

VOYAGE

VOL 4 N° 1

BULLETIN D'INFORMATION DU PROGRAMME PASSEPORT VERS LE MIEUX-ÊTRE

ÉTÉ 2007



La Colombie-Britannique à tout prix!!!

Emil Wijnker, London (Ontario)

Ayant remporté le premier prix de l'édition 2006 du concours *Passeport vers des prix*, Emil Wijnker a obtenu des billets d'avion aller-retour pour deux personnes vers n'importe quelle destination canadienne. De retour de son **VOYAGE** inoubliable, Emil a accepté de nous faire le récit de son aventure.

Je ne sais pas trop par où commencer. J'imagine que je devrais commencer par la toute première activité à laquelle j'ai participé dans le contexte du programme *Passeport vers le mieux-être*. La

Région du sud-ouest de l'Ontario d'Hémophilie Ontario avait organisé une activité familiale en après-midi au cinéma Imax du coin pour participer au programme *Passeport vers le mieux-être* et visionner un film Imax par la même occasion. Cette activité fort divertissante a permis aux participants de renouer des liens et d'en tisser de nouveaux. Qui plus est, chacun d'eux a eu le droit de faire estampiller deux visas dans son passeport!

L'automne suivant, j'ai participé à une « Escapade entre gars ». Les organisateurs de cette fin de semaine avaient jugé bon d'inscrire à l'horaire deux autres modules du programme *Passeport vers le mieux-être*. J'ai été particulièrement impressionné de constater à quel point les pères et leurs fils étaient avides d'apprendre ce qu'on leur enseignait lors des différentes séances! Cette expérience fort enrichissante a joint l'utile à l'agréable puisqu'elle m'a permis d'obtenir deux autres visas. En deux temps trois mouvements, j'avais accumulé suffisamment de visas pour participer au concours *Passeport vers des prix* et courir la chance de remporter le grand prix : des billets d'avion aller-retour pour deux personnes vers n'importe quelle destination canadienne!

Au bout de quelques semaines, je n'avais toujours pas eu vent des résultats du concours. J'ai simplement supposé que je n'avais pas gagné, un point c'est tout. Puis, un beau jour, la SCH a communiqué avec moi pour m'informer que j'avais remporté le grand prix! Fou de joie, j'ai commencé à songer à différentes destinations éventuelles. Je voulais visiter un endroit vraiment spécial et profiter au maximum de cette occasion sans pareille.

C'est alors que j'ai pensé à ma grande amie qui devait présenter deux comédies musicales durant l'été au sein d'une petite troupe de théâtre de Penticton en Colombie-Britannique. Ça faisait un bon moment que je ne l'avais pas vue puisque sa carrière de comédienne l'avait amenée à jouer dans différentes villes assez éloignées. J'avais enfin la chance de lui rendre visite! Je savais que la vallée d'Okanagan était un endroit charmant pour avoir entendu un médecin originaire de cette région en chanter les louanges. Je savais également que cette vallée était maintenant reconnue comme étant une des régions viticoles canadiennes les plus convoitées, fait intéressant puisque ma conjointe Shannon et moi sommes de GRANDS amateurs de vin! La décision allait donc de soi : deux billets



Un moment agréable dans l'Okanagan pour Shannon Watson et Emil Wijnker

d'avion aller-retour de London (en Ontario) à Penticton (Colombie-Britannique), gracieuseté du concours *Passeport vers des prix*. La vallée d'Okanagan nous attendait avec ses spectacles, ses vignobles et ses sites pittoresques!

Il n'y avait pas de vols directs entre nos points de départ et d'arrivée. Par conséquent, nous avons dû prendre des vols de correspondance dans deux grandes villes : Toronto et Vancouver. J'avais déjà été à Toronto à maintes reprises, mais mes déplacements à l'ouest n'avaient jamais dépassé les limites de Thunder Bay. Comme l'avait conseillé Shannon, nous avons mis tous nos efforts personnels dans nos bagages de cabine, sachant très bien que j'étais habituellement malchanceux pour ce qui est de coordonner bagages et vols de correspondance. Cette fois-ci, nous n'avons pas eu d'ennuis!

