

EMERGENCY
EXIT
ONLY



spinal cord injury
solutions network
réseau pour des solutions
en lésion médullaire

solutions

Automne 2009

Programme Bridging the Gap

Un programme novateur qui permet à des milliers de Canadiens ayant subi une lésion médullaire de renouer avec le sport

Sous pression :

Comment nous nous attaquons au problème des plaies de pression





spinal cord injury
solutions network
réseau pour des solutions
en lésion médullaire

solutions

Table des matières

- 4 Innovations
Produits et technologie d'assistance
- 5 Pleins feux sur la LM
L'actualité du monde de la LM
- 6 Sous pression
Le RSLM s'attaque au problème des plaies de pression sur de multiples fronts
- 9 Soins de santé à domicile
Clinique Internet sur les plaies de pression
- 10 Culottes culottées
Des sous-vêtements qui préviennent les plaies de pression
- 11 Une toute autre sorte de pression
Le rôle de la pression artérielle dans les lésions médullaires aiguës
- 12 Programme Bridging the Gap
Pour renouer avec le sport
- 15 Faut le voir pour le croire
Site Web du programme Odyssey de l'ACP de l'Alberta

Page couverture : Heather Glowacki sur le court de tennis.
Photo par Dylan DeMarsh.

Magazine solutions — Automne 2009

Solutions est publié par le Réseau pour des solutions en lésion médullaire. Veuillez retourner tout magazine qui n'a pu être livré à une adresse canadienne à :

Réseau pour des solutions en LM
6e étage, 818, West 10th Avenue
Vancouver (Colombie-Britannique) Canada V5Z 1M9
604-707-2100 courriel : info@scisolutionsnetwork.ca
Site Web : www.scisolutionsnetwork.ca

Le Réseau pour des solutions en lésion médullaire n'approuve ni ne recommande aucun appareil, accessoire ou équipement, ni aucune procédure qui soit décrit dans ce magazine Solutions à moins d'indication expresse.

Le Réseau pour des solutions en lésion médullaire est financé par Santé Canada, Diversification de l'économie de l'Ouest Canada et la Fondation Rick Hansen.



Health
Canada

Santé
Canada



Rick Hansen
Foundation



ISSN 1920-0056

Et la pression monte...

Les plaies de pression. Elles sont, tout simplement, le fardeau de notre existence.

Il y a de nombreuses complications de santé secondaires graves aux LM — la dysréflexie autonome, la douleur neurologique, les infections urinaires, les maladies cardiovasculaires et l'ostéoporose pour ne citer que celles-ci, autant de conditions qui vont de pair avec les LM. Mais nous croyons qu'aucune de celles-ci n'a autant d'incidence sur les personnes atteintes de LM que les plaies de pression.

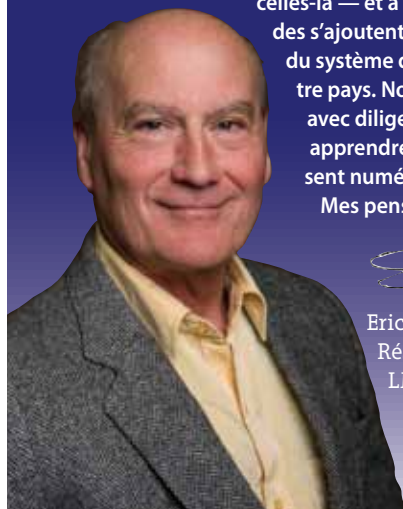
On ne parle pas d'une plaie sur laquelle vous pouvez apposer un bandage et vaquer à vos occupations. On parle de plaies qui peuvent vous garder au lit pour plusieurs semaines. Et ça c'est si vous avez de la chance, puisque bien des plaies de pression peuvent exiger que vous vous alitiez pour des mois, voire même des années avant de guérir. Et il y a encore pire. Les plaies de pression tuent les personnes ayant des LM. Une étude estimait qu'elles sont la quatrième principale cause de décès pour les personnes ayant des LM.

Tout cela s'ajoute au fait que les plaies de pression sont un problème généralisé, et les preuves semblent indiquer que près de 80 pour cent des personnes ayant des LM souffrent d'au moins une plaie de pression au cours de leur vie. Si une faible condition de santé et l'absence de mesures préventives appropriées conduisent évidemment à de plus grands risques, des plaies de pression sont un mal s'attaquant à tous — même les plus vigoureux et robustes sont à risque. Et il en est de même pour les personnes atteintes de LM les plus fonctionnelles, puisque les plaies de pression peuvent incapaciter les gens souffrant de paraplégie incomplète tout autant que ceux qui souffrent de tétraplégie.

Tout cela m'est apparu parfaitement clair au cours d'une carrière passée, lorsqu'on a diagnostiqué chez un collègue — une partie intégrante de notre équipe qui souffrait de paraplégie incomplète — une plaie de pression des tissus profonds. Trois chirurgies et deux ans de rétablissement furent nécessaires pour qu'il puisse finalement retourner au travail et reprendre d'autres aspects de sa vie active.

Que se passe-t-il dans ces situations-là? Des vies sont suspendues. Les carrières et les relations se détériorent, tout comme d'autres aspects de la santé physique. Trop souvent, la dépression et le désespoir s'instaurent. Et une quantité incroyable d'argent est versée en frais de soins de santé.

Nous comprenons le problème, tout comme notre partenaire financier, Santé Canada. Et c'est pourquoi l'un de nos six principaux objectifs est « une réduction importante de l'incidence et de la sévérité des complications secondaires associées à la lésion médullaire ». Il va de soi que dans le cadre de cet objectif nous nous attaquons au problème des plaies de pression. Nous sommes résolus à trouver de nouvelles façons de prévenir et de traiter celles-là — et à nous assurer que ces méthodes s'ajoutent aux pratiques exemplaires du système de soins de santé de notre pays. Nous avons entrepris le travail avec diligence et je vous invite à tout apprendre sur nos efforts dans le présent numéro du magazine Solutions. Mes pensées les plus cordiales,





Eric Boyd, directeur général
Réseau pour des solutions en
LM



Notre conseil d'administration

Avec la bénédiction de la Fondation Rick Hansen, le Réseau pour des solutions en LM assume son indépendance. En février, nous avons été incorporés comme un organisme sans but lucratif national. Notre demande de statut d'organisme de bienfaisance est à l'étude par l'Agence du revenu du Canada — Nous en prévoyons l'approbation à la fin de 2009. Plus tôt cette année, un conseil d'administration principal inaugural a été nommé. Nous croyons qu'il représente réellement l'étendue et l'ampleur de la collectivité canadienne des personnes atteintes de LM.

- Un membre du conseil d'administration de la Fondation Rick Hansen (à déterminer).
- Dr Armin Curt – Professeur et président du Spinal Cord Injury Center, de la University of Zurich, ancien président d'ICORD en réhabilitation, ancien membre de l'équipe de gestion de la recherche du Réseau pour des solutions en LM.
- Rajiv Das – Ancien président du conseil d'administration de l'Alliance pour des solutions en lésion médullaire, homme d'affaires et ancien analyste avec CIBC World Markets, lui-même atteint de LM.
- Gary McPherson – Ancien président de l'Association canadienne des sports en fauteuil roulant (ACSFR); ancien président du Alberta Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities; directeur exécutif du Canadian Centre for Social Entrepreneurship

de la University of Alberta; lui-même atteint de LM.

- Harley Nott – Ancien procureur au Ontario Ministry of Justice, ancien membre du conseil de l'Alliance pour des solutions en lésion médullaire, membre du Ontario LHIN Health Board, lui-même atteint de LM.
- Daryl Rock – Ancien gestionnaire de programme à Développement des ressources humaines Canada (DRHC); directeur associé – transfert de connaissances pour le Conseil canadien sur l'apprentissage; lui-même atteint de LM.
- Sam Sullivan – Ancien maire de la ville de Vancouver, porte-parole des personnes ayant un handicap, lui-même atteint de LM.
- Marie Trudeau – Ancien membre du conseil de l'Alliance pour des solutions en lésion médullaire, ancienne directrice à Développement des ressources humaines Canada, ancienne directrice exécutive à l'Association des paraplégiques du Québec, elle-même atteinte de LM.
- Dr David Williams – ancien astronaute à l'Agence spatiale canadienne, ancien directeur de la Space and Life Sciences Directorate du Johnson Space Center, directeur du McMaster Centre for Medical Robotics au St. Joseph's Healthcare Hamilton, professeur de chirurgie à la Michael G. DeGroote School of Medicine.

Le conseil d'administration du RSLM s'est réuni pour la première fois en avril 2009, moment où Daryl Rock a été nommé président.



