



FOLIO POLIO

VOLUME 2, No. 8

ÉTÉ/SUMMER 1992

RESPIRATION

Une respiration adéquate a une importance vitale; cependant, plusieurs personnes ayant le syndrome post-polio ont des difficultés qui ne sont pas facilement diagnostiquées. FOLIO a enfin recueilli de l'information provenant de diverses sources qui, nous l'espérons, aidera certaines personnes à mieux vivre avec ce handicap invisible et à demander de l'aide médicale.

Proper breathing is of vital importance, yet many post polio people experience difficulties that are not readily diagnosed. We have coopted some information from a variety of sources that we hope will help those with this invisible handicap.

Dans son article intitulé "THE DIAGNOSIS OF UNDERVENTILATION FOLLOWING POLIO" (Le diagnostic de l'hypo-ventilation suite à la polio), G.T. Spencer, FFARCS, consultant-chef au Phipps Respiratory Unit de l'Hôpital St-Thomas de Londres écrit:

Le diagnostic de la hypo-ventilation après la polio n'est pas tellement différent du diagnostic de n'importe quelle autre condition, mais il peut être facilement confondu avec l'hypo-ventilation et les difficultés respiratoires qui apparaissent dans les maladies chroniques d'obstruction des voies respiratoires. La distinction est très importante parce que le traitement en est très différent et l'espoir de guérison est meilleur si le traitement est approprié.

D'abord, soyez conscients que le risque d'hypo-ventilation après la polio existe et que toute autre maladie sans rapport avec la polio, une opération ou une anesthésie peut créer des problèmes. Deuxièmement, recherchez ces symptômes:

- faiblesse du tronc et souvent une scoliose du thorax.
- perte d'énergie et tendance à tomber endormi durant le jour.
- faiblesse générale et fatigue affectant souvent des muscles qu'on ne croyait pas qu'ils avaient été affaiblis par la polio.
- une sensation que l'air d'une pièce est comme viciée.
- claustrophobie (peur des espaces restreints).
- perte de concentration mentale et capacité réduite de travail. Ceci est souvent attribué par les malades à un manque d'oxygène au cerveau, mais la thérapie par

l'oxygène seul est définitivement dangereux et, chez plusieurs patients, peut mener à une crise aiguë et à un arrêt respiratoire.

- sommeil dérangé, difficulté à s'endormir, cauchemars, réveils durant la nuit sans pouvoir retrouver son souffle, (souvent confondu avec une maladie du cœur) ou se réveiller avec la sensation que le sommeil n'a pas apporté de repos ou avec un mal de tête.
- fréquentes infections de la poitrine et souvent avec difficulté de se débarrasser de toux ou de rhumes.
- se réveiller la bouche gluante de salive.

Tous n'ont pas tous ces symptômes et on peut en avoir certains qui proviennent d'ailleurs. Quiconque en a plus que deux ou trois a des raisons de s'inquiéter et de fouiller la question un peu plus.

D'autres indices de l'hypo-ventilation sont: un débit de parole lent, peu de mots par respiration, difficulté à parler longtemps et à retenir son souffle, l'impossibilité ou l'inconfort de s'étendre sur le dos est particulièrement associé à la paralysie du diaphragme. Les lèvres et les ongles bleus est un des derniers indices de l'hypo-ventilation; cependant, l'absence de ce symptôme n'est pas une raison suffisante pour croire que l'hypo-ventilation n'existe pas.

Des méthodes d'évaluation diagnostiques détermineront vos fonctions vitales, votre capacité pulmonaire, vos globules rouges et le degré d'oxygène et de carbone dioxide dans le sang des artères.