Puisque les billets d'avion ne nous avaient rien coûté, nous n'avons pas lésiné sur l'hébergement. Nous avons logé dans un gîte du passant situé à une rue de la plage, en plein centre-ville de Penticton. Nous avons loué une voiture afin de pouvoir explorer la vallée et visiter les vignobles à notre guise. Il aurait été difficile de demander mieux! Non seulement avons-nous bénéficié d'un surclassement de voiture, mais notre gîte a largement dépassé toutes nos attentes de par son charme et son emplacement idéal au cœur de l'action. Nous étions entourés de lacs (au nord et au sud) et de vignobles (à l'est et à l'ouest), sans compter la salle de spectacle, le casino et une foule de bars et de restaurants à quelques pas de notre gîte!

de chance le lendemain. Le mercredi était une journée pluvieuse! Aux dires des habitants de la région, il n'y a presque jamais de pluie à Penticton, sinon aux abords du lac où se trouvent tous les vignobles. À voir la réaction de citoyens de Penticton, il est clair qu'ils se réjouissaient de cette pluie car la végétation en avait grandement besoin. Nous ne partageons

pas leur joie puisque nous avions prévu aller à la plage et faire la traversée sur chambre à air du canal reliant les deux lacs de Penticton. Changement à l'horaire : nous sommes allés au casino sans plus de succès! Les sommes que nous avons dépensées n'ont rien rapporté : il s'agissait en quelque sorte de notre « contribution d'usage » comme l'a dit notre hôtesse! Heureusement, la journée s'est terminée sur une note joyeuse alors que nous avons assisté au premier spectacle de mon amie!

Nous espérions que les conditions météorologiques seraient plus favorables le jeudi, en vain! La pluie incessante a mis fin à nos projets

d'activités extérieures. Nous avons décidé de se la couler douce à l'intérieur. En fin de compte, cette période de repos nous a fait grand bien!

Somme toute, nous avons fait un excellent voyage qui a bien agrémenté notre été! Permettez-moi de remercier Baxter et la SCH pour leur générosité. En y pensant bien, tous ceux et celles qui se prévalent du programme *Passeport vers le mieux-être* y gagnent!

Ce programme enseigne aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation comment améliorer leur qualité de vie sous forme d'ateliers et d'activités supervisées par les centres de traitement des troubles de la coagulation. Le programme *Passeport vers le mieux-être* s'articule autour de quatre modules :

- Journal de bord de votre parcours;
- Cap sur la forme physique;
- Traitement à domicile : le chemin de l'autonomie;
- Carte routière du traitement de la douleur.

Qui plus est, les participants au programme amassent des visas et courent la chance de remporter des prix comme le merveilleux voyage dont je reviens! Communiquez avec la section de la SCH ou le centre de traitement des troubles de la coagulation de votre localité pour vous renseigner sur les activités à venir dans le contexte du programme *Passeport vers le mieux-être*. Ce programme contribuera à votre mieux-être et, qui sait, pourra peut-être satisfaire votre soif d'aventure!



QUOI DE NEUF ?

La SCH produit une vidéo sur l'autoperfusion



La SCH a produit une nouvelle vidéo sur l'autoperfusion. Ce documentaire intitulé *L'autoperfusion : confiance, autonomie, liberté* met en vedette des jeunes aux prises avec un trouble de la coagulation et décrit leur apprentissage de l'autoperfusion ainsi que les bénéfices qu'ils en retirent.

