

# FOLIO POST-POLIO

Volume 2 No. 1

Hiver 1989

## MOTS DE LA PRÉSIDENTE MONA ARSENAULT À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'AQSPP

"Cette Association a été fondée pour répondre à un besoin médical, mais maintenant je réalise que nous avons besoin des uns et des autres, qu'importe la raison médicale. Le Président F. D. Roosevelt a stimulé la participation du pays tout entier dans les années 30, en demandant des dix sous. Il nous faut travailler ensemble pour trouver des solutions aux problèmes médicaux actuels.

Plusieurs personnes se sont mises à la tâche cette année travaillant sur divers nouveaux projets. Nous avons:

- 1) Une équipe de collaborateurs(trices) qui produit un bulletin de nouvelles. (Le voici!)
- 2) Un comité des finances qui cherche à trouver un moyen de ramasser des fonds.
- 3) Des mini-groupes d'entraide.
- 4) Un service de téléphone bilingue qui grandit.
- 5) Le début d'un centre de documentation sur la Polio.
- 6) Une clinique médicale qui pourrait bientôt être une réalité."

\*\*\*\*\*

## RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES POUR LES POST-POLIOS. À FAIRE ET À NE PAS FAIRE

- Ceci est un guide général et pratique pour ceux qui ont été atteint par la polio. Il résume les grandes lignes de pensée sur le post-polio. Il n'est pas un substitut à une évaluation médicale personnelle ou de thérapie, mais il deviendrait extrêmement avantageux si cela vous incitait à trouver d'autres informations.
- Essayez de maintenir une attitude positive face à votre santé; acceptez les changements, adaptez-vous. Ne comparez jamais votre valeur personnelle à vos incapacités physiques.
- L'évaluation médicale d'une personne ayant eu la polio devrait comprendre son dossier médical complet, des examens physiques et des études de laboratoires appropriées.
- L'évaluation de la force musculaire devrait être faite par un physiatre, un physiothérapeute licencié ou un neurologue. Des examens annuels des muscles sont désormais recommandés, même si on n'éprouve aucun changement dans sa force musculaire.
- Assurez-vous d'avoir une diète adéquate. Soyez vigilant à tout changement dans votre corps. Notez-les. Faites suffisamment d'exercices pour prévenir l'atrophie de vos muscles, mais pas trop pour les en dommager. - Apprenez à connaître vos limites.
- Même lorsque réhabilités, ils doivent être réévalués, peut-être pour apprendre de nouvelles techniques en rem-

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DU SYNDROME POST-POLIO

### **(Recommendations...)**

placement de celles qui ne conviennent plus.  
La position du corps durant le sommeil est importante pour ceux (celles) qui éprouvent des faiblesses graves de posture ou de disformités des articulations.

Ceux (celles) qui souffrent de sévères insuffisances respiratoires doivent consulter un spécialiste avant d'entreprendre un voyage dans des endroits de haute altitude.

Evitez de prendre du poids; des livres de surplus peuvent aggraver la tension des articulations et des muscles.

Ne présumez pas que tous les médecins comprennent les problèmes post-polio; renseignez-vous, n'hésitez pas à poser des questions.

Les survivants de la polio souffrant d'insuffisance respiratoire doivent tout faire pour éviter de prendre le rhume. S'informer auprès de son médecin du vaccin anti-grippe.

Prenez le temps de vous reposer; faites, chaque jour si possible, une sieste, travaillez moins longtemps, prenez des vacances prolongées.

Les problèmes ayant rapport aux extrémités ou aux articulations peuvent nécessiter une consultation spéciale avec un physiatre, un orthopédiste ou/et un neurologue, bien familier avec les disformités du squelette ou la faiblesse musculaire.

Des thérapeutes expérimentés ou ergothérapeutes peuvent aider à déterminer les pertes de fonctions et comment d'y adapter.

L'élongation des muscles, ajoutée à des exercices de gymnastique douce, est importante lorsqu'il y a faiblesse musculaire.

Nager est le meilleur exercice vasculaire. La température de l'eau devra être chaude.

Evitez les refroidissements. Le froid affecte d'avantage les muscles affaiblis, et leur cause de nouvelles pertes de force. La récupération est ordinairement bonne, mais peut prendre des jours ou des semaines, selon si l'exposition est prolongée. L'air frais des bouches d'aération, l'eau froide des piscines et l'exposition exagérée aux rigueurs de l'hiver sont à éviter. Des vêtements adéquatement chauds devraient être portés pour toutes activités à l'extérieur durant les mois d'hiver.

