressentent pas tous leurs émotions avec la même intensité, mais tous doivent passer par là sur le chemin de la guérison, même si c'est pénible. Quelqu'un m'a confié un jour que la première et la deuxième années sont les plus difficiles lorsqu'on devient handicapé, mais que par la suite, ça s'améliore. Il est très important que les clients et les clientes autochtones sachent qu'ils ne sont pas seuls et qu'il y a une équipe qui les appuie dans leurs efforts. Il s'agit de l'équipe constituée de membres de leur famille, de leurs amis, de la bande, du personnel de l'unité de soins sur la réserve, et d'autres prestataires de services communautaires.

Les services de counselling de l'ACP en matière de réadaptation privilégient une approche holistique en réponse aux besoins de sa clientèle. En fonction du plan de chacun et du niveau de sa lésion, nous élaborons des objectifs réalistes et atteignables que nous intégrons au plan de réinsertion sociale. Nous centrons notre attention sur les services essentiels identifiés par l'ACP, tels que :

Logement – Trouver un logement accessible (nous savons tous combien il est difficile d'en trouver un à Winnipeg) ou modifier une maison sur la réserve de manière à la rendre accessible en fauteuil roulant, en construisant une rampe et en apportant des changements à la toilette et à la salle de bains.

Santé et bien-être – Des examens de contrôle avec le client ou la cliente, ainsi que des rendez-vous avec le médecin traitant sont prévus aux trois mois et un an après la sortie de l'hôpital. Il est aussi très important que vous vous trouviez un médecin de famille et que vous preniez votre santé en main en prenant bien soin de vous-même. Buvez beaucoup d'eau afin de prévenir les escarres, veillez à l'aseptisation de votre cathéter afin de prévenir les infections de la vessie, suivez de près tout changement dans votre état de santé physique, et indiquez à vos aides en soins de santé ce qu'ils doivent faire afin de vous prodiguer les soins personnels appropriés.

Sexualité – Vie sexuelle et planification familiale font partie intégrante de la vie de toute personne.

Adaptation personnelle – Apprendre à vous adapter à votre incapacité, puis à en accepter la réalité. Au départ, cela veut dire apprendre à vous habiller et à vous nourrir de nouveau, à vous transférer de votre fauteuil roulant à votre lit et en sens inverse, à réapprendre vos fonctions corporelles, à composer avec une autre image de votre corps, et à faire face à des difficultés potentielles telles que les accoutumances et dépendances, les problèmes de santé mentale, et l'éloignement des services.

Équipement et fournitures – Comment commander ce dont vous avez besoin, où le commander, et quoi faire si l'un de vos appareils a besoin d'être réparé; le type de fauteuils roulants, de coussins, de programmes à commande vocale et de contrôles du milieu que vous pouvez vous procurer, au besoin.

Relations avec la famille et les amis – Famille et amis doivent s'adapter au nouveau mode de vie de la personne médullolésée, comprendre en quoi consiste le processus de réadaptation et guérir eux aussi.

Spiritualité – Après un changement radical de vie provoqué par un traumatisme médullaire, nous avons tendance à nous rapprocher ou à nous éloigner du sacré. Les aînés et aînées de la communauté peuvent dans ce cas se révéler une ressource importante pour vous.

Éducation ou retour au travail – Retourner à l'école ou au travail sont des options à envisager et à discuter avec le personnel de réorientation professionnelle de l'ACP.

Transport – Obtenir un permis de conduire, apprendre à conduire avec des commandes manuelles, modifier son véhicule, et soumettre une demande pour le service Handi-Transit sont là des initiatives qui contribuent à accroître son autonomie.

Loisirs – Avoir un mode de vie sain, participer à des activités sportives en fauteuil roulant, offrir ses services en tant que bénévole dans sa communauté, se distraire et s'amuser, tout cela est source de satisfaction dans la vie.

Finances – Identifier les sources possibles de revenu qui vous permettront de continuer à vivre parmi les vôtres et à répondre à vos besoins fondamentaux en matière de santé et de sécurité.

Autres points – Ceux identifiés par la personne médullolésée elle-même.

