

Une survivante se raconte : Joan Toone

J'ai contracté la polio en 1951 à l'âge de 7 ans. La petite fille avec qui on jouait a contracté la polio et en est vite décédée. Peu après, mon frère aîné est devenu tétraplégique en quelques heures et a dû être amené d'urgence à l'hôpital. Mes parents étaient désemparés et même si je ne comprenais pas trop la polio, je savais que c'était grave et j'avais peur. Un matin, je ne pouvais pas bouger du côté gauche; j'étais paralysée. C'était la polio et mes parents se sont de nouveau rendus à l'hôpital. Nous étions isolés et nos parents ne pouvaient pas nous rendre visite. Certains regardaient à travers la fenêtre et faisaient un signe de la main, mais j'étais dans l'unité de polio au 2e étage donc je n'ai pas eu droit à ce petit réconfort.

J'ai pu marcher à nouveau et la polio est devenue chose du passé. J'étais mariée et j'avais deux jeunes enfants quand j'ai commencé à trébucher et à tomber. J'ai subi cinq opérations pour m'aider à marcher et à me garder mon équilibre, mais d'autres symptômes étaient également présents – fatigue extrême, extrême sensibilité au froid, douleurs musculaires et aux articulations.

(suite à la page 2)



Joan Toone

Octobre est le mois de la sensibilisation à la polio

Cette année, nous nous joignons à « I Boost Immunity » et avons besoin de votre aide pour passer le mot! Ce site Web vous demande de répondre à une série de questions sur la polio ou les vaccins. Pour chaque bonne réponse, on fait don d'un vaccin (antipolio) à un enfant dans le besoin dans le monde. Surveillez le lien et les renseignements. Nous présenterons aussi une série d'histoires de survivants sur vidéo sur notre site Web et le leur. Partagez et passez le mot sur la polio et le syndrome post-polio partout au pays!



Dans ce numéro...

- Une survivante se raconte p.1
- Mois de la sensibilisation à la polio p.1
- Mot de la présidente p.2
- L'histoire de Feruze Mitrovica p.3
- Petites activités très bénéfiques p.4
- Composer avec une maladie chronique p.4



Mot de la présidente, Elizabeth Lounsbury

Il est difficile de croire que 2016 tire à sa fin. Cette année a été remarquable sur le plan de la lutte contre la polio. Le Nigéria était sur le point d'être déclarée « sans polio » par l'OMS quand deux enfants ont été paralysés par le virus, donc le défi recommence au Nigéria!

Pour ma part, en septembre, j'ai assisté à la toute première conférence Australasie-Pacifique sur le post-polio. Des survivants de la polio, des proches aidants, des fournisseurs de soins de santé et des chercheurs sont venus de partout dans le monde pour partager des histoires et des pratiques exemplaires, échanger de l'information et discuter des conséquences de la polio.

C'était une merveilleuse occasion pour tous ceux qui sont touchés personnellement ou professionnellement par la polio de collaborer à l'objectif commun d'éradiquer cette maladie débilitante et de permettre aux survivants de mener une vie épanouie, quel que soit leur âge. Je me réjouis à l'avance d'assister à plusieurs autres conférences à l'avenir.

La MDSC et l'Université de Toronto collaborent à un programme de recherche sur les besoins actuels des personnes qui vieillissent avec le SPP. On veut créer un questionnaire qui sera circulé partout au Canada, aux É.-U. et possiblement en Australie. On a été surpris de découvrir que le plus grand besoin de la majorité des personnes interrogées est encore la formation professionnelle.

Il y a aussi la Journée mondiale contre la Polio, le 24 octobre. Je vous encourage tous à tendre la main à d'autres survivants, à raconter vos histoires et à dire au monde entier que nous sommes encore là.

Vu que de plus en plus de parents se méfient des vaccins, il est crucial que nous profitons d'occasions comme la conférence Australasie-Pacifique pour souligner les avantages de la vaccination. Cette dernière sauve des vies et protège la santé à long terme. Aucun enfant ne devrait avoir à vivre avec les séquelles de la polio.

Ceci est notre dernier bulletin pour l'année, Je profite de l'occasion pour souhaiter à tout le monde une merveilleuse saison des Fêtes. Au plaisir de vous voir en 2017.

