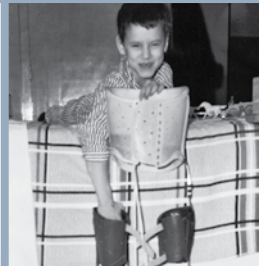




Anniversary • Anniversaire
1951 - 2011



Une survivante se raconte

Audrey King

Peu de gens ont le courage et la force de volonté nécessaires pour faire une différence comme Audrey King. Audrey a toute sa vie milité inlassablement pour faire valoir les droits des survivants car elle sait de première main les défis que doivent relever les personnes handicapées et a consacré sa vie à améliorer leur sort.

À 9 ans, Audrey vivait près d'Oxford (Angleterre) où son père – un membre des Forces armées canadiennes – était en poste. Un jour, elle se promenait en bicyclette avec des amis et a commencé à se sentir mal. Le lendemain, une ambulance la transportait au premier de quatre hôpitaux où elle séjournerait pendant les deux années qui ont suivi.

Complètement paralysée au départ, Audrey a dû s'habituer au redoutable poumon d'acier. Peu à peu,



Un autobus scolaire vient cueillir Audrey à Londres, Angleterre.

elle a retrouvé un peu de mouvement dans ses mains, mais depuis, elle se déplace en fauteuil roulant et est en ventilation assistée pendant la nuit.

Ce dont elle se rappelle le plus pendant son séjour

...suite à la page 3

Sexualité et syndrome post-polio

Les symptômes du syndrome post-polio (SPP) peuvent sembler accablants. Avec tous les problèmes auxquels les survivants de la polio font face, l'intimité et la sexualité ne seront peut-être pas leur premier souci. Cependant, et les survivants et leurs partenaires ont des besoins sexuels qu'il est important d'aborder.

...suite à la page 5

DANS CE NUMÉRO...

Une survivante se raconte Page 1

Sexualité et syndrome post-polio..... Page 1

Mot de la présidente Page 2

Concours de photos Page 2

Célébrant 60 ans..... Page 4

Planifier sa succession Page 5

Mot de la présidente Elizabeth Lounsbury



Tant de choses se sont passées depuis 60 ans. Comme le temps a filé! Cela fait déjà dix ans que la Marche des Dix Sous a célébré son 50^e anniversaire et

j'ai l'impression que c'était il y a à peine cinq ans!

Il y a 60 ans, les parents étaient terrifiés à l'idée que leur enfant puisse contracter la polio. Il n'y avait aucun vaccin, seulement une peur très profonde. C'est cette terreur paralysante qui a poussé les mères à faire du porte à porte pendant les températures glaciales de janvier pour recueillir des dix sous en vue de trouver un remède. Les parents ne savaient où se tourner pour obtenir une aide financière quand leur enfant se retrouvait soudainement paralysé par la polio.

Au cours des 25 dernières années, j'ai rencontré beaucoup de braves gens qui tentaient tous de trouver de

l'aide pour soulager les mystérieux symptômes qu'ils commençaient à ressentir. Enfin, grâce à la Marche des Dix Sous, nous avons découvert que nous nous battions contre un nouvel ennemi. Ensemble, nous avons appris à vivre avec cette bête. Un projet pilote parrainé par la MDS a mené à l'ouverture de la seule clinique post-polio en Ontario. Des groupes d'entraide ont vu le jour un peu partout dans la province et maintenant, avec la croissance de la Marche des Dix Sous du Canada, Polio Canada® s'étend d'un bout à l'autre du pays.

Pour sensibiliser le public au SPP, je me suis fait beaucoup d'amis à travers le monde, dont Joan Headley de *Post Polio Health International* et Jeannette Shannon, aussi connue sous le nom de « Madame Marche des Dix Sous », pour ne citer que ces deux-là. Malheureusement, certains nous ont aussi quittés, dont Jeannette. Aucune célébration d'anniversaire ne serait complète sans la mention de son nom.

Je prévois que les groupes d'entraide

continueront de se multiplier. Les nouvelles personnes atteintes du SPP seront plus jeunes que nous l'étions quand nous avons commencé à ressentir nos premiers symptômes.

J'espérais qu'au 60^e anniversaire de la MDS, la polio serait chose du passé, mais en 2010, 855 nouveaux cas ont été signalés, dont plusieurs dans des pays où la maladie avait été éradiquée (458 au Tadjikistan seulement).

Beaucoup de ces gens émigreront au Canada et nous devons être prêts à les accueillir. Si nous ne disposons pas d'un plan pour les repérer à leur arrivée au pays et les renseigner sur le SSP, leur avenir n'est pas très prometteur.

Je suis confiante que la MDS saura encore une fois se montrer à la hauteur et être là quand on en a besoin.