Chaque jour dans mon travail, je m'appuie sur certaines valeurs fondamentales, notamment l'empathie, la compassion, le respect, la confiance, la confidentialité, l'acceptation des choix de l'autre, une attitude d'ouverture sans porter de jugement, la compréhension et le respect de la culture et de la spiritualité autochtones. Je crois au travail en équipe, à la coopération et au partenariat avec le client ou la cliente autochtone et sa communauté. Je m'efforce d'encourager chaque personne à acquérir une plus grande autonomie et à exploiter tous les talents qu'elle ne soupçonnait même pas avoir. Je les appuie dans leurs efforts pour établir des priorités parmi les problèmes qui se présentent et pour persévérer dans leurs efforts pour les résoudre. Je suis très heureuse lorsque je vois les clients et clientes autochtones de l'ACP cheminer vers une plus

grande autonomie et je suis là pour les motiver et les encourager à atteindre les objectifs qu'ils se sont fixés.

~**Maria Cabas**~
Conseillère en réadaptation de l'ACP
Services aux Autochtones

Vivre au 1010 de la rue Sinclair

Parmi la myriade

PHASE DES SOINS DE RÉADAPTATION INTENSIFS

À quoi vous attendre à l'unité RR5

Le véritable travail commence après votre admission à l'unité de soins RR5 du Centre des sciences de la santé. Une infirmière procédera à une évaluation de votre état de santé au cours des toutes premières heures de votre admission. On vous remettra un livret intitulé *Welcome to Rehab* qui vous donnera un aperçu de ce qui se fait à l'hôpital, des professionnels de la santé qui font partie de votre programme de réadaptation, et de ce à quoi vous pouvez vous attendre. Pendant la première semaine de votre séjour, un physiothérapeute et un ergothérapeute vous rendront visite, de même qu'un ludothérapeute. Chacun d'eux procédera à une évaluation de votre situation, afin de mettre au point un plan d'intervention qui correspond à vos besoins personnels.

Une fois cernés vos besoins en réapprentissage, le personnel infirmier entreprendra de vous montrer, de même qu'à votre famille, comment gérer les soins dont vous aurez besoin. Vous serez informés des fonctions de la vessie et des intestins. Vous apprendrez également à bien prêter attention à votre peau, afin de prévenir les escarres et de veiller à ce qu'elles soient traitées. Le personnel évaluera votre situation régulièrement et vous suivra de près afin de déceler toute complication résultant de votre état, telle qu'infections des voies urinaires, escarres, complications respiratoires, dysrèflexie autonome et thrombose veineuse profonde. Vous apprendrez aussi à examiner votre corps afin de détecter de telles complications.

Dès la deuxième semaine, vous aurez un horaire de rendez-vous et de séances de thérapie qui se dérouleront à intervalles réguliers le jour, du lundi au vendredi. Vous aurez un horaire chargé et vos journées seront bien remplies. On s'attend à ce que vous vous présentiez à toutes les séances de thérapie et de formation. Plus vous participerez activement à votre programme de réadaptation, meilleures seront vos chances de récupération. C'est le temps d'apprendre, de poser des questions... et même de vous tromper. Il n'y a pas de séances de thérapie prévues la fin de semaine. Nous vous encourageons à profiter de ce

temps pour vous reposer et passer du temps avec les gens de votre famille. Dès que vous serez assez bien pour faire une sortie, vous serez encouragé à demander une permission de sortie : d'abord pour un jour, puis par la suite, pour la fin de semaine. C'est là une bonne façon d'évaluer comment vous vous débrouillez dans votre milieu de vie habituel. De plus, ça vous aidera à déterminer les changements à apporter à votre domicile, afin que vous puissiez y vivre de manière autonome.

Peu de temps après votre admission, le personnel infirmier vous renseignera sur les médicaments que vous devrez prendre. La plupart des patients en viennent à s'administrer eux-mêmes leurs médicaments avant leur sortie de l'hôpital. Le personnel infirmier et les adjointes de l'unité vous montreront comment prendre en main les soins dont vous aurez besoin et vous encourageront à assumer cette responsabilité, de sorte que vous puissiez montrer à vos aides en soins de santé comment faire pour répondre à vos besoins particuliers, ou encore pour que vous puissiez vous en occuper vous-même.

