

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

ParaTracks

Dans ce numéro :

Janis Ollson raconte son histoire

Également dans ce numéro :

*~ Des personnalités locales très connues simuleront l'expérience de
composer avec une lésion médullaire*

~ L'ACP publie son dernier numéro de Total Access

*~ Voyage d'Amanda Cunha en Australie et Nouvelle-
Zélande*

Campagne de financement de la fondation All Charities

Le 22 juin 2010, la fondation All Charities Campaign a remis un chèque de 1 133,36 \$ à l'ACP (Manitoba) Inc. Par l'entremise de cette fondation qui œuvre en milieu de travail, les employés qui le désirent peuvent faire un don aux organismes de bienfaisance de leur choix, par une retenue salariale ou un don ponctuel en argent ou sous forme de chèque. Ce sont des employés du gouvernement du Manitoba et de groupes d'employés affiliés qui gèrent la fondation à titre bénévole. Depuis sa création en 1966, All Charities Campaign a recueilli près de 29 millions de dollars pour des milliers d'organismes de bienfaisance.

En 2009, All Charities Campaign a distribué 1,75 million de dollars à 1 346 organismes de bienfaisance au Manitoba et ailleurs au pays. L'ACP (Manitoba) bénéficie depuis plusieurs années d'une partie des fonds recueillis par cette fondation et la remercie de son généreux soutien.

L'ACP publie son dernier numéro d'Accès Total

La direction nationale de l'ACP a annoncé la fin de la publication de la revue *Accès Total* (Total Access). Le dernier numéro de la revue a été envoyé aux membres de l'ACP à l'été 2010.

L'ACP (Canada) estime que la revue, appelée *Caliper* à l'origine et publiée la première fois le 19 novembre 1945, a très bien atteint son objectif de développement d'une conscience communautaire. Bobby White, directeur par intérim de la revue, a déclaré que : « Lorsque les temps sont difficiles, il faut prendre des décisions difficiles et, croyez-moi, les temps sont difficiles pour les associations bénévoles qui offrent des services vitaux dans le domaine de la santé et des services sociaux ». Il a ajouté que le dernier numéro de la revue a centré son attention sur « ce qui est importé le plus pour l'ACP – les personnes elles-mêmes; les personnes qui partout au pays ont fait de l'ACP ce qu'elle est et qui continuent de poursuivre fièrement son œuvre de rendre service. » *À noter que les membres de l'ACP continueront de recevoir la revue ParaTracks trois fois par année.*

Le prix d'excellence 2010 décerné au personnel du Programme Produits et services de technologie d'assistance

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

Le 15 juin 2010, à l'occasion de l'assemblée générale annuelle de l'ACP, le président John Wallis a remis ce prix aux membres présents du personnel du Programme Produits et services de technologie d'assistance du Centre des sciences de la santé pour leur « dévouement et engagement à apporter leur soutien aux personnes ayant une lésion médullaire ou une autre limitation fonctionnelle, afin de les aider à acquérir une plus grande autonomie sur tous les plans et à participer pleinement à la vie de la communauté. »

Au cours des trente dernières années, le service a changé plusieurs fois de nom. En 2004, le service de technologie d'assistance a fusionné avec le Département de technologie de la rééducation fonctionnelle. Le nouveau service, qui comprend à la fois les aides orthopédiques et les appareils et les accessoires fonctionnels, a pour mandat d'aider les personnes handicapées à récupérer le plus d'autonomie possible en concevant sur demande, en fabriquant sur mesure et en entretenant les appareils électroniques et mécaniques et en modifiant les appareils vendus sur le marché en fonction des besoins de Manitobains et Manitobaines handicapés. Le personnel du programme est fier de son aptitude à résoudre les difficultés qui se présentent et ainsi contribuer à maximiser les capacités, ainsi que les occasions d'acquérir une plus grande autonomie et la qualité de vie des personnes ayant une limitation fonctionnelle.

Trois membres du personnel qui ont récemment pris leur retraite – Scott Bentham, Bill Brereton et Paul Tustin – étaient présents à l'AGA, de même que les employés actuels Ed Slyker, Mick Williams, Richard Rodd et Lori Knott. Wayne Lipischak, Dennis Stanley, Jeremy Bock, Brad Masiowsky et Ray Fulford, également membres du personnel, n'ont pas pu être présents lors de la remise du prix.

ACP (MANITOBA) INC.

CHANGEMENTS AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Au cours de la dernière année, les personnes suivantes se sont retirées du conseil :

Shannon Guerreiro

Shannon a siégé au conseil pendant un an et demi. Elle a occupé un premier poste dans le domaine des soins de la santé en 1989 au Centre des sciences de la santé (unité de réadaptation RR4) où elle s'est occupée de personnes ayant subi une lésion médullaire ou une amputation. C'est à ce moment-là qu'elle a eu la chance de rencontrer des personnes aussi impressionnantes, déterminées et influentes que Tony Mann et Arnie Schyrvers. En 2006, Shannon est retournée travailler pour le programme de réadaptation/gériatrie en tant que directrice de la gestion des soins aux patients. Elle a obtenu son baccalauréat en sciences infirmières en 2007.

Nicole Dubois

Nicole a siégé au conseil pendant un an. Elle a obtenu son diplôme en sciences infirmières en 1989 et la même année, elle a commencé à travailler à l'hôpital de réadaptation du Centre de sciences de la santé sur l'unité des personnes médullolésées où elle est demeurée de 1989 à 1997. Au cours des deux années suivantes, elle a partagé son temps entre le CSC et les collectivités du Nord. Après avoir obtenu son baccalauréat en sciences infirmières, elle a fait carrière dans le Nord. En 2006, elle est revenue travailler en réadaptation et a occupé un poste à la clinique externe de l'hôpital de réadaptation.

En décembre 2009, Patti Bonas s'est jointe au conseil d'administration.

Patti Bonas

Patti a siégé au conseil d'administration pendant onze ans de 1980 à 1992. Elle est devenue paraplégique au niveau T1 à la suite d'un accident de plongeon en 1969. Elle a été l'une des premières personnes à habiter au Ten Ten Sinclair.

Après avoir obtenu son certificat en gestion de la Division de l'éducation permanente de l'Université du Manitoba, elle a travaillé comme gestionnaire du Service des activités spéciales de l'université pendant 16 ans, veillant à la planification de réunions, de conférences et d'un grand éventail d'activités spéciales.

Bien que divers problèmes de santé l'aient obligé à ralentir ses activités, elle s'est néanmoins engagée dans divers projets de bénévolat au fil des années. Au foyer où demeure sa mère, Patti a travaillé comme bénévole pour des collectes de fonds et la planification d'activités spéciales. Elle a également siégé au comité de l'agrément pendant plusieurs années, de même qu'au comité de planification stratégique.

Patti a été la récipiendaire du prix du bénévole de l'année de l'ORS de Winnipeg en 2005. Pour le compte de l'ACP, elle a coprésidé le comité des festivités du 65^e anniversaire et a participé au comité d'organisation de la collecte de fonds Rouler vers demain de la Fondation Rick Hansen en 2010. Elle souhaite désormais centrer ses efforts sur la motivation et l'encouragement des personnes ayant subi récemment une lésion médullaire. Elle s'intéresse aussi aux questions de vieillissement en conjonction avec les lésions de la moelle épinière. Elle est très heureuse de siéger de nouveau au conseil d'administration de l'ACP.

À l'occasion de l'assemblée générale annuelle de l'ACP le 15 juin 2010, les personnes suivantes ont été nommées au conseil :

Ron Fortier

Ron est le directeur des services sociaux d'urgence au ministère Services à la famille et Consommation du Manitoba. Il a pris part à de nombreuses interventions de services sociaux d'urgence dont, entre autres, lors des feux de forêt au Manitoba en 1989 et de « l'inondation du siècle » en 1997. Ron est un membre actif du groupe interorganismes de préparatifs en cas d'urgence et du réseau provincial de gestion des urgences à l'intention des personnes handicapées du Manitoba. Ce réseau a pour mission de minimiser les risques pour ces personnes en cas d'urgence ou de catastrophe, en encourageant la constitution de réseaux et en favorisant les occasions de formation et d'éducation des organismes, des personnes handicapées et des gestionnaires de situations d'urgence.

Avant d'occuper son poste actuel, Ron était directeur d'un bureau d'aide à l'emploi et au revenu (EIE) à Winnipeg.

Ron a également travaillé pour le programme de réadaptation professionnelle de son ministère au cours des sept dernières années comme « conseiller en programmes de formation » au sein de la Direction du soutien à la prestation de services 114, rue Garry. En tant que l'un des deux spécialistes du programme de réadaptation professionnelle de la Direction, Ron approuve les plans de réadaptation professionnelle et les demandes de financement pour les études et les services de soutien à l'emploi - générées par le réseau de prestation de services (notamment les trois organismes désignés - INCA, SMD et ACP), le système de prestation des Services à la famille à Winnipeg et dans les collectivités rurales et du Nord, ainsi que par les offices régionaux de la santé.

Ron est également le coprésident gouvernemental du comité autogéré de la réadaptation professionnelle. Ron est également membre la table de négociation provinciale en matière de réadaptation professionnelle mise sur pied par son ministère.

Tim Toor

Tim est comptable en management accrédité (CMA). Il est présentement employé en tant que contrôleur chez Syn-Tex, une division d'ITW Canada. En tant que membre de l'équipe de direction, Tim participe à l'élaboration de l'orientation stratégique de l'entreprise.

En tant que comptable professionnel, il possède une vaste expérience dans les domaines suivants : planification financière et stratégique, préparation et gestion de budgets, gestion des finances et de la comptabilité, gestion des opérations bancaires et de la trésorerie, gestion et perfectionnement du personnel, gestion de la fluctuation des devises, rapports de gestion, et assurance et gestion des risques.

Dans ses temps de loisirs, Tim aime passer du temps avec sa famille. Il a pour épouse Michelle et ils ont une fille de 13 ans (Kamisha) et un garçon de 6 ans (Jaitin). Il s'investit dans les activités sportives de ses enfants et il a déjà été entraîneur de soccer.

Tim mentionne que, lorsque le président John Wallis lui a parlé du conseil d'administration de l'ACP et de son travail, cela a éveillé son intérêt pour le conseil.

De plus, Tim dit souhaiter aider le conseil à atteindre ses objectifs en y consacrant son temps et en mettant ses compétences à son service.

Journée à la plage

Cette année, j'ai participé à la Journée à la plage organisée par l'entreprise Canadian Health Care Products (CHCP). Comme il s'agissait pour moi de la première fois, je ne savais pas trop à quoi m'attendre. J'ai 24 ans et quand je pense à la plage, ce qui me vient à l'esprit c'est l'image de Miami Beach en Floride au printemps pendant la semaine de relâche.

Après un long trajet, j'étais content d'arriver à destination. J'habite Winkler et il a fallu un peu plus de trois heures pour nous rendre jusqu'à la plage; cependant, ça en valait le déplacement. Lorsque nous sommes arrivés à Grand Beach, j'ai été surpris de voir autant de personnes sur place. Lorsque je dis « nous », je parle de mon épouse Charity et moi. Après avoir stationné notre auto, nous sommes allés chercher un hamburger, car nous avions faim. La nourriture était fameuse. Il arrive parfois, lorsqu'on va à une journée d'appréciation de la clientèle, que la nourriture soit de mauvaise qualité, ce qui n'était pas du tout le cas lors de cette journée.

