

## Des survivants prennent la parole : Rod Mundy

Rod Mundy avait cinq ans quand il a atteint la polio en décembre 1949.

Il se souvient de quelques détails de cette époque – la traversée d'un pont dans une ambulance, d'être mis en isolement. Sa mémoire la plus vivide, et la plus triste est de Noël de 1949. Ses parents n'ont pas pu lui rendre visite pendant qu'il se trouvait en isolement, alors ils ont envoyé des cadeaux dans l'isolement. Il n'a pas eu la permission de les prendre quand il a enfin pu sortir de l'isolement en février 1951.

Rod se souvient aussi qu'il avait la permission de sortir pour le dîner les dimanches lors de ces derniers quelques mois. Son père lui avait donné un choix d'aller au zoo au parc Stanley ou bien de prendre un traversier. Mais il devait être de retour à l'hôpital pour le souper.

Rod avait atteint la polio de la colonne vertébrale, qui, au début, l'avait complètement paralysé. « Le mouvement dans mes bras et mes épaules supérieures est revenu rapidement, » dit-il. « Mais j'ai contracté une grave scoliose. Ma jambe droite était paralysée et ma jambe gauche était 50 % utilisable. »

(suite à la page 3)



Rod Mundy

## Un excitant nouveau partenariat avec Hill Street Beverage Company!

La Marche des dix sous du Canada est ravie d'introduire un nouveau partenaire!

Hill Street Beverage Company produit des vins non alcoolisés et ensuite, elle établit un partenariat avec des organismes à but non lucratif pour partager les bénéfices de produits particuliers. Tout le monde gagne!

Hill Street est maintenant un commanditaire national officiel de nos collectes de fonds Rock for Dimes, donc, vous les verrez peut-être à des événements dans le futur.

Merci à Hill Street de s'être jointe à nous – nous avons hâte de travailler ensemble!

Pour en savoir davantage au sujet de Hill Street Beverages, visitez le site Web [www.hillstreetbevco.com](http://www.hillstreetbevco.com)



## Dans ce numéro...

- Des survivants prennent la parole p.1
- Un excitant nouveau partenariat avec Hill Street Beverage Company! p.1
- Message de la présidente p.2
- Mise à jour en matière de la recherche sur le syndrome post-polio p.2
- Post-Polio Network Manitoba p.3
- Connectez-vous : comment lutter contre l'isolement p.4
- Marion Chomik, membre de Wildrose Polio Support Society, partage une histoire à un événement annuel p.5



## Message de la présidente Elizabeth Lounsbury

### Bon printemps à tous!

Puisque la météo s'est finalement rattrapée au calendrier, nous pouvons tous avoir hâte de sortir de la maison et de jouir de notre famille, de nos amis, et de passe-temps. Ceci est d'une importance particulière pour les personnes, comme plusieurs d'entre nous qui vivons avec le syndrome post-polio, qui ont des défis en matière de mobilité.

J'ai réfléchi à ceci pendant l'hiver. Même si la neige peut être très belle, elle fait en sorte qu'il est difficile de se déplacer, donc, je me trouve chez moi beaucoup plus que je le souhaite. Je ne l'ai pas même remarqué avant qu'une voisine m'ait invitée à me joindre à un club de courtepoinette. C'était une nouvelle expérience que j'ai vraiment aimée, et qui est maintenant devenue un nouveau passe-temps.

Si vous avez vécu une expérience semblable, il y a un court article dans ce numéro avec des idées au sujet de comment lutter l'isolement. Les suggestions rendront peut-être le prochain hiver un peu plus social!

Mais pour l'instant, le printemps est dans l'air et je me prépare pour me rendre à Chicago pour la retraite du conseil d'administration de Polio Health International. Nous discuterons notre direction pour la prochaine décennie, et j'espère présenter les résultats d'un sondage mené par l'University of Toronto et la Marche des dix sous du Canada. Je vous informerai comment ça s'est passé dans le prochain bulletin.

En attendant, veuillez jouir de cette édition de PoliO' Canada, et du beau temps!

## Mise à jour en matière de la recherche sur le syndrome post-polio

Par Zinnia Batliwalla

L'an dernier, 24 personnes ont participé à trois groupes d'études pour comprendre ce qui contribue à une qualité de vie élevée pour les adultes plus âgés atteints du syndrome post-polio. Nous nous efforçons de soumettre cette recherche qualitative à un journal académique ce printemps. Dès que l'étude aura été soumise, elle fera l'objet d'un examen par les pairs, ce qui signifie que des experts dans le domaine évalueront la recherche pour déterminer si elle convient à la publication.

Un cadre socio-écologique, qui souligne l'interaction entre la personne, la communauté, et les environnements physiques, sociaux et politiques, a été utilisé pour

interpréter les résultats. En utilisant ce modèle socio-écologique, nous avons pu mieux comprendre les facteurs au niveau du système qui influencent la qualité de vie pour la plus grande population de personnes qui vieillissent avec le syndrome post-polio, tels que les professionnels de la santé qui ont des connaissances au sujet du syndrome post-polio et comment fournir des soins, et accéder aux adaptations domiciliaires et à l'équipement pour promouvoir l'indépendance. Nous planifions former des recommandations spécifiques pour assurer que les systèmes de santé et des services sociaux sont équipés pour soutenir convenablement les personnes qui vieillissent avec le syndrome post-polio.

