



Une survivante se raconte :

par **Leva (Lee) Heintzman**

Beaucoup de gens croient que la polio ne s'attaquait qu'aux enfants. Ces derniers étaient les plus vulnérables, mais beaucoup d'adultes ont aussi été touchés par le virus. Leva Heintzman, que ses proches et amis appellent affectueusement Lee, est une des nombreux adultes qui ont survécu à la polio. La vie qu'elle avait connue jusque-là et tous ses projets d'avenir se sont littéralement envolés en fumée du jour au lendemain quand elle a contracté le virus.

Lee est tombée malade en 1953, six ans après avoir épousé son défunt mari Gordon. On l'a amenée à l'hôpital où elle a reçu un diagnostic de polio. Elle se rappelle qu'il y avait plusieurs adultes dans l'aile où elle se trouvait, y compris des femmes avec des enfants, et elle se demandait comment elles s'en sortiraient.

...suite à la page 3



Lee et son défunt mari, Gord.

Octobre est le Mois de la sensibilisation à la polio!

Aidez à répandre le message! Octobre est le Mois de la sensibilisation à la polio dans le monde entier. Des groupes de soutien partout au pays font leur part en organisant des activités dans leurs communautés respectives en vue de sensibiliser le public au syndrome post-polio (SPP) et au soutien offert par les groupes.

Des événements seront mis sur pied partout au Canada pour informer la population et lui rappeler que le virus est encore très présent dans la vie quotidienne des quelque 125 000 survivants de la polio.

... suite à la page 2

DANS CE NUMÉRO...

- Une survivante se raconte Page 1**
- Moi de la sensibilisation à la polio Page 1**
- Mot de la présidente Page 2**
- Rester branché Page 3**
- MyMOD Page 4**
- Vivre avec une invalidité Page 5**
- Survivants recherchés..... Page 5**
- GiveGet..... Page 5**

Mot de la présidente, Elizabeth Lounsbury



Nous sommes toujours là! Ce matin, assise devant ma maison et baignée par les rayons lumineux du soleil, j'entends les oiseaux chanter et des huards crier au loin... Un vrai petit coin de paradis. Soudain, une pensée

me traverse l'esprit : « Je suis si heureuse d'être en vie et d'habiter cette partie du monde! »

D'où me vient cette idée? Je n'étais pas en train de réfléchir au Canada ou à des oiseaux, mais bien à ce que j'allais vous dire en tant que survivants de la polio sur le thème « Nous sommes toujours là! »

Nous avons de la chance d'être encore en vie. Il y a des années, nous avons livré et gagné la plus dure bataille de notre vie, ce qui n'a pas été le cas pour plusieurs de nos amis. En fait, notre bataille n'a fait que commencer quand le SPP est entré dans nos vies! C'est une lutte perpétuelle, mais au moins nous sommes toujours là!

Il y a quelques années, après une conférence sur la polio, quelques délégués se sont réunis à Miami. Nous savions que pour éduquer des professionnels

médicaux, nous devons nous unir et travailler ensemble. De cette rencontre est né Polio Monde. Le premier sujet de discussion a été comment répandre le message sur le SPP dans le monde et sous quel thème.

Créé en 1987, *Post Polio Health International* (PPHI) a été le premier organisme américain à éduquer les survivants et les professionnels de la santé sur les effets latents de la polio. Au moment de la création de Polio Monde, PPHI célébrait déjà le mois de la sensibilisation à la polio en octobre, sous le slogan « Nous sommes toujours là. » Les membres de Polio Monde ont décidé d'en faire de même.

Joignez-vous à nous en octobre pour sensibiliser les gens de votre région. Encouragez les responsables des lieux de rassemblement locaux à apporter les changements nécessaires pour faciliter la participation des personnes handicapées. Demandez au journal local de publier un article spécial. Demandez à votre municipalité de désigner une semaine en octobre ou le mois tout entier pour la sensibilisation. Ce ne sont pas les idées qui manquent, et plusieurs n'exigent qu'un simple coup de fil. Si vous avez des choses à proposer, communiquez avec moi ou un de nos employés!

Elizabeth Lounsbury,



Présidente, Post-Polio Canada

Octobre est le Mois de la sensibilisation à la polio!

suite de la page 1 ...

Ces activités de sensibilisation permettent aux bénévoles de Post-Polio Canada® de tendre la main à d'autres survivants dans la communauté et de leur faire connaître les services de soutien disponibles.

