



De proches aidants prennent la parole : Donna Carreiro

Une maladie chronique telle que la polio, ou bien le syndrome post-polio, affecte plus que juste la personne qui vit avec la maladie. Donna Carreiro, journaliste, sait ceci, car son père Richard a vit avec le syndrome post-polio à partir de la fin de la trentaine et après – plus de la moitié de sa vie.

« Il avait un an quand il l'a contractée (la polio) l'été de 1931 » a dit Donna dans une entrevue par courriel. « Au cours de plusieurs années et chirurgies, ses jambes ont été sauvées mais pas son bras droit. »

Elle ne se souvient pas que cela a affecté sa vie en tant que petite fille. « Il était tout simplement mon père. Non pas mon père qui était atteint de la polio. Nous ne considérons pas son membre fané en tant qu'une définition de lui. » Mais alors qu'elle grandissait, et que son père vieillissait, les conséquences de la maladie étaient devenues claires.



(suite à la page 2)

Donna Carreiro et Richard Carreiro

Une autre conférence polio réussie!

Les 26 et 27 mai, nous avons tenu une autre conférence polio réussie à Geneva Park en Orillia.

Ayant le thème « Living with Dignity and Strength » (Vivre avec de la dignité et de la force), 70 survivants de la polio et leurs proches aidants ont participé à la conférence. Joan L. Headley de Post-Polio Health International a présenté le discours principal, alors que Andrea Duncan, professeure à l'University of Toronto, a présenté sa recherche.

D'autres sujets ont inclus : l'acupuncture et la polio, l'étude de la polio génétique du D^r Mark Loeb, une présentation de Sandra Rutherford, survivante de la polio, et une discussion en groupe dotée de survivants de la polio.

Nous avons aussi demandé les participants ce qu'ils aimeraient entendre aux conférences futures, et les deux principaux thèmes qui ont émergé étaient : a) des présentations qui mettent en vedette des professionnels de la santé (par ex. : des psychiatres, des médecins, des physiothérapeutes, et des travailleurs sociaux) et b) des stratégies pratiques pour améliorer la qualité de vie. Un besoin de viser la santé émotionnelle et mentale a aussi été clairement articulé.

(suite à la page 3)

Dans ce numéro...

- De proches aidants prennent la parole p.1
- Une autre conférence polio réussie! p.1
- Une note de la présidente p.2
- Célébrons le mois de la sensibilisation de la polio p.3
- Walk'N'Roll 2017 p.3
- Introduction de Ryan Sigurdson p.4
- Partenariat de la MDSC et d'Urban Poling p.4
- Avantages d'utiliser un déambulateur p.5
- Meilleurs vœux! p.5



Une note de la présidente – Elizabeth Lounsbury

Il est difficile de croire que l'an 2017 est presque fini. Alors que l'année se termine, nous continuons de travailler en vue d'une plus grande sensibilisation du syndrome post-polio et de l'importance des vaccinations pour prévenir les maladies infectieuses telles que la polio. Je remarque les efforts continus pour l'immunisation des personnes dans les parties du monde où la polio existe encore, comment proches nous sommes à l'éradication totale, et cela me donne de l'espoir pour un avenir sans polio.

Plusieurs d'entre vous savent que nous avons tenu notre conférence annuelle à Geneva Park en Orillia à la fin de mai. Pendant deux jours, 70 survivants de la polio et leurs proches aidants se sont unis pour apprendre au sujet de la recherche pertinente, entendre d'autres survivants de la polio, et discuter de l'avenir de Post-Polio Canada. Vous pouvez en lire plus dans ce numéro de Poli'O Canada.

Ce qui est plus prestigieux, le film « Breathe » (Respire) a été dévoilé en octobre. Basé sur la vie de Robin Cavendish, qui a été paralysé par la polio à l'âge de 28 ans et qui est ensuite devenu un défenseur des personnes handicapées, « Breathe » donne une éclatante lumière accueillante à une partie de notre histoire en tant que survivants de la polio.