We're seeking 3,000 plus Canadians with SCI to take part in the the Spinal Cord Injury Needs vs. Services Utilization Survey, the most ambitious study of its kind ever done in Canada. The goals are to confirm the critical needs of Canadians with SCI – and determine how government and community programs are meeting those needs.

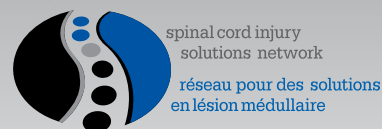
Why this survey matters: As a Canadian who has a SCI, this confidential and anonymous survey is a unique opportunity for you to have your needs known and voice your opinions about what's working – and what's not – in our country's health and social support systems. The researchers involved in the survey are expected to publish a body of work that has the potential to improve the quality of life of people with SCI and benefit organizations that support Canadians with SCI.

How it works: The survey will take place in the Fall of 2009. Participants will be able to complete the survey online, or by phone or questionnaire. It will take about 90 minutes to complete. Participants will be compensated for their time.

Who is conducting the survey: The survey is being conducted by a team of Canadian researchers led by Dr. Luc Noreau of Laval University, under the umbrella of the SCI Solutions Network and The Rick Hansen SCI Registry.

For more information and to get involved, visit:

www.sci-survey.ca



Innovations

De nouvelles technologies pour les personnes ayant des LM

Conduite mains libres

Le Balance Sport Wheelchair a été créé en 2005 par trois étudiants en design industriel de la University of Illinois. Leur objectif était de concevoir un meilleur fauteuil destiné aux sportifs — notamment, un fauteuil qui pourrait être manœuvré sans l'aide des mains, afin que l'utilisateur puisse être libre de passer un ballon de basket ou de retourner une volée de tennis. Pour ce faire, ils ont conçu un système de freinage et de direction axé sur le mouvement du siège. Lorsque l'utilisateur s'incline et déplace son poids, une pression est appliquée pour ralentir, diriger ou stopper le fauteuil. Il n'est pas difficile d'imaginer comment cette fonction s'avérerait aussi utile dans l'utilisation quotidienne d'un fauteuil roulant. L'an dernier, ce fauteuil roulant novateur s'est mérité la médaille d'or dans la catégorie des concepts médicaux et scientifiques des prestigieux prix IDEA, parrainés par le magazine Business Week et la Industrial Designers Society of America. Le fauteuil n'est pas encore offert commercialement, mais l'un des concepteurs, Eric Larson, signale qu'ils ont fait circuler un prototype dans les salons professionnels et qu'un certain nombre de fabricants ont été contactés.

Faire ses preuves

Les roues MagicWheels sont dotées d'une boîte de vitesses qui fonctionne de la même façon qu'une bicyclette. Lorsque vous arrivez à une colline, une rampe abrupte ou un mauvais terrain, vous enclenchez la vitesse la plus basse et négociez le terrain avec la moitié de l'effort. Le mode de basse vitesse offre aussi une fonction en côte automatique, empêchant votre fauteuil roulant de redescendre à reculons. De plus, lorsque vous descendez une pente à l'aide de la basse vitesse, seule la moitié de la force habituelle est nécessaire pour ralentir ou vous arrêter, permettant une descente plus confiante. Une recherche indépendante financée par le gouvernement des États-Unis a confirmé que le système peut contribuer à réduire les douleurs aux épaules. La plupart des fauteuils roulants peuvent être facilement équipés de MagicWheels. Pour de plus amples renseignements, consultez l'adresse suivante : www.MagicWheels.com.

Un réveil très réceptif

Le réveille-matin Moshi Voice Control (VC) ne fait pas que parler, il écoute aussi, vous permettant de régler l'heure et l'alarme de vive voix. Vous pouvez aussi demander l'heure tout en vous préparant dans la salle de bain, régler l'alarme ou l'éteindre sans quitter le confort de votre lit et entendre la température actuelle depuis votre garde-robe. Il n'y a pas de boutons et aucune procédure de programmation compliquée. Vous n'avez qu'à activer Moshi en le saluant d'un « Hello Moshi ». Moshi vous répondra alors poliment d'un « Command Please » invitant vos commandes. Vous choisissez alors l'une des douze commandes vocales vous donnant l'heure ou la réglant, confirmant l'activation de l'alarme, le passage en mode sommeil, vous donnant la date, allumant une veilleuse, entre autres. Le réveille-matin Moshi s'est mérité le prix VisionFree de la Fondation Stevie Wonder au Consumer Electronics Show en 2009. Mais il semble aussi être un bon gadget pour toute personne aux fonctions des mains limitées. Pour de plus amples renseignements, consultez l'adresse suivante : www.moshilifestyle.com



Le Réseau pour des solutions en lésion médullaire ne vise aucunement à promouvoir ou à approuver de quelque manière les produits décrits ci-dessus. Il recommande aux consommateurs d'effectuer leurs propres recherches avant d'acheter quelque produit que ce soit.

Rouler vers demain

Le dimanche 14 juin dernier, les Canadiens se sont rassemblés dans 48 collectivités d'un bout à l'autre du pays pour la septième édition de Rick Hansen Rouler vers demain, présentée par la Banque Scotia. Ces activités, de même que 36 autres manifestations spéciales appuyant Rouler vers demain, ont permis la levée de plus de 1,2 million pour aider à améliorer la qualité de vie des gens atteints de LM.

« Tellement de gens se sont rassemblés avec pour vœu de faire du Canada un meilleur endroit pour les gens qui vivent avec des LM et nous nous assurerons que leurs efforts conduiront à un pays plus accessible et inclusif », explique Rick Hansen, président et directeur général de la Fondation Rick Hansen. « Nous sommes tous engagés dans cette odyssée ensemble et c'est incroyablement inspirant de voir des milliers de personnes collaborer pour changer les vies de leurs concitoyens canadiens. »

Les fonds levés dans le cadre de Rouler vers demain iront appuyer des projets d'aide communautaires qui bénéficient aux organismes et individus locaux, de même que les initiatives na-

De gauche à droite : Sullivan, Boyd, Fletcher et Hansen



Invité d'honneur

En juillet dernier, Steven Fletcher, le premier et seul tétraplégique membre du Parlement du Canada, a effectué une visite dans les bureaux du Réseau pour des solutions en LM du Blusson Spinal Cord Centre à Vancouver. Sur place l'ont accueilli Rick Hansen, le directeur général du Réseau pour des solutions en LM, Eric Boyd et le membre du conseil d'administra-

Pleins feux sur la LM

tionales qui promettent d'améliorer la qualité de vie de l'ensemble des Canadiens ayant subi une lésion médullaire. Ces fonds seront administrés par le Réseau pour des solutions en LM et les équipes des Solutions de partout au Canada s'attaquent déjà à l'identification des besoins prioritaires des personnes ayant des LM dans leurs collectivités.

Les Canadiens ont maintenant contribué pour plus de 10,8 millions de dollars à Rouler vers demain depuis sa création en 2003 pour appuyer plus de 850 projets nationaux et locaux dans les collectivités de Victoria à St. John's. Pour de plus amples renseignements sur Rouler vers demain, veuillez consulter l'adresse suivante : www.wheelsinmotion.org.



tion du Réseau pour des solutions en LM et ancien maire de Vancouver, Sam Sullivan. « En gros, cela représentait vraiment une occasion pour nous tous de faire connaissance », explique M. Boyd. « Rick a parlé à Steven de certains de ces plans pour le 25e anniversaire de Man In Motion World Tour et nous en avons appris davantage sur le travail visant les handicaps effectué par le gouvernement fédéral. Nous avons donné à Steven le tour complet du Blusson Spinal Cord Centre et nous croyons qu'il a été impressionné par ce que nous faisons ici pour remédier aux problèmes de LM. »

Le savoir en action : financement offert récemment

Récemment, le Réseau pour des solutions en LM a cerné trois secteurs prioritaires où des pratiques exemplaires validées étaient prêtes à être mises en œuvre en pratique clinique : des protocoles de soins de la peau normalisés pour une meilleure prévention et un meilleur traitement des plaies de pression, l'amélioration de la qualité des soins communautaires appropriés suivant le congé de l'hôpital et de leur accès, ainsi que des services de soulagement de la douleur pour mieux remédier à cet aspect débilisant qu'est la vie avec des LM.

Le 8 septembre 2009, le Réseau pour des solutions en LM a émis un appel de demandes de financement pour la conception, le lancement, le déploiement et l'évaluation d'un plan de mise en œuvre touchant l'une des priorités décrites ci-dessus. Jusqu'à trois demandes seront approuvées, chacune avec un budget maximum total de 175 000 \$.

