Polio Québec 25

FOLIO POLIO

No. 48 - Automne / Fall 2011

MOT DU PRÉSIDENT

PARLONS POLIO!

Par Gilles Besner

Avec le temps, **octobre** est devenu le mois officiel de sensibilisation à la polio partout dans le monde. Un mois privilégié pour faire connaître la maladie et ses séquelles physiques, principalement le Syndrome post-polio dont les symptômes sont aujourd'hui très bien identifiés. Même si ces symptômes sont cernés et techniquement documentés, cela ne veut pas dire qu'ils sont connus. Il n'est pas rare de rencontrer des intervenants du système de la santé – infirmières, ergothérapeutes ou physiothérapeutes, et même des médecins – qui ne savent pas trop comment se positionner face à cette maladie ou comment la traiter.

– Qu'est-il arrivé à votre bras?, me demandait récemment une infirmière que je rencontrais pour la première fois.
– J'ai eu la polio…, répondis-je tout naturellement.
– Et vous n'étiez pas vacciné ?, me lance-t-elle d'un ton presqu'accusateur.
– Excusez-moi, madame, mais je suis venu au monde au moins 10 ans avant le vaccin…
– Ah!...

Et on passe à autre chose.

Ignorance de la maladie, préjugés envers les personnes qui refusent la vaccination, voilà! Mais, pour ce qui est du syndrome post-polio, faudra repasser…

Cette maladie, c'est nous qui l'avons eue et c'est à nous d'en parler.

Il n'y a pas que les aspects physiques dont il faut tenir compte. Lors d'une récente rencontre que tenait un groupe de la région de Québec, les participants ont mis le doigt sur deux zones majeures de problèmes auxquels nous devons faire face : l'**accès** aux différents services du système de santé et, pour plusieurs, la **solitude**.

La solitude, phénomène dont on ne parle pas souvent. La peur d'être rejeté, le manque de confiance en soi, la difficulté de communiquer avec les autres peuvent en être des causes. Encore ici, c'est à nous qu'il revient de faire les premiers pas, de demander de l'aide lorsque nous en avons besoin, de revendiquer nos droits.

Oui, la polio, il faut en parler pour que le monde sache que **nous sommes toujours là,** et que nous avons toujours envie de vivre avec les autres, en assumant nos conditions spécifiques. ▪

FROM THE PRESIDENT'S DESK

LET'S TALK ABOUT POLIO!

By Gilles Besner

Over time, **October** has become the World Polio Awareness Month. It is a special month dedicated to make known the disease and its after-effects, mainly post-polio syndrome which has symptoms that are very well identified today. However, even if these symptoms are well documented, it doesn't mean that they are well known. It isn't rare to meet health care workers – such as nurses, occupational therapists or physiotherapists, and even doctors – who don't know how to react when they are confronted with this condition or how to treat it.

– What happened to your arm?, a nurse I was seeing for the first time recently asked me.
– I had polio, I answered quite naturally.
– And you were not vaccinated?, she asked me with an almost accusatory tone.
– I am sorry madam, but I was born at least 10 years before the vaccine…
– Ah!…

And then we talk about other things.

◦ ◦ ◦ *Continued on page 2*

◦ ◦ ◦ *Continued from page 1*

Ignorance of the disease, prejudice against people who refuse vaccination… And what about post-polio syndrome?

We had this disease, and it is our duty to talk about it.

There are not only the physical aspects to take into consideration. During a recent meeting held by a regional group in Quebec, the participants highlighted two major problems we have to confront: access to various health services and, for several, loneliness.

Loneliness is something we don't talk about a lot. Fear of being rejected, lack of self confidence, difficulty to communicate with others can be causes. Here again, it is our responsibility to take the first step, to ask for help when we need it, to claim our rights.

Yes, Polio, we have to talk about it and let people know that **WE ARE STILL HERE**; we want to live with everyone along with our individual conditions. ▪

DANS CE NUMÉRO :

Mot du président	1
/ *From the President's desk*	1
Mot de la directrice	2
/ *From the Executive Director*	2
Rapport du president 2010-2011	3
/ *President's report for 2010-1011*	4
Assemblé générale annuelle	6
/ *Annual General Assembly*	6
La polio… et après!	9
Félicitation à l'AMEIPH	11
/ *Congratulation to the AMEIPH*	11
25e du PPASS BC	12
/ *PPASS BC 25th Anniversary*	12
Physiothérapie et polio	13
/ *Physiotherapy Management…*	16
Conférence européenne sur le SPP	14
/ *European Conference on PPS*	15
Recherches publiées - Clinique SPP	17
/ *Published Research - SPP Clinic*	16
Collaboration gagnante	17
/ *Collaborating With Health Advisors*	19
Nouvelles en bref - Journal L'Inclusif	20
/ *News Briefs - Journal L'Inclusif*	21
Une pensée pour la famille Baldé	23
Anniversaires spéciaux	24
/ *Special Birthdays*	24
Mise à jour du virus de la polio	24
/ *Wild Poliovirus Update*	24

MOT DE LA DIRECTRICE

Par Geneviève Meunier

Je pars en congé de maternité en novembre. Cela fait déjà plus de deux ans et demi que je travaille pour Polio Québec. J'ai eu beaucoup de plaisir à vous connaître, à chercher de l'information qui vous est utile, à développer de nouveaux outils. Vous avez tant à partager; tant d'histoires, d'astuces, de volonté, d'implication et de bonne humeur! Merci pour vos commentaires ; j'ai aimé savoir que vous appréciez telle initiative, tel message, telle aide que je vous ai apportée. Je vous sens alertes et intéressés et c'est une grande source de motivation!

Je tiens aussi à remercier les membres du CA pour leur soutien, tout particulièrement Gilles et Pauline qui m'ont fourni une aide directe et régulière. Depuis le début, Gilles s'investit et consacre beaucoup de son temps pour m'aider et soutenir le développement de l'Association ; il est présent, intéressé, plein d'idées et toujours disponible. Pauline m'a également beaucoup soutenue au niveau de la comptabilité et du travail administratif. Un grand merci!

Je vous souhaite à tous et à toutes une année remplie de bonheur! ▪

From the Executive Director

Par Geneviève Meunier

My maternity leave will start in November. I have spent more than two and a half years with you, learning to know you and help you better. You have shared so much with me! Thank you for your kind words, for having thanked me when you appreciated my work! Also, I want you to know how much I have been helped by the boardmembers during all this time, especially by Gilles and Pauline. Gilles is always available and personally involved in all my projects. Pauline also gave me a huge help with accounting and administrative work. Thank you!

Take care, and may you all have a wonderful year, filled with love and good health. ▪

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE

RAPPORT DU PRÉSIDENT 2010-2011

PAR GILLES BESNER

2010 ! L'année de notre 25e anniversaire. Une belle fête et de merveilleux souvenirs. Encore une fois, bravo et merci à celles et ceux qui ont collaboré à la création ainsi qu'au développement de notre association. Au fil des ans, Polio Québec est devenu un véhicule efficace et apprécié pour diffuser de l'information sur la maladie et ses conséquences aujourd'hui connues, pour faire connaître les services disponibles, pour revendiquer l'application des droits favorisant l'intégration des personnes handicapées dans notre société, et ailleurs dans le monde. Reste à espérer que cette terrible maladie disparaisse définitivement de notre monde.

Cette journée stimulante marquera certes l'histoire de notre organisation, tant par la qualité des participants présents, que par la pertinence des exposés des conférenciers invités. M. Sean Markos, cinéaste et réalisateur québécois, nous a parlé de ses efforts pour modifier les préjugés envers les personnes handicapées, tandis que Paul Beaulieu et Ramesh Ferris, du Club Rotary, nous rappelaient que l'éradication totale de la polio demeure toujours un objectif à atteindre, malgré les immenses progrès réalisés jusqu'à maintenant.

De plus, le **Congrès de Rotary International**, qui se tenait à Montréal pour souligner les 100 ans de Rotary au Canada, nous a permis de souligner la contribution de cet organisme à l'éradication de la polio. Dans un premier temps, le conseil d'administration s'est réuni au Café des Arts du Marché Bonsecours pour rencontrer les dirigeants internationaux, avec qui nous avons pu échanger sur leur stratégie de lutte contre la polio dans les pays où cette maladie demeure un fléau. Par la suite, dans le cadre d'une courte cérémonie précédant la projection du slogan « POUR EN FINIR AVEC LA POLIO » sur les murs du marché Bonsecours, Stewart Valin et moi-même avons présenté à M. John Kenny, président de Rotary International, une plaque en reconnaissance du travail accompli.

