



## Une survivante se raconte : Marion Croft

J'ai contracté la polio en 1949, à 18 mois. J'ai dû porter des attelles aux deux jambes jusqu'à 7 ans et j'ai fréquenté une école primaire spéciale pour enfants handicapés. C'est à cette époque qu'on m'a recrutée pour devenir le premier enfant-vedette d'affiche pour la campagne des Mères marchantes de la Marche des dix sous du Canada (MDSC) à Toronto.

Ma ténacité et ma détermination m'ont permis de mener une vie pleine et active. J'ai élevé trois fils; j'ai eu une carrière à l'extérieur de la maison, et j'ai participé à des initiatives de sensibilisation pour les personnes handicapées. Mais cela n'a pas été facile.

Nous savons que les symptômes de la polio peuvent revenir plusieurs décennies après l'infection initiale et causer de l'atrophie musculaire, des douleurs et une perte de fonction. Comme beaucoup d'autres, j'en fais l'expérience. J'ai subi plusieurs chirurgies; je porte une attelle jambière pleine longueur et j'utilise des béquilles.

(suite à la page 2)



Rencontre de l'ancien maire de Toronto  
Allan Lamport

## Entretien de votre aide à la mobilité

Par Michael Izzo, Airgo Mobility ([www.airgomobility.com](http://www.airgomobility.com))

Quand vous achetez une aide à la mobilité, que ce soit une canne ou un déambulateur, c'est comme tout autre investissement : vous voulez qu'il profite à votre être cher ou à vous pendant longtemps. Un entretien régulier est donc très important. Même un entretien minime peut faire beaucoup.

Commençons par le bâti de l'appareil – par ex., la tubulure d'un déambulateur. Toute surface dure – y compris les pièces en métal et en plastique – devrait être nettoyée une fois par semaine avec un chiffon humide puis séchée. L'humidité peut causer non seulement de la rouille sur certains métaux mais peut aussi rendre la surface glissante et dangereuse. N'utilisez jamais des nettoyants abrasifs comme les tampons SOS puisqu'ils peuvent causer des égratignures.

(suite à la page 2)

## Dans ce numéro...

- Une survivante se raconte p.1
- Entretien de votre aide à la mobilité p.1
- Mot de la présidente p.2
- Prise en charge de la douleur chronique p.3
- Conférence L.I.V.E. 2016 p.4
- Dons planifiés – Un message d'Andria Spindel p.5



## Mot de la présidente Elizabeth Lounsbury

La lutte contre la polio a beaucoup progressé depuis que j'ai contracté la maladie dans mon enfance à London (Ont.). Nous sommes très près d'atteindre notre objectif d'éradication et les programmes de vaccination sauvent de 2 à 3 millions de vies chaque année.

Un des faits nouveaux les plus intéressants est la récente initiative visant à retirer le vaccin contre la polio de type 2 de la circulation. En avril, plus de 150 pays ont commencé à remplacer le vaccin traditionnel – qui protège contre les trois types de polio – par un vaccin qui vise les types 1 et 3.

Il n'y a pas eu de cas de polio de type 2 à l'état sauvage depuis 1999, donc il n'y a plus de raison de vacciner contre ce type. C'est un jalon majeur du programme d'éradication.

Cela a coïncidé avec la Semaine de la vaccination (24 au 30 avril) de l'Organisation mondiale de la santé. Le thème, « Comblent les lacunes en matière de vaccination », célébrait les progrès que nous avons réalisés, tout en reconnaissant le travail qu'il reste à faire.

La vaccination est une mesure extrêmement efficace et peu coûteuse – les cas de polio ont diminué de plus de 99 % depuis 1988. Puis, 350 000 cas ont été signalés dans plus de 125 pays. Aujourd'hui, 74 cas sont signalés dans deux pays.

C'est époustouflant.

