



FOLIO POLIO

VOLUME 2, NO. 31

Automne/hiver 2004

INVITATION

Vous êtes cordialement invité à assister à l'assemblée annuelle de l'Association Polio Québec qui se tiendra samedi le 30 octobre 2004, à Saint-Léonard à la galerie d'art du Centre Leonardo da Vinci, situé au 8370, boulevard Lacordaire, St. Léonard, tél. 514.955.8370. Pour plus de renseignement sur le Centre nous vous invitons à visiter le site web du Centre au www.centreleonardodavinci.com

L'inscription débutera à 13h00; l'ouverture de l'assemblée aura lieu à 13h30 pour se terminer à 16h00

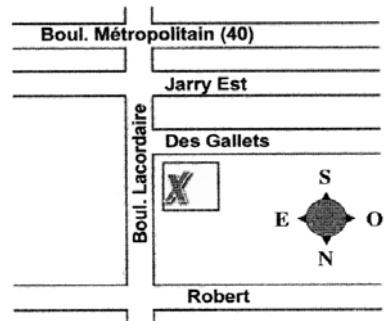
Après l'assemblée nous vous invitons à assister à un cocktail. Vin, eau minérale et boissons gazeuses seront servis tout en dégustant des bouchées de spécialités italiennes. Le tout sera agrémenté par la présence d'un musicien.

Le conseil d'administration de Polio Québec convie ses membres à assister en grand nombre à cet événement autant pour les sujets d'intérêt qui y seront abordés que l'occasion d'y rencontrer des personnes spécialisées en matière qui nous concerne.



**Centre Leonardo Da Vinci
8370 Lacordaire Boulevard
Saint-Léonard, Québec
Canada, H1R 3Y6**

**Le joyau de la communauté italienne
The Pride of the Italian Community**



You are cordially invited to attend Polio Quebec's Annual General Meeting which will be at the Leonard Da Vinci New Community Center, on October 30, 2004, in the Art Gallery, tel. no. 514-955-8370. For more details you can visit their web site at www.centreleonardodavinci.com.

Registration will begin at 1:00 pm and the meeting will start at 1:30 pm to end at 4:00 pm.

Following the meeting, you are invited for a cocktail hour. Wine, mineral water and soft drinks will be served along with excellent Italian hors d'oeuvres. A fine musician will play all time favorites.

L'ÉRADICATION DE LA POLIO DANS LE MONDE



© ACDI-CIDA/John Willman

En mars 2004, le Premier Ministre Paul Martin, à l'occasion de la visite à Ottawa de Kofi Annan (Secrétaire général des Nations-Unis), a versé au nom du Canada, une somme de 13 millions de dollars à l'ONU. Cet argent permettra à l'organisation mondiale de la santé et à l'UNICEF de poursuivre l'initiative mondiale pour l'éradication de la poliomélyélite. Les fonds annoncés contribueront à immuniser 250 millions d'enfants cette année dans le cadre d'une série de campagnes de vaccination contre la polio effectuées dans les six pays où la maladie sévit encore, soit le Nigeria, l'Inde, le Pakistan, le Niger, l'Afghanistan et l'Égypte. Ces pays lanceront simultanément des campagnes d'immunisation qui permettront de vacciner 63 millions d'enfants.

GLOBAL POLIO ERADICATION

Prime Minister Paul Martin, in March 2004 committed \$13 million to Kofi Annan, Secretary General of the United Nations, on his visit to Ottawa. This initiative will help the World Health Organization and UNICEF to support Global Polio Eradication. This contribution will help immunize 250 million children this year during a series of polio immunization campaigns in the six countries where polio still exists, including Nigeria, India, Pakistan, Niger, Afghanistan and Egypt. The countries are responding with synchronized immunization campaigns that aim to vaccinate 63 million children.

Nous apprécierions vos suggestions, commentaires et questions— We would appreciate your suggestions, comments and questions.

Via internet : polioquebec@hotmail.com

Nouveau/New Tel : 1-877-POLIOQC (1-877-765-4672)

Révision des coûts de cotisation

Veuillez prendre note que le conseil d'administration de Polio Québec a résolu de hausser les cotisations annuelles de 12.00\$ à 17.00\$ par année. Plusieurs facteurs ont motivé cette décision. Entre autres, les frais de poste, les besoins en gestion, les frais de déplacements et les coûts d'imprimerie croissants. De plus, les cotisations n'avaient pas été révisées depuis plus de dix ans. Merci de votre compréhension.

Le conseil d'administration

Membership fees reassessed

Please take note the Board of Polio Quebec has passed a resolution to increase the annual membership fees from \$12.00 to \$17.00 per year. Several considerations motivated this decision. For instance, increasing postage cost, administrative needs, traveling expenses and printing costs. Membership fees have not been reassessed in more than 10 years. Thank you for your understanding.

The Board



INVITATION

Before the winter weather helps us decide if we venture outside, come join us for a lunch at Nickel's Restaurant at Alexis Nihon Plaza on Atwater and Ste Catherine, Monday November 15, 2004 at 13:00. Call Mona Arsenault at 450 687-1036 to confirm your presence by October 30 2004. See you there.

PO
LIO
QU
EB
EC
C.P.
1030
SUCC.
B
MON
TRE
AL,
QC
H3B
3K5

Rédaction/Editors : Andrée Lambert, Sally Aitken, Roland Larivière, Pierrette Laperle, Gérald St-Onge

Contents/Contenu

1. Invitación à l'assemblée générale 2004 General Meeting Invitation 2004
2. Mot du Président/From the President's desk - Mario Di Carlo
4. Regional Meeting Report - H. D'Orazio
6. Compte-rendu de la Réunion Régionale -traduction A. Lambert - Sieglinda Stieda -Founder of Polio- Quebec
7. Book launch - Marilyn Vanderstay
8. Témoignage de Reine Bélanger
9. Fatigue et Douleur dans le syndrome post-polio extrait de polio info (France)
11. Acupuncture - Timothy Pesikaka Témoignage sur l'acupuncture - A.Lambert
12. Foods that Shutdown Stress -Janice Knight Hartman
13. La nutrition peut-elle aider à gérer le stress? Adaptation - A. Lambert
14. N'être que sa différence... - P. Laperle
15. Une croisière en chaise roulante . S. Massicotte
16. 50 ans/yrs Polio -Exposition
Inserts - tiré à part
 1. Management of pain - vandernaker, M.D.,
 2. Agenda et - cotisation

Tel.: 1-877-POLIOQC (1-877-4672)
Page Web Site www.polioquebec.org
polioquebec@hotmail.com

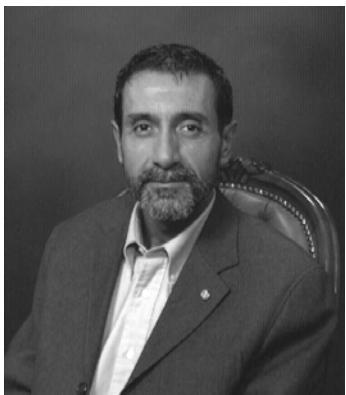
Folio Polio est publié deux fois par année par Polio-Québec

Folio polio is published twice a year by polio-québec

Imprimerie/Printer ANLO INC., Westmount, Québec

Mot du président

Mario Di Carlo



Après un été capricieux, nous frôlons déjà l'automne. Les saisons se suivent mais ne se ressemblent pas. Malgré leurs nobles vertus, elles sont variables et éphémères. L'immuabilité n'est incontestablement pas de ce monde!

Lors du dernier numéro de Folio Polio, nous vous avons informé des liens avec La Société des Timbres de Pâques/Parade des dix sous. Eh bien! Ces liens sont maintenant rompus. En effet, en mai dernier, de malheureux ennuis pécuniaires de leur côté, les ont forcés à mettre un terme subit au soutien administratif qu'ils nous concédaient depuis les dernières années. En dépit des efforts soutenus pour tenter d'assurer leur viabilité financière, ceux-ci ont dû suspendre leurs opérations au Québec indéfiniment.