Après avoir mangé et réservé un tour en pneumatique à trois places, nous sommes allés voir les nouveaux fauteuils roulants. Les deux fauteuils qui ont retenu mon attention sont le fauteuil roulant électrique à 4 roues motrices et le fauteuil manuel Marvel. Le premier fauteuil m'a impressionné, car il semble convenir parfaitement à un amateur de plein air comme moi, parce qu'on peut gravir des côtes assez raides et foncer dans le sable comme s'il s'agissait d'un jeu d'enfant. Quant au fauteuil Marvel, il ressemble à tout autre fauteuil manuel, mais avec un avantage : il est doté d'une pleine suspension arrière. Si vous n'avez pas vu l'un de ces fauteuils, allez les voir sur YouTube et vous comprendrez pourquoi ils sont tellement fantastiques.

Après avoir essayé les fauteuils, nous sommes allés faire un tour en pneumatique sur le lac. C'était merveilleux. Nous étions trois – ma femme, moi et un autre gars dont je ne dirai pas le nom; je n'avais jamais entendu un homme autant crier de plaisir que lui. Nous nous sommes beaucoup amusés. Entrer dans le pneumatique et en sortir étaient chose un peu difficile, mais il y avait suffisamment de gars bien bâtis sur place pour nous y aider. Ils ont bien fait ça.

De retour sur terre, je me suis entretenu avec l'un des vendeurs de CHCP qui avait apporté un vélo à main pour que les gens l'essaient. Ce vélo est vraiment plaisant. C'était en fait facile de le pédaler et il était très rapide. Son propriétaire m'a dit que le vélo le plus rapide qu'il avait pouvait atteindre 26 km/hre, ce qui est plutôt rapide. La semaine suivante, je m'en suis procuré un. Lors de la Journée à la plage, on faisait également la promotion d'une voiturette de golf adaptée. Je n'ai pas eu la chance de l'essayer. Il s'agit d'une voiturette monoplace dont le siège pivote et se lève, au point où le conducteur se trouve presque en position debout. Elle semblait facile à manœuvrer, mais il faudrait un peu de pratique pour s'y habituer.

Nous étions sur le point de partir lorsqu'un gars s'est amené avec un fauteuil roulant sur chenilles. Quel fauteuil super ! J'ai parlé pendant un certain temps avec le propriétaire qui m'a dit que le fauteuil pouvait passer à travers de la boue et de l'eau, même lorsqu'elles se trouvent bien au-dessus de la palette d'appui-pied.

Inutile de vous dire que j'ai été très impressionné par cette journée. Nous nous sommes bien amusés, tout était d'accès facile, et la nourriture était très bonne et le personnel bien aimable. À quiconque n'y a pas encore participé, je vous recommande d'aller voir ce qu'on y offre et d'y passer la journée à vous détendre.

~ Josh Shiskoski, membre de l'ACP~

« Tout sera bientôt possible », affirme un paraplégique

~ Collecte de fonds pour un tracteur accessible ~

En tant qu'ambulancier paramédical bénévole, Doug Barker se doutait bien qu'il deviendrait probablement tétraplégique, après que sa tête eut heurté la bande pendant une partie de hockey.

Doug Barker était tombé à plat ventre après avoir trébuché sur une fente dans la glace. Alors qu'il attendait pendant 20 minutes l'arrivée de l'ambulance, il implora ses coéquipiers des Teulon Tigers de ne pas le tourner, tout en essayant de bouger d'autres membres de son corps.

L'attente fut longue. La chaleur de son visage se mit à fondre la glace et ses camarades durent se servir de pailles pour aspirer l'eau qui s'amassait autour de son nez.

Cela se passait vers 21 h 10 le 8 janvier 1993.

Aujourd'hui, Doug, âgé de 45 ans, est marié et père de deux enfants. Il connaît la suite de l'histoire : son diagnostic s'était avéré juste, son cou ayant été cassé en six endroits.

« J'ai de la fonction motrice et sensorielle jusqu'au niveau C5/C6 mais pas au-delà, dit Doug qui habite sur une ferme près de Teulon. Je peux bouger mes bras et mes poings, mais pas mes doigts. »

Même s'il a dû renoncer à sa profession d'électricien à cause de sa lésion médullaire et qu'il n'ait pas pu continuer à s'occuper des tâches de la ferme, sa détermination à retrouver son autonomie l'a amené à réaliser des activités dont les médecins ne le pensaient plus capable, telles que conduire une camionnette adaptée.

« Lorsqu'ils m'ont dit que je ne conduirais plus jamais, j'ai tout simplement répondu "Je n'accepte pas ça" », dit Doug.

Aujourd'hui, avec l'aide de l'activité Rouler vers demain de la fondation Rick Hansen, Doug espère qu'après une « pause » de 17 années, il pourra bientôt nourrir bétail et chevaux, déblayer la neige de son entrée, creuser des trous pour des poteaux de clôture, et donner un coup de main à d'autres fermiers.

Tout cela parce que Doug et ses amis s'affairent à modifier un tracteur Fehr Trac Magnum, afin que Doug et son fauteuil puissent y prendre place. La collecte annuelle de fonds Rouler vers demain, qui a eu lieu le samedi 6 juin au stade CanadInn, aidera à payer pour les modifications à apporter au tracteur.

« Quand ce sera tout fait, tout sera possible », affirme Doug. « Est-ce que ce ne serait pas quelque chose de remarquable de voir un quadraplégique dégager la neige de votre entrée en hiver? », ajoute-t-il.

Sandi Edie, coprésidente de la collecte locale de Rouler vers demain et qui travaille pour Scotiabank – commanditaire de l'activité, dit espérer qu'ils réussiront à recueillir 100 000 \$ cette année.

Pour plus de renseignements, consultez :
www.wheelsinmotion.org ou composez 1-866-609-4335.

~Kevin Rollason ~

Publié avec la permission du Winnipeg Free Press dans lequel cet article est paru le 26 juin 2010.

La transition de l'école au travail en milieu rural au Manitoba

L'économie des Prairies, fondée sur l'agriculture et tributaire de l'existence des communautés rurales, est en train de se diversifier. Afin de soutenir les communautés rurales, l'accent porte désormais sur le développement économique. Les personnes avec lesquelles nous travaillons sont plus susceptibles de demeurer dans leur communauté d'origine ou d'y retourner parce que c'est là que se trouve leur réseau de soutien naturel et qu'elles réussissent à y mener une vie bien

remplie. Ce qui manquait, c'était un programme pour aider les élèves à identifier correctement leurs forces au plan professionnel et à planifier un avenir qui comprend la participation à leur communauté locale.

Le projet pilote d'évaluation professionnelle du sud-ouest du Manitoba est le fruit d'un partenariat entre Career Connections Inc., les divisions scolaires Southwest Horizon et Turtle Mountain, et la Division de la réadaptation professionnelle du ministère des Services à la famille. Il a pour objectif de fournir des services d'évaluation professionnelle aux élèves des régions rurales ayant un accès limité à de tels services dans leur communauté locale. Présentement, ces élèves sont moins exposés à l'information existante sur les possibilités d'emploi futures que les élèves des régions urbaines. Les emplois d'été et à temps partiel qui sont offerts aux élèves en milieu rural, bien que peu variés, n'aident peut-être pas suffisamment les élèves dans la planification de possibilités d'emploi futures.

Le projet a permis aux élèves de six écoles secondaires rurales de recevoir davantage d'information sur les possibilités de carrières, ce qui, par conséquent, leur a permis, ainsi qu'aux personnes de leurs réseaux de soutien, de mieux planifier leur choix de carrière. Grâce à ce mode éprouvé d'évaluation professionnelle, jumelé avec les établissements d'enseignement en milieu rural, nous avons façonné un avenir meilleur non seulement pour les jeunes, mais pour l'ensemble de la communauté.

Tel qu'il est conçu à l'heure actuelle, le programme d'études secondaires provincial oblige les élèves à faire en 9^e et 10^e années des choix de carrière qui ont une incidence sur leur programme d'études. Sans évaluation adéquate de leurs aptitudes professionnelles pour les aider dans leur planification, les élèves prenaient des décisions à partir de renseignements partiels et inexacts. Ce programme offre aux élèves des objectifs de carrière réalistes et réalisables, mais plus important encore, il augmente leur estime de soi, leur motivation et le désir de terminer leurs études. Il les rend plus conscients de leurs forces, de leurs aptitudes et de leurs capacités, et les aide à entrevoir leur potentiel de réussite professionnelle. Les résultats de l'évaluation sont un point de départ permettant aux équipes d'enseignement et d'orientation d'intégrer et de mettre en œuvre les plans d'enseignement et d'orientation professionnelle qui aideront l'élève à élaborer un programme propice à l'acquisition des compétences nécessaires pour atteindre ses objectifs professionnels.

Des évaluations professionnelles approfondies ont été effectuées par Career Connections Inc. à partir de sa trousse d'outils d'évaluation professionnelle, qui comprend le *Pro 3000 Computerized Assessment*, le *Pro 3000 Guide for Occupational Exploration*, le *Pre Vocational Test Battery*, quatorze *Valpar International Work Samples*, le *Hall Occupational Orientation Inventory*, le *Reading Free Interest Inventory*, le *Wide Range of Achievement Test 4*, le *Canadian Adult Achievement Test*, le *Select-a-Level* et un test indicateur de niveau de lecture. Les résultats de ces évaluations ont ensuite servi à élaborer un plan d'enseignement individualisé, accompagné d'un plan de transition vers les études postsecondaires (collège communautaire, université, apprentissage), ou vers le milieu du travail.

Les groupes cibles du Programme d'évaluation professionnelle pour le sud-ouest du Manitoba ont été désignés par l'école et le conseiller en réadaptation professionnelle à partir des critères

suivants :

- les élèves handicapés,
- les élèves handicapés à risque de décrochage des études secondaires.

Ce programme de planification de carrière est un outil majeur pour la préparation scolaire et professionnelle de l'élève. Le projet a donné lieu aux résultats suivants :

- Augmentation du nombre d'élèves qui entreprennent des études postsecondaires.
- Un nombre plus grand d'élèves préparés pour le marché du travail en constante évolution, en fonction de leurs habiletés transférables.
- Baisse du taux de chômage chez les élèves participants.
- Augmentation des possibilités de développement communautaire grâce à une main-d'œuvre ciblée.
- Réduction du taux de décrochage scolaire des participants.
- Augmentation de la conscience de soi et de la confiance en soi quant à son cheminement de carrière.
- Accès plus tôt à l'information sur les services d'orientation professionnelle dont ils peuvent se prévaloir après la fin de leurs études secondaires.
- Meilleure préparation des élèves en vue d'un milieu de travail compétitif.
- Les parents peuvent mieux cibler leurs efforts pour soutenir l'élève dans sa planification professionnelle et postsecondaire spécifiques.
- Les élèves et les enseignants ont planifié des cours et des possibilités d'expérience de travail en fonction d'objectifs de carrière pertinents.

Ce projet pilote a fait ses preuves, avec 40 élèves ayant achevé leur évaluation professionnelle. Il est recommandé que ce programme devienne permanent et que l'on prévoie plus tôt des évaluations des élèves, afin de faciliter la planification adéquate de la formation professionnelle dans les écoles. Voici quelques faits saillants au sujet des élèves :

- Diplôme de *Giselle's School of Aesthetics* et emploi par la suite.
- Participation au programme d'arts culinaires du Collège communautaire Assiniboine.
- Achèvement des études secondaires, sans récidive d'une activité criminelle.
- Demande d'admission aux études postsecondaires après obtention du diplôme d'études secondaires.
- Mère monoparentale ayant obtenu son diplôme d'études secondaires; emploi et planification de la poursuite de ses études dans un établissement postsecondaire.
- Élève inscrit en première année à l'Université de Brandon après avoir terminé ses études secondaires en 2009.
- Élève inscrit en première année à l'Université de Winnipeg après avoir terminé ses études secondaires en 2009.
- De nombreux élèves ayant trouvé un emploi à temps plein après obtention de leur diplôme d'études secondaires.
- Élève ayant un emploi d'été avec Hydro-Manitoba; retour aux études collégiales à l'automne.

