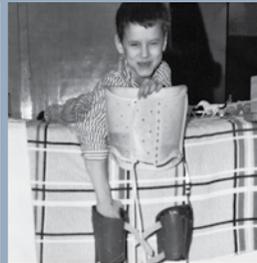




Anniversary • Anniversaire
1951 - 2011



Une survivante se raconte

Patti Idenouye

« La vie est pleine de défis. À vous de décider comment y faire face. » C'est précisément le principe que le père de Patti Idenouye voulait inculquer à sa fille. Comme bien des survivants de la polio, les parents de Patti lui ont appris à être forte, à sourire dans l'adversité, et à être convaincue qu'elle pouvait accomplir n'importe quoi, à condition d'y être déterminée. Ces leçons ont servi à façonner sa vie de mère, d'épouse, de professionnelle de la santé et maintenant de grand-mère.

Quand elle a contracté la polio en 1949, Patti n'avait que six mois. Elle n'a aucun souvenir de son séjour à l'hôpital, ni des nombreuses interventions chirurgicales qu'elle a subies. Elle se rappelle vaguement ses séances de natation dans la piscine de l'Hôpital pour enfants malades à Toronto, sans doute dans le cadre de sa réadaptation.

La polio a entraîné une amyotrophie du mollet droit, un pied droit tombant et une jambe droite à peu près un pouce plus courte que la gauche.



Patti, lors d'un récent voyage au Kurdistan.

...suite à la page 3

Post-Polio Canada

Pour mieux refléter la mission du programme, nous avons changé notre nom à Post-Polio Canada. Ce nouveau nom évoque plus clairement les objectifs du programme, à savoir, d'informer les survivants de la polio, leurs proches et les professionnels de la santé du syndrome post-polio (SPP), et de fournir un soutien à nos groupes d'entraide partout au pays.

Comme toujours, nous tenterons d'apprendre et de diffuser les plus récents renseignements sur le SPP et d'appuyer de notre mieux les quelque 125 000 survivants de la polio.

Pour plus de renseignements, communiquer avec Post-Polio Canada sans frais au 1-800-263-3463 ou par courriel à polio@marchofdimes.ca ■

DANS CE NUMÉRO...

Une survivante se raconte Page 1

Post-Polio Canada..... Page 1

Mot de la présidente Page 2

MyMOD Page 2

Mois de la sensibilisation à la polio..... Page 3

Prise en charge de la douleur Page 4

Impact des chutes chez les survivants de la polio..... Page 5

Mot de la présidente Elizabeth Lounsbury



J'aimerais encore une fois souhaiter un joyeux anniversaire à la Marche des Dix Sous du Canada. Soixante ans!

Cette année, comme aux États-Unis et dans de nombreux autres pays, le thème adopté pour Post-Polio Canada est : « Nous sommes toujours là. »

La Marche des Dix Sous du Canada se rend compte que nous sommes toujours là et que les survivants de la polio et autres personnes ayant un handicap ont encore besoin de soutien. La MDS a demandé et obtenu une subvention de la Fondation Trillium de l'Ontario, ce qui a permis à de nombreux survivants de la polio et d'un AVC d'assister au Festival de conférences internationales relatives aux prestations de soins, aux incapacités, au vieillissement et à la technologie (FICCDAT) tenu à Toronto au début de juin. C'était une excellente occasion pour nous de rencontrer d'autres survivants

de partout dans le monde et d'en apprendre plus sur le vieillissement avec une incapacité. Les aidants naturels et aides-soignants ont pu aussi découvrir les soutiens mis à leur disposition.

Le point saillant de la conférence pour moi a été la soirée parrainée conjointement par *Post-Polio Health International* et Post-Polio Canada et les moments que nous avons passés en compagnie d'autres survivants du Canada, des États-Unis et de l'Inde. Peu importe où ils sont et d'où ils viennent, quand des survivants de la polio se rassemblent, ils savent qu'ils sont entre amis et qu'ils ont des besoins semblables.

Parlant d'amitié, j'ai rencontré beaucoup de survivants qui sont devenus de très bons amis. Jan Nichols et Audrey King, toutes deux de Toronto, Joan Headley de St. Louis (Missouri) et moi avons passé la journée qui a suivi le FICCDAT ensemble sur l'île de Toronto. Nous avons parcouru l'île tout entière sur nos quatre roues et

avons ri jusqu'aux larmes! C'était une journée mémorable que nous ne sommes pas prêtes d'oublier!

Nous avons vécu de beaux moments en déjeunant ensemble dans un magnifique jardin fleuri. Nous avons ensuite fait un retour dans les années 50 en visitant l'île Ward. C'était d'une beauté à couper le souffle; la plupart des maisons et jardins avaient conservé leur aspect d'antan.