Arrêtez tout exercice qui provoque la douleur, faiblesse ou fatigue musculaire, incluant la marche.

Les muscles affaiblis par la polio répondent mal à des programmes d'exercices d'entraînement vigoureux (levée de poids, ex.); ils peuvent même parfois aggraver la situation.

Ceux et celles qui ont eu la polio devraient connaître leur propre limite ou endurance et, dans leur propre intérêt, ne jamais les dépasser.

Physiothérapeutes et/ou ergothérapeutes peuvent évaluer et déterminer la fonction des extrémités supérieures, les activités quotidiennes et/ou le besoin d'appareils de soutien, pour ainsi parvenir au maximum d'indépendance.

Aimeriez-vous un évaluation d'un nouveau problème de polio? Contactez Neil Cashman, M.D., Institut Neurologique de Montréal, 3801, ave. Université, Montréal, H3A 2B4. Tel. 284 5803. □

### **FONDS IMASCO\* POUR ÉTUDIANT(E)S HANDICAPÉ(E)S**

Chaque bourse est de 2 000\$ par année et au moins cinq bourses sont accordées chaque année. Parmi les candidats choisis, trois ont le polio. Il s'agit de Denise Gauthier (l'Université de Montréal), Greg Kim (l'Université de British Columbia) et Shobhana Patel (Western). Pour des renseignements supplémentaires, contactez avant le 1 juin 1989: Louise Rousseau (Imasco) - 937 9111 ou Claire Mercier (QPPSA) - 334 5395.

\*IMASCO Limitée est une société canadienne de produits et services de consommation qui exerce ses activités au Canada et aux Etats-Unis.

### **(...CHRONIQUE REVUE de PAGE 3)**

de relaxation. Pratiquez régulièrement et sans acharnement et vous y arriverez. Si vous ne connaissez pas de méthodes de relaxation, demandez à votre CLSC ou à toute bonne librairie en ville.

Bonne détente,  
Celine Bourget, psychologue.

P.S. Les personnes qui désireraient faire des résumés d'articles sont les bienvenues. Nous avons beaucoup d'information et peu de gens pour les résumer et les traduire dans l'autre langue. N'hésitez pas à me contacter à 521 5708. □

## **CHRONIQUE REVUE SCIENTIFIQUE**

### **Résumé de Céline Bourget, psychologue.**

Pour répondre aux demandes d'information des membres de notre association, j'ai pensé présenter dans chaque bulletin une chronique portant sur un résumé d'article scientifique touchant un aspect physique ou psychologique qui peut nous apprendre quelque chose sur notre condition de personne atteinte de poliomyalie, ceci en attendant que nous puissions consulter ces articles à une bibliothèque conçue selon nos besoins.

Voici donc un premier article traitant au stress et du type de personnalité "A", deux facteurs qui agiraient sur le syndrome post-polio (in Summary of Reports, pp 145 à 155, par Richard L. Bruno et Nancy M. Frick; STRESS AND TYPE 'A' BEHAVIOUR AS PRECIPITANTS OF POST-POLIO SEQUELAE: The Felician/Columbia Survey. Cette étude tend à démontrer que les gens atteints de polio appartiennent davantage au type "A", i.e., ces personnes manifestent des symptômes de stress émotif chronique, et que les séquelles post-polio sont précipitées ou exacerbées par le stress.

Qu'est-ce que le type "A"? En bref, on le décrit ainsi: une personne compétente, performante excessive outre mesure, travaillant dur et préoccupée par le temps. C'est une personne qui exige la perfection dans tous les aspects de sa vie personnelles, professionnelle et sociale.

Les auteurs se demandent ensuite pourquoi les personnes atteintes de polio semblent être du type "A". Une des hypothèses retenue est que pour réussir dans une société où les barrières sont nombreuses, une personne handicapée doit apprendre ce comportement de type "A". Par exemple, les limites physiques exigeraient que les personnes handicapées soient conscientes du surplus de temps qu'il leur est nécessaire pour accomplir les mêmes choses qu'une personne "normale".

Les préjugés sociaux pourraient inciter une personne handicapée à en faire beaucoup, à travailler très fort, et parfois trop, pour ses moyens afin d'être acceptée par ses collègues et employeurs.

Plus loin dans l'étude on parle des effets du stress chez les animaux, i.e., les stress accélèrent la fatigue du muscle et en raccourcit la durée de vie. Le stress diminue le nombre de terminaisons axonales nerveuses fonctionnelles.