Les demandes retenues devront mettre en œuvre l'application des connaissances (AC) dans au moins deux sites ou sphères de compétences différentes. Nous encourageons l'utilisation d'une « approche intégrée » dans le cadre de laquelle une équipe multidisciplinaire (chercheurs, utilisateurs finaux, experts d'AC) collaborent pour façonner le processus de mise en œuvre complet. Si deux projets emploient des approches similaires sur le même sujet, nous encourageons les discussions sur la fusion possible d'applications avec les demandeurs.

La date d'échéance pour la présentation des demandes est le 2 novembre 2009, à 16 h (heure normale du Pacifique HNP). Les demandeurs seront informés des résultats d'ici le 11 janvier 2010. Pour tous les détails, consultez l'adresse suivante : www.scisolutionsnetwork.ca.



sous pression

Grâce à des subventions d'achat d'appareils individuels et des projets de recherche étudiant de nouvelles méthodes de prévention et de traitement, le Réseau pour des solutions en LM s'attaque au problème des plaies de pression.

par Dylan DeMarsh

Lorsque Dennis Downey a appris qu'une femme des environs vivant avec une grave plaie de pression avait épuisé tous ses recours pour le financement d'un matelas pour la prévention des pressions douloureuses dont elle avait grandement besoin, il savait qu'il y avait une solution. En tant que membre des équipes Solutions locales de deux collectivités du Sud-Ouest de l'Ontario, notamment Kitchener-Waterloo et Elmira, Dennis Downey a vu une façon d'employer les fonds amassés dans le cadre des activités Rick Hansen Rouler vers demain des deux collectivités pour l'aider.

M. Downey pouvait aisément se sentir interpellé par l'expérience de cette femme (qui préfère rester anonyme). Il a vécu avec une LM pendant 31 ans et a dû composer avec ses propres plaies de pression. Après sa blessure, M. Downey a développé une plaie qui a mené à des complications majeures pendant sa réhabilitation. Il a développé une autre plaie de pression il y a tout juste deux ans, qui a eu une incidence majeure sur sa vie.

« Il lui a fallu une année complète pour régler ce problème, » explique-t-il. « Elle guérissait presque, puis rechutait et je devais tout recommencer de nouveau. »

M. Downey, qui habite à Elmira et travaille à temps plein pour Financière Manuvie à Kitchener, affirme qu'il a eu de la chance d'avoir le soutien de sa famille, ses amis et ses collègues pendant une période si difficile. « Une plaie de pression finit par vous enlever toute votre indépendance, » dit-il. « Vous pouvez facilement vous trouver coupé de la collectivité, devenir de plus en plus isolé. Les plaies de pression sont aussi débilitantes mentalement que physiquement. »

En particulier, M. Downey attribue au soutien de sa femme, qui l'a aidé à changer ses bandages et à ses deux enfants son rétablissement. « Bien des gens ne sont pas aussi chanceux », ajoute-t-il. « La situation dans laquelle cette femme se trouvait était désespérée. Elle était réellement tombée entre les mailles du filet et nous avons compris que nous ne pouvions laisser cette situation durer plus longtemps. »

Habituellement, les fonds amassés par Rouler vers demain sont utilisés pour financer les solutions dans la collectivité où les fonds ont été recueillis, avec une partie additionnelle utilisée pour appuyer les initiatives de Solutions nationales cernées par le Réseau pour des solutions en LM. Puisque la majorité des fonds d'Elmira avait déjà été attribuée, M. Downey s'est adressé à ses collègues de l'équipe Solutions locale voisine de Kitchener-Waterloo suggérant d'appuyer l'achat d'un matelas pour la prévention des pressions douloureuses.

« Un grand nombre d'entre nous se sont vraiment sentis interpellés », explique M. Downey. « Une semaine et tout était sous contrôle. »

Les équipes Solutions locales de Kitchener-Waterloo et d'Elmira se sont rapidement organisées pour fournir 2 300 \$ chacune pour l'achat d'un matelas Select Low Air Loss pour la destinataire. La femme, qui habite une petite collectivité près de Kitchener, souffre de plaies de pression aux hanches depuis octobre 2007. Le matelas lui permettra de se coucher sur le côté pour des périodes de temps prolongées sans aggraver sa condition actuelle tout en

prévenant la formation d'autres plaies de pression.

« Ce projet est un excellent exemple de solutions fonctionnant à un niveau supérieur pour remédier à un besoin prioritaire non satisfait pour une personne atteinte de LM » explique Kevin Murphy, liaison communautaire pour le Réseau pour des solutions en LM. « Ensemble, ces deux collectivités ont fourni une pièce d'équipement très importante pour cette personne qui sera davantage en mesure de remédier à l'incidence négative de la plaie de pression. Qui que l'on soit, atteint de LM ou non, le fondement d'une bonne santé personnelle est primordial à notre capacité d'effectuer les activités normales de notre quotidien. »

Les plaies de pression vont des cloques sur la peau aux plaies ouvertes qui peuvent atteindre — et même compromettre — les os sous la peau et les tissus. Elles sont causées par la friction ou le maintien d'une même position pendant trop longtemps sans bouger. Les gens atteints de LM sont tout particulièrement portés aux plaies de pression, habituellement sur leur postérieur, en raison de périodes de temps prolongées passées en position assise ou allongée. Divers facteurs ajoutent à la vulnérabilité liée aux LM, incluant la perte de masse musculaire protectrice due à la paralysie et à l'incapacité à sentir la douleur à l'apparition d'une plaie de pression. On estime à 80 % le nombre de personnes souffrant de LM qui auront des plaies de pression

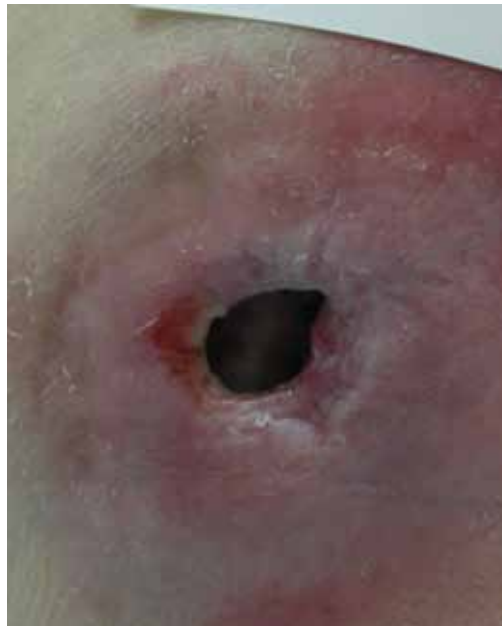
au cours de leur vie, dont 15 % qui en développeront une au cours de la première année suivant leur blessure.

Les plaies de pression les plus graves peuvent être fatales. Une blessure qui se développe profondément dans les tissus est plus difficile à traiter et peut s'étendre aux os et organes. Jusqu'à 8 % des décès chez les personnes atteintes de LM ont été attribués aux complications issues de plaies de pression. Même dans des situations n'entraînant pas la mort, les plaies de pression peuvent changer le cours d'une vie pour toujours. Le traitement peut exiger de la chirurgie dans des cas extrêmes, mais consiste souvent en des périodes prolongées de repos au lit, s'échelonnant sur des semaines dans les cas les plus légers et sur des années dans les situations les plus graves. Cette inactivité peut miner grandement la qualité de vie, du fait qu'une personne se retire du travail et des situations sociales, devient de plus en plus isolée et dangereusement susceptible de dépression sévère.

Au-delà des coûts humains, le fardeau financier imposé sur nos systèmes de soins de santé dans le traitement des plaies de pression est

écrasant. Le prix du traitement d'une seule plaie de pression peut dépasser 70 000 \$ et on estime que les frais de traitement uniquement des plaies de pression relatifs aux LM peuvent atteindre jusqu'à 3,6 milliards de dollars chaque année en Amérique du Nord.

Ce qui est le plus frustrant pour ceux qui s'emploient à effectuer des recherches en vue de traiter et de soulager les plaies de pression est que les coûts pourraient être grandement réduits en concentrant davantage de ressources sur la prévention. Une étude de l'Association canadienne du soin des plaies (ACSP) a révélé que bien qu'un patient sur quatre dans les installations



Nous ne cherchons pas à offenser, mais... Les plaies de pression ne sont pas jolies — un grand nombre d'elles sont d'apparence choquante. Mais nous voulions permettre aux lecteurs non initiés de constater de quoi nous parlons. Croyez-le ou non, il s'agit là d'une plaie de pression relativement légère de Stade III. Celles du Stade IV sont bien pires.

de soins de santé canadiennes ait une plaie de pression à un moment donné, jusqu'à 70 % d'elles auraient pu être évitées.