Nous avons ensuite regagné le traversier, qui est gratuit pour les personnes en fauteuil roulant. Mais j'ai de la difficulté à m'orienter et j'ai pris le mauvais chemin. Nous nous sommes retrouvées à l'endroit d'où nous venions et on a dû venir nous chercher en toute hâte!

Merci Post-Polio Canada d'avoir rendu tout cela possible!

Elizabeth Lounsbury,

Présidente, Post-Polio Canada®



myMOD.ca

BRINGING COMMUNITIES TOGETHER ONLINE

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. Sans vous, nous ne pourrions pas relever l'indépendance et la participation communautaire des personnes qui ont un handicap physique.

Visitez-nous à myMOD.ca et participez à la réalisation de notre mission.

Une survivante se raconte

...suite de la page 1

Patti n'a pas laissé son handicap l'empêcher de réaliser ses rêves. Elle a étudié la physiothérapie à l'université et a ensuite déménagé à Hamilton (Ontario) en 1970 pour travailler dans un hôpital où elle a rapidement gravi les échelons pour éventuellement occuper des rôles de direction, jusqu'à ce qu'elle prenne sa retraite en avril 2010.

Au cours de la dernière année, Patti a commencé à ressentir certains symptômes du syndrome post-polio, dont un affaiblissement de sa force manuelle et le besoin de porter une cheville (ce qui est également dû à une ostéo-arthrite grave au genou. Elle doit aussi parfois se servir d'une canne pour l'équilibre.

Étant une professionnelle de la santé, Patti n'est pas du genre à faire l'autruche quand il s'agit de sa propre santé. Elle a demandé à son entraîneur personnel de lui recommander quelques exercices. Quand il n'a pas pu répondre à ses questions, elle a commencé à s'informer au sujet du SPP et, ce faisant, a découvert le programme post-polio de la Marche des Dix Sous du Canada en novembre 2010. Elle est ensuite devenue membre du groupe d'entraide de Hamilton; il s'agit d'un petit groupe mais Patti sait que tous ses

membres sensibilisent leurs proches, leurs amis et les professionnels de la santé au SPP.

Patti croit qu'il faut gérer le SPP comme une maladie chronique. Elle pense aussi que le fait d'être passée de la physiothérapie directe à des postes de gestion l'a probablement aidée à travailler plus longtemps et a retardé la fatigue due au SPP.

En traitant son état comme une maladie chronique, Patti arrive à mener une vie incroyablement pleine. Elle voyage beaucoup, passe du temps avec ses enfants, ses petits-enfants et ses amis, et fait de l'exercice régulièrement.

« J'ai toujours été une personne de type A et je me demandais ce que j'allais faire une fois à la retraite », avoue-t-elle. « Mais cela m'a presque aidée à devenir plus spirituelle; j'ai réellement l'impression de faire ce pour quoi je suis née. »

Pour en savoir plus sur la section post-polio de Hamilton/Brant ou pour vous abonner au bulletin mensuel, communiquez avec Nelly Lee à la Marche des Dix Sous du Canada au 905-528-9432, poste 233 ou à southcentralpp@marchofdimes.ca ■

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 partout dans le monde. 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 qu'ils offrent.

Des événements seront organisés à travers le 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. 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,

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 ■

Prise en charge de la douleur

La douleur se manifestera différemment d'un survivant à l'autre alors que des muscles auparavant non touchés par la polio commencent à être affectés. Le claquage musculaire et des douleurs aux articulations – épaules, jambes, genoux et chevilles – sont les symptômes les plus fréquents et évoluent avec le temps : ce qui était supportable il y a 30 ans ne l'est soudainement plus à cause du SPP. Différents types d'arthrite et autres maladies comme l'ostéoarthrite, des affections cardiaques, le diabète et le vieillissement normal viennent compliquer le diagnostic, ce qui peut frustrer le survivant de la polio. La douleur peut augmenter de façon si graduelle que le patient peut la négliger, jusqu'à ce qu'elle devienne insupportable et l'empêche de vaquer à ses activités quotidiennes et d'interagir avec les autres.

La douleur affecte chacun différemment : elle peut être physique, émotionnelle, sociale ou professionnelle. Tout d'un coup, les tâches les plus simples deviennent une énorme corvée ou ne sont plus possibles. Bien que la douleur soit une stratégie d'autoprotection pour le corps, on peut avoir l'impression que le système nerveux se retourne contre lui-même. En prenant la douleur en charge, le plus important est de se fixer comme objectif de maintenir une certaine qualité de vie afin de pouvoir jouir de la vie sans que la douleur soit un compagnon constant et malvenu.

