

Bulletin de nouvelles de l'Association canadienne des paraplégiques (Manitoba) Inc.

ParaTracks

Dans ce numéro :

- ~ Patti Bonas – Rénover sa cuisine pour en améliorer l'accessibilité.*
- ~ Des membres de l'ACP nous font part de leur histoire.*
- ~ L'ACP lance sa campagne Centraide 2014 auprès de ses employés.*

NOUVELLES DE LA MANITOBA PARAPLEGIA FOUNDATION INC. (MPF)

Les fonds de la MPF sont consacrés à quatre secteurs principaux qui ne sont pas subventionnés par d'autres sources de financement au Manitoba :

Les projets spéciaux, les essais de produits, la recherche et l'aide directe aux personnes médullolésées qui n'ont pas les ressources financières suffisantes pour se procurer les appareils ou les services dont elles ont besoin. Toute demande d'aide directe doit être soumise à l'ACP. La personne qui en fait la demande doit fournir des précisions sur sa situation financière, expliquer pourquoi il lui est impossible de couvrir la dépense envisagée dans le cadre de son budget, et indiquer toute autre source potentielle de revenu, y compris les contributions de membres de sa famille.

L'ACP remercie la MPF de son soutien continu à l'amélioration de la qualité de vie des personnes médullolésées.

Membres du conseil d'administration de la MPF

**Doug Finkbeiner, c.r. (président), Arthur Braid, c.r. (vice-président),
James Richardson Jr. (trésorier),
D^{re} Lindsay Nicolle, John Wallis, D^{re} Kristine Cowley D^{re} Jan Brown**

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

Pendant le mois d'octobre 2014:

- ☞ De l'aide financière a été accordée à un membre de l'ACP pour l'achat d'un banc de transfert, qui lui permettra d'entrer dans sa baignoire pour y prendre son bain au lieu d'avoir à se donner des bains à l'éponge.

Pendant le mois de décembre 2014:

- ☞ Un soutien financier a été accordé à un membre de l'ACP pour des modifications à sa résidence, qui lui permettront de jouir d'une plus grande autonomie et de participer plus activement à la vie de la famille. Grâce à ces modifications, ce membre sera en mesure de se lever de son lit et d'y retourner par lui-même et de voir à ses propres soins personnels dans une salle de bains accessible.

L'adresse du site Web de la MPF est www.cpamanitoba.ca/mpf. Vous pouvez obtenir un formulaire de demande d'aide financière en le téléchargeant du site Web ou en communiquant avec le bureau de l'ACP.

CAREER CRUISING, un outil de planification de carrière

Career Cruising est un logiciel d'exploration et de planification de carrière qui a été conçu au Canada. Il s'agit d'une ressource utile à diverses étapes de sa vie professionnelle. Cela comprend les étudiants du secondaire qui songent à entreprendre des études postsecondaires, ceux des niveaux collégial et universitaire qui veulent en savoir davantage sur les carrières dans leur domaine d'études, et les adultes qui sont au chômage ou qui envisagent un changement de carrière.

Une partie essentielle du processus de planification de carrière, c'est d'être conscient de ses intérêts et de ses compétences. Les inventaires *Matchmaker*, *My Skills* et *Learning Styles* vous aideront à identifier vos intérêts et vos compétences et à les faire correspondre à des cheminements de carrière appropriés.

Une fois que vous avez terminé le processus d'évaluation initiale, vous pouvez consulter la section *Profils de carrière* qui fournit des renseignements à jour sur des centaines de professions et d'emplois différents. Lorsque vous explorez un emploi précis, on vous fournira des informations spécifiques à cet emploi, comme les tâches principales, les conditions de travail, le salaire, ainsi que les exigences requises en matière d'éducation et de formation. Vous pouvez également regarder des entrevues avec de vraies personnes qui font présentement le travail en question.

Pour ceux d'entre vous qui sont prêts à entrer sur le marché du travail, *Career Cruising* fournit des informations précieuses pour vous aider, y compris de l'information sur le marché du travail, la rédaction d'un curriculum vitae, les techniques d'entrevue et les outils de recherche d'emplois.

Career Cruising peut être utilisé par toute personne qui a accès à Internet. L'Association canadienne des paraplégiques (Manitoba) Inc. dispose d'une licence de site pour ce logiciel.

Si vous êtes intéressé à faire l'essai de cet outil, appelez votre conseiller en orientation professionnelle de l'ACP.

Entretien et nettoyage de son fauteuil roulant

Entretien son fauteuil roulant, c'est essentiellement voir à ce que les pièces mobiles et le tissu du siège et du dossier demeurent propres, et que les freins et les roues soient bien réglés. Le service de fauteuils roulants de la SMD fournit des services d'entretien et de réparation aux personnes à qui elle a remis un fauteuil roulant dans le cadre de son programme de prêt de fauteuils roulants. **Cependant**, l'utilisateur est responsable de l'entretien de base et du nettoyage du fauteuil roulant.

Nettoyage de votre fauteuil roulant :

La saleté et la boue qui s'accumulent à l'intérieur de votre fauteuil roulant en affectent grandement le bon fonctionnement.

- Vaporisez les parties chromées et les pièces métalliques peintes avec un détergent doux, puis essuyez le tout avec un chiffon.
- Assurez-vous d'aller jusque dans les endroits difficiles d'accès où la saleté se loge. Les pièces mobiles sales ne fonctionnent pas bien ensemble et entraînent plus rapidement l'usure du fauteuil.
- Pendant les mois d'hiver, enlevez avec de l'eau le sel de la rue qui incruste votre fauteuil et qui peut endommager les pièces métalliques.
- Un siège et un dossier en similicuir se nettoient bien avec un nettoyant en aérosol.
- Par contre, si le siège et le dossier sont en nylon, une brosse, un savon doux et de l'eau suffisent pour les nettoyer.
- Si votre fauteuil roulant est muni de tubes télescopiques, ils glisseront plus facilement si vous les frottez avec de la paraffine ou la cire d'une bougie.
- Assurez-vous que les essieux des roues sont propres et dégagés de cheveux, de cordes, et d'autres objets qui pourraient entraver la propulsion du fauteuil roulant.

Entretien de base :

- Si votre fauteuil est muni de pneus, vérifiez-les pour vous assurer qu'ils sont bien gonflés. La pression de gonflage appropriée est indiquée sur le côté du pneu.
- Vérifiez et serrez les vis de frein régulièrement.
- Mettez quelques gouttes d'huile sur le boulon central du fauteuil situé sous le siège.
- Assurez-vous qu'il n'y a pas d'excès de jeu dans les roues arrière et les roulettes.

Document d'origine de la SMD :

<https://www.smd.mb.ca/uploads/ck/files/services/ManualWheelchairBrochure.pdf>

Reproduction d'une partie de la brochure *Your Manual Wheelchair* avec l'autorisation de SMD Services

LA MANITOBA WHEELCHAIR SPORT ASSOCIATION

Qui sommes-nous : La Manitoba Wheelchair Sport Association (MWSA) est un organisme à but non lucratif qui a pour mission d'aider à accroître la confiance de personnes ayant une déficience physique. À cette fin, nous offrons une variété d'activités sportives et récréatives telles que, notamment, le basketball en fauteuil roulant, le rugby en fauteuil roulant, un programme mini-athlète paralympique, et de la danse en fauteuil roulant.

Programme de démonstration dans les écoles : La MWSA a un programme scolaire qui est offert dans tout le Manitoba et le nord-ouest de l'Ontario et qui vise à promouvoir les sports adaptés dans la communauté et à sensibiliser la population aux activités sportives et récréatives pour les personnes ayant une déficience physique.

Sports : Notre association a pour mandat de faire connaître, promouvoir et développer le potentiel d'athlètes qui jouent au rugby et au basketball en fauteuil roulant. Nous proposons également une formation de base aux sports adaptés, en partenariat avec les associations sportives provinciales correspondantes. Enfin, la MWSA favorise le multisport par l'entremise de son programme mini-athlète paralympique.

Programmes :

Rugby en fauteuil roulant :

- Entraînements hebdomadaires ouverts au public
- Programme récréatif
- Programme de l'équipe provinciale

Basketball en fauteuil roulant :

- Entraînements hebdomadaires ouverts au public
- Programme récréatif
- Programme de l'équipe provinciale
- Programme des Jeux du Canada

Tennis en fauteuil roulant :

- Entraînements hebdomadaires ouverts au public
- Programme récréatif
- Programme de l'équipe provinciale
- Circuit de tournois sanctionné par Tennis Manitoba

La MWSA est fière de collaborer avec :

- le Comité paralympique canadien – www.paralympic.ca
- Sport Manitoba – www.sportmanitoba.ca
- Basketball en fauteuil roulant Canada – www.wheelchairbasketball.ca/fr
- Association canadienne des sports en fauteuil roulant – www.cwsa.ca/fr
- Au-delà des limites – www.btgcanada.ca/fr
- Cerebral Palsy Association of Manitoba, Association canadienne des paraplégiques (Manitoba) Inc., Independent Living Resource Centre, Sledge Hockey Manitoba, Society for Manitobans with Disabilities (SMD), Tennis Manitoba, Basketball Manitoba.

Médias sociaux : Pour plus de détails et pour suivre ce qui se passe dans le domaine des sports en fauteuil roulant au Manitoba, consultez notre site www.mwsa.ca ou cliquez sur « J'aime » dans la page Facebook de la Manitoba Wheelchair Sport Association.

SERVICE D'HÉBERGEMENT DE COURTE DURÉE À REGINA

La région sanitaire de Regina Qu'Appelle fournit la possibilité d'hébergement aux clients et patients de la région, ainsi qu'aux membres de leur famille, au Wascana Rehabilitation Centre à Regina en Saskatchewan. Les membres de l'ACP (Manitoba) peuvent également se prévaloir de ce service.

Caractéristiques du service d'hébergement :

- Chambres et toilettes privées.
- Douches privées.
- Accessibilité en fauteuil roulant.
- Salle de télévision.
- Cuisinette en commun.
- Buanderie.

Critères d'admission :

- Être d'âge légal pour y demeurer (18 ans).
- Être stable sur le plan médical, car il n'y a pas de personnel médical sur place.
- Être autonome par rapport à tous ses soins personnels (par ex. transferts, prise en charge de ses médicaments, transport pour se rendre à ses rendez-vous et en revenir, etc.).

