



Une survivante se raconte : Catherine Bell

L'histoire de la polio se poursuit, de même que les efforts d'éradication à l'échelle de la planète – qui permettent d'entrevoir un monde sans polio d'ici cinq ans. Cependant, les survivants de la polio ont encore une histoire à raconter. Catherine Bell, de Kingston (Ontario), membre du conseil d'administration et donatrice mensuelle de la Marche des dix sous du Canada, partage son histoire pour sensibiliser les survivants et souligner les avantages du bénévolat.

Catherine a contracté la polio en 1953 à l'âge de deux ans. Le vaccin antipolio ne serait découvert que deux ans plus tard. Catherine a dû réapprendre à marcher et a subi plusieurs interventions chirurgicales avant l'âge de 17 ans. Malgré cela, elle était une étudiante exceptionnelle et a étudié le dessin de mode à Ryerson à Toronto. Elle est par la suite devenue dessinatrice de mode en chef à Parkhurst, un fabricant de chandails.



Catherine Bell

(suite à la page 3)

Sommeil et SPP

Le sommeil est un état bienfaisant et réparateur essentiel à chaque être humain. Certains facteurs physiques – qui peuvent ou non être sous notre contrôle – peuvent cependant perturber notre sommeil. En présence du syndrome post-polio (SPP), un sommeil perturbé peut être directement lié à des problèmes respiratoires. Un traitement peut améliorer à la fois la qualité de vie et le pronostic. Certaines personnes atteintes du SPP peuvent avoir des problèmes respiratoires dus à un ou plusieurs des facteurs suivants :

- faiblesse des muscles respiratoires;
- faiblesse des muscles bulbaires susceptible d'influencer le contrôle des voies respiratoires supérieures ou le cycle respiratoire. Si les voies respiratoires supérieures sont touchées, cela peut entraîner une apnée obstructive du sommeil;
- déformation du squelette – scoliose ou raideur de la cage thoracique;
- autre affection – par ex., bronchopneumopathie obstructive chronique (BPCO), asthme, obésité;
- aspiration – si la déglutition est affectée.

(suite à la page 3)

Dans ce numéro ...

- Une survivante se raconte p.1
- Sommeil et SPP p.1
- Mot de la présidente p.2
- Walk n' Roll 2014 : bilan p.4
- MDSC : Déclaration sur l'importance de la vaccination p.5



Elizabeth Lounsbury

Mot de la présidente, Elizabeth Lounsbury

Pourquoi la polio est-elle encore importante? – Campagne de sensibilisation à la polio

J'ai contracté la polio à London (Ont.) à l'âge de 8 ans. Des années plus tard, j'ai commencé à faire du bénévolat pour la Marche des dix sous de l'Ontario, maintenant la Marche des dix sous du Canada, et je suis bénévole depuis plus de 25 ans.

Je me suis tournée vers la Marche des dix sous parce que je cherchais désespérément à comprendre ce qui causait les nouvelles douleurs, la faiblesse et la fatigue que je ressentais. Ma vie a changé quand j'ai assisté à une conférence à Toronto parrainée par la Marche des dix sous et intitulée : « La polio, un deuxième défi » ; là, j'ai appris que je souffrais du syndrome post-polio.

Cela m'a inspirée à devenir présidente du groupe de soutien post-polio de Sudbury, un poste que j'ai occupé pendant onze ans. Actuellement, je suis présidente de Polio Canada et membre du conseil d'administration de la MDSC et de Polio Health International, St. Louis, Missouri. J'ai assisté à des conférences sur le SPP à St. Louis, Toronto, Vancouver, Newark (New Jersey), et Warm Springs (Géorgie). Je participe annuellement à la conférence « Leadership in Volunteer Education » (L.I.V.E.), parrainée par la MDSC. Je milite sans relâche pour une meilleure sensibilisation à la polio et à ses effets dévastateurs non seulement sur les personnes atteintes du virus mais aussi sur leurs proches.

Je veux que chaque enfant soit vacciné. C'est important même dans le monde occidental. La polio n'est qu'à un vol de distance. Je sensibilise tous les parents aux effets dévastateurs de la polio et au fait que les séquelles durent

toute la vie. Le SPP prive les adultes de leur liberté. Ils vivent avec de la douleur, une nouvelle faiblesse musculaire et une fatigue incroyable.

