Nouvelles et opinions

FONDATION CANADIENNE DU SGB/PDIC
NOUS OFFRONS AUX PATIENTS ET PATIENTES SOUTIEN, ÉDUCATION,
RECHERCHE ET DÉFENSE DES DROITS



Elle est de retour! Campagne de financement Turtlewear

Des chandails à capuchon, des décalcomanies et des masques sont disponibles pour un don sans reçu.

Pour plus de détails :

http://www.gbscidp.ca/turtlewear-french

Nouveau

Directives sur la vaccination Covid-19 pour les patients atteints de SGB, de PDIC et de NMM – mis à jour le 11 novembre 2021

Voir page 3

9 et 10 septembre 2022 Conférence nationale de Montréal, Hôtel Sheraton de l'aéroport de Montréal

Prenez la date en note! Plus de détails sur l'ordre du jour et l'inscription à venir sous peu!





Dre Carolina Barnett-Tapia Dre Vera Bril Dr Pierre Bourque Candine Blackbeard Christopher Cross Sylvia De Melo Dr Alexis Gagnon Dr Hans Katzberg Juan Lopez Dr Rami Massie Laura Wang

Nous avons hâte de tous vous voir en personne à Montréal 2022!

Conseil honoraire

Larry Brenneman *(décédé)* Tom Feasby, M. D. Susan Keast Serge Payer Kenneth Shonk, M. D.

Directrice générale Donna Hartlen

Membres de la direction Darryl Bedford *Président* Marilyn Rose Vice-présidente Howard Huss

Conseil d'administration

Trésorier

Darryl Bedford
Holly Gerlach
Alexandre Grant
Howard Huss
Dean Lower
Marilyn Rose
Pamela Stoikopoulos
Demetrios Strongolos
Ron Van Holst

Comité médical consultatif

Steven Baker, M. D. Brenda Banwell, M. D. Timothy Benstead, M. D. Pierre Bourque, M. D. Vera Bril, M. D. Colin Chalk, M. D. Kristine Chapman, M. D. Angela Genge, M. D. Gillian Gibson, M. D. Angelika Hahn, M. D. Hans Katzberg, M. D. Kurt Kimpinski, M. D. Sandrine Larue, M. D. Rami Massie, M. D. Elizabeth Pringle, M. D. Zaeem Siddiqi, M. D. Jiri Vajsar, M. D. Chris White, M. D. Douglas Zochodne, M. D.

Numéro de projet caritatif 88732790RR0001

Un message de la directrice générale, Donna Hartlen

L'année 2021 tire à sa fin. Je suis très fière du travail accompli par la Fondation. Bien entendu, nous concentrons nos efforts sur chacun de vous, nos patients et nos familles.

Voici quelques faits saillants de l'année :

- Nous avons commencé en force avec la campagne de la Journée des maladies rares. Quelques-unes de nos vidéos sur le parcours de nos patients canadiens ont été sélectionnées et affichées sur le site Web de la Journée des maladies rares.
- À des fins de sensibilisation, nous avons eu 11 proclamations communautaires, 2 proclamations provinciales (C.-B. et Alberta), et nous avons été ajoutés au calendrier de Santé Canada pour le mois de la sensibilisation au SGB/PDIC/NMM en mai. Si vous souhaitez faire une demande pour que votre communauté accueille le mois de sensibilisation au SGB/PDIC/NMM en mai 2022, communiquez avec Kim, kbrooks@gbscidp.ca au début de janvier pour obtenir des directives.
- Cartes sur les symptômes d'une nouvelle affection créées, utilisées lors de congrès médicaux et affichées sur le site Web. Versions françaises disponibles sous peu!
- La Fondation prévoit offrir 35 réunions de soutien cette année et aura offert du soutien à environ 300 patients et leur famille.
- En septembre, nous avons marché et roulé virtuellement pour des programmes et des recherches.
 Merci à tous ceux qui ont participé. Préparez vos chaussures de marche pour 2022! Il semble que nous pouvons aller de l'avant avec des marches locales. Voulez-vous présider un événement Marche et roule dans votre communauté locale? Communiquez avec Nancy Edwards, nedwards@gbscidp.ca.
- De grands efforts ont été déployés pour assurer le succès de la conférence nationale virtuelle du SGB/PDIC. C'était formidable de voir tant de nos patients et de nos aidants participer à l'événement éducatif virtuel. Nous sommes impatients de vous voir à Montréal en septembre 2022.
 - « Je pense qu'il s'agit de la conférence la plus instructive à laquelle j'ai participé. C'est peut-être parce que pour moi, cela a fait le lien entre tellement de choses. »
 - « Poursuivez le bon travail visant à nous éduquer, nous les membres de la communauté. »
- Nous avons participé à trois conférences médicales visant à sensibiliser les gens des services des urgences et les médecins de famille et en milieu rural. Nous avons diffusé des publicités dans la communauté médicale. Dans le prochain bulletin, nous espérons annoncer d'excellentes nouvelles sur nos efforts visant à éduquer les urgentologues.
- Nous avons plus que doublé nos inscriptions de patients cette année et avons répondu à quatre fois plus d'appels téléphoniques de patients.
- Nous avons fourni des conseils sur la vaccination contre la Covid-19. Dernières mises à jour dans la présente!
- Nous continuons à défendre nos intérêts auprès des autorités fédérales et provinciales.
- Activités quotidiennes comme notre présence sur les médias sociaux, les mises à jour du site Web, les infolettres, etc.

Les programmes de la Fondation n'existeraient pas sans le soutien des commanditaires et de nos généreux donateurs. La Fondation ne pourra jamais remercier suffisamment chacun d'entre vous pour votre soutien, envers nous et entres vous, dans l'espoir d'un meilleur parcours pour les patients. Notre aventure ne se termine pas au moment du diagnostic, il dure toute la vie! De plus, nous comptons sur nos bénévoles. Merci à tous pour votre engagement continu à redonner.

Nous souhaitons à chacun d'entre vous que 2022 soit une année d'espoir et de bien-être.

Cordialement, Donna

Merci à nos commanditaires de « Nouvelles et opinions »









Syndrome de Guillain-Barré / Polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique / Neuropathie motrice multifocale

Soutien • Éducation • Recherche • Mobilisation

Énoncé de la Fondation canadienne du SGB/PDIC sur la vaccination contre la COVID 19 Le 11 novembre 2021

La Fondation vous recommande d'avoir une discussion avec votre spécialiste ou votre fournisseur de soins de santé au sujet des bienfaits et des risques de la vaccination selon votre état de santé personnel.