Dès l'instant où vous arrivez dans l'unité, nous pensons déjà au moment où vous recevrez votre congé. Nous voulons que vous y pensiez aussi et que vous fassiez des plans en fonction de ce jour-là. Cela peut vous paraître loin dans l'avenir, mais ce n'est pas aussi éloigné que vous le pensez. Votre séjour avec nous à l'unité RR5 n'est qu'une étape sur le chemin de la réintégration sociale. Profitez au maximum de ce temps passé parmi nous.

~Shannon Guerreiro~
**Directrice, Soins aux patients
en réadaptation et gériatrie**

Lésion médullaire et physiothérapie

« ***La physiothérapie : redécouvrez le mouvement !*** » Voilà le mot d'ordre de mon association professionnelle, l'Association canadienne de physiothérapie (l'autre ACP). Ce slogan décrit bien le travail que j'accomplis auprès des personnes médullolésées. À partir du moment où je rencontre pour la première fois quelqu'un qui vient de subir une lésion médullaire, ce à quoi je pense, c'est comment amener cette personne à accroître sa mobilité. La mobilité englobe plusieurs éléments, tels que la capacité de respirer, de tousser, de marcher, ainsi que de pouvoir s'asseoir de nouveau dans un fauteuil. En temps normal, il s'agit là d'actions que nous accomplissons quotidiennement, sans même y penser. Cependant, à la suite d'une lésion de la moelle épinière, ces actions peuvent être entravées de façon notable.

Mon travail consiste parfois à faire bouger passivement les membres d'un patient ou d'une patiente. À d'autres moments, il m'arrive de montrer à sa famille ou à ses amis comment faire pour transférer en toute sécurité la personne

médullolésée de son lit à son fauteuil. Il m'arrive également de lui montrer une nouvelle façon d'accomplir une action bien connue, telle que monter sur le trottoir, mais cette fois-ci en fauteuil roulant. Pour certains, faire de la physio voudra dire chercher à améliorer leur façon de marcher, mais cette fois-ci à l'aide de cannes et d'orthèses. Comme vous pouvez le constater, retrouver sa mobilité peut prendre plusieurs formes.

Physiothérapie et rééducation fonctionnelle ne sont pas synonymes, mais elles sont néanmoins étroitement reliées l'une à l'autre. Je partage la façon de voir des professionnels de la santé de l'hôpital Craig de Denver : à la suite d'un événement qui change sa vie à tout jamais, la rééducation a pour objectif la réinsertion sociale et un retour à une vie bien remplie. J'ai été témoin d'un tel cheminement et j'ai été à maintes reprises inspiré par la ténacité et la résilience de nombreuses personnes médullolésées. En plus d'être une expérience émouvante, c'est un privilège que de cheminer avec de telles personnes.

~Rudy Niebuhr~

Conseiller clinique

Personnes amputées et médullolésées

Service de physiothérapie

Ergothérapie

Le travail d'un ergothérapeute a pour objectif d'aider la personne à accomplir les activités qu'elle doit ou qu'elle veut accomplir à la suite d'un traumatisme médullaire. L'ergothérapeute fait souvent partie d'une équipe multidisciplinaire ayant pour mandat d'aider la personne médullolésée à atteindre les objectifs qu'elle s'est fixés. À l'hôpital, cela consiste en général à apprendre à s'occuper de soi-même et à se déplacer en fauteuil roulant, et à réfléchir aux modifications à apporter à son domicile pour accommoder une personne handicapée.

En premier, l'ergothérapeute procède à une évaluation des capacités fonctionnelles de la personne médullolésée antérieures à sa blessure, de son niveau fonctionnel actuel, du milieu de vie domestique, communautaire et social où elle évolue en temps normal, ainsi que des activités auxquelles elle participait. Au besoin, l'ergothérapeute détermine le ou les fauteuils et le ou les coussins dont la personne peut faire l'essai pendant son séjour à l'hôpital et prescrit le type de fauteuil et de coussin appropriés pour la personne à sa sortie de l'hôpital. Elle pourra se procurer un fauteuil auprès de la Society for Manitobans with Disabilities (bien que le choix soit limité), ou encore auprès d'un fournisseur d'équipement médical si elle en a les moyens.