Une survivante se raconte : Joan Toone (suite de la page 1)

Que se passait-il? Les médecins n'avaient aucune explication et ignoraient mes questions à savoir si ces symptômes étrangement familiaux étaient liés à la polio. Éventuellement, j'ai reçu un diagnostic de syndrome post-polio (SPP). À vrai dire, j'étais soulagée parce que je commençais à croire que ces symptômes étaient le fruit de mon imagination.

En 1988, j'ai entendu parler de la Post-Polio Awareness and Support Society of British Columbia (PPASS BC). Mon mari et moi avons assisté à une conférence à Vancouver, et la première chose qu'on a entendue était

« EST-CE QU'ON PEUT MONTER LE CHAUFFAGE? »!
Je savais que j'étais au bon endroit! Neuf ans plus tard, je suis devenue présidente de la PPASS, poste que j'ai occupé jusqu'en 2000. Après une pause, je suis de nouveau devenue présidente en 2007 et je le suis encore aujourd'hui.

PPASS BC a fourni des renseignements cruciaux sur la manière de combattre le SPP, mais surtout, le groupe m'a rassurée que je n'étais pas seule. C'était utile de pouvoir m'entretenir avec d'autres personnes qui comprenaient le SPP.

Une survivante se raconte: Joan Toone (suite de la page 2)

J'ai décidé d'utiliser la PPASS BC pour tendre la main à ceux qui vivent avec le SPP et leur offrir des soins, de l'information et de l'aide. Nous travaillons avec BC CDC et Immunize BC, et nous présentons des exposés devant les Clubs Rotary au Canada et aux É.-U. Nous avons assisté à quatre conférences internationales et pris la parole à trois d'entre elles. Nous échangeons des bulletins de nouvelles et de l'information avec des groupes polio partout dans le monde. Je suis extrêmement fière d'être la présidente de cette merveilleuse organisation de plus de 400 membres fondée en 1986.

J'ai toujours admiré le travail de la Marche des dix sous du Canada. La MDSC a créé Polio Canada au début des années 2000 et nous travaillons ensemble depuis lors. Brent Page de la MDSC est venu à Vancouver et nous nous sommes rencontrés plusieurs fois pour discuter de la manière dont nos organisations peuvent aider les autres. Par exemple : nous travaillons activement avec Barrier Free BC. Brent est un merveilleux représentant

de la MDSC et a très hâte de nous aider avec le travail d'approche et la sensibilisation communautaire.

J'aimerais dire à ceux qui ont eu la polio et qui vivent maintenant avec le SPP qu'ils ne sont pas seuls et qu'il y a de l'aide. Il y a des gens qui comprennent votre combat. Il y a de l'information disponible pour vous et vos médecins pour vous aider avec vos problèmes uniques. Nous pouvons aussi fournir des renseignements aux conjoints, aux proches et aux amis pour qu'ils puissent comprendre la polio et ses effets latents.

Je suis aussi une Rotarienne et je parle à des groupes du merveilleux travail que fait Rotary International pour éradiquer la polio. Il n'y a que deux pays où la polio à l'état sauvage est encore endémique, mais très bientôt, tous les enfants seront à l'abri de cette terrible maladie. Je suis certaine que je parle au nom de PPASS BC, de Polio Canada, de la MDSC et des survivants de la polio quand je dis que j'ai hâte à ce jour.

Une profonde reconnaissance et un désir d'aider les autres : L'histoire de Feruze Mitrovica



Feruze Mitrovica (1926 - 2015)

« Sa qualité de vie s'est considérablement améliorée », se rappelle Dervish, fils et proche aidant de Feruze. « Les mots me manquent pour exprimer notre profonde reconnaissance à la Marche des dix sous du Canada. »

Feruze a vécu dans la même maison pendant plus de 40 ans, mais

l'ostéoartrite et la démence faisaient qu'il était de plus en plus difficile pour elle de vivre de façon indépendante. Dervish et son frère Jerry s'inquiétaient qu'un déménagement aurait un effet dévastateur.

Une solution s'est présentée quand un ergothérapeute a mis les frères en contact avec la MDSC. Après une évaluation par Sandy Faugh, conseillère en design à notre bureau de London, on lui a accordé une subvention dans le cadre du Programme d'adaptation des habitations et des véhicules pour un monte-escalier. « Une fois qu'il était installé, tout le monde était très content et tout s'est très bien passé », dit Sandy.