La plupart des survivants comme moi ont dû recommencer à utiliser des accessoires fonctionnels (fauteuils roulants, attelles, etc.) dont nous avons tant essayé de nous débarrasser dans notre enfance. La meilleure façon d'éviter que l'on n'oublie est de joindre notre campagne. Si vous êtes un survivant, un proche ou un citoyen intéressé, répandez le message sur la polio et dites POURQUOI elle est encore importante aujourd'hui!

Selon l'Organisation mondiale de la santé, la vaccination contre la polio sauve trois millions de vies et prévient 750 000 handicaps dans le monde chaque année, ce qui en fait la plus grande réussite de tous les temps dans le domaine de la santé.*

La MDSC a été fondée en 1951 pour recueillir des fonds en vue de trouver un vaccin capable de mettre fin au fléau de la polio – et nos efforts d'intervention se poursuivent aujourd'hui. Octobre est le mois de la sensibilisation à la polio et au SPP. La Marche des dix sous du Canada et moi lançons une campagne dans les médias sociaux pour rappeler aux gens que les survivants de la polio sont encore là. En tant qu'organisme de défense des droits des personnes atteintes de polio, nous espérons que vous pouvez nous aider à répondre à la question de savoir « Pourquoi la polio est encore importante? »

Nous encourageons les gens à écrire leurs réponses (en 25 mots ou moins) avec un marqueur noir sur un tableau blanc ou sur un carton blanc. Si vous envoyez une photo de vous tenant votre réponse en main (à info@marchofdimes.ca), nous pourrions l'afficher sur nos pages de médias sociaux pour sensibiliser le public aux conséquences de la polio qui durent toute la vie – nous ferons cela pendant toute l'année.

Nous sommes encore là! Partagez vos histoires avec nous.

Elizabeth Lounsbury

Présidente, Post-Polio Canada

*Source : Association canadienne de santé publique – en ligne, 2014

Une survivante se raconte : Catherine Bell (suite de la page 1)

Après 14 ans à Parkhurst, Catherine a commencé à ressentir de nouveaux symptômes troublants comme de la fatigue et de la faiblesse. Elle n'avait que 36 ans mais avait des problèmes de mobilité; elle tombait souvent et était fatiguée même après de courtes distances. Elle allait découvrir qu'elle composait maintenant avec les effets latents du virus sous la forme du SPP.

Dans les années 80, des chercheurs médicaux ont confirmé que de nombreux survivants de la polio souffriraient du syndrome post-polio (un phénomène peu compris par la plupart des médecins) plus tard dans leur vie, une affection caractérisée par de la faiblesse, de la fatigue, des difficultés de respiration et de déglutition et une atrophie musculaire. En fait, on estime que jusqu'à 50 % à 70 % des survivants de la polio pourraient avoir à composer avec les effets débilissants du SPP 25 à 45 ans après leur guérison initiale. Il y a environ 125 000 survivants de la polio au Canada.

Inquiète, Catherine a contacté la MDSC, qui lui a fourni des renseignements sur le SPP; elle a aussi commencé à fréquenter le groupe de soutien post-polio de Toronto. Peu de temps après, un des membres lui a parlé d'une étude sur un traitement électrique financée par la MDSC.

Le traitement a donné de bons résultats et Catherine – qui utilisait un scooter électrique ou une canne – pouvait à nouveau se déplacer sans aide. Peu après son traitement, elle a déménagé à Kingston (Ont.) où elle a d'abord enseigné au Collège St. Lawrence, puis a ouvert sa propre entreprise de conseil en image, Prime Impressions.

Elle est l'une de seulement 13 conseillers imagistes agréés au Canada. Elle dirige son entreprise depuis 20 ans et est une auteure publiée.

« Le traitement par stimulation électrique, que j'utilise encore aujourd'hui, a rétabli une bonne partie de la force que j'ai perdue il y a 25 ans. J'ai l'impression d'avoir conquis la polio... deux fois », dit Catherine.

Voulant redonner et tendre la main à d'autres survivants, Catherine a commencé à faire du bénévolat avec le groupe de soutien de Kingston et elle est membre du conseil d'administration de la MDSC depuis sept ans.

« La MDSC a tellement de façons d'aider les personnes qui vivent avec un handicap à devenir plus autonomes », dit Catherine.