Marche des Dix Sous, sommes-nous prêts pour les 60 prochaines années?

Elizabeth Lounsbury, *Elizabeth Lounsbury*
Présidente, Polio Canada®

*Source : Initiative mondiale pour l'éradication de la poliomyélite. www.polioeradication.org

Polio Canada® organise un concours de photos mondial

En 2010, le Comité Polio Monde a tenu un concours de photos pour célébrer le Mois de la sensibilisation à la polio en octobre. Le thème était « Nous sommes toujours là » et des gens de 15 pays ont envoyé des photos d'eux-mêmes à différents moments de leur vie et montrant les effets de la polio sur eux.

Le gagnant a été sélectionné avec l'aide d'Elaine Darling, coordonnatrice du programme DesignAbility® de la MDS. Elaine a aidé à installer un présentoir à l'AGA de la MDS et les membres ont été invités à choisir leur photo préférée.

Le gagnant était Ferdinand Schiessl d'Allemagne, qui a contracté la polio à l'âge de deux ans. Il a utilisé un poumon d'acier la nuit pendant 45 ans et utilisait la respiration « de grenouille » pendant le jour. Le collage de photos de Ferdinand le montre à différentes étapes de sa vie et avait pour titre : « *My positive attitude to life : Living is beautiful* ». Pour en savoir plus sur lui, visitez son site Web à www.ferdinand-schiessl.com

Polio Canada® aimerait remercier tous ceux et celles qui ont pris le temps de partager leurs photos et leurs souvenirs avec nous.



Une survivante se raconte

...suite de la page 1

dans les hôpitaux est à quel point sa famille et ses amis lui manquaient.

« Les heures de visite étaient le samedi et dimanche pendant une heure et demie seulement, et les enfants de moins de 12 ans n'étaient pas autorisés », dit Audrey. « Je me souviens que je regardais mes frères et sœurs par la fenêtre et je me sentais très seule », avoue-t-elle.

Après sa sortie de l'hôpital, Audrey a fréquenté une école pour enfants handicapés à Londres. L'établissement était ségrégué : le rez-de-chaussée était réservé exclusivement aux enfants handicapés et l'étage supérieur aux autres élèves. Les enfants handicapés entraient par la porte arrière et toutes leurs activités étaient séparées.

« On entendait toujours les pas des autres enfants à l'étage au-dessus et on se demandait ce qu'ils faisaient », dit Audrey.

Elle manquait souvent l'école pour raison de maladie et a éventuellement dû être enseignée à domicile par une enseignante à la retraite qui habitait la maison d'à côté. Quand la famille est retournée au Canada deux ans plus tard, l'école pour enfants handicapés d'Ottawa a refusé d'admettre Audrey. Elle était « trop handicapée » selon eux. Enfin, à 15 ans, ses parents ont réussi à la faire admettre à l'école secondaire locale. Les secrétaires l'aidaient à aller à la toilette et les autres élèves l'aidaient à porter ses livres et à enfiler son manteau et poussaient son fauteuil à l'aller et au retour

de l'école. Même avec l'instruction morcelée qu'elle avait reçue jusque là, Audrey a obtenu d'excellentes notes et a terminé en tête de la 12^e année, dans une école de 2500 élèves.

C'est aussi après son retour au Canada qu'Audrey a pris contact avec la MDS. Le révérend Roy Essex parcourait l'Ontario et distribuait des appareils de ventilation assistée aux survivants de la polio, dont Audrey.

Par la suite, Audrey a fréquenté l'Université Carleton où elle a étudié la psychologie. Déménagée à Toronto, elle a travaillé pendant 30 ans dans ce qui est maintenant le Holland Bloorview Children's Hospital et est devenue une importante porte-parole pour les personnes handicapées. Elle a publié deux ouvrages, *Count Me In*, et un livre de bandes dessinées intitulé *There's Lint in Your Bellybutton – A Disabled Fable*, qui aborde le sujet de l'invalidité avec un humour touchant.

Pendant sa vie professionnelle, Audrey a conseillé d'innombrables familles et enfants handicapés et les a aidés à être plus autonomes et à avoir une meilleure estime de soi. Plusieurs des enfants qu'elle a conseillés (maintenant devenus adultes) lui ont dit que rien n'est plus motivant que de voir une autre personne handicapée occuper un emploi et mener une vie riche et pleine. Cela leur a donné la confiance et l'espoir qu'ils pouvaient en faire de même.

Audrey a repris contact avec la MDS vers la fin des années 70 et est devenue membre du conseil

d'administration en 1982, époque à laquelle elle a aidé à inaugurer le premier programme post-polio au Canada. Elle a fondé le « Toronto-Peel Post-Polio Group », qui vient de célébrer son 25^e anniversaire. Elle a aussi créé « Citizens for Independence in Living & Breathing (CILB) », un organisme qui défend les intérêts des personnes qui utilisent la ventilation assistée. Elle a aidé à influencer les politiques gouvernementales relatives au financement de ces appareils.