C'était aussi une façon unique de célébrer le Mois de sensibilisation à la polio. Grâce à son slogan « We're still here » (Nous sommes encore ici), le mois d'octobre nous rappelle tous que la sensibilisation est essentielle pour capter l'attention non seulement des survivants de la polio et de leurs proches aidants, mais les professionnels de la santé qui leurs fournissent un soutien médical.

Je vous souhaite tous une période des Fêtes joyeuse, en sécurité et saine, et j'ai hâte de continuer ce parcours de post-polio ensemble en 2018!

De proches aidants prennent la parole : Donna Carreiro (suite de la page 1)

Elle se souvient quand elle « a vu la peur et la tristesse dans son visage alors que son monde se dégradait lors de ces derniers mois de vie...le déclin constant de force et de mobilité et la douleur qui devenaient de plus en plus impossibles à gérer qui l'épuisaient. » De plus, Richard a dû affronter « une communauté médicale qui, dans certains cas, n'avait pas les connaissances ou bien ne s'intéressait pas à une maladie oubliée depuis longtemps et les survivants qu'elle laissait derrière elle. » Il y avait évidemment aussi de bons moments. Richard a écrit des histoires pour les jumeaux de Donna dans lesquelles ils étaient les vedettes en tant que superhéros qui essayaient de sauver le monde (et lutter le racisme). « Ensuite, il y avait son amour pour ma mère, » ajoute-t-elle, « et comment il voulait être assis

afin qu'il puisse utiliser sa main gauche (sa bonne main) et tenir la main de ma mère. »

L'expérience a laissé Donna avec plusieurs souvenirs de son père – certains sont doux-amers – et une sensibilisation des barrières qui existent encore pour les personnes qui vivent avec une maladie. « Mon père voulait une plus grande sensibilisation du syndrome post-polio. Il voulait du respect pour les personnes qui vivaient avec le syndrome post-polio, » dit Donna. « Mais surtout, nous voulons qu'on se souvienne de lui en tant que poète, artiste, enseignant, et un activiste des droits de la personne – un mari, père, et grand-père qui nous manque beaucoup. »

Une autre conférence polio réussie! (suite de la page 1)

Un autre sujet d'intérêt était la gestion de la douleur – peut-être sous forme d'ateliers pratiques tels que le yoga ou bien d'autres exercices modifiés pour les personnes qui vivent avec le syndrome post-polio. De plus amples renseignements au sujet des appareils fonctionnels et des activités de recherche ont aussi été demandés.

Dans l'ensemble, les commentaires étaient incroyablement positifs. Deux tiers des participants ont donné une note d'excellence pour la conférence, et plusieurs ont exprimé une appréciation du dur labeur et de l'engagement des employés impliqués.

Merci à tout le monde qui a aidé à planifier la conférence de cette année en matière de la polio, et à tout le monde qui a participé. Nous avons hâte de vous voir l'année prochaine!



Conférence Polio 2017

Célébrons le mois de la sensibilisation de la polio



Octobre était le Mois de la sensibilisation de la polio, qui a inclus la Journée mondiale de la polio le 24 octobre, et la MDSC a célébré en mettant en vedette des survivants de la polio sur nos plateformes de médias sociaux.

Des personnes ont envoyé des photos d'elles-mêmes aujourd'hui en tenant des photos d'elles-mêmes quand elles avaient la polio. L'idée était de se concentrer sur la vie au-delà et avec la polio, et se que les survivants de la polio ont réalisé depuis leur lutte avec la maladie.

Nous avons reçu de formidables photos, donc merci à toutes les personnes qui en ont soumises. Veuillez consulter notre profil sur Facebook et nos comptes Twitter pour voir notre célébration de la Journée mondiale de la polio et les survivants de la polio. Répétons-le tout l'année prochaine!

Voici ce qui s'est passé à WALK'N'ROLL 2017!