Le service d'hébergement offre :

- Un service de réveil.
- Un téléphone dans chaque chambre.
- À courte distance d'un centre commercial et du parc Wascana.
- Une excellente cafétéria et un petit magasin où on peut se procurer, entre autres, des cadeaux, des journaux, des friandises et des boissons gazeuses.
- Une cuisinette avec micro-ondes, grille-pain, bouilloire et frigos.
- Salle de télévision et espaces de détente avec vélos d'exercice, table de billard, jeu de palets, table de ping-pong et davantage.
- Prises de courant pour stationnement.

Les clients sont responsables de ce qui suit :

- leurs propres repas.
- les frais de location d'une chambre (sauf s'ils ont l'approbation au préalable d'un organisme

de parrainage).

- respecter les lignes directrices de base et les conditions de séjour de l'établissement, ce qui permet d'assurer le confort de toute personne qui y loge.
- le transport pour se rendre aux hôpitaux de soins de courte durée et en revenir.

Pour faire une réservation ou obtenir plus de renseignements, composez le 306-766-5797 ou envoyez une télécopie au 306-766-5799.

L'ÉVALUATION PROFESSIONNELLE

Erika Bewski, superviseure du Programme de réadaptation professionnelle et du Centre de préparation à l'emploi de la Society for Manitobans with Disabilities, partage ses réflexions en ce qui touche le but et la valeur de l'évaluation professionnelle, un des services offerts par le Centre.

Qu'est-ce qu'une évaluation professionnelle? Quel est son but?

Une évaluation professionnelle fournit aux participants une occasion d'obtenir un aperçu de leurs aptitudes, leurs intérêts et leurs compétences en matière d'études, de même que des idées de professions et de carrières possibles. Les participants sont invités à se présenter à cette évaluation quand ils sont en pleine forme du point de vue physique et médical, pour s'assurer d'effectuer l'évaluation de façon optimale et d'obtenir des résultats qui reflètent ce qu'ils ont pu faire de mieux.

Comment obtient-on une évaluation professionnelle? Qui en assume les frais?

Le conseiller en réadaptation professionnelle ou le gestionnaire de cas dirige les participants vers le Centre de préparation à l'emploi. Le gouvernement provincial assume les frais de l'évaluation professionnelle des personnes admissibles aux services de l'Association canadienne des paraplégiques ou d'une autre organisation désignée, telle que le Programme de réadaptation professionnelle de la Society for Manitobans with Disabilities. Ces personnes doivent être inscrites au Programme de réadaptation professionnelle du ministère de l'Emploi et de l'Économie du Manitoba. Dans certains cas, un tiers payeur, tel que la Société d'assurance publique du Manitoba, pourrait couvrir ces frais.

Que font les participants au cours d'une évaluation professionnelle? Qui gère le processus?

Initialement, un processus de consultation a lieu entre le participant et son conseiller en réadaptation professionnelle ou son gestionnaire de cas, lequel oriente ensuite le participant vers le Centre de préparation à l'emploi. Le processus de consultation structure le processus d'évaluation qui se poursuit avec l'évaluateur de la capacité au travail. Plus les recommandations sont précises, plus l'évaluation professionnelle est personnalisée. L'évaluation professionnelle

peut porter sur l'ensemble ou certains des éléments suivants : une évaluation des compétences en matière d'études, les aptitudes, les champs d'intérêt professionnels, des renseignements sur le marché du travail, les habitudes et attitudes professionnelles du participant, telles que la ponctualité, l'assiduité, les soins personnels, la capacité à suivre des consignes, etc.

Au cours de l'évaluation professionnelle, le participant est jumelé à un évaluateur qualifié et attentionné de la capacité au travail. Étant donné qu'une évaluation professionnelle peut provoquer de l'anxiété chez certaines personnes, nous cherchons à créer un cadre favorable, exempt de tensions, où il n'a pas plus de six participants à la fois. Il n'y a ni échec ni réussite à une évaluation professionnelle. Un évaluateur de la capacité au travail fait passer une série de tests standardisés et les note, puis il prépare un rapport décrivant brièvement les résultats de l'évaluation.

Les participants devraient-ils se préparer avant de commencer une évaluation professionnelle?

Il n'est pas nécessaire de se préparer. L'évaluation professionnelle vise à fournir aux personnes des renseignements sur elles-mêmes qu'elles pourront utiliser dans l'élaboration d'un plan professionnel qui identifie leur objectif d'emploi personnel et les moyens qu'elles doivent prendre pour l'atteindre.

Combien de temps faut-il pour effectuer une évaluation professionnelle?

Une évaluation professionnelle complète dure en général cinq jours. Toutefois, il existe une certaine souplesse pour tenir compte d'un handicap ou d'autres problèmes qui pourraient se présenter.

Qu'arrive-t-il une fois que l'évaluation est terminée? Quel genre de choses les personnes apprennent-elles sur elles-mêmes par la suite et comment ces renseignements sont-ils utiles?

Une fois l'évaluation professionnelle terminée, l'évaluateur de la capacité au travail prépare un rapport dans lequel sont décrits les résultats des tests standardisés, les attitudes et habitudes de la personne en milieu de travail, les renseignements sur le marché du travail, et les recommandations découlant de ces renseignements. Les renseignements sont ensuite communiqués au participant et à son gestionnaire de cas au cours d'une réunion de suivi. Les renseignements visent à aider les personnes à connaître leurs points forts et leurs champs d'intérêt et servent de pierre angulaire à l'élaboration d'un plan professionnel et d'un objectif d'emploi.

Est-ce que les résultats de l'évaluation professionnelle indiqueront aux participants le travail ou le programme éducatif qu'ils devraient poursuivre?

Non. Les résultats de l'évaluation pourraient confirmer qu'une personne est déjà sur la bonne voie sur le plan professionnel ou ils susciteront des idées dont le participant et l'évaluateur de la

capacité au travail devraient tenir compte davantage dans l'élaboration d'un objectif d'emploi.

Le Centre de préparation à l'emploi est situé au deuxième étage du 825, rue Sherbrook et fait partie de la Society for Manitobans with Disabilities. L'évaluation professionnelle a lieu dans un cadre informel, exempt de tensions, et des évaluateurs de la capacité au travail, qualifiés et attentionnés, font passer les tests standardisés. Bien que l'évaluation professionnelle ne vise pas à préconiser une voie professionnelle aux participants, elle peut fournir aux participants de précieux renseignements sur leurs aptitudes aux études, leurs aptitudes en général et leurs intérêts par rapport au travail. De plus, l'évaluation peut être utile pour informer le participant et le diriger vers les étapes ultérieures du processus de planification professionnelle. Les membres de l'ACP qui sont intéressés à procéder à une évaluation professionnelle sont invités à prendre contact avec leur conseiller en réadaptation aux Services professionnels.

L'ACP lance sa campagne Centraide 2014 auprès de ses employés

Le 5 novembre 2014, l'ACP a tenu ses activités de lancement de sa campagne Centraide auprès de ses employés avec un conférencier invité de Centraide, un dîner au King's Head Pub and Eatery, un encan silencieux et une compétition entre l'ACP et la SMD, semblable au jeu télévisé La Guerre des clans (Family Feud).

Merci à la présidente de la campagne, Shannon Dupont, qui une fois de plus a fait un travail formidable d'organisation de cette journée remplie d'activités amusantes. Un grand merci à toutes les personnes qui sont venues appuyer cette très bonne cause. Un grand merci aussi au personnel du programme EPC pour leur participation à La Guerre des clans.

L'ACP tient à remercier tout particulièrement les donateurs suivants de leur généreux soutien :

Tim Hortons
Interlake Towing
Le restaurant Homer's
Reitmans
Prairie Theatre Exchange
Starbucks
Real Canadian Superstore
Norm Glass
Safeway
Le restaurant Paradise
VRA Canada
Adrienne Conley
Gauthier Automotive Group
Kingshead Pub

Jo-Ann et Henry Dupont
Shindico
Winnipeg Police Credit Union
Ville de Selkirk
Pier 1 Imports
Le Groupe Investors
Gail et Jim Burnside
RBC Banque Royale du Canada
Sunset Gourmet
Danny's Whole Hog BBQ
Smokehouse
Shannon Dupont
Lynda Walker
L'Hôtel Fort Garry

Jean Tracy
Willie et Darlene Ducharme
Winnipeg Police Association
Subway

True North Sports &
Entertainment
Santa Lucia Pizza
Coral Hetherington
Leader General Jobbers Ltd.

CELLULES SOUCHES ET TUMEURS

Kristine Cowley, Ph. D.

Un traitement par implantation de cellules souches entraîne une très importante prolifération de tissu nasal dans le dos de la patiente, sans récupération fonctionnelle ou sensorielle.

Apparition d'une tumeur médullaire huit ans après une greffe de cellules souches : Dans le présent numéro, je présente le cas d'une jeune femme atteinte d'une tumeur médullaire consécutive à une greffe de cellules souches. À l'âge de dix-huit ans, cette femme a subi une lésion de la moelle épinière qui l'a laissée paralysée à partir de la taille, avec perte sensorielle. Trois ans après l'accident, elle opte pour une greffe de cellules prélevées du tissu nasal (prétendument pourvue de cellules olfactives engainantes et de cellules souches neurales) dans l'espoir de récupérer un peu de fonction et de sensation. Huit ans plus tard, l'investigation d'une importante douleur au dos révèle la présence d'une énorme excroissance de la moelle épinière au site d'implantation des cellules souches.

Des études non contrôlées effectuées chez des personnes dont les cellules souches implantées avaient été prélevées du tissu nasal ont révélé une certaine récupération fonctionnelle et sensorielle chez ces sujets : L'article ne précise pas clairement si la femme en question figurait parmi les participants à l'étude initiale ou avait opté pour une intervention hors du cadre de cette recherche. Quoi qu'il en soit, les cellules implantées provenaient de prélèvements de sa muqueuse nasale, fragmentés puis implantés dans la moelle épinière. Dans les études cliniques initiales (Lima et al. 2010, Lima et al. 2006), des participants avaient récupéré un certain degré de sensation. Chez deux sujets de la première étude, et environ la moitié de la seconde, la récupération sensorielle s'est manifestée par une sensation à quelques pouces supplémentaires sous la lésion initiale. Ces sujets ont également mentionné une récupération motrice aux jambes, au point de pouvoir contracter volontairement certains muscles (comme les muscles fléchisseurs de la hanche et les muscles glutéaux). Par contre, tous les sujets de la seconde étude avaient participé à un programme intensif d'exercices de réadaptation à la marche, à commencer par des exercices de déambulation assistée d'attelles avec appui sur des barres parallèles.