Lignes directrices sur la vaccination contre la COVID-19 chez les patients atteints du syndrome de Guillain-Barré (SGB), de polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique (PDIC) et de neuropathie motrice multifocale (NMM) Le 11 novembre 2021

- Nous recommandons que tous les patients atteints du SGB, de PDIC et de NMM se fassent vacciner dès que possible, selon les consignes établies par les autorités de leur province.
- 2. Si sa maladie apparaît dans les 6 semaines suivant la vaccination contre la COVID-19, le patient doit donner son consentement éclairé après avoir discuté avec son médecin des risques et des bienfaits liés à l'administration de la deuxième dose du vaccin contre la COVID-19 autorisé qui est d'un type différent, de préférence à ARNm, conformément à la directive du Comité consultatif national de l'immunisation (CCNI).
- Nous recommandons un vaccin à ARNm autorisé contre la COVID-19 (Pfizer ou Moderna) conformément aux recommandations du CCNI.
- 4. Nous ne recommandons pas un moment précis pour l'administration du vaccin chez les patients sous plasmaphérèse thérapeutique ou qui reçoivent des perfusions d'IgIV ou d'IgSC. Le vaccin peut être administré à n'importe quel moment de leur cycle.
- 5. Pour les vaccins devant être administrés en deux doses, nous recommandons l'administration de la seconde dose 28 jours après la première dose, si cela est possible et conforme aux recommandations des autorités de chaque province.
- Nous recommandons des injections de rappel conformément aux recommandations du CCNI.

Bien que les données sur l'innocuité et l'efficacité des vaccins actuellement offerts aux personnes atteintes d'une maladie auto-immune et traitées par des immunodépresseurs ne soient pas disponibles pour le moment, nous reconnaissons que les bienfaits de la vaccination contre la COVID-19 surpassent tout risque théorique lié à la vaccination.

Étant donné qu'on ne connaît pas la réponse immunologique à la vaccination contre la COVID-19 chez les personnes traitées par des immunodépresseurs ou des immunomodulateurs, les patients atteints d'une maladie neuro-immunologique qui se font vacciner contre la COVID-19 doivent continuer de suivre rigoureusement les recommandations de la santé publique, notamment en respectant la distanciation physique, en se lavant et en se désinfectant les mains régulièrement, et en évitant les transports publics.

Comité consultatif national de l'immunisation (CCNI): Recommandations sur l'utilisation des vaccins contre la COVID-19 sur les populations spéciales

https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/immunisation/comite-consultatif-national-immunisation-coni/ recommandations-utilisation-vaccins-covid-19.html#ps

Organisme de bienfaisance no 88732790RR0001

Boîte postale 80060, RPO Rossland Garden, Whitby, Ontario, LTR 0H1 1-647-560-6842 gbscidp.ca

Mon année pendant la COVID, du SGB jusqu'à un marathon

PAR BRANDON WILLIAMS

Remontons au 17 octobre 2020. La vie était formidable. J'avais 24 ans, j'étais en très bonne forme physique, heureux et je progressais très bien dans mes études. Je venais tout juste d'entamer la saison d'arbitre de hockey et je passais du bon temps avec une personne que j'aime.

27 octobre 2020. Après une visite chez le dentiste, j'ai commencé à me sentir mal. J'avais de la fièvre, des courbatures, des maux de tête et un engourdissement des lèvres. J'ai supposé que cela découlait de l'intervention dentaire. Pendant les trois prochains suivants, l'engourdissement et les picotements se sont poursuivis, tandis que les autres symptômes ont disparu.

Sans crainte, je me suis attaqué à l'engourdissement en pensant qu'il disparaîtrait de lui-même. Après avoir arbitré un match de hockey, l'engourdissement et les picotements se sont aggravés et j'ai commencé les ressentir jusque dans mes pieds. Cela m'a amené à organiser une visite en ligne avec un médecin par l'entremise de mon université, car la COVID-19 a rendu presque impossible les visites en personne. Après avoir expliqué les symptômes au médecin, il a jugé que la cause la plus probable de ma maladie était la COVID-19, et je devrais subir un test de dépistage avant toute autre chose. Ma force diminuait à un rythme alarmant et le déplacement pour me rendre à la clinique de dépistage semblait presque impossible. Assis dans mon auto, j'ai eu besoin de toute ma force et d'une concentration extrême pour tourner le volant. Je suis certain que j'avais l'air d'un conducteur débutant, au mieux. Après avoir passé le test, je suis retourné chez moi et j'ai commencé ma quarantaine obligatoire. Alors que j'attendais les résultats, mes symptômes se sont aggravés Je n'avais plus de force, je ressentais un engourdissement et des picotements dans mes lèvres, mes mains et mes pieds.

4 novembre 2020. J'avais à peine assez de force pour marcher jusqu'à la salle de bains.

5 novembre 2020. J'étais très inquiet lorsque je me suis réveillé avec diminution d'environ 90 % de mes fonctions motrices. À toutes fins utiles, j'étais paralysé. Puisque je n'étais plus en mesure de prendre soin de moi, j'ai appelé le 911 et j'ai demandé une ambulance. J'ai été admis au service des urgences à l'Hôpital Royal Inland de Kamloops où j'ai été interrogé, piqué et examiné toute la nuit. Au milieu de la soirée, je ne pouvais plus parler de façon cohérente. Quelques heures plus tard, j'ai reçu un diagnostic de SGB.

J'étais paralysé de la tête aux pieds, incapable de communiquer et incapable de fermer les yeux. Mon état s'est aggravé. Cela a pris de temps avant que je ne soit placé sous ventilateur et déplacé à l'USI. Sans que je le sache, je me battais pour ma vie.

Mon séjour à l'hôpital, de ce que je peux me rappeler, a été rempli d'anxiété, de dépression, de colère et d'impuissance. Ne pas pouvoir bouger et communiquer m'a laissé isolé dans mon propre esprit. Mon état de santé dépendait des autres. Je me souviens des lumières clignotantes, des alarmes et des sonnettes d'appel incessantes des appareils de l'hôpital, ce qui a fait que j'avais peur de dormir. Je me souviens également qu'au début, je me réveillais chaque matin dans un état de panique réelle avant de me rappeler pourquoi je ne pouvais pas bouger. En raison de la COVID-19, un seul parent pouvait être avec moi, pendant seulement deux heures par jour. Ils sont venus de Vancouver et ont vécu dans un hôtel de Kamloops pendant tout mon séjour à l'hôpital. Même si le personnel infirmier était présent, je me souviens de mes nuits passées seul, fixant les couloirs de l'unité des soins intensifs constamment en action, en m'assurant souvent que mon infirmière était à proximité parce que cela me faisais sentir un peu mieux. Les membres du personnel infirmier sont devenus tout pour moi, mais quelques-uns sont aussi devenus ma plus grande peur. → page suivante

Mon année pendant la COVID, du SGB jusqu'à un marathon - suite

Après plus de deux mois à l'USI, j'étais familiarisé avec la plupart des membres du personnel infirmier. J'avais mes favoris et d'autres me faisais vraiment peur. Je me souviens de ceux qui me parlaient et faisaient le petit effort supplémentaire, même si je n'arrivais pas à répondre. Je me souviens également de ceux qui ignoraient mes cris pour obtenir de l'aide, qui m'enlevaient ma sonnerie d'appel, qui me réprimandaient au milieu de la nuit parce que je ne dormais pas ou que je sonnais trop souvent, et aussi de ceux qui m'ont simplement ignoré. Cela ne m'a cependant pas anéanti, cela m'a plutôt poussé aller mieux.