Cette fracture, bien que pénible, est soignée, momentanément, grâce à l'aide inestimable de Polio Canada. Ces derniers nous donnent, depuis mai 2004, un coup de main dans plusieurs fonctions administratives, tel que : l'envoi d'information, la mise à jour de données informatiques et la réception des appels téléphoniques. Bien que nous soyons également épaulés par des bénévoles dévoués et chevronnés, ceci ne règle pas notre besoin essentiel d'autonomie à long terme.

Au moment même où nous écrivons ces quelques lignes, nous sommes à solliciter l'aide d'un organisme de taille pour obtenir les subventions indispensables à l'obtention d'un siège social provincial, avec les effectifs nécessaires pour bien servir nos membres présents et futurs au Québec. Nous sommes également à développer d'autres levées de fonds pour subvenir aux exigences imposées par notre vision : *être la meilleure source d'aide possible au Québec pour les personnes concernées par la polio*. Si vous connaissez des personnes ou sociétés qui pourraient prêter main-forte à l'Association, nous vous en serions très reconnaissants. Nous comptons surtout sur votre implication (si la santé le permet bien sûr) et vos talents, en tant que membre, pour assurer l'avenir de Polio Québec. Peut-être encore, y a-t-il des personnes dans votre entourage qui n'ont pas eu la polio mais qui manifesteraient le désir de s'impliquer - elles sont les bienvenues! Le besoin de relève est omniprésent.

Nos adresses de correspondance demeurent les mêmes malgré tous ces changements,. Le numéro de téléphone, par contre, a été remplacé par le **1-877-POLIOQC** (ou 1-877-765-4672) - N'hésitez pas à nous rejoindre pour quelque question que ce soit.

Entre temps, "tout va très bien Madame la Marquise". (Paul Misraki, 1936) Ces petits défis nous tiennent occupés et même préoccupés parfois, mais la vie serait bien maussade sans les aléas de la vie... Rassurez-vous, on va y arriver !

From the President's Desk

Following a temperamental summer, we are now greeted by fall. Every season is full of charm but is always on the run, quickly passing on the baton to the next season. The only constant seems to be change!

In our last Folio Polio, we informed you of our partnership with Easter Seals/March of Dimes. Well, the relationship is now severed. Unfortunately, financial issues on their part forced them to put an end to the administrative support they were providing us for the last couple of years. Despite many efforts to rectify the situation, they had no other alternative but to suspend their operations until further notice as of last May.

Fortunately, we have found help with Polio Canada who is kindly assisting us with various tasks while we look for a permanent solution. For instance, since last May, they are mailing information, updating and maintaining our data base as well as handling our calls.

As I write this letter, we are attempting to secure the necessary funds through the assistance of a large organization. These funds will be vital to the establishment of a functional office with the needed staff to efficiently serve our current and future members in Quebec. We are also planning other fund raising activities to meet our vision's requirements: *be the best possible source of help in Quebec for people affected by polio*. Should you know individuals or companies who would be willing to assist us in our efforts, please let us know. More importantly, you, as a member, are our most valuable asset as we look at Polio Quebec's future. Your involvement (health permitting of course) and your skills are needed. We also welcome family and friends who were not affected by polio but would be willing to get involved in Polio Quebec- the need for succession is greater than ever.

In spite of all these changes, our mailing addresses remain unchanged. Our telephone number, however, was replaced by **1-877-POLIOQC** (or 1-877-765-4672) - Please do not hesitate to give us a call.

Although we are facing some challenging times, we are very confident the solution is around the corner. Life is what we make of it. Like every other season, this season will end too!

Polio Quebec Rouyn-Noranda Conference

by Helen D'Orazio

The annual regional meeting took place in Rouyn-Noranda on June 5, 2004 at le Centre Hospitalier de Rouyn-Noranda. Four members of the board flew up on Friday, June 3rd to make sure the preparations for the hall were in order. They were Mario Di Carlo, Francesco Pignatelli, Jean-François Gaudette and Helen D'Orazio. Father Yves Gaudreault, who was instrumental in initiating local contacts and had organized much of the trip, was unable to attend. His efforts were well appreciated as the day's well planned events unfolded.

We met our first contact, Luc Boyer, by sheer chance on Friday as we were checking on Salle le Carrefour where the meeting would take place. There was a wheelchair repair shop as we entered the hospital. Mario Di Carlo asked if they could have a look at his wheelchair. As he was telling the repairman why we were in Rouyn - Noranda, Luc Boyer, who was also having his wheelchair repaired, introduced himself and said he was the one who had taken care of the hall as well as some audio-visual equipment for us. The bond was immediate. By coincidence (or providence), we later ran into Luc again in a restaurant, now accompanied by his wife, and they gladly joined us for dinner.

Luc is a sculptor and an arts teacher at the Université de Rouyn-Noranda. His wife is also an artist. We experienced the warmth of the Noranda people as Luc and his wife invited us back to their house to see some of their pieces. What a talented pair! Their home is decorated with their own individual and combined works of art. Their passion for their work shines as they tell us the story behind their pieces. Luc also recounts his experience with the government in having his home adapted for his wheelchair.



Dr Bouchard - Dr Trojan

The next day, we met Dr. Trojan who has arrived for the conference. We had 23 guests, most from the surrounding area of Rouyn-Noranda, Ste. Marie, Val D'Or, Amos and even from as far as Thedford-Mines. The meeting started with an opening from our president, Mario Di Carlo, who spoke about Polio Quebec and our vision *to be the best possible source of help in Quebec for people affected by polio*.

Dr. Trojan, with the use of her slides, spoke about polio and the latest medical information on post-polio syndrome. She then answered questions from the audience. One lady, whose husband had polio in his youth said her children were worried they could catch polio from their father. The father is obviously no longer contagious and the children were vaccinated, therefore they could not get polio, period. Another person who had polio as a child was very frustrated, because his doctor didn't believe his weakness nor that fatigue could have anything to do with his past polio. He was told to get a referral to the post-polio clinic.

Some people may wonder why we go so far to give a conference. It is simply to inform and meet people such as these who are not getting the answers from their doctors, some of whom do not even know post-polio syndrome exists. People with polio related problems are often made to feel it's all in there "head".

We had two speakers tell us their personal polio stories. Luc Boyer, who we had met the day before, told us how he was the first disabled person to teach at the University. He has fought tooth and nail to have handicap access at the University. Thankfully, he has accomplished his goal, with the exception of the building where there is a disabled teacher (himself) where access is still an issue.

Luc's father was a member of Rotary Club and fought for the rights of the handicapped. After meeting other members of Polio Quebec, Luc says it's the first time he ever felt like he "fits". He brought in some great slides of his collection of sculptures.

Celine Avoine presented a second personal story to us, where she spoke about her life with polio and how she's coped with various challenges thus far.

Dr. Nicole Bouchard, epidemiologist responsible for infectious diseases in the public health department in the region, was to speak about vaccination and the eradication of Polio but a bout of laryngitis prevented her from doing so. However, she managed to answer questions with the help of Mario Di Carlo. This was her message: the eradication program is in its last phase. There are still seven countries in the world that have polio, Nigeria and Pakistan being two of them. The oral Sabin live vaccine is the most cost efficient and easiest way to do mass immunizations. Problems with civil war and beliefs local people have about the vaccine are making it difficult to reach the goal of eradication of Polio by the year 2005. People who had polio and were not vaccinated need to be vaccinated particularly if they travel, especially to countries that still have polio. Indeed, there are three strains of polio and having had polio only protects you from that particular strain. Some people have had polio twice because of the different strains if they were not vaccinated. In Canada, we now give only the Salk vaccine for polio as part of the vaccination protocol because it is not a live vaccine and the risk of infection is nil.

There were desserts and coffee at the end of the conference and at the break where people mingled and exchanged ideas. It was great to meet everyone there!