« Je suis si reconnaissante pour ce que la MDS a fait pour moi et pour ce que j'ai pu accomplir dans ma vie. Sans la MDS, je n'aurais pas pu être active et diriger mon entreprise. En donnant et en faisant du bénévolat, je peux redonner ce qu'ils m'ont donné, poursuit-elle. Je suis naturellement encline à aider les autres. Ma mère a 90 ans et elle aussi continue d'aider les gens! Donc appuyer la MDS et travailler avec elle semble tout naturel. Ensemble, nous aidons les gens à rester indépendants, à maintenir leur dignité et à avoir de l'espoir. Nous avons eu une influence tellement positive sur la vie des gens », dit Catherine.

Pour en savoir plus sur Post-Polio Canada, un programme de la MDSC, visitez notre site Web à www.marchofdimes.ca/polio

Sommeil et SPP (suite de la page 1)



Les symptômes peuvent être subtils et passer inaperçus. L'essoufflement peut ne pas être apparent chez les patients dont la mobilité est réduite. Parmi les symptômes possibles, citons :

- sommeil perturbé entraînant de l'insomnie, de la somnolence ou de la fatigue pendant la journée.
- maux de tête le matin, irritabilité, difficultés de concentration, anxiété ou dépression.
- mouvements anormaux pendant le sommeil, confusion nocturne, rêves d'apparence réelle

(suite à la page 4)

(Sommeil et SPP, suite...)

- essoufflement pouvant être dû à la position
- toux faible et infections des voies respiratoires

Il y a diverses façons de gérer les symptômes et les effets du SPP et des problèmes respiratoires sur notre sommeil.

- **Évitez le tabagisme**
 - La nicotine peut être un stimulant comme la caféine et peut causer une vigilance temporaire; elle peut vous tenir en état d'éveil et accélérer votre métabolisme, sans mentionner ses effets nuisibles sur le tissu pulmonaire.
- **Évitez les sédatifs et l'alcool**
 - L'alcool est un sédatif, mais il peut perturber le cycle de sommeil et vous empêcher d'entrer dans les stades 3 et 4 du sommeil profond. Il est à éviter si vous avez des problèmes de sommeil et, à tout le moins, à consommer plus tôt dans la soirée et non juste avant l'heure du coucher.

- **Évitez la caféine**

- La caféine augmente votre vigilance et les gens qui en consomment trop sont moins susceptibles de bien dormir. Les tisanes sont un bon substitut.

Autres suggestions pour une bonne nuit de sommeil :

- Utilisez un soutien pour la posture au besoin
- Maintenez un poids optimal et ayez un bon régime alimentaire
- Faites traiter rapidement les infections des voies respiratoires
- Essayez des exercices d'expansion de la cage thoracique
- Envisagez d'avoir recours à des aides à la respiration



Groupe de soutien pour survivants d'un ACV de Burlington



Gary Fletcher et Mary Gordon

Walk 'n' Roll 2014 — Un succès retentissant!

Le sixième événement Walk 'n' Roll annuel – qui s'est tenu la fin de semaine du 2 au 4 mai 2014 – a été de loin un de nos plus grands succès sur le plan de la participation des médias et des groupes! Les médias étaient présents à presque chaque événement et nous avons recueilli plus de 35 000 \$ pour nos programmes d'entraide et d'engagement communautaire.

Walk 'n' Roll est une activité-bénéfice annuelle qui donne aux personnes qui ont un handicap l'occasion de sortir et d'être actives dans leurs communautés, d'appuyer des programmes essentiels, et d'améliorer leur état de santé et leur condition

physique. Des bénévoles et des participants des groupes de soutien pour les survivants de la polio, d'un ACV et les personnes ayant subi un traumatisme crânien, ainsi que les résidents de nos logements supervisés ont marché ou roulé dans des centres commerciaux locaux pour sensibiliser le public et recueillir des fonds pour nos programmes et services.

Merci aux 20 groupes qui ont participé aux 15 événements. Dites-nous ce que nous pouvons faire pour que cet événement soit encore plus réussi en 2015!

La Marche des dix sous du Canada : Déclaration sur l'importance de la vaccination

Il y a un siècle, les maladies infectieuses étaient la principale cause de décès prématuré dans le monde. Aujourd'hui, au Canada, grâce à des campagnes de vaccination financées par les fonds publics, elles représentent moins de 5 % de ces décès. La MDSC a toujours fait valoir les mérites de la vaccination et continue de le faire aujourd'hui.