Cependant, tant que chaque enfant ne sera pas vacciné, y compris chaque enfant canadien, la polio demeure une menace. J'espère que chacun d'entre vous encouragera les jeunes parents canadiens à maintenir tous les vaccins de leurs enfants à jour. Je ne veux voir aucun enfant vivre avec les séquelles de la polio.

Célébrons nos succès, mais reconnaissons qu'il y a encore du travail à faire pour veiller à ce que cette génération d'enfants soit la dernière à vivre avec cette maladie invalidante.

## Une survivante se raconte : Marion Croft (suite de la page 1)

Grâce au soutien de ma famille et de mes pairs du Programme post-polio, je continue de partager mes expériences et de vivre aussi pleinement que possible. C'est merveilleux de savoir qu'on est très près d'éradiquer la polio. J'ai hâte au jour où nous parlerons tous de cette maladie au passé.

## Entretien de votre aide à la mobilité (suite de la page 1)

Les embouts et les roues devraient être inspectés toutes les deux semaines pour déceler des signes d'instabilité ou de relâchement. Une fois resserrés, s'ils sont encore lâches, faites-les réparer par un technicien. Inspectez aussi les pneus en caoutchouc pour détecter des fêlures ou des endroits très usés qui rendront le déplacement difficile. Si vous avez besoin d'un nouveau pneu ou embout, remplacez

(suite à la page suivante)

Entretien de votre aide à la mobilité (suite de la page 2)

les deux afin de maintenir un bon équilibre. Si vous avez des pneus pneumatiques, c'est aussi un bon moment pour vérifier leur pression.

Une fois par mois, vérifiez que les freins de votre accessoire fonctionnel fonctionnent bien. Si vous ne savez pas comment les ajuster, demandez à quelqu'un de vous aider et assurez-vous que les freins fonctionnent bien avant d'utiliser l'appareil à nouveau. Certains fabricants offrent maintenant des ajustements qui peuvent se faire sans outils.

Les parties mobiles devraient aussi être lubrifiées en tout temps. Une huile légère ou un lubrifiant sec comme ceux qu'on utilise pour les bicyclettes sont les meilleures options. N'utilisez pas le WD40 sur

les parties qui sont constamment en mouvement; c'est un lubrifiant trop léger qui sèche presque immédiatement. Vous pouvez cependant utiliser le WD40 pour desserrer des vis ou des boulons trop serrés. Les parties mobiles doivent aussi être nettoyées pour éliminer la saleté ou la charpie.

Votre aide à la mobilité devrait être entreposée dans un endroit propre et sec. Si elle a été entreposée pendant plusieurs mois, inspectez-la avant de l'utiliser. En fait, il faut plus de temps pour lire ces conseils que pour les mettre en pratique, donc soyez patient et entretenez votre investissement. Vous serez heureux de l'avoir fait.

## Prise en charge de la douleur chronique – outils et conseils

Par Gemma Woticky, Éducation et promotion de la santé, Engagement communautaire et Intégration

Il y a une multitude de facteurs qui peuvent contribuer à la douleur chronique. Comprendre comment ces facteurs interagissent au quotidien permet d'élaborer des stratégies d'adaptation. Le Modèle biosychosocial de la douleur met l'accent sur l'interaction continue entre les facteurs physiologiques, psychologiques et sociaux. Les facteurs biologiques (médicaments, exercice, chirurgie, sommeil) interagissent avec les facteurs sociaux (soins de santé, famille, travail) et les facteurs psychologiques (cognitions, émotions, comportements, attention). Le diagramme ci-contre fournit une représentation visuelle de ces interactions. Les personnes qui vivent avec le SPP doivent souvent composer avec ces interactions complexes.