Ce phénomène serait responsable selon ces chercheurs de la faiblesse musculaire post-polio.

Les auteurs décrivent ensuite les effets d'une hormone générée par le stress, la corticostérone. Nous n'entrerons pas dans cet aspect technique.

Ils terminent en soulignant combien le stress joue un rôle important dans les séquelles post-polio et que ce stress peut être traité par des techniques qui nous enseignent comment gérer notre stress.

Suite à cet article sur le stress, j'ai pensé vous parler de relaxation. Savez-vous que la relaxation et le sommeil sont deux choses parfois très différentes? On peut dormir sans se relaxer et se relaxer sans dormir.

Une personne peut dormir 8 heures et se réveiller fatiguée parce qu'elle a dormi tendue.

Une période de relaxation de 20 minutes le matin et/ou l'après-midi vous permettra de continuer votre journée avec plus d'entrain parce que vous avez libéré vos muscles des toxines et qu'ils seront à nouveau énergisés.

Il existe plusieurs méthodes de relaxation. L'important est d'en trouver une qui vous plaise. Il existe un grand choix de cassettes pouvant vous aider à entrer dans cet état de détente.

Pour réussir à faire de la relaxation, il ne faut pas s'acharner à vouloir y parvenir dès la première séance

...suite p.2

## **CONFÉRENCE NATIONALE A TORONTO SUR LES EFFETS TARDIFS DE LA POLIO**

Mona Arsenault (présidente et déléguée de notre Association) et Claire Mercier ont assisté à cette conférence à Toronto au début du mois de novembre, 1988, grâce à la générosité du Parade des Dix Sous d'Ontario. C'était une réunion intéressante et instructive regroupant de sommités du monde médical, tel que notre conseiller médical, le Dr. Neil Cashman, neurologue de l'Institut Neurologique de Montréal.

L'équipe experte de la clinique Post-Polio de l'hôpital West Park de Toronto, l'une des plus qualifiée au pays dans ce domaine, a exhorté les ex-polios à conserver leur énergie en se reposant avant d'être fatigué, à modifier, si nécessaire, leur mode de vie, remplaçant les exercices trop rigoureux par de la gymnastique douce et d'étirements. Les exercices dans l'eau chaud sous surveillance de personnes compétentes ont également été recommandés. Autant de conseils déjà entendus, mais qu'il est bon de réentendre!

Le Dr. Rubin Todres, Ph. D. de la Faculté des sciences sociales de l'université de Toronto, a expliqué le bien fondé des "groupes de soutien" (mini-groupes) en ce qu'il permet un échange bénéfique d'encouragement autant que d'informations et de support entre pairs visant aux mêmes objectifs, soit la prise en charge de sa propre vie, malgré les nouveaux défis et obstacles récents. Pour plus d'information concernant les mini-groupes, contactez Claire Mercier à 334 5395. □

# POST-POLIO FOLIO

Volume 2 No. 1

Winter 1989

## QPPSA FALL '88 GENERAL MEETING

Following her words of welcome, Mona Arsenault, President of QPPSA, said: "This association was formed because of a medical need, but now I realize that we all need each other whether or not we have a medical reason. President Franklin D. Roosevelt recruited a whole country in the 30's by asking for dimes. We must work together to find solutions to our present medical problems.

"Many people are already working very hard this year on several new projects. We have:

- 1) A Newspaper Team about to produce a bulletin.
- 2) A Financial Committee to find a suitable fund-raiser.
- 3) Mini Self-help groups
- 4) A Bilingual Phone Team that is growing.
- 5) The beginnings of a Polio Library.
- 6) A medical clinic that may be a reality. □

## THANK YOU, MONIQUE GREGOIRE, AND HAPPY BIRTHDAY (February 15)

In 1985 when Polio-Quebec was just beginning, Madame Monique Gregoire volunteered long hours on the telephone listening to and helping people who needed information and assistance. Because of ill health and with much regret, Monique had to give up this job, but her constant interest in QPPSA is proof of her caring for all those who have had polio.

We would like to express our utmost gratitude for all she has done, and our admiration. In spite of the greatest of difficulties, she has been a success, both as a mother of two sons as well as a scientist (physiology).

Monique, we applaud your many achievements and are inspired by your courage. May you keep finding happiness and peace of mind amongst those who love you and care for you. □

## SPECIFIC RECOMMENDATIONS FOR POST-POLIOS.. DOS AND DON'TS

What follows is a general, practical guide for those who have had polio. It summarizes in outline form the current thinking about post-polio. It is not a substitute for individual medical evaluation or therapy. It will be most valuable if it stimulates you to seek further and more specific information.