Les études de la recherche initiale ne comprenaient pas de groupes témoins qui auraient été traités uniquement par la chirurgie ou des exercices de réadaptation : Trois procédures étaient nécessaires pour la greffe. La première consistait à effectuer une incision dans le dos pour exposer la moelle épinière à la hauteur de la lésion initiale, et à « nettoyer » la moelle épinière de tout tissu cicatriciel apparent. La deuxième intervention consistait à prélever des portions de tissu nasal, et la troisième à en insérer des fragments dans la moelle épinière. Les études initiales posent problème du fait qu'elles ne comprenaient pas d'essais contrôlés : ces

études ne tenaient pas compte des effets d'une intervention qui « nettoie » également les tissus lésés de la moelle épinière. Pour un essai contrôlé, il aurait fallu disposer d'un groupe similaire dont les participants n'auraient pas subi la greffe de cellules souches, mais seulement l'intervention chirurgicale, en vue de déterminer si ce ne serait pas cette intervention qui serait responsable de la récupération sensorielle chez certains sujets de l'étude. De plus, le fait que les participants à l'étude aient également reçu un traitement intensif de réadaptation complique aussi l'interprétation des résultats. Il aurait fallu que le groupe témoin reçoive le même traitement intensif de réadaptation, en vue de vérifier si ce type d'exercices suffirait à lui seul à améliorer la fonction motrice ou ambulatoire. C'est là un aspect important, car la moelle épinière est peut-être elle-même capable d'une assez bonne récupération motrice. Par exemple, les chats ayant subi une lésion médullaire chirurgicale complète parviennent, à force d'entraînement, à faire quelques pas sur le tapis roulant sans aucune implantation chirurgicale, et à rester sur leurs pattes pendant plusieurs pas avant de s'écrouler (voir Barbeau et Rossignol 1987). Les humains atteints d'une lésion médullaire, même chronique, parviennent à une certaine récupération grâce aux exercices de réadaptation (Wernig et Muller 1992).

Contrairement aux greffés du cœur ou du rein, les personnes chez qui on a implanté des cellules souches prélevées de leur muqueuse nasale ne nécessitent pas de médication immunosuppressive : Plusieurs raisons expliquent le choix des chercheurs d'implanter des cellules de la muqueuse nasale. Pour commencer, il est facile de les prélever du receveur lui-même. Par conséquent, ce dernier n'aura pas besoin de médication immunosuppressive pour le reste de sa vie. Ensuite, ces prélèvements contiennent deux types de cellules qui semblent améliorer la fonction chez le rat (cellules olfactives engainantes, ou COE, et cellules souches neurales, ou CSN). Les cellules olfactives engainantes demeurent normalement toute la vie une source de myéline ou d'isolant pour les nouveaux neurones qui transmettent le sens de l'odorat. C'est pourquoi on pense qu'elles pourraient « remyéliniser » ou « ré-isoler » les neurones qui sont peut-être encore vivants au site de la lésion, mais qui ont perdu leur isolant (myéline). Les cellules souches neurales prélevées de la muqueuse nasale servent habituellement à transmettre les sensations olfactives pendant toute la durée de vie.

Les cellules souches neurales pourraient faire le « pont » entre les neurones situés au-dessus de la lésion et les cellules de la moelle épinière sous la lésion, du moins l'espère-t-on.

On n'a observé aucune récupération fonctionnelle ou sensorielle chez une femme ayant reçu une greffe de cellules nasales : Dans le cas qui nous occupe, huit ans après l'implantation de cellules souches, la patiente est retournée à l'établissement où on l'avait traitée après l'accident de voiture qui avait causé sa lésion médullaire aux États-Unis. Elle souffrait d'une douleur lombaire d'intensité croissante près de sa lésion. À l'examen, les médecins ont observé une grosse excroissance dans la moelle épinière (de presque deux pouces), là où on avait implanté les cellules olfactives. Ignorant encore si cette tumeur était cancéreuse ou non, on a procédé à l'ablation de cette masse. Cette excroissance n'était heureusement pas cancéreuse et a fait l'objet d'un examen visant à déterminer de quelles cellules elle était composée. Le fait que cette femme n'ait récupéré aucune fonction ou sensation après la greffe a également retenu l'attention. L'implantation de cellules souches n'a donc servi à rien, et la douleur ainsi que les interventions subséquentes pourraient certainement justifier d'abandonner ce type de traitement aux cellules souches.

Même de petites excroissances pourraient avoir un effet dévastateur sur une lésion cervicale : Par chance, la lésion médullaire initiale de cette femme se situait au niveau T10, ce qui signifie qu'une perte importante de la fonction musculaire ne serait survenue qu'après que l'excroissance ait atteint de grandes proportions. Par contre, de nombreux participants aux études initiales de cette procédure avaient une lésion cervicale, ce qui signifie que même une très petite excroissance aurait pu causer d'importantes pertes fonctionnelles aux bras et aux mains. Parmi les sept premières personnes qui se sont portées volontaires pour cette procédure selon le premier rapport, quatre avaient une lésion entre C4 et C7. Le deuxième article mentionne que 13 personnes sur 20 avaient une lésion entre C4 et C8. À la lumière de ce qui précède, il faut réfléchir très sérieusement aux mauvaises conséquences possibles du traitement aux cellules souches. En outre, il faudrait peut-être choisir seulement des volontaires ayant une lésion à un niveau qui puisse supporter une certaine dégradation de la fonction médullaire (p. ex., une lésion thoracique basse), afin d'éviter de faire subir à ces sujets une importante perte fonctionnelle qui aurait une grave incidence sur leur vie quotidienne. L'excroissance tumorale de la femme qui fait l'objet du présent rapport n'était pas cancéreuse, mais elle contenait un peu de matière osseuse et de minuscules rameaux nerveux, ainsi que d'autres types de cellules qui sécrètent une « matière muqueuse épaisse et abondante » (Dlouhy et al. 2014). Sa tumeur a occupé jusqu'à 4 cm (presque deux segments) de sa moelle épinière, ce qui, au niveau cervical, ferait évoluer une lésion de C8 à C6, par exemple, avec des conséquences dévastatrices sur les pertes fonctionnelles chez toute personne qui se retrouverait avec ce type et cette taille d'excroissance.

Pour de plus amples renseignements sur les traitements aux cellules souches et sur ce qu'ils peuvent ou ne peuvent pas offrir, veuillez consulter :

http://www.closerlookatstemcells.org/Top_10_Stem_Cell_Treatment_Facts.html

En résumé, je suis d'avis que ce rapport **fait ressortir le besoin** de procéder à des études très sérieuses et contrôlées sur les effets de divers traitements aux cellules souches, ainsi que le **besoin d'études de suivi à très long terme pour s'assurer de la sécurité de l'implantation de cellules souches**. Si nous mettons le tout en perspective, les études sur les animaux prennent habituellement quelques semaines ou quelques mois avant de prendre fin, et il n'y a pas de suivi à long terme pour vérifier la manifestation éventuelle d'effets prolongés chez ces animaux. On ne vérifie pas non plus si la récupération fonctionnelle ou sensorielle se maintient avec le temps. On n'effectue aucun suivi qui permettrait de déceler toute excroissance au site d'implantation après une longue période de temps. Puisque les humains survivent généralement plusieurs décennies après avoir subi une lésion, il s'agit là d'un aspect important.

Si vous avez des questions ou des commentaires sur ce sujet ou sur tout autre sujet lié aux recherches sur les lésions médullaires, veuillez m'écrire à l'adresse kris@scrc.umanitoba.ca.

Références:

Barbeau H., Rossignol S., 1987. « Recovery of locomotion after chronic spinalization in the adult cat. » *Brain Research* 412 (1): p. 84-95.

Dlouhy B.J., Awe O., Rao R.C., Kirby P.A., Hitchon P.W., 2014. « Autograft-derived spinal cord mass

following olfactory mucosal cell transplantation in a spinal cord injury patient: Case report. » *Journal of Neurosurgery Spine* 21: p. 618-22.

Lima C., Escada P., Pratas-Vital J., Branco C., Arcangeli C.A., et al., 2010. « Olfactory mucosal autografts and rehabilitation for chronic traumatic spinal cord injury. » *Neurorehabilitation and Neural Repair* 24: p. 10-22.

Lima C., Pratas-Vital J., Escada P., Hasse-Ferreira A., Capucho C., Peduzzi J.D., 2006. « Olfactory mucosa autografts in human spinal cord injury: a pilot clinical study. » *Journal of Spinal Cord Medicine* 29: p. 191-203; discussion 04-6.

Wernig A., Muller S., 1992. « Laufband locomotion with body weight support improved walking in persons with severe spinal cord injuries. » *Paraplegia* 30: p. 229-38.

Avis de non-responsabilité : Veuillez prendre note que les opinions exprimées dans cet article et les autres articles de ce numéro sont celles de leurs auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles de l'ACP Manitoba.

