

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.

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

En février :

- La MPF a financé l'achat d'un matelas à faible perte d'air. Ce matelas a été prêté à un membre de l'ACP qui le retournera lorsqu'il n'en aura plus besoin.

En mars :

- Des fonds ont été accordés à un membre de l'ACP pour l'achat d'un neurostimulateur transcutané, dont l'efficacité pour soulager la douleur a été éprouvée.
- Des fonds ont été accordés à l'ACP (Manitoba) en appui au poste de coordonnateur des communications et de l'information du public. Le responsable de ce poste est chargé des tâches suivantes : promotion et coordination du bénévolat, sensibilisation de la population aux questions concernant les personnes médullolésées, amélioration du service aux membres de l'ACP et sollicitation de l'appui du grand public et du milieu des affaires afin d'assurer la viabilité de l'Association.
- La MPF a financé l'achat d'appuis-dos faits sur mesure pour deux membres de l'ACP dont les besoins en matière de fauteuil sont complexes et qui nécessitent des aides offertes uniquement par les vendeurs d'appareils pour personnes handicapées.

En avril :

- Une subvention a été accordée pour le projet de recherche intitulé *Pilot Study: Are currently available outcome measures reliable and response to the differences in the occupational performance of lightweight and ultralight wheelchair users?* Les résultats de cette recherche serviront à évaluer dans quelle mesure les fauteuils roulants mis à la disposition des bénéficiaires leur permettent de participer pleinement à leurs activités de la vie quotidienne.
- La MPF a fourni à un membre de l'ACP les fonds nécessaires à l'achat d'un banc de transfert de son fauteuil à la baignoire. L'utilisation de ce banc contribuera à assurer la sécurité et à maximiser l'autonomie de cette personne.
- La MPF a fourni à un membre de l'ACP les fonds nécessaires pour couvrir les frais de réparation d'un fauteuil roulant motorisé retourné à l'ACP à la suite du décès d'un autre membre.

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.

Husky et Mohawk : acheter canadien, ça vaut le coup!

Soyez à l'affût d'un nouveau panonceau aux stations-service et Mohawk qui participent au tout nouveau programme de complet aux prix du libre-service, destiné aux personnes handicapées. Approchez votre véhicule de n'importe quelle à essence et montrez votre vignette de handicapé au pompiste qui se fera un plaisir de vous servir. L'amateur de café y trouvera aussi son compte, car à votre demande, le pompiste ira chercher pour vous un café ou autre chose en magasin. Passez un coup de fil chez Husky au 1 800 661-3835 pour connaître l'adresse des stations-service participantes. Vous pouvez également aller faire un tour sur le site Web de Husky à l'adresse www.huskyenergy.ca et cliquer sur le lien *Retail*.



Husky
service

pompe
qui se

Mathieson de retour sur la piste

Kevin Black

Vous vous souviendrez sans doute tous d'avoir appris, l'année dernière, par les médias ou peut-être par un ami, que Colin Mathieson ne pourrait pas participer aux Jeux paralympiques d'Athènes, en Grèce, à l'été 2004. Plusieurs se sont alors demandé ce qu'il adviendrait de sa carrière et à quel moment il pourrait reprendre la compétition. C'est pourquoi nous avons tous été agréablement surpris lorsque Colin a été invité à participer à la première Coupe du monde paralympique du 12 au 15 mai à Manchester, en Angleterre. Colin s'est même demandé si certains de ses amis ne lui jouaient pas un mauvais tour.

C'était pourtant d'une invitation en bonne et due forme. Colin était invité à participer aux épreuves de course de 100 m et de 200 m. Il s'agissait pour Colin de sa première compétition d'envergure internationale depuis deux ans. Il a affronté les meilleurs athlètes représentant plus de 41 pays, dont la Grande-Bretagne, la Chine, les États-Unis, l'Australie, l'Afrique du Sud et le Canada. De toute évidence, Colin n'a rien perdu de sa vitesse pendant son congé forcé. En effet, il s'est classé 6^e au 100 m et 7^e au 200 m.

Plus tard cet été, Colin participera aux Championnats paralympiques canadiens d'athlétisme qui se dérouleront à Regina du 24 au 26 juillet, puis aux Championnats paralympiques européens qui, eux, auront lieu à Espoo, en Finlande, du 17 au 28 août. Nous lui souhaitons tous bonne chance à l'occasion de ces compétitions.

Faire de la belle musique à l'aide de votre ordinateur

Regan Block

Bonjour à tous! Ça fait un moment que je veux écrire cet article, car la musique est ma passion dans la vie. La musique nous touche tous et pour certaines personnes comme moi, la musique peut les inciter à apprendre à jouer une chanson ou peut-être même à écrire leurs propres chansons. Dans l'article de ce mois, je ne veux pas vous apprendre à jouer un instrument en particulier ou vous expliquer la théorie de la musique (j'essaie encore de comprendre moi-même le cycle des quintes). Ce que je veux accomplir, c'est de vous donner des renseignements sur quelques logiciels de musique, sur le matériel nécessaire pour faire de la musique et sur les choses amusantes que vous pouvez enregistrer.

J'aimerais tout premièrement vous parler de mes antécédents en musique. J'ai commencé à jouer la guitare électrique à l'âge de 16 ans, mais je n'ai vraiment acquis de la dextérité avec cet instrument

que quelques années plus tard. Lorsque j'ai été blessé à l'âge de 21 ans, j'ai essayé de trouver un travail de bureau intéressant qui me plairait. Le seul métier qui m'est venu à l'esprit, c'est celui d'ingénieur aux enregistrements. Alors, quand j'ai enfin pu me le permettre, j'ai acheté un magnétophone à cassettes quatre pistes. Cela a déclenché une chaîne d'événements qui continue toujours aujourd'hui. Peu après avoir acheté ma maison, j'ai construit un studio d'enregistrement dans mon sous-sol, j'ai appris l'art de l'enregistrement en lisant des livres et des revues et j'ai demandé à un bon ami, Don, de devenir mon mentor. Par hasard, Don avait son propre studio d'enregistrement à un coin de rue de chez moi. Don et moi avons enregistré des groupes de musiciens, et mixé et mis au point des pistes musicales. J'ai aussi reproduit des cassettes. De plus, nous avons fait du travail de postproduction pour des films et j'ai eu l'occasion de rencontrer de vraies vedettes de Hollywood par-dessus le marché! À l'heure actuelle, je ne fais plus beaucoup d'enregistrements, mais je joue de la musique avec des amis quelques fois par mois et je m'exerce encore à la guitare électrique.

Faire de la musique de nos jours

De nos jours, presque tout ce que vous entendez à la radio et à la télévision a été enregistré numériquement (il y a peut-être eu aussi, à un moment donné, une étape d'enregistrement analogique ou sur cassette, mais je ne vais pas entreprendre d'expliquer ici la différence entre l'analogique et le numérique). Qu'est-ce qu'on entend par « enregistrement numérique »? Ça veut dire que l'enregistrement des pistes musicales de chaque instrument, ainsi que le mixage et la mise au point finale (les dernières modifications et la conversion finale) de ces pistes ont tous été traités par un système informatique quelconque.

Pour toute personne qui fait des enregistrements à la maison, l'enregistrement numérique permet de tout traiter sur son ordinateur personnel (même si les professionnels préfèrent les Macintosh). Voici ce qu'il vous faudra : un ordinateur avec assez d'espace sur le disque dur (20 Go est suffisant), une assez bonne carte son et des logiciels pour enregistrer et créer de la musique. Un ordinateur et un disque dur achetés il y a deux ou trois ans devraient être adéquats. Pour trouver une carte son adéquate en 2002, j'ai acheté une carte son SoundBlaster Audigy Platinum EX au prix fort de détail. Elle était beaucoup plus chère qu'une carte son normale (400 \$ CA), mais elle était vendue avec un boîtier de connexion séparé et un câble de six pieds. Grâce à cela, je n'ai jamais eu à m'étirer le bras pour établir les connexions audio à l'arrière de mon ordinateur. À ce stade, vous aurez aussi besoin d'un microphone, de haut-parleurs de qualité raisonnable, d'un lecteur de disques compacts et de câbles.

Avec ma carte son achetée au détail, j'ai aussi reçu les versions intégrales des logiciels suivants : Fruity Loops, ACID et Steinberg - Cubase^{MC}. Fruity Loops vous permet de créer rapidement et facilement des séquences de batterie et des séquences d'autres instruments à l'aide d'une grille musicale. ACID peut créer des boucles à partir de votre chanson préférée (vous devrez d'abord transférer la chanson d'un disque compact à votre disque dur). Cubase est un programme séquenceur permettant de travailler avec plusieurs instruments. Un séquenceur est un arrangeur de chanson qui peut être programmé par étapes ou à l'aide de véritables notes de musique.

Par où commencer?

Alors quel type de musique pouvez-vous créer à l'aide de ces outils? Vous seriez surpris. Vous pouvez « composer » une chanson en créant d'abord des séquences de batterie à l'aide de la grille **Fruity Loops**. Si vous êtes capable de manipuler une souris, vous êtes capable de jouer un instrument. Établissez la base de la chanson en sélectionnant d'abord un type de tambour, par exemple une grosse caisse, que vous placez dans la grille de séquence en cliquant à gauche sur les sections 1, 5, 9 et 13. Souvenez-vous de toujours compter quatre temps. Si vous faites une erreur, cliquez à droite sur le temps incorrect. Ajoutez ensuite une séquence de caisse claire pour accompagner la grosse caisse aux sections 3, 7, 11 et 15. Vous avez maintenant un rythme qui a de l'allure! À l'aide de Fruity Loops, vous pouvez ajouter autant de sons de percussion que vous voulez. Vous pouvez aussi modifier les sons de percussion en choisissant d'autres instruments ou en ajoutant des effets comme la réverbération et les délais. Le seul problème que j'ai rencontré avec ces programmes, c'est que les commandes (surtout les icônes des boutons) sont tellement petites que c'est parfois pénible de s'en servir. Heureusement qu'il y a la commande Annuler (Undo).