Ces jeunes apparaissent dans des scènes

filmées lors de camps

d'été organisés au Québec, en Ontario et dans les Maritimes. Vous pouvez vous procurer cette vidéo auprès du bureau national de la SCH ou la visionner à l'adresse

www.hemophilia.ca/fr/13.3.php



BULLETIN DE PARTICIPATION

3^e tirage 2007

PASSEPORT VERS LES PRIX

Nom : _____
Adresse : _____
Tél: Rés: _____
Bur: _____
Courriel : _____

Traitement à domicile : le chemin de l'autonomie Date : _____
Lieu (section ou clinique) _____
 Journal de bord de votre parcours Date : _____
Lieu (section ou clinique) _____
 Cap sur la forme physique Date : _____
Lieu (section ou clinique) _____
 Carte routière du traitement de la douleur Date : _____
Lieu (section ou clinique) _____

Signature : _____

Veillez indiquer à quelles activités du *Passeport vers le mieux-être* un membre de votre famille ou vous-même avez participé, ainsi que la date de l'activité et le nom de la section ou du CTH où l'activité a eu lieu. Il faut avoir fait apposer au moins trois visas dans son passeport afin de participer au tirage. Seule une participation par famille sera acceptée. Quiconque aura reçu un prix lors du premier concours ne pourra participer de nouveau que s'il obtient trois nouveaux visas. **Veillez noter que, pour le 3^e concours, les participants n'auront pas à envoyer de copies de leurs visas. Les gagnants devront fournir la preuve que trois visas ont été apposés dans leur passeport afin d'obtenir leur prix.**

Nous devons recevoir tous les bulletins au plus tard le 15 novembre 2007 :
Société canadienne de l'hémophilie
625, av. du Président-Kennedy, bureau 505
Montréal (Québec)
H3A 1K2
Télé. : 514 848-9661

PROFIL

TÉMOIGNAGES DE MEMBRES AUX PRISES AVEC UN TROUBLE DE LA COAGULATION

Le traitement de la douleur chronique par la pleine conscience du moment présent : une approche axée sur le bien-être global

par Marc LaPrise, Mississauga (Ontario)

[suite de l'article du Dr Jackie Gardner-Nix intitulé Le traitement de la douleur chronique par la pleine conscience du moment présent qui est paru dans VOYAGE, volume 3 n° 2]



Il y a deux ans, j'en suis arrivé au point où je ne pouvais plus endurer la douleur constante que j'éprouvais à mon coude droit. C'est alors que j'ai demandé l'aide de mon hématalogue en matière de traitement de la douleur. Il m'a dirigé vers un spécialiste de la douleur qui m'a prescrit de la morphine à libération lente pour contrôler la douleur chronique. Lorsque je prenais ces comprimés, je ne me sentais pas bien et j'avais l'impression d'être un peu confus.

J'aurais probablement accepté plus facilement ces effets secondaires si ce médicament avait réussi à enrayer ma douleur neuropathique et s'il n'avait pas entraîné de secousses musculaires au niveau de mes coudes chaque fois que je voulais accomplir des tâches exigeant une motricité fine [pour ce qui est par exemple de dactylographier ou de jouer aux cartes]. Je ne sais pas combien de fois je me suis rendu à la clinique antidouleur dans l'espoir qu'on remédie à la situation. Découragé, je me suis adressé de nouveau à ma clinique d'hémophilie.

Mon hématalogue et le personnel infirmier de la clinique m'ont recommandé un programme de traitement de la douleur chronique par la pleine conscience du moment présent. Ce programme était offert dans deux hôpitaux de Toronto, soit St. Michael's et Sunnybrook.

C'est alors que j'ai rencontré Dr Gardner-Nix et qu'elle m'a expliqué les fondements de son programme. J'ai été particulièrement étonné qu'elle s'y connaisse aussi bien en traitement de la douleur par la médication que par la méditation. Je suis heureux de m'être inscrit à ce programme, car il m'a aidé non seulement au chapitre du soulagement de la douleur, mais à bien d'autres égards.

Ce programme s'étale sur 12 semaines à raison de 2 heures par semaine. Pour y participer, il suffit de s'engager à méditer tous les jours et à faire chez soi de petits exercices amusants et enrichissants. Je me souviens de l'exercice lors duquel il fallait préparer et consommer un repas en pleine conscience du moment présent. Pour ce faire, j'étais jumelé à un partenaire. Nous devions préparer un repas, chacun de notre côté, puis comparer les résultats obtenus.

« On parvient simplement à la pleine conscience du moment présent en s'arrêtant de façon résolue aux choses qui nous échappent en temps normal. » [Jon Cabat-Zinn, Ph.D., *Full Catastrophe Living*, p. 2].