Grâce à la MDSC, Feruze a pu continuer à vivre à la maison, dans un environnement familier et près de ses proches, jusqu'à son décès en juillet 2015. Pour montrer sa reconnaissance, Dervish a laissé un legs testamentaire à la MDSC. « Je fais cela pour manifester ma profonde reconnaissance et mon désir d'aider les autres », dit-il.

Des petites activités très bénéfiques pour la santé

Par Michael Izzo, Airgo Mobility

Être actif n'a pas besoin d'être compliqué. Des études prouvent que de simples activités comme s'asseoir sur la terrasse, faire une promenade ou aider un voisin peuvent être très bénéfiques pour la santé.

Prenez un bain de soleil

La lumière du soleil est un stimulant naturel. Votre corps a besoin d'en absorber suffisamment pour produire assez de vitamine D pour maintenir un bon système immunitaire et des os solides. La vitamine D joue un rôle important dans le fonctionnement de la glande surrénale, qui produit des hormones comme la dopamine et l'adrénaline pour aider le corps à composer avec le stress. Le contact de la lumière du soleil avec votre peau aide à diminuer la fatigue chronique et la dépression.

La vitamine D régule presque tous les tissus de votre corps, et elle joue même un rôle dans le métabolisme du calcium et la fonction des systèmes neuromusculaire et immunitaire. La vitamine D aide à prévenir la perte osseuse, diminuant ainsi les risques de fractures et d'ostéoporose. La carence en vitamine D étant surtout due à un manque d'exposition au soleil, passer du temps au soleil est bénéfique!

Aidez un voisin ou un ami

Donnez un coup de main à quelqu'un. Il n'est pas nécessaire que ce soit fatiguant pour être bénéfique. Tenez compagnie à quelqu'un ou aidez-le avec ses tâches ménagères. Les études révèlent que vous augmentez ainsi votre espérance de vie.

La recherche démontre que grâce aux avantages physiques et mentaux qu'elle procure, la générosité diminue le risque accru de décès chez les gens qui ont vécu des événements traumatisants.



Faites une promenade

La marche est une forme de conditionnement physique en douceur et sans impact, qui procure de nombreux avantages pour la santé. Elle améliore l'humeur, diminue le mauvais cholestérol et augmente le bon cholestérol. Elle est tout aussi bénéfique pour le cœur que les exercices à haute intensité comme le jogging ou la course, et également plus sécuritaire parce qu'elle convient à presque n'importe quel niveau de capacité et peut être effectuée par presque n'importe qui.

Les gens qui ont des problèmes d'équilibre et d'endurance peuvent utiliser une canne ou un déambulateur. Faites une promenade au soleil, invitez un(e) ami(e) à qui cela plairait aussi et vous multipliez les avantages instantanément!

Composer avec une maladie chronique

(sommaire d'un article publié par Harvard Health – Faculté de médecine de Harvard)

Quiconque vit avec une maladie chronique comme le syndrome post-polio sait à quel point cela peut être épuisant. Mais vous n'êtes pas sans ressource. Vous pouvez améliorer votre qualité de vie et trouver le soutien dont vous avez besoin. Voici quelques suggestions :

Étape 1

Informez-vous et renseignez-vous. Plus vous en savez sur votre maladie, mieux vous pourrez comprendre ce qui se passe et pourquoi. Si vous avez des questions, adressez-vous à votre médecin ou infirmière, pas à Google. Demandez-leur de vous aiguiller vers des sources d'information médicale réputées. Si votre médecin ne peut pas vous aider en ce sens, commencez à chercher un nouveau médecin.

Composer avec une maladie chronique (sommaire d'un article publié par Harvard Health – Faculté de médecine de Harvard) (suite de la page 4)

Étape 2

Prenez vos propres soins en main; ne laissez pas tout à votre médecin. Soyez à l'écoute de votre corps et des changements qu'il subit. La surveillance à domicile vous permet de cerner des changements potentiellement néfastes avant qu'ils ne deviennent réellement graves.

Étape 3

Constituez-vous une équipe. Les médecins n'ont pas toutes les réponses. Recherchez des spécialistes : physiatres, physiothérapeutes, nutritionnistes, orthophonistes, ergothérapeutes infirmières et autres professionnels de la santé.