Parmi les événements les plus populaires, citons l'installation de présentoirs dans des centres commerciaux, des événements avec divertissements, une proclamation de la Ville, l'envoi de trousseaux d'information sur le SPP à des centres communautaires, hôpitaux et centres de santé locaux, une entrevue avec le journal local sur le SPP et les avantages offerts par les groupes d'entraide, etc.

« Je ne crois pas qu'il y ait de bonne ou de mauvaise façon de faire de la sensibilisation », dit Donna Mackay, directrice adjointe des Programmes nationaux de la Marche des dix sous du Canada. « L'important c'est de faire quelque chose dans la communauté. Petit ou grand, chaque effort compte. »

Pour une liste des activités organisées au Canada ou pour savoir comment votre groupe peut participer, communiquez avec Post-Polio Canada® sans frais au 1-888-263-3463 ou à polio@marchofdimes.ca ■

Une survivante se raconte: suite de la page 1 ...

Quand elle a appris que la polio lui laisserait des invalidités permanentes, elle s'est posée la même question à son propre sujet.

Lee, qui a été élevée sur une ferme et a aidé à construire sa maison à la main, est sortie de l'hôpital quadriplégique et se déplace depuis en fauteuil roulant.

Son mari s'est promis que si elle survivait, il s'occuperait d'elle. Il a tenu parole et a été son principal pourvoyeur de soins pendant tout leur mariage. Ils ont emménagé dans un bungalow accessible à Don Mills (Ontario) et, malgré l'avis contraire des médecins, ont eu deux enfants, Glen et Cheryl.

La vie n'a pas toujours été facile pour cette mère handicapée, mais Lee est heureuse de pouvoir compter sur l'appui de ses amis, voisins et proches. Même son fils Glen, âgé d'à peine cinq ans, lui demandait, avant d'aller jouer, si elle avait besoin de quelque chose!

Dans les années 80, Lee a publié *Love Conquers*, qui relate ses expériences en tant qu'épouse et mère vivant dans une société mal adaptée aux besoins des personnes handicapées. En 1998, elle publie un autre ouvrage sur les années qui ont suivi, passées

Rester branché



Les médias sociaux aident les patients, les aidants naturels et les professionnels à rester en contact et à fournir des soins aux êtres chers.

Article invité rédigé par Jackie Hickey, inf. aut., spécialiste en soins chroniques (CCP), conseillère en santé communautaire, Bayshore Home Health.

Les médias sociaux ont une incidence majeure sur notre vie quotidienne et nous donnent un moyen facile de communiquer plus souvent avec nos proches, de retrouver de vieux amis et d'obtenir des renseignements qui nous aident à gérer et à prendre notre propre santé en main.

à voyager avec son mari et à regarder ses quatre petits-enfants grandir. Gordon et elle ont exploré tout le Canada en camping, depuis les Rocheuses jusqu'à la côte Est. Ils ont passé leur 30^e anniversaire en Europe, leur 40^e à Hawaï et leur 50^e en croisière dans les Caraïbes. « Pas mal pour une fille qui a un handicap physique », dit-elle!

Lee appuie la Marche des dix sous depuis longtemps. Elle se rappelle le soutien qu'elle a reçu de la MDS pendant sa maladie et ses premières années de convalescence et elle voulait lui donner quelque chose en retour. Elle encourage d'autres personnes à en faire de même afin que des survivants puissent continuer à recevoir des services.

« J'ai eu une vie merveilleuse », dit Lee. « J'ai voyagé, j'ai épousé mon meilleur ami – un aidant naturel exceptionnel et l'homme le plus optimiste que j'aie jamais connu; nous avons deux enfants et quatre petits-enfants... Les médecins qui, en 1953, pensaient que j'allais passer le reste de mes jours dans un établissement de soins seraient surpris de voir que je suis encore là. Je me sens tellement bénie d'avoir eu une vie aussi riche! » ■

Ces sites influencent non seulement notre vie personnelle, mais également notre vie professionnelle.

En tant qu'infirmière autorisée, quand les médias sociaux ont fait leur apparition, j'ai vite fait de sauter dans le train afin de fournir de précieux conseils et renseignements sur la santé par l'entremise du blogue Caring@Home à www.bayshore.ca/caringathomeblog, une plateforme qui aide les aidants naturels à prodiguer des soins à leurs proches en les aiguillant vers des ressources et en leur fournissant des conseils en matière de santé. Je crois que les médias sociaux peuvent faire une réelle différence dans la manière dont les professionnels de la santé fournissent les soins.

... suite à la page 4

Rester branché suite de la page 3 ...