Encore l'an dernier, nous avions pour objectif de développer des contacts avec les régions. Eh bien, nous y sommes arrivés. Avec la collaboration du *Carrefour familial des personnes handicapées* de Québec, nous avons organisé une première rencontre regroupant environ 20 personnes de Polio Québec. Cette activité, axée sur des aspects pratiques préoccupant les participants, a permis d'identifier le besoin de rencontres plus soutenues. De ce premier contact s'articule l'organisation de la session « **Autogestion des soins de santé** », six rencontres tenues en mars et avril derniers. De l'avis des participants, cet atelier de réflexion, supporté par *l'Université McGill*, fut une réussite totale. Je me dois de remercier Marie-Michelle Thériault et Andrée Pomerleau, respectivement présidente et directrice du Carrefour, pour leur collaboration tout au long du projet. Et, surtout, ce qu'il faut retenir de cette initiative, c'est que des personnes qui y ont participé s'organisent actuellement pour donner des suites. Bravo!

De plus, nous avons maintenu le projet « **Portes ouvertes » à la Clinique Post-Polio**. Des membres du conseil d'administration rencontrent les personnes, membres ou non de l'Association, qui vont voir les médecins de l'Institut et Hôpital Neurologiques de Montréal. Les quatre rencontres organisées cette année ont permis d'échanger avec des membres pour mieux connaître leurs besoins et de présenter Polio Québec à des personnes qui ne sont toujours pas au courant de notre existence et du travail que nous effectuons. Merci à Mona pour cette excellente initiative qu'elle continue de coordonner avec Danielle Lafleur, secrétaire à la Clinique. Nous entendons poursuivre et intensifier ce projet au cours de la prochaine année.

Au niveau des communications et des outils d'information, un travail énorme fut accompli :

– **Refonte complète du site web**, un outil de référence de plus en plus complet, incluant la très grande majorité des numéros du Folio Polio;

◦ ◦ ◦ *suite à la page 4*

◦ ◦ ◦ *suite de la page 3*

- Production de trois (3) excellents numéros du bulletin, le **Folio Polio**, un outil fort apprécié de nos membres ;
- Présence sur **Facebook**;
- Production d'un **bottin des membres**, demandé par plusieurs pour faciliter les interactions entre les membres;
- Utilisation accrue du **Flash-Info -Rapide**, pour diffuser plus rapidement des informations ponctuelles;
- **Accord avec la Dre Linda Edgar, Ph.D.**, pour la vente de son livre « *Mastering the Art of Coping in Good Times and Bad* » à partir de notre site web (à noter que la moitié du prix de vente revient à Polio Québec) ;
- **Révision en cours du document d'information** sur les effets tardifs du syndrome post-polio.

Félicitations et merci à Geneviève Meunier, notre directrice, qui s'avère une excellente chef d'orchestre et sait harmoniser les contributions de chacun.

En terminant, je tiens à remercier tous les **membres du conseil d'administration** qui contribuent, chacun à leur façon, au développement et rayonnement de notre association. La coordination du travail énuméré ici a nécessité 12 rencontres du conseil d'administration ainsi que plusieurs heures de travail bénévole pour faire avancer les dossiers. Saluons au passage le travail de Robert Campos, ergothérapeute, qui, après trois années avec nous, a dû nous quitter suite à son déménagement.

Merci également à la Dre Trojan, qui nous garde informés des résultats des recherches auxquelles elle participe, ainsi qu'à toute l'équipe de *l'Institut et Hôpital Neurologiques de Montréal*.

Et un dernier merci au *Centre de réadaptation MAB-Mackay*, qui nous héberge et nous facilite grandement la vie.

Bref, voilà le résumé d'une année intense, remplie d'actions et d'émotions, qui restera gravée dans notre mémoire et influencera notre avenir. ▪

ANNUAL GENERAL ASSEMBLY

PRESIDENT'S REPORT FOR 2010-2011

By Gilles Besner

2010 ! The year of our 25th anniversary. It was a great event which brought us lasting memories. Once again, bravo and thank you to all those who have collaborated in the creation and the development of our association. Over the years, Polio Quebec has become an effective and appreciated means of spreading information on the disease and its now known consequences, to make people aware of available services, to assure the application of our rights which are supporting the integration of disabled people in our society and elsewhere in the world. Now, we hope that this terrible disease definitively disappears from all around the world.

Our 25th anniversary will leave its mark in the history of our Association as much by the quality of the participants as by the relevance of the invited lecturers' presentations. Mr Sean Marckos, filmmaker and Quebec producer, spoke to us about his efforts to modify the prejudices towards disabled people, while Mr Paul Beaulieu and Mr Ramesh Ferris, from Rotary Club, reminded us that the total eradication of polio remains an objective to be reached, in spite of the immense progress made until now.

Moreover, the **Rotary International Convention 2010**, which was held in Montreal to celebrate the 100th anniversary of Rotary's presence in Canada, gave us the opportunity to underline the contribution of this organization to eradicate polio. At first, the board members met with Rotary's representatives in the Café

des Art at Bonsecours Market where we discussed the struggles in their battle against polio in countries where this disease still remains endemic. Thereafter, during a short ceremony preceding the projection of the slogan **"End polio now"** on Bonsecours Market's wall, Stewart Valin and I presented Mr John Kenny, president of Rotary International, an honorary award for his accomplished work.

Again last year our aim was to further **develop contacts around the regions of Quebec**. Mission accomplished. With the collaboration of the *Carrefour familial des personnes handicapées* located in Quebec city, we organized a first meeting with 20 members of Polio Quebec. This activity, centering on the practical aspects of the participants' concerns, made it possible to identify the need for further meetings. Subsequently we decided to organize the workshop "*My Tool Box : Living a healthy life with chronic conditions*", a free six-session workshop held in Quebec city during March and April 2011. According to the participants, this workshop of reflexion , supported by *McGill University*, was a total success. I must thank Marie-Michelle Thériault and Andrée Pomerleau, respectively, president and director of the Carrefour, for their collaboration throughout the project. And as a result of this initiative some of the participants are now planning follow-up actions. Bravo!

In 2010-2011, we maintained the initiative **"Open doors" at the Post -Polio Clinic** whereby members of the board meet people, members or not of our Association, who are seeing doctors of the *Montreal Neurological Institute and Hospital* at the Post-Polio Clinic. The four meetings held this year made it possible to meet with other members and their family and become better aware of their needs and to present Polio Quebec to those who are still not aware of our existence and the work we carry out. Thank you Mona for this excellent initiative that she continues to coordinate with Danielle Lafleur, secretary of the Clinic. We intend to continue and to develop this project during the next year.

In regards to communication and methods of information, an enormous task was accomplished:

- **Complete redesigning of our website,** an increasingly complete reference tool, which now accesses the majority of the Folio Polio bulletins;
- Production of three (3) excellent editions of the bulletin **Folio Polio**, a tool extremely appreciated from our members;
- Presence on **Facebook**;
- Production of a **membership directory**, asked by several to facilitate interactions between members;
- Increased use of the **Flash-Info-Rapide**, to spread specific information more quickly;
- **Agreement with Dr Linda Edgar, Ph.D.**, for the sale of her book "Mastering the Art of Coping in Good Times and Bad" on our Web site (to be noted that half of the proceeds from the sale of her book go to Polio Quebec);
- **Revision in progress of our information booklet** on the late effects of post-polio syndrome.

Congratulations and thank you to Genevieve Meunier, our Executive Director, who proves to be an excellent head of operations and organizes the contributions of each one.

To end, I would like to thank all the board members who contribute, each one in his or her own way, with the development and lighting up of our association. The coordination of the work previously mentioned required 12 meetings of the board of directors and several hours of volunteer work to achieve a project's completion. In passing let us thank Robert Campos, occupational therapist, for his hard work, who, because of a move to another city, had to leave us after three years on the board.

Thank you to Dre Trojan, who keeps us informed of her researches' results, and to the Montreal Neurological Institute and Hospital team.

And a last thank you to the *MAB-Mackay Rehabilitation Centre*, which makes our life easier by housing us.

This, in short, is the summary of an intense year, filled with actions and emotions, which will remain engraved in our memory and will influence our future. ▪

ASSOCIATION POLIO QUÉBEC

NOTRE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE 2011
Our Annual General Meeting

Mona, Pauline, Helen, Chantal et Nicole accueillaient les membres. / They were in charge of the member's registration.

Pauline, Gilles et Chantal dirigent l'Assemblée. / The AGA began with the business of the Association.

Amitha Katta a nouvellement été élue au CA. / Amitha is a new board member.

Le Dr Trojan a présenté son rapport médical. / Dr Trojan presented her Medical Report from the Post-Polio Clinic.

La pause a permis aux membres de discuter. / During the break, members shared stories and news.

Linda Edgar, R.N., Ph.D., a donné une conférence sur l'art de composer avec la réalité tout en étant résilient. / Linda Edgar, R.N., Ph.D., talked to members about coping. Her lecture was very interesting and gave many useful advices.

Après la conférence, les membres se sont séparés en deux groupes pour discuter de leurs stratégies personnelles pour être résilient et s'adapter aux situations rencontrées. / After Dr Edgar's lecture, members shared their thoughts and tips to better cope.

Polio Québec a remis une plaque honorifique à Linda pour la remercier de sa collaboration. / Linda was happy to receive a commemorative plaque for her collaboration.