10 décembre 2020. J'ai été transféré de l'USI à une unité médicale et j'ai commencé la rééducation. C'était insupportable et cela a testé ma force mentale et physique. J'ai réappris toutes les fonctions motrices, comme si j'étais jeune enfant. Ma motivation à aller mieux était cependant inébranlable. J'étais le sujet de conversation de l'hôpital, car personne ne m'a jamais vu prendre une pause lorsque je faisais un exercice ou l'autre. Je ne pensais qu'à augmenter mon amplitude de mouvement en faisant des étirements, en renforçant et en perfectionnant mes capacités motrices. J'ai dessiné, écrit, tapé au clavier ou j'ai joué attraper un ballon. J'ai consacré tout le temps disponible pour accomplir chacune des tâches que mes médecins, physiothérapeutes et ergothérapeutes m'avaient données.

Ma motivation à m'améliorer a été motivée par le soutien incessant de ma famille et ma volonté de retrouver ma copine, qui ne pouvait pas me rendre visite. Mon processus de réadaptation à l'hôpital était un processus strict. Cela m'a permis de rester concentré et d'occuper mon esprit, ce qui ne me laissait pas assez de temps pour m'inquiéter ou m'apitoyer sur mon sort.

13 janvier 2021. J'ai reçu mon congé de l'hôpital et j'ai pu poursuivre ma réadaptation à la maison. Les médecins m'ont encouragé sans cesse et m'ont félicité tout en m'expliquant que je faisais partie des deux pour cent au niveau du rétablissement, compte tenu de la gravité et des complications de ma maladie. Cela m'a donné un coup de fouet et m'a motivé davantage à arriver à reprendre les activités que j'aime. Même si je n'avais quitté l'hôpital que depuis un jour et que je souffrais encore, j'ai planifié mes journées avec la rééducation, les entraînements et de deux à quatre heures de mon travail de recherche pour la maîtrise.



Le 30 septembre 2021, j'ai couru mon tout premier marathon pour prouver à moimême et aux autres que les choses peuvent aller mieux. Je voulais aider à sensibiliser la communauté entourant ce syndrome rare et à insuffler l'idée que surmonter l'adversité vous rend plus fort.

Aujourd'hui. Je suis de retour à la normale et ma vie est formidable.

Cette expérience a renforcé ma passion pour ce qui est le plus important dans ma vie, ce qui me donne de l'énergie pour faire ce que j'aime. Pendant cette période, j'ai reçu tellement de soutien de mes amis, de ma famille et de mes collègues de l'université. J'espère pouvoir un jour leur rendre la pareille de quelque manière que ce soit. Cette expérience a changé ma vision de la vie et m'a appris à ne pas tenir pour acquis les gens que j'aime autour de moi, les passe-temps que j'ai et les

capacités de mon corps. Cela m'a permis d'aimer plus profondément et d'avoir plus de compassion. Cela me pousse à être une meilleure personne.

Lorsque vous pensez être prêt à abandonner, continuez à vous battre parce que le corps humain est vraiment incroyable.

Brandon Williams étudie pour une maîtrise en sciences environnementales à l'Université Thompson River à Kamloops, en Colombie-Britannique. Jusqu'à présent, il a évité le dentiste.

La Fondation aimerait féliciter Brandon pour le succès de son marathon. Merci Brandon et tes partisans pour la sensibilisation et pour avoir recueilli 1 645 \$ destiné à la recherche. Bravo à toute l'équipe!



Mise à jour concernant le plasma : Infolettre de la Fondation canadienne du SGB/PDIC

Don de plasma à la Société canadienne du sang

Offrir un soutien vital aux patients

À la Société canadienne du sang, notre travail consiste à assurer la sûreté et la sécurité du sang et des produits sanguins, y compris le plasma, pour les patients au Canada, aujourd'hui et dans l'avenir. C'est pourquoi nous avons ouvert notre premier centre de don entièrement consacré à la collecte de ce qu'on appelle le plasma destiné au fractionnement, l'année dernière à Sudbury, en Ontario.

Qu'est-ce que le plasma?

Le plasma est le liquide riche en protéines et de couleur paille présent dans le sang https://www.blood.ca/fr/plasma qui aide les autres composants du sang à circuler dans tout le corps. Bien que certains dons de plasma soient transfusés directement aux patients, la plupart sont nécessaires comme matériel source pour une variété de traitements https://www.blood.ca/fr/plasma/don-de-plasma/vos-dons-de-plasma-sont-importants produits fabriqués pour les patients atteints de maladies chroniques rares, chroniques, potentiellement mortelles et génétiques, comme le syndrome de Guillain-Barré. La santé des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré peut s'améliorer considérablement avec l'immunoglobuline, un médicament dérivé du plasma. Chaque dose peut contenir les anticorps de milliers de donneurs de plasma.



Jeff Brown, receveur et donneur de plasma, et Carol Ann Crozier, infirmière autorisée, ont participé à la célébration du premier anniversaire du centre de don de plasma de Sudbury, le 25 août 2021. Pour Jeff, profiter de la vie en tant que mari et père est possible grâce à l'immunoglobuline, un médicament dérivé du plasma de milliers de Canadiens. Il y a plusieurs années, Jeff a été atteint du syndrome de Guillain-Barré et a été paralysé du cou jusqu'aux orteils. Mais il s'est rétabli et, l'année dernière, il est aussi devenu un donneur de plasma lui-même. Le 25 août, Jeff a pu faire son quatrième don de plasma à ce site novateur.

Comment fonctionne le don de plasma?

La Société canadienne du sang extrait le plasma des dons de sang entier, mais dans nos centres consacrés aux dons de plasma — ainsi que dans plusieurs autres centres partout au Canada — nous séparons le plasma des autres composants du sang pendant le processus de don lui-même.

Lors de ce processus de don, le sang du donneur circule dans une machine à son chevet. Son plasma est recueilli dans un flacon ou un sac, puis les globules rouges et les plaquettes lui sont retournés. Par conséquent, les donneurs peuvent faire un don de plasma plus fréquemment qu'un don de sang total. → page suivante

Mise à jour concernant le plasma : Infolettre de la Fondation canadienne du SGB/PDIC - suite

Ce faisant, les donneurs de plasma jouent un rôle essentiel dans la sécurisation d'un approvisionnement national en plasma pour les patients canadiens.