L'ÈRE DE L'INFORMATION

Nous voici enfin en 2015. Pourquoi en faire si grand cas? Eh bien! d'abord, nous avons survécu à l'apocalypse maya de 2012, au bogue de l'an 2000 et à un exil de 15 ans de la LNH. Si je compte bien, nous avons aussi esquivé deux graves collisions avec des astéroïdes! Quand j'étais adolescent et qu'on me parlait des merveilles que je verrais dans ma vie, le vidéoclip, le disque compact et un ordinateur assez petit pour réussir à passer par la porte de ma maison étaient tout ce à quoi je m'attendais. Quand j'ai eu la chance de visiter « Tomorrowland » à Disneyland, les téléphones à images et le film à 360 degrés m'ont tout simplement sidéré! Au risque de me vieillir, je dirais que le summum technologique de ma jeunesse était de recevoir un ensemble de walkies-talkies d'une portée de 400 m. La notion d'un téléphone cellulaire relevait de la science-fiction. « Téléportation, Scotty! »

De nos jours, nous transportons une panoplie d'appareils qui sont souvent plus intelligents qu'un grand nombre de leurs utilisateurs. L'Internet était hier « branché », c'est aujourd'hui un outil de travail exigé. Tristement, les « planches à coussin d'air » (évolution fictive de la planche à roulettes) que nous avons pu voir comme invention du futur dans « Retour vers le futur 2 » et la DeLorean, voiture à voyager dans le temps, nous échappent encore. Par contre, nous avons beaucoup plus que la plupart des baby-boomers auraient pu penser voir dans leur vie. Les tablettes, les super téléphones et, bientôt, la « technologie prêt-à-porter », telle que les montres intelligentes, les lunettes de Google et les bagues intelligentes, enverront nos ordinateurs portatifs vieillissants au mouvoir informatique. J'ai trois vieilles tours d'ordinateur de bureau qui me

servent maintenant de belle table de salon! Autrefois, ça prenait 50 ans avant que quelque chose soit classé comme une antiquité. Maintenant, il suffit de deux générations... ou trois ans, s'il s'agit d'un appareil électronique.

Nous avons besoin de lois logiques dans un monde numérique

Dans un article précédent, j'ai traité des téléphones intelligents et des applications. J'ai parlé de leur utilité ainsi que des préoccupations qu'ils soulèvent en matière de sécurité. Chaque fois qu'un nouveau produit fait son entrée sur le marché grand public, très peu de temps s'écoule avant que les personnes mal intentionnées trouvent des moyens d'en abuser au sens pénal. C'est une très mauvaise idée de ne pas avoir une appli de sécurité sur votre appareil. Il y en a un bon nombre qui offrent beaucoup de protection gratuitement, et si vous désirez la version supérieure, elle présentera encore plus d'avantages.

Cela nous rappelle que la technologie évolue rapidement. Pour leur part, les conventions sociales et les lois évoluent beaucoup plus lentement que notre monde de haute technologie. La plupart des lois actuelles ont été écrites à un moment où l'ère de l'information était synonyme de journaux qu'un enfant vendait au coin de la rue. La question de la cyberintimidation est un exemple parfait où les lois doivent suivre le rythme de la nouvelle technologie.

Enfant, j'étais obèse et j'étais victime d'intimidation. Je me souviens très bien de la crainte que j'éprouvais chaque jour en me rendant à l'école. Je me souviens du sentiment de soulagement profond que je ressentais quand je retrouvais la sécurité de ma maison. Malheureusement, ce n'est pas le cas des jeunes d'aujourd'hui. Ils subissent des pressions 24 heures par jour, souvent de la part de personnes qu'ils n'ont jamais rencontrées. Le sentiment d'être piégé, sans issue envisageable, a mené à des suicides déchirants. Je suis soulagé de constater que nos législateurs s'attaquent enfin au problème, même s'il a fallu des tragédies très médiatisées pour que les politiciens se décident à agir.

La commodité au détriment de la sécurité

La société en général s'adaptera et fera confiance à la nouvelle technologie rapidement, peut-être trop rapidement. Nous désirons plus de commodités, mais la multiplication des fonctions nous rend vulnérables et peut faire de nous la cible de criminels opportunistes. Je ne recommanderais pas l'utilisation d'applis bancaires, ni du Apple Pay sur iPhone qui sera bientôt offert au Canada, ni des systèmes de paiement sans contact (NFC) qu'on retrouvera dans les appareils Android. Ces nouvelles technologies visent à remplacer les cartes de crédit et de débit en effectuant le paiement directement à partir de votre appareil. Je vais attendre quelques années, jusqu'à ce que toutes les prouesses des opportunistes soient découvertes par les victimes qui leur ont trop rapidement fait confiance.

Des applis de mandats de perquisition instantanés... ça n'existe pas!

Certaines applis de sécurité pour téléphones intelligents vous indiqueront la localisation de

vosre téléphone perdu ou volé et peuvent même vous fournir une photo de la personne tentant d'y accéder, mais les policiers ne peuvent agir sur la base de renseignements obtenus au moyen d'une application. Quel soulagement, parce que, pour ma part, je ne voudrais pas que les policiers défoncent ma porte parce que mon voisin d'à côté a, en sa possession, un téléphone volé. Par conséquent, même si vous savez où se trouve le téléphone et à quoi ressemble la personne, vous devez vous débrouiller seul pour gérer la situation. La solution... ne perdez pas votre téléphone (cela va de soi), mais au cas où cela se produirait, assurez-vous auparavant d'avoir sauvegardé vos données et d'avoir un moyen de les effacer à distance de l'appareil s'il n'y a pas d'espoir de le récupérer.

J'ai trois appareils Android et ma femme en a deux. Nous utilisons deux applis de sécurité depuis quelques années déjà et elles ne nous ont jamais déçus. Il existe beaucoup de très bonnes applications gratuites. Vous pouvez consulter leur classement au <http://www.androidauthority.com/best-antivirus-android-apps-269696/>, mais si vous n'avez pas envie de faire la recherche, les deux que nous utilisons sont « Lookout » et « Malwarebytes ».

Lookout est une appli qui prendra une photo de la personne qui essaie de contourner l'écran de verrouillage et elle vous enverra un courriel accompagné de la photo et d'un petit plan indiquant la localisation du téléphone (dans un rayon de 100 mètres). L'application vous permet de sauvegarder vos données et fournit la possibilité de les effacer à distance. C'est aussi un antivirus en temps réel qui balaie toutes les applis entrantes et effectue des balayages programmés. La version gratuite m'a toujours suffi.

Malwarebytes est un logiciel antivirus que les informaticiens professionnels utilisent souvent sur les réseaux et les postes de travail. Sur le téléphone ou la tablette, le logiciel balaie automatiquement les applis entrantes et les téléchargements, et il contient un « conseiller de confidentialité » qui vous indique ce que peuvent utiliser les applis installées sur votre appareil. Si une appli de type lampe de poche est autorisée à recevoir et à faire des appels téléphoniques à votre insu, je vous suggère de vous prémunir d'un bon plan interurbain ou de vous débarrasser de l'appli.

Méfiez-vous de McAfee dont l'icône est très semblable dans la liste des applis. Mon expérience professionnelle et personnelle avec McAfee ne me permet guère d'avoir confiance en sa capacité de protection. Concernant les utilisateurs d'iPhone... désolé, débrouillez-vous tout seuls... je suis un adepte d'Android!

APPLIcations de mes rêves...

Maintenant que j'ai vidé mon sac, le sujet qui nous intéresse véritablement ici est le développement d'applis pour des personnes handicapées. Désolé, j'aurais dû dire le manque d'applis pour des personnes handicapées. Allez, maniaques de la programmation, nous sommes une clientèle en croissance rapide. Je vous présente maintenant ma liste de souhaits d'applis qui amélioreraient la qualité de vie des personnes handicapées.

Une appli Handi-Transit

Il existe plusieurs différentes applis offertes aux usagers du service de transport en commun de la Ville de Winnipeg, mais il n'y a rien pour les usagers de Handi-Transit. Pourquoi? Si quelqu'un s'attaquait à ce problème, voici quelques suggestions :

- La capacité de réserver, de confirmer et d'annuler son transport Handi-Transit au moyen de l'appli.
- Envoyer un avis de dernière minute si des circonstances indépendantes de votre volonté vous empêchent de vous présenter et entraînent une amende pour le non-respect de la réservation. Il suffirait d'une chute de neige pendant la nuit et d'une allée ou d'un trottoir enneigé pour que le chauffeur refuse l'accès au transport.
- Si le véhicule qui vient vous chercher est en retard, l'appli pourrait vous indiquer environ combien de temps encore vous devez attendre. Vous avez peut-être le temps d'aller aux toilettes sans rater votre déplacement!
- Un avis du solde de votre compte.
- La capacité de payer directement pour votre déplacement au moyen de l'appli.
- La capacité d'adresser une plainte ou un compliment directement à partir de l'appli.
- Des renseignements sur le service, notamment une liste des lieux d'embarquement où le véhicule Handi-Transit s'arrête. À un grand centre commercial, il peut être difficile de savoir à quelle porte se trouvera le chauffeur pour l'embarquement.

Je ne peux parler au nom de tous, mais je serais prêt à payer pour une appli qui ferait tout ça.

Un plan d'accessibilité

Êtes-vous déjà arrivé quelque part sans connaître à l'avance à quelle porte se situe la rampe d'accès, ou même s'il y en a une? Nous savons qu'avoir un handicap requiert une planification préalable chaque fois que nous voulons nous rendre quelque part. La plupart des lieux publics ont des renseignements affichés en ligne, mais il n'est pas toujours facile de faire une recherche sur Google sur votre téléphone, assis devant un escalier à une température de - 30 °C. Il y a quelques années, j'ai entendu dire qu'un projet avait été entrepris pour développer quelque chose du genre, mais jusqu'à présent, il n'en est rien ressorti. Ces éléments de base devraient se retrouver dans le logiciel pour qu'il soit vraiment utile et qu'il vaille le prix demandé.

Une application de recherche de lieux accessibles fournirait des plans d'aménagement interne et externe qui devraient indiquer :

- quelles portes ont des rampes d'accès;
- la localisation des places de stationnement réservées aux personnes handicapées;
- la localisation des ascenseurs accessibles;
- la localisation des toilettes accessibles;
- la localisation des fontaines à boire, s'il y en a;

- les heures d'ouverture;
- un lien ou un numéro de téléphone pour joindre le personnel de sécurité ou d'entretien sur place.

Un signe des temps...

Les concepteurs d'appareils sont très conscients qu'il est tout simplement bon pour les affaires de développer des fonctionnalités accessibles dans leurs produits les plus récents. Je reconnais que la plupart des personnes handicapées ne veulent pas de privilèges supplémentaires ni même de produits spécialement conçus pour eux. Si je veux un téléphone intelligent Sony et si j'ai une déficience visuelle, je ne veux pas que Sony développe une version pour handicapés, je veux le même modèle que tout le monde. Par conséquent, nous avons la synthèse texte-parole, une fonction répandue que l'on trouve maintenant sur un bon nombre d'appareils.