Ma conjointe et moi avons préparé une lasagne et une salade César. Tout au long de cet exercice, j'ai prêté une attention particulière à la texture et à l'odeur des pâtes, à l'arôme des épices à mesure qu'elles se mélangeaient à la viande en train de brunir dans mon chaudron, à la couleur de la sauce tomate et à la façon dont elle s'écoulait de la boîte de conserve. Je me suis ensuite mis à réfléchir sur la provenance des pâtes et sur la valeur nutritive de ce repas. De prime abord, on pourrait penser que tous ces éléments n'ont rien à voir avec le traitement de la douleur.

En fait, ce n'est là qu'un début! Au cours de ce programme de 12 semaines, les participants apprennent comment méditer par la marche et le yoga, prendre leur stress en main plutôt que d'y réagir, vivre sans porter de jugement et être à l'écoute de leur douleur. En ce qui me concerne, j'ai appris à admettre la présence de la douleur, à ne pas me révolter contre elle et à la soulager par la méditation plutôt que par la médication.

Grâce à ce programme, je profite aujourd'hui d'une meilleure qualité de vie. Je dors mieux, j'ai plus d'appétit et j'arrive à gérer mon stress plus efficacement au travail et à la maison du fait que je ne porte pas de jugement sur mon existence et que je suis à l'écoute de mes sentiments et de mon entourage.

Peut-être aimeriez-vous aussi apprendre à mieux composer avec la douleur, voire réduire votre dose de médication antidouleur? En pareil cas, le programme de traitement de la douleur chronique par la pleine conscience du moment présent pourrait s'avérer fort utile pour vous. Le seul effet secondaire que vous ressentirez sera une capacité de mieux vivre en symbiose avec votre douleur et vos états d'âme.

Nota : Il est nécessaire d'obtenir une ordonnance d'un médecin pour se prévaloir de ce programme de traitement de la douleur qui n'est offert qu'en Ontario. L'ordonnance doit être transmise par télécopieur au 416 480-4772 avec la mention « Attention Mindfulness Program ». Il est possible d'obtenir de plus amples renseignements sur ce programme et sur le traitement de la douleur au www.pain-speaking.com. On peut également s'y procurer un coffret de quatre CD comprenant notamment des exercices de méditation.



Marc LaPrise et son fils

PASSEPORT VERS LE MIEUX-ETRE SUR LA ROUTE

N'oubliez pas de faire estampiller votre passeport afin d'être éligible au concours PASSEPORT VERS LES PRIX 2007.



Des ateliers sur les quatre modules du programme Passeport vers le mieux-être seront présentés tout au long de l'année dans le cadre d'activités organisées par les sections et régions. Les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation sont invitées à profiter de ces occasions d'acquies des connaissances, des habiletés et des stratégies qui les aideront à optimiser leur qualité de vie.

Section Alberta, Région du sud de l'Alberta

Dans la foulée du programme *Passeport vers le mieux-être*, la Région du sud de l'Alberta a organisé une journée « Cap sur la forme physique » au zoo de Calgary. Le beau temps était au rendez-vous en cette fin de juin. Les organisateurs avaient prévu une foule d'activités, y compris un atelier dirigé par la spécialiste en conditionnement physique, Angela Welsh. Dans un premier temps, les participants ont pris part à un jeu-questionnaire sur la vie active en vue de remporter des prix. Parents, jeunes et bambins ont ensuite eu la chance de s'adonner à différents exercices physiques. C'est avec entrain que l'animatrice leur a enseigné certains étirements et leur a montré différentes techniques d'entraînement en force musculaire au moyen de larges bandes élastiques qui permettent de faire un entraînement en résistance. L'approche dynamique de l'animatrice jumelée à l'utilisation judicieuse d'accessoires ont créé un climat agréable et propice à l'apprentissage. Sans compter que les participants ont pu obtenir le visa « Cap sur la forme physique ».