Traduction par Sylvie Colangelo

In his paper entitled "THE DIAGNOSIS OF UNDERVENTILATION FOLLOWING POLIO", I.V.U.N. 1988, Vol.2, #2. G.T. Spencer, FFARCS, Consultant in Charge, Phipps Respiratory Unit, St. Thomas' Hospital, London, writes:

The diagnosis of underventilation after polio is not very different from the diagnosis of any other condition, but it can be confused easily with the underventilation and respiratory difficulties which occur in chronic obstructive airways disease. The distinction is very important because the treatment is very different and the prognosis, given proper treatment, is very much better.

First, be aware that the risk of underventilation after polio exists and that any other unrelated illness, operation or anaesthetic may cause trouble. Second, look for these symptoms:

- Weakness of the trunk often including thoracic scoliosis.

- Loss of energy and a tendency to fall asleep easily during the day.
- General weakness and fatigue often affecting muscles which have not been recognized as polio weakened.
- A feeling that the air in the room is in some way bad.
- Claustrophobia—fear of confined spaces.
- Loss of mental concentration and reduced work capacity. This is often attributed by the sufferer to oxygen lack to the brain, but treatment by oxygen therapy alone is positively dangerous and in several patients led to an acute crisis and respiratory arrest.
- Sleep disturbance, including difficulty in getting off to sleep, nightmares, waking during the night feeling desperately short of breath, often confused with heart disease, waking up feeling unrefreshed by sleep or with a headache.
- Frequent chest infections, often with difficulty in shaking off coughs or colds.
- Waking up with sticky saliva around the mouth.

Not everybody has all these symptoms and people can have some of them from other causes. Anyone who has more than two or three has grounds for suspicion and further investigation.

Signs of underventilation include quiet speech, fewer words per breath, difficulty in speaking for more than a short time, and a reduction in breath-holding time. Difficulty in or a dislike of lying flat is particularly associated with paralysis of the diaphragm. Blueness of the lips and finger nails is a very late sign of underventilation and its absence should not be regarded as sufficient reassurance that underventilation is not occurring.

Diagnostic measurement methods will determine your vital capacity, pulmonary function, your red cells and the tension of oxygen and carbon dioxide on the arterial blood.

In an article entitled "UNDERVENTILATION: A WARNING" (Rehabilitation Gazette, 1987/Vol. 28, No.2), Richard L. Weiler writes:

I am a polio survivor (1955) who relied on mechanical ventilation for approximately a year after the disease struck; six weeks in an iron lung and the remainder of the time in a chest cuirass or shell and a rocking bed. It is hard to remember when the first symptoms of breathing difficulties began to appear, but it was well before any public discussion of the "post-polio syndrome." I began to experience difficulty in sleeping at night, I started having vivid dreams and sometimes nightmares, and I seemed to wake up often. This, of course, led to fatigue during the day.

Six years ago my local doctor became concerned about continued high blood pressure readings and I started taking blood pressure medication. Approximately four years ago, I woke up in the middle of the night with a tremendous ache in my chest and stabbing pains down the left arm. Fearing a heart attack, I was rushed into the emergency room of the local hospital. Tests disclosed no damage to the heart, but my breathing difficulties at night were noticed. Upon my physician's advice, I started using the chest cuirass or shell

for breathing assistance at night.

Although the chest shell provided some relief for the next several years, the problem started accumulating again. My sleep patterns became very erratic (I would sleep heavily for an hour or two and then spend the rest of the night awake or in a shallow dream stage). I had morning headaches, tiredness during the day (at times I could not keep my eyes open) and at times I was not mentally alert. Sinus conditions from allergies aggravated the condition and made life miserable. At times I would be so tired at the end of the day that I could barely speak audibly.

In the fall of 1987 results of a sleep test indicated that the symptoms were caused by a carbon dioxide build up because of inadequate ventilation at night. The doctor recommended a return to the iron lung at night. He suggested that daytime use might also be necessary in the future.

This was a real shock for me. My health had reached a point where continued employment seemed in jeopardy. I decided to seek a second opinion from someone more knowledgeable on post-polio problems. As a result I checked into a hospital in St. Louis in early December 1987.