Et si nous pouvions utiliser les médias sociaux pour trouver un soignant qui pourrait rencontrer le patient à la maison un vendredi soir afin qu'il n'ait pas à attendre lundi matin pour obtenir son congé de l'hôpital?

Et si les professionnels de la santé affichaient, sur les médias sociaux et YouTube, des renseignements fiables, fondés sur des preuves et qu'on pourrait visualiser dans le confort de son foyer à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit? Cela se fait déjà, mais il en faut plus.

Ne pourrait-on pas installer sur votre téléphone mobile un programme qui enregistre tous les renseignements sur votre santé? Il existe déjà une telle application!

Les médias sociaux offrent un potentiel énorme pour ce qui est d'offrir un soutien aux patients au 21^e siècle. Ils peuvent permettre aux professionnels de la santé de communiquer plus efficacement avec leurs patients. Étant donné que le rôle des médias sociaux est de véhiculer des renseignements de façon instantanée, ils pourraient s'avérer utiles dans le domaine de la santé en facilitant la transmission de renseignements exacts et en habilitant les patients à jouer un rôle proactif dans la gestion de leur santé. Nous avons besoin de services de santé novateurs qui soient accessibles, commodes et durables – et les médias sociaux sont le véhicule tout indiqué pour cela.

Les êtres humains sont naturellement sociables. Nous interagissons constamment avec d'autres personnes, que ce soit pour partager quelque chose d'important ou pour obtenir une approbation.

À mesure que notre population vieillissante se familiarise avec les médias sociaux et la technologie, nous pouvons prendre des décisions plus éclairées sur notre santé et les soins que nous fournissons aux autres. CNN a récemment rapporté que les femmes de plus de 55 ans sont le groupe démographique qui connaît la plus forte croissance sur Facebook; elles l'utilisent simplement pour communiquer et garder le contact. Les médias sociaux ont la capacité de créer une communauté de gens qui ont des intérêts similaires et de les réunir en un seul endroit où ils peuvent apprendre, échanger et interagir les uns avec les autres en vue d'enrichir leur vie et d'améliorer leur santé.

Donc n'attendez pas. Sautez dans le train des médias sociaux dès aujourd'hui. Ces plates-formes sont commodes, accessibles et durables et pourront peut-être aider votre proche et vous à traverser une autre journée.

En tant qu'infirmière autorisée et conseillère en santé communautaire chez Bayshore Home Health, je me suis donné comme objectif d'informer, de conseiller et d'appuyer les aidants naturels qui prodiguent des soins à un être cher. Je fais tout mon possible pour améliorer la santé future des Canadiens vieillissants.

Pour plus de renseignements, communiquez avec moi au 416-992-4280 ou à jhickey@bayshore.ca Visitez le blogue [Caring@Home](http://www.bayshore.ca/caringathomeblog) à www.bayshore.ca/caringathomeblog ou trouvez-moi sur Facebook ou Twitter en cherchant les mots Jackie Hickey RN. ■

Nous avons créé une communauté en ligne pour les intervenants, les donateurs, les proches, les amis, les collecteurs de fonds, les bénéficiaires de services, le personnel et les bénévoles à l'adresse **myMOD.ca**



myMOD.ca vous permet de participer quand vous en avez le temps et informe tous ceux qui nous appuient des merveilleuses choses qu'accomplit la Marche des dix sous.

Vous êtes un membre clé de notre communauté et, sans vous, nous ne pourrions pas rehausser l'indépendance et la participation communautaire des personnes qui ont un handicap physique.

Visitez-nous à myMOD.ca et aidez-nous à réaliser notre mission!

Vivre avec une invalidité

Conférence de Calgary et retraite de ressourcement au Camp URSA

Le 24 mai 2012, en partenariat avec Dystrophie musculaire Canada et le Camp URSA en Alberta, la Marche des dix sous du Canada a organisé sa toute première conférence sur le thème « vivre avec une invalidité » à Calgary. Cet événement s'est avéré un franc succès, ayant attiré plus de 75 participants – professionnels, personnes handicapées et aidants naturels – qui ont pu entendre, entre autres, l'histoire inspirante de Val Lougheed, survivante d'un traumatisme crânien et fondatrice de Northern Lights, un organisme de services d'emploi.

Des membres du personnel de la Marche des dix sous ont animé des ateliers sur l'Éducation conductive® et nos programmes de voyages accessibles. Deux survivants de la polio ont aussi parlé de l'accès au transport dans la région de Calgary et ont proposé des méthodes novatrices pour

surmonter les obstacles et faire face aux problèmes familiaux. La présentation a été bien reçue et a obtenu des commentaires extrêmement positifs de la part des participants et des conférenciers. Un événement semblable est déjà en chantier pour 2013.