Le succès de ce programme est attribuable non seulement au processus d'évaluation professionnelle,

mais aussi au dévouement et au travail soutenu des élèves qui ont participé à ce projet. Une fois que les participants avaient élaboré un plan à suivre, ils étaient motivés à travailler avec l'équipe de l'école pour terminer leurs études secondaires et à s'engager dans des études postsecondaires ou un cheminement de carrière intéressant afin de devenir des citoyens autonomes.

Dayle Hughson
Career Connections Inc.
Brandon, Manitoba

Initiative de développement urbain PROVINCE DU MANITOBA

Financée dans le cadre de *Going Forward Together: The Government of Manitoba's Contribution to SCI leadership in Manitoba*, l'Initiative de développement urbain est un projet axé sur la prestation des services aux Autochtones médullolésés.

Étant donné que nous avons peu de temps, nous avons d'abord centré nos efforts à mettre cette initiative sur pied. Nous avons mis au point un questionnaire portant sur les services fournis aux Autochtones médullolésés, depuis le moment de leur blessure jusqu'à leur retour dans leur communauté. Ensuite, nous avons prévu des séances de groupe avec ces personnes. La majeure partie de cette initiative cible les relations entre les fournisseurs de services et les bénéficiaires.

Penchons-nous maintenant sur le type de besoins propres à ce groupe de personnes.

La plupart de ces clients sont des personnes qui arrivent à Winnipeg en provenance d'un milieu rural, avec très peu ou pas d'expérience de la vie urbaine. Ils ont alors à composer non seulement avec le choc d'avoir à vivre avec une lésion médullaire, mais aussi avec le fait qu'ils devront s'adapter à un mode de vie urbain. Dans de telles circonstances, ils peuvent être grandement traumatisés par l'inconnu qui les attend.

Le groupe avec lequel que nous allons travailler sera constitué à dessein d'Autochtones. Beaucoup d'entre eux ont eu très peu de contacts avec le monde à l'extérieur de leur réserve ou de leur communauté et ne connaissent le mode de vie urbain qu'à partir de ce qu'ils ont vu à la télévision ou entendu à la radio. Les fournisseurs de services doivent se rappeler que la routine quotidienne des Autochtones dans leur communauté est très différente de la routine quotidienne en milieu urbain.

La chose que nous devons tous garder à l'esprit lorsque nous interagissons avec ce groupe de personnes, c'est le style de vie auquel ils sont habitués. Lorsqu'on travaille avec la communauté autochtone, il faut tenir compte *des besoins particuliers des Autochtones qui ont une lésion médullaire* et non pas de *l'idée que nous nous faisons de leurs besoins*. Les fournisseurs de services doivent se rappeler que, au quotidien, c'est un conseil de bande ou d'autres groupes politiques qui s'occupent de nombreuses affaires de la majorité des Autochtones. Les tâches quotidiennes, que de nombreuses personnes vivant en ville considèrent comme allant de soi, doivent être traitées avec soin et prudence lorsqu'on a affaire à des Autochtones.

Ce qui nous amène à notre objectif principal, qui consiste à nous pencher sur les expériences, bonnes ou mauvaises, des Autochtones médullolésés, et les obstacles auxquels ils ont à faire face. Recueillir les commentaires et observations de ceux qui reçoivent les services nous permettra de préparer un guide qui aidera d'autres personnes à devenir autosuffisantes en milieu urbain.

Nous envisageons présentement un mode de cueillette de renseignements en deux étapes, qui comprendra à la fois des séances de groupe et des séances individuelles d'information générale.

Je vous tiendrai au courant de nouveaux développements à ce sujet dans le prochain numéro de *ParaTracks*.

Willie Ducharme
Coordonnateur du projet
Initiative de développement urbain

Trousse d'information en situation d'urgence

TISU

Je voudrais vous présente TISU (en anglais ERIK – Emergency Response Information Kit), un outil qui peut nous être utile à tous.

Pourquoi cet outil plus qu'un autre, dites-vous? Eh bien, arrêtons-nous un instant pour examiner les besoins de nos membres et voir si un programme tel qu'ERIK peut leur rendre service, de même qu'à divers fournisseurs de services.

Il s'agit d'un programme qui recueille divers renseignements de nature médicale se rapportant à un particulier, de telle sorte que les ambulanciers paramédicaux et d'autres fournisseurs de services puissent rapidement prendre connaissance de ses besoins médicaux en cas d'urgence. Les renseignements de base recueillis portent surtout sur les antécédents médicaux du particulier et les coordonnées de personnes-ressources. Parmi ces renseignements figurent les problèmes médicaux, les ordonnances de médicaments, l'heure et le jour de la prise de ceux-ci, et les coordonnées de la personne à contacter en cas d'urgence.

La trousse comprend une série de questions et de réponses fournies en guise d'exemples et de consultation facile. Une fois le questionnaire rempli, il est inséré dans une enveloppe en plastique, au dos de laquelle se trouve une plaquette aimantée permettant de poser la trousse sur le frigo. Un autocollant rouge à fixer en un endroit près de l'entrée de la maison permet d'informer le personnel affecté aux urgences qu'il pourra trouver une trousse d'information à l'intérieur. Si vous étiez inconscient ou incapable de parler, le personnel saura où trouver les renseignements médicaux qui vous concernent. Si un nouveau prestataire de soins devait s'occuper de vous, il ou elle y trouvera des renseignements utiles, tels la liste des médicaments, de même que la quantité et l'heure à laquelle les administrer.

Si ce type de programme vous intéresse, communiquez avec Age & Opportunity Inc., situé au 280, rue Smith, bur. 200, Winnipeg R3C 1K2. Si vous désirez obtenir plus de renseignements à ce sujet, composez le 956-6440 à Winnipeg ou le 1-888-333-1808 de l'extérieur de la ville (sans frais).

Willie Ducharme
Coordonnateur de programme
Initiative de développement urbain

L'entretien d'information comme outil de planification de carrière

L'entretien d'information est une activité qui vous permet d'établir des contacts et d'explorer les possibilités d'emploi dans un secteur d'activité. Il peut également servir d'outil de planification de carrière pour explorer les possibilités de carrière et vous aider à évaluer dans quelle mesure une carrière en particulier vous convient. Je reviendrai sur ce dernier point plus loin.

Qu'est-ce qu'un entretien d'information? Il s'agit d'un entretien que vous sollicitez auprès de quelqu'un qui travaille dans un domaine qui vous intéresse; votre conseiller en orientation peut également participer à l'entretien afin d'en faciliter le déroulement. Le but d'un tel entretien, c'est de recueillir de l'information sur un secteur de travail ou une carrière possible qui vous intéresse, mais que vous connaissez peu et sur lequel vous possédez peu de renseignements. Votre objectif, c'est d'explorer dans quelle mesure vos intérêts, aptitudes et valeurs s'harmonisent avec ce secteur et de voir quelles sont les exigences requises en matière d'études et de formation pour obtenir un emploi dans le domaine.

Roberto, à qui je fournis des services d'orientation professionnelle, a exprimé récemment de l'intérêt pour le graphisme. Il venait de terminer son apprentissage de l'ordinateur, afin d'acquérir des connaissances et des compétences de base en informatique. Dans le cadre de ce cours, il avait été initié brièvement à l'infographie, ce qui avait suscité son intérêt pour le graphisme.

Je lui ai suggéré d'avoir un entretien d'information avec quelqu'un qui travaille dans ce domaine. Après avoir consulté l'annuaire des entreprises locales, j'ai communiqué avec Circle Design Incorporated, une entreprise de consultants en conception graphique, qui existe depuis 1976 et dont l'un des cofondateurs est Robert L. Peters. Au cours de ma conversation téléphonique initiale avec un membre du personnel, je lui ai expliqué que je cheminai avec Roberto qui était intéressé au monde du graphisme et que nous souhaitions rencontrer quelqu'un de ce domaine, afin de recueillir de l'information sur les exigences requises en matière d'études et de formation pour travailler dans le domaine, les exigences de travail, l'échelle salariale, et les perspectives d'emploi. On m'a répondu que quelqu'un de l'entreprise me rappellerait pour donner suite à ma demande.

Afin qu'il se prépare pour cet entretien, j'ai suggéré à Roberto qu'il réfléchisse aux renseignements qu'il souhaitait obtenir pendant l'entretien et qu'il formule des questions qui lui permettraient de les obtenir. Il est important de se préparer pour un entretien d'information, afin d'aller chercher le maximum d'information en peu de temps. Vous devez également vous montrer respectueux du temps de la personne qui vous reçoit. Vous devriez aussi chercher à toujours créer une bonne impression. Une préparation sérieuse et un habillement convenable concourent à cette fin.

En général, la personne qui sollicite un entretien prendrait en considération le type de questions suivantes pour la guider dans son entretien. Quelles sont les études ou la formation requises pour travailler dans le domaine? Quelles compétences et qualités sont requises pour réussir dans le domaine? Qu'est-ce qui vous intéresse dans votre travail? Qu'est-ce que vous trouvez d'enrichissant? Quelles sont certaines des exigences et des défis à relever liés à ce travail? Quelle est l'échelle des salaires? Quelles sont les perspectives d'emploi dans ce secteur d'activité? Qu'est-ce que je peux faire pour acquérir de l'expérience, améliorer mes compétences, et développer un réseau de contacts dans le secteur? Y a-t-il des associations ou organisations professionnelles dont je devrais faire partie? Pouvez-vous suggérer le nom d'autres personnes à qui je pourrais m'adresser pour obtenir des informations supplémentaires?

M. Peters, le directeur et l'un des graphistes de Circle Design Incorporated, a accepté de nous rencontrer, Roberto et moi. Il nous a dit que les personnes qui songent à une carrière dans les communications graphiques ont deux choix d'études devant eux : s'inscrire au programme de communications graphiques du Collège communautaire Red River ou poursuivre des études de baccalauréat en beaux-arts à l'Université du Manitoba, avec une spécialisation en arts graphiques. Il a ajouté que, idéalement, les personnes qui désirent poursuivre une carrière en arts graphiques complèteraient les deux programmes d'études, ce qui en ferait des personnes bien équilibrées.

M. Peters a suggéré que les étudiants s'investissent dans les associations professionnelles, telles que la Société des graphistes du Canada et le Conseil international des associations de design graphique, afin d'établir et développer un réseau de contacts et de demeurer au courant des pratiques d'excellence dans le domaine. Il a aussi recommandé que les étudiants dessinent souvent, envisagent de suivre des cours de dessin, lisent des livres et des articles traitant du graphisme, s'instruisent au sujet de la typographie, et examinent les portfolios de conception graphique affichés en ligne.

M. Peters a indiqué que les diplômés dans l'un ou l'autre des programmes indiqués ci-dessus qui ont le plus de chances d'être embauchés sont ceux qui font preuve d'un grand sérieux, de passion et de créativité dans leur travail. Un finissant en arts graphiques peut espérer gagner environ 25 000 \$ par année et, s'il possède un talent exceptionnel, il peut espérer, à la discrétion et selon les moyens de son employeur, obtenir une augmentation de salaire annuelle de 10 à 20 %. Il a identifié les échéances serrées comme l'un des facteurs de stress importants dans le domaine des arts graphiques, citant en exemple le cas d'un client qui appelle le vendredi et qui s'attend à ce que le produit lui soit livré le lundi matin suivant.

M. Peters nous a dit que la puissance de l'univers des médias comporte une obligation de responsabilité. Lorsqu'il embauche quelqu'un, il cherche des personnes honnêtes, passionnées et qui ont du talent. Selon lui, les graphistes doivent faire appel aux deux hémisphères du cerveau : le côté artistique, capable de créer des images frappantes, et le côté analytique, qui aide les graphistes à tenir compte des besoins de leurs clients et de livrer un produit adapté à leurs besoins précis. Afin de répondre à ces besoins, lui et ses collègues prennent le temps de s'asseoir avec leurs clients, de cultiver leur relation d'affaires et de se faire une bonne idée de leurs besoins particuliers.