Vous êtes-vous déjà retrouvé en compagnie de quelqu'un souffrant d'une déficience auditive? Si l'on ne connaît pas le langage des signes, la communication est difficile et maladroite. J'aimerais voir quelqu'un relever le défi de développer une appli qui agirait comme un interprète. Une personne s'exprimerait par signes et l'appli, à l'aide de l'appareil photo du téléphone, pourrait suivre les gestes des mains et soit imprimer le texte à l'écran, soit le convertir en paroles intelligibles. De plus, vos paroles seraient ensuite traduites en langage des signes, ce qui permettrait alors la communication bidirectionnelle.

Je ne considère pas ce défi comme un grand saut technologique. Actuellement, des applis sont en développement et sont mises à l'essai pour devenir des interprètes universels des langues les plus courantes au monde.

Le génie des pilules

Il existe déjà certaines applis sur le marché qui aident à identifier des pilules, mais les résultats obtenus dépendent étroitement de votre propre description visuelle de la pilule, ce qui peut être très inexact. J'aimerais qu'une appli puisse, après la prise de photo de la pilule, interroger plusieurs bases de données en ligne pour fournir des renseignements précis au sujet du médicament, y compris les contre-indications. Cette appli pourrait non seulement faire économiser de l'argent aux personnes qui doivent prendre chaque jour beaucoup de pilules différentes (dont certaines sont peut-être dispendieuses), mais aussi éviter une visite aux urgences.

De plus, l'appli pourrait enregistrer tous vos médicaments, y compris la posologie. Ces renseignements s'avéreraient très utiles en situation d'urgence quand les ambulanciers paramédicaux ou le personnel des salles d'urgence doivent connaître les médicaments que prend un patient avant de lui fournir des soins.

Est-ce que c'est trop tiré par les cheveux? Je ne pense pas. Certaines banques vous permettent déjà de faire des dépôts en prenant simplement la photo d'un chèque. Il existe plusieurs applis de qualité qui permettent de reconnaître et de trouver rapidement un morceau de musique, à l'aide

d'un extrait de la chanson d'à peine plus de 30 secondes!

L'ère de l'information est à la fois passionnante et effrayante. J'aimerais avoir le temps et l'intelligence pour programmer ces choses moi-même, mais comme la plupart des gens, je suis un utilisateur et non un développeur. J'espère que cet article en inspirera certains et que nous verrons bientôt ces idées germer et prendre la forme d'applis qui aideront non seulement les personnes handicapées, mais tout le monde. J'ai hâte.

IDÉES SUR L'ACCESSIBILITÉ DANS LA CONCEPTION DE SA CUISINE

~ Par Patti Bonas ~

Un jour, je dirai au revoir à ma cuisine des années 80. Cependant, avant de rénover la cuisine, nous allons nous reposer des travaux de la dernière année, dont la rénovation de deux salles de bains et la finition de notre sous-sol. Il y a 27 ans, nous avons construit notre maison en fonction de son accessibilité et selon nos spécifications, et j'ai eu exactement la cuisine que je voulais à l'époque. Cependant, comme j'ai vieilli et que mes capacités fonctionnelles ont changé, il y a certaines choses que j'aimerais changer. Néanmoins, il y a de nombreux éléments que je conserverais.

Voici quelques éléments que vous pourriez trouver utiles.

L'îlot de cuisine

L'îlot que j'ai conçu est la meilleure chose que nous avons réalisée. L'un des côtés est plus bas, à une hauteur de travail confortable pour moi (28 po). Il est ouvert en dessous et dispose d'un évier. L'autre côté est plus élevé avec des tabourets de bar pour mon mari et les invités. C'est mon poste de commande dans la cuisine et il conservera toujours les caractéristiques de conception suivantes :

- Des armoires intégrées, pratiques pour le rangement des appareils électroménagers lourds ou utilisés souvent.
- Des prises électriques et un évier de service plus petit.
- Des tiroirs ou des armoires supplémentaires de chaque côté à des fins de rangement.

Si vous ne disposez pas de suffisamment d'espace pour un îlot, les éléments ci-dessus pourraient être incorporés dans l'un des côtés d'une cuisine en forme de « U », ou encore dans une section d'un comptoir linéaire.

En plus de l'îlot, nous avons aussi l'évier de cuisine habituel, à la hauteur du comptoir standard,

dans la même section que la cuisinière. Un plancher plat permet d'y avoir accès; l'espace sous l'évier est ouvert, mais celui-ci est caché par des portes.

Armoires et tiroirs

Au niveau du plancher, nous avons installé un ensemble d'armoires ayant la profondeur d'armoires supérieures, où sont rangés la vaisselle et les verres. Les autres armoires inférieures comportent des tiroirs et non des étagères. Les tiroirs sont coulissants, ce qui permet de bien en voir le contenu et d'y avoir accès plus facilement que d'avoir à se pencher et de s'étirer pour atteindre ce qui se trouve à l'arrière. Au niveau supérieur, nous avons installé les armoires habituelles. Nous les avons simplement abaissées de quelques pouces, de manière à ce que je puisse atteindre la première étagère. Les autres étagères servent au rangement d'objets utilisés moins souvent ou d'articles saisonniers.

Garde-manger avec tablettes coulissantes

Il s'agit d'un énorme atout pour toute cuisine, car il permet un accès très facile à un grand nombre de produits. Les tablettes coulissantes sortent complètement, offrant un accès facile à tout ce qu'elles contiennent. Dans les tablettes supérieures sont rangés les articles utilisés peu souvent ou utilisés lorsque quelqu'un est là pour aider à les rejoindre. Pour ma part, j'arrive à les rejoindre au moyen de pinces à long manche.

Réfrigérateur et congélateur côte à côte

Avec un tel appareil, la porte du frigo est plus étroite et moins encombrante à ouvrir. Les tablettes coulissantes de notre nouveau réfrigérateur sont aussi très utiles, car elles permettent de rejoindre les aliments plus facilement. Les tablettes supérieures sont accessibles de la même manière que dans le garde-manger. Jusqu'à quel point la porte s'ouvre est aussi une chose importante à prendre en considération. Plus elle s'ouvre grand, plus vous pouvez rapprocher votre fauteuil roulant des tablettes. Nous avons choisi un modèle KitchenAid dont la porte s'ouvrait le plus largement. De plus, il n'y a pas de tablette au bas de la porte, ce qui permet de se rapprocher encore davantage de l'intérieur du réfrigérateur.

Cuisinière avec commandes à l'avant

Pendant trente ans, je me suis servi d'une paire de longues pinces pour rejoindre les commandes de ma cuisinière. Quand nous en avons acheté une nouvelle, nous en avons choisi une avec les commandes sur le devant de l'appareil. Le dessus en céramique permet de glisser facilement les casseroles du comptoir à la cuisinière et de la cuisinière au comptoir. Je recommande d'installer la cuisinière dans la même section du comptoir que l'évier, de telle sorte que remplir et vider les casseroles ne vous obligera pas à soulever des objets lourds et potentiellement dangereux. Un

four encastré dans un mur et une plaque de cuisson sont aussi une possibilité, mais ils prendront plus d'espace qu'une cuisinière ordinaire.

Vous avez une conception originale ou une idée pour la rénovation? Un bidule, un gadget ou un outil que vous avez trouvé utile au-delà de ce pour quoi il avait été conçu? Pensez à en faire part à d'autres personnes dans *ParaTracks*. Pour plus d'informations ou si vous avez des questions à propos de cet article, écrivez-moi s'il vous plaît à pbonas@shaw.ca

CRÉDIT D'IMPÔT POUR PERSONNES HANDICAPÉES

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) est un crédit d'impôt non remboursable offert par l'Agence du revenu du Canada pour réduire l'impôt sur le revenu payable sur votre déclaration de revenus et de prestations. Une personne ayant une déficience grave et prolongée des fonctions physiques ou mentales peut réclamer le montant pour personnes handicapées, une fois qu'elle est admissible au CIPH.

Selon l'Agence du revenu du Canada « le but du CIPH est de fournir une plus grande équité fiscale en permettant un certain soulagement des coûts d'invalidité, puisque ce sont des dépenses supplémentaires inévitables que les autres contribuables n'ont pas à assumer. Être admissible au CIPH peut ouvrir la porte à d'autres programmes fédéraux, provinciaux ou territoriaux comme le régime enregistré d'épargne-invalidité, la prestation fiscale pour le revenu de travail et les prestations pour enfants handicapés. »

Pour plus d'informations, visitez le site Web de l'Agence du revenu du Canada à www.cra-arc.gc.ca ou communiquez avec votre conseiller de l'ACP.

LE RÉCIT DE MA SURVIE

Je m'appelle Cherise Griffin et voici comment j'ai survécu à une lésion de la moelle épinière et comment je ne me suis pas laissée abattre par celle-ci. En 2001, j'avais 23 ans et une petite fille de 20 mois nommée Desiree. J'étais enceinte de 6 mois et engagée dans une relation stable depuis quelques années. Depuis l'obtention d'un diplôme en administration des affaires du collège communautaire Red River quelques années auparavant, je travaillais en tant qu'agente d'immeubles et administratrice pour l'entreprise de ma famille, L.J. Baron Realty. Ma vie suivait une trajectoire parfaite!

Tout cela s'est effondré le 6 octobre 2001. C'était une belle journée ensoleillée d'automne où il faisait plus chaud que d'habitude. Mais ce fut aussi le jour où ma vie et celle de ma famille allait changer à tout jamais. En route pour déposer ma fille chez sa grand-mère, j'ai perdu le contrôle de mon automobile sur une route rurale de gravier et je me suis retrouvée dans le fossé. Chose

étrange, pendant que c'était en train d'arriver, je me disais que ça n'allait pas être si grave que ça ... Comme j'avais tort! Je me souviens d'avoir dit à Desiree que nous allions nous retrouver dans le fossé, mais de ne pas s'inquiéter parce que tout irait bien et que papa viendrait nous sortir de là. La deuxième chose dont je me souviens, c'est que je volais dans les airs. C'était un sentiment des plus étranges parce que je savais que je volais, mais je ne pouvais pas du tout sentir mon corps. J'avais été éjectée de l'auto quand la porte de mon côté s'est entrouverte sous l'impact de l'automobile heurtant le fossé. Étant enceinte, je ne portais pas ma ceinture de sécurité, parce que c'était inconfortable de le faire à cause de mon ventre. Je pensais honnêtement que tous ces malheurs dont on entend parler n'arrivaient qu'aux autres, mais pas à moi. Je me croyais invincible et j'avais vraiment tort! Je me suis retrouvée à 50 pieds de la voiture dans le champ d'un fermier, incapable de bouger ou d'aller chercher de l'aide pour ma fille ou moi-même.