S'il y a un groupe que vous aimez qui a un excellent battement de tambour et vous avez pensé à une chanson qui irait bien avec ce battement, vous devriez utiliser **ACID** pour essayer le battement et le boucler... tout comme toutes les chansons de rap qu'on entend partout. Vous pouvez charger (ou télécharger au besoin) dans ACID la chanson que vous voulez essayer, à partir d'un lecteur de disques

compact. Et maintenant, dans la fenêtre de la chanson que vous venez de charger, sélectionnez la section de tambour ou de rythme que vous voulez boucler et faites en sorte qu'elle se répète. Le son vous semble-t-il bon? Probablement pas... Il vous faudra modifier la boucle pour la perfectionner. Réglez d'abord le début de la boucle de sorte que vous entendiez le premier temps dès que débute la chanson. Enregistrez le tout. Passez maintenant à la fin de la boucle et réglez-en la fin. Continuez à jouer de nouveau la boucle jusqu'à ce qu'elle sonne bien. Comptez « 1, 2, 3, 4, 1... ». Lorsque vous arrivez au deuxième « 1 », la boucle recommencera. Enregistrez le tout. Si vous vous sentez aventureux, vous pouvez créer quelques boucles différentes et ensuite les copier et les coller à divers endroits de votre chanson. En passant, vous n'êtes pas obligé de vous limiter à la batterie pour l'essai et la création de boucles. Vous pouvez essayer n'importe quoi : la guitare, la musique vocale, la contrebasse ou autre chose encore.

Avant de continuer, vous devez vous habituer à enregistrer les chansons dans un format particulier (par exemple, le format de disque compact WAV ou le format MP3 qui est plus petit) et à importer et à exporter les fichiers de son. Si vous créez une boucle de contrebasse dans ACID et vous voulez vous en servir avec la séquence de batterie créée dans Fruity Loops, vous devrez importer la boucle de contrebasse dans Fruity Loops en utilisant les commandes File, Import (fichier, importer). À ce stade, vous devrez sans doute modifier le tempo des deux parties différentes. Vous devrez tout simplement allonger (ou raccourcir) la boucle dans ACID pour qu'elle s'agence bien avec la piste batterie. Comment savoir si le son n'est pas bon? S'il ne l'est pas, vos haut-parleurs émettront un vacarme épouvantable. Le processus de synchronisation des tempos peut être compliqué, mais avec un peu de pratique, vous n'aurez aucun vacarme à supporter. Nous avons presque terminé notre chanson.

C'est le moment d'ajouter des voix. N'ayez pas peur d'enregistrer votre voix. Si vous ne pensez pas avoir une bonne voix, c'est l'occasion d'avoir recours à un peu de « magie » dans le studio, tout comme le font les professionnels. À l'aide de n'importe quel programme de base comme Creative Sound Recorder qui est offert avec la plupart des cartes son, vous pouvez enregistrer votre voix sur l'ordinateur avec le microphone de base qui vient avec votre ordinateur. (Il vous faudra peut-être régler les paramètres de votre panneau de configuration pour que votre prise micro fonctionne.) En jouant votre piste musicale sans voix à l'arrière-plan, chantez et enregistrez-vous à quelques reprises. Si vous aimez vos enregistrements (ou même seulement certaines parties), enregistrez-les sous les noms « enregistrement 1 », « enregistrement 2 », etc. Vous pouvez même enregistrer séparément juste le premier couplet et le refrain. Vous devrez faire un peu d'édition, un peu comme dans ACID, mais cette fois-ci vous ne réglerez que le début et la fin pour qu'on entende seulement la voix.

Faisons le mixage du tout dans **CUBASE**. Importez chacune des pistes rythmiques, instrumentales et vocales sur des canaux différents dans le mixeur. Cliquez sur l'icône « lecture » pour vérifier que les pistes sont toujours synchronisées. Si elles ne le sont pas, vous devriez pouvoir décaler une des pistes vers la gauche ou vers la droite pour régler le début dans le canal correspondant, jusqu'à ce que les trois canaux soient synchronisés. À cette étape, enregistrez le tout sous le nom « copie maîtresse sans effets », parce qu'il vous faudra toujours une copie de base de la chanson avant d'ajouter toutes sortes d'effets, par exemple la réverbération, l'écho, la modulation (effets à l'aide de délais plus courts), l'égalisation, le « panning » gauche-droite et le réglage du niveau. Ce n'est pas nécessaire d'utiliser tous ces effets, mais c'est amusant de faire des essais.

Voici l'occasion parfaite de rehausser les pistes vocales avec les options « Chorus » (pour créer un son plus riche) et « Reverb » (pour avoir un son plus professionnel comme si on était dans un studio). N'oubliez pas d'utiliser la commande Annuler (Undo) si vous gâchez quelque chose. Lorsque vous êtes satisfait d'avoir ajouté tout ce qui vous plait, écoutez la chanson dans le mixeur en tenant compte du niveau de chaque piste en fonction des autres pistes et en réglant chacun des niveaux. Enregistrez ensuite ce mixage final sous le nom « copie maîtresse ». Vous avez maintenant terminé!

J'espère ne pas vous avoir perdu quelque part en route avec ma version simplifiée du processus d'enregistrement à la maison. J'espère plutôt avoir assez piqué votre curiosité pour vous inciter à vous y mettre, lorsque vous voudrez essayer quelque chose de nouveau avec votre ordinateur. Il y aurait tant d'autres choses à dire sur les logiciels d'enregistrement de la musique, sur les techniques, sur l'industrie de la musique en général et sur le fait de jouer des instruments. Je suis passionné de musique et ça me motive... quand ça va bien, quand ça va mal, et tout ce qu'il y a entre les deux. Consultez les sites Web ci-dessous pour obtenir des renseignements sur les produits dont je vous ai parlé, et pour télécharger des logiciels de démonstration gratuits. Je vous souhaite un bel été. Si jamais vous enregistrez une chanson, j'aimerais bien l'entendre!

Liens

SoundBlaster Audigy : www.soundblaster.com (faites une recherche pour « Audigy »)

ACID : www.sonicssense.com/sfoundry.htm

Fruity Loops : www.fruityloops.com

Cubase : www.steinberg.net (faites une recherche pour « Cubase »)

Cool Edit Pro (le produit que j'ai utilisé pour le mixage et l'édition) :

www.softpedia.com/get/Multimedia/Audio/Audio-Editors-Recorders/Cool-Edit-Pro.shtml

Northern Guide Dogs Inc. : l'accès à la liberté

L'organisme Northern Guide Dogs Inc. accepte présentement les demandes de bénéficiaires éventuels qui désirent avoir l'aide d'un chien. Les chiens d'assistance comprennent les chiens-guides pour personnes qui présentent un handicap visuel, les chiens pour personnes malentendantes et les chiens d'assistance pour les personnes ayant une autre incapacité, ainsi que les chiens utilisés à des fins thérapeutiques par divers établissements, organismes et particuliers. Ils peuvent également venir en aide aux personnes qui présentent plus d'une déficience. Les personnes admissibles à ce programme reçoivent gratuitement à la fois un chien et la formation requise. Si vous, ou quelqu'un que vous connaissez, êtes intéressé à recevoir une formation chez Northern Guide Dogs Inc. et à travailler en vue de devenir le bénéficiaire de l'un de ces chiens, visitez leur site Web à l'adresse <http://members.shaw.ca/guide-dog> ou passez-leur un coup de fil au numéro 1 877 669-8493 ou 1 (204) 239-8975.

Northern Guide Dogs Inc. est un organisme à but non lucratif fondée par Geoff Fierce, qui est aveugle et malentendant. Geoff dit que c'est au cours d'un rêve que l'idée lui est venue de mettre sur pied un organisme ayant pour mission de fournir gratuitement l'aide d'animaux d'assistance aux personnes qui en ont besoin. Afin que ce rêve puisse se poursuivre, Geoff fait appel à la population :

« Que ce soit en faisant un don en argent ou en agissant comme famille d'accueil pour un chiot d'assistance pendant la première année de sa vie, en participant à la socialisation des jeunes chiots ou en leur faisant faire une promenade, ou encore en vous occupant de toute autre tâche qui pourrait nous aider, tout coup de main de votre part sera apprécié et aidera à transformer ce rêve en réalité et à jumeler quelqu'un qui en a besoin à l'un de ces chiens exceptionnels. »

Nouvelles du projet pilote *Se reprendre en main*: force du groupe et participation des membres

Darlene Cooper, Dan Joanisse et Dr Marvin Brodsky

Le projet pilote *Se reprendre en main* (Reclaiming Selfhood) a débuté en août 2004. Il s'agit de la deuxième phase d'un programme qui a reçu, dans sa phase initiale, l'appui financier de la fondation Rouler vers demain, volet Qualité de la vie, établie par Rick Hansen. Le programme illustre bien les avantages immédiats dont bénéficient les collectivités où se déroulent les activités de collecte de fonds liées à Rouler vers demain. La moitié des dons recueillis sert à améliorer la qualité de vie des personnes médullolésées et l'autre moitié est consacrée à la recherche. Au cours des deux dernières années, l'ACP Manitoba a bénéficié d'une partie des fonds générés par la campagne Rouler vers demain de Winnipeg, ce qui lui a permis de mettre sur pied le projet *Se reprendre en main* et de constituer un groupe pilote de personnes intéressées à y participer.

Au cours de la phase initiale du projet, les responsables du programme se sont penchés sur les besoins exprimés par les personnes médullolésées et ont compulsé du matériel et des ressources pouvant aider ces personnes à s'adapter à leur situation après un traumatisme médullaire. La première phase a donné lieu à la constitution d'un groupe de discussion et d'échanges réunissant des personnes médullolésées en train de s'adapter à leur nouvelle situation.

Les responsables du groupe s'y prennent de différentes façons pour encourager les participants à parler de leur expérience de vie à la suite d'une lésion médullaire et de la signification d'un tel changement dans leur vie.

Les participants ont trouvé ce programme particulièrement utile et ont émis diverses suggestions pour son développement ultérieur. Des séances de counselling individuel, de même que la formation d'un

groupe de soutien familial, ont été proposées comme moyens de favoriser l'adaptation des personnes ayant subi depuis peu un traumatisme médullaire.