M. Peters a indiqué que le marché local des arts graphiques est exigeant, que les clients de Winnipeg s'attendent à un maximum de retombées dans les limites de budgets serrés, que lui et ses employés doivent constamment faire leurs preuves auprès de leur clientèle, et que les graphistes doivent être prêts à s'accoutumer à la critique. Il a ajouté que la conception de sites Web compte pour 40 à 50 % du travail de son entreprise et que plusieurs de ses clients représentent des entreprises de partout au pays.

Choisir une carrière peut être une entreprise stimulante, mais également difficile, car les possibilités sont infinies. Avoir un entretien d'information avec quelqu'un qui travaille dans un domaine qui vous intéresse, mais sur lequel vous avez peu de connaissances, peut vous fournir l'information dont vous avez besoin pour faire un choix éclairé concernant votre avenir. Une exploration approfondie et bien planifiée des possibilités de carrière vous offre une certaine assurance que la voie dans laquelle vous déciderez en dernière analyse de vous engager correspondra à vos talents.

~ Lawrence Haien ~

Mon voyage en Australie et Nouvelle-Zélande

Sur cette terre, il y a deux types de personnes très différents. Il y a celles qui veulent avoir des biens matériels (tels une grande maison avec des objets d'art sur les murs et remplie de meubles luxueux, un grand écran de télévision dans le salon et une automobile dispendieuse dans le garage), puis il y a celles qui préfèrent vivre des expériences. Ce qui ne veut pas dire que la plupart des gens ne veulent pas l'un et l'autre; qui ne le voudrait pas? Cependant, ce que je veux dire, c'est que toutes les personnes que j'ai connues ont tendance à pencher fortement d'un côté ou de l'autre. Il est facile de comprendre pourquoi beaucoup de gens préfèrent les biens matériels. J'aimerais vivre dans la maison de mes rêves et conduire la voiture de mes rêves chaque jour, mais ce qui compte vraiment pour moi, c'est de vivre des expériences. J'adore avoir des histoires à raconter! Je vis pour l'aventure. La plus récente, c'est mon voyage de trois mois en Nouvelle-Zélande et Australie.

Une aventure sans mésaventures, ça n'existe pas et, femme prévoyante que je suis, j'ai décidé de m'en taper toute un avant notre départ. Le jour où mon amie Sandra et moi devions nous envoler de Vancouver pour Auckland a été gâché par un passeport égaré – mon passeport. Nous avons mis la maison sens dessus dessous pour essayer de le retrouver. Lorsque nous nous sommes

rendues compte qu'il était introuvable, nous nous sommes précipitées ici et là dans la ville afin de m'en procurer un autre. Cinq jours plus tard et 1400 \$ en moins, nous prenions l'avion.

Bien que la Nouvelle-Zélande soit absolument magnifique, en rétrospective il y a beaucoup de choses que nous aurions aimé faire autrement. Avec le forfait de voyages en autocar que nous avons acheté de l'entreprise Magic Travellers Network, tous nos déplacements en autobus et nos nuits à l'auberge étaient réservés à l'avance. Nous n'étions pas très libres de nos mouvements; de fait, nous étions prises. Nous étions prises à voyager en autocar chaque jour pendant toute la journée, pour arriver exténuées à l'autre bout, sans savoir quoi faire si tard en après-midi.

Il faut dire que ce n'était pas tout le temps aussi déplaisant. L'autocar s'arrêtait à plusieurs endroits touristiques et, en général, on nous donnait assez de temps pour en faire le tour. Par exemple, pendant un arrêt dans une petite ville du nom de Waitomo, un groupe d'entre nous avons décidé d'aller faire du rafting dans une caverne. Avant d'entreprendre la traversée de la caverne, tout le monde fut équipé d'une combinaison isothermique, d'un casque muni d'une lumière et d'une petite chambre à air noire. À un moment donné, notre guide a demandé à tout le monde d'éteindre la lumière de notre casque, afin que nous puissions constater combien il faisait noir. Avant de partir rapidement devant nous, il nous a dit de saisir la chambre à air ou le bras de la personne devant nous, afin que personne ne se perde. Je m'étais trouvée tout juste derrière lui, ce qui fait que je fus obligée de guider le groupe dans notre traversée de la prochaine partie de la caverne, sans être capable de voir autre chose que le spectacle impressionnant de lumière fournie par les millions de vers luisants vivant dans la caverne. C'est une expérience que je n'oublierai jamais.

Après avoir sillonné les deux belles îles de la Nouvelle-Zélande, Sandra et moi avons pris l'avion pour nous rendre à Adélaïde en Australie. Peu après notre arrivée, nous avons rencontré un type avec lequel nous avons lié connaissance en passant par un site de cyberhospitalité. Il nous offrit de rester chez lui pendant la semaine. Bien que ce fût un type très drôle, sympathique et plaisant, nous ne sommes restées qu'une nuit. Je ne suis jamais demeurée dans une maison aussi sale de ma vie. Je me suis réveillée le lendemain matin avec l'un de mes yeux complètement fermé par l'enflure, convaincue qu'une coquerelle (qui m'avait observée la veille pendant que je prenais ma douche) avait pondu des œufs dans mon œil pendant que je dormais sur un plancher froid et dur. C'était presque une chance d'avoir peu d'argent, car nous avons dû alors recourir de nouveau aux services de loge-trotteurs en ligne. Nous n'aurions pas pu nous faire autrement d'aussi bons amis.

L'un des hauts faits de ce voyage, c'est l'appartement que Sandra avait réussi à dénicher à Bilinga sur la Gold Coast, dans lequel nous sommes demeurées pendant un mois. Je me souviens encore du jour où on nous a remis les clés et du moment où nous avons ouvert la porte. Il s'agissait d'un endroit de grandeur moyenne, d'allure assez ordinaire, mais une fois sur le balcon, on voyait à nos pieds le sable de la mer et l'océan s'étendant à perte de vue. Ce petit appartement de trois étages n'aurait pas pu être mieux situé. Il m'est impossible de décrire combien je me comptais chanceuse d'avoir seulement deux escaliers à monter ou à descendre pour me rendre du salon à la plage.

Le mois que nous avons passé sur la Gold Coast fut rempli de temps de détente, de tentatives de faire du surf, de sorties à des parcs d'attractions thématiques et de visites de lieux touristiques, accompagnées de quelqu'un de la place avec qui nous nous étions liées d'amitié. Luc de son nom travaillait dans un sanctuaire faunique. Il nous en donna un tour privé, et par moments nous avons pu tenir et même jouer avec certains animaux, tels un aigle, un koala, un bébé crocodile, un hibou, des serpents, des opossums, des kangourous et, mes préférés, les adorables dingos âgés de huit mois.

Aussi agréable que ce soit d'être de retour dans ma maison remplie d'objets – mon lit à moi, mon ordinateur et mon téléviseur, mon auto dans l'entrée – je ne peux m'empêcher de repasser dans ma tête les souvenirs de la traversée en rafting de la caverne, du saut en parachute au-dessus de Taupo, du kayakisme dans la région du glacier Franz Joseph, d'un saut en bungee, du deltaplane, ni le fait d'avoir vraiment trop pris un coup à Queenstown en Nouvelle-Zélande. Je n'oublierai jamais la nuit passée sous les étoiles avec les dingos hurlant dans la savane tout près, faire le tour d'Ayers Rock et une randonnée dans Kings Canyon sous un soleil brûlant, louer une automobile et sillonner la grande route qui longe l'océan dans l'État de Victoria, voir la salle d'opéra de Sydney, faire la fête à l'Université de Wollongong pendant la semaine d'orientation, faire le tour des îles Witsundays en voilier, faire de la plongée sous-marine et de la plongée libre dans la Grande Barrière de corail, faire du camping sur l'île Fraser, et assister à ma première partie de rugby professionnel – go, les Titans de Gold Coast, go ! Le désir de retourner en Australie pour revivre tout ce que j'y ai vécu me revient en tête tous les jours. Cependant, il me faut composer avec la réalité – retour à l'école, puis recherche d'un emploi. Ça fait partie de mon cycle de vie : mettre de l'argent de côté et partir en voyage... puis mettre de nouveau de l'argent de côté. Depuis toujours, je suis passionnée à fond des voyages et je vais de nouveau partir à l'aventure dès que j'en aurai l'occasion.

~ Amanda Cunha, membre de l'ACP ~

Janis Ollson raconte son histoire

Je m'appelle Janis Ollson, j'ai 31 ans et je suis la mère de deux enfants. Voilà comment je me définis. Les autres me voient peut-être autrement, notamment comme une femme handicapée en fauteuil roulant. Cela m'a toujours paru un peu étrange de me voir comme une personne handicapée. Je suppose que c'est à cause de la façon dont je définis ce qu'est un handicap. Pour moi, cela signifie avoir de la difficulté à accomplir certaines tâches ou fonctions. Cependant, cette définition englobe un très grand nombre de personnes, mais elles ne se considèrent pas comme étant handicapées.

Mon mari a une arthrodèse (fusion chirurgicale) de la cheville et ne peut pas marcher de grandes distances ou courir, mais il n'est pas considéré comme handicapé. Mon voisin a des problèmes à un genou et ne peut pas soulever des objets lourds, mais il n'est pas considéré comme handicapé. Mon amie souffre de maux de dos, ce qui l'empêche de rester debout longtemps, mais elle n'est pas considérée comme handicapée. Donc, si toutes ces personnes ne sont pas considérées comme étant handicapées, alors pourquoi le serais-je?

De prime abord, on pourrait supposer qu'il y a beaucoup de choses que je ne peux pas faire. C'est

peut-être le nombre de choses que je ne peux pas faire qui me rend handicapée. Ou peut-être est-ce leur importance, comme le fait de ne pas travailler à temps plein actuellement. Ou peut-être que c'est *ma définition, à moi*, qui est la bonne. Bien qu'il y ait des tâches et des fonctions que je ne peux pas remplir, je ne suis pas plus handicapée qu'un très grand nombre de personnes. C'est pourquoi j'ai choisi de me définir non pas comme une personne ayant un handicap ou en fauteuil roulant, mais plutôt comme une femme tout simplement et une mère de deux enfants. C'est cette perception de moi-même qui me permet de traverser la vie avec courage, force, détermination, confiance et enthousiasme.

Ainsi, lorsque l'Association canadienne des paraplégiques (ACP) m'a demandé d'écrire mon histoire, je me suis sentie honorée, mais aussi un peu perplexe. Jusqu'à il y a un an, je n'étais pas considérée comme étant paraplégique, même si j'utilise un fauteuil roulant depuis plus de trois ans. Encore une fois, cela est dû au fait que je ne m'identifie pas autrement qu'en fonction de « ma » définition, et que je n'avais donc jamais songé à soumettre une demande à l'ACP.

C'est seulement parce que j'avais besoin d'aide pour trouver des ressources que l'un de mes médecins m'a suggéré de m'adresser à l'ACP. Je lui ai alors répondu « Mais je ne suis pas paraplégique! ». Imaginez ma surprise quand j'ai découvert que mon état faisait en sorte que j'étais bel et bien considérée comme étant handicapée. Même si c'est le cas, je vais raconter mon histoire tel que je me définis, ce qui est le cas de tout le monde. Non pas en fonction de notre apparence ou de ce qu'on ne peut pas faire. Notre définition de qui nous sommes se fonde sur ce que nous choisissons de faire, la personne que nous sommes en notre for intérieur et ce qui importe à nos yeux. C'est cela qui nous définit vraiment, et non pas ce que les autres s'imaginent que nous sommes.