Des hommes qui étaient en train de construire un poulailler pour dindes de l'autre côté du champ ont entendu l'impact, ont vu un nuage de poussière et sont venus voir ce qui s'était passé. Ils ont rapidement appelé l'ambulance et, comme ils me connaissaient, ils ont aussi appelé ma famille. Parce que Desiree était attachée dans son siège d'enfant, elle en est heureusement sortie indemne. Malheureusement, notre pire cauchemar s'est transformé en réalité lorsqu'on m'a informée que j'étais atteinte d'une lésion totale de la moelle épinière au niveau C5-C6, ASIA A. Je serais tétraplégique pour le reste de ma vie, incapable de sensation des pieds à la poitrine, avec une mobilité limitée des bras et des doigts.

Au Centre des sciences de la santé, j'ai subi une chirurgie pour stabiliser les vertèbres de mon dos et je suis demeurée aux soins intensifs pendant deux longues semaines angoissantes. En raison de ma grossesse, on ne pouvait pas m'administrer de fortes doses de médicaments contre la douleur, ou même la méthylprednisolone pour prévenir davantage de dommages à la moelle épinière à cause de l'inflammation. Ce fut l'enfer! Je ne peux même pas décrire la douleur que je ressentais à ce moment-là. Elle était insupportable et je me souviens que je voulais tout simplement que ça arrête que je cesse de souffrir.

Deux semaines plus tard, mon état s'étant stabilisé, j'ai été transférée à l'unité des soins intermédiaires, puis à l'hôpital de réadaptation où j'allais entreprendre un cheminement vers une autre façon de vivre. Malheureusement, je ne pouvais pas commencer ma réadaptation avant mon accouchement. Donc, deux mois et demi après ma blessure et environ un mois et demi après mon transfert à l'hôpital de réadaptation, j'ai miraculeusement donné naissance à l'hôpital pour femmes à mon beau petit garçon, Dominic!

C'est à ce moment-là que la réalité de mon accident et de mes pertes s'est imposée à moi. Je me posais beaucoup de questions. Comment allais-je prendre soin de ce petit bébé de 6 livres, ainsi que de ma fille? Comment Dominic pourrait-il demeurer avec moi à l'hôpital de réadaptation? Qui aurait soin de lui pendant que je travaillais à ma réadaptation? Heureusement, une équipe de professionnels dévoués nous a aidés à trouver une solution à ces questions et a conçu un plan afin que Dominic puisse demeurer avec moi dans ma chambre d'hôpital avec le soutien d'aides en soins de santé 24 heures par jour. Cela m'a permis de créer un lien maternel avec mon fils et en même temps de travailler à reprendre de la force par la réadaptation, plutôt que d'avoir mon fils loin de moi dans notre maison à Teulon, avec mon mari et Desiree.

Ma réadaptation a été longue et difficile, mais au bout de dix longs mois, Dominic et moi avons rejoint mon mari et Desiree pour commencer notre nouvelle vie ensemble.

Au moment où j'écris ces lignes, je pense au passé et beaucoup d'émotions remontent en moi. Je ressens de la tristesse en pensant au fait que j'ai manqué plusieurs étapes du développement de ma fille parce que j'étais en réadaptation à ce moment-là; cependant, je suis heureuse d'avoir eu une famille qui a très bien pris soin d'elle. Une pensée m'a soutenue pendant les jours les plus sombres de ma réadaptation : c'est qu'en réalité, ç'aurait pu être bien pire. J'aurais pu subir une blessure à la tête, une blessure à un niveau plus élevé de la moelle épinière, ma fille aurait pu être blessée ou nous aurions pu toutes les deux être tuées. Je suis reconnaissante de pouvoir admirer de magnifiques couchers de soleil, sentir les fleurs et passer du temps avec ma famille et mes amis. Enfin, je suis vivante et heureuse de pouvoir partager mon histoire avec vous!

Après avoir reçu mon congé de l'hôpital, l'une des premières choses que je voulais faire, c'était de me remettre à conduire. Je désirais ardemment retrouver mon indépendance et je savais que le rétablissement de mon permis de conduire me permettrait de la retrouver. Donc, en 2004, j'ai réussi à l'examen de conduite et je me suis mise à conduire ma camionnette accessible en fauteuil roulant. Quelle joie!

Même si ça allait bien dans certains aspects de ma vie, c'était difficile de s'adapter à ma nouvelle vie et la relation avec mon partenaire s'est détériorée. Il se montrait physiquement et émotionnellement violent envers moi. J'étais forte et je savais que je méritais mieux que ça, mais j'étais terrifiée à la pensée de devenir mère célibataire et d'avoir à élever seule mes enfants. En 2007, je me suis armée de courage et j'ai pris la meilleure décision pour moi et mes enfants. J'ai quitté mon mari et j'ai entrepris ma vie en tant que mère monoparentale en fauteuil roulant. Chose certaine, ce fut tout un défi à la fois de gérer mon handicap et d'élever seule un enfant de 7 ans et un autre de 5 ans, mais j'y suis arrivée. Je suis très reconnaissante envers ma famille et mes amis, ainsi que les bonnes d'enfants qui m'ont soutenu tout au long de cette transition.

Dès le début de ma nouvelle vie, j'ai décidé que je ne me laisserais définir par mon handicap. Ma vie valait plus que cela. Il y avait beaucoup de choses que je ne pouvais pas changer, mais il y en avait encore que je pouvais changer! J'étais déterminée de me mesurer à un défi, qui me permettrait aussi d'avoir le sentiment d'être utile et de contribuer à la société.

Je décidai de me présenter comme candidate à l'élection municipale locale à un poste de conseillère. J'ai envoyé des dépliants par la poste, j'ai appelé de nombreux résidents et je me suis mise à l'écoute de leurs préoccupations. Après une longue campagne électorale, le jour du scrutin est enfin arrivé. J'étais à la fois nerveuse et excitée de connaître les résultats, mais je me suis mise à douter de mes capacités à remplir les fonctions de conseillère municipale. Est-ce que je serais capable de faire ce travail avec mon handicap? Puis à un moment donné j'ai reçu un appel téléphonique... j'avais remporté l'élection ! J'étais maintenant une élue municipale. J'étais au septième ciel! Depuis, je me suis présentée à deux reprises aux élections municipales et je suis fière de dire que je suis conseillère de Teulon depuis 8 ans et que je viens d'être réélue en octobre 2014 pour un nouveau mandat de 4 ans. J'aime beaucoup participer au travail de différents conseils et comités, rencontrer de nouvelles personnes, cultiver mes relations avec elles, ainsi que faire une différence dans la vie des autres.

Quelques années après avoir été élue au conseil municipal, j'ai lu dans notre journal local une annonce de la caisse de crédit de Teulon qui était à la recherche de nouveaux membres pour son conseil d'administration. Après mûre réflexion, j'ai décidé de soumettre mon nom et j'ai été très heureuse d'apprendre par la suite que j'étais l'un des membres nouvellement élus du conseil. Incroyable! Je faisais désormais partie du conseil d'administration de la caisse de crédit Sunova, l'une des plus importantes au Manitoba! Quelle merveilleuse expérience d'apprentissage! J'ai reçu beaucoup de formation au cours de ces années-là, j'ai rencontré des gens formidables et ce fut une expérience dont je me souviendrai toujours.

Tout au long de mon cheminement il y a eu beaucoup de hauts et de bas. Oui, mon accident a été un moment déterminant dans ma vie, mais il ne m'a pas définie. Est-ce que tout a toujours été facile? Pas du tout. Est-ce que j'étais nerveuse à l'idée d'essayer de nouvelles choses et inquiète de ne pas réussir? Absolument! Cependant, cela ne voulait pas dire que je ne pouvais pas essayer de vivre une vie épanouissante et remplie de bonheur.

Aujourd'hui, 13 années après ma lésion médullaire, je repense aux jours qui ont suivi mon accident alors que j'étais alitée à l'hôpital, ayant peur d'un avenir inconnu et sans savoir comment j'allais être capable de fonctionner. Je me souviens avoir pensé et m'être demandée à quoi ma vie allait ressembler désormais. Je ne pouvais pas m'imaginer vivre la vie que je vis à l'heure actuelle, ni être aussi heureuse que je le suis à présent, ni combien j'ai accompli dans l'adversité.

~ Cherise Griffin ~

PROFIL DE BÉNÉVOLE – JESSICA KENNEDY

Parmi les membres de l'ACP, Jessica Kennedy est une jeune femme qui a bien réussi. En 2014, elle a reçu le prix de **Bénévole de l'année** de l'organisme Independent Living Resources Centre de Winnipeg à l'occasion de la soirée de gala lors de son assemblée générale annuelle. Ce qui suit est un extrait du bulletin *OPTIONS* de l'organisme, numéro de l'été 2014, lequel a été publié en ligne sur son site web:

http://www.ilrc.mb.ca/newsletter/2014_Summer.pdf.

Profil de bénévole

Ce numéro d'*Options* présente Jessica Kennedy comme profil de bénévole. Voici ce qu'elle avait à dire à son sujet :

Comment en êtes-vous arrivée à vous intéresser à l'ILRC et à y travailler en tant que bénévole et depuis combien de temps oeuvrez-vous avec nous?

Je me suis intéressée à l'ILRC et je m'y suis engagée comme bénévole parce que, il y a quelques années, je travaillais pour l'organisme Able Sail Manitoba et je voulais contribuer quelque chose en retour à la communauté en tant que bénévole, obtenir plus d'expérience de travail et rencontrer

d'autres personnes.

En vos mots, qu'est-ce que vous faites en tant que bénévole et qu'est-ce que vous avez aimé le plus?