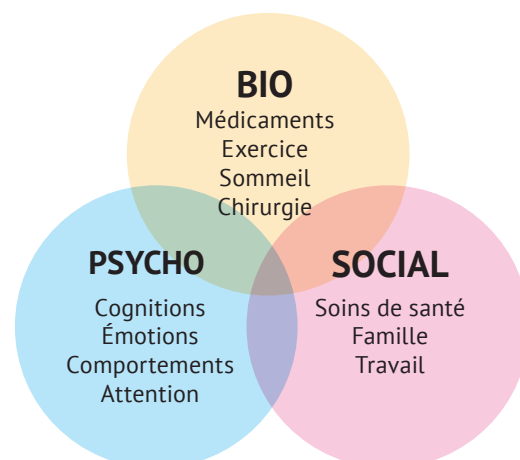
Comprendre que la douleur chronique ne se produit pas de façon isolée peut aider votre médecin et vous à élaborer un plan de prise en charge.

### Causes courantes de la douleur chronique – Syndrome post-polio

#### Douleur musculaire due au SPP

Stratégies de prise en charge :

- Protégez les muscles
- Gérez le rythme de vos activités



(suite à la page suivante)

- Connaissez **VOS** limites.
- Soyez à **l'ÉCOUTE** de votre corps.

### **Syndrome de surutilisation et douleur des tissus mous**

#### Stratégies d'adaptation

- Réduction du stress
- Protection de la région touchée
- Repos
- Glace
- Médicaments anti-inflammatoires
- Chirurgie (au besoin)

### **Douleur due à une maladie dégénérative ou à des problèmes biomécaniques**

#### Stratégies d'adaptation

- Changement d'activité ou de position de la région douloureuse
- Attelles
- Médicaments
- Libération chirurgicale

### **Douleur osseuse**

#### Stratégies d'adaptation

- Évaluation de la force osseuse
- Traitement contre l'ostéoporose (calcium!)
- Immobilisation des fractures
- Stimulation des os

### **Parlez à votre médecin de vos douleurs**

- Soyez très précis et essayez d'éviter des phrases comme « j'ai mal partout »

- Repérez l'emplacement de la douleur (« J'ai mal ici » ou « j'ai mal là »)
- Dessiner un diagramme montrant l'emplacement ou le degré de la douleur peut être utile à votre médecin
- Préparez des réponses aux questions suivantes avant votre rendez-vous médical :
  - Avez-vous mal tout le temps ou de façon intermittente?
  - Si c'est de façon intermittente, qu'est-ce qui semble provoquer la douleur?
  - Si c'est une douleur constante, qu'est-ce qui la soulage? Qu'est-ce qui la fait empirer?
  - Quand a-t-elle commencé?
  - A-t-elle changé depuis qu'elle s'est déclarée?
  - A-t-elle empiré?
  - S'est-elle étendue à d'autres parties du corps?
  - Est-elle accompagnée d'autres symptômes?
  - Quelle est son incidence sur votre vie?
  - Qu'est-ce que cela signifie pour votre vie quotidienne?
  - Vous force-t-elle à rester au lit pendant plusieurs jours?
  - Ou vous empêche-t-elle, par ex., de faire du jardinage?
  - Ou n'a-t-elle aucune incidence sur vos activités?

Source : Vandenakker, C. (2002). « Post-Polio Pain – Causes and Management. » Département de médecine physique et de réadaptation, Université de Californie, Davis, Système de santé. Présentation faite dans le cadre de la réunion des survivants de la polio de la région de la baie. Obtenu dans le site [http://www.postpolio.org.nz/\\_data/assets/pdf\\_file/0004/33556/Dr.Vandenakker\\_May\\_2002.pdf](http://www.postpolio.org.nz/_data/assets/pdf_file/0004/33556/Dr.Vandenakker_May_2002.pdf)

Source : Gatchel, R. J., McGeary, D. D., McGeray, C. A, et Lippe, B. (2014). « Interdisciplinary chronic pain management: Past, present, and future. » *American Psychologist* 69(2), p. 119-130

## Conférence L.I.V.E. 2016

### **Étiez-vous à la Conférence L.I.V.E. 2016?**

Du 5 au 8 avril, 65 bénévoles et membres de sections locales ont envahi l'hôtel Hilton Niagara Fallsview pour quatre journées de séances éducatives, d'ateliers de formation, de divertissements et d'activités d'appréciation des bénévoles.