- Try to maintain a positive attitude toward your health; accept change, adapt, and never equate your self-worth with physical disabilities.
- If you are experiencing increasing muscle weakness, get professional advice for an appropriate exercise program. Medical evaluation of people who have had polio should include a complete history, physical exam, and appropriate lab studies.
- Muscle strength evaluation should be done by a registered physical therapist or someone familiar with neuromuscular diseases. Repeat muscle testing is now advised every year, even if there is no obvious change in strength.
- Make sure you get adequate nutrition.
- Be alert to (not obsessed with) changes in your body, take note of them and heed your body's signals.
- Get enough exercise to prevent disuse atrophy, but not enough to produce overuse damage. Learn how to pace yourself.
- Body positioning during sleep is important for those with severe weakness, postural or joint deformities.
- Those with marginal respiratory reserve should consult a qualified physician before travelling to significantly higher elevations.
- Avoid weight gain; too much weight only aggravates stress on joints and muscles.
- Do not assume that every physician fully understands post-polio problems; educate yourself, and never hesitate to ask questions.
- People who have had polio and have respiratory insufficiency should take common colds very seriously.
- Take time to rest; nap if possible during the day, work fewer hours, take longer vacations.

QUEBEC POST-POLIO SYNDROME ASSOCIATION

### (Dos and Don'ts Continued)

- Problems with extremities or joint function may require special consultation - from physiatrists, orthopedists and/or neurologists - familiar with skeletal deformities and muscle weakness.
- Experienced physical or occupational therapists can help determine functional losses and how best to adapt.
- Muscle stretching and joint range-of-motion exercises are important where there is muscle weakness.
- Swimming is the best cardiovascular endurance and general conditioning exercise. Water temperature should be warm. Discontinue any exercise that causes pain, weakness, or muscle fatigue, including walking.
- Avoid over-chilling. Cold also is found to affect weakened muscles with loss of strength when chilling occurs. Recovery usually is good, but may take days or weeks if exposure is prolonged. Direct air from coolers, cold water for swimming, and undue exposure to winter weather should be avoided. Adequate warm clothing should be worn for outside activities during the cold months.
- Muscles weakened by polio respond poorly to vigorous strengthening programs. Such programs - weight lifting, for example - often aggravate the condition.
- People who have had polio should know their own strength limits or endurance and avoid going repeatedly to that limit.
- Occupational therapists can help assess upper extremity function, daily activities, and need for assistive devices - all to help achieve the highest level of independence possible.

If you would like an evaluation of a new problem which you think might be related to polio, a clinic is available to help you. Contact: **Neil Cashman, M.D.**, Montreal Neurological Institute, 3801 University, Montréal H3A 2B4. Tel. 284 5836. □

\*\*\*\*\*  
**Quebec Post-Polio Syndrome Association/  
Association Québécoise du Syndrome  
Post-Polio**  
8900 Leroux, Ville LeSalle, Québec, H8R 3W3

Information: English: 364 2106 or 366 4145  
Français: 334 5395

**POST POLIO-POLIID** = **Mona Arsenault**  
**Céline Bourget**  
**Carmen Francoeur**  
**Paul Van Daele**  
**Claire Mercier**  
**Audrey McGuiness**  
**Sally and James Aitken**

REGISTRATION NO. 0751677 -13- 08  
NO. D'ENREGISTREMENT 0751677 -13- 08

### HELP?

How can we improve the quality of life of our members outside the pure medical field? Indeed, small but frustrating incidents, such as changing a light bulb, are difficult, even impossible at times for certain of our members. Nevertheless, they hesitate to disturb people readily available outside the family circle. We have cases where a house must be converted for wheelchair access (larger doorways, ramps instead of stairs, adapting kitchen and bathroom). To find qualified professionals for such jobs is often difficult and usually expensive.

It is in this direction that we aim our services, by creating an "Administrative Coordination" center, where SUPPLY and DEMAND will be exchanged. The "demand" side is simple. The member requesting assistance contacts the mini-group. The "supply" side is a bit more complicated. We want to set up teams in each sector (mini-group) based primarily on volunteers, but assisted by a corps of professionals, including members who could help by using their experience. Volunteers should mainly come from the family of the members. We are looking for people who are familiar with the day-to-day life of our members and who are ready to help others who do not have such immediate assistance available.

Once the QPPSA has this team, it can then go and exchange "sweat-equity" with existing groups working on similar projects within the same geographical area.

