

VOYAGE

VOLUME 3 N° 2

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

AUTOMNE 2006

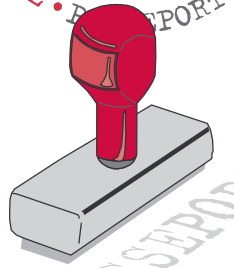


2^e
DES GAGNANTS!!!

PASSEPORT VERS LES PRIX!



« L'enveloppe, s'il vous plaît »



PASSEPORT

1^{er} PRIX DES BILLETS D'AVION ALLER-RETOUR POUR DEUX PERSONNES VERS N'IMPORTE QUELLE DESTINATION CANADIENNE

LE GAGNANT : Emil Wijnker, London (Ontario)

2^e PRIX ENSEMBLE DE DEUX VALISES

LES GAGNANTES : Gail Osmond, Mount Pearl (Terre-Neuve)
Cindy Casey, Mount Pearl (Terre-Neuve)

3^e PRIX SAC À DOS

LES GAGNANTS : Isabelle Blette, Sorel-Tracy (Québec)
MJ O'Grady, Burlington (Ontario)
Eric Stuckless, Twillingate (Terre-Neuve)
Mathieu Boudreau, Calgary (Alberta)
Matthew Devereaux, Scarborough (Ontario)

Les personnes ou familles, qui avaient obtenu avant le 30 novembre trois visas ou plus dans le cadre des activités du *Passeport vers le mieux-être*, pouvaient participer au concours *Passeport vers les prix*. Lors de la rencontre conjointe des présidents de sections et du personnel à Scarborough, Ontario le 1^{er} décembre, Eric Stolte, président de la SCH, a procédé au tirage au sort. Jeff Bakker et Deren Svendsen de Baxter ont assisté au tirage et annoncé qu'il y aurait un troisième tirage dans le cadre du concours *Passeport vers les prix* en 2007.

Le 3^e concours Passeport vers les prix aura lieu en 2007.



Deren Svendsen, spécialiste technique biopharmaceutique et Jeff Bakker, gestionnaire des produits de spécialité national, biopharmaceutique de Baxter BioScience et Eric Stolte, président de la SCH, ont assisté au tirage.

QUOI DE NEUF?

Techniques de concentration/éveil spirituel pour la douleur chronique

D^{re} Jackie Gardner-Nix
Consultante en douleur chronique
Département de l'anesthésie
Clinique de la douleur
St. Michael's Hospital, Toronto



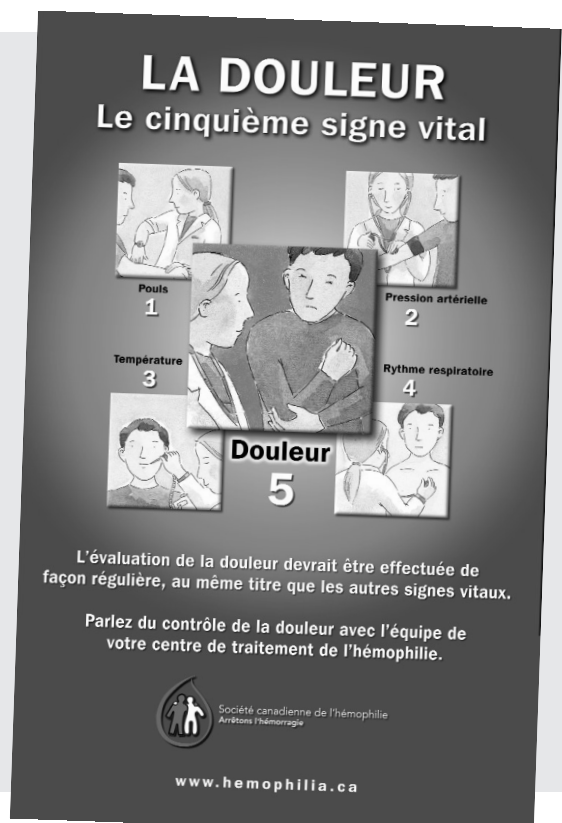
La douleur chronique est un mal intermittent ou continu qui persiste six mois et plus après le temps de guérison normal d'une lésion, et qui n'est malheureusement bien contrôlée nulle part dans le monde, sauf peut-être dans certains centres pluridisciplinaires qui offrent des interventions de natures diverses. En général, les patients ont besoin de plus d'une approche pour soulager une douleur lorsqu'elle persiste après la phase aiguë. Les analgésiques ne procurent souvent qu'un soulagement partiel et les interventions, si elles sont efficaces, ne le sont que pour des douleurs localisées. Pourtant, la douleur causée par l'inflammation ou l'hémorragie articulaires, est parfois à la limite du supportable.