I was introduced to positive pressure ventilation using a nasal mask which promptly blistered my nose. However, the gain was tremendous. The first night I used the nasal mask and positive pressure I slept better than I had in years. By the end of five days the nasal mask no longer felt alien and I was sleeping soundly throughout the entire night.

I now wake up refreshed with plenty of stamina for the entire day. The morning headaches have receded and the periods of mental fatigue have disappeared. The change has been obvious to all those around me. For the first time in a long time, I am enjoying myself both at home and at work. Even the blood pressure problems have disappeared.

Dans un article intitulé: "SOUS-OXYGÉNATION: UNE MISE EN GARDE: (paru dans Rehabilitation Gazette, 1987, vol.28, #2) Richard L. Weiler écrit:

Je suis une victime de la poliomérite (1955) qui a dû compter sur une assistance mécanique respiratoire pendant un an suite à cette maladie, soit six semaines dans un poumon d'acier, suivi du port d'un corset et de l'utilisation d'un lit basculant.

Je ne saurais dire à quel moment mes difficultés respiratoires ont recommencé à se manifester, mais c'était sans aucun doute bien avant que l'on entende parler du syndrome post-polio. J'ai d'abord éprouvé des problèmes de sommeil et commencé à faire des cauchemars, alternant avec de fréquents réveils qui se sont vite traduits en extrême fatigue durant la journée.

Il y a six ans, mon médecin de famille dut me prescrire une médication anti-hypertensive pour contrer un problème à ce niveau. Deux ans plus tard, je me réveillai au beau milieu d'une nuit avec une terrible douleur dans la poitrine s'irradiant jusque dans mon bras gauche. Redoutant une crise cardiaque, je fus transporté d'urgence à l'hôpital où l'on ne put déceler de problèmes cardiaques mais l'on nota

cependant mes difficultés respiratoires nocturnes. Donc, sur l'avis de mon médecin, je recommençai à utiliser le corset durant la nuit. Bien que celui-ci m'apportât un certain soulagement pendant quelques années, quelle ne fut pas ma déception de noter un jour une recrudescence de ce problème. Mon sommeil devint très perturbé (c'est-à-dire que je dormais profondément pendant une ou deux heures pour passer ensuite le reste de la nuit totalement éveillé ou dans un état de légère somnolence). Je souffrais de maux de tête au lever, de fatigue durant la journée (parfois j'avais peine à me tenir les yeux ouverts) et éprouvais des difficultés d'attention. De plus des allergies aux sinus vinrent aggraver ma condition et m'empoisonner la vie. Il m'arrivait parfois d'être si fatigué à la fin de la journée que c'est à peine si l'on pouvait percevoir le son de ma voix.

A l'automne 1987, des tests de sommeil montrèrent que mes symptômes provenaient de la formation d'acide carbonique due à une mauvaise oxygénation durant la nuit. Le médecin me recommanda donc de nouveau l'utilisation du poumon d'acier la nuit, me précisant qu'il me faudrait également, à plus ou moins long terme, l'utiliser le jour. Quel désarroi! Ma condition avait atteint le point où la poursuite de mon travail devenait menacée. Je décidai donc de consulter des professionnels plus au fait des problèmes qu'occasionne le syndrome post-polio, afin d'avoir une autre opinion, ce qui m'amena dans un hôpital de St-Louis, au début de décembre 1987. A cet endroit, on me fit utiliser un masque nasal qui rapidement amena une décongestion. L'amélioration fut alors sensationnelle; la première nuit que je l'utilisai, mon sommeil fut déjà mieux qu'il ne l'avait été depuis bien des années et cinq jours plus tard, j'étais bien adapté au masque et dormais profondément mes nuits entières.

Aujourd'hui je me lève le matin frais et dispos, plein d'énergie pour accomplir ma journée, mes maux de tête matinaux ont disparu ainsi que mes périodes de fatigue mentale. Tout mon entourage a remarqué cette amélioration et pour la première fois depuis belle lurette, je profite de la vie, tant familiale que professionnelle, et qui plus est, même mes problèmes d'hypertension sont rentrés dans l'ordre.