We would like to thank key individuals from the region who graciously helped us make the conference a success: Roxanne Frigon, Luc Boyer, Celine Avoine and Dr. Nicole Bouchard of Rouyn-Noranda. Also, Gilles Ouellet of Val d'Or and Jean-Jacques Martel of Amos. A big thank you to Dr. Trojan who came all the way to Rouyn-Noranda from Montreal on a Saturday.



Luc Boyer - Céline Avoine

URGENT

URGENT

À tous,

Le conseil d'administration est à la recherche de personnes qui voudraient s'impliquer dans l'association pour faire du bénévolat.

Nous avons un besoin urgent de bénévoles, tel que secrétaire (immédiatement!), traducteur, comptable, informaticien, créateur de page web, téléphoniste, personnes disponibles pour du transport, gestionnaire, etc. Si vous avez d'autres talents et le désir de vous impliquer, vous êtes invités à assister aux réunions du conseil d'administration qui se tiennent, en principe, le premier lundi de chaque mois, à Montréal, au centre Lucie Bruneau, 2275 rue Laurier est local 221 à 18 heures; il vaut mieux communiquer avec un membre du conseil qui prendra vos coordonnées et votre disponibilité, téléphonez sans hésiter à Francesco Pignatelli au 514-333-3329.

To everyone,

The Board of Polio Quebec is on the hunt for volunteers.

We urgently need volunteers to fill positions such as secretary (now!), translator, accountant, computer expert, webpage creator, manager, etc. Anyone who is available to help on the phone or with people transportation would also be appreciated. Whatever your skills, should you wish to help, you are welcome to attend our monthly board meetings, taking place at Centre Lucie-Bruneau in Montreal, 2275 Laurier east, room 221, at 6pm, generally on the first Monday of each month. Just call Francesco Pignatelli at 514-333-3329 to confirm your interest.

L'Assemblée régionale de Polio Québec à Rouyn-Noranda



La dernière rencontre régionale de Polio Québec a eu lieu samedi le 5 juin 2004 au Centre Hospitalier de Rouyn-Noranda. Quatre membres du Conseil d'administration (Mario Di Carlo, Hélène D'Orazio, Jean-François Gaudette et Francesco Pignatelli) s'y sont rendus ainsi que la Dre Trojan, pour animer la réunion.

La Dre Daria Trojan (qui s'est déplacée aussi loin bien que débordée), notre physiatre, spécialiste de la polio, a fait part aux invités présents (23, quelques uns venus d'aussi loin que Thedford-Mines) des dernières connaissances et du développement dans le domaine du syndrome post polio. Mario Di Carlo, notre président, a donné le mot d'ouverture; par la suite, sa voix a, en quelque sorte, remplacée celle de la Dre Nicole Bouchard épidémiologiste, responsable des maladies infectieuses au

Département de santé publique de la région, qui souffrait d'une grave laryngite. Son sujet traitait de la vaccination; le message à retenir est le suivant : même si nous avons déjà attrapé la polio, le virus existe sous trois formes. Nous devons nous faire vacciner, surtout si nous avons à voyager dans un pays où la polio est encore présente.

A une question d'une personne qui s'inquiétait à savoir si ses enfants pouvaient attraper la polio de leur père qui l'avait eu plus jeune, la Dre Trojan a répondu d'un **non** catégorique. Le père n'étant pas contagieux et les enfants ayant été vaccinés contre la polio, ils sont entièrement immunisés.

Par la suite, deux personnes ont raconté leur témoignage captivant, soit Luc Boyer et Céline Avoine.

A propos de Luc Boyer, voici un petit incident intéressant : en se rendant à l'hôpital (ou devait avoir lieu la rencontre de polio Québec) le vendredi de l'arrivée à Rouyn, le groupe des quatre a rencontré par hasard Luc Boyer - le premier contact dans la région. Il y avait là l'atelier de fauteuil roulant. Mario a demandé qu'on regarde sa chaise; Luc faisait lui aussi réparer son fauteuil. C'est en jasant qu'ils se sont aperçus que c'était le même Luc qui avait retenu la salle et le matériel audio-visuel pour Polio Québec. Tout ce beau monde s'est retrouvé ensemble au même resto pour le souper. Luc Boyer est sculpteur et enseigne l'art à l'université de Rouyn-Noranda. Son épouse est également une artiste. Pour terminer la soirée en beauté, l'équipe de Polio Québec a connu la chaleur du foyer des artistes où ils ont pu admirer leurs œuvres. La passion pour leur travail se reflète à travers leurs créations tant individuelles que collectives..



Merci à tous pour leur participation et leur aide (Roxanne Frigon, Luc Boyer, Céline Avoine et Dre Nicole Bouchard), particulièrement au père Yves Gaudreault qui, bien qu'absent à Rouyn, s'était chargé de toutes les démarches pour organiser l'assemblée. Un merci tout spécial au Dre Trojan.

Résumé et traduit par Andrée Lambert

S.V.P. - PLEASE

Faites vacciner vos enfants, c'est la seule façon de les protéger contre cette terrible maladie : LA POLIO

Immunize your kids! It is the only way to protect them against that horrible disease - POLIO

Westmount Healthy City Committee launches book about history of polio

By Marilynn Vanderstay

Canada's first major polio epidemic occurred in 1927. Not until the emergence of HIV-AIDS years later would an illness grip the population and preoccupy government and the medical community to such an extent.

Victoria Hall was vibrant with camaraderie Sunday March 28, 2004, as over 125 people, many survivors of that epidemic, came together for the launch of '**Walking Fingers**', the definitive book that tells the story of polio. That history includes Canada's pivotal role in the production and mass distribution of vaccine to thousands of children and the story of determined people and organizations such as the March of Dimes who raised funds for immunization clinics across Canada in the late 50's. At the core of the book are 36 poignant stories of the polio survivors and their committed caregivers from all walks of life including Prime Minister Paul Martin. Arranged in chronological order from the date of their infection, their accounts reveal the evolution of medical treatment in Canada over the last 80 years.

Tom Thompson, Chair of the Westmount Healthy City Committee that hosted the launch, welcomed the attendees. He told them that it was a privilege to celebrate with them the launch of such an important book that not only told the story of poliomyelitis but is also a torch that should be handed down to future generations so they would not forget that without mass immunization and research an epidemic such as this could not be overcome.

Thompson was also very pleased that the Committee could help launch the book that Sally Aitken, founder of the Healthy City Movement in Westmount 14 years ago, co-edited. Sally is well known to Westmounters as a former city councillor, social activist and former volunteer of the year who had polio in early childhood. Aitken also co-authored '*Histoire de la Polio au Quebec*' a French version of the book published in 2000 by Polio Quebec.

Stewart Valin, Helen D'Orazio
Simon Dardick, Sally Aitken



A second co-editor was Helen D'Orazio who enjoyed a 27-year career in nursing until she developed symptoms of post polio syndrome, a reoccurrence of polio symptoms that many survivors are experiencing 30 years later.

Co-editor Stewart Valin is a biophysicist whose father had polio. Valin courageously read the chapter he wrote about life with his father after the onset of the disease. He particularly remembers his father using what is termed "walking fingers" to retrieve items across the table by walking his fingers across the table and pulling back the sought item.

Presidents of the Montreal Rotary and Westmount Rotary, which also sponsored the launch, shared a few words with the group before Incoming Governor of Rotary International, Serge Robillard, brought an update of the global eradication of polio to the attentive group.

The service club whose motto is "Now more than ever stop polio forever" is front and centre in raising funds around the world to eradicate polio through mass immunization, especially in Africa. (514) 488-5517

Walking Fingers is published by Véhicule Press (Editor Simon Dardick) and is available at the Double Hook Book Shop and Nicholas Hoare for \$24.95. *It should also be available at your local bookstore. If not, it can be ordered.* Royalties of the book will go to Polio Quebec.