Pour comprendre comment il se fait que la douleur peut être aussi difficile à maîtriser, il faut savoir que les croyances, les convictions et les émotions d'une personne jouent un rôle très important dans la façon dont elle affronte la douleur. Ces éléments intangibles peuvent intensifier la douleur et même affecter la capacité naturelle du corps à soigner l'inflammation. Jusqu'à maintenant, on peut dire que les traitements de type comportemental, comme les approches cognitives ou les techniques de réduction du stress par la concentration, se sont révélés d'importantes mesures d'appoint pour combler les lacunes des analgésiques pharmacologiques classiques.

La D^{re} Jackie Gardner-Nix, experte de la douleur chronique, enseigne une technique de concentration contre la douleur chronique à l'Hôpital St. Michael's et au Sunnybrook Health Sciences Centre, deux hôpitaux universitaires de Toronto. Ces cours sont accessibles aux patients d'autres centres hospitaliers ontariens par l'entremise d'un programme de « télésanté ». Le cours consiste en une série de 12 séances hebdomadaires de deux heures qui préparent à la pratique quotidienne de la méditation à la maison et cette approche est résolument axée sur le moment présent et l'absence de jugement. Avec le temps, la technique exerce son effet en accroissant les capacités de vivre avec la douleur et en améliorant le rapport du patient avec sa douleur. Selon les données recueillies, les patients acquièrent la capacité de dédramatiser leur douleur et ils voient leur état de santé mentale s'améliorer. Certains patients déclarent également que leurs médicaments semblent plus efficaces, tandis que d'autres constatent que l'intensité de leur douleur diminue de façon marquée. Les patients apprennent à remarquer à quel moment leurs pensées commencent à être pour ainsi dire toxiques et à quel moment la peur et l'anticipation viennent exacerber l'expérience douloureuse.

L'avenir des approches analgésiques réside dans la reconnaissance de l'effet puissant de l'esprit sur la douleur. On connaît déjà l'effet placebo; c'est un allié réel et puissant qui amplifie les bienfaits conférés par les médicaments et autres interventions efficaces. La méditation et la concentration ne sont plus exclusivement pratiquées dans les pays du Levant; elles seront bientôt en vedette dans une clinique près de chez vous!

Il faut être adressé par un médecin pour s'inscrire à ce cours de concentration contre la douleur, qui est offert uniquement en Ontario. Les demandes peuvent être acheminées par télécopieur au numéro 416 480-4772, à l'attention du programme *Mindfulness*. Pour plus de détails, consultez le site Web www.painspeaking.com. On peut entre autres s'y procurer un coffret de CD qui réunit les pièces musicales utilisées durant le cours et de la documentation sur le contrôle de la douleur.



La nouvelle affiche de la SCH, *La douleur – le cinquième signe vital*, est présentement en montre dans les Centres de traitement de l'hémophilie.