Pour son dévouement et son engagement de longue date comme ambassadrice de la Marche des Dix Sous, Audrey King a reçu le Prix de leadership Jeannette Shannon de 2010. Créé en 2003 pour honorer la mémoire de Jeannette Shannon, ce prix reconnaît la contribution exemplaire et exceptionnelle d'un membre passé ou actuel du conseil d'administration de la MDS à cette dernière.

« Je pense que les survivants de la polio n'ont pas été traités aux petits soins en grandissant. On nous a appris à être autonomes et indépendants – et j'ai toujours cru que je pouvais accomplir tout ce que je voulais. Il faudrait seulement le faire un peu différemment », dit Audrey.

« J'ai accompli beaucoup; j'ai voyagé et visité des endroits merveilleux et même maintenant que mon corps refuse de se laisser faire par ma tête à mesure que je vieillis... c'est assez étonnant tout ce que j'ai pu accomplir. J'ai réellement vécu une vie riche et productive. »

2011 marque le 60^e anniversaire de la Marche des Dix Sous au Canada

La MDS a été créée en 1951 pour aider à éradiquer la polio, une maladie débilitante et parfois mortelle. Des mères, déterminées à trouver un vaccin qui guérirait leurs enfants, ont lancé une campagne et ont fait du porte à porte pour recueillir des fonds pour la recherche, un dix sous à la fois. Ces femmes étaient appelées « Mères marchantes ». À leur tête se trouvait la très honorable Ellen Louks Fairclough, C.P., C.C., O. Ont., décédée en 2004 à l'âge de 99 ans. Pour souligner sa contribution exceptionnelle à l'organisation, la MDS a nommé sa société caritative en son honneur.

La très hon. Ellen Fairclough est une légende canadienne, une championne des droits de la femme et, entre autres, la première femme à être ministre du Cabinet et la première femme à être Premier Ministre par intérim. Mais en 1947, lorsque son fils Howard (15 ans) a contracté la polio à Hamilton (Ontario) où habitait la famille, son plus important rôle était celui de mère.

Joan Heels – nièce d'Ellen Fairclough et donatrice mensuelle à la MDS – se rappelle l'été où son cousin Howard est tombé malade.

« Je lui tenais compagnie mais il ne se sentait pas bien depuis quelque temps. Quand il est entré à l'hôpital pour la polio, on m'a mise en quarantaine pendant deux semaines. »

« Les médecins lui avaient dit qu'il ne marcherait probablement jamais plus, mais ils ont été surpris quand il est de l'hôpital sur deux cannes. Seule ma tante Ellen n'était pas surprise. Elle était sûre qu'Howard (un merveilleux musicien) trouverait la force nécessaire pour continuer à jouer de l'orgue. »

Dès que son fils est tombé malade, Madame Fairclough est tout de suite devenue une activiste et a commencé à défendre les droits des résidents de Hamilton atteints de polio. Jusque-là, ces patients étaient séparés des autres et placés dans des pièces étroites, bondées et

non climatisées. Madame Fairclough a milité pour qu'on les transfère à un hôpital militaire désaffecté situé tout près. Elle a réussi son pari, ce qui a contribué à améliorer considérablement l'état de ces patients.

Madame Fairclough est aussi devenue active au sein de la MDS, devenant d'abord membre du conseil d'administration provincial en 1956, puis Mère marchante principale en 1957. On l'aperçoit ci-dessous dans cette photo très symbolique, à la tête d'un groupe de femmes faisant du porte à porte.

Quand Howard est sorti de l'hôpital, Ellen et Gordon (son père) ont travaillé sans relâche pour l'aider à fortifier ses muscles pour qu'il puisse continuer à jouer la musique qu'il aimait tant. Howard a souffert de fatigue la majeure partie de sa vie et a commencé à ressentir les symptômes du SPP vers la fin des années 80. Il est décédé en 1986, en partie à cause de la polio.

Howard et sa mère ont laissé un héritage marquant. Les fonds recueillis par les Mères marchantes ont mené à la découverte du vaccin en 1955. C'est grâce à la très hon. Ellen Fairclough et à d'autres femmes comme elle que des millions d'enfants ont survécu aux effets dévastateurs de la polio.

Après la découverte du vaccin, la Marche des dix sous a changé de cap pour se concentrer sur la prestation de soins en fournissant un soutien d'abord aux survivants de la polio, puis en élargissant son mandat pour offrir un large éventail de services aux enfants et adultes ayant toutes sortes de handicaps.