Un vin et fromages a été servi après la rencontre pour nous permettre de discuter et de mieux nous connaître. / After the AGA, a small reception gave us all the opportunity to mingle and get to know each other.

Quelques membres sont restés après la réception pour souper ensemble. Quels beaux moments! / Some of us stayed longer and had supper together at the restaurant.

Membre… à part entière

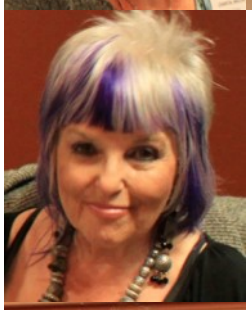
Par Lucette Michaud

Quel plaisir de m'être jointe à Polio Québec. L'an passé, lors du 25e, c'était la première fois que je me retrouvais parmi des personnes qui vivaient la même chose que moi. Ce fut un moment extraordinaire. Depuis les années 1951,52,53, les années où j'ai été hospitalisée à l'hôpital Sacré Coeur de Cartierville, je ne m'étais jamais retrouvée avec d'autres personnes vivant avec la polio. Ce fut une journée de bonheur! Ma fille m'accompagnait et, elle aussi, a beaucoup appris de toutes les discussions qu'elle a partagées.

Lors de l'assemblée du 24 septembre dernier, je me suis sentie comme faisant partie du groupe. J'ai pu parler avec plusieurs personnes ayant toutes une vie extraordinaire malgré nos handicaps.

La conférence de Mme Linda Edgar, malgré le fait que je ne sois pas bilingue, fut très intéressante. Elle nous a fait prendre conscience de différents moyens à prendre pour accepter les situations qui, avec le syndrome post-polio, nous obligent à nous ajuster à d'autres problèmes de mobilité. Pas facile de ne pas dépasser nos limites! Mais la conférence et les dialogues avec des personnes qui vivent les mêmes moments d'inquiétude pour le futur nous aident à y aller un jour a la fois.

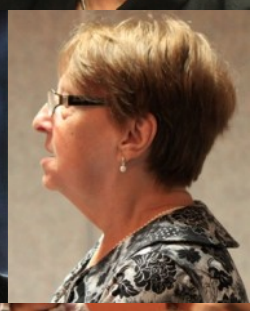
Dans notre groupe, ce qui est ressorti de la discussion, c'est de trouver des moyens pour continuer notre vie de tous les jours. Ça peut être (sûrement) d'une façon différente et qui nous prend plus de temps mais, enfin, nous n'avons plus, pour la plupart d'entre nous, à compter notre temps. ▪



Être résilient : Trucs et conseils

Comment s'adapter et mieux composer avec les situations rencontrées? Voici quelques conseils partagés par les membres lors de la discussion en petits groupes :

1. Il faut être à l'écoute de soi, à l'écoute de son corps. Il faut cesser de vouloir vivre à 100 miles à l'heure et accepter de ralentir, accepter d'abandonner progressivement certaines activités avant d'être trop fatigué.
2. Tout en respectant nos limites, il est important de rester actif. Il ne faut pas juste prendre conscience de notre état; il faut se prendre en main et passer à l'action, se valoriser en faisant quelque chose.
3. On veut trop souvent tout faire seul, malgré la fatigue, malgré nos limites. Il ne faut pourtant pas craindre de dire aux autres qu'on ne peut pas tout faire tout seul. Il faut apprendre à accepter de l'aide. Et il n'y a pas juste nos proches et les médecins qui peuvent nous aider; d'autres ressources existent aussi. Il y a également divers objets ou mécanismes qui peuvent nous aider à trouver des moyens pratiques pour se faciliter la vie et ainsi éviter l'épuisement.
4. Il faut apprendre à lâcher prise, à relaxer, même si ce n'est pas toujours facile. ▪



RENCONTRE À QUÉBEC LE 1ER OCTOBRE

LA POLIO... ET APRÈS!!!

Par Gérard Cossette et Geneviève Meunier

Le 1er octobre dernier, deux membres de Polio Québec, Gérard Cossette et Pauline Demers, organisaient une rencontre à Québec, à l'IRDPQ. Cette activité avait pour objectifs de permettre à des personnes de la région de Québec qui vivent avec la polio de se retrouver, de soutenir leur autonomie, de vérifier le besoin et l'intérêt de développer un « groupe régional » avec Polio Québec. 23 personnes se sont retrouvées lors de cette journée, dont 15 qui avaient eu la polio. Deux membres du C.A. de Polio Québec étaient présents : Gilles Besner, président et Pauline Sweer, trésorière.

Un après-midi de travail dans une atmosphère détendue

Henri Bergeron, conseiller à l'intervention collective régionale à l'OPHQ, a présenté un historique de la loi créant l'Office et ses spécificités : l'autonomie, l'adaptation du milieu de vie, la coordination des services, le maintien de la qualité de vie et l'intégration à part entière de la personne handicapée. Les questions et les commentaires ont porté sur les droits et le statut des personnes handicapées; on a discuté le rôle du Ministère, des municipalités et des organismes de transport dans l'amélioration de l'accessibilité des lieux et des véhicules. Enfin, le financement et l'utilisation dans la rue et sur les pistes cyclables des triporteurs et des quadriporteurs ont fait l'objet de commentaires et d'interrogations; les personnes à mobilité réduite utilisent deux fois plus ces aides techniques que les fauteuils roulants conventionnels.

Gilles Besner a évoqué les origines de l'Association, ses objectifs et ses mandats et a présenté un montage visuel des réalisations et des activités de la dernière année. Il a encouragé les participants à visiter le site internet (www.polioquebec.org) pour s'informer sur le syndrome post-polio et pour consulter les anciens numéros du bulletin Folio Polio. Pour terminer, M. Besner a fait le point sur la situation actuelle de la Clinique post-polio à Montréal et sur la possibilité d'aménager un point de service médical à Québec. Il a rappelé la démarche infructueuse effectuée il y a quelques années auprès de l'IRDPQ ainsi que les fermetures des anciens centres dédiés aux personnes vivant avec le SPP. Il a proposé que ce dossier soit repris et traité sous la forme allégée d'une demande pour une clinique, plutôt que pour un centre, où les différents spécialistes pourraient acquérir les connaissances nécessaires et offrir un suivi aux patients de la région de l'Est du Québec. Une rencontre pourrait être organisée au printemps pour voir les moyens de développer davantage de services à Québec pour les personnes vivant avec le SPP et pour structurer la démarche à faire auprès de l'IRDPQ.

◦ ◦ ◦ *suite à la page 10*

◦ ◦ ◦ *suite de la page 9*

Le marché aux trucs

Si une personne adapte son environnement et se facilite la vie, elle peut en faire profiter les autres. C'était l'objectif du Marché : recueillir et partager les astuces développées par chacun au fil du temps pour tirer un meilleur parti des limitations dues à la maladie chronique.

En voici quelques-uns :

1. Être soi-même sa première priorité;
2. Se récompenser (se donner des congés, se faire du bien,…);
3. Clarifier et imposer ses limites : apprendre à dire non sans se sentir coupable;
4. Mettre sa fierté de côté et demander de l'aide;
5. Accepter de prendre plus de temps pour faire des tâches quotidiennes ou régulières;
6. Établir des priorités et s'y tenir;
7. Noter par écrit sur un calendrier les activités réalisées pour mesurer les réussites faites sur une longue période;
8. Accepter plus souvent de payer pour des services (plutôt que de s'en priver);
9. Rechercher des organismes de bénévoles autour de soi pour éviter des coûts trop élevés;
10. Échanger des services (ex : je m'occupe de ta couture, en échange tu t'occupes de…);
11. S'acheter un chien pour s'obliger à sortir, s'encourager à aller marcher;
12. Adapter physiquement son environnement pour se faciliter la vie (ex : installer des demi-marches pour faciliter la montée des escaliers);

Si des lecteurs désirent leurs trucs partager avec les membres de Polio Québec, ils peuvent les faire parvenir à l'Association par courriel sous la rubrique « Marché aux trucs ».

…Et après

La rencontre a été bien appréciée. Elle fut une source de réconfort. Elle a permis aux participants de rencontrer d'autres personnes vivant la même problématique, de se donner des objectifs dans le « ici et maintenant » plutôt que des objectifs abstraits et de s'encourager à persister au quotidien malgré les découragements possibles. Les sujets pour une prochaine rencontre sont nombreux : constituer un dossier à présenter à l'IRDPQ pour obtenir un point de services à Québec; présenter les services individuels offerts par l'OPHQ; donner de l'information sur les programmes de transport et d'hébergement ou sur les vignettes d'accompagnement. Les participants ont souligné la qualité de l'organisation et de l'animation ainsi que le soutien de Polio Québec, notamment de Geneviève Meunier, dans la coordination de la rencontre.