REINE BELANGER EST LA VEDETTE SUR LA COUVERTURE DES LIVRES SUR LA POLIO (Histoire de la Polio à Québec et Walking Fingers). DANS LE TEXTE CI-DESSOUS ELLE NOUS RACONTE POURQUOI CETTE PHOTO EST SI PRÉCIEUSE.



En réadaptation à l'Hôtel-Dieu de Québec, en décembre 1946, à la suite d'une paralysie des membres supérieurs et inférieurs, j'ai dû réapprendre à marcher, après avoir retrouvé petit à petit l'usage de mes bras et de mes mains. Au printemps 1947, le médecin orthopédiste (le Dr Louis-Philippe Roy) qui me suivait, avait signalé qu'une revue américaine présentait un prototype de déambulateur pouvant aider à ma réhabilitation. Cependant, le coût de cet appareil était au-dessus des possibilités financières de l'hôpital et, qui plus est . . . de mes parents.

Avec la photo de la revue, mon père alla trouver le forgeron du village et ils mirent tous les deux au point ce déambulateur qui me facilita grandement les efforts. Avec quelques dollars de tuyaux et de l'ingéniosité, ils ont réalisé cet appareil. Je sais aussi que mon père l'a laissé à l'Hôtel-Dieu et qu'il a servi ensuite à plusieurs patients.

Ceci n'est qu'une anecdote, mais qui démontre bien, à mon avis, le peu de ressources disponibles alors, mais aussi la volonté et la débrouillardise dont ont souvent fait preuve les gens qui nous entouraient.

THE COVER OF WALKING FINGERS AND HISTOIRE DE LA POLIO AU QUÉBEC FEATURES REINE BELANGER. IN THE TEXT BELOW SHE TELLS WHY THIS PHOTORAPGH IS SO PRECIOUS. (liberal translation)

While at the Hotel Dieu Hospital in Quebec city, in Decembre 1946, following paralysis of my upper and lower limbs, I had to relearn how to walk, after having gradually regained the use of my arms and my hands. In the spring of 1947, my orthopedic Dr Louis-Philippe Roy showed me a picture of a walker in an American magazine. He believed such a piece of equipment would be a big help in my rehabilitation efforts. However, the cost was beyond the financial capability of both the hospital and my family.

With the picture from the magazine, my Father found an ironsmith in the village. Together they assembled a walker. It was a great help. With a few dollars' worth of tubing and a lot of ingenuity, they created a walker for me.

This walker was later given to the Hotel-Dieu Hospital so that it could help other patients. This is but one story. Nonetheless, it demonstrates the limited resources available then as well as the will and ingenuity that often surface amongst those in our midst.

Les opinions exprimées dans ce Folio sont celles de leurs auteurs et ne représentent pas nécessairement celles de l'Association Polio-Québec. Si vous avez des problèmes médicaux consultez votre médecin.

The opinion expressed in this Folio are those of the authors and do not necessarily represent those of the Polio-Québec Association ; if you have medical problems, consult your doctor.

FATIGUE et DOULEUR

dans le syndrome post-polio

LA FATIGUE

Il existe deux types de fatigue : la fatigue musculaire et la fatigue générale.

1. La fatigue musculaire

Elle correspond à l'affaiblissement des muscles par les exercices ou les mouvements répétés. Cette faiblesse diminue avec le repos.

2. La fatigue générale

Elle est habituellement décrite comme un épuisement accablant ou une douleur similaire à une grippe accompagnée d'un changement marqué dans le niveau d'énergie, d'endurance et quelquefois de vigilance mentale. Le patient se plaindra fréquemment de fatigue quand le problème est en réalité un nouvel affaiblissement et vice versa. Les anciens polios décrivent leur fatigue comme "un affaiblissement physique accru", "une augmentation de la perte de force pendant l'exercice" et une "sensation de lourdeur dans les muscles".

La fatigue apparaît tard dans l'après-midi et ne cesse d'augmenter en fin de journée. Les patients se sentent fourbus après avoir essayé de faire une activité journalière qui leur est habituelle. Ces symptômes s'atténuent après une période d'une demi-heure à deux heures de repos.

De tous les nouveaux problèmes de santé, c'est souvent le plus stressant parce qu'il impose des limites à la vie des gens sans changements objectifs que les autres puissent facilement identifier.

La fatigue qui survient après le réveil peut indiquer des troubles du sommeil qui sont communément dus à une douleur musculo-squelettique mais peuvent aussi indiquer des anomalies pulmonaires nocturnes. La fatigue qui tend à durer toute la journée est atypique du SPP et devrait faire rechercher d'autres diagnostics.

Le diagnostic différentiel pour la fatigue est extensif mais les considérations devraient inclure des désordres comme : - des atteintes médicales comprenant l'anémie, les infections chroniques, les désordres du collagène, de la thyroïde, les diabètes ou le cancer- la dépression- certaines médications : les bêta-bloquants, les sédatifs, les anti-histaminiques- le déconditionnement- l'obésité. Une fois ces causes éliminées, il faut procéder à une évaluation minutieuse du style de vie. En effet, quels que soient leur métier ou leurs occupations, beaucoup de patients ont un niveau d'activité plus fatigant que ne leur permettent leur résistance et leur endurance.

DOULEUR

A.C. Gawne et L. Halstead ont mis au point une classification des syndromes de la douleur afin de faciliter son diagnostic et son traitement.

1. La douleur de type 1 ou douleur musculaire post-polio

On ne la retrouve que dans les muscles affectés par la polio. Cette douleur est profonde ou superficielle et beaucoup de patients la comparent à la douleur musculaire qu'ils ont expérimentée pendant leur polio aiguë.

Ses caractéristiques : elle présente des crampes musculaires, des fasciculations ou une sensation de fourmillement; elle est typiquement nocturne et apparaît lorsque le patient essaye de se relaxer; elle est exacerbée par l'activité physique, le stress et le froid; elle est soulagée par l'utilisation de chaleur humide et de lents étirements.

2. La douleur de type 2 ou douleur de sur utilisation

Elle comprend les blessures des tissus mous, des muscles, des tendons, des bourses et des ligaments. La douleur myofaciale chez les patients post-polios est similaire à celle des autres patients et est caractérisée par des bandes de muscles raidis et des points de déclenchement discrets qui provoquent une réponse de "sursaut" quand ils sont palpés. Ceci se produit en raison d'une mauvaise posture ou de biomécaniques corporelles imprropres. La fibromyalgie, avec ses symptômes associés, est une cause de douleur musculaire.

3. La douleur de type 3 ou douleur biomécanique

Elle se présente comme une maladie dégénérative des articulations (MDA), une douleur du bas du dos et une douleur venant des syndromes de compression nerveuse. L'affaiblissement induit par les muscles polios et par une mauvaise mécanique corporelle rend les articulations (spécialement dans les extrémités inférieures) plus susceptibles au développement de MDA car des années de déplacement sur des articulations instables et des tissus de support altérés augmentent la dépense d'énergie pour accomplir une tâche donnée.

Le diagnostic différentiel de douleur chronique est étendu.

Il convient d'abord d'éliminer les facteurs pouvant mettre en cause les conditions communément associés à la détérioration musculo-squelettique chronique: l'ostéoarthrite, la bursite, la tendinite, la douleur utilisation De plus, il faut procéder à l'exclusion de désordres avec manifestations significatives dans les muscles et/ou les articulations tels que : - le rhumatisme polymyalgie - la fibromyalgie - la polymyosite - l'arthrite rhumatismale. Finalement, la plupart des problèmes semblent être liés à une "sur utilisation" des muscles faibles, en même temps que des biomécaniques anormales des articulations et des muscles, peuvent simplement représenter les conséquences inévitables d'une invalidité chronique et n'être pas plus courante chez les post-polios que chez les individus avec d'autres maladies neuromusculaires.

Extrait de Post-Polio Info

http://members.tripod.com/post_polio_france/syndrome.htm

Note Importante!