Malheureusement, les plaies de pression demeurent un problème important pour les personnes atteintes autant de LM nouvelles ou existantes, imposant de graves contraintes et limites non seulement sur les personnes et leur famille mais aussi sur les systèmes de soins de santé locaux, régionaux et nationaux.

« Cela se traduit par une souffrance indescriptible pour le patient, du travail supplémentaire pour les prestataires de soins de santé et des millions investis dans les soins de santé qui pourraient être employés ailleurs », explique le Dr David Keast, président de l'ACSP, dans un communiqué de presse accompagnant les résultats de l'étude. « Clairement nous devons passer à l'action ».

« Malheureusement » affirme M. Murphy, « les plaies de pression demeurent un problème important pour les personnes atteintes autant de LM nouvelles ou existantes, imposant de graves contraintes et limites non seulement sur les personnes et leur famille mais aussi sur les systèmes de soins de santé locaux, régionaux et nationaux. Réduire les effets ainsi que la prévention des plaies de pression doivent être des objectifs prioritaires. »

En effet, le Réseau pour des solutions en LM travaille dans divers secteurs à remédier aux différents problèmes que posent les plaies de pression. En plus du financement de solutions communautaires, tel le matelas pour la prévention des pressions douloureuses près de Kitchener, notre programme de recherche transitionnelle, avec le financement de Santé Canada, appuie diverses initiatives de recherche, incluant un livre blanc donnant un aperçu d'une approche stratégique visant à prévenir et à réduire l'incidence des plaies de pression et un projet de recherche récemment annoncé pour mettre à l'essai la faisabilité d'une Clinique Internet sur les plaies de pression (voir la page suivante). D'autres projets seront financés à mesure qu'ils sont relevés. Nous avons aussi fourni le financement à de nombreuses personnes pour rembourser leurs frais de participation à des essais de recherche prometteurs sur les plaies de pression tenus à la University of Alberta (voir la page 10).

Selon le directeur général du Réseau pour des solutions en LM, M. Eric Boyd, la prévention et le traitement des plaies de pression est l'une des principales priorités de l'organisation. « Le travail de sensibilisation et de recherche sont clés dans l'effort continu visant à réduire l'incidence des plaies de pression », explique M.

Boyd. « Dans la collectivité des personnes atteintes de LM, tout le monde doit participer pour sensibiliser les personnes atteintes de nouvelles LM et ayant des LM existantes, les travailleurs des soins de santé de premier plan et le personnel des soins à domicile afin de renforcer la sensibilisation à la prévention et au bon traitement des plaies de pression. La majorité

des plaies de pression aurait pu être évitée. La recherche relative à ce défi dévastateur et coûteux offre un soulagement dont on a grandement besoin sous forme de meilleures techniques de traitement, de meilleur équipement et de renseignements plus exacts sur ce qui entraîne précisément les plaies de pression et la façon dont elles progressent. »

Sauver la peau avec l'électrostimulation

L'électrostimulation emploie des électrodes et de l'équipement spécialisés pour administrer un courant électrique de faible intensité à une plaie. Cette thérapie peut aider à accélérer la guérison d'une plaie en accroissant la densité capillaire et la circulation sanguine, améliorant ainsi l'oxygénation de la plaie et encourageant le développement de tissus qui remplissent une plaie. Elle est reconnue depuis longtemps comme un traitement efficace des plaies de pression avancées dans plusieurs études. Malgré tout, l'électrostimulation n'a pas été largement adoptée au sein du système de soins de santé canadien, selon le Dre Pamela Houghton, chercheuse à la University of Western Ontario qui se spécialise dans les plaies de pression et le soin de la peau.

L'une des raisons pourrait être que l'électrostimulation n'a jamais été testée dans le cadre d'un modèle de soins de santé communautaire ou à domicile. Et c'est exactement ce que le Dre Houghton s'est tout récemment employée à faire. Son étude, intitulée *Management of Pressure Ulcers in Community Dwelling Individuals with Spinal Cord Injury: Demonstration of a Community Care Access Centre Driven Model of Delivery of Electrical Stimulation Therapy* (Gestion des plaies de pression chez les résidents des communautés souffrant de lésions médullaires : Démonstration d'un modèle de prestation de thérapie d'électrostimulation reposant sur un Centre d'accès aux soins communautaires), a été terminée en 2008 et elle y suggérerait fortement que le traitement était viable à l'échelle des soins communautaires.

Dans le cadre de l'étude, on a recruté 34 Ontariens atteints de LM qui vivaient dans leurs communautés et souffraient de plaies de pression de longue durée. L'ensemble des participants a reçu, à domicile, le traitement standard contre les plaies de pression d'une équipe de professionnels de la santé — l'environnement de plaie de pression a été optimisé pour favoriser la guérison, les saines habitudes alimentaires ont été encouragées et des stratégies pour prévenir davantage de dommages de la peau issus par un excédent de pression ou de friction ont été introduites. De plus, environ la moitié des participants ont reçu de l'électrostimulation dans le cadre de leur traitement.

En moyenne, les plaies de pression étaient 75 % plus petites chez les participants qui ont reçu l'électrostimulation comparativement à ceux qui n'en ont pas reçu. Des plaies de pression traitées à l'électrostimulation, 69 % étaient complètement guéries comparativement à 22 % sans celle-ci. Les plaies de pression des personnes qui ont reçu de l'électrostimulation ont guéri beaucoup plus rapidement que celles des autres participants, dont les plaies n'étaient que 36 % plus petites après trois mois. En moyenne, les participants soumis à l'électrostimulation ont constaté la fermeture de leurs plaies après 17 semaines de thérapie, administrée quatre heures et demie par jour.

Autre avantage, l'électrostimulation s'est avérée économique — le coût en était de 1 600 \$ par personne, ce qui représente 11 % du coût moyen versé par les Centres d'accès aux soins communautaires (financés et régis par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario) pour la prestation de soins des plaies standards aux sujets inscrits à l'étude pendant la même période de temps (13 000 \$ pour 252 jours).

Les participants, de même que les membres de leur famille, les fournisseurs de soins ou les professionnels de la santé communautaires, ont reçu des instructions écrites quant à la façon d'administrer l'électrostimulation. Cette approche axée sur le patient signifiait que pas tous les participants ont reçu le traitement d'électrostimulation de la même manière, mais cela a aidé les gens à suivre les pratiques de traitement d'électrostimulation recommandées et a permis également aux personnes des régions rurales de participer à l'étude.

Les résultats de l'étude ont été présentés dans le cadre de la National Spinal Cord Conference en novembre 2008 et ont été présentés pour publication dans une revue scientifique évaluée par des pairs.

Soins de santé à domicile

Le Réseau pour des solutions en LM a récemment annoncé un financement de 300 000 \$ pour évaluer une Clinique Internet sur les plaies de pression.

La raison derrière la création de la Clinique Internet sur les plaies de pression est très simple : un grand nombre de Canadiens ayant subi une lésion médullaire vivent très loin des installations de soins de santé spécialisées dans le traitement des plaies de pression. C'est pourquoi on croit que beaucoup d'entre eux n'ont pas accès, en temps opportun aux soins d'experts requis pour minimiser l'incidence de ces plaies potentiellement dévastatrices.

« On rencontre un grand nombre de problèmes avec le système existant » explique le chercheur principal du projet, le Dr Dalton Wolfe, scientifique associé du Program of Aging, Rehabilitation and Geriatric Care au Parkwood Hospital à London, en Ontario. « Selon l'endroit où se trouve le patient et sa sphère de compétence, le praticien général ou le médecin de famille pourrait traiter des plaies de pression avec un manque de connaissances spécialisées. Entre-temps, ceux qui sont éloignés d'un centre spécialisé ont probablement moins de chance d'être référés — et s'ils le sont, ils pourraient être réticents à l'idée de saisir cette occasion si le service se trouve à une distance importante de leur domicile. Et même si certains patients peuvent être traités à domicile, leur fournisseur de soins de santé à domicile pourrait ne pas disposer des connaissances spécialisées relatives aux LM et aux plaies de pression. »

L'essentiel du concept est que les fournisseurs de service travailleront de concert avec une équipe hautement spécialisée et utiliseront tous deux une gamme d'outils hautement technologiques incluant la photographie et la vidéo numériques avec Internet comme canal de communication.