L'un des fruits de ces rencontres de groupe est une participation communautaire accrue. « *Le groupe a complètement changé ma perception de la vie.* » - Effie Loubardias.

Effie Loubardias et Allan Lasko en train de jouer au curling. Allan est membre de l'équipe du Manitoba, laquelle a participé à des compétitions nationales et internationales.

Effie a profité de l'occasion pour s'essayer au curling et au lancer en fauteuil roulant. « Je jouais au curling avant ma blessure et jamais je n'aurais cru pouvoir le faire de nouveau. J'adorais jouer au curling. J'ai été tout à fait enchantée d'apprendre que les personnes en fauteuil roulant peuvent faire du curling. »

À l'heure actuelle, la participation au groupe n'est pas obligatoire. Toutefois, les participants actuels estiment qu'elle devrait l'être pour les personnes médullolésées qui se trouvent à l'hôpital de réadaptation. Les membres de l'ACP qui sont en phase de transition de retour au domicile ont choisi de poursuivre leur participation aux groupes qui se réunissent le mercredi après-midi de 14 h à 16 h.

Dans les premiers groupes, la discussion a porté sur divers chapitres du livre *From There to Here : Stories of Adjustment to Spinal Cord Injury* de Gary Karp, dont copie a été distribuée aux participants avec autorisation. Il s'agit de récits de personnes médullolésées qui racontent leur expérience personnelle et comment leur vie s'est déroulée à la suite de leur traumatisme médullaire.

Réfléchir sur l'expérience d'autres personnes médullolésées et en discuter en groupe a permis aux participants de prendre conscience de leurs propres pensées et sentiments par rapport à leur état de vie et d'en faire part aux autres lorsqu'ils étaient prêts à le faire.

Les participants ont défini divers sujets de discussion possibles, tels que la sexualité, les relations, l'image de soi, la confiance en soi, l'établissement d'objectifs, les problèmes d'adaptation de la famille, les préoccupations concernant le logement et l'équipement, les attitudes de la société, ainsi que les réactions à la maladie et aux traumatismes.

Noël 2004 au Centre de réadaptation

À la suite de la suggestion de quelques membres, une rencontre sociale a été organisée à l'occasion de Noël avec l'aide du comité des pairs. Al Schultz, Ken Davis, Yvette Cenerini, Brad Boisselle et Lucy DeLuca ont organisé cette activité, qui a été une excellente occasion de s'amuser, de partager et de nouer de nouvelles relations avec d'autres membres de l'ACP.



Photos : Dan Joannis, facilitateur du groupe, avec Arlene, l'une des membres. Kayleigh, Lori et

Janelle s'amuse avec Jeff. Photo de famille de Pam, Alexis et Ken du comité des pairs.

La perspective du psychologue

Dr Martin Brodsky

Ma participation au groupe pilote *Se reprendre en main* (Reclaiming Selfhood) fut pour moi une expérience révélatrice à plusieurs égards. Quoique j'avais déjà une certaine connaissance des personnes médullolésées, je n'avais pas idée du grand nombre de difficultés auxquelles elles sont confrontées chaque jour, qu'il s'agisse de se lever le matin et de faire sa toilette ou de la gêne qu'elles ressentent lorsque les gens les dévisagent ou chuchotent à leur sujet.

Trois personnes ont veillé au bon déroulement des activités du groupe : Darlene Cooper, directrice des services de réadaptation, Dan Joannis, agent de liaison de l'ACP, et moi-même, à titre de psychologue clinicien. En plus des sujets mentionnés ci-dessus, plusieurs autres sujets ont été abordés lors de nos rencontres, notamment la dépression suscitée par le changement d'état physique et le fait d'avoir à redéfinir sa place au sein de la société, ce qui comprend, entre autres, les possibilités de travail, les fréquentations, la vie sexuelle et l'importance de prendre des risques.

Un certain nombre de personnes participaient au groupe de façon régulière; cependant, le groupe était ouvert à d'autres personnes. Plusieurs membres de longue date ont servi de mentor à de nouveaux participants. Résultat positif : la plupart de ceux qui ont participé à ce groupe pilote ont pris conscience qu'ils ne sont pas seuls et qu'ils peuvent tous recevoir de l'aide. Les participants se sont également sentis acceptés des autres participants et des facilitateurs.

Toute personne intéressée à en savoir davantage au sujet du projet *Se reprendre en main* est priée de communiquer avec Darlene Cooper au numéro 786-4753, poste 225.

Félicitations, Ryan !

Ryan Sturgeon a obtenu un baccalauréat ès sciences avec spécialisation en psychologie, mention grande distinction, de l'université de Brandon lors de la cérémonie de remise des diplômes le 29 mai 2005. Ryan souhaite devenir psychologue clinicien un jour. Il s'est mérité une bourse pour poursuivre ses études.

Ryan est l'initiateur de l'activité de collecte de fonds annuelle Walk 'n Roll de Brandon, laquelle sert également d'occasion pour sensibiliser la population à la situation des personnes médullolésées. Cette année, l'activité se déroulera le 17 juin au River Bank Discovery Centre. L'inscription débutera à 16 h 30.

Les cellules souches – le dilemme moral

Doug Barker

Les cellules souches, de quoi s'agit-il?

Les cellules souches sont l'espoir de demain! Elles sont une merveille de la recherche médicale qui pourrait un jour libérer les paralytiques et d'autres personnes qui sont atteintes de nombreuses autres maladies et affections. Ce qu'elles ont de particulier, c'est leur capacité de se transformer en n'importe quel autre type de cellule du corps humain. En théorie, elles auraient la capacité de réparer les cellules de plusieurs organes du corps humain. Les scientifiques pensent qu'elles peuvent se multiplier par divisions successives à l'infini et remplacer des cellules endommagées. Lorsqu'une cellule souche se divise, elle peut soit donner naissance à une autre cellule souche, soit se transformer en un autre type de cellule telle qu'une cellule cellulaire, une cellule musculaire ou un globule rouge. Les cellules souches pourraient potentiellement servir à réparer des tissus cardiaques endommagés et les lésions médullaires, arrêter ou inverser les effets de la maladie de Parkinson, de

la sclérose latérale amyotrophique, d'un ACV, de la maladie d'Alzheimer, servir à la réparation d'un rein endommagé et à une multitude d'autres affections graves qui sont la cause de souffrances humaines. Extraordinaire, n'est-ce pas? Cependant, il y a un hic; il y a toujours un hic. C'est là l'histoire de l'humanité. Les dilemmes moraux font souvent obstacle au progrès.

Mais avant d'aborder cette question, voyons d'abord comment fonctionnent les cellules souches.

Transfert du noyau d'une cellule somatique

Voici en quoi consiste le transfert du noyau de cellule somatique : il s'agit de retirer le noyau de la cellule d'un œuf non fécondé et de le remplacer par le matériau du noyau d'une cellule somatique (d'une cellule de la peau, du cœur, ou d'un nerf, etc.). Ensuite, on stimule cette nouvelle cellule afin qu'elle commence à se subdiviser. Cinq à six jours plus tard, on peut en extraire des cellules souches qui serviront à des fins de recherche. (Source : Coalition for the Advancement of Medical Research.)

En quoi le transfert du noyau d'une cellule somatique diffère-t-il du clonage reproductif?

Le clonage reproductif a pour but la reproduction d'êtres humains à partir du clonage d'embryons humains. (Source : Coalition for the Advancement of Medical Research.)

Les esprits les plus brillants de la planète ont dégagé le potentiel théorique des cellules souches. Le 2 décembre 1998, le Dr Harold Varmus, ancien directeur des National Institutes of Health des États-Unis, a témoigné devant le Congrès américain de l'espoir que suscite la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Ces cellules sont différentes des cellules souches des jeunes et des adultes, dites également cellules souches somatiques. Les cellules souches embryonnaires sont pluripotentes, c'est-à-dire qu'elles sont capables de former à peu près toute autre cellule de notre organisme. Selon nos connaissances actuelles, les cellules souches somatiques ne sont pas, elles, pluripotentes, mais les recherches sur ces cellules se poursuivront avec énergie, afin d'explorer tout leur potentiel. Les cellules souches embryonnaires font présentement l'objet de discussions scientifiques et de controverse. De l'avis de nombreux scientifiques et chercheurs, elles possèdent un énorme potentiel qui dépasse celui des cellules souches somatiques. Il est possible qu'elles puissent, dans un avenir beaucoup plus rapproché, soulager la souffrance de centaines de millions de personnes de par la terre. Qu'est-ce qui fait obstacle à cette possibilité? La morale et l'éthique. En tant que quadriplégique avec une lésion au niveau C5/C6 depuis douze pénibles années, je me débats avec ces deux termes. J'ai fait des recherches approfondies sur le sujet et j'ai trouvé quelques paragraphes dans un texte de la International Society for Stem Cell Research qui, je le crois, pourraient nous aider à élucider le problème. Les voici :

« L'éthique ne constitue pas un champ de connaissances spécialisé. Elle prend plutôt la forme d'une conversation traitant de diverses questions. Dans cet échange, tout le monde a droit de parole. Nous avons tous des intuitions d'ordre moral. En ce qui concerne la recherche sur les cellules souches embryonnaires, la question soulevée revêt une forme bien connue : la fin justifie-t-elle les moyens? Dans certaines situations morales, l'un ou plusieurs d'entre nous pourrions répondre par l'affirmative à cette question. Par exemple, quelqu'un pourrait en arriver à la conclusion qu'il est justifié d'avoir recours à la discipline pour enseigner à un enfant des leçons qui lui serviront toute sa vie. Dans d'autres situations, par contre, il peut sembler que la fin ne justifie pas les moyens. La plupart d'entre nous ne serions pas d'avis que le vol d'une banque constitue un moyen justifié pour venir en aide aux pauvres.