À l'issue de la réunion, des participants intéressés à poursuivre les activités se sont présentés spontanément au grand plaisir des organisateurs. Pauline Demers et Gérard Cossette sont satisfaits de cette rencontre. Ils remercient les personnes pour leur présence chaleureuse et envisagent déjà la suite. ▪

Gérard Cossette, Pauline Sweer, Gilles Besner, Pauline Demers et Henri Bergeron.

Trois membres du CA de Polio Québec étaient présents : Gilles Besner, Pauline Sweer et Lamine Baldé.

FÉLICITATION À l'AMEIPH!

Par Gilles Besner

Le 14 septembre dernier, la Ville de Montréal célébrait les 30 ans de travail acharné de l'Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées (AMEIPH). Ce fut une cérémonie sobre et émouvante qui a mis en relief les principales réalisations de l'organisation, celle-ci étant le résultat d'actions, d'information, de sensibilisation et de revendication des droits des personnes handicapées. Toutes ces actions furent également soutenues par des stratégies bien articulées de formation.

Créée en 1981, l'AMEIPH est une association sans but lucratif qui regroupe des personnes handicapées et des parents issus de l'immigration et des communautés ethnoculturelles.

Rappelons qu'il y a deux ans, le conseil d'administration de Polio Québec décidait d'établir des liens de complicité avec cet organisme dont plusieurs membres ont eu la polio dans leur pays d'origine. Plus jeunes que nous, ces personnes pourraient devenir notre relève.

Nos félicitations à Mme Luciana Soave, co-fondatrice et actuelle directrice générale, pour son engagement et sa persévérance dans la défense des droits de ces personnes et dans le support qu'elle leur a donné pour devenir davantage autonomes. Félicitation également à toutes les personnes attentives et dévouées qui forment l'équipe de l'AMEIPH. ▪

The AMEIPH team.

CONGRATULATION TO THE AMEIPH!

By Gilles Besner

On September 14th, the town of Montreal celebrated the 30th anniversary of persevering work done by the AMEIPH (Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées). It has been a sober and touching ceremony which highlighted the principal achievements of this organization resulting from actions, information, sensitizing and claims for the rights of disabled people; all this supported by well articulated strategies of training.

Created in 1981, the AMEIPH is a non-profit-making association which gathers disabled people and their parents coming from immigration and ethnocultural communities.

Let us remember that two years ago, Polio Quebec board members decided to establish a collaboration with this organization whose several members had polio in their country of origin. Younger than us, these people may become our replacement.

All our congratulations to Mrs. Luciana Soave, co-founder and current managing director, for her engagement and her perseverance in defending these people's rights, and for the support she gave them to help them become more autonomous. Also, congratulations to all the attentive and devoted people of the AMEIPH team. ▪

POST-POLIO AWARENESS AND SUPPORT SOCIETY

PPASS BC 25th ANNIVERSARY!

By Gaile Lacy, PPASS, North Vancouvert, B.C.

This year, 2011, was the 25th Anniversary of PPASS BC (*Post-Polio Awareness and Support Society of British Columbia*), head quartered in Victoria, BC. As a charter member of this organization I have been very happy to be a member. Our organizations have most certainly helped us all learn and understand what Polio was and what Post Polio is to us now. The other most important part of these organizations like: PPASS, Post Polio Canada and Polio Quebec is that we have been able to have so many friends across the nation. Mona Arsenault was right, when she told me this, at your 25th last year. As BC is a large province like Quebec, our main party was held at the AGM, in Victoria this past August, with guest speakers Dr Elizabeth Dean and Marijke Dallimore, physiotherapist. We had a light lunch and lots of catching up with all our friends who we only see at an AGM's or Symposiums. Since not all members could attend the AGM, it was decided that small parties would be held in our Area Groups, with an Anniversary Cake paid for by the PPASS board. A number of parties have been held and it is always a good thing when we socialize with our Polio friends. One of our guests is 102 years young and another guest was from Glasgow and she is 88 and walks with two canes and joins us every year for the AGM. Yes we can do it!

As I had attended your wonderful 25th Anniversary party last year I wanted to let you know how we on the other side of Canada celebrated our 25 years. Just as I had been invited by Stewart Valin, I would enjoy a visit with any one of you, who can come out to Vancouver. You are most welcome in British Columbia. Hope to see you soon. ▪

During the Victoria AGM : Gaile (on the far right) is with Jack, Libby, Laura and Florence.

POST-POLIO AWARENESS AND SUPPORT SOCIETY OF BRITISH COLUMBIA

25e DU PPASS BC

Par Gaile Lacy, PPASS, Vancouvert, BC.

Cette année, le PPASS BC (*Post-Polio Awareness and Support society of British Columbia*), situé à Victoria en Colombie Britannique, a fêté son 25e anniversaire. En tant que membre fondatrice de ce regroupement, j'étais très heureuse d'y être présente.

Les regroupements tels que PPASS, Post-Polio Canada et Polio Québec, nous ont été d'une grande aide pour nous permettre d'apprendre ce qu'était la polio et de mieux comprendre l'impact de la post-polio dans nos vies actuelles. Ces regroupements nous ont également permis d'entrer en relation et de créer des amitiés avec une multitude de personnes et ce, à travers le Pays. Mona Arsenault me l'avait d'ailleurs mentionné lors de votre 25e anniversaire l'année dernière, et elle avait tout à fait raison.

Pour notre 25e anniversaire, nous avons organisé une célébration principale lors de notre assemblée générale annuelle (AGA) qui a eu lieu à Victoria, en juin dernier. Lors de cette rencontre, les Dres Elizabeth Dean et Marijke Dallimore, physiothérapeutes, ont été invitées à donner une conférence. Nous avons

ensuite eu un léger repas et de nombreuses discussions qui nous ont permis de prendre des nouvelles de toutes ces personnes et amis que nous ne voyons que lors des AGA et des conférences. Toutefois, tout comme le Québec, la Colombie Britannique est une grande province. Nous avons donc privilégié d'organiser également de petites célébrations avec nos groupes dans les régions. Plusieurs rencontres ont été organisées et à chaque fois, un gâteau d'anniversaire était payé par l'association. Chacune de ces rencontres était une occasion privilégiée de pouvoir sociabiliser avec ces membres et amis qui ont eu la polio. L'une des invitées avait 102 ans, une autre était de Glasgow et, malgré ses 88 ans et le fait qu'elle marche avec deux cannes, elle est présente à chaque année lors de notre AGA. Oui, « nous pouvons le faire »!

Comme j'ai assisté à la merveilleuse célébration de votre 25e anniversaire l'année dernière, j'ai voulu partager avec vous la façon dont nous avons nous-mêmes célébré le nôtre, à l'autre bout du Canada. Et de la même façon dont j'ai été invitée par Stewart Valin, il me fera plaisir que l'un d'entre vous vienne me voir à Vancouver. Vous êtes tous les bienvenus en Colombie Britannique!

J'espère vous voir bientôt! ▪

Three members on the North Shore - 90, 88 and 102 years young. The middle lady Florence Ritchie comes all the way from Glasgow, Scotland every year for the AGM.

Polio Australia

PHYSIOTHÉRAPIE ET POLIO

Extrait d'article basé sur : "Physiotherapy Management of Polio Survivors". Par Melissa McConaghy. Publié dans le Polio Oz News, vol.1, no.2, Septembre 2011, Spring Edition. P. 10-11.

Il est souvent rare, pour un physiothérapeute, d'avoir à traiter une personne qui a un historique de polio. Pour cette raison, le physiothérapeute a tout avantage à contacter un centre ou une clinique spécialisée en post-polio afin d'obtenir les conseils de collègues plus expérimentés dans ce domaine. La plupart des questions posées par les physiothérapeutes moins habitués à traiter des personnes qui ont eu la polio concernent les exercices à prescrire, et plus spécialement les précautions particulières auxquelles tenir compte.

Établir une ordonnance pour un patient qui a eu la polio peut être complexe et cela doit être fait en tenant compte du contexte et des objectifs de l'individu. Comme pour les autres problèmes neurologiques, plusieurs facteurs doivent être pris en compte dans l'ordonnance, comme la douleur, les faiblesses, le surmenage, les chutes et la fatigue. Parfois, il est même prescrit au patient d'arrêter de faire de l'exercice afin de prendre une pause.

Les physiothérapeutes jouent également un rôle important dans la rééducation de la démarche qui suit la prescription d'orthèses, d'équipement et d'aides à la mobilité. Une grande partie de leur travail vise à garder leurs patients sur leurs pieds et indépendants le plus longtemps possible, avec le moins de douleur possible. En ce sens, si vous n'avez pas vu de physiothérapeute depuis longtemps ou que vous éprouvez de nouvelles difficultés dans votre mobilité, il pourrait être avantageux pour vous d'en rencontrer un, surtout si ce physiothérapeute est familier avec la polio. Rester en contact avec un physiothérapeute qui connaît votre situation peut vous aider à être proactif avec votre santé physique et à maintenir – et souvent même améliorer – votre condition de vie. ▪

Polio Australia

CONFÉRENCE EUROPÉENNE SUR LE SYNDROME POST-POLIO

Tiré de : "Post Polio Syndrome — A Challenge of Today", par Mary-ann Liethof. Publié dans Polio Oz News, vol. 1, no.2, Septembre 2011, Spring Edition. P. 1-5.