Je travaille à la réception (je réponds aux appels téléphoniques, je prends note des entrées et des sorties des employés, je remets et je reçois les demandes de participation au programme PACE), je m'occupe de la télécopie, de la photocopie, du classement des dossiers, de l'organisation et du pliage de brochures, ainsi que d'insérer dans des enveloppes des brochures sur les différents programmes offerts par l'ILRC. Il m'arrive de faire du travail de dactylographie, en me servant de Word 2013. Un après-midi, afin d'avoir une meilleure compréhension de PACE, j'ai assisté à un cours portant sur le programme.

Ce que j'ai aimé le plus, c'est ... À vrai dire, je ne veux vraiment pas souligner quoi que ce soit, parce que jusqu'à présent, j'ai aimé faire tout ce qu'on m'a confié!

Quelle a été votre expérience en tant que personne engagée et en tant que bénévole avec nous et qu'est-ce que vous avez appris?

Mon expérience a été très bonne. Le travail qu'on m'a confié a été l'occasion d'une expérience magnifique, ainsi que de travailler avec les gens ici. Ce sont eux qui en ont fait une expérience très chaleureuse et agréable pour moi. Je crois que c'est ce qui est important parce que ça me donne envie de revenir ici. Depuis que je travaille comme bénévole à l'ILRC, j'ai appris à utiliser mes compétences en communication. J'ai aussi appris à me recycler de manière à faire un peu de télécopie et de photocopie. Enfin, je suis arrivée à me connaître un peu mieux. Par exemple, je sais maintenant que j'aime beaucoup interagir avec les gens, même si je travaille bien seule.

CENTRÉE

Monica habite Brandon où elle travaille comme infirmière psychiatrique à l'admission de personnes ayant des troubles mentaux au Child and Adolescent Treatment Centre. Elle a une fille de douze ans, Emily, une famille qui lui est d'un grand soutien, un chien, Milo, et un chat, Kins. Dans cet article, Monica nous fait part de son vécu en tant que personne ayant une lésion partielle de la moelle épinière.

L'histoire de Monica

Quand et comment avez-vous subi votre lésion de la moelle épinière?

C'est arrivé le 30 avril 1993 lors d'un accident d'automobile. Le conducteur de l'automobile avait les facultés affaiblies. J'ai subi une fracture-éclatement au niveau L-03 et on a dû procéder à une fusion des vertèbres L-02, L-03 et L-04. J'ai passé trois mois à l'unité RR4 (c'était à l'époque l'unité de soins des personnes médullolésées de l'hôpital de réadaptation du Centre des sciences de la santé). La réadaptation a occupé beaucoup de mon temps, ce qui m'a empêché de trop penser aux circonstances liées à ma blessure.

Quels sont à l'heure actuelle les effets de votre lésion médullaire?

Je ressens une perte de sensation dans la jambe et le pied gauches; j'ai de la difficulté à maintenir mon équilibre et à marcher. Il m'arrive de buter sur quelque chose et de trébucher et j'ai des problèmes de flexion dorsale du pied gauche. Je ressens en tout temps beaucoup de douleur dans le dos, bien que l'intensité de la douleur varie d'une journée à l'autre. Je ressens aussi de la douleur musculaire et neuropathique, j'ai beaucoup de mal à dormir et j'ai lutté contre l'anxiété et la dépression.

Est-ce qu'il y a quelque chose qui déclenche la douleur?

Tout type d'infection virale ou bactérienne comme le rhume ou la grippe, toute blessure physique, et même la menstruation déclenchent un épisode de douleur neuropathique. Tous ces facteurs amplifient la douleur que je ressens. Pendant un épisode sévère, je suis susceptible d'éprouver une douleur lancinante et électrisante comme si on m'enfonçait un tisonnier brûlant dans la plante du pied gauche. Parfois je ressens cette douleur dans le mollet ou les orteils. J'imagine que cela doit ressembler à quelqu'un qui a été touché par un pistolet électrique Taser.

Si je suis en public ou au travail, je tente de masquer ma douleur. Il est difficile de ne pas grimacer; ça prend beaucoup d'énergie. Pour y arriver, j'ai recours à des techniques de relaxation et à un peu de contrôle de la pensée. L'une des difficultés à laquelle je suis confrontée, c'est qu'il ne s'agit pas d'une blessure statique. Les effets varient d'une journée à l'autre. Ils sont imprévisibles, mais chaque année, ça va mieux, à mesure que j'ai de plus en plus confiance en moi-même et que je me soucie moins de ce que les autres pourraient penser.

Avez-vous parlé de votre lésion partielle de la moelle épinière à vos amis, aux membres de votre famille, à votre employeur ou vos collègues de travail?

J'ai partagé cette information de manière sélective. Mes amis et les membres de ma famille en sont au courant. Je considère que cette information fait partie de mes renseignements médicaux personnels et je maintiens des limites très nettes à ce sujet. Je prends toujours en considération le risque ou le bienfait de partager cette information.

Qu'est-ce que vous faites pour veiller à votre santé?

J'ai tout essayé. Depuis cinq ans, je pratique le yoga, y compris le « Core Yoga » et le Yin yoga. Je préfère le yoga où on enchaîne les mouvements d'une posture à l'autre, tout en respirant entre chacune d'elle. Cette pratique a été très bienfaisante pour moi, le « Core Yoga » aidant à maintenir la force de mes muscles abdominaux, ce qui aide à compenser la faiblesse de ma région lombaire et donne du répit aux muscles de mon dos. Grâce à cette pratique, j'ai plus d'endurance d'un jour à l'autre. Je vais à un studio de yoga trois fois par semaine sur l'heure du midi, ainsi que le lundi soir et le samedi matin. Cela me permet de mettre en relation mon corps et mon esprit, et de respirer. Ça m'aide à être bien centrée. La conscience de soi qui est au cœur du yoga m'a été très utile. Je médite aussi chaque jour. Je m'assois sur le plancher. Je pose les mains sur

les genoux, je prends quelques respirations profondes, et je prends le pouls de mon corps. J'identifie les points de tension et je laisse consciemment les muscles se détendre. Ma pratique quotidienne du yoga (à l'extérieur du studio), y compris la méditation, met environ de 15 à 20 minutes. Cette pratique me permet de mieux tolérer la douleur et de réduire mon anxiété. Je ressens beaucoup d'anxiété en raison de la nature imprévisible de ma lésion médullaire. Je marche, mais je ne suis pas infirme. J'ai des maux de dos, mais je n'ai pas besoin d'un fauteuil roulant pour me déplacer. Je ressens le besoin de performer, parce que je veux paraître normale. Mon handicap n'est pas visible. Je prends des médicaments pour gérer certains de mes symptômes, y compris la difficulté que j'ai à dormir. Parfois, je vais pour un massage ou une séance de physio. Je veille à ce que mes ongles soient beaux et j'ai hâte à mon prochain rendez-vous chez la manucure, un plaisir que je m'accorde une fois par mois.

Parlez-moi de votre cheminement professionnel. Y a-t-il des obstacles que vous avez eu à surmonter pour atteindre votre objectif professionnel? Si oui, quels étaient-ils et comment avez-vous réussi à les surmonter? Quel soutien avez-vous reçu?

J'ai obtenu un baccalauréat ès arts avec une majeure en psychologie. J'avais espéré poursuivre une maîtrise en psychologie, mais la vie en a voulu autrement. J'avais un enfant et je ne voulais pas quitter la province pour poursuivre des études ailleurs. Par après, je suis déménagée dans le nord de la province. Étant donné que les employeurs dans cette région étaient disposés à considérer la candidature de quelqu'un avec un diplôme connexe et une certaine expérience, je me suis retrouvée à travailler en psychogériatrie dans un établissement communautaire de santé mentale.

Enfin, je suis revenue à Brandon et j'ai été embauchée comme occasionnelle dans les services de santé mentale. Typiquement, le niveau d'éducation requis pour les personnes qui travaillent en santé mentale, c'est un diplôme en travail social, en soins infirmiers psychiatriques ou une maîtrise en psychologie. Avec le temps, je suis devenue frustrée parce que je n'avais pas d'identité professionnelle. J'en ai parlé avec un(e) collègue qui m'a dit que j'aimerais le domaine des soins infirmiers psychiatriques. Par la suite je me suis inscrite dans ce programme d'études et j'ai obtenu mon diplôme d'infirmière psychiatrique en février 2008.

Heureusement, j'ai obtenu de l'aide financière pour mes études par l'entremise du Programme de réadaptation professionnelle du gouvernement du Manitoba, ce qui m'a permis de couvrir mes frais de scolarité, l'achat de livres et d'autres dépenses. Mon plus grand défi, c'était la douleur. C'était comme si je traînais un boulet de douleur tout le temps avec moi. Je brûlais régulièrement la chandelle par les deux bouts, parce que je voulais avancer au même pas que les autres étudiants et faire de mon mieux. C'était très difficile pour moi de demeurer assise pendant de longues heures en classe. Je me suis alors retrouvée devant une décision : est-ce que je devais ou non informer mes professeurs de ma situation? Je l'ai fait. J'ai ensuite apporté en classe ma propre

chaise avec ses caractéristiques ergonomiques et un bon support lombaire. Je ne voulais pas me démarquer des autres et je ne cherchais pas à attirer leur attention, mais il fallait d'abord que je prenne bien soin de moi-même. Je me suis débattue avec la question « Pourquoi est-ce que je choisis de souffrir physiquement et que je n'essaie pas autre chose? » J'étais fatiguée d'être stoïque et de me sentir embarrassée.

Est-ce que les effets de votre blessure médullaire ont affecté votre vie de famille ou votre vie personnelle?

Oui. J'éprouve un sentiment de culpabilité par rapport à ma fille. Je suis une maman engagée et j'aurais aimé pouvoir chausser une paire de patins et aller patiner avec elle, la tirer sur un traîneau, ou lui faire faire un tour d'avion. J'ai dû mettre ces activités de côté et regarder d'autres personnes les faire avec Emily. Cependant, je suis allée faire du ski avec elle. Nous avons pris quelques leçons ensemble, puis nous avons abordé des pentes plus hautes. En faisant du ski un jour, je n'ai pas pu m'arrêter et je me suis fracturé le tibia. J'étais trop têtue et fière et j'avais pris un risque inutile parce que j'en avais assez de ne pas pouvoir faire ce que je voulais. J'ai subi ma blessure médullaire à l'âge de dix-neuf ans. Par conséquent, je n'ai pas pu poursuivre de nombreuses activités physiques qui m'intéressaient et que beaucoup de mes camarades du même âge que moi pouvaient faire. Mon médecin m'a depuis mis en garde contre le fait d'entreprendre des activités où je risquais de perdre le contrôle.