Selon le niveau de la lésion, l'ergothérapeute assiste la personne médullolésée dans son réapprentissage des activités suivantes : s'habiller, se laver, s'alimenter, se déplacer en fauteuil roulant, se transférer d'une surface à l'autre

(p. ex. de son fauteuil à son lit), et vaquer à diverses occupations dans la cuisine. L'ergothérapeute est également le professionnel qui l'aidera à choisir l'équipement qui contribuera à maximiser ses capacités fonctionnelles. Il est important que la personne médullolésée s'efforce d'exécuter le plus grand nombre de tâches possible pendant son séjour à l'hôpital, afin que le personnel de l'équipe multidisciplinaire puisse l'aider à résoudre les difficultés qui se présentent.

Il faudra peut-être apporter des modifications à l'endroit où la personne va demeurer en sortant de l'hôpital. Si tel est le cas, l'ergothérapeute peut vous fournir des conseils et des suggestions sur les modifications simples, telles que la construction d'une rampe d'accès ou l'élargissement des entrées de porte. Pour des travaux de plus grande envergure, il faut habituellement faire appel aux services d'un entrepreneur. Afin de repérer le plus tôt possible les modifications à apporter au domicile, il est très utile que le client, la cliente, ou quelqu'un de sa famille nous fournisse une description précise de l'endroit.

Si vous avez des questions au sujet du travail de l'ergothérapeute, ou encore de la rééducation et réadaptation des personnes médullolésées, n'hésitez pas à communiquer avec le Service d'ergothérapie du Centre des sciences de la santé au 204-787-2786.

**~Kathy Richen~
Ergothérapeute**

La clinique externe des personnes médullolésées

Lorsque le patient ou la patiente a atteint ses objectifs en matière de rééducation et réadaptation, et qu'une date a été fixée pour son congé de l'hôpital, un conseiller en réadaptation de l'ACP – Services hospitaliers, lui fera faire une tournée de la clinique externe et lui en présentera le personnel. Cette clinique offre aux personnes médullolésées du Manitoba et du nord-ouest de l'Ontario un éventail continu de services de santé, tels que l'examen du client ou de la cliente par un médecin rééducateur et l'établissement d'un diagnostic, afin de bien gérer l'incapacité résultant du traumatisme médullaire et les problèmes qui en découlent. Les services offerts comprennent également de l'éducation, des conseils, la gestion directe de problèmes et, au besoin, l'ordonnance d'autres examens dans le but d'approfondir et de traiter divers problèmes de santé.

La clinique externe offre également un service de traitement des plaies et des escarres. Ce service comprend l'aiguillage vers la chirurgie, la surveillance et le traitement des escarres par un médecin, ainsi que la prévention de la détérioration de la peau chez les personnes médullolésées. Notre équipe de formation et d'intervention spéciale travaille en collaboration avec le client ou la

cliente, son fournisseur d'équipement et le personnel du service en question, afin de mieux gérer les problèmes de nature dermatologique qui se présentent.

Les thérapeutes agréés évaluent la mobilité des clients. La défaillance rénale était autrefois la cause principale de décès chez les personnes médullolésées. Aujourd'hui, grâce à une meilleure gestion des fonctions de la vessie, il y a moins de complications rénales et, lorsqu'il y en a, elles sont moins graves qu'auparavant. Le nom de tous les clients et clientes de la clinique est inscrit sur un registre d'insuffisance rénale en prévision d'un examen urologique annuel. Il est recommandé que les personnes médullolésées se présentent pour ce rendez-vous avec un médecin rééducateur et une infirmière clinicienne, afin de prévenir les complications à long terme, de veiller à leur bien-être, et d'avoir une idée plus précise de l'évolution de leur santé.

Le personnel du Service de la spasticité traite divers problèmes liés à la tonicité musculaire anormale engendrés par un désordre du cerveau ou un traumatisme de la moelle épinière, tels qu'un ACV, la sclérose en plaques, la myélite transversale, la paralysie cérébrale, et les lésions cérébrales et médullaires. Souvent les personnes aux prises avec de la spasticité ressentent de la douleur, ont une mobilité restreinte et souffrent de contractures musculaires. Heureusement, plusieurs de ces problèmes peuvent être traités au moyen, entre autres, de la gestion de la prise des médicaments, la pose d'attelles, la physiothérapie, l'ergothérapie, le blocage des points moteurs, les injections de botox, et l'administration de médicaments par voie intrathécale.