En juin, les usagers de la MDSC sont sortis pour aider à recueillir de l'argent et augmenter la sensibilisation de Post-Polio Canada.

Les gens marchaient dans les centres d'achats et d'autres emplacements et ils ont recueilli plus de 400 \$ pour Post-Polio Canada!

Merci beaucoup pour le temps et l'effort que vous avez donné pour soutenir les programmes, et merci à tout le monde qui était assez généreux de faire un don! Nous nous sommes bien amusés, et nous avons déjà hâte à l'année prochaine!

L'introduction de RYAN SIGURDSON - coordonnateur, navigation communautaire et promotion de la santé



Bonjour! J'aimerais m'introduire – je m'appelle Ryan Sigurdson et je suis fier d'avoir récemment accepté le poste de coordonnateur, navigation communautaire et promotion de la santé, chez la Marche des dix sous du Canada. En tant qu'une partie de ce poste, je me concentrerai sur la mise en œuvre de notre

stratégie post-polio, et la prestation de soutiens à nos usagers et bénévoles. À l'aide d'un objectif national, l'un de mes objectifs est d'examiner comment nous pouvons

comblent certaines des lacunes en travaillant pour assurer que, peu importe où vous vivez au Canada, nous pouvons trouver de l'information pertinente et du soutien. Comme partie de ceci, je travaillerai aussi avec notre équipe pour développer davantage l'éducation et les ressources concernant le syndrome post-polio pour les membres communautaires et les fournisseurs de soins de santé pour augmenter la sensibilisation et mener davantage la discussion continue des soutiens requis pour aider les personnes à vieillir avec de la dignité.

Si vous vous intéressez à me contacter, que ce soit pour demander au sujet de soutiens potentiels dans votre région, discuter de votre collaboration avec nous, ou juste pour dire « bonjour », n'hésitez pas de m'envoyer un courriel à rsigurdson@marchofdimes.ca. Je vous remercie d'avance, et j'ai hâte de travailler avec vous!

La MDSC et Urban Poling établissent un partenariat pour faire en sorte que la marche soit sécuritaire et agréable!



à renforcer vos muscles centraux, améliorer votre posture et équilibre, et qu'ils fournissent un exercice plus intense que la marche traditionnelle?

Ce genre d'activité physique peut vous garder fort et sain, ce qui est particulièrement important pour les personnes qui vivent avec des maladies chroniques comme le syndrome post-polio.

La plupart des gens tiennent pour acquise la marche, mais, comme le savent les survivants de la polio, certains d'entre nous exigent du soutien supplémentaire. Voici les bâtons ACTIVATOR^{MC} d'Urban Poling. Conçus par un thérapeute canadien,

Saviez-vous que plus de 200 études indépendantes sur PubMed ont déterminé que les bâtons de marche nordiques vous aident

ils fournissent la stabilité et confiance qui sont essentielles pour la mobilité sécuritaire.

Vous pouvez aussi utiliser les bâtons ACTIVATOR^{MC} pour ajouter un petit défi à d'autres activités ou exercices, si vous le voulez, ou bien pour aider à aborder diverses maladies. Vous pouvez obtenir plus d'information sous la section Éducation du site Web d'Urban Poling (urbanpoling.com).

Bien sûr, tout nouvel équipement – y compris les bâtons ACTIVATOR^{MC} – devrait seulement être utilisé après avoir consulté un membre de votre équipe de soins de santé pour assurer qu'il convient à votre situation spécifique.

Les survivants de la polio comprennent comment difficile peut être la mobilité limitée ou difficile. Les bâtons ACTIVATOR^{MC} sont une façon possible de répondre à ce défi et faire en sorte que la vie quotidienne soit un peu plus facile.