Des participants ont été invités à mesurer leur force

Section Colombie-Britannique

C'est le 21 avril que la Section Colombie-Britannique a tenu son premier atelier *Passeport vers le mieux-être* à l'occasion de son assemblée générale annuelle. Clare Cecchini, coordonnatrice du développement des programmes nationaux de la SCH, a assuré le soutien administratif nécessaire à l'organisation de cet atelier qui a été animé par Erica Purves, infirmière coordonnatrice, et Julie Fairbairn, physiothérapeute à la clinique d'hémophilie du BC Children's Hospital. Erica a discuté de l'importance de bien peser les risques et les avantages de chaque sport envisagé. Julie, quant à elle, a fait un exposé sur les bienfaits de l'activité physique et les composants d'un bon programme de mise en forme. Les animatrices ont profité de l'occasion pour diffuser de l'information sur l'entraînement musculaire et cardiovasculaire, les arts martiaux et le nouveau programme du ministère de la Santé visant à promouvoir l'activité physique en famille. Les participants étaient très heureux de recevoir leur passeport individuel et d'y faire estampiller leur premier visa par suite de leur participation à l'atelier « Cap sur la forme physique ».

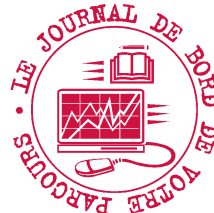


Hémophilie Ontario – Région du centre et de l'ouest de l'Ontario (CWOR)



Des participants de tous âges ont profité d'une séance de tai-chi

La Région du centre et de l'ouest de l'Ontario a tenu son assemblée générale annuelle le 25 mars 2007 au Jardin botanique royal de Burlington. Bon nombre de membres – nouveaux et anciens – y ont pris part. Cette année, trois modules du programme *Passeport vers le mieux-être* se trouvaient à l'ordre du jour de l'assemblée. Theresa Almonte, secrétaire des programmes d'hémophilie, a profité de son exposé *Journal de bord de votre parcours* pour faire valoir l'importance du programme CHARMS et de la tenue d'un journal sur les soins administrés. Wendy Seroski, infirmière coordonnatrice en hémophilie, a fait un exposé intitulé *Carte routière du traitement de la douleur* lors duquel elle s'est penchée sur le traitement de la douleur chez les enfants. Par ailleurs, la coordonnatrice des services régionaux Alex Plumb a animé un atelier *Cap sur la forme physique* qui s'est terminé par une séance de tai-chi sous la direction de Linda Horsky de la société de tai-chi taoïste d'Hamilton.



Section Terre-Neuve et Labrador

La fin de semaine familiale de la Section Terre-Neuve a eu lieu en juillet. Nous avons profité de cet événement annuel pour organiser une activité sur l'autoperfusion à domicile au profit de nos membres. Il s'agissait en fait d'une édition révisée d'un atelier *Passeport vers le mieux-être* offert en 2006 auquel nous avons apporté certaines modifications afin que les jeunes y trouvent leur compte. Dans un premier temps, notre infirmière Charlotte Sheppard a discuté des différents volets des soins à domicile. Nous avons ensuite visionné ensemble la nouvelle vidéo sur l'autoperfusion qui a été louangée à l'unanimité. Dale Carey a enchaîné avec une démonstration d'autoperfusion, après quoi tous les participants ont eu la chance d'apprendre comment préparer les concentrés de facteurs de coagulation. Nous tenons à remercier Baxter et Bayer de leur appui. Grâce aux trousse de formation qu'ils nous ont fournies, chaque participant a pu se faire la main avec les produits offerts par ces sociétés. Au terme de la séance, tous les enfants ont reçu un certificat de participation.



Démonstration d'autoperfusion par Dale Carey



PASSEPORT VERS LE MIEUX-ETRE SUR LA ROUTE

SECTION NOUVEAU-BRUNSWICK
Rodd Park House Inn, Moncton
Date : le 29 septembre 2007
Sujet : Cap sur la forme physique

RÉSERVEZ LA DATE
Joignez-vous à la SCH et à la section locale à l'occasion de l'atelier suivant :

www.hemophilia.ca



Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

www.hemophilia.ca