Avoir une famille a toujours compté pour moi. Même avant d'avoir des enfants, la seule chose que j'ai toujours voulue, c'était d'être mère. Alors, à l'été 2004, après quatre années de mariage, quand ma petite fille est née, j'étais aux anges. Être mère correspondait à toute l'idée que je m'en étais faite et à tout ce que j'avais espéré. C'était tout ce que j'avais désiré, ou presque : je voulais être mère deux fois! Je m'étais toujours imaginée être mère de deux enfants, un garçon et une fille, s'il n'en tenait qu'à moi. Donc, deux ans plus tard, quand j'ai appris que j'étais de nouveau enceinte, je ne pouvais pas croire que mon rêve devenait réalité! Je me souviens de m'avoir dit, en me rendant au travail un matin, que j'étais très heureuse et que ma vie se déroulait exactement comment je l'avais toujours voulue.

Peu de temps après, pourtant, je pouvais à peine me tenir debout au travail. J'avais très mal au dos et j'aurais pu remporter un prix pour ma démarche en canard. Le fait est que je n'étais enceinte que de trois mois. Je savais que chaque grossesse est différente, mais je savais aussi qu'un bébé ne pèse pas plus qu'un porte-monnaie à ce stade-là. Je savais que je n'aurais pas dû avoir autant mal au dos. Bien que j'en aie fait part à mon gynécologue, je n'ai pas cherché à centrer mon attention sur ce qui n'allait pas. Après tout, la douleur que j'avais ressentie après la naissance de ma fille n'avait jamais tout à fait disparu.

La douleur a toutefois continué à progresser, et vite. En un rien de temps, elle est devenue fulgurante et horrible. À cinq mois de grossesse, je ne pouvais plus travailler. À sept mois, je ne pouvais plus conduire et je marchais à grand-peine. Chaque fois que j'allais chez ma

gynécologue, je lui demandais de l'aide et elle ne pouvait rien faire pour masquer la douleur. Elle me dit enfin : « J'ai fait tout ce que je pouvais; il n'y a rien d'autre à faire que de vous faire hospitaliser. » Je lui ai demandé ce que cela donnerait, et elle n'a pas vraiment pu me garantir que cela aiderait les choses.

Je suis rentrée chez moi avec un sentiment de totale impuissance. J'ai essayé d'être forte et de tenir le coup, mais je n'y arrivais tout simplement pas. Quelques jours plus tard, j'ai déclaré forfait et je me suis fait admettre à l'hôpital. Au début, il semblait qu'il n'y avait rien que le personnel médical puisse faire pour moi. J'ai mentionné plus haut que je suis en général optimiste; je n'ai cependant pas mentionné que je suis aussi très têtue. J'ai fini par ne PAS rentrer à la maison, comme on me l'avait d'abord suggéré. En fin de compte, on m'a prescrit un médicament sans danger pour le bébé qui a atténué la douleur et qui m'a permis de dormir toute la nuit pour la première fois depuis fort longtemps. J'étais tellement soulagée. J'ai pensé que je ne resterais là qu'une nuit ou deux, que je me reposerais et qu'ensuite, j'essaierais de passer à travers tout le reste de ma grossesse.

Cela ne fut pas aussi simple que cela. Parmi les nombreuses personnes qui sont venues m'examiner se trouvait un neurologue qui se doutait de quelque chose que personne d'autre n'avait soupçonné, ou bien qui m'a tout simplement posé les bonnes questions. Quand il a appris que je ne pouvais plus me lever sur le bout des orteils de mon pied gauche, un signal d'alarme s'est déclenché dans sa tête. Jusque-là, on croyait que j'avais une « sciatique de grossesse », mais il affirma que la sciatique ne provoque pas de perte de fonction. J'ai alors subi une IRM dès le lendemain. Le résultat de ce test allait changer à jamais ma vie et celle de ceux qui m'aiment.

On m'a dit que mon test ayant été effectué un samedi, on ne l'analyserait pas avant le lundi suivant. J'en connaîtrais les résultats par la suite. Quelle ne fut donc pas ma surprise, quelques minutes plus tard, de voir arriver dans ma chambre une équipe de divers spécialistes venir m'annoncer qu'on avait déjà décelé quelque chose à partir de mon test. Ils ne savaient pas ce que c'était au juste à ce moment-là. En rétrospective, je pense qu'ils le savaient, mais qu'ils s'efforçaient de ne pas me bouleverser. Quelques jours plus tard, on m'a dit qu'ils pensaient qu'il pouvait s'agir d'un sarcome, un mot dont je n'avais jamais entendu avant et dont j'aimerais pouvoir dire que je ne l'ai jamais entendu. Cela signifie cancer, le cancer des os. Toujours optimiste, je pensais que j'en guérirais facilement. Un peu de radiothérapie ou de chimiothérapie, et tout reviendrait à la normale. C'est dire à quel point j'en savais peu à ce sujet, parce qu'en soi, guérir d'un cancer n'est pas chose facile. De fait, cela n'allait pas l'être du tout.

La première décision que nous avons dû prendre, avec les conseils des médecins, était de décider d'une date d'accouchement, car on ne pouvait plus effectuer d'autres tests tant que j'étais enceinte. Pas d'autres tests et donc pas d'autres réponses. Étant mère d'abord et avant tout, j'ai choisi de faire ce qui était le plus sûr pour le bébé, car je ne savais pas si ma vie à moi pouvait être sauvée.

J'ai accouché de notre deuxième enfant seulement quatre semaines avant terme. Les médecins avaient dit qu'à 36 semaines, le bébé serait entièrement formé et que pendant les quatre dernières semaines le bébé ne faisait que prendre du poids.

Enfin, j'avais la famille de mes rêves. J'étais véritablement heureuse, même si ce n'était que pour un moment. On pourrait penser que la naissance de mon fils a été accompagnée de chagrin et de douleur, mais pour moi, il n'en fut rien. Les circonstances étaient certainement différentes de celles de la naissance de ma fille, mais j'étais tout aussi ravie de faire la connaissance de mon fils. Je crois que le fait de devoir m'en occuper et de le nourrir m'a donné l'attitude positive dont j'avais besoin. On m'a dit que je ne pourrais probablement pas le voir pendant quelques jours, puisqu'il serait transféré dans un autre hôpital. Rien n'aurait pu m'empêcher de le voir. Je me suis réveillée de la chirurgie, j'ai demandé à déjeuner, et je me suis rendue à son hôpital.

Avec lui, mes rêves prenaient forme et ma vie avait davantage de raison d'être. On ignorait alors combien de temps j'allais jouir de ce bonheur. Combien de temps mon fils prématuré et sa grande sœur auraient-ils une mère? La réponse à cette question, nous ne l'avons reçue que beaucoup plus tard. Longtemps après que j'eus été sauvée, nous avons appris que j'aurais eu seulement de deux à trois ans. Heureusement pour nous tous, j'écris cette histoire trois ans et demi après sa naissance.

Il leur revenait de déterminer comment me sauver la vie. Quelle tâche monumentale! Le sarcome est l'un de ces trop nombreux cancers qui sont rares et extrêmement difficiles à guérir. Il n'y avait pas de place pour l'erreur; on m'a envoyé consulter les meilleurs médecins au pays. J'ai voyagé de Winnipeg à Toronto pour voir un spécialiste du sarcome. Après de nombreux tests et biopsies, les réponses étaient toujours incertaines. On pensait que j'avais un chondrosarcome, lequel est rare en soi, ce qui aurait été extrêmement rare dans mon cas. Après tout, je n'étais qu'une femme de 28 ans, et le chondrosarcome se déclare habituellement chez les personnes âgées et le plus souvent chez les hommes.

Les spécialistes hésitaient à confirmer ces résultats, car il serait beaucoup plus normal pour moi d'avoir un ostéosarcome, un cancer des os que l'on retrouve chez les jeunes adultes. On m'a dit que parfois, après analyse d'une biopsie, une tumeur peut se présenter comme étant une chose, mais une fois qu'on en a fait l'ablation et la dissection, elle peut se présenter comme une toute autre chose. Déterminer quel cancer j'avais n'était pas une préoccupation à reporter à plus tard; le diagnostic était critique. Si j'avais un ostéosarcome, la chimiothérapie était nécessaire avant que la tumeur ne soit enlevée. Si on l'enlevait et qu'on découvrait qu'il s'agissait en fait d'un ostéosarcome, nous aurions perdu l'occasion de le traiter à l'avance, ce qui est essentiel à la réussite du traitement de ce type de cancer. S'il s'agissait d'un chondrosarcome, tel que cela semblait être le cas, la chimiothérapie ne serait pas nécessaire.

J'ai demandé s'ils pouvaient avoir recours à la chimiothérapie juste au cas où. Cela non plus n'était pas aussi simple que je le pensais. Si chimiothérapie il devait y avoir, on m'administrerait les doses les plus toxiques qui soient. Non seulement je serais gravement malade et hospitalisée, mais je devrais aussi subir le traitement pendant près d'un an. Ce n'était pas un « au cas où » que les médecins étaient prêts à prescrire.

Je leur suis reconnaissante d'avoir vraiment tenu compte de ce qui était important pour moi et mes enfants. Comment pourrais-je créer des liens avec un nouveau bébé quand j'étais mortellement malade et hospitalisée pendant un an? Je désirais vraiment allaiter mon fils et être

là pour lui comme je l'avais été pour ma fille. En fin de compte, ce ne serait pas aussi facile que cela, mais les médecins ont vraiment centré leur attention sur ces objectifs.

J'imagine qu'il y avait suffisamment de preuves pour les convaincre qu'il s'agissait d'un chondrosarcome. Soit ça, ou bien ils ont tiré à pile ou face et le hasard a voulu que ce soit le chondrosarcome. Ils ont alors décidé de me traiter pour cette maladie. J'avais déjà renoncé à l'espoir que toute solution serait facile, mais ce que j'étais sur le point d'entendre allait tourner ma vie entièrement à l'envers.

J'étais à Toronto, dans une chambre d'hôpital semi-privée, avec un autre couple de l'autre côté du rideau, quand j'ai enfin rencontré ce médecin extraordinaire dont j'avais tant entendu parler. Malgré sa formidable réputation, il n'avait pas de bonnes nouvelles pour moi. Il m'a expliqué qu'on ne peut pas guérir le chondrosarcome par la chimiothérapie ou la radiothérapie. Le seul espoir de s'en débarrasser, c'est par la chirurgie. Le problème, c'était que la tumeur était très grosse, au moins de la taille de la main, et qu'elle se trouvait dans plusieurs os. Cela signifiait que, pour la supprimer, il faudrait pratiquement couper mon corps en deux et que l'os reliant la moitié supérieure à la moitié inférieure de mon corps devrait être enlevé. Je perdrais fort probablement une jambe et les lésions aux nerfs que je subirais de façon permanente seraient considérables.

Il m'a parlé d'un jeune homme qui, lorsque confronté à la même situation, avait renoncé à la chirurgie et avait décidé de vivre ainsi aussi longtemps qu'il le pourrait. Le fait d'entendre cela, alors que mon fils de cinq semaines m'attendait à la maison, a donné de nouveau un sens à ma vie. Je n'abandonnerais jamais mon fils. Je me souviens avoir entendu quelqu'un dire : « Si vous ne prenez pas soin de la mère de votre fils, alors qui va prendre soin de lui? » Je ne renoncerais jamais à prendre soin de mes enfants. Donc, aussi dur que cela fût d'accepter ce que je venais d'entendre, je savais ce que je devais faire.