Où les gens peuvent-ils donner du plasma? https://www.blood.ca/fr/plasma/don-de-plasma/centres-de-donneurs-de-plasma-et-heures-douverture

La demande pour les médicaments fabriqués à partir de plasma est en hausse

La demande pour des produits fabriqués à partir de plasma est en augmentation au Canada et partout dans le monde. C'est pourquoi nous nous engageons à recueillir le plasma qui sauvera la vie des patients et patientes. Au cours de sa première année, le centre des donneurs de plasma de Sudbury a connu de très bons résultats de collecte qui n'ont pas été ralentis par la pandémie de COVID-19. Nous avons accueilli près de 2 500 donneurs à Sudbury au cours de la première année et les collectes ont dépassé 12 000 unités et 9 000 litres de plasma.

Célébrer une année de don de plasma à Sudbury https://www.blood.ca/fr/nos-histoires/un-de-dons-de-plasma-sudbury Sécurité et durabilité du plasma : en savoir plus

https://www.blood.ca/fr/plasma/don-de-plasma/securite-et-perennite-de-lapprovisionnement-en-plasma

Depuis l'ouverture du centre de don de plasma de Sudbury, nous avons déjà ouvert deux autres centres, un à Lethbridge, en Alberta, et l'autre à Kelowna, en Colombie-Britannique. D'autres suivront dans les villes ontariennes d'Ottawa et de Brampton en 2022.

Est-ce que vous ou quelqu'un que vous connaissez êtes intéressé à faire un don de plasma? Les donneurs de plasma peuvent aider à répondre aux besoins croissants des patients en prenant rendez-vous dans l'un de nos nombreux centres à travers le pays. Apprenez-en davantage sur l'endroit où faire un don de plasma, prenez rendez-vous maintenant en utilisant l'application GiveBlood, en composant le 1 888 2 DONATE ou au http://myaccount.blood.ca

Vous êtes un receveur de plasma et aimeriez partager votre histoire? Nous voulons l'entendre! Communiquez avec nous à l'adresse communications@blood.ca et nous vous répondrons pour en savoir plus sur votre histoire.

Lisez des histoires sur la façon dont le plasma donné a eu un impact sur les vies et les familles de milliers de patients à l'adresse https://www.blood.ca/fr/nos-histoires/toutes-histoires?story-category=4008.

Si vous avez des questions, veuillez envoyer un courriel à info@gbscidp.ca.

Walter Keast Award 2021 Cheryl Dean, agente de liaison, C.-B.

Le prix Walter Keast est remis à une personne pour un service exemplaire à la communauté du SGB, de la PDIC et de la NMM.

Cheryl s'est passionnément engagée à consacrer une grande partie de son temps personnel pour sensibiliser les gens et soutenir nos patients et leurs familles en 2021.

Elle a fait du bénévolat en 2021 en :

Nouvelles et opinions

- Faisant une demande pour 14 proclamations communautaires et provinciales en C.-B.
- Présentant son histoire de SGB à son conseil municipal
- Aidant les patients et les familles en faisant d'innombrables appels téléphoniques
- Présidant des réunions trimestrielles de soutien en ligne
- Participant à des événements de la Fondation

Nous sommes si fiers de toi, Cheryl Félicitations!





Campagne SGB/PDIC/MNN

de financement à thématique de tortues

Nous vous présentons les vêtements à thématique de tortues pour notre campagne de financement

En faisant un don de 80 \$ pour lequel aucun reçu ne sera remis, vous recevrez un chandail à capuchon Turtlewear de la Fondation canadienne du SGB/PDIC (Syndrome de Guillain-Barré/Polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique). Ces chandails de grande qualité font d'excellents cadeaux!

Pour en savoir plus, visitez:

www.gbscidp.ca/turtlewear

Les masques de la Fondation canadienne du SGB/PDIC sont offerts contre un don de 15 \$ pour lequel aucun reçu ne sera remis.

Nouveauté! Les décalcomanies en vinyle pour voiture de la (GBS/CIDP Foundation of Canada) sont offertes contre un don de 20 \$ pour lequel aucun reçu ne sera remis.

Pour recevoir vos articles Turtlewear, visitez www.gbscidp.ca/turtlewear. Les quantités sont limitées. Tous les frais d'expédition sont inclus. Pour les commandes hors Canada, écrivez à l'adresse info@gbscidp.ca pour connaître les frais d'expédition.









Remarque : Conformément aux lignes directrices de l'Agence du revenu du Canada, aucun reçu fiscal ne sera remis avec les chandails, les masques et les décalcomanies.



Merci pour votre soutien généreux de la Fondation canadienne du SGB/PDIC et de notre travail de soutien envers les patients et les familles!

www.gbscidp.ca e info@gbscidp.ca 647-560-6842

Au service des patients par le soutien, l'éducation et la recherche

Organisme de bienfaisance no 88732790RR0001

http://www.gbscidp.ca/turtlewear-french

SGB à 8 ans : Résilience d'un enfant

PAR OSKAR GLOWACKI ET TARA SYLVESTRE

Les premiers changements que nous avons remarqués chez Oskar étaient qu'il commençait à être plus lent et il était devenu maladroit. Nous avions fait du camping une fin de semaine avec des amis et, pour la première fois, il n'était pas plus bruyant, plus rapide, plus fort et plus extravagant que les enfants qui l'entouraient. Je me souviens avoir pensé, alors que je l'observais pêcher calmement à l'arrière du kayak d'un autre enfant, qu'il était peut-être entrain de s'assagir un peu. Oskar, huit ans, avait toujours été un enfant extrêmement énergique.

« Mes pieds étaient engourdis et j'étais très fatigué. Au camp de voile, la bôme m'a frappé à la tête et ma dent s'est cassée en deux. »



Lundi matin, nous avons quitté le terrain de camping pour rentrer chez nous.

Nous sommes entrés dans la voiture et Oskar m'a regardé et m'a dit : « Mes pieds sont comme engourdis. »

Je n'y pensais pas trop, mais il est devenu de plus en plus léthargique au cours des jours suivants. Non seulement il n'arrivait plus à grimper la côte en vélo jusqu'au camp d'été, mais il était aussi trop fatigué pour la descendre à vélo pour revenir à la maison. Nous avons supposé qu'il avait une poussée de croissance; son inconfort devait être causé par des douleurs de croissance. Il n'était pas motivé à faire quoi que ce soit. Il n'était pas intéressé à manger.

Nous avons parlé à des amis du domaine médical. Je l'ai emmené à la clinique locale. Il a passé des analyses sanguines, mais j'ai su que les résultats prendraient un certain temps en raison de l'endroit où nous vivions. Il n'avait pas de réflexes, mais on nous a dit que cela était fréquent chez les enfants. La plupart du temps, nous avons justifié les choses et nous nous avons attendu les résultats.