Quand vous discutez de vos symptômes avec votre professionnel de la santé, il est important de décrire votre douleur verbalement afin que différentes solutions puissent être envisagées. Votre douleur est-elle aiguë, intense? Est-ce une sensation de brûlure, de tiraillement, de crampes, de pincement? La douleur est-elle vive et fulgurante, sourde, lancinante, rayonnante, pulsatile, profonde ou superficielle? Avez-vous de l'engourdissement, des nausées, de la fatigue ou des courbatures? Tenez un journal de vos symptômes et notez-y ces derniers en termes descriptifs; notez également le degré d'acuité des



symptômes sur une échelle de 1 à 10. Vous pourrez ainsi voir comment la douleur évolue sur plusieurs jours et semaines et mesurer son incidence sur votre fonctionnement au quotidien.

Il est important de noter à quel moment la douleur survient, combien de temps elle dure, ce qui semble la provoquer et ce que vous faites pour la soulager. Pensez aussi à des objectifs réalistes en fait de traitement et envisagez d'essayer de nouveaux traitements.

Adonnez-vous à des activités ciblées – jouer avec vos petits-enfants, faire du bénévolat dans votre communauté, dormir mieux, éviter la déprime et le stress, faire de l'exercice sont exemples d'objectifs fonctionnels que vous devriez vous fixer.

Discutez avec votre médecin de vos appareils et accessoires fonctionnels pour voir s'ils répondent à vos besoins actuels ou s'ils ont besoin d'être changés. Les attelles, les sièges de fauteuil roulant, les orthèses, les cannes et les marchettes peuvent devenir désuets ou être mal utilisés, ce qui peut entraver la mobilité au lieu de l'améliorer. Envisagez de faire évaluer votre mobilité par un professionnel s'il s'est produit un changement important qui vous affecte au quotidien. Les régimes d'exercices et de physiothérapie peuvent aussi avoir besoin d'être modifiés afin de continuer à améliorer la fonction musculaire et d'éviter l'ennui. Demandez à votre thérapeute de vous montrer comment effectuer vos exercices correctement et maintenir votre enthousiasme.

Soyez ouvert à des suggestions ou à des traitements de rechange auxquels vous n'avez peut-être pas songé auparavant – par ex., acupuncture, hydrothérapie à l'eau chaude, repos, massage, stimulation électrique, etc. Parlez aux membres de votre groupe de soutien des méthodes qu'ils ont explorées ou essayées pour soulager la douleur, et partagez également avec eux les leçons que vous avez apprises pour que la douleur ne devienne pas le point central de vos activités quotidiennes. ■

Impact des chutes chez les survivants de la polio

Alors que l'automne fait peu à peu place à l'hiver, le temps froid et glacial peut pousser beaucoup de survivants à rester à l'intérieur. La peur de tomber peut influencer considérablement la façon dont les survivants planifient leurs sorties et s'adaptent à leur milieu. Les chutes sont un problème courant chez l'ensemble des aînés et peuvent entraîner des blessures, une perte d'autonomie et l'abandon de certaines activités.

En 2010, le *Journal of Rehabilitation Medicine* a publié un article intitulé « Circumstances and Consequences of Falls in Polio Survivors » (Bickerstaffe, et al.) qui examinait une étude impliquant plus de 300 survivants de la polio aux Pays-Bas. Les participants avaient rempli un questionnaire sur les chutes qu'ils ont faites par le passé. Les symptômes du SPP comme l'amyotrophie et la fatigue sont déjà des facteurs de risque associés aux chutes chez les aînés; les survivants de la polio devraient donc prendre des précautions et s'organiser à l'avance pour éviter les situations susceptibles d'augmenter les risques de chute.

Selon l'étude, la majorité des chutes se produisaient à domicile, là où les gens se sentent plus à l'aise et prennent de plus gros risques que dans un milieu qui leur est peu familier. Par exemple, certaines personnes utilisent une marchette à l'extérieur, mais la laissent de côté une fois à la maison. Les survivants doivent se rappeler que le fait d'être chez soi ne signifie pas que tout risque est éliminé.

Une autre constatation de l'étude est que la plupart des chutes surviennent l'après-midi. Les auteurs attribuent cela à la fatigue accumulée pendant la journée. Des stratégies axées sur la préservation de ses réserves d'énergie pendant la journée peuvent aider à réduire ce risque.