Cela n'a pas rendu plus facile à assimiler ce que ce grand chirurgien allait me dire ensuite : « Je crois que je pourrais vous démonter et enlever le cancer, mais je ne sais pas comment je pourrais vous remonter ». Les émotions que j'ai ressenties alors ne ressemblaient en rien à ce que j'avais éprouvé auparavant. Je sentais que mon corps ne pouvait pas traiter cette information et qu'il la rejetait de toutes les façons possibles. Il me semblait que je ne pouvais plus ni écouter, ni respirer. Je me sentais sur le point de vomir. Je me suis même sentie gênée et en colère parce que je savais que le couple de l'autre côté du rideau avait tout entendu. Il me semblait qu'on venait de me dire : « Nous aimerions bien vous aider, mais nous ne savons pas comment le faire ». Fin de l'histoire, cul-de-sac, dernier arrêt. C'est ça, ma vie est finie. Un jour, nous serons tous confrontés à cette réalité et je vous assure que vous ne pouvez pas savoir comment vous allez réagir avant ce moment-là.

Cependant, je n'arrivais pas à croire ces nouvelles alors que quelques mois à peine plus tôt, j'étais reconnaissante de ma chance d'avoir une vie parfaite où tout allait bien. Ce genre de nouvelles donne certainement à réfléchir. À ce moment-là, on m'a dit qu'on ferait tout ce qui était possible pour que je puisse voir mes enfants grandir. J'étais une mère toujours pleinement engagée dans ce qu'entreprenais. J'étais stimulée par le chaos qui vient avec la maternité et je

m'épanouissais dans l'activité. Maintenant, ce que je pouvais espérer de mieux semblait d'être seulement vivante pour voir mes enfants grandir.

À cette seule pensée, j'en ai fait des cauchemars pendant des mois, dans lesquels je n'étais qu'une tête dans un coin de la pièce en train de regarder mes enfants grandir, sans pouvoir jouer un quelconque rôle dans leur vie. On m'a informée qu'on enverrait mon dossier à la clinique Mayo, à Rochester, au Minnesota, pour leur demander de l'étudier et d'aider à élaborer un plan.

J'ai attendu quelques mois avant qu'on m'apprenne qu'on avait trouvé un ange pouvant établir un plan pour me sauver la vie. La première semaine de mai, j'ai reçu un appel téléphonique du Dr Yazemski de la clinique Mayo. Il avait mis au point un plan qui, croyait-il, me sauverait effectivement la vie. Son plan était aussi pénible et brutal que la douleur initiale. À la fin de notre conversation, il me dit : « C'est tout, vous avez maintenant une décision très importante à prendre ». Il ne me semblait pas que j'avais du tout de décision à prendre. L'alternative était soit de refuser ce plan et de mourir, soit d'aller de l'avant et avoir une chance de survivre. Étant donné que je m'étais déjà engagée à ne jamais renoncer à la vie, le choix s'imposait de lui-même. Je lui ai répondu sans hésitation, et sans même en parler à mon mari, que mon choix était d'aller de l'avant.

Quelques semaines plus tard, j'étais allongée sur la table d'opération, alors que le Dr Yazemski me tenait la main pendant l'anesthésie. L'opération allait durer vingt heures. On me maintiendrait ensuite dans un sommeil artificiel pendant une semaine avant une deuxième opération qui durerait huit heures. On amputerait toute ma jambe gauche. On enlèverait la moitié de mon bassin, ainsi que la partie inférieure de mon épine dorsale. Il ne me resterait qu'une sensibilité restreinte dans mon autre jambe et je n'aurais aucune sensation dans mon pied, que je ne pourrais plus bouger. L'autre moitié de mon bassin serait greffée à ma colonne vertébrale en utilisant une partie de l'os de la jambe amputée. C'était la première opération du genre. Il me faudrait vingt-deux unités de sang et presque autant de tubes rattachés à mon corps pour diverses raisons.

Toutefois, la seule chose que j'avais besoin d'entendre, je l'ai entendue. Je me suis réveillée au bout de sept jours et j'ai demandé à mon mari » : Est-ce que je suis en train de mourir? » « Non, l'opération a réussi, tu n'as plus de tumeur. » Tout n'était pas fini, la partie ne faisait que commencer.

Mon rétablissement a été intense et j'ai passé au moins trois mois alitée. La greffe mit environ 18 mois à guérir. J'ai réussi à guérir, comme s'il y avait eu un ange qui avait veillé sur moi pendant tout ce temps. J'imagine que je n'ai pas besoin d'énumérer tout ce qui aurait pu mal tourner à tout moment au cours de cette période. Pourtant, il n'en fut rien. Je savais que j'avais de la chance, mais ces trois dernières années l'ont confirmé. J'ai été la première à subir cette opération radicale.

Il y en a eu trois autres après moi. Aujourd'hui, nous sommes seulement deux jeunes femmes à être là pour raconter notre histoire. Je crois que nous en sommes toutes les deux très fières. Je raconte ce que j'ai vécu non pas pour éveiller la pitié, mais seulement parce que je suis très fière

d'avoir survécu. Trois ans et demi plus tard, je suis en rémission du cancer et je continue d'avancer la tête haute.

Je suis toujours en train d'apprendre comment faire les choses et je découvre que je peux faire de plus en plus de choses. Je n'aime pas que les autres fassent pour moi ce que je peux faire moi-même, même si cela me prend beaucoup plus de temps. Je crois que je suis tout simplement orgueilleuse et têtue. Je sais que je ne peux plus conduire ma motocyclette ni courir, ni patiner. Cependant, je peux me faire conduire à moto. Je peux me déplacer en fauteuil roulant aussi vite que mes enfants peuvent courir et je peux aller avec eux sur la patinoire. Je me débrouille pour accomplir la plupart des autres activités. Je m'occupe de mes enfants comme tout le monde. Je fais mon épicerie toute seule. Je conduis non seulement ma camionnette, mais aussi mon véhicule tout terrain et je fais de la natation. Je fais du bénévolat à l'école. À l'aide d'une prothèse, j'ai même remonté l'allée centrale de l'église pour renouveler mes vœux de mariage cette année. La vie continue et, quant à l'idée de sauver ma vie pour voir mes enfants grandir, je fais bien plus que cela. Je ne les regarde pas de loin comme je le craignais. Je demeure aussi présente à mes enfants qu'avant mon opération. Le « chaos » de mon existence continue de me stimuler et je vis à un rythme d'enfer.

Je crois que la plupart des gens qui viennent à me connaître comprennent que leur perception de moi est fautive et j'adore montrer aux gens qu'ils ont tort. Connaissez-vous des gens qui ne peuvent pas conduire une moto, courir et patiner? Probablement. Cependant, sont-ils considérés comme handicapés? Non, il s'agit tout simplement une perception. Cependant, si vous croyez que cette perception est juste, vous croirez que vous êtes une personne handicapée. Si vous ne le croyez pas, vous êtes tout simplement vous-même. Vous avez des points forts et des points faibles. Vous avez des capacités et des incapacités. Vous faites des choix et vous avez parfois besoin d'aide. Si vous deviez retenir quelque chose de mon histoire, je voudrais que ce soit un sentiment renouvelé de confiance en vous. La conviction que, peu importe ce qui vous arrive dans la vie, vous pouvez persévérer et demeurer qui vous êtes. Croyez en vous et ne laissez personne vous définir à votre place.

~ Janis Ollson ~

L'été s'en va... l'hiver s'en vient

Paul A. MacDonald

Une fois de plus, l'été est venu et reparti au Manitoba. J'espère que la saison a été agréable pour tous ceux qui ont des climatiseurs, des parasols et du chasse-moustiques. À ceux qui n'ont pas ces articles de première nécessité, vous avez toute ma sympathie. Nous nous dirigeons maintenant vers ma saison préférée, l'automne, marqué par des nuits plus fraîches, des couleurs éclatantes et un retour à la routine. C'est aussi le meilleur temps de se préparer à l'arrivée inévitable de l'hiver.

Aujourd'hui, je voudrais passer en revue quelques conseils de sécurité relatifs à l'utilisation des appareils d'aide à la mobilité pendant les mois d'hiver. Certains de ces conseils s'appliquent à longueur d'année.

- Assurez-vous que les batteries de votre fauteuil électrique ou scouteur électrique et les piles de votre téléphone cellulaires sont pleinement chargées avant de sortir.
- Veillez à ce que les numéros à composer en cas d'urgence soient programmés dans votre téléphone cellulaire.
- **Être bien visible est une préoccupation importante en tout temps; en hiver, c'est essentiel.**
- Quand la neige recouvre la terre, vous devrez peut-être vous déplacer sur les voies publiques pour vous rendre d'un magasin à l'autre. L'état des trottoirs n'est pas des plus sûrs en hiver. Porter des vêtements foncés le jour pendant l'hiver est plein de bon sens. Vous pouvez également vous servir de ruban réfléchissant, de réflecteurs, de voyants lumineux DEL à pince ou de drapeaux pour augmenter votre visibilité. Le choix de l'un ou l'autre de ces objets dépendra de vos besoins personnels.
- Il faut redoubler de précaution lorsque vous vous déplacez dans un terrain de stationnement ou une ruelle, car ils présentent des risques.
- Il est prudent d'essayer de faire vos achats pendant le jour.
- Plus il fait froid, moins vous couvrez de distance avec une batterie chargée à fond.
- C'est une bonne idée d'avoir avec vous une couverture pliée, en cas de panne par temps froid.
- Pour éviter toute intoxication par le monoxyde de carbone, chargez votre appareil d'aide à la mobilité dans un endroit bien ventilé.

Ouvrir les portes et magasiner

Apprendre à ouvrir les portes est une habileté vite acquise et qui ne demande pas beaucoup de pratique. La façon de s'y prendre variera un peu selon vos capacités et l'emplacement des commandes sur l'appareil que vous pilotez, mais une fois maîtrisée, vous aurez peut-être franchi la porte avant même qu'une personne bien intentionnée vous offre de vous aider, alors que vous ne le lui avez pas demandé!

- Si la porte s'ouvre vers l'intérieur, tentez de vous en approcher de manière à ce que vous puissiez la pousser avec votre main libre et la tenir ouverte, pendant que de l'autre main, vous contrôlez la vitesse et la direction de votre appareil. Il est fortement recommandé de diminuer votre vitesse avant d'arriver à la porte ... surtout si elle est verrouillée!
- Les portes qui s'ouvrent en tirant dessus posent un autre type de problème. La meilleure façon de s'y prendre – s'il ne s'agit pas d'une porte qui s'ouvre automatiquement – c'est de vous servir de votre main libre.
- Si vous n'avez pas l'usage de vos mains, ou si vous n'êtes pas assez fort pour pousser une porte, cherchez une porte d'accès pour fauteuils roulants. Plusieurs de ces portes ont un bouton-poussoir de commande situé près du sol et vous arriverez peut-être à ouvrir la porte en poussant avec précaution le bouton avec le repose-pied de votre fauteuil roulant.

Faire des achats dans des magasins bondés peut ressembler à une course à obstacles très difficiles. C'est comme si on essayait de conduire une auto dans un centre d'achats bondé sans arriver à heurter ni quelqu'un ni quelque chose.

- Vous devez faire preuve de grande prudence : anticipez les mouvements des gens. Les gens ne regardent pas où ils vont et il faut donc être vigilants à leur place.
- S'approcher à grande vitesse d'allées qui se croisent ou d'un tournant est irresponsable. Il n'y a pas de feux de circulation dans un centre d'achats et les piétons pensent qu'ils ont le droit de passage. Cédez-leur la place! Vous rattraperez le temps perdu lors de votre voyage de retour à la maison.
- Vous apprendrez rapidement à juger combien vous pouvez transporter en un seul voyage. Il est important que le poids soit réparti uniformément pour éviter de faire basculer votre fauteuil roulant ou votre scouteur électrique.
- Les sacs en tissu réutilisables sont écologiques et très robustes et vous pouvez les accrocher sur votre appareil d'aide à la mobilité.
- Après plusieurs essais et erreurs, j'en suis arrivé à la conclusion que les deux meilleures journées pour faire des courses en fauteuil roulant sont le mardi et le mercredi entre 15 h et 17 h. Il n'y a pas trop de monde dans les magasins et les étagères ont été réapprovisionnées après la fin de semaine! Ces constatations peuvent varier en fonction de l'endroit. *Je changerais volontiers de magasin pour faire mes achats chez le premier marchand qui désignera des voies à losanges réservées aux personnes en fauteuil roulant dans son magasin.*
- Si vous ne pouvez pas sortir pour faire vos achats, ou si vous êtes incapable de les transporter avec vous jusqu'à la maison, de nombreuses épiceries ont un service de livraison, mais il se peut pas qu'il ne soit pas gratuit. Renseignez-vous auprès de votre magasin du coin; souvent il ne fait pas de publicité pour ce service.