Dans le cas de la recherche sur les cellules souches embryonnaires, le soulagement de la souffrance humaine est la fin poursuivie par les chercheurs. Qu'il s'agisse là d'une fin valable et humanitaire ne fait pas l'objet de contestation. La controverse porte plutôt sur les moyens employés, à savoir l'utilisation à des fins de recherche d'embryons dont on a fait don. Plus précisément, la recherche sur les cellules souches embryonnaires et les thérapies qui en résultent feraient usage de dons d'embryons qui, conformément aux directives des donneurs, ne seraient jamais insérés dans un utérus. La question qui se pose alors est la suivante : est-il permis d'utiliser des embryons à ces fins? Les anciens textes religieux ne fournissent pas d'éléments de réponse à cette question. Les Anciens ne comprenaient pas l'embryologie et ne pouvaient pas s'imaginer qu'un jour les chercheurs en arriveraient à créer et à développer des embryons en laboratoire. Les expériences en

laboratoire ne peuvent pas, elles non plus, fournir de réponse à cette question. Il n'y a aucun test qui permet de déterminer si un embryon est une personne. Dans les circonstances, nous en sommes quittes pour nous tirer d'affaire nous-mêmes et d'avoir recours à notre raisonnement moral personnel. »

En un mot, il revient à chacun de se faire son idée à ce sujet. Vous voulez savoir ce que j'en pense? Eh bien, voici. Je ne sais pas à quel moment commence la vie d'un être humain. Il y a de nombreuses opinions à ce sujet, toutes ayant leurs mérites, selon vos convictions. Je crois que la science a démontré qu'une fois fécondé, un œuf devient un embryon et qu'il contient toute l'information génétique nécessaire pour former un être humain. Est-ce là le début de la vie? Les opinions religieuses de certaines personnes les amènent à répondre oui à cette question. D'autres affirment que c'est la conscience qui marque le début de la vie. Pour citer René Descartes, « je pense, donc je suis ».

Il me semble souvent que certaines personnes dénoncent la recherche sur les cellules souches sans avoir examiné tous les faits. Je vous recommande vivement de bien vous renseigner sur le sujet avant de décider dans un sens ou dans l'autre. Nous ne devrions pas souscrire comme des moutons aux courants de pensée les plus populaires, d'autant plus que la qualité de vie de millions de personnes est en jeu. Le témoignage d'une mère de famille catholique à l'émission Nova Scotia Now le 25 mai 2005, m'a profondément impressionné. Maura McCarthy-Stanford, mère d'un enfant diabétique, y disait ce qu'elle pensait de la recherche sur les cellules souches embryonnaires : « Pour moi, cette boule de cellules contient en elle tout un monde de possibilités. La possibilité de devenir un être humain si elle est implantée dans une femme; la possibilité de se transformer en cellules pouvant être placées dans ma fille afin de la guérir du diabète; la possibilité de devenir des terminaisons nerveuses de la moelle épinière afin que des personnes handicapées puissent marcher de nouveau un jour. Cette boule de cellules n'a pas encore décidé ce qu'elle veut devenir et elle offre donc la possibilité de différentes formes de vie, qu'il s'agisse de donner naissance à une vie nouvelle ou de sauver une vie. »

Le fait est que personne, ni d'un côté ni de l'autre du débat, ne sait à quel moment commence la vie. Alors, pour revenir à ma question initiale, la fin justifie-t-elle les moyens? Voici mon opinion à ce sujet, une opinion qui, selon certains, est discutable. Je crois que la fin justifie les moyens dans le cas du clonage thérapeutique (transfert de noyaux de cellules somatiques) et de la recherche sur les cellules souches embryonnaires rejetées. Dans les cliniques de fécondation in vitro, il existe un surplus de cellules souches embryonnaires qui, si elles n'étaient pas utilisées à des fins de recherche, seraient tout simplement détruites. Certaines personnes soutiennent qu'il est contraire à leurs convictions religieuses de détruire une vie pour en sauver une autre. D'autres personnes au contraire, ayant un handicap physique, refusent que des personnes ayant des opinions différentes des leurs décident de leur sort. Je ne peux pas et je ne vais même pas tenter de convaincre ces gens de changer d'opinion. Moi aussi, ma foi chrétienne est très forte, et cependant je me demande : « Qu'est-ce qui nous dit que Dieu n'a pas créé des cellules souches embryonnaires qui sont rejetées dans le but de faire avancer la science et mettre fin aux souffrances de multitudes d'êtres humains? » Peut-être a-t-il entendu nos supplications et nos prières et estime-t-il que nous avons assez souffert. Si vous n'êtes pas atteint d'une invalidité grave, si vous ne vivez pas ou ne travaillez pas de près avec quelqu'un qui en est atteint, vous ne pouvez pas comprendre l'angoisse qui l'habite. Pensez-y bien, en un instant, il se pourrait que ce soit vous, votre époux ou votre épouse, votre fils ou votre fille, ou une personne qui vous est chère qui ait besoin d'un traitement qui n'existe pas encore. Étant donné que le surplus de cellules est rejeté, éliminant ainsi la possibilité qu'elles puissent servir pour donner la vie, je crois qu'il est irresponsable de notre part, en tant qu'êtres humains doués de compassion, de s'opposer au progrès de la science et à l'espoir de mettre fin à de terribles souffrances humaines. Grâce à de très importantes recherches qui ont la possibilité de sauver des vies, la « vie » dont il est question aurait servi à des fins utiles et bienfaitantes.

Comment est-ce qu'on s'y prend alors? D'abord, il faut sans tarder interdire tout clonage d'êtres humains. Il existe un consensus quasi unanime au sujet d'une interdiction juridique ayant force obligatoire concernant toutes les formes de clonage d'êtres humains. Nous appuyons le clonage thérapeutique (transfert de noyaux de cellules somatiques). Les gouvernements doivent appuyer de manière soutenue les recherches avant-gardistes et hautement prometteuses dans ce domaine. Par le biais des Instituts de recherche en santé du Canada, le gouvernement canadien a élaboré des lignes directrices strictes en matière de bioéthique qui s'appliquent à toutes les recherches sur les cellules souches subventionnées par l'État. Un comité de surveillance des cellules souches a été établi afin de s'assurer que ces lignes directrices sont respectées. Pour en savoir davantage à ce sujet, rendez-vous à l'adresse <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/1487.html#>. Il est inévitable qu'un jour un

scientifique peu consciencieux clonera un être humain. On ne pourra probablement pas l'en empêcher. La recherche scientifique en est rendue là; nous avons besoin de nous l'approprier et de la régir. Si un escroc se sert d'un couteau pour commettre un vol, est-ce que cela signifie pour autant qu'il nous faut tous renoncer à étendre du beurre? Le bon sens doit nous guider. Aux États-Unis, les National Institutes of Health agissent comme organisme de surveillance. Ils ont également dressé des lignes directrices strictes en matière de bioéthique pour tous les projets subventionnés par le gouvernement américain. Si vous voulez lire davantage sur ce sujet, rendez-vous à l'adresse <http://stemcells.nih.gov/info/basics/>.

Quelques États, comme la Californie, estiment que le gouvernement fédéral entrave le travail des chercheurs et vont de l'avant avec la recherche sur les cellules souches embryonnaires, forts de l'appui massif de la population. Au cours des dix prochaines années, l'État de la Californie consacrerait 3 milliards de dollars à la recherche sur les cellules souches embryonnaires, dépassant largement la totalité du financement du gouvernement fédéral dans ce domaine. J'espère que les politiciens canadiens comprendront l'urgence de la situation et accorderont une plus grande priorité aux recherches visant à trouver des moyens de guérir toutes les formes de paralysie.

Selon un rapport publié dans le *Globe and Mail* du 24 mai 2005, le gouvernement du Canada consacre à l'heure actuelle environ 5 millions de dollars annuellement à la recherche sur les cellules souches. Cela n'est rien en comparaison des sommes d'argent mal dépensées. J'ai des amis médullolésés qui font face à une défaillance rénale imminente. Le temps presse pour eux; pour d'autres, tel que Christopher Reeve, il est déjà trop tard. En tant que croyant, je n'ai pas peur de mourir. Être délivré de ce corps (ou de ce cercueil) dans lequel je me trouve serait en réalité une bénédiction. Mais je ne veux pas mourir maintenant. Je veux descendre l'allée centrale de l'église avec ma fille, qui a présentement seize ans, à mon bras pour la donner en mariage, je veux de nouveau danser avec ma femme, aller faire du bateau avec mon fils de quatorze ans, sentir la fourrure de mes chiens lorsque je les flatte. Je veux aller à la toilette sans l'aide d'un infirmier ou d'un préposé des soins à domicile. Je veux pouvoir me lever sans l'aide d'un appareil qui me dépose dans un fauteuil roulant, je veux de nouveau sentir le vent et la chaleur du soleil sur ma peau. Je ne veux plus éprouver une souffrance atroce et interminable. Je ne m'habituerai jamais à regarder mon corps dépourvu de sensation. Au cours de douze années en fauteuil roulant, mon corps a changé de manière horrible et humiliante. Il est tellement difficile de demander encore et encore quelque chose d'aussi simple qu'un verre d'eau. À 40 ans, je veux vivre de façon normale comme je le faisais auparavant et comme vous le faites, ce que j'envie. Plus important encore, je ne veux pas que personne d'autre connaisse les effets de la paralysie, même si ce n'était que pour une heure. Qu'est-ce qui me tient en vie? L'espoir! L'espoir, c'est l'ACP, l'institut Rick Hansen, le centre de recherche sur les lésions médullaires de l'Université du Manitoba, la recherche qui se fait à l'Université de l'Alberta, le CRPF, ICHORD, la recherche qui se fait à l'Université nationale de Séoul, le réseau chinois sur les traumatismes médullaires, le Miami Project to Cure Paralysis, ainsi qu'une multitude d'autres organismes, fondations et gens ordinaires qui s'efforcent tous de trouver un moyen de guérir les personnes atteintes d'une lésion médullaire.