En voici quelques faits saillants :

- Présentation du Dr Emily Nalder sur la transition de l'hôpital à la maison



Conférence L.I.V.E. 2016



Conférence L.I.V.E. 2016

- Causerie sur la pleine conscience et les pratiques connexes
- Remerciements spéciaux d'Andria Spindel à nos bénévoles pendant le déjeuner
- Panels sur les relations saines, la collecte de fonds, le bénévolat et le 25e anniversaire de Befriending (Réseau d'amis)
- Visite guidée mystère incluant une soirée au théâtre Oh Canada Eh à Niagara Falls où tous ont pu déguster un souper style familial typiquement canadien et voir un spectacle éblouissant
- Ateliers sur la planification des excursions récréatives, la création d'un groupe d'entraide pour aidants naturels, la littératie financière et l'organisation d'un café-réseautage pour présidents de groupes d'entraide
- La séance « Memories : Passion that won't quit » a offert aux survivants un après-midi fort en émotions
- Sept étapes vers la récupération après un ACV; séances de yoga sur chaise pour les survivants
- Occasions de réseautage pour les jeunes survivants d'un ACV
- Présentation sur les médias sociaux : tendre la main virtuellement pour aider les délégués à forger des liens entre eux, où qu'ils soient

Après notre dîner gala, les délégués ont dansé au rythme emballant de la musique d'Almost Famous. Certains se sont rendus au Casino; d'autres ont passé une soirée tranquille à jouer à des jeux de société.

À la fin de la conférence vendredi, on a pris des photos de groupe et des autoportraits et échangé des adieux. Merci à tous les participants pour cet événement fantastique. Au plaisir de vous revoir l'an prochain!

## Dons planifiés – Un message d'Andria Spindel

Ma mère est devenue handicapée quand j'avais cinq ans. Peut-être cela, plus que toute autre chose, m'a aidée personnellement à comprendre l'importance de maintenir sa dignité et son indépendance, quel que soit le handicap avec lequel on vit. C'est une valeur fondamentale qui guide nos décisions ici à la MDSC.

Cette expérience de mon enfance a beaucoup influencé mes choix de vie. Quand j'ai commencé à travailler à la MDSC à 34 ans, j'ai eu l'initiative, inusitée à l'époque, de faire un don planifié à quatre organismes caritatifs en achetant une police d'assurance-vie et en désignant ces organismes comme bénéficiaires. J'ai compris que c'était une manière peu dispendieuse pour une jeune

personne comme moi de redonner d'une manière significative, même si cela ne se concrétiserait que plusieurs décennies plus tard.

Consultez un conseiller financier pour en savoir plus long sur les avantages d'un don planifié. Ce faisant, j'espère sincèrement que vous envisagerez d'inclure la MDSC dans vos plans de succession. Je suis convaincue que vous trouverez cette décision enrichissante.

**Pour plus de renseignements sur la manière de faire un don planifié à la MDSC, communiquez avec Daniella Sretenovic au 1-800-263-3463, poste 7338 ou à [dsretenovic@marchofdimes.ca](mailto:dsretenovic@marchofdimes.ca)**

## 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 Canada®

#### 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

#### 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 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  
sunrayfifty@yahoo.com

#### Polio Regina

825 McDonald St.  
Regina, SK S4N 2X5  
Contact:  
Carole Tiefenbach  
Tel: 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. : 902-566-4518  
stephen\_pate@hotmail.com

#### Southern Alberta Post Polio Support Society

#7-11th Street, N.E.  
Calgary, AB T2E 4Z2  
Personne-ressource :  
Esther Hendricks  
Sans Frais : 1-800-263-3463  
Télé. : 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  
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\$