Dans les années 30, 40 et au début des années 50, la poliomyélite (polio) ou paralysie infantile semait la terreur dans les foyers du monde occidental. Elle frappait jeunes et vieux et pouvait entraîner la mort ou des handicaps permanents. La peur de la polio s'est répandue comme une traînée de poudre, surtout pendant les mois d'été. On fermait les piscines; on gardait les enfants à la maison; et les ailes de polio des hôpitaux regorgeaient de personnes placées dans des poumons d'acier ou en quarantaine.

Les fonds recueillis porte à porte par les Mères marchantes ont permis de trouver un vaccin antipolio. La Marche des dix sous a été fondée au Canada en 1951 spécifiquement pour mettre fin au fléau de la polio et recueillir des fonds pour financer la recherche d'un vaccin. En 1955, le docteur Jonas Salk a mis au point un vaccin et on s'est empressé de le produire en grandes quantités dans une variété de laboratoires, dont les Laboratoires Connaught (maintenant Sanofi Pasteur) à Toronto.

L'avènement d'un vaccin capable de prévenir la polio et les programmes de vaccination organisés partout au Canada ont considérablement réduit l'incidence de la polio. Le dernier cas de poliovirus sauvage répertorié au pays remonte à 1977 et, en 1994, le Canada a été certifié comme étant un pays sans poliovirus sauvage par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). D'autres cas récents de polio paralytique au Canada ont été associés à l'importation du poliovirus sauvage de pays où la maladie est encore endémique – notamment le Pakistan, l'Afghanistan et le Nigéria.

Grâce à des politiques élaborées par l'OMS, 99 % des personnes à risque dans le monde en développement ont été vaccinées, ce qui a mené à des programmes de vaccination musclés dans les pays où la polio est endémique. L'Inde, un pays longtemps considéré comme l'endroit où il est le plus difficile d'éradiquer la polio, a été rayée de la liste des pays

endémiques en janvier 2012 après toute une année passée sans qu'un seul cas de polio ne soit déclaré. L'Inde a été certifiée sans polio en janvier 2014 après trois ans sans un seul cas signalé de poliovirus sauvage.

Ces statistiques des temps modernes illustrent le pouvoir de la vaccination et montrent à quel point il est important de profiter de programmes de vaccination accessibles et abordables. Bien que les nouveaux cas de polio soient historiquement rares – seulement 89 cas signalés jusqu'ici cette année – la menace d'infection demeure élevée.

Malheureusement, ces maladies ne sont jamais véritablement éliminées et risquent de réapparaître, comme on peut l'observer dans d'autres parties du monde. En mai, l'OMS a déclaré « l'état d'urgence » après l'apparition de nouveaux cas dans des endroits où le virus était auparavant sous contrôle. L'Agence de la santé publique du Canada demande aux voyageurs de s'assurer qu'ils ont reçu tous les vaccins nécessaires et de se faire administrer un vaccin de rappel avant de se rendre dans des pays où la polio est endémique et ceux où des cas ont récemment été signalés.

La MDSC est très consciente de l'importance de la prévention et de la véracité du vieil adage « Mieux vaut prévenir que guérir ». Il n'y a pas de remède contre la polio. Nous avons passé plus de 60 ans à fournir des services et du soutien à des survivants de la maladie, y compris ceux qui en ressentent les effets latents (SPP) de nombreuses années après avoir contracté le virus.

Pour cette raison, la MDSC appuie fortement la position de l'Agence de la santé publique du Canada sur la vaccination et les vaccins. Nous encourageons tous les Canadiens à se faire vacciner et à s'assurer que leurs vaccins sont à jour. Nous leur rappelons également que certaines personnes courent un risque plus élevé d'infection – p. ex., jeunes enfants, aînés, personnes souffrant d'infections chroniques et voyageurs qui visitent des pays où la polio continue d'être endémique – et ont besoin de protection. La vaccination est sécuritaire et c'est le meilleur moyen de s'assurer que des maladies infectieuses graves n'atteindront pas nos enfants et nos communautés.

NOTE IMPORTANTE :

Quand vous éprouvez de nouveaux symptômes, il est important de savoir que vous n'êtes pas seul. Les groupes de soutien locaux sont l'aspect le plus important de Post-Polio Canada® : ils organisent des réunions et des séminaires à l'échelle locale et fournissent renseignements, soutien et encouragement. Contactez le groupe le plus près de chez vous.