Le site initial sera le Parkwood Hospital à London, en Ontario, dont l'équipe de soins des plaies dispose déjà de plus de 10 ans d'expérience en télé-médecine, plus récemment au moyen du Réseau Télé-médecine Ontario (RTO). « Les patients qui autrement devraient se déplacer à plusieurs heures de distance vers un centre spécialisé pour recevoir une évaluation et des recommandations quant à

leurs soins peuvent être vus dans leur propre collectivité ou à la maison », explique le chercheur clinique principal, le Dr David Keast, directeur du Aging, Rehabilitation and Geriatric Care Research Centre de l'hôpital. « Même ici dans le Sud-Ouest de l'Ontario, les patients doivent souvent se déplacer à plus de deux heures aller-retour pour une consultation et une évaluation dans notre clinique spécialisée ici à London. De plus, nous ne sommes pas en mesure d'évaluer les patients dans leur propre environnement. Et les facteurs environnementaux peuvent être très importants lorsque l'on vise la prévention et le traitement des plaies de pression chez les patients atteints de LM. »

Le projet, d'une durée de deux ans, débutera par une phase de conception de six mois visant à déterminer les besoins et procédures relatifs à la technologie. Cela sera suivi d'une phase de mise en œuvre de six mois, débutant par la formation du fournisseur de soins de santé communautaire, passant ensuite à l'évaluation du patient, puis à son traitement. Les leçons apprises serviront alors de fondement à trois autres sites — un à Fredericton, un à Winnipeg et un à Calgary.

« Chaque municipalité a son propre système pour l'utilisation d'un groupe particulier de fournisseurs de soins de santé », explique le Dr Wolfe. « Des partenariats seront créés avec les fournisseurs de services existants et l'équipe de spécialistes locaux donnera la for-

mation. Nous nous attendons à ce que les visites initiales de patients visent principalement l'exécution d'une pré-évaluation, c.-à-d. poser des questions spécifiques, montrer au patient à utiliser le système afin de répondre aux questions, et prendre des photos et vidéos initiaux si nécessaire. La visite de suivi inclura l'exécution d'une évaluation mais sous la direction de l'équipe de spécialistes et exigera peut-être du fournisseur de soins de santé de tourner un film montrant l'évaluation environnementale des comportements à risque potentiels qui pourraient conduire à des plaies de pression et d'effectuer une évaluation en position assise. Les visites restantes viseraient principalement la mise en œuvre du plan de traitement — le changement des bandages et l'évaluation continue. »

Le Dr Wolfe ajoute que le résultat principal de cette étude sera de déterminer le niveau de satisfaction de chaque intervenant — patients, spécialistes et infirmières communautaires — face aux technologies employées. « L'obstacle le plus grand sera de travailler avec chaque équipe pour trouver la meilleure façon d'intégrer les technologies d'information dans leur cheminement clinique actuel. Cela requerra beaucoup de travail d'analyse, de conception et de développement auprès des cliniciens pour analyser leurs processus actuels, accepter les changements et adopter les nouvelles approches. »

Cette étude ne vise qu'à mettre à l'essai la technologie afin qu'un système réellement efficace et durable puisse être conçu. À long terme, » ajoute le Dr Wolfe, un tel système pourrait signifier de meilleurs résultats chez les patients avec une guérison plus rapide et une prévention améliorée des futures plaies de pression, ainsi que des visites en clinique réduites et des réductions correspondantes des frais liés aux soins de santé.



Le Dr Dalton Wolfe (gauche) et le Dr David Keast souhaitent améliorer le traitement des plaies de pression à l'aide d'une gamme de technologies de pointe.

Culottes culottée

Dans un proche avenir, vos sous-vêtements pourraient devenir votre meilleure défense contre les plaies de pression.

E Plus tôt cette année, vous avez peut-être vu un reportage sur des sous-vêtements « intelligents » qui détectent et préviennent les plaies de pression. La technologie, développée par une équipe de chercheurs de la University of Alberta dirigée par la biologiste cellulaire Dre Vivian Mushahwar, a été présentée dans les médias de l'ensemble du Canada.

Peut-être qu'aucun autre groupe n'est plus touché par les plaies de pression que les personnes ayant des LM. Les plaies de pression les plus dangereuses, celles qui se développent sous la peau, se forment habituellement lorsqu'une personne reste dans la même position pendant longtemps sans transférer son poids ou se retourner. Avec les LM, un grand nombre de facteurs accroissent les risques : perte de masse musculaire protégeant les points sensibles à la pression, incapacité à déplacer la pression souvent et inconscience et incapacité à sentir la douleur et l'inconfort des points de pression. Le résultat est qu'une infection potentiellement mortelle, telle que celle qu'on dit avoir causé la mort de Christopher Reeve, n'est remarquée que trop tard.

Chez les personnes atteintes de LM, l'emplacement d'une telle plaie de pression est presque toujours le postérieur. L'approche de la Dre Mushahwar a été de développer un sous-vêtement qui puisse sentir la pression dans les points critiques, et administre alors l'électrostimulation des muscles de ces points pour faire circuler le sang et prévenir le développement de plaies de pression. Le généreux financement fourni par la Alberta Heritage Foundation for Medical Research, ainsi que la Fondation canadienne pour l'innovation et la Alberta-based Spinal Cord Injury Treatment Centre Society, a permis à l'équipe de la Dre Mushahwar de faire d'importants progrès ces dernières années.

À ce moment-ci, la phase un du projet a été menée à bien, avec 23 person-

nes atteintes de divers niveaux de LM se portant volontaires pour prendre part aux essais. Le Réseau pour des solutions en LM, à l'aide de notre programme d'accès à la recherche, a apporté une modeste contribution à cet effet, puisque nous avons fourni environ 15 000 \$ en financement qui a permis à cinq participants de se déplacer sur d'importantes distances vers Edmonton pour prendre part à l'étude.

« Ce n'est pas facile de recruter des participants, » explique la Dre Mushahwar. « Le financement (du Réseau pour des solutions en LM) est essentiel à notre expérience—il a vraiment lancé le bal et amené certains participants clés. »

Tel que nous vous l'avons dit dans le dernier numéro du magazine Solutions, l'une des personnes à qui nous avons fourni du financement est Randy LeBlanc de Calgary. Notre appui a permis à cet homme tétraplégique d'engager le coût de ses déplacements et d'hébergement et de contribuer au projet.

« Le fait de savoir que certaines personnes sont incapables d'appliquer des techniques de soulagement de la pression est une partie importante de ce qui m'a encouragé à prendre part à l'étude, » dit-il, lui qui souffrait d'une plaie de pression lors de sa réhabilitation mais avait fait preuve de diligence dans sa prévention depuis. « La motricité et la pratique d'activités multiples sont essentielles à tout régime de vie sain. Il était très intéressant de découvrir que mon corps répondait très bien au traitement que je recevais. »

Il s'avère que Randy LeBlanc ne faisait pas exception. « Nous étions si excités de voir les résultats obtenus, » affirme la Dre Mushahwar. « Nous avons eu d'incroyables résultats même avec les participants dont les muscles étaient grandement atrophiés et avec une vaste gamme de LM. »

Au moment où le présent numéro est mis sous presse, la phase un de l'étude est en voie d'être présentée pour publication. La Dre Mushahwar s'attend à ce que les gens puissent la lire au moins en ligne, avant la fin de l'année. Entre-temps, son équipe n'est pas inactive. On s'attend à ce que la phase deux débute d'ici juin 2010 et elle comprendra des essais dans l'ensemble du continuum de soins, des soins intensifs (Foothills Hospital à Calgary), à la réhabilitation (Glenrose Rehabilitation Hospital à Edmonton), les soins prolongés à long terme (Allen Gray Continuing Care Centre à Edmonton) et, bien entendu, les gens résidant dans la communauté.

En préparation à cette phase, la Dre Mushahwar et son équipe travaillent sur un prototype viable de sous-vêtement pour usage quotidien. « L'accent sera maintenant mis sur le développement de quelque chose que les gens peuvent apporter chez eux, » explique-t-elle, ajoutant qu'il reste plusieurs obstacles à franchir, incluant l'obtention de l'approbation de l'Association canadienne de normalisation (CSA) — nécessaire puisque l'appareil sera utilisé en dehors des laboratoires.

Surveillez les mises à jour dans les numéros futurs du magazine Solutions.

Le Dre Vivian Mushahwar avec l'appareil d'électrostimulation qui sera utilisé dans le prototype de sous-vêtement intelligent.



Une toute autre sorte de pression

La recherche du Dr Brian Kwon vise principalement à diminuer la pression du liquide rachidien en cas de LM aiguës

Il semble peu connu, du moins chez le grand public, que le traumatisme initial de LM — l'impact qui écrase ou déchire les axes de moelle épinière — n'est que le début de la destruction des tissus de moelle épinière qui conduit à divers degrés de paralysie.