L'espoir s'est présenté le 20 mai 2005 lorsque le professeur Hwang Woo-suk de l'Université nationale de Séoul a créé tout un émoi dans la communauté scientifique en annonçant dans le *International Journal of Science* qu'il avait réussi à produire, par transfert de noyaux, 11 lignées de cellules souches embryonnaires humaines issues de patients atteints de lésion médullaire, de diabète juvénile ou d'une déficience génétique dénommée hypogammaglobulinémie. Selon le professeur Hwang, les résultats de ses recherches permettront un jour aux médecins de guérir les personnes atteintes de maladies aux effets dévastateurs et d'autres calamités en utilisant les cellules et les tissus de ces personnes. Cela aurait pour effet de rendre caduc le risque de rejet de cellules étrangères. Timothy Caulfield, directeur de recherche au Health Law Institute de l'Université de l'Alberta a dit dans une entrevue accordée à CBC Newsworld qu'il croyait que ce genre de recherche, devenue aujourd'hui réalité, était « un rêve dans un avenir lointain ».

Depuis que je suis en fauteuil roulant, il n'y a jamais eu autant d'effervescence dans la recherche sur les lésions médullaires. Il semble bien que de l'aide soit à portée de la main. J'espère sincèrement que le Canada ne traînera pas de la patte derrière d'autres pays où la recherche en est à un stade beaucoup plus avancé qu'ici et où on se rapproche de plus en plus chaque jour d'essais cliniques chez les humains. Je suis conscient de l'importance de procéder avec prudence, mais je comprends aussi fort bien l'urgence d'agir et le désespoir qui habite des centaines de Canadiens et de Canadiennes qui, tous les jours, vivent un cauchemar et regardent la mort en face. Les responsables du gouvernement peuvent-ils nous regarder dans les yeux et affirmer qu'ils font

tout ce qui est possible? Tous les jours? Je ne crois pas qu'ils puissent le faire. La première loi du Canada en matière de cellules souches, la *Loi sur la procréation assistée*, a reçu la sanction royale en mars 2004, mais déjà elle a besoin d'être révisée à la lumière de la percée majeure de la recherche sud-coréenne. Cette loi permet l'utilisation, à l'intérieur de lignes directrices strictes, d'embryons humains en surplus, provenant de traitements de fécondation in vitro, à des fins de recherches très limitées et interdit toujours le clonage thérapeutique. En fait, la loi criminalise le clonage thérapeutique en imposant aux contrevenants éventuels une amende de 500 000 \$ et un emprisonnement maximal de dix ans. On continue donc de menotter les chercheurs! Mais dites-moi donc quel genre de message cette attitude rétrograde envoie-t-elle à nos scientifiques et chercheurs les plus brillants?

Une fois de plus, le débat interminable se poursuit, tandis que d'autres pays prennent les devants. N'essayez pas de me faire accroire que si l'un de nos législateurs avait un enfant atteint d'une grave lésion médullaire et si la Corée du Sud avait le moyen de l'en guérir, ce législateur ne tenterait pas par tous les moyens possibles d'y faire traiter son enfant. Afin que le Canada avance au rythme du monde et emboîte le pas aux progrès extraordinaires de la science, notre gouvernement doit adopter une approche éthique proactive et fournir un appui soutenu aux chercheurs canadiens. Lorsque les personnes handicapées auront retrouvé leur autonomie et obtenu un travail rémunéré, le gouvernement sera remboursé amplement de son investissement en impôts versés par ces personnes qui, auparavant, recevaient des prestations d'invalidité. Sans faire mention de la reconnaissance accordée aux chercheurs et aux scientifiques qui auront réussi à alléger la souffrance chronique de nombreux humains. Quelquefois, je ne peux m'empêcher de me demander si l'attitude négative envers les recherches orientées vers l'amélioration de la qualité de la vie n'est pas entretenue par les entreprises ou les personnes qui risquent fort de perdre de l'argent si on réussit à éliminer de nombreuses formes de souffrance. Pensez-y un instant.

Dans un certain sens, ce chemin ne nous est pas inconnu. Nous avons envoyé nos fils et nos filles se battre pour la liberté dans de nombreuses guerres, incertains de ce dans quoi nous nous embarquions, ainsi que du dénouement de l'affaire. Mais nous y sommes allés néanmoins. Nous avons sacrifié leurs vies en toute connaissance de cause, afin de mettre fin à la souffrance humaine et d'assurer un meilleur avenir pour les générations futures. Une autre occasion d'agir se présente à nous aujourd'hui. Que pouvez-vous faire pour vous protéger et protéger une personne qui vous est chère de la paralysie? Appuyez les scientifiques et les chercheurs qui travaillent avec acharnement à trouver un moyen de guérison. Faites un don à la recherche et demandez encore et encore à votre député de faire de la guérison de la paralysie une priorité. Sommes-nous prêts, dites-vous, ce à quoi je réponds, oui, nous le sommes!

Rencontre des membres de la région de l'Ouest

Liz Labban

Après deux années de participation massive à l'activité de sensibilisation et de collecte de fonds Walk 'N Roll à Brandon, les organisateurs et organisatrices se penchent sur la meilleure façon d'utiliser les fonds amassés pour venir en aide aux personnes médullolésées de la région de l'Ouest du Manitoba. De concert avec l'ACP Manitoba, un sondage a été effectué auprès des membres de la région afin de déterminer ce dont ils auraient besoin. Les répondants ont exprimé le besoin de séances d'information sur les divers aspects de la vie au quotidien avec une lésion médullaire et la myriade de préoccupations qui s'y rattachent.

À la suite de ce sondage, une première séance d'information a eu lieu, en mai, au River Bank Discovery Centre, à Brandon. Les participants et participantes sont venus de diverses municipalités de la région dont, entre autres Hamiota, Sandy Lake, Neepawa et Carberry. Le thème de la rencontre portait sur les relations interpersonnelles. Liz Labban et Monica Desjarlais, toutes deux médullolésées et membres de l'ACP, ont animé les discussions et présenté divers volets de ces relations.

On y a présenté des renseignements sur les différents contextes dans lesquels se tissent les relations, à savoir au sein de la famille et de la collectivité, ainsi que dans le contexte des loisirs et de la spiritualité. Des activités interactives et des discussions ont eu lieu par la suite en vue de cerner les aspects positifs et moins positifs des relations interpersonnelles, les caractéristiques d'une bonne estime de soi et les divers niveaux de communication, y compris l'automotivation. Le tout s'est terminé par un échange au sujet d'expériences personnelles de relations positives et négatives, ce qui

a permis à tous et à toutes d'exprimer leurs idées et d'en apprendre davantage sur la réalité d'autres personnes médullolésées.

La prochaine rencontre d'information dans la région aura lieu le 22 juin en soirée. Le sujet abordé sera *Vieillir avec une lésion médullaire*. Rudy Niebuhr, physiothérapeute du Centre des sciences de la santé de Winnipeg animera la rencontre. Toutes les personnes médullolésées qui habitent l'Ouest du Manitoba sont invitées à se joindre à nous. Nous remercions ici les responsables de Walk 'N Roll de leur appui financier pour la tenue de rencontres d'information destinées aux personnes médullolésées et aux membres de leur famille.

Les lésions médullaires, le diabète et les maladies du cœur : Que peut-on faire?

Christine Kowley, Ph.D.

Pour ceux d'entre vous qui avez réussi à vous rendre jusqu'à la fin de la première partie de cet article, vous vous souviendrez que nous qui devons nous déplacer en fauteuil roulant sommes davantage à risque de développer le diabète ou d'être atteint d'une maladie cardiovasculaire. Formidable, dites-vous! Mais alors, que faire?

NOTE : Dans cet article, lorsqu'il est question de calories, il s'agit de la calorie qui équivaut à une kilocalorie en termes d'énergie. Ainsi, lorsqu'il est question de calories sur une étiquette, il s'agit en fait de kilocalories.

Y a-t-il quelque chose à faire?

Il est certainement beaucoup plus difficile pour une personne médullolésée de maintenir un poids raisonnable ou de perdre du poids (en particulier du gras) que pour une personne qui ne l'est pas. À noter qu'un faible taux de tissu adipeux correspond à une meilleure santé et à un risque moins élevé de développer le diabète ou d'être atteint d'une maladie du cœur. Voilà les seuls éléments de recherche scientifique rigoureuse dont il sera question dans cet article : OUI, si vous pouvez perdre du poids et si vous pouvez du même coup améliorer votre état de santé physique, vous serez en meilleure santé. Bien sûr, je vous entends dire : « Merci, mais dites-moi donc quelque chose que je ne connais pas encore. »

Quel devrait être mon poids?

On ne connaît pas vraiment la réponse à cette question-là, mais il est clair que la diminution de tissu adipeux qui résulte soit de la réduction de la consommation de nourriture, soit de l'augmentation de l'activité physique, est l'un des indicateurs les plus importants d'un bon état de santé. Si votre poids demeure le même que celui d'avant votre blessure, vous avez probablement un excès de poids, car habituellement la masse musculaire et osseuse de la personne blessée diminue après une lésion médullaire. Quoiqu'il soit parfois difficile d'évaluer la perte de masse maigre, on peut estimer qu'elle correspond à environ 10 à 15 livres. Cependant, si vous ressentez beaucoup de spasmes et si la taille de vos cuisses demeure inchangée, il se peut que vous n'ayez pas perdu autant de masse musculaire. Vous devrez donc faire une estimation approximative de la perte.

Équilibre entre consommation alimentaire et dépense d'énergie

Cela revient à une équation simple : il nous faut dépenser plus d'énergie que nous en absorbons. Étant donné qu'il n'est pas question d'argent ici, il faut dépenser autant ou même plus que ce qu'on emmagasine. Cela veut dire que si vous essayez de maintenir votre poids, vous devez dépenser autant de calories que vous en consommez. Si vous cherchez à perdre du poids, vous devez dépenser plus d'énergie que vous en consommez. Oui, je le sais, il ne faut pas la tête à Papineau pour comprendre ça. Mais, pour une personne médullolésée, c'est beaucoup plus difficile que cela n'en a l'air.

Combien de calories les personnes en fauteuil roulant consomment-elles?