Le comité du journal Polio Folio se compose de cinq (5) membres : Sally Aitken, Andrée Lambert, Pierrette Laperle, Roland Larivière et Gérald St-onge. Les articles que nous produisons proviennent de diverses sources, Dès qu'il s'agit d'information pertinente, nous les traduisons au meilleur de nos connaissances. S'il s'agit de témoignages ou d'articles sur la culture, nous les laissons dans leur langue d'origine; nous essayons d'en produire en alternance (français/anglais ou vice versa) . Nous nous excusons de ne pouvoir faire mieux, nous n'avons pas de traducteur de formation parmi nous. Peut-être y a t'il parmi nos lecteurs des traducteurs professionnels qui aimeraient s'impliquer ? N'oubliez pas que c'est un travail bénévole, nous avons besoin de vous ! Faites vous connaître en communiquant avec Andrée, co-producteur du journal au numéro suivant : (450) 670-6452 ou par courriel à : andree.lambert@sympatico.ca

Important Notice

Sally Aitken, Andrée Lambert, Pierrette Laperle, Roland Larivière and Gérald St-Onge, (the committee for the Polio Folio Journal) handle several articles from various sources to be selected and published. Our limited resources and available space in the publication allow us to translate only articles that provide CORE INFORMATION to ALL our members. When it comes to personal stories or cultural subjects, we normally use the original version only, either French or English. We try to alternate cultural and testimonial articles, one in English the other in French. We do our best as none of us are professional translators. We would welcome the help of a professional translator to work with us on a voluntary basis - we need you! Please contact Andrée Lambert, either by phone 450-670-6452 or by email at: andree.lambert@sympatico.ca.

Acupuncture and Post Polio Syndrome

Timothy Pesikaka

In 1990 I was diagnosed as having Post Polio Syndrome after a year of extensive examinations and tests at various clinics and hospitals in and around Vancouver, British Columbia.

My initial polio attack was in Scotland, thirty-six years earlier and at that time I was paralyzed from the neck down. Years of Hydrotherapy and Physiotherapy got me walking again. My right leg has no movement below the knee and is about 45% above the knee. My right hip developed smaller than the left, and leg length was about three and a half inches short. I had the right leg lengthened three inches at age thirty. I was left with a number of residual effects but my initial recovery allowed me to move to Toronto, Canada, where I became a successful businessman.

In 1987 I noticed that I was starting to suffer from an ever-worsening fatigue that I attributed to overwork and so decided to move into semi retirement in British Columbia. My pain and fatigue became so noticeable that an accountant friend insisted I go for testing. In 1990 the doctors all concluded that I had Post Polio Syndrome and I joined the local support group. By 1992 I was reduced to four hours of good energy a day. If I attempted a fifth hour then it cost me a full day of rest. The strain on my immediate family was so bad that we decided to return to Toronto for family support.

In 1994 I was referred by a friend to a practitioner of Traditional Chinese Medicine and Acupuncture, David Bray, on College Street in Toronto. He told me that he could not repair the damage done by the poliovirus but that he could make me a lot more comfortable. David explained that my system was out of balance and that this could be corrected but it would take some time. I am not a cynic by nature and consider myself knowledgeable enough about my condition that I can spot a charlatan pretty quickly. I decided to give This about three months and then I would review my condition.

Three months later I did feel better..... I had been taking the recommended medicines and acupuncture. My wife did not really notice any improvements, which lead me to wonder if it was just a placebo effect. Six months later I found that my energy levels were greatly improved. I could function for longer and my wife started to see improvement in me.

My recovery was slow but sure. I started by seeing David every two weeks and then this turned into once a month. By the middle of 1996 my days were 14 to 16 hours of good energy. My pains were so significantly lowered that I no longer felt the debilitation of Post Polio Syndrome. I do have all the aches and pains of a 48 year old who lives with the weaknesses and imbalances of an old polio attack BUT the bone aching fatigue is gone; the severity of pain is gone.

One of the most interesting discoveries was that my "cold tolerance" levels changed. Heat retention is always a problem for post polio's..... I wear knee length socks, boots, and all manner of seasonal clothes to keep myself warm. David advised me that I was too HOT inside.... and although he may have been using a Traditional Chinese Medical term it eventually manifested itself in my becoming more comfortable at lower temperatures.

I would be more than happy to answer any questions that post polios may have. I can only speak from my own experience. I have sent many friends to Dr. David Bray, even a couple of old polios ... and they have all made significant recoveries.

© Acupuncture.com 2004, All Rights Reserved



TÉMOIGNAGE SUR L'ACUPUNCTURE

Andrée Lambert - Septembre 2004

Tel que l'on peut le constater dans l'article de Timoty Pesikaka, l'acupuncture semble lui avoir apporté des bienfaits immenses. Il y a plus de vingt ans que j'utilise régulièrement les services d'un acupuncteur. Elle est d'origine chinoise, née au Vietnam; son nom est Gna To. Elle travaille à Montréal et à St-Lambert. Déjà acupunctrice dans son pays, elle a refait son cours en arrivant au Québec afin de répondre aux normes. Tel qu'on le décrit dans l'article précédent (Anglais), il arrive, chez les personnes ayant le syndrome post polio, des débordements d'énergie qui provoquent des fatigues, des douleurs etc. Il va sans dire que l'acupuncture n'essaie pas de guérir de la polio mais bien de soulager les symptômes.

L'hiver dernier, suite à divers problèmes de santé (troubles digestifs, otites, douleurs musculaires etc) j'étais complètement à terre. J'ai reçu six séances d'acupuncture. Ça m'a permis de recharger mes batteries et de me sentir en grande forme pour passer un printemps et un été formidable ! J'aurai deux autres traitements en octobre à titre préventif. Je ne peux garantir que c'est bon pour tout le monde de la même façon, mais pour moi c'est excellent.



Foods that Shutdown STRESS

Janice Knight Hartman, Baltimore, Maryland (jann@comcast.net)

Polio survivor

Jann Hartman, who has a degree in Home Economics and Nutrition, has written and lectured on nutrition for the past 20 years. She has been living with post-polio syndrome since 1989.

Jann is the mother of three boys, all presently serving in the Navy. She and John, her husband and fellow traveler of 32 years, have two granddaughters

Did you realize that the foods you eat can help you deal with stress?

First, you need to know that salty foods, sugary foods (candy and desserts), high fat foods, caffeinated coffee, soft drinks, and alcoholic beverages can add to your stress levels. So what should you eat? Here are a few ideas.

Caffeine-Free Beverages: 100%

pure juices (a natural source of soothing fruit sugars) and herbal teas will provide necessary trace minerals, such as zinc and selenium.

Idea! Drinking hot or iced herbal tea or juice (like grape, orange, or papaya) can be tranquilizing due to tryptophan, a necessary amino acid.

Raw Vegetables: Eating foods high in fiber can help lower cholesterol, and even lower blood pressure and tension. Vegetables contain nerve-soothing potassium and are naturally low in sodium. Plus, you get vitamins A and D, and folic acid.

Idea! Try adding some dark greens like parsley, watercress, or even dandelion greens to a tossed salad.

Whole Grains and Nuts: Grains are a great source of vitamin E, potassium, and pantothenic acid (an anti-stress B vitamin). These are nutrients often missing from fast foods such as French fries or a sweet roll. Magnesium (nature's tranquilizer) is abundant in nuts. Try them unsalted.

Idea! Look for sugar-free bran muffins, oatmeal, wheat germ cereal, and salt-free nuts and seeds for snacks.

Yogurt: Rich in vitamins A, D, and B complex, yogurt is a great lowfat source of protein. It is high in calcium, which eases the stress of insomnia and migraine headaches. Yogurt is digested 50% faster than regular milk, so it is very easy on your digestive system.

Idea! Have a breakfast sundae. Alternate layers of plain yogurt and freshly sliced berries. Top with toasted wheat germ.