~Nicole Dubois~
Infirmière clinicienne
Clinique externe

Loisirs thérapeutiques

Les loisirs sont reconnus comme étant un outil thérapeutique en milieu hospitalier, en milieu clinique et ailleurs en société, aidant les gens à restaurer leur santé et à améliorer leurs habiletés. Loisirs et vie active sont essentiels à la santé d'une personne. Pour les personnes médullolésées, les loisirs thérapeutiques contribuent à la croissance personnelle, à l'acquisition d'aptitudes permettant de fonctionner dans la vie quotidienne et à une plus grande autonomie. Ils contribuent également à contrer l'isolement, la solitude, et l'ennui.

Au Centre des sciences de la santé, un coordonnateur des loisirs thérapeutiques fait partie de l'équipe interdisciplinaire qui s'occupe des patients et patientes médullolésés. Il est chargé de concevoir des activités individuelles ou de groupe, selon les besoins et les intérêts de chacun.

Lors de son admission à l'unité de soins aux personnes médullolésées, le patient ou la patiente rencontre le coordonnateur, dans le but de cerner ses besoins et ses intérêts en matière de loisirs. Le coordonnateur peut alors lui proposer diverses interventions thérapeutiques visant à accroître ses habiletés, son bien-être et son degré d'autonomie, au moyen de :

- Sensibilisation à la valeur thérapeutique des loisirs, de nature à favoriser l'adoption d'attitudes positives et l'acquisition d'habiletés en matière de loisirs pouvant être utilisées toute la vie durant.
- Occasions de participer à des activités de loisirs, afin de promouvoir la santé et la croissance personnelle et de favoriser le maintien d'un bien-être physique, émotionnel et psychique pendant l'hospitalisation.
- Assistance à la réintégration sociale et soutien à l'élimination des obstacles physiques et psychologiques qui gênent la participation aux programmes de loisirs communautaires.

Voici une liste des services offerts aux personnes médullolésées : évaluation des besoins et des intérêts et conseils en matière de loisirs, renseignements sur les loisirs, sensibilisation de la collectivité, orientation vers les organismes communautaires appropriés, appui à la réintégration sociale, jeu thérapeutique, programmes de loisirs thérapeutiques individuels ou de groupe, activités récréatives pour les personnes hospitalisées, enseignement de compétences spécifiques, et socialisation. La participation active aux loisirs thérapeutiques vise un objectif bien précis : l'amélioration de la qualité de vie des gens.

~Clayton Carrière~

Coordonnateur des loisirs thérapeutiques

Services aux autochtones

L'Association canadienne des paraplégiques du Manitoba vient en aide aux autochtones médullolésés en appuyant leurs efforts de devenir le plus autonome possible lorsqu'ils réintègrent leur communauté.

En tant que conseillère des services de réadaptation aux autochtones de l'ACP, je participe d'abord aux conférences de congé de l'unité au moment où les personnes hospitalisées se préparent à retourner à la maison. Une fois qu'elles ont quitté l'hôpital, je suis l'évolution de leur réinsertion dans la communauté, les aidant à s'ajuster aux changements dans tous les aspects de leur vie. Il est difficile d'être éloigné de sa famille et isolé du milieu qui nous est familier. En plus de la distance physique qui les sépare de leur communauté, les autochtones médullolésés doivent également composer avec des différences culturelles. Pour ma part, j'essaie de rendre moins stressante leur transition à un niveau mode de vie.

Le travail de réadaptation à l'hôpital aide à préparer les autochtones médullolésés en vue du jour où ils recevront leur congé. Cependant, le test véritable commence à partir du moment où ils doivent mettre en pratique les nouvelles habiletés qu'ils ont acquises et les adapter en fonction du milieu où ils auront choisi de vivre, que ce soit sur la réserve d'où ils viennent, sur une autre réserve, ou encore à Winnipeg. C'est là tout un défi, car désormais ils n'ont plus le soutien d'une équipe de professionnels de la santé sur laquelle ils pouvaient compter à toute heure du jour ou de la nuit.