Mais tranquillement, chacun de notre côté, puis ensemble, Darek et moi avons commencé à être inquiets et effrayés. Oskar pleurait la nuit et respirait rapidement, et son cœur battait très vite. Par la suite, Darek m'a dit, alors qu'il regardait Oskar chercher à garder l'équilibre pendant qu'il se brossait les dents, qu'il est parti dans notre chambre à coucher et qu'il a pleuré. Peu importe ce qui se passait, il semblait qu'il s'agissait de quelque chose dont Oskar ne se remettrait pas.

Le samedi matin, Darek est parti pour travailler pendant deux semaines dans les montagnes, dans un endroit où il n'y avait aucun signal cellulaire. J'ai emmené les enfants chez mes parents au lac Shuswap. Nous avons attendu les résultats des tests. Nous sommes allés au lac. Ma fille Olive, quatre ans, a nagé et joué dans l'eau pendant qu'Oskar était assis sur la plage, semblant triste et fatigué.

« Tout semblait sombre. Je me souviens avoir traversé la route devant la plage et avoir eu vraiment peur parce qu'une voiture arrivait ».

Un jour, lorsque nous avons quitté la plage, Olive a couru avec mon amie Hannah et ses enfants. Oskar et moi sommes montés lentement de la plage et nous avons traversé la route. Une voiture arrivait rapidement vers nous, et j'ai réagi en disant : « Oskar, cours! » C'était à ce moment-là que je me suis rendu compte qu'il ne pouvait pas. Même avec la menace de danger et l'adrénaline liée à la situation, il ne pouvait pas courir pour traverser la route. → page suivante

SGB à 8 ans : Résilience d'un enfant - suite

La voiture n'était pas si proche, elle n'allait pas si vite. Mais ça n'allait pas. Lorsque nous avons atteint le stationnement, j'ai commencé à sangloter et j'ai dit à Hannah ce qui s'était passé. Elle m'a attrapé fermement, m'a

caché le visage de la vue d'Oskar et m'a chuchotée. « Ne lui montre pas que tu as peur. »



Cet après-midi, elle garda Olive alors que j'ai conduit Oskar au service des urgences de Kamloops. C'était la longue fin de semaine d'août et l'urgence était très occupée, mais je me sentais soulagée qu'il soit finalement dans un endroit où nous pourrions obtenir de l'aide. Nous avons attendu. Oskar a subi plus d'analyses sanguines. Ils pensaient qu'il pourrait être atteint de la maladie de Lyme; il doit avoir une tique sur lui quelque part. Nous avons vu un médecin. Oskar ne pouvait pas se lever sans aide et il ne pouvait pas se tenir debout en équilibre seul. Il était encore épuisé. J'ai dit au médecin que c'était un comportement bizarre pour mon fils, un enfant extrêmement actif et brillant. Le médecin m'a ensuite dit ce qu'il pensait : La bonne nouvelle, c'était que les analyses sanguines d'Oskar n'ont montré rien d'inhabituel, sauf pour le test de dépistage de la maladie de Lyme, ce qui prendrait plus de temps puisqu'il fallait le faire à Vancouver. La mauvaise nouvelle, c'est que lui, le médecin, ne pouvait pas m'aider. Ils nous ont renvoyés à la maison.

Je n'avais aucune idée de ce qu'il fallait faire, sauf d'amener Oskar à un dîner spécial pour essayer de le convaincre de manger. Hannah était horrifiée d'apprendre que nous avions été renvoyés à la maison. Je me sentais terriblement mal d'avoir quitté l'hôpital, de ne pas avoir été plus horrifiée ou de ne pas avoir insisté pour obtenir de l'aide. J'étais incertaine et si effrayée.

Cette nuit a été épouvantable. Oskar a ressenti une douleur terrible toute la nuit et a très peu dormi. Je devais le porter pour descendre et monter les escaliers. Ma fille vivait déjà des terreurs nocturnes depuis plus d'un an; j'étais épuisée, totalement impatiente et au bout du rouleau. Le lendemain, nous avons visité Hannah. Oskar pouvait à peine s'asseoir et n'a presque rien mangé. Il a dormi presque toute la journée. Hannah, qui n'est pas une professionnel de la santé mais une chercheuse méticuleuse, se demandait s'il souffrirait en fait de SGB. Elle venait de Vancouver et elle m'a déclaré que s'il s'agissait de son enfant, elle l'amènerait directement à l'hôpital pour enfants. J'ai appelé le 811 et j'ai raconté notre histoire à l'infirmière et je lui ai demandé ce qu'elle pensait de mon plan pour l'amener à l'hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique. Elle a dit que, compte tenu de son état, nous n'aurions jamais dû retourner chez nous. Elle m'a dit de dormir, puis de me réveiller tôt et de me rendre à Vancouver en voiture.

Ma mère est rentrée à la maison après son voyage de retraite en camping, et le lendemain matin, nous quatre sommes partis à Vancouver. J'ai soulevé Oskar dans le siège arrière parce qu'il ne pouvait pas se tenir assis luimême. Alors que nous traversions Merritt, il m'a dit que ses lèvres semblaient bizarres. Tout ce que je pouvais penser était que peu importe ce qui se passait, ça se rapprochait de son cerveau. J'ai continué à respirer profondément et à conduire. À Hope, lorsque nous nous sommes arrêtés pour faire le plein d'essence, j'ai remarqué qu'il n'y avait plus d'expression sur son visage. Je l'ai replacé encore une fois en position assise et nous avons planifié que la mère d'Hannah vienne chercher ma mère et Olive à l'hôpital. C'était tout ce que je pouvais faire pour aller directement à l'hôpital.

À l'hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique, ce fut une autre longue attente. Pendant que j'échangeais des histoires avec d'autres parents, j'ai remarqué qu'un côté du visage d'Oskar s'était affaissé, comme s'il subissait un AVC. Je l'ai dit à une infirmière et nous avons été emmenés pour consulter un neurologue immédiatement. Peu de temps après, le médecin nous a donné un diagnostic presque certain de SGB. Elle voulait tester son liquide céphalorachidien pour s'assurer du traitement. Enfin, nous avions de l'aide et une orientation.

Lorsque nous sommes arrivés à l'hôpital pour la première fois, j'avais appelé le bureau du Alpine Club of Canada pour transmettre un message à Darek par téléphone satellite. Lorsque je suis sortie à l'extérieur et que j'ai allumé mon téléphone ce soir-là, il a sonné immédiatement.

SGB à 8 ans : Résilience d'un enfant - suite

Darek était désespéré de savoir ce qui se passait. Ces moments ont été les seuls regrets que j'ai de notre crise familiale. Darek voulait monter dans un hélicoptère et partir immédiatement pour être avec nous. En tant qu'épouse d'un quide de montagne, j'avais l'habitude d'être monoparentale pendant de longues périodes, et j'ai insisté sur le fait que nous allions bien, que nous étions au bon endroit et que c'était juste une question de traitement et de temps. Mais j'aurais dû le soutenir et insister pour qu'il vienne et il aurait dû venir. Nous avons tous deux appris des leçons précieuses et la dynamique de notre structure familiale a changé de manière drastique et positive après cet incident.