Un déambulateur pour prévenir une autre chute accidentelle

Par Michael Izzo, Airgo Mobility

C'était une soirée ordinaire au début de mars quand ma grand-mère est tombée dans l'escalier de sa maison de deux étages où elle vit avec mon grand-père, de façon autonome avec l'aide occasionnelle de leurs trois enfants. Après avoir marché pas plus de cinq ou six pas en se rendant à sa chambre à coucher, elle a perdu son équilibre et fait une terrible chute en arrière dans l'escalier. Mon grand-père s'est hâté à son côté quand il a entendu la commotion et il l'a trouvée inconsciente sur le plancher. Il a dit son nom et quand elle n'a pas répondu, il a fait le 9-1-1.

Les pompiers sont arrivés à la scène en tant que les premiers intervenants pour aider ma grand-mère, et ensuite l'ambulance l'a apporté à Royal Victoria Hospital. Il a été déterminé qu'elle avait des côtes cassées, elle avait blessé le derrière de sa tête, le bas de son dos et son coccyx, et ébréché deux ou trois vertèbres près de son cou. Ceci était, de loin, sa plus pire chute. Peu après cela, elle a été transférée à l'unité de traumatologie à l'Hôpital général de Montréal.

Son séjour à l'Hôpital général de Montréal était d'environ une semaine, et elle a été déchargée avec la recommandation qu'elle utilise un déambulateur dans la maison, et un déambulateur robuste avec des

roues pour l'extérieur robuste et imprévisible. On lui avait aussi demandé de se joindre à l'hôpital de jour, un programme pour les patients externes pour la physiothérapie.

Aujourd'hui, ma grand-mère rétablit encore de son accident et elle a encore des problèmes avec son équilibre. Elle n'a jamais dû utiliser un ambulateur ou un déambulateur avant l'accident, mais quand elle utilise le déambulateur, elle dit que son dos ne fait pas mal, car il aide à sa posture. De plus, elle se sent en sécurité et n'a pas peur de tomber. Utiliser son déambulateur lui donne aussi un sentiment d'indépendance, mais elle a encore besoin de quelque chose ou de quelqu'un pour l'aider à contrôler son équilibre quand elle monte ou descend les escaliers. Elle a toujours sa main sur la rampe, et, habituellement, quelqu'un l'aide à monter les escaliers. Pour aider à prévenir des accidents futurs, mes grands-parents ont vendu leur maison et ils déménageront à un appartement à un étage avec un ascenseur au lieu d'escaliers. Bien que mon grand-père soit encore son compagnon constant, tout le monde a la tranquillité d'esprit en sachant qu'elle a un déambulateur pour un soutien supplémentaire.

Meilleurs vœux à Joan Headley, ancienne directrice administrative de Post-Polio Health International!



Il y a eu des changements à Post-Polio Health International. Joan Headley, directrice administrative de longue date de PHI, a renoncé à ses fonctions au début de cette année après sa tenure remarquable de 28 ans.

Joan détient une MSc. en Éducation de l'Indiana University, ainsi qu'une MSc.

en Biologie de la Huntington University. Elle a bien utilisé son éducation et sa passion en tant que directrice administrative de PHI, organisé cinq conférences PHI, fait

partie du Post-Polio Task Force, et été membre du comité directeur de l'International Conference de la MDSC. Joan est aussi un maître formateur pour le Chronic Disease Self-Management Program situé à Stanford.

Nous souhaitons profiter de cette occasion pour remercier Joan de son engagement à la cause de défense pour les survivants de la polio. Votre dur labeur a été grandement apprécié, et nous vous souhaitons bonne chance alors que vous avancez à de nouvelles aventures.

Nous souhaitons aussi la bienvenue à Brian Tiburzi, nouveau directeur administratif de PHI, qui gouverne maintenant l'organisation. Meilleurs vœux dans votre nouveau rôle!

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 d'entraide post-polio

Association Polio Quebec

3500, boul. Décarie, bureau 219A
Montréal, QC H4A 3J5
Personne-ressource :
Roxanne Gauvreau
Sans frais : 1-877-765-4672
Télec. : 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.ca

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
Télec. : 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 \$