Bien sûr, le travail de réinsertion dans la communauté commence lorsque le client ou la cliente quitte l'hôpital. Le transport peut poser tout un problème, surtout si la personne habite dans un endroit accessible seulement par avion. C'est en arrivant à la maison qu'elle est confrontée à la réalité de vivre avec son incapacité. Tout semble plus tranquille dans sa communauté, plus paisible en comparaison avec l'hôpital où il y a du bruit en tout temps. Qui plus est, elle n'a pas à la portée de la main l'appui de spécialistes pour l'aider à faire face aux nouvelles difficultés qui se présentent. Une fois rendue chez elle, la personne médullolésée doit commencer à mettre en pratique ce qu'elle a appris à l'hôpital et l'adapter afin de mener une vie aussi satisfaisante que possible.

Une lésion médullaire change le mode de vie d'une personne à tout jamais. Cependant, ce n'est pas la fin du monde, même si on en a parfois l'impression pendant la période de rééducation et de réadaptation. La dépression et le fardeau émotionnel font partie de tout processus normal de guérison, particulièrement dans le cas d'une lésion médullaire. Les gens ne ressentent pas tous leurs émotions avec la même intensité, mais tous doivent passer par là sur le chemin de la guérison, même si c'est pénible. Quelqu'un m'a confié un jour que la première et la deuxième année sont les plus difficiles lorsqu'on devient handicapé, mais que par la suite, ça s'améliore. Il est très important que les clients et les clientes autochtones sachent qu'ils ne sont pas seuls et qu'il y a une équipe qui les appuie dans leurs efforts. Il s'agit de l'équipe constituée de membres de leur famille, de leurs amis, de la bande, du personnel de l'unité de soins sur la réserve, et d'autres prestataires de services communautaires.

Les services de counselling de l'ACP en matière de réadaptation privilégient une approche holistique en réponse aux besoins de sa clientèle. En fonction du plan de chacun et du niveau de sa lésion, nous élaborons des objectifs réalistes et atteignables que nous intégrons au plan de réinsertion sociale. Nous centrons notre attention sur les services essentiels identifiés par l'ACP, tels que :

Logement – Trouver un logement accessible (nous savons tous combien il est difficile d'en trouver un à Winnipeg) ou modifier une maison sur la réserve de manière à la rendre accessible en fauteuil roulant, en construisant une rampe et en apportant des changements à la toilette et à la salle de bains.

Santé et bien-être – Des examens de contrôle avec le client ou la cliente, ainsi que des rendez-vous avec le médecin traitant sont prévus aux trois mois et un an après la sortie de l'hôpital. Il est aussi très important que vous vous trouviez un médecin de famille et que vous preniez votre santé en main, en prenant bien soin de vous-même. Buvez beaucoup d'eau afin de prévenir les escarres, veillez à l'aseptisation de votre cathéter afin de prévenir les infections de la vessie, suivez de près tout changement dans votre état de santé physique, et indiquez à vos aides en soins de santé ce qu'ils doivent faire afin de vous prodiguer les soins personnels appropriés.

Sexualité – Vie sexuelle et planification familiale font partie intégrante de la vie de toute personne.

Adaptation personnelle – Apprendre à vous adapter à votre incapacité, puis à en accepter la réalité. Au départ, cela veut dire apprendre à vous habiller et à vous nourrir de nouveau, à vous transférer de votre fauteuil roulant à votre lit et en sens inverse, à réapprendre vos fonctions corporelles, à composer avec une autre image de votre corps, et à faire face à des difficultés potentielles telles que les accoutumances et dépendances, les problèmes de santé mentale, et l'éloignement des services.

Équipement et fournitures – Comment commander ce dont vous avez besoin, où le commander, et quoi faire si l'un de vos appareils a besoin d'être réparé; le type de fauteuils roulants, de coussins, de programmes à commande vocale et de contrôles du milieu que vous pouvez vous procurer, au besoin.

Relations avec la famille et les amis – Famille et amis doivent s'adapter au nouveau mode de vie de la personne médullolésée, comprendre en quoi consiste le processus de réadaptation et guérir eux aussi.

Spiritualité – Après un changement radical de vie provoqué par un traumatisme médullaire, nous avons tendance à nous rapprocher ou à nous éloigner du sacré. Les aînés et aînées de la communauté peuvent dans ce cas se révéler une ressource importante pour vous.

Éducation ou retour au travail – Retourner à l'école ou au travail sont des options à envisager et à discuter avec le personnel de réorientation professionnelle de l'ACP.