3^e tirage 2007

3^e PASSEPORT VERS LES PRIX BULLETIN DE PARTICIPATION



Nom : _____

Adresse : _____

Tél. : Rés : _____

Bur : _____

Courriel : _____

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.**

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 : _____

Nous devons recevoir tous les bulletins au plus tard

le 15 novembre 2007 :
Société canadienne de l'hémophilie
625, rue Président-Kennedy, bureau 505
Montréal (Québec)
H3A 1K2
Télé. : 514 848-9661



Josh McCormack, Carlisle, Ontario Mon voyage au « pays » de l'autoperfusion

J'ai reçu un diagnostic d'hémophilie B environ une semaine après ma naissance et j'ai débuté les traitements prophylactiques à l'âge de neuf mois; on m'a alors implanté un système Port-a-Cath. À l'âge d'environ deux ans et demi, j'ai développé un inhibiteur contre le facteur IX. Au cours de mes dix premières années de vie, j'ai ainsi eu quatre Port-a-Cath qui m'ont permis de recevoir des centaines de perfusions, mais peu de temps après mon dixième anniversaire, j'ai développé une infection très grave et on a dû me retirer mon quatrième et dernier Port-a-Cath.

Après d'innombrables visites chez la spécialiste en santé infantile, à l'hôpital et chez beaucoup d'autres professionnels, j'ai fini par accepter que ma mère commence à m'administrer elle-même mes perfusions par des veines périphériques. J'avais réellement peur des piqûres, à cause des expériences traumatisantes que j'avais subies plus jeune. J'avais peur de l'idée de me faire piquer dans les veines sur le dessus de mes mains, mais avec mon infirmière, Lori, et le pédiatre, Terry, nous avons persisté et nous avons réussi.

Au cours de l'été 2003, ma mère a commencé à m'administrer des perfusions tous les jours. Et c'est devenu chaque fois plus facile et moins effrayant. J'ai bien vite oublié pourquoi j'avais eu si peur tout ce temps. Si j'avais su à quel point c'était simple, j'aurais probablement laissé ma mère me donner mes perfusions bien avant.

À mesure que le temps a passé, j'ai eu hâte d'entrer au secondaire, d'acquérir plus d'autonomie et j'ai commencé à envisager l'autoperfusion. Au début, cela ne m'attirait pas tellement, mais peu à peu, j'ai fini par en comprendre la logique. Je pourrais plus facilement passer quelques jours chez mes amis ou chez mes cousins et je pourrais m'administrer moi-même mes perfusions. J'ai aussi pensé que ma mère apprécierait peut-être avoir quelques jours de répit, en sachant que je pourrais m'organiser tout seul.

Je me suis donc préparé avec l'aide de mon infirmière, Kay, à l'hôpital, et en observant de quelle façon maman s'y prenait tous les jours, j'ai appris comment mélanger le facteur, comment trouver la veine sur ma main et m'administrer le concentré. Mon jeune cousin et moi avons reçu beaucoup d'injections pour nos problèmes médicaux respectifs et nous nous entendons sur le fait qu'il existe deux types d'infirmières. Celles qui « piquent » l'aiguille et celles qui « l'insèrent ». Nous préférons de loin celles qui « l'insèrent ».

J'ai donc perfectionné ma technique en tenant l'aiguille au-dessus de la veine à un angle de 45 degrés avant de l'insérer, de l'abaisser à l'horizontale et de la pousser délicatement dans la veine. Tout est dans l'insertion en douceur. Cette technique est parfaite pour moi et je suis heureux de dire que je suis maintenant passé maître dans l'art de l'autoperfusion, je suis compétent et j'en suis fier. Si je peux me permettre, j'ajouterais que pour me récompenser, je me suis acheté une super console Xbox 360. La vie est belle!



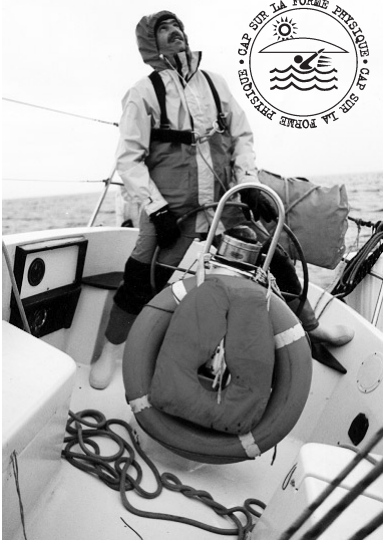
Adapté du livret *Cap sur la forme physique* du programme *Passeport vers le mieux-être* produit par la Société canadienne de l'hémophilie en 2004.