Sea Vegetables: Kelp, dulse, and spirulina are 12% sodium, but also provide protein, calcium, fiber, and vitamin A.

Idea! Make a super salad packed with vitamins A and C by adding sprouts, greens, and a dash of dulse flakes.

Soybeans: Try bringing home the tofu instead of bringing home the bacon. Soy foods are a great source of calcium, magnesium, B-complex vitamins, protein, and tryptophan.

Idea! Add cubes of tofu to tuna salad. Make a tofu shake or buy "soy nuts" for a tasty protein snack.

Next time you're stressing out, reach for a food or drink that can help your body by shutting down stress!

Idea! Take a stress-reducing dish and recipe to your next support group meeting.

Adapted from "The Foods That Shut Down Stress" by Harold Rosenberg in the *Philadelphia Inquirer* (June 29, 1986) and "Power Nutrition for Your Chronic Illness" by Kristine Napier, MPH, RD.

Post-Polio Health Summer 2003, Vol. 19, No. 3

Reprinted from *Post-Polio Health* (formerly called *Polio Network News*) with permission of *Post-Polio Health International* (www.post-polio.org). Any further reproduction must have permission from copyright holder.

La nutrition peut-elle aider à gérer son stress ?

Comme nous le savons tous, certains aliments ont des effets désastreux sur notre état de santé en général et sur notre niveau de stress en particulier. Comme exemples : les aliments très riches en sucres (les bonbons, certains desserts), les aliments riches en gras, les breuvages caféinés, les boissons alcooliques peuvent augmenter notre niveau de stress. Mais! Que peut-on manger ou boire? Voici donc quelques idées :

LES BREUVAGES SANS CAFÉINE :

Les jus de fruits 100% naturels, certaines tisanes, le thé vert décaféiné (contient des polyphénols), pourront nous fournir des minéraux en trace tels le zinc et le sélénium.

Le rôle de ces deux minéraux : Ils sont de puissants antioxydants et de plus, ils aident à l'absorption du calcium.

LES GRAINS ENTIERS ET LES NOIX :

Les aliments à grains entiers sont une bonne source de vitamine E, de potassium et d'acide pantothénique (une vitamine du complexe B anti-stress) Ces aliments nutritifs sont souvent absents dans le 'fast food' telles les patates frites et les brioches sucrées. Les noix sont riches en magnésium un tranquillisant naturel.

Essayez des muffins de son réduits en sucres, du gruau, des céréales avec du germe de blé, des noix ou des graines (tournesol ou autre) non salées.

LES LÉGUMES CRUS :

Consommer des aliments riches en fibres aide à abaisser le cholestérol et la pression sanguine. Les légumes sont en général riches en potassium et pauvres en sodium (sel). Le rôle du potassium : Il favorise une bonne contraction musculaire, ainsi ils aident à prévenir les crampes.

Essayez des épinards, du persil ou du cresson dans vos salades.

LES LÉGUMES DE LA MER :

Les algues (la spiruline et autres) contiennent jusqu'à 12% de sel, mais elles fournissent également des protéines, des fibres, du calcium et de la vitamine A. Le rôle du calcium? Il aide à calmer le stress et l'insomnie.

Pourquoi-pas essayer une super salade à laquelle on ajoute des algues (la dulse par exemple)?

LE SOYA :

Pourquoi ne pas emporter du tofu lorsque vous irez faire votre marché, la prochaine fois! Le soya contenu dans le tofu, est une bonne source de calcium, de magnésium, de vitamines du complexe B, de protéines (entre autre de tryptophane une acide aminée essentielle qui agit sur le sommeil)

Faites-vous une salade de saumon à laquelle vous ajoutez des petits cubes de tofu ou consommez une crème glacée au tofu.

LE YOGOURT :

Le yogourt est une bonne source de protéines, peu ou pas élevé en gras. Il est également élevé en vitamine A, en vitamine B. C'est une excellente source de calcium. Le yogourt se digère 50% plus vite que le lait, il facilite donc votre digestion.

Pourquoi ne pas ajouter du yogourt dans vos céréales ou le consommer comme dessert!

Andrée Lambert
Diététiste retraité.

Inspiré d'un article de Janice Knight Hartman, nutritioniste, Baltimore Maryland. L'information première provient de l'article intitulé: "Foods that shutdown stress" par Harold Rosenberg in Philadelphia Inquirer 1986 and 'Power Nutrition for your chronic illness' by Kristine Napier, MPH. RD.

Pour une importante source d'information sur la nutrition humaine, consultez www.extenso.org

N'ÊTRE QUE SA DIFFÉRENCE... NAÎTRE DE SA DIFFÉRENCE...

N'être que sa différence ou naître de sa différence? On ne choisit pas l'une des deux voies de façon consciente. Ce n'est que plus tard dans la vie que ce choix fait, qui n'en est pas un, s'impose à notre connaissance. Quant au premier choix qui n'en est toujours pas un, on le subit comme on subit sa vie.

Peut-on (re) naître de ses manques, des mailles échappées dans le tricot de son existence? Peut-on faire en sorte que cette disharmonie devienne un atout, que le chaos se transmute en harmonie même dysharmonique comme cette musique de Murray Schaffer composée de bruits urbains grinçants, dissonants et pourtant ...

Un matin d'hiver de tempête, il y a eu cette débâcle de mes cellules motrices. La communication bousillée n'arrivait plus à faire fonctionner mon corps, me coupait le souffle. Réadaptation faite, ma main gauche fut déclarée nulle. La droite, guère mieux...la main qui prend, saisit, qui, tous les jours, exécute les commandes nécessaires au quotidien et de façon automatique ne répondait plus. Ont suivi des chirurgies pour reconstruire ma main droite, lui rendre sa motricité fine mais si peu, en fait... Quelle merveille une main! Ne fut-ce qu'une...Quoi de plus banal que de se boutonner, se gratter en arrière de l'oreille, ouvrir une porte, le pot de café, de confitures. Et marcher et courir...



En présence de mes incapacités, je n'ai pas eu le choix d'être créatrice, (je l'étais sans le savoir) je dus parer à, inventer. Comme si mes insuffisances ont fait en sorte que j'ai puisé dans un bassin de potentialités qui m'étaient inconnues. J'ai dû inventer ma vie : la créer.

Ne connaissant pas le concept de la résilience à ce moment-là, je suis à même aujourd'hui de constater que mon parcours de vie a été semé de tuteurs de développements selon Boris Cyrulnik : des hommes, des femmes, des amoureux, des rencontres, des livres, des expériences m'ont formée, m'ont permise d'accéder à ce que j'avais à être. Pour poursuivre dans la pensée de Cyrulnik, à l'âge de 18 ans, je me suis vue comme « un vilain petit canard ». Oui, un vilain petit canard qui a dû renoncer aux talons hauts qui font cambrer les reins pour séduire. Une démarche devenue beaucoup moins fluide, mouvante, dansante. Il a fallu des années pour apprendre à «danser dans des chaînes » comme l'a écrit si bien Valéry en parlant de l'acte de créer qui est au cœur de ma vie.

A cette époque d'abondance dans nos pays dits développés, dans nos société de consommation à outrance, au-prêt-à-manger, au prêt-à-utiliser, au-prêt-à-jeter, il faut s'aménager des espaces pour créer. Dans nos sociétés axées sur l'excellence, l'efficacité, la rapidité, je suis la tortue dans la formule 1 sauf lorsque je suis assise dans mon quatre-roues poussée par mes ailes de vent.

Mes tableaux les plus achevés ne sont pas ceux où j'ai sous la main toutes les couleurs à ma portée mais plutôt là où il y a une économie de moyens, je dirais de pauvreté mais riche en trouvailles, de tons, de nuances qui viennent unifier l'ensemble.