Transport – Obtenir un permis de conduire, apprendre à conduire avec des commandes manuelles, modifier son véhicule, et soumettre une demande pour le service Handi-Transit sont là des initiatives qui contribuent à accroître son autonomie.

Loisirs – Avoir un mode de vie sain, participer à des activités sportives en fauteuil roulant, offrir ses services en tant que bénévole dans sa communauté, se distraire et s’amuser, tout cela est source de satisfaction dans la vie.

Finances – Identifier les sources possibles de revenu qui vous permettront de continuer à vivre parmi les vôtres et à répondre à vos besoins fondamentaux en matière de santé et de sécurité.

Autres points – Ceux identifiés par la personne médullolésée elle-même.

Chaque jour dans mon travail, je m’appuie sur certaines valeurs fondamentales, notamment l’empathie, la compassion, le respect, la confiance, la confidentialité, l’acceptation des choix de l’autre, une attitude d’ouverture sans porter de jugement, la compréhension et le respect de la culture et de la spiritualité autochtones. Je crois au travail en équipe, à la coopération et au partenariat avec le client ou la cliente autochtone et sa communauté. Je m’efforce d’encourager chaque personne à acquérir une plus grande autonomie et à exploiter tous les talents qu’elle ne soupçonnait même pas avoir. Je les appuie dans leurs efforts pour établir des priorités parmi les problèmes qui se présentent et pour persévérer dans leurs efforts pour les résoudre. Je suis très heureuse lorsque je vois les clients et clientes autochtones de l’ACP cheminer vers une plus grande autonomie et je suis là pour les motiver et les encourager à atteindre les objectifs qu’ils se sont fixés.

~**Maria Cabas**~

**Conseillère en réadaptation de l’ACP
Services aux Autochtones**

Vivre au 1010 de la rue Sinclair

À la suite d’un traumatisme médullaire, il y a de nombreux défis à relever dont celui de retrouver le plus possible son autonomie. Bien que ce que cela signifie au quotidien varie un peu d’une personne à l’autre, deux éléments sont essentiels pour assurer une plus grande autonomie au sein de la collectivité. Il faut d’une part un milieu favorable, c’est-à-dire un logement accessible, et d’autre part un ensemble de services qui répond aux besoins de chacun. Le 1010 de la rue Sinclair, un immeuble de 75 appartements, offre depuis longtemps un tel environnement à ceux et celles qui amorcent la transition entre l’hôpital et leur milieu d’origine, ou encore qui décident de vivre ailleurs que dans ce milieu.

Le 1010 Sinclair est un point névralgique en ce qui concerne le soutien offert aux personnes handicapées pendant leur phase de transition de la vie en institution à la vie en société. Bien que l’immeuble existe depuis plus de trente ans, chaque appartement d’une chambre à coucher a été conçu à l’origine en fonction d’une accessibilité de base. Un certain nombre d’appartements comportent des

aménagements spéciaux, tels qu'ouvre-portes automatiques et comptoirs de hauteur différente, ainsi que diverses adaptations apportées par les résidents au fil des années. Tout a été conçu à l'extérieur comme à l'intérieur pour faciliter le réapprentissage de son autonomie à partir d'un fauteuil roulant, qu'il s'agisse de fenêtres situées à une hauteur convenable, d'un dispositif d'entrée automatisée, ou du jardinage en contenant. Il arrive souvent que des résidents profitent de leur séjour au 1010 pour se familiariser avec divers éléments pratiques qu'ils peuvent alors faire intégrer au remodelage de leur domicile.

Quoique l'aménagement physique du 1010 Sinclair soit une raison importante d'envisager cet immeuble comme endroit de transition, il est plus important encore de comprendre que d'y habiter sous-entend un engagement de fond à participer au programme d'apprentissage par la vie (*Learning Through Living*). Ce programme met à la portée des résidents divers soutiens ayant pour objectif de les aider à acquérir les connaissances, habiletés et ressources dont ils ont besoin pour vivre de façon autonome. Il comprend, entre autres, la planification et la coordination de services, les services d'apprentissage fondé sur l'expérience, les services d'aides en soins de santé, les services d'entretien ménager, les services de planification d'un logement et de la vie après le 1010 Sinclair.