Billet de Raymond O'Shaughnessy, qui a grandi à Montréal dans les années 1960, à une époque où quelque chose d'aussi naturel que l'activité physique était interdite pour un garçon atteint d'hémophilie.

D'aussi loin que je me rappelle, bouger m'a toujours semblé aussi naturel que respirer. Être actif a toujours signifié pour moi : aller où je veux, faire des projets et vivre longtemps en préservant mon autonomie.

Je suis né avec l'hémophile en 1960. À l'époque, il fallait beaucoup de détermination pour rester actif physiquement. Les équipes soignantes interdisaient pour ainsi dire toute activité physique aux hémophiles à cause des risques associés, comme les saignements et les hospitalisations à répétition. Mais mon besoin de bouger et d'être comme les autres était si irrépressible que j'ai vite appris à m'épanouir et à exploiter mon potentiel tout en respectant les limites physiques que m'imposait l'hémophilie. J'ai réalisé très tôt que j'entreprenais seul ce voyage qui consistait à me familiariser avec les outils à ma portée et à les utiliser tout en restant attentif à cette merveilleuse machine qu'est le corps humain, même si le mien fonctionne un peu différemment des autres.

C'est ainsi, avec aplomb et assurance, que j'ai intégré l'activité physique à ma vie, un élément aussi normal et essentiel pour moi que de manger et de boire. Des activités comme les voyages à vélo, la voile, le



Raymond O'Shaughnessy tenant la barre de son voilier.

canot-camping, la randonnée en montagne, le ski de fond, pour n'en nommer que quelques-unes, sont devenues synonymes d'indépendance et de liberté. Dans mon esprit, elles sont associées à la découverte, mais également à une sensation de bien-être compte tenu des avantages tangibles qu'elles m'apportent, notamment en espaçant de façon notable mes saignements.

L'hémophilie n'a pas dominé ma vie. Grâce à l'activité physique, je suis devenu autonome et sain de corps et d'esprit. J'ai tenté des expériences et j'ai trouvé ma place en ce monde.

PASSEPORT VERS LE MIEUX-ÊTRE 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 saignement sont invitées à profiter de ces occasions d'acquérir des connaissances, des habiletés et des stratégies qui les aideront à optimiser leur qualité de vie.

Région Toronto et centre de l'Ontario (TCOR)

Du 15 au 17 septembre 2006, la fin de semaine communautaire de TCOR a permis de réunir dans l'enthousiasme un groupe de familles et de membres de tous les âges au camp Wanakita.

Au total, plus de 120 personnes s'étaient rassemblées pour la fin de semaine. Cette retraite était conçue pour donner un second souffle, créer ou développer des amitiés et des soutiens au sein de la communauté des troubles de la coagulation. La fin de semaine comportait à la fois un volet éducatif et une vaste gamme d'activités extérieures offertes par le camp Wanakita. On serait porté à croire que cette fin de semaine était déjà suffisamment remplie d'animation, d'éducation, sans compter le beau temps qui était de la partie, mais, croyez-le ou non, nous avons réussi à y intégrer deux des modules du programme PASSEPORT VERS LE MIEUX-ÊTRE de la Société canadienne de l'hémophilie ! Nous avons couvert au complet le module **Journal de bord de votre parcours**, en soulignant l'importance



M.J. O'Grady et Pam Hilliard, B.P.T

de bien consigner l'historique des saignements tout en faisant le lien avec la comptabilisation des facteurs. De même, nous avons participé au module **Cap sur la forme physique** en combinant une présentation et un petit projet de financement d'Hémophilie Ontario, intitulé *Families in Motion Hike for Hemophilia*. La fin de semaine de retraite nous ayant valu des commentaires élogieux, nous avons hâte d'organiser un autre événement du genre au cours des prochaines années. Merci à tous pour leur participation et leur énergie débordante !