« J'ai regardé le médicament qui entrait en moi et j'ai tout simplement adoré cette chose ».

La première nuit, Oskar n'a pas bien réagit à l'immunoglobuline intraveineuse (IqIV), et nous avons fini par l'arrêter au milieu du traitement. Au cours des deux jours suivants, cependant, il l'a bien tolérée et a commencé à aller mieux.

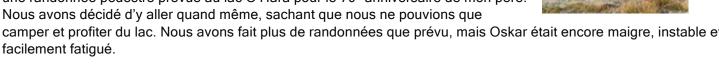
Les choses étaient encore difficiles, mais il y avait des améliorations. Ma mère, Olive, Hannah et ses enfants nous ont visités. Nous avons regardé des films, Oskar et Olive se sont blottis l'un contre l'autre dans le lit d'hôpital, et Oskar a beaucoup dormi. Un après-midi ensoleillé, nous l'avons emmené à l'extérieur dans son fauteuil roulant. Il m'a demandé de le soulever de son fauteuil et de le mettre sur la pelouse. Il voulait désespérément essayer de se tenir debout et de marcher, mais il est immédiatement tombé. Il a plutôt rampé sur son ventre pour regarder les insectes. C'était magnifique et épouvantable en même temps, mais Oskar riait, il y prenait même plaisir. En quelques jours, il se poussait pour marcher. Avant de quitter l'hôpital pour enfants, il avait réussi 11 pas vers la salle de bain.

Nous avons ensuite été transférés à Sunny Hill pour rééducation. Nous y avons passé une semaine et Oskar s'est considérablement amélioré. Il était incroyablement motivé à utiliser son corps de nouveau. Il insistait pour marcher

jusqu'à la salle de bain au bout du couloir plutôt que d'utiliser son fauteuil roulant, trébuchant et gesticulant, mais décidé à y arriver seul. Un jour, j'ai entendu une infirmière le chicaner parce qu'il faisait des marques de dérapage avec son fauteuil roulant dans le couloir. Ayant une forte personnalité, Oskar a souvent eu des « problèmes » avec les adultes. C'était la première fois que j'étais contente de l'entendre répondre de façon intempestive. Une partie de sa personnalité que nous n'avions pas vue depuis un certain temps. Grâce à la physiothérapie, il est passé du fauteuil roulant à une marchette et, on ne sait pas trop comment, nous sommes rentrés à la maison sans aide physique.

Nous avions tout de même un long chemin à parcourir devant nous. Nous avons fait une randonnée pédestre prévue au lac O'Hara pour le 70^e anniversaire de mon père.

camper et profiter du lac. Nous avons fait plus de randonnées que prévu, mais Oskar était encore maigre, instable et facilement fatigué.



« J'étais tellement en colère parce que je ne pouvais pas courir vite et que mes jambes ne me tenaient plus »

Lorsqu'il jouait avec les autres enfants au camping, il n'était plus le plus rapide, et ses jambes cédaient sous lui lorsqu'il courait et il tombait. Il était encore Oskar, un être social qui voulait prendre part à toutes les activités. Mais c'était difficile pour lui, et il devenait très frustré et déçu envers lui-même et son corps. -> page suivante

SGB à 8 ans : Résilience d'un enfant - suite

« J'avais peur de retourner à l'école. »

La frustration a été le sujet principal des six mois suivants. L'école a commencé peu de temps après le retour à la maison suite aux séjours dans les hôpitaux alors qu'il prenait encore de la gabapentine. Il ressentait beaucoup de douleur malgré le médicament, mais plus il le prenait longtemps, plus cela nous inquiétait. Non seulement c'est un médicament puissant, mais nous avons remarqué qu'il altérait à sa personnalité. Nous avons été soulagés lorsqu'il a finalement été capable de fonctionner sans lui. L'école était difficile et il s'inquiétait particulièrement d'être bousculé par les autres garçons et de ne pas pouvoir riposter. Il aimait le soccer, mais nous devions le tenir éloigné du terrain jusqu'à ce qu'il ne risque plus de se blesser. On nous a dit qu'en janvier, cinq mois après avoir reçu son diagnostic, il pouvait essayer de jouer à nouveau.

« Quand nous sommes allés au dernier rendez-vous avec la docteure, elle m'a dit que j'allais tout à fait bien, mais je ne me sentais pas tout à fait bien et j'étais encore très maigre et faible. »

Bien qu'il ait continué à s'améliorer, même un an plus tard, les nerfs de ses pieds étaient encore touchés. Maintenant, cinq ans après le diagnostic, Oskar est un adolescent de 13 ans en bonne santé et athlétique. Il participe à des compétitions de gymnastique à la trampoline, joue au volleyball et adore l'activité en général, mais tout professionnel de la santé attentif remarque que son système nerveux est facilement stressé. Il a son « équipe » qui le soutient et lui porte attention : son entraîneur en gymnastique, son physiothérapeute, ses massothérapeutes et ses parents.

Nous souviendrons-nous de cette crise charnière dans notre histoire familiale? Absolument. Est-ce que les souvenirs d'Oskar à propos de cette expérience seront faits de stress et d'anxiété? Pas tant que ça.

« Ce que je regrette vraiment, c'est quand tu m'a emmené au magasin Lego, et tu m'as dit que je pouvais choisir tout ce que je voulais, et je n'ai choisi qu'une petite boîte. Il y avait cet énorme boîte Ghostbusters que j'aurais pu avoir. À quoi j'ai pensé? Mais j'aurais vraiment aimé parler à un autre enfant qui avait aussi eu le SGB. J'aurais beaucoup aimé ça, juste parler et peut-être que parfois, je n'aurais pas eu aussi peur. »



Tara Sylvestre et son fils Oskar Glowacki vivent à Revelstoke, en Colombie-Britannique, où Oskar est en neuvième année. Ils sont tous deux disponibles pour parler avec des enfants atteints du SGB et leurs parents.

Une bibliothèque d'histoires de patients et d'aidants de « Nouvelles et opinions » est maintenant disponible sur le site Web!

Articles: https://www.gbscidp.ca/patient-stories/Vidéos: https://www.gbscidp.ca/patient-videos/

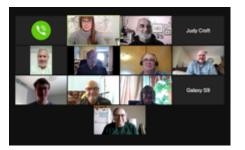


Soutenir nos patients

Il suffit d'un clic pour obtenir du soutien!

Avez-vous songé à participer à l'une de nos réunions de groupe en ligne pair-à-pair? C'est aussi simple que de cliquer sur un lien dans un courriel.