Mary-ann Liethof, National Program Manager à Polio Australia, a participé à la Conférence européenne sur le syndrome post-polio qui s'est déroulée à Copenhague, au Danemark, du 31 août au 2 septembre derniers. Voici un résumé de la synthèse qu'elle a présentée dans la revue Polio Oz News de septembre (disponible à www.polioaustralia.org.au, dans la section « Publications »).

Contexte

Cette conférence abordait les défis vécus par les personnes qui vieillissent avec les effets tardifs de la polio, Elle a été conjointement organisée par la *European Polio Union (EPU)* et *The Danish Society of Polio and Accident Victims (PTU)*. C'est un total de 330 participants en provenance de 25 pays qui étaient présents.

Mardi le 30 août

Depuis plus de 60 ans, le *Danish society of Polio and Accident Victims (PTU)* travaille à améliorer la qualité de vie des plus de 100 000 danois(es) souffrant de blessures sérieuses suite à un accident ou d'une maladie. Sur les 1300 personnes utilisant leurs services de réadaptation, plus de 850 (65%) d'entre elles ont eu la polio.

Mercredi le 31 août

La recherche du Dr Kristian Borg sur l'immunoglobuline intraveineuse (IvIg) a été présentée. Le traitement IvIg est encore au stade expérimental et il est très dispendieux. Un tiers des patients y répondent très bien, un tiers en partie et l'autre tiers a expérimenté des réactions négatives.

Madame Esther Boserup, qui a eu la polio, a parlé de son expérience avec le traitement IvIg et elle a témoigné de la façon dont ce traitement a amélioré sa condition générale et sa qualité de vie. Deux semaines après le traitement, Elle a remarqué une diminution de sa fatigue mentale et physique. Elle a noté un arrêt de la douleur et un renforcement de ses muscles, qui répondaient mieux à l'exercice. L'effet positif des traitements a duré environ une année.

Jeudi 1er septembre

Deux recherches indépendantes ont conclu que les chutes sont un problème important pour les personnes qui ont eu la polio : celle du Dr Jülide Öncü, « *Disuse osteoporosis in the patients with post-polio syndrome* » et celle du Dr Alice Bickerstaffes, « *Falls among polio survivors* ». Le Dr Öncü a fait référence aux études sur le taux de mortalité relativement élevé découlant des complications liées à un séjour à l'hôpital pour une fracture à la hanche.

La présentation du Dr Lise Kay, une Urologue au PTU, sur les « *Voiding and bowel problems* » a également été intéressante. Le Dr Kay a mentionné que les personnes qui ont le syndrome post-polio ont un risque plus élevé d'expérimenter des problèmes d'incontinence que d'autres à cause de leurs problèmes musculaires et nerveux. Le Dr Kay croit qu'il y a plusieurs stratégies qui peuvent être mises en action pour aider à soulager ces symptômes. Les personnes qui ont vécu une augmentation de leurs symptômes au cours des deux dernières années devraient contacter leur docteur.

Vendredi 2 septembre

Le Dr Jan Lexell, du *Skane University Hospital* en Suède, a parlé du travail d'équipe interdisciplinaire mené à sa clinique SPP. Il affirme qu'il est important d'avoir un savoir ou une expérience spécifique des effets tardifs de la polio lorsqu'on travaille avec des patients qui ont eu la polio, en comparaison avec d'autres patients qui ont des limitations physiques.

Conclusion

Il y a eu de nombreuses présentations durant la conférence et plusieurs étaient excellentes. De l'information sur ces présentations devrait être mise en ligne sur le site internet de la conférence. Le EPU prévoit une autre conférence européenne dans deux ans, probablement à Amsterdam. ▪

Polio Australia

EUROPEAN CONFERENCE ON POST-POLIO SYNDROME

Extracts of : "Post Polio Syndrome—A Challenge of Today", by Mary-ann Liethof. Published in Polio Oz News, vol. 1, issue 2, September 2011, Spring Edition. P. 1-5. The complete report is available at "www.polioaustralia.org.au", in the "Publications" section.

Mary-ann Liethof, National Program Manager for Polio Australia, participated to the European Conference on Post-Polio Syndrome, held in Copenhagen, Denmark, from 31 August to 2 September 2011. These extracts will give you a synthesis of her report.

Context

This conference was jointly hosted by the *European Polio Union* (EPU) and *The Danish Society of Polio and Accident Victims* (PTU). The conference focussed on the challenges that polio survivors experience the world over as they are aging with the late effects of polio (LEOP). There was a total of 330 participants from 25 countries.

Tuesday 30 August

The *Danish society of Polio and Accident Victims* (PTU) has been operating for more than 60 years and helps more than 100,000 Danish people who suffer from serious injuries after an accident or a disease. Of the 1300 people accessing this rehabilitation services, more than 850 (65%) are polio survivors.

Wednesday 31 August

After lunch, the research being conducted in Sweden by Dr Kristian Borg with Intravenous Immunoglobulin (IvIG) has been presented. The IvIg treatment is still in the experimental stage, is very expensive and not available to everyone. Dr Borg also explained that 1/3 of people responded to the treatment very well, 1/3 only marginally, and 1/3 had negative reactions.

Polio Survivor Esther Boserup spoke about her personal experience with the IvIg treatment and how it improved her general condition and dramatically improved her quality of life. In the following 2 weeks after the treatment, Esther reported that her mental and physical tiredness decreased considerably. She said her pain ceased and the muscles became stronger and responded better to exercise. The effects of this treatment lasted for approximately one year before dropping off.

Thursday 1 September

Two separate research presentations both concluded that "Falls are a clinically important problem for polio survivors" : Dr Jülide Öncü's "*Disuse osteoporosis in the patients with post-polio syndrome*" and Dr Alice Bickerstaffe's "*Falls among polio survivors.*" Öncü referred to the extensive research which has been done on the relatively high mortality rate due to complications shortly after a hip-fracture-related hospital stay.

Dr Lise Kay, a Urologist at the PTU, talked about "Voiding and bowel problems". She said that people with post-polio syndrome have a higher risk of experiencing incontinence than others due to nerve and muscle function problems. Lise believes that there are many management strategies that can be implemented to help relieve these symptoms and people should see their doctor if symptoms have arisen within the last 1-2 years.

Friday 2 September

Dr Jan Lexell from *Skane University Hospital* in Sweden talked about the interdisciplinary teamwork being carried out at his PPS clinic. When Mrs Liethof asked him if he believed working with polio patients differed from rehabilitation work with other patients with physical disabilities, i.e. stroke, etc., he replied that it was important to have specific knowledge/experience of the late effects of polio.

Conclusion

There were many (mostly excellent) sessions packed in to this conference. The presentations have been uploaded to the polio conference website so at least they can be digested a bit more thoroughly. The EPU is anticipating having another European conference in 2 years, with the most likely host city being Amsterdam. ▪

Polio Australia

PHYSIOTHERAPY MANAGEMENT OF POLIO SURVIVORS

Extract from : "Physiotherapy Management of Polio Survivors". By Melissa McConaghy. Published in Polio Oz News, vol. 1, issue 2, September 2011, Spring Edition. P. 10-11.

"Treating someone with a history of polio is considered rare these days in the physiotherapy profession and for that reason we are now finding ourselves called upon to consult and advise other physiotherapists without the same level of experience.

Most of the questions we get both from clinicians and polio survivors are about exercise prescription, especially any relevant precautions to exercise. Prescriptions can be complex and need to be made in the context of the individual and their goals. Like other neurological conditions, many factors need to be considered in the prescription including factors such as pain, weakness, overuse strain, falls and fatigue. Sometimes prescriptions can even be made for people to stop exercising and take a break.

Physiotherapists work as part of a multidisciplinary team and play a large role in gait re-education following prescription of orthotics, equipment and mobility aids. Much of our work aims to keep people on their feet as long as possible and as independent and pain free as possible.

So, if you haven't seen a physiotherapist lately or are finding activities and mobility difficult like Jan, contact a physiotherapist familiar with polio. Keeping in touch with a physiotherapist who knows your condition can help you to be proactive about your physical health and maintain and often improve your quality of life." ▪

POST-POLIO CLINIC

PUBLISHED RESEARCH FROM THE POST-POLIO CLINIC

By Dre Daria Trojan

Here are two summary of recently published research from the Montreal Neurological Institute and Hospital Post-Polio-Clinic. More summaries are available on Polio Quebec website : http://www.polioquebec.org/EN-polio--research.htm.

1. Fatigue in Post-Poliomyelitis Syndrome: Association with Disease-related, Behavioral, and Psychosocial factors.

The purpose of this study was to determine which factors are associated with general, physical, and mental fatigue in post-poliomyelitis syndrome patients, and to evaluate the contribution of potentially modifiable factors to fatigue. A number of disease-related, behavioural, and psychosocial factors were considered. This study was a cross-sectional study (one evaluation only) in 52 ambulatory post-polio syndrome patients.