La plupart des conseils ci-dessus peuvent paraître évidents pour les utilisateurs expérimentés d'aides à la mobilité, mais si vous êtes sur le point de vous déplacer uniquement en fauteuil roulant pour la première fois en hiver, envisagez-les alors comme des conseils utiles. À mesure que vous vous adaptez à votre nouvelle situation, vous allez établir vos propres règles. *Je souhaite à tous et à toutes une joyeuse fête de l'Action de grâce et un Halloween qui vous donne la chair de poule!*

Ce fut un plaisir d'écrire cet article pour ParaTracks et j'invite les lecteurs à me faire part de leurs suggestions et commentaires. S'il vous plait, envoyez, vos courriels à : pmacdonald@smd.mb.ca.

Activité de sensibilisation aux lésions médullaires

Des personnalités bien connues tenteront de se mettre dans la peau d'une personne médullolésée.

Reproduit avec la permission du Winnipeg Sun.

Le chef de police de Winnipeg est l'un de cinq Winnipegois bien connus qui participeront à une activité leur permettant de se faire une idée de ce que c'est que de vivre au quotidien avec une lésion de la moelle épinière.

Pour une deuxième année consécutive, l'activité « Chair Leader » de l'Association canadienne des paraplégiques aura lieu cette semaine. Elle jumèlera une personnalité bien connue de la région avec une personne médullolésée.

Le chef de police Keith McCaskill sera jumelé à Scott Coates, âgé de 35 ans, qui s'est blessé la colonne vertébrale en plongeant tête première en nageant avec des amis il y a 18 ans.

Il a été paralysé à partir du tronc. On lui a dit qu'il ne marcherait plus jamais, mais contre toute attente, il y est arrivé et marche aujourd'hui à l'aide d'une canne.

Mercredi, Scott passera la moitié de la journée avec Keith, qui portera des orthèses aux jambes et se déplacera à l'aide d'une canne pour simuler la mobilité restreinte de Scott et rendre l'expérience aussi concrète que possible.

« J'espère un peu mieux comprendre ce que vit Scott », dit le chef de police.

Scott, un conseiller en réadaptation de l'ACP, dit qu'il endure des spasmes musculaires dès son réveil le matin et que marcher de grandes distances lui fait mal.

Monter des marches ou sur le trottoir peut présenter une difficulté à laquelle la plupart des gens ne sont jamais confrontés, dit-il.

« Il s'agit d'une excellente activité de sensibilisation. Chercher à se mettre dans la peau de quelqu'un d'autre est une expérience valable », dit Scott.

D'autres participants, dont l'ancien lieutenant-gouverneur Yvon Dumont, l'animateur de radio Resby Coutts et la candidate à la mairie de Winnipeg Judy Wasylycia-Leis, utiliseront un fauteuil roulant manuel ou électrique ou une marchette pour se déplacer.

Selon les organisateurs, l'activité a pour but de sensibiliser la population à l'existence de l'ACP et aux personnes ayant une lésion médullaire, afin d'aider celles-ci à devenir plus indépendantes et autosuffisantes et à participer à la communauté.

Ma journée de participation à la journée « Chair Leader »,
activité de sensibilisation aux lésions médullaires
organisée par l'Association canadienne des paraplégiques

Harold Swick curlait auparavant. Il ne joue plus au curling. Il jouait au golf et il golfe toujours. Il n'y a pas de lien entre ces deux faits, mais puisqu'il s'agit d'un article paraissant sur un site Web traitant de curling, il fallait que je commence par ça pour expliquer le défi que je lui ai lancé (ou s'agit-il plutôt d'une invitation) de recommencer à jouer au curling. S'il s'y remet, j'aurai recruté un membre de plus pour les personnes en fauteuil roulant qui jouent au curling au Manitoba. Je ne peux pas dire que j'ai eu beaucoup de succès jusqu'à présent pour convaincre Harold de reprendre le curling l'hiver prochain. Cependant, pendant longtemps, il a cru qu'il ne jouerait plus jamais au golf. En l'espace de quelques jours il y a quatre ans, il a perdu sa capacité de marcher à cause d'une maladie virale dont on ne connaît pas encore la cause. Cet enseignant à la retraite est passé d'une vie très active à vie d'immobilité. Aujourd'hui, il se déplace avec l'aide d'une marchette et conduit une fourgonnette équipée de commandes de freinage et d'accélération manuelles. Puis, il joue de nouveau au golf, grâce à une voiturette de golf adaptée, quelques très bons amis, et un personnel très encourageant au club de golf Larters at St. Andrews.

La voiturette est équipée de commandes manuelles, d'un siège pivotant qui met le golfeur en position de jeu et d'un appareil élévateur qui incline le siège et permet au golfeur de se mettre debout pour qu'il frappe la balle. Tout ça, je l'ai appris mercredi après-midi lorsque Harold et son ami Butch Hochman m'ont amené jouer au golf, dans le cadre de l'activité annuelle « Chair Leader » de l'Association canadienne des paraplégiques. Dans le cadre de cette activité de sensibilisation, j'étais jumelé avec Harold, tandis que le chef de police Keith McCaskill, la journaliste du *Winnipeg Free Press* Lindor Reynolds et la candidate à la mairie Judy Wasylcia-Leis avaient chacun l'occasion de leur côté de tenter de se mettre dans la peau d'une personne handicapée en étant jumelés à d'autres partenaires.

Jouer au golf, ce fut la partie agréable de la journée. Le personnel de l'Association me donna une marchette et mit des poids à mes jambes, de manière à simuler l'état d'Harold. En bon

enseignant à la retraite, Harold m'a aidé à affronter les obstacles et difficultés qu'il a à affronter chaque jour. Des choses simples telles que plier la marchette et la mettre dans la fourgonnette, tout en tenant quelque chose d'une main (comme le bord de l'auto). Des choses simples telles qu'ouvrir la porte de la boutique du professionnel tout en essayant de faire en sorte que la porte qui s'ouvre vers soi ne frappe pas la marchette. Des choses simples telles que d'essayer d'entrer la toilette lorsque la porte est un peu plus étroite que la marchette. Des choses simples telles que de s'avancer vers le buffet, tout en essayant de comprendre comment tenir l'assiette et la nourriture, alors qu'il faut deux mains pour piloter une marchette.

Harold relève ces défis avec le sourire et un magnifique sens de l'humour, qui est parfois un tantinet malicieux. Par exemple, il souriait tout en m'aidant à trouver comment faire pour mettre mes bâtons sur le devant de la voiturette (facilement à portée de la main) et comment faire pour bouger mon fessier pour m'asseoir sur la voiturette, tout en tenant la marchette pour ne pas perdre l'équilibre. Son sourire se transforma en un large sourire lorsque j'affirmai avec fierté que j'étais prêt et qu'il attira mon attention sur un point essentiel que j'avais oublié : les balles de golf se trouvaient toujours dans le sac, bien hors de notre portée sur le devant de la voiturette.

C'est à ce moment-là qu'il m'expliqua ce qui avait été pour lui l'une des leçons les plus difficiles à apprendre, celle de demander de l'aide. C'est là que Butch arrive dans le décor. Un partenaire de golf de longue date d'Harold, Butch savait toute l'importance de trouver un moyen pour que son ami se remette à jouer au golf. Il l'a aidé à faire des recherches qui aboutirent à trouver une voiturette de golf adaptée pour personnes handicapées. Ils en discutèrent avec Peter Ewert, directeur général et gérant du Larters, qui leur permit d'en faire l'essai sur le terrain de golf de son club. Harold et Butch sont devenus des professionnels de la sensibilisation. Ils se rendent à des tournois de golf, des centres d'achats et des foires commerciales pour faire une démonstration du fonctionnement de la voiturette. Non, ils ne la vendent pas. Ils tentent tout simplement de la faire connaître aux gens, conscients qu'elle pourrait être utile à une population vieillissante, de même qu'aux personnes ayant des limitations fonctionnelles.

En vue de frapper la balle, on conduit la voiturette sur les tertres de départ et les verts. On l'oriente dans la direction désirée pour frapper la balle, puis le siège est pivoté et élevé afin que

le golfeur soit en position d'élan pour frapper la balle. Il s'agit surtout d'un élan effectué par la partie supérieure du corps et les bras, et le coup ne portera pas aussi loin qu'un coup normal. Cependant, la satisfaction d'entendre la tête de bâton frapper la balle et de la voir filer dans l'air est peut-être plus grande que lorsque ces gestes sont tenus pour acquis.

L'initiative de Butch et Harold a suscité une certaine résistance. Il n'y a pas encore beaucoup de clubs de golf qui sont disposés à laisser un golfeur conduire sa voiturette sur les verts. Selon ce que j'ai pu constater, il n'y a tout simplement pas de problème. Vous n'êtes pas obligé de me croire sur parole. Derek Samagalski, l'un des jeunes joueurs de curling qui promettent, se trouvait sur le terrain aujourd'hui, en train de tondre le gazon. Je lui ai demandé ce qu'il en pensait. Il a répondu que les gros pneus de la voiturette à trois roues n'endommagent pas les verts. Par contre, les grands souliers portés par certains golfeurs qui jouent à l'occasion dans un tournoi récréatif causent souvent plus de dommages.

Cela ressemble à ce que les préparateurs de la glace ont constaté concernant les fauteuils roulants sur la glace des pistes de curling. Les golfeurs sont en train d'apprendre ce que nous, les curleurs, sommes aussi en train d'apprendre : des innovations comme le fauteuil roulant pour curling et la tige de lancement OU la voiturette de golf adaptée peuvent permettre à des personnes comme Harold Swick de continuer à mener une vie active.

Lors de cette journée d'activité « Chair Leader » de l'ACP (Manitoba), j'avais en quelque sorte, moi, la partie facile. J'étais jumelé à quelqu'un pour une activité de loisirs. La journaliste Lindor Reynolds passa la journée dans un fauteuil roulant électrique aux côtés de la jeune maman Yvette Cenerini. La candidate à la mairie Judy Wasylcia-Leis s'est retrouvée dans un fauteuil roulant de sport et a accompagné John Wyndels, analyste des politiques au Bureau provincial des personnes handicapées, dans sa journée de travail. Quant au chef de police Keith McCaskill, il a accompli les tâches quotidiennes de sa journée de travail avec l'aide du conseiller en orientation de l'ACP, Scott Coates, qui lui donna des conseils sur comment surmonter les défis qui se présentent à une personne ayant une mobilité restreinte et qui se déplace à l'aide d'une canne.

Lors d'une réunion-bilan à la fin de la journée, nous étions tous d'accord pour dire qu'il y a une

grande différence entre la simulation que nous avons vécue et la situation réelle d'une personne handicapée. Une fois l'activité terminée, chacun d'entre nous pouvait se lever et sortir de la pièce en marchant, prêt à retourner à une routine normale, tandis que nos partenaires pour la journée, eux, continueraient à affronter les défis grands et petits auxquels ils ont à faire face chaque jour. Espérons que chacun d'entre nous a une meilleure compréhension de ces défis.