Nous avons hâte de vous voir!

Pour plus de détails, visitez https://www.gbscidp.ca/new-events/

Réunions en ligne	Date	Réunion nationale des aidants - 4 décembre
Réunion de soutien de l'Alberta	25 novembre 2021	Joignez-vous à Patti Kent et à Nancy Edwards pour le
Réunion nationale sur l'IgSC + conférencière Evelyn	27 novembre 2021	sujet suivant : Aidants de personnes atteintes de
Sarpong, inf. aut.		SGB/PDIC/NMM : Prendre soin de soi grâce à la pleine
Réunion de soutien des aidants	4 décembre 2021	conscience et à la méditation. RSVP
Réunion de soutien de la Colombie-Britannique	5 décembre 2021	nedwards@gbscidp.ca
Réunion de soutien de la Saskatchewan et du Manitoba	12 décembre 2021	Réunion nationale sur l'IgSC - 27 novembre
Réunion de soutien du Québec en français	22 janvier 2022	Joignez-vous à Kim Brooks et à la conférencière invitée
Réunion de soutien du Québec en anglais	29 janvier 2022	Evelyn Sarpong, inf. aut. et coordonnatrice de la
Réunion de soutien de Toronto	ACU	recherche au TGH. Sujet : PDIC/NMM : Sous-cutanée
Réunion de soutien du Canada atlantique	ACU	(IgSC) Vos questions et préoccupations. Passez-vous
Réunion de soutien de l'Ontario	ACU	d'un produit d'IgSC à l'autre? Songez-vous à passer de
		l'IG par IV à celle sous-cutanée? RSVP
		kbrooks@gbscidp.ca

Dernier appel important! Il s'agit du dernier envoi par la poste de « Nouvelles et opinions »

L'infolettre de « Nouvelles et opinions » sera sans papier en 2022, nous faisons ainsi notre part pour nos formidables forêts canadiennes. Réduire les coûts des envois par la poste, offrir une meilleure expérience numérique et communiquer plus fréquemment avec vous pour obtenir des renseignements en temps opportun. Restez connecté! Mettez à jour vos coordonnées MAINTENANT https://www.gbscidp.ca/foundation-registration/

Introduction à la pleine conscience

CANDINE BLACKBEARD, B.SC.INF., INF. AUT., CCRN

La pleine conscience, c'est être présent/e au moment, prendre conscience de vos pensées et de vos sentiments au fur et à mesure qu'ils surviennent et laisser de l'espace pour que ces pensées et sentiments surviennent dans un état d'acceptation sans jugement.

La pleine conscience est née des traditions orientales, principalement l'hindouisme et le bouddhisme. L'hindouisme remonte à plus de 4 000 ans et a des racines dans la tradition védique. Il s'agit de la troisième plus grande religion au monde et compte plus de 900 millions d'adeptes. Le bouddhisme est présent depuis environ 2 500 ans. Ces enseignements ont jeté les bases de la pratique actuelle de la pleine conscience. La culture occidentale n'a que récemment adopté la pleine conscience. L'augmentation croissante de la pleine conscience dans l'Ouest est alimentée par la popularité du yoga, qui procure une conscience de la respiration et du corps d'une personne.

La pleine conscience peut :

- Réguler vos émotions. Vous pouvez ressentir un meilleur contrôle sur vos pensées négatives (Moore, 2020). Les pensées négatives contribuent à la dépression, à l'anxiété et au stress. Plus vous êtes bouleversé/e, plus cela est mauvais pour votre corps, particulièrement lorsqu'on fait face à une maladie auto-immune. Vous pouvez maîtriser vos réactions émotionnelles, ce qui, au bout du compte, aura des répercussions votre bien-être physique.
- Diminuer la sensation de douleur jusqu'à 57 % (Zeidan, et al., 2011). Le souffrance et la douleur font partie des êtres physiques, mais notre expérience de la douleur peut être influencée par ce que nous pensons et ressentons face à la douleur. La pleine conscience nous donne des outils pour mieux gérer notre douleur.
- Soutenir la consommation d'aliments nutritifs qui ont une incidence sur notre bien-être mental et physique. Les troubles alimentaires sont très fréquents. La suralimentation, la compulsion alimentaire et la consommation d'aliments non nutritifs sont fréquents. En mangeant en pleine conscience, nous pouvons nourrir notre corps et apprécier totalement nos aliments.
- Mieux dormir. Le sommeil fait partie intégrante de la guérison de notre corps et donne à notre cerveau l'occasion de transformer les événements en mémoire et en apprentissage. Nous avons besoin de sommeil pour fonctionner. La douleur, le stress, l'inquiétude et tellement d'autres facteurs peuvent contribuer à un mauvais sommeil.
- Encouragez l'empathie envers les autres et une plus grande compassion envers soi-même (DeSteno, 2015). Ne serait-ce pas bien si vous pouviez être plus indulgent envers vous-même? Nous sommes souvent notre pire critique. Être plus indulgent envers vous-même améliorera également vos relations avec les autres. S'occuper de soi n'est pas égoïste. Vous ne pouvez pas aider les autres si vous ne vous aidez pas d'abord vous-même.

Preuve

- La communauté scientifique déborde d'études qui appuient constamment les bienfaits de la pleine conscience. Dans l'Ouest, les notions ont tendance à être rejetées à moins qu'il y ait des données scientifiques pour appuyer la théorie. Il n'y avait aucune donnée scientifique, il y a 2 500 ans, pour appuyer les bienfaits de la pratique de la pleine conscience.
- Il a été démontré que la pratique régulière de la pleine conscience a des effets positifs sur la santé de l'esprit, corporelle et même sur les cellules du corps (Harvard Health Publishing). → page suivante

Pour plus d'articles par Candine Blackbeard sur la pleine conscience, visitez : https://www.gbscidp.ca/medical-articles/

Introduction à la pleine conscience - suite

Le monde d'aujourd'hui fait face à de nombreux défis avec la Covid-19 et les facteurs de stress de la vie. Vivre avec une maladie auto-immune crée un stress physique, émotionnel, cellulaire et mental supplémentaire sur votre corps. Il existe maintenant des études qui soutiennent un phénomène de connexion esprit-corps, selon lequel ce que nous pensons et ressentons affecte nos expériences physiques, même jusqu'à la façon dont nos neurones se comportent.

(Weinberg, 2020).