We found that in multivariate statistical models, important predictors for general fatigue were decreased respiratory muscle strength, presence of fibromyalgia, reduced muscle strength in the extremities, and increased stress and depression. Important predictors of physical fatigue were reduced respiratory muscle strength, decreased muscle strength in the extremities, increased age, less time since acute polio, reduced physical activity, and increased pain. An important predictor of mental fatigue was increased stress. We concluded that there are different types of fatigue in post-polio syndrome patients, and that different variables are important for different types of fatigue. Potentially modifiable factors (such as stress, depression, pain, physical activity) account for a portion of fatigue in post-polio syndrome patients. Because this study was cross-sectional, we cannot conclude that these factors were causes of fatigue. However, because many of the factors identified are amenable to treatment, our results suggest that with treatment an improvement in fatigue may be possible. Because several potentially modifiable factors were identified as important for general and physical fatigue, our results suggest that an interdisciplinary rehabilitation management program that focuses on several contributors would likely be most useful in managing these fatigue types.

(Reference: Trojan DA, Arnold D, Collet J-P, Shapiro S, Bar-Or A, Robinson A, Le Cruguel J-P, Ducruet T, Narayanan S, Arcelin K, Tartaglia MC, Caramanos Z, Da Costa D. Fatigue in post-poliomyelitis syndrome: association with disease-related, behavioral, and psychosocial factors. Physical Medicine and Rehabilitation 2009;1:442-449.)

2. Osteoporosis in a Post-Polio Clinic Population.

The aim of this study was to determine the frequency of osteoporosis at the hip and lumbar spine (lower back) in a post-polio clinic population, and to evaluate the relationship of muscle strength and other factors with bone density at the hip. The study involved a chart review of 379 post-polio clinic charts from our institution. 164 patients met study inclusion criteria (including bone mineral densitometry measurement).

We concluded that in this preliminary study, osteoporosis and osteopenia at the hip occur commonly in post-polio clinic patients referred for bone densitometry. Osteoporosis and osteopenia at the hip occurred commonly in men, pre-menopausal women, and post-menopausal women in our patient population. Bone density at the hip was associated with muscle strength in the same leg that the bone density assessment was performed. The weaker the leg, the more likely it was for the patient to have osteoporosis at the hip in the same leg.

Based on these results, we recommend that all post-polio patients be evaluated for osteoporosis at both hips (or preferably at the hip of the weaker lower extremity) and at the lumbar spine. It is possible that with treatment, bone mineral density will improve, although this was not evaluated in our study, and has not been specifically evaluated in a post-polio population. Further work in this area is in progress.

(Reference: Haziza M, Kremer R, Benedetti A, Trojan DA. Osteoporosis in a post-polio clinic population. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 2007;88:1030-1035. ▪

CLINIQUE POST-POLIO

RECHERCHES PUBLIÉES

Par le Dre Daria Trojan

Voici deux résumés de récentes recherches publiées par la Clinique Post-Polio de l'Institut et Hôpital Neurologiques de Montréal. D'autres résumés sont disponibles sur le site de Polio Québec : http://www.polioquebec.org/FR-polio--recherche.html.

1. La fatigue dans le syndrome post-polio : relation entre les facteurs associés à la maladie, les facteurs comportementaux et les facteurs psychosociaux.

Résumé

L'objectif de cette étude était de déterminer quels facteurs sont associés à la fatigue générale, physique et mentale chez les patients atteints du syndrome post-polio, et d'évaluer l'influence de facteurs possiblement modifiables sur la fatigue. Plusieurs facteurs reliés à la maladie, au comportement et des facteurs psychosociaux ont été considérés.

Cette étude, menée auprès de 52 patients ambulatoires atteints du syndrome post-polio, était transversale. Nous avons découvert que dans plusieurs modèles statistiques à variables multiples, les facteurs importants qui nous permettent de prévoir une fatigue générale sont une réduction de la force des muscles respiratoires, la présence de fibromyalgie, une diminution de la force des muscles aux extrémités, et une augmentation du stress et de la dépression. Les facteurs importants qui permettent de prévoir la fatigue physique sont une réduction de la force des muscles respiratoires, une diminution de la force des muscles aux extrémités, une augmentation de l'âge, une diminution du temps depuis la poliomyélite, une réduction d'activité physique et une augmentation la douleur. Un indice important de la fatigue mentale est une augmentation de stress.

◦ ◦ ◦ *suite à la page 18*

◦ ◦ ◦ *suite de la page 17*

Nous avons conclu qu'il y avait différents types de fatigues chez les patients atteints du syndrome post-polio et que différentes variables sont importantes en fonction des différents types de fatigue. Les facteurs potentiellement modifiables (tels que le stress, la dépression, la douleur et l'activité physique) comptent pour une part de la fatigue chez les patients atteints du syndrome post-polio.

Parce que cette étude était transversale, il nous est impossible de conclure que ces facteurs sont des causes de fatigue. Cependant, parce que plusieurs des facteurs identifiés sont sujets à traitement, nos résultats suggèrent qu'avec un traitement adéquat, il est possible d'améliorer l'état de fatigue. Parce que plusieurs facteurs potentiellement modifiables ont été identifiés comme étant importants autant pour la fatigue générale que physique, nos résultats suggèrent qu'il serait très utile, pour traiter ces types de fatigue, de mettre en place un programme interdisciplinaire de réadaptation qui place l'accent sur les facteurs contribuent pour ces types de fatigue.

Référence :

Trojan DA, Arnold D, Collet J-P, Shapiro S, Bar-Or A, Robinson A, Le Cruguel J-P, Ducruet T, Narayanan S, Arcelin K, Tartaglia MC, Caramanos Z, Da Costa D. Fatigue in post-poliomyelitis syndrome: association with disease-related, behavioral, and psychosocial factors. Physical Medicine and Rehabilitation 2009;1:442-449.

2. L'Ostéoporose chez les patients de la Clinique Post-Polio

Résumé

Le but de cette recherche était de déterminer la fréquence de l'ostéoporose dans la hanche et dans la colonne lombaire (bas du dos) chez les patients d'une clinique post-polio, et d'évaluer la relation existant entre la force musculaire et d'autres facteurs avec la densité osseuse de la hanche.

L'étude impliquait la revue du dossier médical de 379 patients de la clinique post-polio de notre institution. Parmi ces derniers, 164 patients rencontraient les critères de l'étude, incluant les résultats d'une ostéodensitométrie. Cette étude préliminaire nous a permis de conclure que l'ostéoporose et l'ostéopénie au niveau de la hanche apparaissent fréquemment chez les patients de la clinique post-polio qui ont été référés pour une densitométrie osseuse. Chez les patients inclus dans notre étude, l'ostéoporose et l'ostéopénie de la hanche apparaissaient fréquemment chez les hommes ainsi que chez les femmes en phases de pré et de post ménopause. Nous avons trouvé une relation entre la densité osseuse de la hanche et la force musculaire de la jambe pour laquelle la densité osseuse a été évaluée : plus la jambe était faible, plus grandes étaient les chances que le patient ait de l'ostéoporose au niveau de la hanche pour cette jambe.

À partir de ces résultats, nous recommandons que tous les patients avec une histoire de poliomyélite paralytique soient évalués pour l'ostéoporose au niveau des deux hanches (ou préférablement pour la hanche de l'extrémité la plus faible) et au niveau de la colonne lombaire. Il est possible qu'un traitement approprié augmente la densité minérale osseuse, bien que cette question n'ait pas fait partie de notre étude et qu'elle n'ait pas été évaluée de façon spécifique chez les patients avec une histoire de poliomyélite paralytique. D'autres recherches sur cette question sont en cours.

Référence

Haziza M, Kremer R, Benedetti A, Trojan DA. Osteoporosis in a post-polio clinic population. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 2007;88:1030-1035. ▪

COLLABORATING WITH YOUR HEALTH ADVISORS

By Richard Kerr

Your health and well being should be seen as a team effort with you as the star player. Good health always has been and always will be a team effort. Doctors and Nurse Practitioners are the team leaders. To win, we need each other. We need to work together. Communicating and understanding test results will allow us to make informed decisions about our diet and can motivate us to increase physical activities in our life. It is sometimes a surprise to find, exercise releases Serotonin and Endorphin, the feel good hormones we get when eating chocolate, and without the extra calories!

As a team player you should:

- Get a 3-ring binder and a three-hole punch
- Ask for copies of all your test results and keep them handy
- Do your homework – learn as much as you can about the tests you are taking and what they mean
- Ask for recommendations of books, use the Web and don't believe everything you read
- Double and triple check everything you learn
- When you are certain you understand how to interpret a test, verify with the team captain – your doctor
- Respect his /her time and only ask questions that you have not found answers to yourself.
- Take notes when you consult your doctor and keep them in your binder with dates.
- You doctor will respect and care for you more when you are respecting and caring for yourself.