Étape 4

Coordonnez vos soins. Idéalement, les spécialistes que vous consultez pour le cœur, le diabète et l'arthrite s'entretiendraient les uns avec les autres de temps en temps au sujet de vos soins. Dans le monde réel, ce n'est habituellement pas le cas. Un fournisseur de soins primaires peut rassembler les pièces du puzzle et veiller à ce que vos traitements soient les bons pour vous.

Étape 5

Investissez dans votre santé. Pour presque toutes les maladies chroniques, une partie du traitement consiste à modifier votre style de vie. Investir du temps et de l'énergie procure habituellement de gros avantages, allant d'une sensation de mieux-être à une vie plus longue. Il faut toujours tenir compte des limitations de chacun et élaborer des programmes appropriés.

Étape 6

Faites-en une affaire de famille. Les modifications que vous apportez à votre style de vie pour mieux gérer une maladie chronique sont bénéfiques pour presque tout le monde. Au lieu de faire cavalier seul, invitez des proches à vous accompagner.

Étape 7

Gérez vos médicaments. Se rappeler de prendre une pilule par jour est difficile, voire 10 ou plus. Connaître les médicaments que vous prenez, pourquoi vous les prenez, la meilleure façon de les prendre et les problèmes à surveiller est tout aussi important que de vous renseigner sur votre maladie.

Étape 8

Soyez à l'affût de la dépression. Au moins un tiers des personnes qui ont une maladie chronique doivent composer avec des humeurs sombres et noires. La dépression peut vous empêcher de prendre d'importants médicaments, de voir votre médecin ou de maintenir vos saines habitudes. Si vous croyez faire ou en voie de faire une dépression, parlez-en à votre médecin.

Étape 9

Cherchez à obtenir de l'aide. Les médecins ne sont pas toujours la meilleure source d'information pour ce qui est de se rétablir après une maladie chronique ou de vivre avec une. Pour une dose de réalité, recherchez un groupe de soutien dans votre région et parlez avec des gens qui ont déjà vécu ce que vous traversez.

Étape 10

Prévoyez des décisions de fin de vie. Si le diagnostic d'une maladie chronique vous fait penser à la mort, réfléchissez aux types de soins que vous aimeriez recevoir en fin de vie. En indiquant clairement si vous souhaitez recevoir des soins poussés jusqu'à la toute fin, ou si vous préférez des soins palliatifs et un ordre de ne pas réanimer, vous épargnerez beaucoup de confusion et d'angoisse à vos proches plus tard.



Source : <http://www.health.harvard.edu/staying-healthy/10-steps-for-coping-with-a-chronic-condition>

NOTE IMPORTANTE :

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

GROUPES DE SOUTIEN DE POST-POLIO CANADA®

Association Polio Québec

3500, boul. Décarie, bureau 219A
Montréal, QC H4A 3J5
Personne-ressource :
Roxanne Gauvreau
Sans frais : 1-877-765-4672
Télé. : 514-489-7678
association@polioquebec.org
www.polioquebec.org

Post-Polio Network (Manitoba) Inc.

a/s de SMD Self-Help Clearing House
825, rue Sherbrook, bureau 204
Winnipeg, MB R3A 1M5
Personne-ressource : Cheryl Currie
Tél. : 204-975-3037
postpolionetwork@gmail.com
www.postpolionetwork.ca

Polio Ontario

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

Polio New Brunswick

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

Polio Northern New Brunswick

Bathurst, N.-B.
Personne-ressource :
Claudia LeBlanc
Tél. : 506-548-1919
sunrayfifty@yahoo.com

Polio Regina

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

Polio PEI

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

Alberta

Il y a 3 groupes de soutien en Alberta
Calgary
Esther Hendricks : 403-813-9583
Edmonton
Glyn Smith : 780-428-8842
Lethbridge
Terry Prince : 403-752-4667
www.polioalberta.ca

Post-Polio Awareness and Support Society of British Columbia

102-9975 4th St.
Sidney, BC V8L 2Z8
Personne-ressource : Joan Toone
Tél. : 250-655-6471
Télé. : 250-655-8859
jtoone@ppassbc.com
www.ppassbc.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 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 MDSC.

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 (Ontario) ON M4H 1A4**

N° d'enr. d'organisme de bienfaisance (BN) 10788 3928 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 \$