Je suis un pays parsemé d'espaces sous-développées, de crevasses béantes, de sources taries, figées, de régions désertées et désertiques que je dois contourner pour avancer. En dépit, malgré... a poussé une fleur bien accrochée à une falaise soufflée par le vent, bien enracinée malgré un terrain instable, fragile. Fleur tenace. Pugnace. Des gerbes d'eau vive ont jailli de sources inconnues, insoupçonnées. Là où la mort a fait son lit, a surgi en périphérie des radicelles de vie. Pour continuer la vie.

Je me sens comme cet oiseau, tige dans le bec, (relent de mon cerveau reptlien), qui sert d'outil pour débusquer des insectes. Pour combler les trous d'un corps défaillant, il me faut une boîte à outils. Je ne peux sortir sans elle, la preuve, je ne sors jamais sans lui...le faut/ueil comme deuil, écueil mais aussi comme accueil à moi-même. Faute de quoi, je ne sors pas, je ne peux rouler pour aller faire mes courses, me rendre à la bibliothèque, et autres activités du quotidien. Claude Masse, avocat qui a contribué au développement de la société québécoise dans le domaine du droit, forcé depuis peu d'utiliser un fauteuil motorisé me parlait de cet outil merveilleux pour recouvrir en partie sa mobilité comme prendre une marche, disait-il, avec ma fille sur la piste cyclable.

Et si vous me demandez comment j'en suis arrivée là, je reprends la phrase du poète colombien *« Hace el camino al andar ».

Pierrette Laperle,
Femme aux ailes de vent
Parue dans la revue L 'Agora – Automne 2003

* Faire son chemin en marchant

Une croisière, en chaise roulante!

Sylvie Massicotte

Devenue paraplégique à 31 ans en 1984 d'une polio de contact, les voyages qui ont suivi étaient en Floride, en famille (les U.S.A. sont si accessibles). Quinze ans après, pensant ne pas pouvoir aller en Europe, j'ai vu une annonce de croisière dans La Presse. Ca y est, c'est pour moi! Pas de voiture à louer, pas de valises à déplacer, un bateau accessible. Trop beau pour être vrai. Pour le prix, la chambre adaptée est deux fois plus grande qu'une autre avec douche et toilette accessible. En plus, à chaque étage il y a de toilettes accessibles. Le bateau voyage la nuit et reste à quai chaque jour, le temps de sortir.

Je n'oublierai jamais la première arrivée sur la Côte d'Azur où littéralement on voyait toute la côte découpée, les montagnes derrière la ville. Chaque arrivée dans un port est une fête pour les yeux et chaque journée sur le bateau est une fête pour l'estomac (buffets illimités même à minuit, le thé à 17h etc).

Prix et quelques conseils:

Une semaine visitant Barcelone, Marseille, Villefranche (Nice), Livourne, (Florence ou Pise), Rome, en mer, est annoncée à 1136\$ canadien avec Royal Caribbean, que je connais très bien maintenant. Comptez en plus l'avion et deux nuits à Barcelone pour rattraper le décalage horaire et ne pas manquer le bateau. Barcelone est une de mes villes préférées, Rajoutez aussi les pourboires et les excursions assez chères! Entre 50\$ et 100\$ U.S. Ne réservez jamais une chambre non accessible si vous êtes en chaise. En 2003 j'avais réservé une chambre avec balcon, non accessible et ma chaise n'entrant pas dans l'embrasure de la porte, ni par-devant ni par derrière, ni un autre fauteuil roulant emprunté sur le bateau. Le bateau était plein; si un autre couple n'avait pas gracieusement fait un échange, il y aurait eu un passager en moins, décédé d'une crise cardiaque, moi, qui aurait dû revenir au Québec, honteuse et confuse comme le corbeau de la fable, d'avoir imaginé qu'une chambre avec balcon était **minimamente accessible**.



Itinéraires et excursions

Une semaine ou 12 jours comprennent alternativement un ou deux jours en mer. On change même de pays chaque jour. Le bateau accoste habituellement au quai et il est très facile de descendre la passerelle. Si non, à Villefranche ou Santorin (Grèce) par exemple, vous devez prendre une navette qui vous amène du bateau au port (moins facile). Aucune excursion n'est prévue spécifiquement pour les personnes handicapées (les organisateurs des tours sont locaux). Je monte dans les autobus sur les fesses et demande une place en avant. Débrouilles -toi après! Par ailleurs, sans prendre d'excursion, je suis allée au musée archéologique de Naples, seule, en taxi, même si le personnel du bateau m'avait dit qu'il y avait des escaliers. Surprise, une entrée sans marche et une visite personnelle avec une guide charmante. Vice-versa, le même personnel m'indique qu'il y a un ascenseur pour aller au resto de l'excursion. C'est vrai, mais l'ascenseur mesure 1 pied de large! S.V.P. Ne vous plaignez pas et ne demandez pas de remboursement. Les compagnies de bateaux seraient capables de vous interdire toute excursion (sans oublier leur peur typiquement américaine des poursuites). Mieux vaut faire des suggestions positives surtout à 1 passager en fauteuil contre 2,000.

Enfin, il y en a pour tous les goûts et tous les genres de handicaps. Un Israélien paraplégique, ravi de son séjour sur le bateau, déplorait seulement l'absence de lève-personne pour l'aider à descendre dans la piscine. À l'opposé, une jeune Anglaise en chaise qui ne sortait jamais du bateau, appréciait beaucoup la vie à bord et la vue à chaque port.

P.S. En croisière, oubliez les paillettes, on s'habille *casual* sauf pour la soirée du capitaine, plus chic.

P.S. #2 La vie en bateau est une vie de rêve qui ressemble aussi à notre vie quotidienne comme "polio". Tout le monde aimerait avoir la chambre adaptée, plus grande comme tout le monde au bureau ou à l'aéroport aime utiliser les toilettes adaptées. On fraternise avec les autres personnes handicapées, certaines personnes *normales* nous évitent. (Les Européens sont plus mal à l'aise que nos amis américains.) Mais surtout, quel bonheur; il y a un médecin à bord du bateau comme il y a Dre Trojan à bord de l'Association Polio Québec!

Bon voyage!



Le Musée des sciences et de la technologie du Canada situé au 1867, boul. Saint-Laurent (angle de la rue Lancaster) à Ottawa présente jusqu'au 25 janvier 2005, une exposition intitulée:

La Polio – 50 ans plus tard

*Le musée est ouvert de 9h à 17h, du Mardi au Dimanche.
Pour plus d'information, signaler le 613.991.3044.*

L'exposition démontre que la polio fut une maladie infantile redoutée. De nombreux organismes s'emploient à l'éliminer pour 2005.

Paul Martin, Séniour, alors ministre de la Santé dans les années '50, a joué un grand rôle dans la vaccination massive des enfants. (Lui-même ayant été victime de la polyomélite dans son enfance) C'est ainsi que trois millions d'enfants de la première à la troisième année furent vaccinés au Canada.

Polio – 50 Years Later Exhibition

Visit this exhibition at the Canada Science and Technology Museum located 1867 St. Laurent Blvd. (at Lancaster Rd.) in Ottawa.

The museum is open between 9 am and 5 pm, Tuesday to Sunday. For additional information dial 613-991-3044. The exhibition demonstrates how polio was a fatal childhood disease. Several organizations are working toward its total eradication by 2005.

Paul Martin Sr, himself a victim of polio, then Health Minister in the fifties, played a significant role in the mass inoculation of Canadian children. As a result, three million Canadian children in grades one to three were vaccinated.

Founder of Polio Quebec writes to us from B.C.

Sieglinde Stieda wrote to congratulate us on the publication of Walking Fingers and regretted that she was unable to come to the book launch. She included in her letter the story of her successful conquering of a severe choking problem - a story which might be useful to some of our readers experiencing similar symptoms and illustrating the importance of good diagnosis.