Understanding your own health is likely to set you on a path of choosing diet and activity which will lead to better health. Heart rate, blood pressure, weight are all simple non invasive measurements, which can motivate you by gauging your improvement, or possibly raising red flags about your routine. Having a series of measurements creates an opportunity for insight that is not possible with the once a year check up alone. Readings can be recorded with pencil and paper, although sophisticated electronic agenda type programs exist. Which are you most likely to find motivating and easy to use?

An accurate picture of sleep quality and real hours slept may uncover an underlying problem of stress hormones, cortosol, which increase appetite, increasing adiposity, adding to your Body Mass Index. In my case a sleep study revealed Sleep-Apnea which reduces oxygen availability to the brain when sleeping. A problem easily fixed but with terrible consequences if left untreated.

Thoughtful review of your present health, diet and activity and a careful plan will greatly improve your enjoyment of life. ▪

Collaboration gagnante

By Richard Kerr

Votre santé et votre bien-être doivent être abordés comme un effort d'équipe où vous êtes le joueur étoile et où les médecins sont les chefs d'équipe. Pour gagner, il faut travailler ensemble. S'informer et comprendre les résultats de vos examens vous permet de prendre des décisions éclairées sur votre mode de vie et de changer certaines habitudes.

En tant que joueur d'équipe, vous devriez :

- Demander une copie des résultats des examens que vous passez, prendre des notes sur vos consultations, garder en note les dates. Garder le tout à portée de main.
- Faire vos devoirs : s'informer sur les examens à passer, demander des références de livres, utiliser internet (mais ne pas croire tout ce qui est écrit sur internet!).
- Vérifier et revérifier ce que vous apprenez, puis valider auprès de votre médecin.
- Prendre soin de vous : votre médecin sera alors plus enclin à vous aider.

L'examen attentif de votre santé, de votre diète et de vos activité pourront, avec un plan d'action, améliorer considérablement votre joie au quotidien. ▪

JOURNAL L'INCLUSIF

NOUVELLES EN BREF

Le Journal L'Inclusif (www.inclusif.ca) est une infolettre en ligne qui retrace les articles d'actualité touchant les personnes avec des incapacités. Voici un résumé de quelques nouvelles qui ont été publiées durant les derniers mois.

RAPPORT DE LA PROTECTRICE DU CITOYEN

29 septembre – CNW/Telbec

Dans son rapport annuel 2010-2011 déposé en septembre, la protectrice du citoyen, Raymonde Saint-German, recommande aux services publics de faire preuve de rigueur tout en évitant la rigidité administrative. Les trois préoccupations majeures qu'elle a manifestées concernent :

1. **L'interprétation restrictive de règles au détriment de l'équité.** Cela a causé d'importants préjudices à certains contribuables par une double imposition des revenus d'une personne décédée (Revenu Québec), condamné certaines personnes à une extrême pauvreté (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale), et imposé d'importantes pénalités financières à un agriculteur pour un manquement résultant d'un problème de santé (la Financière agricole).
2. **Les délais déraisonnables,** c'est-à-dire la lenteur (mois/années!) constatée pour dispenser certains services et prendre les décisions pour en faciliter l'accès et les améliorer. Cela concerne entre autre les délais d'attente pour les services de maintien à domicile (CSSS), ceux de certains tribunaux administratifs (Régie du logement, le Tribunal administratif du Québec), et ceux pour les services de réadaptation (surtout la physiothérapie).
3. **Le contrôle de la qualité parfois insuffisant**. Certaines résidences privées pour personnes âgées ont éprouvé de la difficulté à assurer un milieu de vie sécuritaire et de qualité pour les personnes hébergées.

Tout au long de l'année, les interventions du Protecteur du citoyen ont permis la mise en place de plusieurs correctifs pour assurer le traitement équitable des citoyens, et plusieurs de ces correctifs ont une portée collective.

Pour plus de détails, consultez le rapport annuel du Protecteur du citoyen sur son site Internet www.protecteurducitoyen.qc.ca, à la section « Dossiers et documentation ».

* * * * * * * * * * * * * *

COUPURES DANS LES SOINS À DOMICILE

29 septembre – La Presse

Dans son rapport 2010-2011, la protectrice du citoyen, Raymonde Saint-Germain, a dénoncé les coupes importantes et de plus en plus fréquentes qui sont faites dans les soins à domicile. Bien que des investissements supplémentaires soient annoncés par le gouvernement, elle constate que ces sommes sont parfois réorientées à cause de compressions budgétaires ou pour éponger des déficits ailleurs. Les coupures financières ont pour conséquence de restreindre l'accès dans la plupart des régions et d'allonger les listes d'attentes. Les heures de services accordées aux individus sont diminuées de façon à pouvoir en offrir à un plus grand nombre. Le nombre de plaintes liées à la réduction des soins à domicile a subit une hausse substantielle.

* * * * * * * * * * * * * *

ACCESSIBILITÉ DES AUTOBUS DE LA STM

Septembre 2011 – RAPLIQ, Canoë.ca, Journal Metro, The Gazette

En août dernier, le RAPLIQ (Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec) et l'AQEIPS (Association québécoise des étudiants ayant des incapacités au postsecondaire) ont procédé à une journée d'évaluation des autobus de la STM (Société de Transport de Montréal). Au cours de cette journée, six personnes se déplaçant en fauteuil roulant ou en triporteur ont évalué l'accessibilité de 67 autobus de la STM sur 22 lignes.

Leurs constats :

- 95% des autobus sont munis d'une rampe d'accès (donc considérés comme accessibles)
- 36% d'entre eux ont pu être utilisés sans problème
- 30% d'entre eux ont présenté une difficulté majeure (pouvant causer un retard allant jusqu'à 25 minutes)

– 33% d'entre eux ont présenté un problème empêchant l'usager de monter à bord par la rampe d'accès

Les problèmes rencontrés :

– Long délai d'attente avant le déploiement des rampes d'accès
– Rampes d'accès coincées (22 autobus) et déploiement de la rampe qui empêche la porte de sortie de s'ouvrir (20 autobus), entraînant un retard.
– Refus d'accès à une personne utilisant un triporteur;
– Arrêts manqués à cause que le chauffeur n'a pas remarqué la sonnette distinctive indiquant que l'usager a besoin de la rampe d'accès pour sortir.

Les autobus les plus problématiques sont ceux qui ont été mis en circulation avant 2009 puisqu'ils ont une rampe d'accès à l'arrière, contrairement aux nouveaux qui ont une rampe à l'avant. Toutefois, il devrait y avoir un entretien régulier qui soit fait pour toutes les rampes d'accès.

* * * * * * * * * * * * *

ACCESSIBILITÉ DES TERRASSES DU PLATEAU MONT-ROYAL

5 août – Canoë.ca

Plusieurs des 90 terrasses du Plateau Mont-Royal sont difficiles d'accès pour les personnes à mobilité réduite parce qu'elles sont surélevées par rapport aux trottoirs. Hors, après plusieurs années de revendications, les terrasses des cafés et bars du Plateau devraient enfin être accessibles dès l'été 2012. Le RAPLIQ se concentrera maintenant à rendre accessibles les terrasses situées dans les arrondissements Mercier-Hochelaga-Maisonneuve et Rosemont-La-Petite-Patrie.

* * * * * * * * * * * * *

ÉTUDE SUR LE SOUTIEN FINANCIER ACCORDÉ AUX PERSONNES AYANT DES HANDICAPS

21 septembre – MarketWatch.com

Une étude publiée par le *The School of Public Policy* révèle qu'il y a non seulement des différences entre le soutien que la Colombie Britannique, l'Alberta et l'Ontario fournissent aux résidents ayant des handicaps, mais également que la Colombie Britannique ne répond pas aux besoins fondamentaux. Deux éléments ont été considérées dans cette étude pour calculer le revenu adéquat : le revenu requis pour répondre aux besoins de base et le montant que le gouvernement fédéral fourni aux personnes âgées, comparé avec le support financier fourni aux personnes ayant des handicaps.▪

JOURNAL L'INCLUSIF

NEWS BRIEFS

Journal L'Inclusif is a free electronical newsletter relaying stories and papers about disabilities (www.inclusif.ca).

Here are some of the news highlighted in the past months.

REPORT OF THE QUEBEC OMBUDSMAN

September 29 - CNW/Telbec

In her 2010-2011 annual report published in September, the Quebec Ombudsman, Raymonde Saint-Germain, recommended that the public services show rigour while avoiding administrative rigidity. Three major concerns were revealed:

1. 1. The restrictive interpretation of rules to the detriment of equity. It caused harm and loss to some taxpayers by a double taxation of the income of a deceased person (Revenu Quebec), condemned some people to extreme poverty (Ministry for Employment and Social solidarity), and imposed important financial penalties to farmers who suffered income losses due health issues (Financière agricole).
2. Unreasonable delays, i.e. slowness (month/years!) noted in giving services and making decisions facilitating access and improvements. That, among other things, serious delays in providing home care services(CSSS), delays in certain administrative courts (régie du logement, Tribunal administrative du Québec) and delays in providing reha-

bilitation services (especially physiotherapy).