Regardons les choses bien en face : il ne faut pas beaucoup d'énergie pour se déplacer en fauteuil roulant. Il vous arrive peut-être de faire quelques transferts, voire une dizaine dans une journée, mais à vrai dire combien de calories brûlez-vous en tout? Pas beaucoup. Si vous êtes quadriplégique et si vous utilisez un fauteuil électrique, vous brûlez encore moins de calories. Il faut environ 1 200 calories par jour pour soutenir notre métabolisme au repos. C'est beaucoup moins de calories que les 1 700 à 2 500 calories qui, selon les médias, sont nécessaires pour répondre aux besoins énergétiques des femmes et des hommes. Par curiosité, il y a quelques mois, j'ai commencé à tenir un registre de ma consommation énergétique et j'ai été surprise de constater que je consommais environ 1 300 à 1 500 calories par jour. Je ne perdais pas de poids et je ne faisais pas d'autre activité physique que celle de me déplacer normalement - les activités de la vie quotidienne, quoi. Même si je faisais attention de ne pas manger beaucoup d'aliments vides, je n'étais pas particulièrement zélée à cet égard. À quoi est-ce que je veux en venir? Eh bien, il ne fallait pas beaucoup de calories pour maintenir mon poids.

Il est bon de mentionner ici que, si votre consommation alimentaire dépasse de 100 calories par jour vos besoins énergétiques, votre poids augmentera d'un peu plus de 4,7 kilos en l'espace d'une année! Cent calories, c'est très peu. Une tablette Oh Henry de 57 g, l'une de mes friandises préférées, compte 263 calories, 13 grammes de matières grasses (lipides) et 37 grammes de glucides. Il suffit de manger environ le tiers de la tablette pour accumuler 100 calories. Une autre façon d'envisager la chose, c'est de vous dire que, s'il vous faut seulement 1 300 calories par jour, une tablette Oh Henry constitue environ 20 % ou 1/5 de vos besoins énergétiques quotidiens.

Si vous ne pouvez faire aucun type d'activité physique, vous n'avez pas besoin de beaucoup de calories par jour pour maintenir votre poids. Alors, la seule façon pour vous d'améliorer votre état de santé et d'atténuer le risque de développer une maladie du cœur ou le diabète, c'est de faire attention à l'énergie que vous consommez.

Ça va, j'ai compris. Mais, concrètement, qu'est-ce que je peux faire?

Eh bien, si notre consommation alimentaire ressemble à celle du Nord-Américain moyen, nous consommons suffisamment de protéines, trop de lipides, pas assez de fibres alimentaires et trop de sucres raffinés.

Selon les lignes directrices en matière d'alimentation, nous avons besoin d'un apport quotidien en protéines d'environ 0,8 g par kilo. Il s'agit d'une indication générale pour les personnes qui marchent. Il n'existe pas de lignes directrices précises pour les personnes médullolésées, mais on estime que 0,5 g/kg suffit pour répondre à leurs besoins énergétiques de base. Cependant, à défaut de données particulières à ce sujet, le fait de consommer 0,8 g/kg de protéines par jour ne devrait pas nuire à votre santé, pourvu que vous n'ayez pas d'autres problèmes de santé, tels que des troubles rénaux, qui interfèrent avec le processus de métabolisme des protéines.

Voici un exemple concret. Si vous pesez 55 kilos, il vous faut 44 g (55 kilos x 0,8 g) de protéines par jour. Si vous pesez 65 kilos, il vous faut environ 52 g par jour. Pas beaucoup, n'est-ce pas? Ainsi, votre apport quotidien en protéines est probablement suffisant. Néanmoins, je vous encourage à tenir un registre quotidien et de faire le total des protéines que vous consommez, afin de vérifier ce qu'il en est vraiment. Il existe de nombreux sites Web fiables qui vous aideront à analyser la quantité de protéines de votre alimentation.

Par ailleurs, qu'en est-il des matières grasses? Les lignes directrices actuelles recommandent de limiter la quantité de calories provenant des matières grasses à moins de 30 % de la consommation quotidienne totale de calories. Par exemple, si vous consommez 1 300 calories par jour, il ne faudrait pas que la quantité de calories provenant des matières grasses dépasse 390 calories (1 300 cal x 0,3). Chaque gramme de gras contient 9 calories; donc, 390 calories correspondent à 43 g de gras, ce qui, encore une fois, est peu. Pour prendre un exemple bien concret, une grande portion de frites chez MacDonald contient 22 g de gras, environ la moitié des besoins quotidiens d'une personne qui consomme 1 300 calories par jour.

Parlons maintenant des glucides. Le Nord-Américain typique consomme en général trop de sucres simples et pas assez de glucides complexes. Ceux-ci se retrouvent dans les aliments à grains entiers et dans plusieurs fruits et légumes, tandis que les sucres simples se retrouvent dans les aliments transformés tels que le pain blanc et

les croustilles. Les recherches ont établi que la consommation d'une grande variété de fruits et légumes aide à réduire le risque de maladies du cœur, tandis qu'un lien a été établi entre la non-consommation de sucres simples, tels que le glucose et le sucre de table, et la réduction du risque de développer le diabète.

Par rapport à une consommation de 1 300 calories par jour, combien de calories en glucides faut-il? Revenons à l'exemple de la personne de 65 kilos qui a besoin de 52 g de protéines par jour; chaque gramme de protéine comprend 4 calories ($52 \text{ g} \times 4 \text{ cal} = 208 \text{ calories}$). Soustraction faite des 390 calories en matières grasses, il reste alors 702 calories ($1\ 300 - 390$). Étant donné qu'un gramme de glucides fournit 4 calories d'énergie, cela donne 175 grammes de glucides à consommer ($702 \div 4$). Voici un autre exemple concret. Une cannette de cola contient environ 36 grammes de glucides, tous sous la forme de sucre simple, sans aucune fibre. Par ailleurs, une pomme contient environ 19 g de glucides, dont 3,3 g de fibres alimentaires. Cela veut dire que la quantité nette de glucides correspond à 15,7 g ($19 \text{ g} - 3,3 \text{ g}$). Donc, manger une pomme apaise davantage la faim qu'une boisson gazeuse. Elle contient moins de calories et beaucoup plus de fibres que la boisson gazeuse sucrée.

La quantité nette de glucides, comment s'y prend-on pour la calculer? Voici. Lorsqu'on fait le compte des grammes de glucides, la quantité de fibres alimentaires insolubles n'entre pas habituellement dans le calcul, étant donné qu'elles ne sont pas digestibles. Donc, lorsque vous examinez la composition alimentaire d'un produit, soustrayez la quantité de grammes des fibres alimentaires des grammes de glucides pour déterminer la quantité réelle de glucides que vous consommez.

Faisons le point par rapport à la valeur alimentaire des fibres. Selon les lignes directrices actuelles en matière d'alimentation, il est recommandé de consommer de 20 à 35 g de fibres chaque jour. Les personnes vivant dans les pays moins industrialisés que le nôtre en consomment beaucoup plus que ça. En Amérique du Nord, le régime alimentaire typique comprend environ 12 g de fibres. Vu que les personnes médullolésées sont moins actives et que les fibres alimentaires accélèrent le temps de transit intestinal, les personnes médullolésées devraient s'efforcer de consommer davantage de fibres. Alors, sortons les *Bran Buds*: 1/3 de tasse de ces p'tits granules contient 12 g de fibres, ce qui est suffisant pour augmenter à 24 g par jour un régime faible en fibres alimentaires (12 g par jour). Cependant, attention! Allez-y lentement, afin d'éviter la constipation... et les autres problèmes que pourrait entraîner une augmentation trop rapide de la quantité de fibres alimentaires. Vous pouvez consulter à bon escient un grand éventail de sites Web et d'autres ressources qui fournissent de l'information concernant la quantité de fibres que l'on retrouve dans divers aliments.

À ne pas oublier aussi qu'à la suite d'une lésion médullaire, nous perdons beaucoup de masse musculaire, l'endroit où se trouve stocké l'excès de glucides qui ont été assimilés, et ce, grâce à l'action de l'insuline. Si vous voulez solliciter moins votre système de stockage de l'insuline, mangez moins mais plus souvent, et ce, peu importe le niveau de votre lésion.

Alors que je me régalaïs dernièrement en fin de soirée de pépites de chocolat, une autre idée m'est venue à l'esprit à propos de l'alimentation. Étant donné que les personnes médullolésées brûlent relativement peu de calories et que les bienfaits d'une alimentation saine sont fort nombreux (p. ex. la consommation de fruits et de légumes aide à prévenir le cancer), si nous choissions nos aliments en fonction de ce dont nous avons réellement besoin, nous mangerions probablement à notre faim et nous n'aurions plus de place pour ce qui nuit à la santé. Bien sûr, pour que ça marche, il faut avoir un plan en tête et rechercher des aliments sains et satisfaisants pour remplacer les grignotines.

Par où commencer? Voici une suggestion. Lorsque vous faites votre marché, rendez-vous à la section des fruits et légumes, choisissez ceux que vous préférez, et commencez à les considérer comme des collations. Bien sûr, le céleri ne remplace pas le chocolat, mais des fruits frais tels les ananas, les mangues, les pêches, les fraises et les framboises peuvent bien faire l'affaire. Vous comprenez ce que je veux dire? Des mélanges de fruits et de noix peuvent remplacer les croustilles et d'autres grignotines du même genre. (À noter que certains de ces mélanges peuvent contenir beaucoup de calories. Il faut donc surveiller les quantités.) Voici une autre suggestion : composez une salade avec vos fruits préférés et prenez-en lorsqu'il vous prend une fringale. Ne vous arrêtez pas au prix élevé des fruits exotiques; éliminez tout simplement les grignotines de votre budget. En peu de temps, vous vous rendrez compte que vous avez assez d'argent, et même davantage, pour vous procurer les meilleurs fruits sur le marché.

Dépense d'énergie

Quiconque a déjà utilisé un fauteuil roulant manuel sait d'expérience qu'il est plus facile de propulser un fauteuil sur une surface plane que de marcher (pourvu que vous ayez suffisamment de force dans les bras). Si vous vous déplacez en fauteuil roulant, vous devez avoir un programme d'exercices dirigés afin de vous maintenir en assez bonne forme physique. Évidemment, vous ne pouvez pas monter et descendre les escaliers. Toutefois, selon le niveau de votre lésion, vous pouvez intégrer à vos activités quotidiennes des séances de redressements, assis dans votre fauteuil. Cela peut vous sembler ridicule, mais à vrai dire, si vous êtes capable de le faire, vous verrez votre force physique augmenter. En guise de résolution du Nouvel An, je m'y suis essayé et, en l'espace de quelques semaines, j'ai constaté un renforcement de mes triceps.