## Des survivants prennent la parole : Roy Mundy (suite de la page 1)

Tout ceci a signifié qu'il n'a pas commencé l'école avant d'avoir presque sept ans, ce qui a fait que c'était, comme il le décrit, un début difficile.

Les prochaines années, il a dû déménager de Vancouver à Ottawa, et ensuite faire un court séjour à Paris, et ensuite retourner à Ottawa. Tout cela, grâce à l'emploi de son père au gouvernement fédéral. En huitième année, Rod a eu trois opérations importantes. Son dos a été fusionné, et ensuite il y a eu deux chirurgies à ses jambes.

À l'âge de 20 ans, Rod est tombé et il a fracturé sa hanche, ce qui a exigé une autre opération. « Avec de telles choses, on apprend à marcher plusieurs fois, » dit Rod philosophiquement.

Il est ensuite devenu un enseignant et un directeur d'école à Ottawa, et ensuite à Huntsville, Ontario, ce qui a mené à plusieurs grandes amitiés. Il s'est aussi joint au groupe d'entraide de la MDSC à Barrie et ensuite à Gravenhurst.

« Une chose que j'ai apprise est que c'est une différente expérience pour tout le monde. » dit-il.

Aujourd'hui, Rod fait de la physiothérapie, il reçoit des massages, et il suit un programme spécialisé à un gymnase local pour gérer ses défis physiques. De plus, il lit beaucoup, il voyage avec son épouse Anne, il passe du temps avec des amis, et il jouit de son bateau ponton.

« J'ai toujours regardé les choses du côté heureux, » dit-il. « C'est une belle vie. »

---

## Post-Polio Network Manitoba Par Cheryl Currie



Post-Polio Network Manitoba (PPN Manitoba) Inc., un organisme sans but lucratif et non gouvernemental, a été établi en 1986. L'organisme sert en tant qu'un centre d'information et un

groupe d'entraide pour les survivants de la polio, les familles et leurs partisans. Nos membres se trouvent à l'échelle du Manitoba.

Alors que nos membres vieillissent, et au fil du temps, les effets latents de la polio émergent. Ceci a engendré le syndrome post-polio et, avec le processus normal de vieillissement, les survivants de la polio font face à un autre problème de santé. Il n'y a actuellement aucun spécialiste au Manitoba qui peut s'occuper du syndrome post-polio, et une majorité de ceux et celles dans le

domaine médical ne comprend pas ou bien ils ou elles ont une compréhension limitée du syndrome et des problèmes qui l'accompagnent.

Il va sans dire que ceci ajoute davantage au défi d'aborder et de faire face aux problèmes de santé. Une grande majorité de nos membres sont des survivants de la poussée épidémique de la polio dans les années 1950. En tant que survivants, ils reconnaissent l'importance des vaccins contre les maladies débilitantes telle que la polio. La polio n'est plus autant une préoccupation qu'elle l'était auparavant, mais, sans les vaccins contre ces virus, les flambées sont une véritable possibilité. Les réactions récentes contre les vaccins sont très désolantes pour les survivants de la polio. Au Manitoba, à la récente réunion annuelle des conseillers scolaires, une proposition de faire en sorte que les vaccins pour les enfants d'âge scolaire soient obligatoires a été rejetée. Les renseignements erronés sont la plus grande cause des réactions contre les vaccins.

(suite à la page suivante)

Dans ce contexte, l'éducation du public et les niveaux croissants de sensibilisation sont devenus une première étape essentielle. Cet engagement doit intégrer et informer à tous les niveaux – les usagers, les praticiens, le gouvernement et la communauté. PPN- Manitoba est engagée dans cet effort par l'entremise de ses diverses initiatives telles que les bulletins, la participation à des événements publics, et à des événements commandités ou organisés par le Network. Nos objectifs sont :

- D'augmenter la sensibilisation (communication et éducation) par l'entremise d'un dialogue entre nos membres et la communauté;

- D'organiser des conférences pour permettre la diffusion des renseignements;
- D'exprimer clairement les intérêts et préoccupations des personnes atteintes du syndrome post-polio et des conférenciers aux réunions générales;
- De tendre la main aux Néo-Canadien(ne)s.

Étant donné la fatigue et le vieillissement qui affectent nos membres, PPN Manitoba apprécie la valeur d'une approche collaborative avec d'autres organismes semblables, ce qui permet à PPN Manitoba de se réjouir d'une forte relation pour permettre la poursuite et l'accomplissement des objectifs établis ci-haut.

## Connectez-vous : comment lutter contre l'isolement

Ça arrive aux meilleurs d'entre nous – nous nous fatiguons, ou bien nous devenons occupés, ou tout simplement confortables dans nos routines, et nous finissons en nous isolant de nos communautés.