3. Quality control being sometimes insufficient. Some private residences for the elderly had difficulty in ensuring a safe and decent living space.

Throughout the year, the interventions of the Quebec Ombudsman allowed several corrective measures to be made, ensuring equitable treatment of citizens. Several of these mesures benefit to a large number of people.

For more details, consult the annual report of the Quebec Ombudsman Guard at : www.protecteurducitoyen.qc.ca, in "Cases and documentation" section.

* * * * * * * * * * * * * *

FINANCIAL CUTS IN HOME CARE SERVICES

September 29 - the Press

In her 2010-2011 annual report, the Quebec Ombudsman, Raymonde Saint-Germain, denounced the important and increasingly frequent cuts to budgets for home care. Although additional funds were announced by the government, these sums are sometimes reoriented because of budget cuts or used to reduce deficits elsewhere. Those financial cuts result in restricting access to home care services in many areas and increasing waiting lists. The services hours granted to individuals are reducesd in order to be able to offer them to a greater number. The number of complaints related to the reduction of home care services has increased.

* * * * * * * * * * * * * *

ACCESSIBILITY OF MONTREAL CITY BUSES

September 2011 - RAPLIQ, Canoë.ca, Journal Metro, The Gazette

Last August, the RAPLIQ (Regrouping of activists for inclusion in Quebec) and the AQEIPS (Quebec Association of post-secondary students with disabilities) proceeded to evaluate the STM city buses. Six wheelchair-bound transit users evaluated the accessibility of 67 buses on 22 lines.

Their report :

- 95% of the buses are provided with ramps
- 36% of them could be used without a problem
- 30% of them presented a major difficulty (which took up to 25 minutes for the user to access the bus)
- 33% of them presented a problem which prevented the user from rolling up ramps

Encountered problems:

- Long waiting period before the deployment of ramps
- Wedge ramps (22 buses) and deployment of ramps preventing the exit door from opening (20 buses) – causing delay.
- Denied access to a user with a tri-car (scooter)
- Missed stops because the driver did not notice the distinctive bell indicating that the user needed the ramp to disembark.

The most problematic buses are those which were put in circulation before 2009 because the ramp is located at the back door. In the new buses, the ramp is located at the front door, which helps accessibility. However, there should be regular maintenance for all the ramps.

* * * * * * * * * * * * * *

A STUDY COMPARING SUPPORT FOR THE DISABLED ACROSS THREE PROVINCES

September 21 - MarketWatch.com

A groundbreaking comparative study released by The School of Public Policy revealed a disparity between the support provided by BC, Alberta and Ontario to disabled residents, it argues that BC is failing to provide for basic needs. Two additional measures of income adequacy were used : the income required to meet very basic needs and the amount the federal government provides to poorer seniors - and these measures are included in comparisons to the levels of income support provided to persons with disabilities.

* * * * * * * * * * * * * *

ACCESSIBILITY TO TERRACES LOCATED IN THE PLATEAU MONT-ROYAL

August 5 - Canoë.ca

Several of the 90 terraces on the Plateau Mont-Royal are difficult for disabled people to access because they are not at the same level as the sidewalks. After several years of complaining, coffee shops and bars should finally have accessible terraces during the 2012 summer. The RAPLIQ will now try to do the same with terraces located in Mercier-Hochelaga-Maisonneuve and Rosemont-La-Petite-Patrie boroughs. ▪

UNE PENSÉE POUR LA FAMILLE BALDÉ

Les artistes arrivent souvent à trouver les mots qui nous manquent. Voici donc les paroles d'une chanson de Linda Lemay pour exprimer toute notre sympathie et notre support à Lamine Baldé, membre du CA, qui a perdu son fils de 13 ans, Siradiou, au début du mois d'août 2011. Nos pensées sont également avec la femme de Lamine, Nafi, et leurs deux filles, Aicha et Rabi.

Pas de mot

CHANSON DE LYNDA LEMAY

Quand on perd ses parents,
on s'appelle orphelin
Quand on perd son épouse,
alors on s'appelle veuf
Quand on perd sa jeunesse, bien
entendu, c'est vieux que l'on devient
Mais quand on perd son gamin,
y a pas de mot

Il n'y a pas de nom pour décrire le père
Celui qui borde son garçon au cimetière
Jamais un seul poète, un seul pasteur,
jamais un seul auteur
N'a eu assez de lettres
pour tant d'douleur

Quand on perd la raison,
bien sûr on s'appelle fou
Et puis on s'appelle pauvre à perdre
trop de sous
Quand on perd la mémoire, tout d'suite
on est qualifié d'amnésique
Mais y a des choses qu'aucun mot
n'explique
On aura beau fouiller les plus vieux
dictionnaires
Posséder le plus vaste des vocabulaires
Décortiquer Baudelaire, jusque sous
terre, jusqu'à son dernier vers

Il n'y a pas de mot, pas de manière
D'appeler le parent d'un enfant
qui n'est plus
Il n'y a pas de mot pour ça qui soit connu

Quand on perd ses parents,
on s'appelle orphelin
Quand on perd son mari,
alors on s'appelle veuve
Quand on perd son petit,
c'est évident, il n'y a pas de mot

Pourtant y en a des mots
qui nous émeuvent
Mais là, y en a aucun, y a vraiment
rien à dire
On ne sait même plus trop
si on a l'droit de vivre
Mais bon on vit quand même, on vit tout
simplement pour n'pas crever
On rit pour n'pas pleurer
des flots sans rive

Oui, on vit parc' que lui,
il n'pourra plus le faire
On vit parce qu'on s'dit que sans doute,
il en s'rait fier

Quand on sauve un enfant,
on s'appelle héros
Mais quand on en perd un, y a pas de mot
Pas de mot

ASSOCIATION POLIO QUÉBEC

3500, Boulevard Décarie
Bureau 263
Montréal (Qc) H4A 3J5

514-489-1143
1-877-765-4672

association@polioquebec.org

www.polioquebec.org

FOLIO POLIO

TRADUCTION / TRANSLATION :
Helen D'Orazio, Pauline Sweer, Geneviève Meunier.

COORDINATION ET MISE EN PAGE / TYPESET :
Geneviève Meunier.

IMPRIMERIE / PRINTER :
Impression Paragraph
ISSN-1205-6839

Merci à tous ceux et celles qui ont contribué à la rédaction d'articles pour cette publication! Si vous souhaitez, vous aussi, contribuer d'une manière ou d'une autre à la prochaine publication, contactez-nous!

Thank you for your help! If you want to contribute to the next Folio Polio, Contact us!

POLIO QUEBEC

ANNIVERSAIRES À SOULIGNER
BIRTHDAYS TO CELEBRATE

Nous souhaitons un très bon anniversaire à tous nos membres qui ont leur fête entre septembre et décembre. Voici ceux d'entre eux qui célèbrent cette année leur 70-75-80-85-90e (et plus!) anniversaire.

To all members who celebrate their Birthday between Septtember and December, we wish you too a wonderful and happy day! Here are those who are celebrating their 70-75-80-85-90th (and more!) birthday this year.

Mme Reina Gervais-Duchesne (92 ans en septembre)
Mme Lise Héroux (75 ans en octobre)
Mr Anthony Shorgan (90 ans en octobre)
Mrs Enid Robertson (94 ans en octobre)
Mme Rolande Savoie (102 ans en octobre)
M. Francesco Ricciardi (70 ans en novembre)
Mme Huguette Roussel-Plante (70 ans en novembre)
Me Liliane Joannidis (70 ans en novembre)
Mrs Mary Jane Johnson (80 ans en novembre)
Mme Jacqueline Bergevin (80 ans en novembre)
M. Jean-Marie Leclerc (85 ans en novembre)
Mme Louise Provost (70 ans en décembre)
Mme Lucie Roberge (75 ans en décembre)
Mme Pierrette Laperle (en décembre)
Sœur Marguerite-Marie Comtois (80 ans en décembre)

***OUBLIS**. J'ai oublié de souligner les 70 ans de Mme Thérèse Aubry en mai dernier et le 91e anniversaire de Mrs Ruth Moore en juin. Désolée pour cet oubli, et joyeux anniversaire en retard!*

***OVERSIGHT**. In the Folio Polio #46, I forgot to mention the 70th birthday of Mme Thérèse Aubry and the 91st birthday of Mrs Ruth Moore. Happy belated birthday!*

WILD POLIOVIRUS UPDATE
MISE À JOUR DU VIRUS DE LA POLIO

Source: www.polioeradication.org/casecount.asp

TOTAL CASES on October 19th	Year-to-date 2011	Year-to-date 2010	Total in 2010
> Globally	467	732	1349
> In endemic countries (where poliovirus is persistent)	196	153	232
> In non-endemic countries	271	579	1117

Vous déménagez? SVP, veuillez nous en aviser. / Moving? Please let us know your new address.