Any suggestions? Complete enclosed reply coupon(s), communicate with the leader of your mini-group, or better still, come to the next monthly meeting of your group. □

### IMASCO SCHOLARSHIPS

Thanks to an IMASCO scholarship for handicapped students, Denise Gauthier is now studying at the University of Montréal. Five such scholarships are awarded annually and are valued at \$2,000 a year.

Administered by the Association of Universities and Colleges of Canada (AUCC), the decisions of the independent selection committee appointed by the AUCC are based on the academic background, motivation, maturity and extent of disability of the candidates.

If you know someone who would wish this assistance be able to attend university, please encourage them to contact either Claire Mercier of QPPSA at 334 5395 or Louise Rousseau of IMASCO at 937 9111. □

## **SUMMARY OF A SCIENTIFIC REPORT TYPE 'A' BEHAVIOUR AND POLIO**

I thought it would be of interest to members of QPPSA to present summaries of articles about the late effects of polio, physically and/or psychologically. This first article is about STRESS AND TYPE 'A' BEHAVIOUR AS PRECIPITANTS OF POST POLIO SEQUELLAE from The Felician/Columbia Survey, by Richard L. Bruno and Nancy M. Frick.

This research demonstrates that people who had polio belong mostly to the Type "A" behaviour group, i.e., they experience chronic emotional stress. This research also shows that post-polio sequellae is precipitated or exacerbated by stress.

What is Type "A" behaviour? It describes a person who is "competent, hard-driving and a time conscious overachiever who demands perfection in all aspects of his personal, professional and social life." The authors are wondering why people who had polio seem to be of Type "A". One of the hypotheses is that if a handicapped person wishes to succeed in a barrier-full society, he/she must learn Type "A" behaviour, i.e., physical limitations demand awareness of the extra amount of time it takes a handicapped person to perform a routine task. "Social prejudice might require persons with disabilities to become hard-driving overachievers, personally, professionally and especially physically, to be accepted by peers and employers." (p. 152)

Further in this research, the authors speak about the effects of stress on animals, i.e., stress accelerates the onset of muscle fatigue and shortens life-span.

Stress, associated with aging, decreases terminal axon branches innervating muscles. This phenomenon might be "responsible for the shrinkage of motor units seen in persons who had polio [...] and has been implicated as a probable cause of post-polio muscle weakness."

The authors then describe the effects of the corticosterone hormone, which I will not elaborate on in this Summary.

The study emphasizes the predominant role of stress in post polio sequellae and how this stress can be treated by a proper stress management program.

It seems appropriate to follow this Summary with a few words about RELAXATION. After all, we can sleep without being relaxed just as we can relax without sleeping. A relaxation period of 20 minutes in the morning and/or afternoon will help you be more energetic all the day long. I know from experience how

helpful it is. There are many relaxation techniques. It is most important to choose a method which makes you feel comfortable. There is also a choice of tapes about relaxation.

To relax successfully, don't pressure yourself into doing it at the first session. Practice regularly and you will succeed. If you don't know how to begin, look for an instructive book in your library or ask advice at your local CLSC. Good luck!

Celine Bourget, psychologist

P.S. If you wish to contribute scientific summaries of articles or books dealing with some aspect of polio which would interest QPPSA members, your help would be welcome. We have a lot of information, and we would appreciate assistance in reviewing and/or translating. Don't hesitate to contact me at 521 5708. □

## **NATIONAL CONFERENCE ON THE LATE EFFECTS OF POLIO**

Thanks to a grant from the **Ontario March of Dimes**, Mona Arsenault and Claire Mercier were able to attend the National Conference on the Late Effects of Polio last November in Toronto. Alice Westcott, leader of the Montreal Centre Mini-Group also attended for a day. At this Conference, support groups were fully endorsed by Gini Laurie (Chairwoman International Polio Network) who feels they play an important role in coping with late effects of polio, and that the psychological support they provide polio survivors is as crucial as the physiological treatment. "In short", said Claire, "it was a successful Conference, grouping on the one side personalities from the medical and health care world with experienced customers who are always eager to know more about the new challenge in their lives!"

If you are interested in being part of a support group, contact Joyce at 364 2106 or 366 4145. □

### **HAPPY and HEALTHY NEW YEAR**

-Remember to fill in the Membership form and send it with any comments/suggestions you have about POLIO-FOLIO.

### **BONNE ANNÉE**

-N'oubliez pas d'envoyer votre formule d'adhésion avec vos commentaires et suggestions concernant POLIO-FOLIO