Parfois, nous devons tout simplement en sortir. Rencontrer des amis, essayer quelque chose de nouveau. Mais pour les personnes ayant des problèmes de mobilité, ce peut ne pas être si facile.

L'hiver est particulièrement isolant, étant donné la difficulté de se déplacer. Si vous utilisez un fauteuil roulant ou bien un déambulateur, ou même une canne, vous ne pouvez pas ou ne voulez pas probablement traverser la neige et la neige fondue. Tout cela est maintenant derrière nous – du moins jusqu'à l'année prochaine – donc, c'est le moment idéal pour élaborer des stratégies pour lutter contre l'isolement qui nous garderont connectés quand il neige à nouveau.

Voici cinq choses faciles que vous pouvez faire pour vous garder socialement actifs et connectés :

1. **Commencez avec votre réseau.** Efforcez-vous à passer du temps avec votre famille et vos amis – des personnes avec lesquelles vous pouvez passer une soirée relaxante et discrète à la maison, si c'est ce que vous voulez faire.

2. **Utilisez l'Internet.** L'Internet est une façon facile de trouver des groupes ou clubs de soutien pertinents. Aimez-vous vraiment les chats polydactyles? Il y a certainement des clubs pour cela. L'un des meilleurs aspects de l'Internet est qu'il nous permet de trouver des personnes du même avis, dans la vie réelle et en ligne. Les réseaux sociaux sont aussi une bonne façon de garder le contact ou bien de planifier avec des amis et la famille. N'utilisez pas le contact en ligne pour remplacer le contact réel, mais profitez-en!
3. **Sachez ce qui est disponible.** Examinez quelles ressources sont offertes dans votre région. Il y a peut-être un service de transport accessible, ou bien un organisme qui peut vous aider avec des appareils et accessoires fonctionnels, qui feraient en sorte qu'il soit plus facile pour vous de vous déplacer.
4. **Concentrez-vous sur ce que vous aimez.** Rendez-vous la tâche facile – planifiez faire les choses que vous aimez! Vous ne devez pas constamment entamer de nouvelles aventures. Si ce que vous aimez faire est de regarder des films d'action, invitez un ami qui les aime aussi à se joindre à vous.
5. **Vous ne devez pas nécessairement quitter la maison.** Il est bon de sortir, mais vous pouvez aussi jouir de la compagnie d'amis et de la famille à la maison.



## Marion Chomik, membre de Wildrose Polio Support Society, partage une histoire à un événement annuel

Marion Chomik, survivante de la polio et membre de notre Wildrose Polio Support Society, a récemment participé à une discussion en groupe au sujet de la polio.

Ceci a fait partie d'un événement annuel nommé History of Medicine organisé par l'University of Alberta Hospital. Cette année, la polio était la cible, et des discussions vedettes d'expériences vécues et une présentation au sujet de l'épidémie dans la région d'Edmonton.

Stephen Mawdsley, historien à l'University of Bristol, a discuté spécifiquement au sujet de la lutte de l'ouest du Canada contre la polio avant la découverte du vaccin.

La MDSC a été représentée par Brandon MacLean, qui a installé un kiosque et apporté de l'information pour les participants.

Merci à Marion d'avoir partagé son histoire, et à Brandon d'avoir aidé à faire passer le mot sur nos services.

## OUVREZ UN FUTUR DE POSSIBILITÉS

Intégrez la Marche des dix sous du Canada dans votre héritage par l'entremise d'un don dans votre testament.



**Depuis 1951, la Marche des dix sous du Canada a amélioré la vie de Canadiens ayant des handicaps.**

**Cette année, la Marche des dix sous du Canada fournira plus de 3,8 millions d'heures de service à plus de 75 000 enfants et adultes.**

.....  
Harvey, Participant d'Éducation conductive®



**Pour de l'information au sujet de laisser un don dans votre testament à la Marche des dix sous du Canada, veuillez téléphoner Margaret Purcell au 1-800-263-3463, poste 7286 ou bien lui envoyer un courriel à [mpurcell@marchofdimescanada.ca](mailto:mpurcell@marchofdimescanada.ca)**



No d'enreg. d'org. de bienfaisance : 10788 3928 RR0001

## NOTE IMPORTANTE :

Lorsque 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 renseignements, soutien et encouragement. Veuillez contacter le responsable du groupe de soutien le plus près de chez vous.

### Groupes de soutien de Post-Polio

#### Association Polio Quebec

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

#### Lethbridge et la région

Personne-ressource : Charlene Craig  
Tél. : 403-752-4667

#### 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, poste 7209  
polio@marchofdimes.ca  
www.marchofdimes.ca/polio

#### Polio Regina

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

#### Polio PEI

47 Westwood Crescent  
Charlottetown, PE C1A 8X4  
Personne-ressource : Stephen Pate  
Tél. : 902-218-6255  
stephen\_pate@hotmail.com

#### Wildrose Polio Support Society

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

## 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 : 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\$