Après la conférence, une vingtaine de personnes se sont rendues dans une région rurale de l'Alberta (à peine une heure à l'extérieur de Calgary) pour une semaine de ressourcement et de détente « à la dure ». Elles ont chanté des chansons autour du feu, dégusté des repas sains et délicieux et appris des stratégies pour mieux gérer le stress, tout en jouissant de la beauté magnifique de cette province!

Merci à tous ceux et celles qui sont venus et qui ont fait de cet événement une merveilleuse expérience. Si vous aimeriez organiser un événement ou retraite semblable dans votre communauté, envoyez un message à polio@marchofdimes.ca ou faites le 1-800-263-3463, poste 7207. ■

Survivants de la polio recherchés

La Marche des dix sous du Canada croit qu'il y a au Canada des milliers de survivants de la polio qui vivent peut-être avec le SPP et ne le savent pas. Post-Polio Canada veut tendre la main aux survivants et les appuyer, et aussi aider les groupes d'entraide à maintenir le contact entre eux.

Communiquez avec Post-Polio Canada à polio@marchofdimes.ca ou au 1-800-263-3463, poste 7207. Nous pouvons vous fournir des ressources, des brochures, des affiches, etc., pour appuyer votre groupe et vos efforts de sensibilisation. ■



Achetez un article
dont vous avez besoin

&

Une contribution
est faite à la
Marche des dix sous

Magasinez et appuyez la Marche des dix sous du Canada

Vous pouvez aider la Marche des dix sous du Canada en achetant vos produits auprès du fournisseur GiveGet; une contribution sera faite en votre nom.

Choisissez parmi des centaines d'articles dans notre site Web sous la rubrique « Support Us » – articles promotionnels, équipement sportif, articles de cuisine, jouets, bijoux, etc.

Les contributions faites à la Marche des dix sous peuvent atteindre jusqu'à 50 % du prix d'achat, grâce au généreux soutien des fabricants et détaillants!

Pour plus de renseignements, visitez le www.marchofdimes.ca

AVIS IMPORTANT :

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 groupe de soutien le plus près de chez vous.

GROUPES DE SOUTIEN DE POST-POLIO CANADA®

Southern Alberta

Post Polio Support Society

#7-11th Street, N.E., Calgary, AB T2E 4Z2

Personne-ressource : Reny de Jong

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

Tél. : 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

Tél. : 403-329-9453

lethbridge@sappss.com

Saskatchewan Awareness of Post Polio

2310 Louise Avenue

Saskatoon, SK S7J 2C7

Personne-ressource : Ron Johnson

Tél. : 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

Tél. : 306-761-1020

twilf_ecarole@hotmail.com

nonprofits.accesscomm.ca/polio

Post Polio Network (Manitoba) Inc.

a/s de SMD Self-Help Clearing House

Post Polio Network Manitoba Inc.

825, rue Sherbrook, bureau 204

Winnipeg, MB R3A 1M5

Personne-ressource : Charlene Craig

Tél. : 204-975-3037

postpolionetwork@shaw.ca

www.postpolionetwork.ca

Polio Ontario

Plus de 15 groupes en Ontario

Tél. : 1-800-480-5903

ou 416-425-3463, poste 7207

polio@marchofdimes.ca

www.marchofdimes.ca/polio

Association Polio Québec

3500, boul. Décarie, bureau 263

Montréal, QC H4A 3J5

Personne-ressource : Mado Shrivell

Sans frais : 1-877-765-4672

Tél. : 514-489-1143

Télécop. : 514-489-7678

association@polioquebec.org

www.polioquebec.org

Polio New Brunswick

268, ave. Montreal

St. John, N.-B. E2M 3K6

Personne-ressource : Peter Heffernan

Tél. : 506-635-8932

peterhef@nbnet.nb.ca

www.poliocanada.com

Polio Northern New Brunswick

Personne-ressource : Claudia LeBlanc

Tél. : 506-548-1919

sunrayfifty@yahoo.com

Polio PEI

47 Westwood Crescent

Charlottetown, PE C1A 8X4

Personne-ressource : Stephen Pate

Tél. : 902-566-4518

stephen_pate@hotmail.com

VOUS N'ÊTES PAS SEUL - 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 : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Prov. : _____ Code postal : _____

Courriel : _____

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 laissé un don dans mon testament à la Marche des dix sous.

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

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

www.marchofdimes.ca 1-800-263-3463

No d'enreg. d'organisme de bienfaisance : 879585214 RR0001



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