~ Resby Coutts ~

Reproduit avec la permission des responsables du site Web des nouvelles de curling au Manitoba www.thecurler.com.

Winnipeg en fauteuil roulant, ce n'est pas l'enfer sur terre, mais ça pourrait être mieux!

Yvette Cenerini pilote son fauteuil roulant électrique avec l'aplomb d'un pilote de formule 1. La commande de vitesse réglée à lièvre (l'autre option, c'est la vitesse lente du pas de tortue), elle manœuvre son fauteuil roulant dans la maison et la rue et monte dans la fourgonnette du service de transport adapté Handi-Transit.

À la voir, on dirait que c'est facile – ou aussi facile que ça peut l'être pour une tétraplégique qui doit composer avec l'usage restreint de ses mains, l'impossibilité de faire sa toilette soi-même et une série continue d'obstacles à surmonter pour accomplir les tâches les plus ordinaires. Avec l'aide d'une préposée, elle met trois heures à sortir du lit et à se mettre en branle pour la journée.

Cependant, Yvette, qui est âgée de 34 ans, refuse de se laisser définir par ses limitations fonctionnelles.

Elle est la mère d'un garçon âgé de 2 ans, Adriel, l'épouse d'un homme qu'elle a rencontré à l'école secondaire, une artiste, une enseignante et une femme bilingue qui a deux diplômes universitaires. Lorsqu'on regarde Yvette Cenerini, on ne voit pas le fauteuil roulant. On voit une femme qui exploite son potentiel au maximum.

« Les gens ont toujours l'air étonnés, dit-elle. “Oh, Yvette a terminé ses études secondaires.” Tout le monde les termine. “Oh, Yvette est allée à l'université!” Beaucoup de gens vont à l'université. “Oh, Yvette s'est mariée et elle a eu un enfant !” Ce sont là des choses que tout le monde fait. »

Cependant, ce n'est pas tout le monde qui est en fauteuil roulant depuis l'âge de 15 ans, ce qui lui est arrivé après avoir plongé tête première dans une piscine. Ce n'est pas tout le monde qui se voit obligé de rajuster sa vie en fonction de limitations fonctionnelles.

« Je ne pense pas que j'ai à affronter trop d'obstacles, dit-elle. J'ai un très bon réseau de soutien. Nous vivons tout simplement un jour à la fois, faisant du mieux qu'on peut. »

Abordez le sujet de l'accessibilité avec une demi-douzaine de personnes engagées activement dans les questions concernant les personnes handicapées et vous aurez une demi-douzaine de réponses par rapport au niveau d'accessibilité de Winnipeg et ce qu'il reste à faire pour l'accroître. Les bases de l'accessibilité ont été jetées : des chaînes de trottoir en pente douce de façon à ce qu'une personne en fauteuil roulant puisse y monter et en descendre, un plus grand nombre de rampes d'accès aux édifices publics, de même que de portes qui s'ouvrent en poussant sur un bouton, et un code du bâtiment qui stipule que les édifices doivent être rendus accessibles lorsque plus de 50 % de l'édifice d'origine sera rénové.

Dans la plupart des cas, le gouvernement provincial ne donnera pas d'édifices à bail, à moins qu'ils ne soient accessibles.

Il y a à Winnipeg un certain nombre d'autobus équipés d'une rampe qui s'abaisse et se relève pour permettre aux personnes en fauteuil roulant de monter à bord. Des changements importants ont vu le jour. Les activistes disent que ce n'est pas assez.

« Cependant, par rapport aux attentes, les changements sont lents à se produire », dit Jim Derksen, conseiller en matière de politiques auprès du Conseil des Canadiens avec déficiences. « Il s'agit d'une réalité complexe. »

M. Derksen dit que l'infrastructure de Winnipeg, notamment le nombre de vieux édifices au centre-ville et dans le quartier de la Bourse, constitue un obstacle à l'accessibilité. Il en va de même pour le climat.

« On peut installer une rampe, mais comment faire pour que les déneigeurs en fassent le tour? Winnipeg a des besoins spéciaux à cet égard. »

Une partie du problème, ajoute-t-il, c'est qu'il y a de plus en plus de demandes pour des appareils d'aide à la mobilité. Il y a vingt ans, les scouteurs motorisés n'existaient pas. Aujourd'hui, ils sont populaires, particulièrement auprès des personnes âgées, et certaines rampes ne sont pas assez larges pour les accommoder. Notre population vieillit, ce qui conduit à une demande plus élevée pour des services tels que Handi-Transit.

Jim Derksen est un promoteur de la conception universelle, une approche conçue pour « accommoder la diversité de toutes les personnes. Tous sont pris en considération. Il s'agit là d'un idéal qui vise à créer une infrastructure accessible à tout le monde. »

Il s'est battu pour rendre des édifices plus accessibles. Il lui était impossible d'entrer dans la pharmacie du coin. Il a réussi à en convaincre le propriétaire de faire installer une petite rampe d'accès. Il ne pouvait entrer dans un de ses restaurants préférés que par la porte arrière et en passant par la cuisine. Lorsqu'on a aménagé une terrasse, il a vu à ce qu'on puisse entrer dans le restaurant par les portes-fenêtres.

« Il n'y a pas de solution facile, dit-il. Comment est-ce qu'on s'y prend pour construire un trottoir autour d'une rampe? Il y aura toujours des difficultés à surmonter. »

Harry Wolbert, coprésident de la Manitoba League of Persons with Disabilities, dit qu'il est difficile de préciser comment Winnipeg se classe en matière d'accessibilité. « On pourrait faire encore beaucoup mieux, dit-il. Nous ne sommes pas au bas de l'échelle, ni par ailleurs au haut de l'échelle. »

Il y a des lieux qui devraient être entièrement accessibles, mais qui ne le sont pas. Prenez, par exemple, le cas de la passerelle qui relie l'hôpital de la Miséricorde à son parc de stationnement couvert. Elle est assez large et les portes s'ouvrent en poussant sur un bouton. Cependant, la pente est tellement prononcée qu'une personne ordinaire n'arriverait pas à s'y déplacer en fauteuil roulant manuel. Y pousser un adulte en fauteuil roulant constitue un tour de force.

John Wyndels, analyste des politiques au Bureau provincial des personnes handicapées, évoque l'Ontario, qui s'est fixé comme objectif d'éliminer tous les obstacles à l'accessibilité d'ici l'an 2025. En ce moment, l'Ontario est en train de procéder à un examen quinquennal de son programme.

M. Wyndels, qui est devenu paraplégique il y a 28 ans à la suite d'un accident d'automobile, dit que sa vie est aujourd'hui beaucoup plus facile qu'à l'époque de son accident.

« Nous habitons une vieille ville avec de vieux édifices. Néanmoins, mes problèmes d'accessibilité sont étonnamment peu nombreux. J'arrive à les gérer. C'est davantage un inconvénient qu'autre chose. »

La perception du public conditionne la façon dont on envisage l'accessibilité. M. Wyndels affirme qu'un très grand nombre de changements ont vu le jour après que le Canadien Rick Hansen eut fait le tour, il y a 25 ans, de 34 pays en fauteuil roulant. Il avait parcouru 40 000 kilomètres et recueilli 26 millions de dollars pour la recherche sur les lésions médullaires.

« C'est peut-être à ce moment-là que beaucoup de gens se sont rendus compte qu'une personne handicapée pouvait accomplir beaucoup de choses dont on les croyaient incapables. »

La députée provinciale Jennifer Howard, ministre responsable des Personnes ayant un handicap, affirme que le gouvernement du Manitoba observe de près le déroulement du programme en Ontario.

« Nous avons besoin d'une approche plus systématique au Manitoba », affirme-t-elle. Cependant, il n'y a pas de plans dans l'immédiat pour adopter de nouvelles lois à cet effet.

De retour chez Yvette, un représentant de l'Association canadienne des paraplégiques m'attache dans un fauteuil électrique pareil à celui d'Yvette. Des tubes en tissu couvrent mes mains pour simuler son manque de dextérité manuelle. Il les entoure de ruban adhésif pour m'empêcher de succomber à la tentation de les enlever. En plus d'une ceinture de sécurité, je porte une sangle de

poitrine comme Yvette, qui ne peut pas se pencher vers l'avant, au risque de glisser de son fauteuil.

Le but de la journée, c'est de faire vivre à une personne sans limitations fonctionnelles ce à quoi une personne handicapée doit faire face chaque jour.

Je m'étais dit que ce serait relativement simple, car j'avais dû me servir d'un fauteuil roulant il y a deux ans, alors que je me remettais d'une fracture du bassin. J'avais alors un fauteuil roulant manuel et j'avais réussi à surmonter tant bien que mal les obstacles de chaînes de trottoir trop élevées, de trottoirs fendus ou bombés qui étaient impassables, et d'édifices auxquels je ne pouvais avoir accès. Si ma blessure avait été permanente, nous aurions dû déménager de notre maison à deux étages.

Yvette et Alain Cenerini ont fait construire leur maison en fonction de leurs besoins. Les corridors sont larges et il n'y a pas d'obstacles dans les lieux de séjour (mis à part les autos miniature du petit garçon). Tout, de l'évier de la salle de bains au comptoir de la cuisine, y est accessible. Le sous-sol, où Yvette a son atelier de peinture, est accessible par un petit ascenseur. Le verrou de sûreté de la porte d'entrée a été abaissé pour le mettre à sa portée.

Après quelques conseils de base, on me laisse avec Yvette, Adriel et une préposée. Si je veux faire quelque chose, il faut que ce soit quelque chose qu'Yvette est en mesure de faire, elle aussi. La seule exception a trait à l'utilisation de la salle de bains. Même là, je dois demander l'aide de la préposée pour me détacher du fauteuil. Les mains couvertes me posent problème. Quand nous prenons le dîner, je ne peux pas couper ma nourriture.

« Il faut apprendre à demander de l'aide », dit Yvette.

Nous sortons dehors par la porte-fenêtre. Une rampe en pente douce conduit à une aire de jeu entourée d'une clôture. Je me retrouve coincée dans la porte-fenêtre, prise je ne sais trop comment de biais dans l'ouverture. Il est impossible de lever un fauteuil roulant électrique, surtout lorsqu'une personne y est assise. La préposée arrive néanmoins à me dégager en remuant le fauteuil.

Une fois rendue dans la cour, je me rends compte que j'aimerais mettre ma veste. Je ne peux pas le faire. La sangle de poitrine m'empêche de me pencher vers l'avant. Yvette arrive à enfiler la sienne avec un jeu de haussement des épaules et en tirant sur la fermeture-éclair avec ses dents. Elle ressemble à une contorsionniste.

Lorsque nous quittons la maison, je cogne le cadre de la porte durement. Je me fais un bleu qui va durer plusieurs jours.

Vivre une telle expérience donne le sentiment d'une incroyable vulnérabilité. Lorsque nous descendons à un édifice à bureaux au centre-ville, la moitié des gens que nous croisons ne semblent pas nous remarquer. L'autre moitié pose sur nous un regard de pitié.

« Je centre mon attention sur ce que je peux faire », dit Yvette. « J'accepte qu'il me faut trois fois plus de temps pour accomplir quelque chose. »

Les effets d'une déficience peuvent, comme le dit John Wyndels, constituer rien qu'un inconvénient. Ils peuvent, cependant, être aussi dévastateurs que l'impossibilité de continuer à vivre dans sa maison à la suite d'un accident.

Ce sur quoi toutes les personnes handicapées s'entendent, c'est qu'il y a eu amélioration dans cette ville, mais qu'il y a encore beaucoup de chemin à faire.

~ Lindor Reynolds ~

Reproduit avec la permission du Winnipeg Free Press.

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

Randy Highmoor
Peter Ballantyne
John Germain
Mark Kirkness
Sam Dunsford
James Niziol
David Rapson
Dr Eugene Krapowry