Le traumatisme initial déclenche une série d'activités biologiques qui durent bien des jours et s'étendent au-delà de la région et de la gravité des dommages au-dessus et au-dessous de la blessure, accroissent en bout de ligne le degré de handicap. Ces événements de dommage secondaire incluent une circulation sanguine restreinte, l'excitotoxicité (surexcitation des neurones avoisinants du point de dommage permanent), l'inflammation, la diffusion de radicaux libres (molécules d'oxygène qui attaquent et désarment les autres molécules qui sont cruciales au fonctionnement des cellules) et l'apoptose (suicide cellulaire).

Bien des gens pourraient aussi être surpris d'apprendre que, en fait, il y a très peu de traitements qui peuvent être appliqués au cours des premiers jours suivant une LM, lorsque cette deuxième vague de dommages se produit. Certainement la moelle épinière peut être immobilisée et les fragments d'os peuvent être retirés pour prévenir davantage de dommage. Au cours des deux dernières décennies, le stéroïde méthylprednisolone a été administré à la blessure dans l'espoir de réduire l'inflammation, mais on a remis son efficacité en cause ces dernières années.

Si un grand nombre de scientifiques se concentrent sur les thérapies visant la régénération et le rétablissement des connexions des axes de la moelle épinière endommagée (par exemple par les thérapies de cellules souches), bien d'autres se concentrent sur la façon de limiter les dommages secondaires se produisant au cours des jours et des semaines qui suivent une LM traumatique et par conséquent, minimiser les handicaps résultants à long terme. Parmi ceux-ci, le Dr Brian Kwon de Vancouver, un chirurgien spécialiste de la colonne vertébrale et neuroscientifique à



la University of British Columbia qui divise son temps entre le soin des patients au Vancouver General Hospital et les recherches sur la régénération de la moelle épinière dans son laboratoire ICORD au Blusson Spinal Cord Centre.

De tous les mécanismes de dommages secondaires, Kwon est intrigué par la baisse de pression artérielle et de circulation dans la blessure et cherche à trouver des façons de prévenir cela. Plus tôt cette année, l'équipe de gestion de la recherche et le comité consultatif sur la recherche du Réseau pour des solutions en LM a formulé des recommandations appuyant le travail de Kwon dans ce domaine, le résultat étant qu'on a attribué à Kwon un prix Rapid Response de 100 000 \$ en janvier.

Tout particulièrement, le travail du Dr Kwon se concentre sur la réduction et la prévention de l'ischémie — une pénurie de sang à un organe. Dans la moelle épinière endommagée, l'ischémie peut créer davantage de dommages cellulaires nerveux graves en raison d'un apport d'oxygène et de nutriments compromis et de l'accumulation de déchets métaboliques toxiques. L'approche de Kwon est de prévenir l'ischémie en diminuant la pression intrathécale (l'aire autour de la

moelle épinière) en drainant soigneusement le liquide céphalorachidien ou LC. L'accumulation de LC est ce qui conduit à une inflammation massive de la blessure, qui à son tour, nuit à la circulation sanguine.

Dans une étude récemment terminée et publiée, Kwon a mis à l'essai la sécurité des procédures préliminaires établies pour l'utilisation d'un cathéter intrathécal pour le drainage du LC en cas de LM aiguës.

À l'heure actuelle, avec son projet récipiendaire du prix Rapid Response Award, Kwon et son équipe recrutent des patients atteints de LM aiguës et insèrent des cathéters intrathécaux pour drainer et contrôler le LC. Kwon a deux principaux objectifs pour ce projet.

Le premier est de valider davantage la procédure et d'en déterminer l'incidence sur la pression artérielle de la blessure.

Le deuxième est de mettre à l'essai l'utilisation de l'analyse pour prévoir les résultats fonctionnels à long terme — Kwon a découvert qu'il y a une série de protéines au sein du LC qui sont élevées en fonction de la gravité de la blessure. Le potentiel pour ce faire est une analyse relativement simple qui pourrait constituer une façon très efficace de déterminer quels patients sont idéals pour un traitement donné ou la participation à des essais cliniques. Souvenez-vous que, à l'aide d'outils d'évaluation physiques conventionnels, cela prend habituellement beaucoup de temps après une blessure pour déterminer les résultats fonctionnels.

Pendant le temps écoulé depuis l'attribution du financement du prix Rapid Response à Kwon, il a élaboré des plans pour faire avancer son travail vers une deuxième phase concernant de multiples sites au Canada.

« Étant donné que l'apport de sang et d'oxygène suffisants à la moelle épinière endommagée en maintenant la pression artérielle haute est l'un des seuls traitements que les cliniciens peuvent offrir aux patients atteints de LM aiguës, il semblerait évident que cela devrait être fait de la meilleure façon possible, » dit Kwon.



Kevin Bogetti-Smith photo



Kevin Bogetti-Smith photo

Programme Bridging the Gap



Photo reproduite avec la permission de Basketball en fauteuil roulant Canada

Le sport en fauteuil roulant est un excellent moyen de rester en santé et en forme pour les personnes ayant des LM, tout en leur permettant de participer à la vie de leur collectivité. Cependant, ce n'est pas facile de faire souvent du sport. Bridging the Gap est un programme unique qui contribue à ouvrir la voie

par Dylan DeMarsh

En 2005, Heather Glowacki recevait dans sa corbeille arrivée un courriel d'invitation à essayer divers sports en fauteuil roulant. Elle était enthousiaste à cette idée.

Gymnaste de compétition et patineuse artistique amateur dans son enfance, Glowacki avait conservé un mode de vie actif en grandissant et s'intéressait au ski, au tennis et à d'autres sports extérieurs.

Une collision avec un conducteur aux facultés affaiblies en 1991 a tout changé. L'idée de conserver un mode de vie actif a dû passer après les défis liés à l'adaptation à la vie avec des LM auxquels elle faisait face. Un long processus de réadaptation a été suivi d'une lente réintégration dans sa collectivité.

Glowacki a relevé le défi en retrouvant graduellement l'usage de ses mains et de ses bras et a repris une vie normale. Elle s'est mariée et a donné naissance à un fils en 1998. En travaillant avec ses pairs, Glowacki a commencé à devenir mentor pour l'Association canadienne des paraplégiques (Ontario) et à faire connaître son histoire à des élèves du secondaire afin de montrer les dangers de l'alcool au volant.

Cependant, le sport manquait à la vie de Heather, jusqu'à ce qu'elle reçoive le courriel d'invitation à l'activité « Have-A-Go Day » à Kitchener. Organisée par le programme Bridging the Gap, l'activité « Have-A-Go Days » est régulièrement tenue dans des centres de réadaptation et des centres communautaires d'un peu partout au Canada afin de présenter des sports adaptés et de permettre à toute personne intéressée à les essayer.

« Je n'ai jamais vraiment aimé le rugby et je n'ai jamais été particulièrement bonne en basketball, mais j'ai vraiment aimé jouer au tennis en fauteuil roulant, explique Glowacki. J'ai tout de suite su que j'avais trouvé quelque chose que je pouvais faire et qui me donnait du plaisir tout en me permettant de faire de l'exercice ».

Glowacki est l'une parmi des milliers de participants au programme Bridging the Gap depuis son lancement, il y a 10 ans. Élaboré par la British Columbia Wheelchair Sports Association (BCWSA), le programme Bridging the Gap s'est depuis étendu à l'ensemble du pays, permettant à des Canadiens souffrant de LM de s'essayer à des sports en fauteuil rou-

lant dans une ambiance détendue et encourageante.

« Nous tentons de sensibiliser les gens aux vertus du sport, fait savoir Duncan Campbell, coordonnateur national de Bridging the Gap (et l'un des inventeurs du rugby en fauteuil roulant). Le sport procure tellement de bienfaits outre l'aspect de la forme physique, allant du simple fait de donner du plaisir au renforcement de la confiance en soi, en passant par l'établissement de nouvelles relations ».

Au cours des années 90, la BCWSA a désigné plusieurs obstacles qui empêchaient les gens de participer à un sport en fauteuil roulant, soit le manque de soutien individuel, de ressources financières, d'équipement, de programme et la sensibilisation insuffisante à la disponibilité des programmes et des ressources. Bridging the Gap a été conçu pour traiter chacun de ces obstacles, et son approche a eu tôt fait de devenir populaire dans l'ensemble de la Colombie-Britannique.