Groupes de soutien de Post-Polio Canada®

Southern Alberta Post Polio Support Society

7-11 St. NE
Calgary, AB T2E 4Z2
Personne-ressource :
Esther Hendricks
Téléphone : 403-813-9583
Télécop. : 403-281-1939
calgary@sappss.com
www.sappss.com

Wildrose Polio Support Society

132 Warwick Road NW
Edmonton, AB T5X 4P8
Personne-ressource: Glyn Smith
Téléphone : 780-428-8842
Télécop. : 780-475-7968
wpss@polioalberta.ca
www.polioalberta.ca

Lethbridge et environs

2722-7A Ave. North
Lethbridge, AB T1H 1A4
Personne-ressource :
Juanita Takahashi
Téléphone : 403-329-9453
lethbridge@sappss.com

Saskatchewan Awareness of Post-Polio

2310 Louise Ave.
Saskatoon, SK S7J 2C7
Personne-ressource : Ron Johnson
Téléphone : 306-477-7002
Télécop. : 306-373-2665
sapp1@sk.sympatico.ca
www.geocities.com/sapponline

Polio Regina

825 McDonald St.
Regina, SK S4N 2X5
Personne-ressource : Carole Tiefenbach
Téléphone : 306-761-1020
twilf.escarole3@gmail.com
www.nonprofits.accesscomm.ca/polio

Post Polio Network (Manitoba) Inc.

a/s de SMD Self-Help Cleaning House
825, rue Sherbrook, bureau 204
Winnipeg, MB R3A 1M5
Personne-ressource : Charlene Craig
Téléphone : 204-975-3037
postpolionetwork@shaw.ca
www.postpolionetwork.ca

Polio Ontario

Plus de 15 groupes en Ontario
Téléphone : 1-800-480-5903
ou 416-425-3463, poste 7209
polio@marchofdimes.ca
www.marchofdimes.ca/polio

Polio PEI

47 Westwood Crescent
Charlottetown, PE C1A 8X4
Personne-ressource : Stephen Pate
Téléphone : 902-566-4518
stephen_pate@hotmail.com

Association Polio Québec

3500, boul. Décarie, bureau 219A
Montréal, QC H4A 3J5
Personne-ressource :
Florence Copigneaux
Sans frais : 877-765-4572
Téléphone : 514-489-1143
Télécop. : 514-489-1143
association@polioquebec.org
www.polioquebec.org

Polio Northern New Brunswick Bathurst, NB

Personne-ressource : Claudia LeBlanc
Téléphone : 506-548-1919
sunrayfifty@yahoo.com

Polio Nouveau-Brunswick

268, ave. Montréal
Saint-Jean, N.B. E2M 3K6
Personne-ressource : Peter Heffernan
Téléphone : 506-635-8932
peterhef@nbnet.nb.ca
www.poliocanada.com

VOUS N'ÊTES PAS SEUL(E) - JOIGNEZ-VOUS À POST-POLIO CANADA MAINTENANT!

M Mme Mlle Êtes-vous un : Survivant de la polio Professionnel de la santé Parent/ami Autre

Nom : _____ Courriel : _____

Adresse : _____ Ville : _____ Prov. : _____ Code postal : _____

Votre don à Post-Polio Canada® nous aidera à continuer à fournir de l'éducation et du soutien.

Voici mon don déductible d'impôts à Post-Polio Canada: 250\$ 100\$ 50\$ 25\$ Autre montant _____ \$

Oui, j'ai inclus un don à la Marche des dix sous du Canada dans mon testament.

J'aimerais avoir plus de renseignements sur la façon de faire un don testamentaire à la Marche des dix sous du Canada.

Mon chèque est ci-joint OU Veuillez débiter ma carte : VISA MasterCard American Express

N° de la carte : _____ Date d'expiration (mm/aa) : _____

Nom sur la carte : _____ Signature : _____

Prière d'envoyer le formulaire accompagné du don à :

Post-Polio Canada® - La Marche des dix sous du Canada, 10, boul. Overlea, Toronto, ON M4H 1A4

No d'enr. d'organisme de bienfaisance (BN) 879585214 RR0001
www.marchofdimes.ca | 1-800-263-3463

 Envoyez le mot SUPPORT par message-texte à 45678 depuis votre cellulaire pour faire un don de 10\$