- Est-ce que votre cœur commence à battre rapidement lorsque vous vous sentez nerveux ou stressé? Cette
 réponse au stress est attribuée à l'hormone de stress cortisol. Le cortisol a des effets particulièrement
 négatifs sur le système immunitaire, qui est déjà sous stress pour les personnes atteintes de
 SGB/PDIC/NMM et des variantes. Il a été démontré que le cortisol et d'autres hormones de stress aggravent
 les symptômes des maladies auto-immunes et prolongent la durée des symptômes exacerbés. L'exercice de
 pleine conscience peut réduire les taux de cortisol et aider à soulager la souffrance plus rapidement.
- Pour profiter des avantages de la pleine conscience, vous n'avez pas à rester à méditer assis sur un coussin pendant des heures. Vous pouvez plutôt intégrer la pratique à votre vie quotidienne par petites doses, en faisant ce que vous faites déjà.

Pratiquer la pleine conscience

Essayez certaines applications sur votre téléphone ou appareil mobile pour vous aider à explorer différentes méditations et balados de pleine conscience. Deux applications populaires sont « Headspace » et « Calm ». Je n'ai aucune affiliation avec ni l'une ni l'autre, et je ne recommande aucune application plutôt qu'une autre. J'apprécie « MyLife » pour la méditation. Les applications que je connais ont du contenu gratuit et payant, et je n'ai accédé qu'au contenu gratuit.

Cependant, vous n'avez besoin d'aucune technologie pour commencer à pratiquer la pleine conscience.

L'une de mes activités de pleine conscience préférées est de manger avec conscience (mindfuleating). J'adore la nourriture. Idéalement, nous apprécions notre nourriture, mais les pressions sociales et les normes entourant l'image corporelle et les tendances alimentaires peuvent souvent encourager un dialogue négatif avec soi-même lorsque nous consommons des aliments.



Beaucoup de gens mangent devant la télévision ou sont généralement distraits en mangeant. Il s'agit d'une occasion de changer le processus lorsqu'il s'agit de se nourrir et de reconnaître notre droit et notre responsabilité de profiter des aliments dont nous avons besoin pour survivre, nous épanouir et guérir.

Préparez une petite collation saine que vous aimez. Trouvez un endroit calme et silencieux où vous vous sentez bien.

Asseyez-vous et préparez-vous à manger votre nourriture. Portez attention aux sensations de votre corps avant de manger. Avez-vous faim? Vous sentez-vous détendu? Prenez quelques grandes respirations.

Quand vous êtes installé, dirigez votre conscience sur la texture de votre nourriture. À quoi ressemble-t-elle? Est-elle rugueuse, douce, humide, sèche? Sentez-vous l'odeur? Est-ce une odeur épicée, sucrée, aromatique, forte? Est-elle chaude ou froide? Quelle est sa couleur?

Introduction à la pleine conscience - suite

Lorsque vos sens visuels ont « mangé » les caractéristiques de votre repas, touchez votre nourriture si possible; cela pourrait être plus difficile avec de la soupe (après vous être lavé les mains, bien sûr!). Quelle est la sensation au toucher? Friable? Solide? Lourd? Léger? Granuleux?



Lorsque vous la mettez dans votre bouche, laissez-la y rester pendant un certain temps. Sentez la texture sur votre langue, portez attention à la température. Pouvez-vous identifier tous les ingrédients dans votre bouche? Mâchez bien vos aliments et laissez-vous envahir par le plaisir de manger et de nourrir votre corps. Comprendre que ce que vous mangez favorise votre fonction immunitaire et votre santé globale.

Après avoir mangé, asseyez-vous et soyez conscient de la façon dont vous sentez votre corps lorsque vous comparez à la période précédant le repas. Êtes-vous rassasié? Était-ce agréable? Avez-vous remarqué une perte d'attention? C'est correct si votre esprit est distrait. Soyez indulgent envers vous-même et ramenez doucement votre conscience au moment présent. Avec la pratique, il sera plus facile d'être davantage présent.

J'espère que vous avez apprécié votre repas.

À PROPOS DE L'AUTEUR

Candine Blackbeard, B.Sc.Inf., inf. aut., CCRN, est une infirmière autorisée en règle auprès de l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, et une personne de liaison pour la Fondation canadienne des SGB/PDIC. Elle est formée en médecine conventionnelle basée sur les faits avec une spécialité en médecine de soins intensifs, traumatologie et neurochirurgie.

En plus d'un baccalauréat en sciences infirmières, elle détient des certificats en : Médecine de soins intensifs du George Brown College, Formation du personnel infirmier en milieu de pratique de l'Université de Toronto, et Principes avancés et pratique de la pleine conscience de l'Université McMaster. Elle est en voie de détenir une maîtrise en sciences des soins infirmiers de l'Université York.

Elle s'intéresse à la meilleure façon d'aider les patients à atteindre leur état optimal de bien-être mental et physique à l'aide de la médecine basée sur les faits et de thérapies holistiques complémentaires. La neuroscience et le mieux-être du point de vue des soins infirmiers sont les pierres angulaires de sa démarche professionnelle.

Avis de non-responsabilité :

Cet article n'est pas destiné à offrir des conseils médicaux, mais plutôt à présenter la pratique de la méditation de pleine conscience, qui peut contribuer au parcours du mieux-être. Pour toute question ou préoccupation d'ordre médical, veuillez vous adresser à votre médecin.

RESSOURCES ET RÉFÉRENCES

Il y a une excellente vidéo sur YouTube dans laquelle Oprah Winfrey interroge Thich Nhat Hahn sur la vie en pleine conscience. Je l'ai trouvé très éducative et agréable, vous aimeriez peut-être la regarder: $\frac{1}{2} \frac{1}{2} \frac{1}{$

Congleton, C., Holzel, B., & Lazar, S. (2015.). Mindfulness Can

Literally Change Your Brain. Harvard Business Review.

 $De Steno, D. \ (2015). \ How \ Meditation \ Builds \ Compassion. \ Extrait \ de \ https://www.theatlantic.com/health/archive/2015/07/mindfulness-meditation-empathy-compassion/398867/$

Harvard Health Publishing. (n.d.). The magic of mindfulness. Extrait de https://www.health.harvard.edu/staying-healthy/the-magic-of-mindfulness

Moore, C. (2020). What is the Negativity Bias and How Can it be Overcome? Positive Psychology. Extrait de: https://positivepsychology.com/3-steps-negativity-bias

Weinberg, J. (2020). Mind-Body Connection: Understanding the Psycho-Emotional Roots of Disease. Extrait de: <a href="http://statera-hs.com/articles/detail/21/mind-body-connection-understanding-the-psycho-emotional-roots-of-disease-:~:text=The beliefs you hold about, roots of health and disease."

Zeidan, F., et al. (2011). Brain Mechanisms Supporting the Modulation of Pain by Mindfulness Meditation. Journal of Neuroscience. DOI:

**Avis de non-responsabilité*

Les renseignements présentés dans l'infolettre de la Fondation canadienne du SGB/PDIC ne sont destinés qu'à des fins éducatives générales et ne doivent pas être interprétés comme des conseils sur le diagnostic ou le traitement du syndrome de Guillain-Barré, de la polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique ou de toute autre affection médicale.