À la suite du succès remporté par le programme sur la côte Ouest, la BCWSA a commencé à promouvoir le programme Bridging the Gap auprès d'autres organismes de sports en fauteuil roulant de par le Canada. La Ontario Wheelchair Sports Association a adopté le programme Bridging the Gap en 2004, et celui-ci a rapidement été adopté par d'autres provinces. En 2007, l'Association canadienne des sports en fauteuil roulant a reçu un financement de Sports Canada afin d'élargir l'accès au programme à l'ensemble du pays. Aujourd'hui, le programme Bridging the Gap est exécuté dans chaque province du Canada.

La clé de son succès réside dans son approche de collaboration. Bridging the Gap représente de véritables partenariats dans tous les milieux des LM, des personnes handicapées et des sports. Divers organismes tels que l'Association canadienne de tennis, Basketball en fauteuil roulant Canada, l'Association canadienne des sports en fauteuil roulant (qui présente le rugby en fauteuil roulant) et l'Association canadienne des paraplégiques ont tous travaillé ensemble pour faire de Bridging the Gap un succès.

Indépendamment de l'endroit où il est offert, son programme de prêt de fauteuils roulants permet à des gens de s'adonner à des sports qui autrement pourraient être trop dispendieux.

« Le coût a été désigné comme l'un des obstacles principaux qui empêchent les gens de s'adonner à des sports en fauteuil roulant, précise Campbell, en faisant remarquer que les fauteuils roulants de sport peuvent coûter des milliers de dollars et que leur coût n'est pas assumé par les compagnies d'assurance ni par des programmes gouvernementaux. « La plupart des provinces disposent d'un programme de prêt de fauteuils roulants dans le cadre de Bridging the Gap et ont acquis un inventaire de fauteuils pour chaque sport, que les gens peuvent louer pour un montant symbolique ».

Les activités « Have-A-Go Days » ne sont que le début pour les gens qui participent au programme Bridging the Gap. Après s'être initiés aux sports en fauteuil roulant, les gens ont la possibilité d'approfondir leur intérêt pour les sports de leur choix en participant à des programmes de compétition pour débutants et à des programmes de loisirs.

Glowacki a continué de participer à Bridging the Gap et de jouer au tennis en fauteuil roulant depuis sa participation à l'activité « Have-A-Go Day » de 2005. L'été dernier, elle a commencé à participer au programme de tennis de Bridging the Gap à l'Université de Western Ontario, à London. « J'adore ça, dit-elle. Je m'améliore chaque semaine et heureusement, car j'étais nulle la première semaine! ».

Le tennis est l'un des sports en fauteuil roulant les plus populaires du monde, principalement parce presque tout le monde peut y jouer, peu importe le type de fauteuil roulant utilisé, qu'il soit manuel ou électrique. Le fait qu'on puisse y jouer à l'intérieur ou à l'extérieur et à n'importe quel moment de

l'année, selon la disponibilité des courts de



tennis, constitue un autre facteur de popularité pour ce sport. Les règles du tennis en fauteuil roulant sont les mêmes que le tennis pour personnes non handicapées, à la seule exception que les joueurs en fauteuil roulant ont le droit de faire rebondir la balle deux fois avant de la renvoyer. Avec le rugby, le basketball et l'athlétisme, le tennis est l'un des quatre sports principaux dont l'accès est offert dans le cadre du programme Bridging the Gap, à l'échelle du Canada.

Glowacki se décrit comme une femme obstinée et déterminée et ajoute qu'elle se sent très bien grâce à l'exercice et qu'elle apprécie beaucoup les aspects sociaux du programme. La qualité de l'enseignement théorique qu'elle a reçu l'a particulièrement impressionnée.

Les athlètes qui enseignent les sports pour Bridging the Gap sont recrutés par les coordonnateurs locaux et comprennent des athlètes paralympiques. « Ils doivent bien représenter leur sport », dit Campbell, qui souligne que les instructeurs sont le visage des sports en fauteuil roulant pour les participants au programme et qu'ils reçoivent une formation garantissant qu'ils peuvent exercer une influence positive sur les autres. « Ce sont tous de bons porte-parole et de bons modèles de rôle », ajoute-t-il.

L'énoncé de mission de Bridging the Gap « favoriser et appuyer la participation continue de personnes handicapées en fauteuil roulant et les possibilités de faire du sport et d'avoir des loisirs et promouvoir un mode de vie actif et sain et une meilleure qualité de vie ». La mission est clairement accomplie, car plus de 1 000 personnes handicapées ont participé au programme Bridging the Gap au cours des quatre premiers mois de 2009, et quelque 25 pour cent d'entre elles sont devenues des participantes régulières. Généralement, 75 pour cent des participants vivent avec des LM, tandis que les autres souffrent d'une autre déficience motrice.

Campbell, ainsi que les coordonna-



Bridging the Gap aide Heather Glowacki à redécouvrir son amour pour le tennis. Maintenant, elle est impatiente de se mesurer à son fils.

teurs du programme de tout le Canada, peaufinent le programme et l'adaptent aux besoins et aux désirs des personnes handicapées. Quant à l'avenir, il recherche un donateur qui peut améliorer la durabilité et la sécurité du program-

me, actuellement exécuté d'une année à l'autre, car il dépend du financement gouvernemental, communautaire et individuel.

Pour Glowacki, Bridging the Gap continue d'ouvrir de nouvelles portes. « J'aimerais bien faire partie d'une ligue récréative quand j'aurai atteint un niveau qui me permettra de faire de la compétition », dit-elle.

D'ici là, elle vise à jouer un match de tennis très important.

« Mon fils de 10 ans adore le tennis. J'ai très hâte d'être capable de jouer au tennis avec lui ».

Depuis 2003, avec les fonds amassés dans le cadre des événements Rouler vers demain organisés dans tout le Canada, le Réseau pour des solutions en LM a accordé des subventions pour une valeur totale d'environ 160 000 \$ afin d'appuyer le programme Bridging the Gap.

Vancouver s'affaire en vue des Jeux paralympiques

Vancouver, Whistler et le Canada se préparent à accueillir le monde aux Xes Jeux paralympiques d'hiver, qui se tiendront du 12 au 21 mars 2010. La cérémonie d'ouverture des Jeux paralympiques sera présentée le 12 mars à la BC Place de Vancouver. La cérémonie de clôture aura lieu le 21 mars à Whistler. Les Jeux paralympiques d'hiver mettront en vedette 650 des meilleurs athlètes du monde, provenant de plus de 40 pays, qui compétitionneront dans cinq sports d'hiver paralympiques présentés dans six lieux différents, soit le hockey sur luge, au Thunderbird Arena de la UBC, le curling en fauteuil roulant, au Centre paralympique de Vancouver, le ski alpin, au centre Creekside de Whistler, le ski de fond, au Parc paralympique de Whistler et le biathlon, au Parc paralympique de Whistler.

Veuillez consulter le site www.vancouver2010.com pour les détails et l'information relative aux billets.

Faut le voir pour le croire

Lorsque Kevin Rogers est allé au Japon en février 2006 pour donner une conférence parrainée par l'association japonaise des tétraplégiques, il a inclus un court vidéo dans sa présentation sur la technologie adaptée. Le court-métrage de deux minutes met en vedette un agriculteur de cinquième génération du sud de l'Alberta qui a continué à exploiter sa ferme malgré le fait qu'il a souffert d'une LM en 1991. Passant de témoignages de l'agriculteur à des séquences d'action le montrant en train de travailler sur sa ferme, le vidéo réussissait à saisir l'esprit de quelqu'un qui refuse d'abandonner face à l'adversité tout en émettant un important message de détermination à ceux qui se trouvent dans une telle situation.

La réponse au vidéo a été incroyable. « Les gens étaient subjugués » affirme Rogers, le coordonnateur des ressources d'information de l'Association canadienne des paraplégiques (Ontario). « Autant le contenu que la production du vidéo ont eu une forte incidence sur les participants. »

De l'autre côté du monde, à Calgary, le producteur du vidéo, Russ Bray, trimait dur pour rassembler des pièces semblables pour le site Web novateur Odyssey (www.cpa-odyssey.org). Depuis 2003, l'Association canadienne des paraplégiques (Alberta) offre en complément à son programme Odyssey Peer Program un site Web mettant en vedette des clients qui ont réussi à rejoindre leur communauté. Bray, l'administrateur technique d'Odyssey a fait du site Web un guichet unique de soutien des pairs multimédia et de renseignements sur les LM. Il s'agit d'un prolongement électronique du point de mire depuis des décennies de l'Association canadienne des paraplégiques, à savoir le pouvoir du soutien des pairs.