La Marche des Dix Sous dessert maintenant plus de 50 000 Canadiens chaque année, mais elle n'a pas oublié ses racines. Elle continue de fournir des services aux survivants de la polio qui maintenant doivent composer avec le SPP.



Ellen Fairclough, Mère marchante principale, à la tête d'un groupe de femmes à Hamilton (Ontario).

Sexualité et syndrome post-polio

suite de la page 1....

L'intimité sexuelle peut renforcer l'estime de soi. Créer une intimité avec votre partenaire peut constituer une importante source de plaisir et de détente. Il a été démontré que l'activité sexuelle fortifie le système immunitaire, soulage le stress, brûle des calories et peut même réduire la douleur dans certains cas.

Parlons franchement

Le SPP ne cause pas directement l'impuissance ou la dysfonction sexuelle, mais il affecte les niveaux d'énergie, et l'énergie joue toujours un rôle important dans l'activité sexuelle et la libido.

Comme pour toute autre activité physique, les survivants de la polio doivent gérer leur énergie et adapter leur style de vie en fonction de leurs priorités sexuelles. À titre d'exemple, l'effort physique requis pour atteindre l'orgasme est le même que pour grimper un escalier. Tout comme lorsqu'ils décident quand grimper un escalier, les survivants doivent aussi tenter de trouver un équilibre dans leur vie intime au quotidien.

Ajustements et stratégies fructueuses

Les couples ont intérêt à discuter ouvertement de leurs désirs et de la façon de les satisfaire. En plus d'une communication ouverte avec votre partenaire, voici quelques conseils pratiques :

- Rappelez-vous qu'il faut du temps pour redécouvrir ce qui fonctionne le mieux pour vous comme couple.
- Attendez-vous à ressentir de la frustration. Autant que possible,

gardez votre sens de l'humour et ne prenez pas les contrariétés trop au sérieux.

- Oubliez les stéréotypes – ce n'est pas parce qu'on vieillit qu'on n'aime plus les relations sexuelles.
- Soignez votre apparence et votre hygiène personnelle.
- Selon la faiblesse de vos muscles, vous devrez peut-être chercher une position confortable pour les relations sexuelles, ce qui peut être difficile s'il y a raideur musculaire, incontinence, fatigue, problèmes de vision ou manque d'équilibre.
- Gardez l'esprit ouvert – il y a bien des façons d'avoir des rapports intimes sans pénétration. La tendresse et la chaleur des caresses et des attouchements peuvent être une grande source de plaisir et de satisfaction.
- Votre médecin peut vous aider en vous donnant de l'information, en discutant avec vous de la fonction sexuelle, en organisant une séance de consultation au besoin ou en prescrivant des médicaments.

Pour en savoir plus long, consultez les ressources suivantes :

The Ultimate Guide to Sex and Disability: for all fo us who live with disabilities, chronic pain and illness, par Miriam Kaufman, Cory Silverberg et Fran Odette.

Enabling Romance: A Guide to Love, Sex and Relationships for the Disabled. Ken Kroll et Erica Levy Klein

Post Polio: A Guide for Polio Survivors and their Families. Ch. 25, Dr Julie Silver, M.D. ■

Démystifier la planification de la succession

La planification de la succession peut s'avérer complexe. C'est un sujet délicat que la plupart des gens préfèrent éviter, mais l'absence d'un plan de succession adéquat peut avoir de lourdes conséquences pour vos proches. La MDSC, grâce à un partenariat avec Teresa Chong et Investors Group, organise une série de séminaires sur la planification financière pour les usagers et les donateurs de la Marche des Dix Sous.

À ces séances, Teresa présente une vue d'ensemble de la planification de la succession qui tient compte des besoins actuels afin d'assurer un style de vie confortable, tout en structurant les biens de manière à réduire le fardeau fiscal (y compris les frais d'homologation) et à maximiser les avantages pour vos proches ou vos organismes de bienfaisance préférés.

Dans ses ateliers, Teresa livre différentes stratégies que les familles peuvent adapter selon leurs besoins. Ses conseils ont permis à certains usagers de la MDS de créer et de mettre en place des plans de succession, de réaliser d'importantes économies d'impôts et de frais d'homologation et de mieux protéger leurs biens de succession.

Si vous aimeriez organiser une séance sur la planification de la succession pour votre groupe d'entraide ou une consultation gratuite, communiquez avec Teresa au 416-491-7400, poste 641 ou à teresa.chong@investorsgroup.com

Vous pouvez aussi appeler Margaret Purcell à la MDS au 1-800-263-3463, poste 7342.

Teresa Chong est une planificatrice financière agréée à Investors Group; elle a plus de 20 ans d'expérience dans l'industrie des services financiers. ■

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 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 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 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 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 _____ \$

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 :

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