She wrote:

*"I continue to search for a balance between social activism and looking after my own health. I still work full time. I cycle to and from the commuter train. There are some awesome health care professionals here in B.C. including the physiotherapist John Oldham whose work is world-renowned. My former severe choking episodes were due to the fact that I had bulbar polio at age 2. That is when our necks grow and we begin to swallow like an adult. My baby swallowing was causing horrific choking episodes. John told me that either my adult swallowing muscles were paralyzed or they had never been activated. If the muscles were there, he would be able to teach me to swallow like an adult. Lo and behold, the muscles were there and he taught me to swallow like an adult. I no longer have those severe choking episodes. Occasionally, when I am tired and am not careful, I still choke - but not like before." If you would like to know more about Sieglinde, go to page 75 of the new book about polio and those who lived with it - **Walking Fingers**.*

Management of Pain
Carol Vandenakker, M.D.
Director, Post-Polio Clinic
Dept. of Physical Medicine & Rehabilitation
University of California
May 28, 2002 Presentation

What do we do about these pain syndromes when they occur? The more specific we can be with the diagnosis, the more we can really get at what's causing the pain, the more likely we are able to treat the pain and help you alleviate it, or at least manage it.

- Certainly if the pain is because you have severe arthritis in the knee, and it's your polio leg, there's not a lot we can do to fix it. We can't do a joint replacement in the polio limb because you run the risk of shattering the bone and not having a stable joint. If it's severe arthritis in the good limb, surgery might be an option. Even if it's not a fixable problem, there are ways to manage it most of the time. We can at least make it tolerable and enable you to do the things that are important for you to do in your life

Post-polio muscle pain: protection of muscles, modification of activities, pacing activities, learn to know your limits and LISTEN to your body. As earlier discussed, post-polio muscle pain is due to really over stressing a polio-affected muscle. Sometimes it's as simple as limiting the amount of distance you walk in a day or eliminating some of the real high stress activities. But for other people, it's the muscle that's bothering them or group of muscles that are very weak. If even just regular day-to-day activities cause pain in that muscle, then we have to be a little more creative as far as changing how you do some of those activities; using the other arm or the other leg, or protecting that leg with a brace. Instead of making the muscle do all the work to get around, now the brace is helping in taking a lot of the stress off the muscle. Don't worry. I don't put everybody in braces immediately. I have enough experience with polio survivors to know that many of you want to try everything short of that. Usually we do. But there are times when a brace is best solution and can make such an improvement in life that you don't mind using it.

As far as that muscle pain, that's something I want everybody who had polio to learn to identify and pay attention to. That is the "Listen to your body" symptom. That should be the thing that you really key in on. If those muscles are bothering you it may be something you've done, something to really over stress them. And that's the one thing we want to really avoid, because over using those weak muscles makes them weaker.

- Overuse pain: change body mechanics, alleviate excess stress, protect affected areas, rest, ice, anti-inflammatory medication, injections, and surgery. We might have to protect a certain area, sometimes just temporarily. Let's say it's around the ankle. We can often use an ankle support for a period of time, get the tendonitis under control and you can go on without using anything as long as you don't over do.

The traditional approach to an inflammatory condition is: rest (that's either complete rest or relative rest which means taking the stress off the affected area); using ice, or if it's a chronic condition, heat. But for the more acute pain ice almost always works better; using anti-inflammatory medication part of the time.

I know a lot of you don't like using medication but sometimes we just have to use it for a couple of weeks to get an inflammatory process under control. I don't like to put people on anti-inflammatories long-term unless they have significant arthritis where you've got to use it just to keep those joints fluid and movable. Some of the newer anti-inflammatories aren't as risky as far as causing GI* problems. So, if it is going to be long-term use, we go with one of the safer anti-inflammatories. But in fact, the older anti-inflammatories are more effective and work faster if you have an acute condition and can tolerate the medication.

And then, worst case scenario, at times surgery is needed. That would tend to be more in the good limb or good joint that has developed an overuse problem such as a rotator cuff, a serious rotator cuff tendonitis or tear. We may have to repair that before it gets completely torn and can't be repaired, because that's an important limb for day-to-day function.

The surgery risks and benefits always have to be weighed specifically for an individual. Will this surgery give enough benefit that it's worth the risk to go through a surgery? Certainly for a lot of people surgery means a lot of planning and arrangements ahead of time because you may be totally immobilized if all we do is immobilize a shoulder. For a person without polio it would not be a big deal. But if you rely on your shoulder to get around, obviously there's a lot of planning and additional assistance that has to be arranged before any kind of surgical procedure.

- Biomechanical pain/joint: protect or strengthen joints, regain range of motion, lose weight, bracing, or assistive devices, surgery in select cases. *With the joint pain*, if it's a joint that can be strengthened just with regular physical therapy often that helps significantly. When its just a contracture around the joint we can do something less drastic than surgery. Often regaining full motion of a joint will enable you to use it and much of the pain can go away. But when you get to the more advanced stages of degeneration in the joints you're going to have to take some of the weight off the joint, either through bracing, splinting, or using an assistive device. Sometimes it's a matter of losing twenty pounds. The truth is, especially with arthritis in the lower extremities, how much extra weight you're carrying around makes a big difference.

In selective cases surgery might be an option for the degenerative disease. That is very carefully evaluated and the whole picture looked at before we make a decision for surgery. For any of you who develop a problem and have an orthopedic surgeon really gunning for doing surgery on something, if you're not sure it's the right thing, please see someone who knows polio and will evaluate you from a non-surgical perspective. The person should discuss all the options, then you can make a decision whether surgery is the right option for you. I've seen too many people railroaded into the surgery that was a big mistake.

- Biomechanical spine pain: exact diagnosis, modify body mechanics/position, injections, orthotics, surgery if appropriate. *The spine* is more complicated than a lot of the other joints. And again, it's one of those areas where you want to see someone who really knows spines and can identify what it is in the spine that is causing problems. Is it just arthritis in the spine? Sometimes we can manage very nicely with some injections in the joints, or do something to modify position. Are there pinched nerves? That is a little more serious and might require a little more aggressive treatment. Because the spine is a complicated area, we feel surgery is one of the options of last resort. Often times it isn't even an option for you. This is because it would make you worse rather than better.

One of the other primary things I do clinically at UC Davis spine evaluations is conservative treatment of spine. So I happen to do a lot of the overlap cases of polio survivors with spine reactions. I did a talk on that at the conference in St. Louis because there are a lot of conditions that mimic post-polio symptoms. Often a polio survivor who's having problems, say in the lower extremities, might think it is due to post-polio, but in reality it's due to a spinal problem that can be corrected. It is always a good idea to get the spine checked out. More often than not, when we check out the spine it's OK; it's PPS that is causing you the lower extremities problem. But when there is something there, we need to know it and be able to treat you for what it really is.

- Biomechanical/nerve entrapments: alleviate by change of activities or positioning, splints, medications or injections, surgical release. Nerve entrapment often can be alleviated by altering positioning of joints, altering the way you are doing things, using splints. Sometimes medications or injections will just calm down a nerve inflammation and that takes care of the problem. But again, if there's a significant nerve entrapment and you are losing functioning of a peripheral nerve that can be corrected surgically we may choose that option if appropriate for you.
- Bone pain: assessment of bone strength, treatment of osteoporosis, immobilization of fractures, bone stimulation. Every one of you should know what your bone density is, whether you need to be on treatment for that. Certainly, whatever age you are, however strong or weak your bones are, you need to get adequate calcium. It's a mistake a lot of people make thinking "unless I have osteoporosis, I don't need to take calcium." Well, the truth is the typical American diet (unless you're a real dairy fiend and drink three cups of milk a day, especially for adults) doesn't have enough calcium.

The *body needs calcium*. The heart needs calcium to contract; all your muscles need calcium to work. If you're not taking that calcium in your diet, your body is not going to do without and let your heart stop. Your body is going to take it out of your bones, even if you are 20 years old and not getting enough calcium. They've made it pretty easy these days to get calcium in your diet. They have a lot of things that are fortified with calcium.

Those are the specific ways we target those types of pain

*gastro-intestinal (GI)