Ceci dit, il est parfois difficile d'intégrer des exercices physiques au reste de ses activités quotidiennes. Comparativement aux personnes qui sont physiquement aptes, les personnes médullolésées doivent faire plus d'efforts et dépenser plus d'argent pour se maintenir en forme et se procurer l'équipement nécessaire à cette fin. Si vous utilisez un fauteuil roulant motorisé, la situation se complique encore davantage. Dans le passé, j'ai fait état des avantages et des coûts associés aux exercices accompagnés d'une électrostimulation fonctionnelle. D'autres personnes rapportent que l'utilisation de bandes élastiques entraîne des effets bénéfiques au niveau musculaire, tandis que d'autres encore signalent que l'utilisation d'un ergomètre pour les bras à TRÈS faible résistance les aide à se renforcer pendant les longs mois d'hiver. Enfin, il y a les blessures à l'épaule qui interfèrent avec nos activités quotidiennes. Cela ne m'est pas étranger. Après m'être blessée à l'épaule à trois reprises au cours de la dernière année et demie, j'ai pris la résolution de lever des poids deux fois par semaine afin de prévenir ce genre de blessures. Après trois mois et demi, tout va bien.

Ai-je bien compris? Une personne médullolésée peut faire suffisamment d'exercice pour améliorer sa condition physique?

Selon les recommandations des médias des États-Unis et du Canada (ou encore selon le film *Supersize Me*, où je puise tous mes renseignements en matière d'alimentation et d'exercice physique...), chaque semaine, il faut faire de l'exercice pendant au moins 150 minutes si on veut se maintenir en bonne santé. Alors, si vous en êtes capable, voilà le programme à suivre. De quoi vous aider à être en vie jusqu'à l'âge de 55 ans.

Bon, j'exagère probablement, mais il n'en reste pas moins qu'il existe une relation étroite entre conditionnement physique et maintien de la force, d'une part, et meilleure santé et diminution du risque de développer une maladie cardiaque ou le diabète de type II, d'autre part.

Les recherches démontrent qu'augmenter l'activité physique des personnes médullolésées sédentaires (au moyen, par exemple, de l'entraînement en circuit ou d'un entraînement à l'ergomètre pour les bras) peut avoir pour effet de diminuer leur taux de cholestérol et d'augmenter leur tolérance au glucose. Il a été démontré que s'adonner à de l'activité physique deux à trois fois par semaine à une intensité moyenne donne des résultats positifs.

En terminant, je voudrais aborder brièvement la question de la quantité d'énergie dépensée au cours de différents types d'exercices. Il existe peu de données à ce sujet pour ce qui est des personnes médullolésées. Voici, cependant, un exemple de données se rapportant à un type d'exercice qui pourrait vous intéresser, tiré d'un article que j'ai lu dernièrement. On a mesuré la quantité de calories brûlées par des personnes médullolésées entraînées qui utilisaient un exerciceur pour les bras. Selon le niveau d'effort fourni, les personnes brûlaient entre 6,5 et 9,5 calories par minute (6,5 cal à 55 % d'effort maximal et 9,5 cal à 75 % d'effort maximal). Ainsi, si vous fournissez un effort à 55 % pendant 30 minutes, vous brûleriez 195 calories (30 min x 6,5 cal). Si vous y allez un peu plus énergiquement par moments pendant un autre 15 minutes, vous pourriez brûler 142,5 cal de plus (15 min x 9,5 cal), ce qui ferait en tout 337,5 cal. Ça demanderait un certain effort de votre part, mais si vous avez suffisamment de contrôle de votre fonctionnement musculaire et désirez vraiment maintenir ou améliorer votre condition physique, et de perdre du gras par le fait même, c'est faisable. Un, deux, trois, partez !

COMPTE RENDU DE LIVRE

Ed Giesbrecht

Computer Resources for People with Disabilities

Alliance for Technology Access

Préface de Stephen Hawking

Éditeur : Hunter House; 4^e édition (sept. 2004)

384 p., 12 graphiques et 32 photos

Grâce aux ordinateurs, il est possible d'explorer tout un univers de perspectives et de possibilités. Au cours du dernier mois, je me suis servi de mon ordinateur pour commander de l'encre pour mon imprimante, réserver un site de camping au Dakota du Sud, produire ma déclaration de revenus, payer des factures à la banque, obtenir des mises à jour à la minute sur le repêchage de la LNH, jouer au solitaire et écrire cet article. Depuis l'avènement des ordinateurs, on envisage le monde de plus en plus comme un « village planétaire », où les distances physiques ne comptent plus. Cependant, si vous ne savez pas comment vous servir d'un ordinateur, vous vous retrouvez par le fait même « exclu » de cette communauté et privé de la possibilité de participer à un important réseau de communication. Le livre *Computer Resources for People with Disabilities* a été écrit dans le but précis d'aider les personnes handicapées à surmonter cet obstacle et à faire de l'utilisation de l'ordinateur une expérience plaisante et non frustrante (quoiqu'une fois que vous avez appris à vous servir d'un ordinateur, vous vous exposez alors à la frustration inévitable provoquée par les virus, les pannes subites et les fameux écrans bleus!).

La plupart des gens n'ont pas idée de ce qu'il leur faut comme ordinateur. Si vous avez de la difficulté à vous servir d'un ordinateur ordinaire, le simple achat de l'appareil peut vous intimider. Lorsque nous sommes à la recherche de quelque chose de nouveau - une auto, un chien...ou un époux, par exemple - la plupart d'entre nous procédons habituellement en faisant appel à un expert (c.-à-d. quelqu'un qui s'est déjà procuré quelques-uns des objets en question...à moins qu'il ne s'agisse d'un époux ou d'une épouse). Heureusement, plusieurs d'entre nous avons un ami « maniaque de l'ordi » qui peut nous expliquer les notions de base concernant l'achat d'un ordinateur.

Malheureusement, toutefois, le maniaque des ordi typique connaît en général mieux les technologies informatiques habituelles que les appareils adaptés pour les personnes handicapées. *Computer Resources for People with Disabilities* est un guide qui vous explique étape par étape comment cerner vos besoins et vous suggère différents moyens qui facilitent l'utilisation de l'ordinateur. Il est écrit en langage simple, sans l'être outre mesure. La matière est présentée de manière logique : p. ex. établissement d'objectifs, identification des obstacles, suggestion de solutions possibles pour obtenir du financement, et services de suivi. Chaque chapitre fournit des renseignements d'ordre général, ainsi qu'une feuille de travail (en fin de chapitre) dont le lecteur ou la lectrice peut se servir pour cerner ses besoins personnels.

Les auteurs du livre consacrent plusieurs pages à la description de problèmes précis, à leur résolution au moyen de matériel et de logiciels appropriés, aux caractéristiques de cet équipement, aux prix approximatifs et aux détaillants qui vendent ce genre d'équipement. Vous y trouverez également des renseignements sur diverses options de clavier (p. ex., formes, dimensions et styles différents, ainsi que les claviers visuels) et de souris (p. ex. à boule roulante, pavé tactile et interrupteurs). Vous y trouverez aussi quelques renseignements d'ordre général concernant la technologie de reconnaissance de la parole, ainsi que l'explication d'adaptations pour les personnes ayant une déficience visuelle ou un autre type de déficience : lecteur d'écran, synthèse texte-parole

et logiciels de grossissement de texte. Bien que les auteurs abordent quelques autres aspects des nouvelles technologies, tels que les contrôles reliés à l'accès universel, ils centrent surtout leur attention sur l'accessibilité à l'ordinateur. Enfin, on y retrouve une liste assez étendue de détaillants, ainsi que de ressources et de références utiles.

Ce guide comporte plusieurs qualités. Il est écrit de manière respectueuse et encourage l'autonomie chez le lecteur et la lectrice qui sont invités à identifier leurs besoins et leurs solutions à ces besoins. Les solutions proposées sont judicieuses et sensées. Il s'agit d'un guide très détaillé sur la façon d'identifier vos besoins, d'obtenir l'équipement qui vous convient et de vous tenir à jour par rapport aux nouvelles technologies. La personne qui utilise les feuilles de travail est encouragée à identifier, puis à mettre par écrit les points qui l'intéressent et les préoccupations qui lui sont particulières. La matière du livre couvre un grand nombre d'obstacles et de limitations possibles (bien que, dans ce dernier cas, il s'agisse surtout de déficiences physiques).

Plusieurs trouveront dans ce guide les renseignements qui leur permettront de se familiariser avec un ordinateur. Certaines personnes sentiront peut-être le besoin d'une aide technique supplémentaire, afin de rassembler tous les morceaux du « casse-tête » de manière à ce que le tout fonctionne comme il faut, ou d'une formation personnalisée afin de minimiser leur sentiment de frustration, ou encore d'aide pour trouver des solutions de haute technologie si les solutions habituelles ne leur conviennent pas. Chose étonnante, bien que le livre ait été écrit aux États-Unis, il recense un certain nombre de détaillants et de ressources situés au Canada; à noter, cependant, que certains renseignements se rapportant, entre autres, au financement et aux lois en vigueur, ne s'appliquent pas au Canada.

Le prix indiqué sur la couverture (25 \$US) ne m'apparaît pas exagéré, quoique je ne sois pas au courant du prix en librairie ici. Un rapide tour d'horizon sur Internet révèle que l'on peut se procurer le livre à un prix beaucoup moins élevé si on le commande en ligne (voir entre autres Amazon.com). Si vous connaissez ce livre et si vous l'avez déjà utilisé, faites-nous part de vos commentaires. Cela viendrait compléter ce compte rendu de l'ouvrage.