Lors de leur party d'hiver annuel *Palooza* le 26 novembre 2006, les membres de TCOR ont terminé une troisième séance du programme PASSEPORT VERS LE MIEUX-ÊTRE. Cette fois-ci, le module proposé était la **Carte routière du traitement de la douleur**. Compte tenu de la quantité impressionnante de précieux conseils dont nous pouvions disposer, sans compter la personnalité chaleureuse, exubérante et accueillante d'Ann Harrington, notre infirmière (retraîtée) en hémophilie pour adultes, nous avons cru que c'était l'occasion rêvée de partager son énorme bagage de connaissances avec la communauté des personnes atteintes de troubles de la coagulation.



Section Nouveau-Brunswick

Le 30 septembre et le 1^{er} octobre 2006, la section Nouveau-Brunswick de la SCH tenait sa première AGA-symposium à Fredericton. Cette grande fin de semaine de réseautage et de partage a facilité la rencontre des membres de la communauté hémophile du N.-B. des quatre coins de la province. Le programme PASSEPORT VERS LE MIEUX-ÊTRE a été un des clous de la fin de semaine. Les participants avaient le choix d'assister à deux séances : la première étant le module **Carte routière du traitement de la douleur**, la seconde, le module **Traitement à domicile : le chemin de l'autonomie**. Ces séances animées par Dorine Belliveau et Carol Mayes, des infirmières en hémophilie de Moncton et de Saint John, étaient données simultanément en français et en anglais. La discussion qui a suivi ces séances a été une grande expérience d'apprentissage pour tous. Merci aux bénévoles et au personnel infirmier de la section N.-B. pour leur travail dévoué et leurs efforts ingénieux pour apporter du sang neuf à une section somnolente de la SCH.



Section Québec

Ça s'est passé une fin de semaine d'octobre ensoleillée : huit pères ont choisi de passer du temps de qualité avec leur fils et de consolider les liens qui les unissent. L'occasion était trop belle pour ne pas en profiter pour initier certains papas aux étapes de la perfusion de facteur de la coagulation, si importante pour leur enfant. C'est pourquoi la section Québec a choisi de présenter l'atelier PASSEPORT VERS LE MIEUX-ÊTRE, **Traitement à domicile : Le chemin de l'autonomie** au cours de cette *Fin de semaine entre-gars*. Certains n'avaient aucune notion technique sur les perfusions chez les enfants, d'autres avaient au contraire beaucoup d'expérience en la matière. Mais tous ont apprécié la présentation de Catherine Sabourin, l'infirmière en hémophilie qui était sur place au cours du week-end; elle leur a entre autres expliqué l'importance d'administrer la perfusion dès le moindre signe de saignement, et elle a aussi insisté sur la prophylaxie.

Certains pères nouvellement initiés à « l'art » de la perfusion à domicile ont éprouvé de la difficulté à poser ce geste contre-nature : faire mal à son enfant en lui donnant une injection. Quel parent accepte volontiers de faire souffrir son petit ? Mais ils ont vite été convaincus que les avantages de la perfusion en surclassent de loin les inconvénients. Catherine a généreusement offert ses propres veines pour le volet pratique de l'atelier! Bien sûr, les concentrés de facteur ont alors été remplacés par une solution physiologique. La démonstration a connu un énorme succès auprès des pères « novices »! On ne peut que s'émerveiller du dévouement des infirmières en hémophilie qui témoignent ainsi de leur volonté d'aider ces parents aimants à se rassurer sur leur capacité de faire de leurs enfants des citoyens productifs, en bonne santé. La section Québec tient à remercier Catherine et toutes ses collègues infirmières en hémophilie qui ont su nous toucher par leur générosité.



Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

www.hemophilia.ca



permettre aux personnes atteintes d'un trouble de saignement d'optimiser leur qualité de vie.