Voici quelques stratégies recommandées par le Conseil canadien de la sécurité pour réduire les risques de chute chez les survivants de la polio (<http://safety-council.org/>) :

- Consultez votre médecin au sujet de la prévention des chutes. Passez régulièrement un examen de la vue et de l'ouïe.
- Respectez la posologie de vos médicaments sur ordonnance et en vente libre et revoyez-les tous les six mois avec votre médecin. Si votre médicament provoque des étourdissements, n'hésitez pas à le mentionner à votre médecin.
- Installez un éclairage adéquat partout dans la maison, notamment dans l'escalier (avec un interrupteur en haut et en bas de chaque escalier) et dans les salles de bains. Branchez des veilleuses dans les passages, notamment entre la chambre à coucher et les salles de bains.
- Assurez-vous que rien ne traîne ni sur le plancher ni dans les escaliers. Évitez les carpettes.
- Assurez-vous qu'il y a au moins une rampe (de préférence deux) accompagnant tous les escaliers et toutes les marches de votre maison. Assurez-vous que les rampes sont solidement fixées et en bon état.
- Vérifiez si les marches sont en bon état et antidérapantes. Si des marches sont brisées, faites-les réparer sans tarder. Apposez une bande d'un ton opposé sur le rebord de chaque marche pour mieux les voir ou utilisez des girons réflecteurs anti-dérapants.
- Faites-en autant pour les marches extérieures. Assurez-vous qu'on procède régulièrement à l'enlèvement des feuilles, de la neige et de la glace. Utilisez du sel et du sable en hiver.
- Chaussez-vous correctement. Vos souliers, bottes et pantoufles devraient vous procurer un bon soutien et être dotés de bonnes semelles. Évitez de porter des pantoufles trop grandes ou seulement des chaussettes.
- Installez des barres d'appui dans toutes les salles de bains, près de la toilette et de la baignoire ou de la douche. Il est préférable d'installer deux barres d'appui dans la baignoire, soit une sur le mur de côté et une sur le mur du fond. Si vous avez besoin de soutien supplémentaire, procurez-vous un siège de baignoire ou un banc pour pouvoir prendre votre douche assis.
- Installez dans votre baignoire un tapis antidérapant d'un bout à l'autre de celle-ci, ainsi qu'un tapis antidérapant à côté de la baignoire.
- Pour une sécurité accrue, utilisez des aides à la marche et autres dispositifs de sécurité. Si vous utilisez une canne ou une marchette, vérifiez si elle est de la bonne hauteur et si les pointes en caoutchouc ne sont pas trop usées. Pour plus de sécurité en hiver, faites poser des crampons (pics à glace) en acier inoxydable. ■

Lorsque vous éprouvez de nouveaux symptômes, il est important de savoir que vous n'êtes pas seul. Les groupes d'entraide 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. Communiquez avec le groupe d'entraide le plus près de chez vous.

GROUPES D'ENTRAIDE DE POST-POLIO CANADA® AU PAYS

Southern Alberta Post Polio Support Society

7 – 11 St. NE Calgary AB T2E 4Z2
 Personne-ressource : Reny de Jong
 Tél. : 403-813-9583
 Téléc. : 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
 Téléc. : 780-475-7968
 wpss@polioalberta.ca
 www.polioalberta.ca

Lethbridge & Area

2722 – 7 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
 Téléc. : 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
 Suite 204, 825 Sherbrook Street
 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

Association Polio Québec

3500, boulevard Décarie, bureau 263
 Montréal, QC H4A 3J5
 Personne-ressource : Mado Shrivell
 Sans frais : 1-877-765-4672
 Tél. : 514-489-1143
 Téléc. : 514-489-7678
 associationpolioquebec@bellnet.ca
 www.polioquebec.org

Polio New Brunswick

268 Montreal Ave.
 St. John, NB E2M 3K6
 Personne-ressource : Peter Heffernan
 Tél. : 506-635-8932
 peterhef@nbnet.nb.ca

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(E). JOIGNEZ-VOUS À POST-POLIO CANADA® AUJOURD'HUI!

M. Mme Mlle **Êtes-vous un(e)** Survivant(e) de la polio Professionnel(le) de la santé
 Parent(e)/ami(e) 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 Post-Polio Canada®: 250 \$ 100 \$ 50 \$ 25 \$ Autre montant _____ \$

Je préfère faire un don mensuel de 5 \$ 10 \$ ou Autre montant _____ \$

Veuillez me facturer le 15 ou le 30 du mois.

Mon chèque est ci-joint OU Veuillez débiter ma carte VISA MasterCard American Express

N° de la carte : _____ Date d'expiration (mm/aa) : _____

Nom figurant 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

N° d'enregistrement d'organisme de charité (BN) 879585214 RR0001