L'angoisse existentielle ou la peur et le mal de vivre à 40 ans

Lorne Chartrand

Existentialisme : mouvement philosophique du 20^e siècle qui embrasse diverses doctrines, mais qui demeure centré sur l'analyse de l'existence individuelle dans un univers insondable... (*Dictionnaire Merriam-Webster en ligne, traduction libre*)

La vie est pleine de surprises, n'est-ce pas? Dernièrement, j'ai été pris de court par une coïncidence de dates qui m'a mis dans un état de questionnement existentiel qui mérite, je crois, d'être raconté. Entre le 28 février et le 1^{er} mai de cette année, j'ai souligné trois anniversaires importants : le 10^e anniversaire de mon traumatisme médullaire, le 40^e anniversaire de ma naissance et le 1^{er} anniversaire de mon embauche en tant que coordonnateur des communications et de l'information du public pour l'ACP Manitoba. À première vue, seul le dernier anniversaire devrait influencer sur la façon dont je vois le monde. En réalité, c'est plus profond que ça n'en a l'air...

Vivre avec une lésion médullaire affecte plus que les fonctions biologiques; plusieurs d'entre nous ressentons profondément chaque jour un stress émotionnel. Ayant pris conscience du borborygme qui passe pour de la réadaptation aux yeux de tant de gens, l'ACP (Manitoba) a mis au point un

programme à l'intention des personnes nouvellement blessées intitulé *Se reprendre en main* (Reclaiming Selfhood). Les rencontres de groupe permettent aux participants de partager leur souffrance et de chercher à compléter leur réadaptation en se penchant, par exemple, sur des questions existentielles telles que l'adaptation mentale à une incapacité physique. Certaines de ces questions se sont manifestées dans ma vie depuis ma blessure. De plus, un intérêt grandissant pour ce genre de questions a mené à une séance d'information tenue à Brandon en mai et portant sur les relations personnelles (voir plus loin pour des détails sur les différents aspects du programme).

La recherche d'emploi constitue une entreprise difficile pour certaines personnes médullolésées. Il y en a qui sont capables de surmonter un ensemble de mesures visant à décourager les personnes médullolésées à se trouver un emploi, tandis que d'autres n'y arrivent pas. La lutte de chacun est l'histoire de son adaptation personnelle à un traumatisme médullaire. Ce qui suit ressemble à une conversation dans un bar, que je peux justifier en invoquant ma situation particulière de rédacteur. La seule autre façon dont la plupart des personnes physiquement aptes pourraient prendre connaissance de mon point de vue personnel sur la vie et le travail d'une personne ayant une lésion médullaire de haut niveau serait de se joindre à un groupe de clavardage composé presque entièrement de personnes médullolésées.

Alors, voici ce qu'il en est.

Lorsque j'ai été blessé le 15 mars 1995, j'étais pratiquement convaincu qu'on trouverait un moyen de guérir les personnes avec une lésion médullaire en l'espace de cinq ans. Erreur numéro un. La plupart des organismes qui s'occupent de la réadaptation des personnes médullolésées découragent cette façon de penser, car elle entretient de faux espoirs. Elle peut être perçue comme une forme d'évasion et un moyen de remettre à plus tard la lutte cruciale qui s'impose immédiatement de réadapter à la fois le corps et l'esprit. Ce qui m'a empêché de claquer une dépression nerveuse, c'est la petite voix intérieure qui me rappelait constamment : « Tu sais que ça n'arrivera peut-être pas... ».

Dix ans plus tard, j'ai toujours espoir qu'on trouvera bientôt le moyen de nous guérir et qu'un jour je pourrai marcher de nouveau. Je sais que je ne suis pas seul à entretenir cet espoir. Cinquante pour cent de l'argent recueilli par l'activité de collecte de fonds Rouler vers demain de Rick Hansen (laquelle, en passant, se déroulera le 12 juin à Winnipeg, à la Fourche) est consacré à cette fin.

En attendant, j'ai résolu de m'améliorer et de développer les meilleurs de mes talents. Je suis passionné de journalisme et de récits. En me consacrant à la défense et à la promotion des intérêts des personnes médullolésées, j'aide à orienter la société dans la bonne direction. L'important, c'est de bien cibler son public. Au fil des années, j'ai cheminé et je me suis taillé une place d'où je peux apporter ma contribution au monde.

Le problème, c'est la fatigue et le fait de devoir continuer à travailler en dépit de la souffrance. Croyez-moi, j'ai l'expérience des blessures sportives et elles ne sont pas aussi tenaces que les maux et les douleurs associés à une blessure médullaire. Lorsqu'on a un emploi à temps plein et une lésion médullaire de haut niveau, la fatigue fait partie du quotidien. Dans mon premier éditorial de *Para Tracks*, je me demandais si je pourrais supporter pareille tension. Honnêtement, je me le demande encore parfois...

J'en viens maintenant à mon questionnement existentiel. Me voici à quarante ans, employé et célibataire, avec une lésion médullaire. Je réfléchis beaucoup à la vie, à ce qu'on peut léguer aux autres, et à tout ce que cela signifie au fond. Toute ma vie, j'ai pensé que ma vie se déroulerait

comme celle de la plupart des gens : une relation conjugale, des enfants, une maison et la retraite où je pourrais me rappeler avec fierté ce que j'ai accompli et légué aux autres.

Cependant, rien de cela ne s'est produit.

Bien que j'aime mon travail, tout ce que j'ai accompli jusqu'à présent m'apparaît vide sans une compagne de vie avec qui les partager. Les trois anniversaires que je viens de souligner me donnent un sentiment de vide intérieur, mais je ne sais pas quoi en faire. Je me sens davantage paralysé dans ma conscience et ma perception de moi-même que dans mes capacités physiques.

J'ai toujours été timide à l'excès lorsqu'il s'agit d'entrer en contact avec le sexe opposé. Lorsque quelqu'un m'intéresse, la meilleure avance qui me vient à l'esprit, c'est d'éviter tout regard et de dire la pire niaiserie qui me passe par la tête. Aujourd'hui, cependant, je me sens entièrement dépourvu de moyens. Malgré tout ce que les programmes de réadaptation ont tenté de m'inculquer, je me sens figé par l'image de mon corps. Je sais qu'une relation est possible. J'en ai déjà fait l'expérience. Lorsqu'elle a pris fin, je me suis senti complètement dévasté. C'était il y a cinq ans. Aujourd'hui, comme une phrase d'une chanson de REM dont le titre m'échappe, je suis « incapable de me rendre d'ici à là ». Je suis un incorrigible romantique. J'ai toujours eu tendance à m'investir à fond et, par conséquent, l'amertume des rêves brisés est tout aussi profonde.

Est-ce que j'abuse sans gêne de mes fonctions et de cet éditorial dans une tentative désespérée de trouver quelque chose qui donne un sens à ma vie? Oui, sans aucun doute! Depuis que je suis rédacteur de ce bulletin je veux le faire. Voyez-vous, je sais que je ne suis pas seul à me questionner ainsi. Tel un iceberg, la vie d'une personne médullolésée en cache davantage qu'elle ne le laisse voir. Comme d'habitude, c'est à ma vie personnelle que je renvoie afin de mieux faire connaître la réalité quotidienne des personnes médullolésées.

Sans doute, il y en a plusieurs qui réussissent à mener une vie marquée par l'autonomie, l'autosuffisance et une pleine participation à la communauté. Je les envie profondément. Je devrais être la dernière personne à gérer la rédaction d'un numéro portant sur les relations et la sexualité. (Dieu merci, mon prédécesseur avait signé une série d'articles sur le sujet. Aujourd'hui, il continue de s'amuser comme un fou en y pensant, et je n'ai donc pas à y donner suite.)

Tout comme d'autres auteurs qui déballent leur vie sur la place publique, je choisis de faire face à ma lutte de la même façon. Il y a un an, j'écrivais dans un éditorial que « Demeurer en contact avec un public de cyberlecteurs sera peut-être mon seul refuge lorsque je me sentirai confronté aux responsabilités énormes de mon nouvel emploi ». Aujourd'hui, j'ajouterais que cela s'applique à la vie en général et je suis très heureux que vous, les membres, les bénéficiaires et toute personne intéressée à la situation des personnes médullolésées, soyez là pour me lire.

En dernière analyse, lorsqu'on passe sa vie en revue, je crois que ce qui compte vraiment, c'est le genre de monde que nous léguons aux générations futures et non notre héritage personnel. Avons-nous réussi à changer quelque chose? Notre société est-elle plus humanitaire? Faisons-nous tout ce qui est possible pour aider les personnes qui traversent des moments de désespoir? Si j'en juge par l'état actuel du monde - la cupidité d'« escrocs » qui détournent des millions, les organismes de service affaiblis faute de fonds suffisants, les pays qui vont infliger malheur et souffrance à des millions de personnes outremer, et ainsi de suite - je me demande si les soldats qui ont sacrifié leur vie pour défendre ce qu'ils croyaient être bon pour le monde le reconnaîtraient dans la situation actuelle.

Sur ces pensées « joyeuses », je dois dire que la vie est bonne en général, même si elle n'est pas complète. Je suis conscient que plusieurs personnes qui n'ont pas une lésion médullaire sont aux prises avec un sentiment semblable de manque dans leur vie. Pour ma part, j'espère toujours que le vent va tourner un jour non seulement dans ma vie, mais aussi dans le monde.

En attendant, je vais demeurer à l'écoute de ce qui se passe et chercher à en comprendre la complexité et ce qui se cache au-delà des apparences, et à l'affût de signes d'espoir chez les autres. Les récits d'une société sont le reflet de ses valeurs, de ses luttes et de son essence même. Nous devons tous nous préoccuper de ce que pensent et ressentent les gens qui nous entourent et les collectivités auxquelles nous appartenons. Après tout, ce ne sont pas les gouvernements qui sont les agents du changement, mais bien les gens qui communiquent entre eux et se découvrent des préoccupations communes.

Il y a dans ce numéro un excellent exemple de cette façon d'agir. Il s'agit de l'article de Doug Barker sur la recherche sur les cellules souches. Si l'appel lancé par Doug amène les gens à revoir leur attitude, il y aura alors de l'espoir dans un petit coin du monde. Demeurez à l'affût d'autres textes de Doug sur le site Web de l'ACP Manitoba et dans les prochains numéros de *ParaTracks*.

Bonne lecture!