J'ai une vie bien remplie, cependant. J'ai ma fille, mon partenaire Neil, une grande famille élargie et mes animaux. Je paie ma propre hypothèque et je suis propriétaire d'un appartement de location et d'un véhicule. Je suis tellement reconnaissante d'avoir pu poursuivre des études qui m'ont permis de faire un travail que j'aime. Il ne fait aucun doute que j'ai des dépenses supplémentaires en raison de ma lésion médullaire partielle. Je dois non seulement être en mesure de subvenir à mes besoins et à ceux de ma fille, mais je dois aussi assumer les dépenses suivantes : les médicaments qui me coûtent au moins 500 \$ par mois; les travailleurs contractuels que je dois embaucher pour l'entretien de ma maison et ma propriété, tels que le déneigement et le nettoyage de ma cour au printemps et à l'automne. Je dois même embaucher quelqu'un pour promener le chien en hiver, étant donné que je ne peux pas prendre le risque de glisser et de tomber. Il y a beaucoup de choses dont j'aimerais pouvoir m'occuper en tant que propriétaire de maison, mais mes limites physiques ne me permettent tout simplement pas de les faire en toute sécurité.

Je n'ai pas eu à expliquer quoi que ce soit à Emily concernant mes limites physiques. Elle n'a jamais connu rien d'autre. Nous travaillons bien en équipe. Je suis le cerveau de l'organisation et je coordonne les activités. Il y a une liste de tâches à faire. En travaillant ensemble, nous pouvons accomplir beaucoup. Nous sommes comme une machine. J'ai de la difficulté à me pencher et à retirer la vaisselle du lave-vaisselle, alors Emily retire la vaisselle et la range dans les armoires.

Elle sort la poubelle et tond la pelouse. Les tâches sont décomposées en activités, chacune de nous ayant les siennes à accomplir.

Pour ce qui est des hommes que j'ai eus dans ma vie, la plupart d'entre eux se sont rendu compte de mes limites en me regardant aller. Je n'en parle pas beaucoup. Je n'aime vraiment pas ça quand les gens me regardent avec pitié ou compassion. Les relations amoureuses n'ont pas été faciles pour moi. Pendant de nombreuses années, j'avais le sentiment d'être défectueuse. Je me demandais pourquoi quelqu'un voudrait bien avoir comme partenaire une personne comme moi qui a tellement de difficultés. C'est ce qui a été la chose la plus difficile pour moi. Je pense que c'est peut-être le cas de beaucoup de personnes handicapées. À une certaine époque de ma vie, je ne voyais pas comment j'arriverais à subvenir à mes besoins et à ceux de ma fille de manière autonome, mais c'est bien ce que je fais maintenant – et avec passablement de succès d'ailleurs! Mon partenaire actuel m'aide beaucoup quand il est en ville, mais il vit sur une ferme à une heure et demie d'ici et travaille comme foreur sur un appareil de forage, de telle sorte que le temps qu'il peut consacrer pour me donner un coup de main pour entretenir ma maison est limité.

Comment décririez-vous votre adaptation à la vie avec une lésion médullaire? Qu'est-ce qui vous a aidée à vous y adapter? Est-ce que votre processus de deuil est terminé? Selon vous, est-ce qu'il y a une différence entre l'adaptation et l'acceptation?

Le yoga m'a aidée à m'accepter telle que je suis. Il m'a appris à accepter où j'en suis rendue au moment j'exécute telle posture, une attitude qui s'est étendue à tous les autres aspects de ma vie. La pratique du yoga a été très thérapeutique pour moi. J'ai appris à ne pas me juger et à ne pas me comparer aux autres. Ça fait du bien d'accepter là où j'en suis rendue à quelque moment que ce soit. Quant à l'adaptation, à vrai dire, ça a été l'enfer. Ce n'est pas un parcours linéaire et sans entraves. C'est un cheminement très personnel, mais je pense qu'il y a des problèmes communs à tout le monde.

Pendant longtemps, j'ai remis au lendemain de faire le deuil de ce que j'ai perdu à la suite de ma lésion médullaire. J'ai essayé beaucoup de choses, y compris les médicaments et l'exercice physique, et j'ai aussi pris de mauvaises habitudes pour faire face au changement dans ma vie. Maintenant, je sais ce dont j'ai besoin, ainsi que ce qui fonctionne et ne fonctionne pas. J'ai appris à prendre soin de moi-même en premier et à me soucier moins de ce que les autres pourraient penser.

Je pense qu'adaptation et acceptation sont étroitement liées. J'ai eu de bons soutiens et des ressources qui m'ont aidée à croire que je pouvais vivre de manière autonome. Oui, je me suis posée des questions par rapport à des choses pratiques, telles que : Qui va pelleter la neige? Comment est-ce que je vais pouvoir tirer, pousser ou transporter mes bagages? Où est-ce que je

vais travailler? Qu'est-ce qui me reste à la suite de mon accident? Regardons la réalité bien en face : je ne peux pas faire de travail physique. Avoir une lésion médullaire partielle a tout simplement éliminé un grand nombre de possibilités d'emploi. J'ai besoin d'un emploi de nature cérébrale et c'est ce que j'ai à présent. Cependant, mon travail comporte certains risques, y compris l'épuisement en matière de compassion et le traumatisme par personne interposée. C'est un travail qui peut vous vider mentalement et émotionnellement par moments, mais c'est aussi très valorisant.

En bref :

Les réflexions de Monica suggèrent que son adaptation à la vie avec une blessure partielle de la moelle épinière s'est réalisée par étapes. Ce n'est qu'après de nombreux essais, erreurs et recommencements qu'elle a trouvé ce qui fonctionnait le mieux pour elle. Une carrière stimulante lui a permis d'être autonome financièrement. Une confiance accrue en soi et une diminution de son malaise à demander ce dont elle a besoin, moins de préoccupation par rapport à ce que les autres pourraient penser, et l'engagement à une pratique régulière du yoga ont contribué à la libérer et à favoriser une vie équilibrée et centrée.

L'ACP offre ses condoléances aux familles des personnes suivantes décédées récemment :

Remedios Planas
Ronald Carther
Irene Howard
Glen Thompson
George Woodhouse

Ed McCorrison
Milton Fallis
Ken Reed
Randy Diduch
Ernest Tavares

DEMANDE D'ADHÉSION

OUI ! Inscrivez-moi en tant que membre de l'Association canadienne des paraplégiques (Manitoba) Inc. Tous les membres reçoivent le bulletin d'information *ParaTracks* publié par l'ACP (Manitoba) et *Accès total*, le bulletin national de l'ACP. Ils ont droit de vote à l'assemblée générale annuelle de l'Association. Ils ont aussi droit à des rabais dans divers magasins de fournitures de soins de santé : Stevens Home Health Care Supplies (prix spéciaux pour les fournitures et rabais de 10 % sur les appareils), The Access Store (10 %), Northland Home Health Care (10 % sur les fournitures médicales), ainsi que pour l'adhésion à l'organisme Disabled Sailing (rabais de 25 %).

Inscrivez-moi dans la catégorie suivante :

_____ 15 \$ - 24 \$ - membre
_____ 25 \$ - 99 \$ - membre de soutien
_____ 100 \$ - 249 \$ - membre donateur

_____ 250 \$ - 499 \$ - membre spécial
_____ 500 \$ et plus - membre bienfaiteur

Toutes les sommes reçues demeurent au Manitoba pour y appuyer les activités et services de l'ACP (Manitoba) Inc. Un reçu aux fins de l'impôt sera délivré pour tout montant de plus de 15 \$. La générosité des membres spéciaux, bienfaiteurs et donateurs sera soulignée dans le cadre d'activités telles que l'AGA et mentionnée dans le programme d'autres activités de l'ACP (Manitoba).

****IMPORTANT**** En vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* du Canada, à partir du 1^{er} janvier 2004, toutes les entreprises et tous les organismes doivent obtenir le consentement d'une personne lorsqu'elles recueillent, utilisent ou communiquent de l'information à son sujet. **À moins que vous nous l'indiquiez autrement en cochant la case ci-dessous, lorsque vous signez et retournez ce formulaire à l'ACP, vous transmettez à l'ACP une formule de consentement qui lui permet d'utiliser les renseignements que vous indiquez sur ce formulaire d'adhésion à des fins d'expédition de cartes de membres et de reçus, d'avis de rappel de renouvellement de votre adhésion, et de bulletins de nouvelles, tel qu'indiqué ci-dessus. Vous consentez également à ce que votre nom soit indiqué dans le rapport annuel de l'ACP (pour les membres donateurs, spéciaux et bienfaiteurs).**

L'ACP (Manitoba) Inc. ne vend pas ou n'échange pas de renseignements personnels et ne loue pas ses listes d'adresses. Les renseignements personnels sont fournis à un tiers uniquement aux fins d'expédition des bulletins de nouvelles de l'ACP. Si vous avez des questions à ce sujet, veuillez communiquer avec le bureau de l'ACP.

☐ Je ne consens pas à ce que l'ACP utilise mes renseignements personnels aux fins indiquées ci-dessus et je comprends que je ne recevrai plus de carte de membre, de reçu pour carte de membre, d'avis de rappel de renouvellement de mon adhésion, et de bulletins de nouvelles de l'ACP.

Nom : _____ Signature : _____ Date : _____

Prière de libeller votre chèque au nom de :

Association canadienne des paraplégiques (MB) Inc.

Expédiez par la poste à :

825, rue Sherbrook

Winnipeg MB R3A 1M5

Pour plus de renseignements :

téléphone : (204) 786-4753

1-800-720-4933 (sans frais au Manitoba)

télécopieur : (204) 786-1140

courriel : aconley@canparaplegic.org

COORDONNÉES DU MEMBRE

Nom _____

Adresse _____

Ville, province _____

Code postal _____ Téléphone _____

Adresse courriel _____

(Votre adresse courriel permet à l'ACP d'épargner sur les frais d'expédition par la poste.)

_____ Nouvelle adhésion _____ Renouvellement