L'approche de l'apprentissage par la vie dépend de vous, le locataire. Vous pouvez structurer ce genre d'apprentissage à votre guise. Cela veut dire concrètement que c'est vous qui décidez ce que vous voulez accomplir et le soutien dont vous avez besoin pour y arriver. Il n'y a pas de « cours » à proprement parler. L'appui que nous vous offrons est fonction de vos besoins et aptitudes. En général, le personnel n'est pas là pour prendre les décisions à votre place, mais plutôt pour s'assurer que vous saisissez bien les conséquences de vos choix. C'est vous qui « dirigez » les services auxiliaires. Le personnel a pour tâche de vous fournir, en suivant vos directives, l'aide physique dont vous avez besoin dans les activités quotidiennes que vous ne pouvez pas accomplir par vous-même, et ce, en respectant les pratiques de travail sécuritaires. Vous aurez aussi l'occasion d'apprendre de vos colocataires, lesquels vous pourriez avoir déjà rencontrés pendant votre séjour à l'hôpital. C'est en interagissant avec le personnel des services auxiliaires et vos colocataires que vous en arriverez à accroître la confiance en votre capacité d'accomplir tout un éventail de tâches physiques. C'est là l'aspect expérientiel de votre séjour au 1010.

Le TenTen Sinclair Housing Inc. a pour mission de promouvoir l'autonomie de ses résidents et, à cette fin, il s'appuie sur une approche du développement de la vie autonome. Cette approche a été conçue pour ceux et celles qui font preuve de la capacité et de l'intérêt à gérer leurs propres affaires et qui acceptent les risques et les responsabilités que cela comporte. Autonomie signifie capacité d'assumer des responsabilités, de prendre des risques, et de prendre des décisions par rapport à la vie de tous les jours et d'indiquer à d'autres personnes

comment mettre en œuvre ces décisions. Autonomie ne signifie pas nécessairement avoir la capacité physique de s'acquitter de diverses activités de la vie quotidienne.

Il est également important de souligner que l'apprentissage par l'expérience de la vie au 1010 Sinclair n'est pas un service de soins médicaux. Il revient à chaque locataire de s'occuper des soins médicaux dont il a besoin, comme le fait toute personne qui mène une vie autonome en société.

Les personnes intéressées à notre programme peuvent être invitées à en faire l'essai pendant une période de quatre mois, au cours de laquelle elles auront l'occasion d'évaluer dans quelle mesure ce programme est indiqué pour elles. De la même façon, cette période d'essai permet au personnel d'évaluer dans quelle mesure la personne admise répond bien au mode d'apprentissage proposé.

Il existe dans la collectivité divers modèles de services dont les personnes médullolésées peuvent se prévaloir. Au 1010 Sinclair, nous vous proposons un modèle de services à soins partagés. Foncièrement, ce que cela signifie, c'est qu'un groupe de résidents se partagent les services d'un même personnel d'aides en soins de santé. Toutefois, pendant leur séjour, les résidents auront l'occasion de se renseigner sur d'autres modèles de services existants.

En un mot, le 1010 Sinclair propose un milieu de vie accessible et un ensemble de services qui aident les personnes handicapées à s'adapter à un nouveau mode de vie. Chaque locataire a son appartement, l'organise à sa façon, paie son loyer, et partage les services auxiliaires avec les autres locataires. Les gens peuvent y demeurer pour aussi peu longtemps que deux ou trois mois ou aussi longtemps que trois ou quatre années. À noter, toutefois, qu'il ne s'agit pas d'une résidence permanente pour personnes ayant une déficience, mais bien d'un endroit et d'un programme établis pour faciliter la transition vers le retour en société. Il est également important de savoir qu'il y a, au 1010 Sinclair, des appartements qui sont loués à des personnes qui ne sont pas handicapées, et ce, en conformité avec notre philosophie d'intégration sociale.

Pour en savoir davantage sur le 1010 Sinclair, composez le 339-9268 ou visitez notre site Web à l'adresse www.tenten.mb.ca.

L'organisme Ten Ten Sinclair Housing Inc. offre des services de soutien à la vie autonome à six autres endroits à Winnipeg. Il fait également la promotion du développement du logement accessible, ce qui pourra faire l'objet d'un autre article dans *ParaTracks*.

~Ken Cassin~

Directeur

Ten Ten Sinclair Housing Inc.