« Le but du site Web est d'aider et d'appuyer les personnes ayant des LM, surtout celles qui ont été récemment blessées, en offrant des renseignements sur la façon de poursuivre leur vie, » explique Bray. « Mettre ces vidéos à leur

disposition en ligne donne aux gens le loisir de visionner ces histoires dans l'intimité de leur chez-soi au moment qui leur convient. »

Les vidéos, habituellement d'une durée de cinq à dix minutes, mettent en vedette des gens qui ont des handicaps, s'adressant à la caméra pour partager leur histoire. Chaque vidéo est mise en contexte par des renseignements sur le client mis en vedette de même que de la théorie et des détails quant à leur blessure.

À l'aide d'une caméra vidéo maison, Bray a entrepris de créer des profils vidéos en 2005, mettant l'accent sur les personnes ayant des LM parlant de leurs expériences et succès dans les secteurs de l'emploi et de l'éducation. Dans un délai d'un an suivant ses débuts, la portée du site a rapidement été élargie. « Les clients de l'ACP nous laissent savoir qu'il y a d'autres renseignements qu'il serait bon de partager, » explique Bray. « Nous avons introduit de nouvelles catégories comme les sports, les loisirs, l'adaptation du logement et les véhicules adaptés. »

En plus des témoignages personnels, le site Odyssey montre aussi des vidéos mettant l'accent sur les ressources de la communauté, les activités spéciales et la recherche. Ces profils se concentrent sur les organisations, les tendances et les nouvelles plutôt que les histoires individuelles.

Le site s'est agrandi considérablement au cours des six dernières années. Au cours de la première année du fonctionnement complet du site Web, nous avons un peu plus de 5 000 visiteurs, » explique Bray. « L'an dernier, nous avons 22 000 visiteurs. Avec de tels résultats nous savons qu'il fait une différence. »

La qualité de la production a aussi augmenté de façon importante, grâce à un don généreux

qui a permis à Odyssey d'acheter une caméra vidéo numérique de haute qualité. « Les vidéos originaux étaient réalisés sur une petite caméra vidéo, de type familial, mais avec ma formation en photographie, je savais que nous avions besoin d'équipement professionnel pour produire des vidéos de qualité, » explique Bray.

La passion de Bray pour son travail est évidente et il voit son engagement dans le programme Odyssey comme une façon de contribuer à une communauté qui l'a fortement appuyé après qu'il a été atteint de LM. « Je n'ai pu travailler pendant deux ans et je devenais fou en réhabilitation alors j'ai décidé de me porter volontaire auprès de l'Association canadienne des paraplégiques, » explique Bray. « Après les bons soins que j'ai reçus et après avoir rencontré d'autres personnes en fauteuils roulants ayant souffert de blessures similaires à la mienne, je voulais donner à mon tour. »

Bray a reçu bien de la rétroaction positive sur le site de partout dans le monde et reçoit régulièrement des appels de personnes souhaitant davantage de renseignements sur un certain vidéo ou apprendre comment ils peuvent entrer en contact avec les clients mis en vedette sur le site Web. À l'avenir, il espère tirer parti du succès d'Odyssey et étendre la portée du site encore davantage, mettant en vedette des histoires qui pourront servir dans les hôpitaux et les centres de réhabilitation.

Producteur vidéo Russ Bray



Tirés des cellules souches d'embryons humains, les cellules neurones précurseurs croissent dans une boîte de laboratoire et génèrent des neurones matures (rouges) et des cellules gliales (vertes) dans le laboratoire du chercheur spécialiste en cellules souches et biologiste en neurologie du développement Su-Chun Zhang de la University of Wisconsin-Madison.

Photo avec la permission de Su-Chun Zhang, University of Wisconsin-Madison.

Un plan pour les cellules souches...

Pour ce qui est de la recherche sur les LM, le sujet des cellules souches crée bien de l'excitation. En termes simples, les cellules souches sont capables de produire presque tout type de cellule du corps, incluant les neurones de la moelle épinière. Tout naturellement, les efforts visant à introduire des cellules souches dans la moelle épinière endommagée dans l'espoir de restaurer les connexions partout dans la blessure sont étudiées avec enthousiasme partout dans le monde.

Si ce n'est pas le cas en Amérique du Nord, la recherche sur les cellules souches est passée des études animales aux essais cliniques humains dans bien des parties du monde. C'est pour cette raison que la promesse de cellules souches est devenue un secteur d'intérêt pour le Réseau pour des solutions en LM, étant donné son mandat dans le soutien de la recherche translationnelle sur les LM — traduisant les découvertes en laboratoire en des thérapies et traitements humains.

C'est pourquoi nous avons fourni un financement important pour un plan global de translation des cellules souches. L'élaboration de ce plan commencera par une conférence à Toronto en mai prochain, qui donnera aux chercheurs spécialistes en cellules souches et aux intervenants clés des LM de partout au monde l'occasion sans précédent de discuter d'innovation, de translation et de commercialisation des recherches en matière de cellule souches.

Le concept de ce projet a été développé par les docteurs Michael Fehlings et Darryl Baptiste du Toronto Western Hospital (Dr Fehlings est aussi un membre de l'équipe de gestion de la recherche du Réseau pour des solutions en LM). D'autres partenaires de financement sont la Ontario Neurotrauma Foundation (ONF) et le McEwen Centre for Regenerative Medicine.

Selon Baptiste, la nécessité d'un tel plan est claire. Divers groupes et entreprises de recherche de partout au monde offrent activement des thérapies de cellules souches — souvent à un coût financier élevé pour les personnes atteintes de LM chargées d'espoir. Ces procédures se produisent dans le cadre de divers protocoles et dans certains cas sans le suivi du patient. Sans appliquer la rigueur scientifique d'un essai clinique au hasard, il est très difficile d'évaluer l'efficacité thérapeutique des approches de cellules souches pour les LM et autres conditions neurologiques.

« Dans divers pays, les cliniques de cellules souches commercialisent directement auprès du consommateur au moyen d'Internet concernant leurs promesses de cellules souches, » explique Baptiste. « Parce que la biologie des cellules souches n'est pas encore claire, nous sommes préoccupés par le fait que le portrait global n'est pas pleinement diffusé aux patients. Entre-temps, des

témoignages positifs des patients qui sont engagés dans le « tourisme des cellules souches » a été mis en comparaison avec des récits d'incidence négative incluant la formation de tumeurs. Jusqu'à ce que des essais cliniques plus étroitement contrôlés soient lancés, les avantages et les risques demeureront incertains.

« Plus tôt cette année, les premiers essais de cellule souche d'embryon humain liés à des LM devaient être lancés par Geron aux États-Unis. Mais avant que le premier participant ne puisse être recruté, la Food et Drug Administration (FDA) a annoncé que les essais de Geron seraient suspendus — cela malgré la présentation d'un protocole de 22 000 pages. Cela indique bien la difficulté de cet organisme de santé de file à juger de la sécurité et du mérite des cellules souches. »

Baptiste ajoute aussi que le cheminement translationnel de progression des thérapies de cellules souches est loin d'être clair. « Par exemple, les réponses aux questions relatives aux modèles d'idées visant à mettre à l'essai les thérapies cellulaires, la pureté des populations de cellules à transplanter, le chemin de livraison des cellules et le choix du moment de l'administration des cellules guideront grandement les groupes de recherche et d'industrie dans leur quête pour développer des thérapies de cellules souches. »

Et c'est là qu'entre en ligne de compte le plan global du projet de translation des cellules, qui inclura une vaste gamme d'intervenants clés — par exemple des cliniciens, des professionnels de la réhabilitation, des consommateurs des responsables des politiques publiques — du Canada, des États-Unis, de l'Australie, de l'Europe, de la Chine, de l'Inde et du Brésil.

« Le Canada est l'un des plus grands contributeurs mondiaux à la recherche universitaire sur les cellules souches et le volume et l'incidence de notre recherche nous confèrent un rôle de chef de file dans l'élaboration de normes globales pour la progression des thérapies sur les cellules souches vers les essais cliniques » affirme Baptiste. « La conférence constituera une occasion d'avoir la rétroaction internationale afin de mieux harmoniser les « règles d'engagement », fournissant ainsi aux intervenants un moyen de faire progresser les thérapies de cellules souches de façon sécuritaire et en temps opportun tel qu'il a été décidé par les chefs de file mondiaux de la recherche et de l'industrie dans le domaine, tout en tenant compte des demandes et des tolérances de risque des consommateurs. »

Pour davantage de nouvelles quant au plan global sur la translation des cellules souches, consultez l'adresse suivante : www.stemcellglobalblueprint.net.