Traduction par Pierrette Caron

In a past issue of Polio Network News (Winnipeg), Roberta Simon, R.N., a polio survivor, writes about Dysphagia (swallowing) and Sleep Disorders:

An increasing number of bulbar polio survivors seem to be experiencing swallowing problems. Trying to diagnose and treat the problem yourself may be dangerous. So if you are having difficulty swallowing, seek medical advice. A dysphagia study might include a modified barium swallow and/or an upper gastrointestinal examination.

Some techniques that have helped:

- Eat slowly. Take small bites and chew well.
- Take small sips of water or other liquid between bites.
- If warm liquid goes down easier, warm it. If cold is

easier, add an ice cube.

- Turn head toward weaker side to avoid pocketing.
- Pressure applied to outside the throat with fingers can sometimes assist swallowing.
- Avoid food that is difficult to swallow, i.e. things that are gummy, have seeds, skins or strings that can't be broken up by chewing.
- Use a processor to puree or liquefy foods.
- When nothing wants to go down, ENSURE or ENSURE PLUS gives a lot of nutrition.
- Don't panic. Remain calm and change habits to conform with your swallowing condition.

Disturbed sleep patterns may occur with some individuals—the weakened throat muscles allow the trachea to "collapse" during REM sleep, impeding the flow of air and causing sleep apnea. An overnight study will determine if this is occurring.

Un article de Polio Network News (Winnipeg), Déglutition et insomnie, écrit par Roberta Simon, R.N., qui est atteint de polio.

Il semble qu'un nombre toujours croissant de survivants de la polio bulbaire expérimentent des problèmes de déglutition. Tenter de faire soi-même son propre diagnostic et son traitement peuvent s'avérer dangereux. Des études de déglutition peuvent inclure un test de barium modifié ou altéré, un examen gastro-intestinal supérieur ou les deux, et une évaluation médicale.

Voice quelques techniques qui se sont avérées utiles:

- Mangez lentement. Prenez des petites bouchées et MASTIQUEZ.
- Prenez de petites gorgées d'eau ou autre liquide entre chaque bouchée pour permettre à la nourriture de passer.
- La température des aliments peut faire la différence: si le chaud passe mieux, prenez quelques minutes pour réchauffer jus, etc. Si le froid est plus facile, ajouter un cube de glace.
- Tournez la tête du côté le plus faible pour éviter des poches d'air.
- Une pression avec les doigts appliquée sur l'extérieur de la gorge peut quelquefois aider à la déglutition.
- Evitez toute nourriture difficile à mastiquer, comme les aliments collants, ou qui ont des noyaux, des pelures, des fils qui ne peuvent être brisés par la mastication.
- Utilisez un mélangeur ou un robot culinaire pour mettre en purée ou liquifier les aliments que mangent les autres membres de la famille.
- Quelquefois, quand rien ne va plus, un peu d'ENSURE ou ENSURE PLUS peut vous fournir une bonne alimentation.
- Ne paniquez pas! Restez calme et changez vos habitudes alimentaires conformément à vos capacités de déglutition.

Chez certains individus peuvent surgir différents types de problèmes d'insomnie—la faiblesse musculaire de la gorge permet à la trachée de s'affaisser durant la partie REM ("rapid eye movement") du sommeil, entraînant la circulation d'air causant l'apnée. Une étude de votre nuit pourra déterminer si c'est le cas.

ELECTROPHYSIOLOGY AND ELECTRODIAGNOSIS OF THE POST-POLIO MOTOR UNIT

An article by Drs. D. Trojan, D. Gendron, and N. Cashman, Department of Neurology, Montreal Neurological Institute and Hospital describes electrodiagnostic studies—conventional electromyography (EMG), single fiber electromyography (SFEMG), and macroelectromyography (macro-EMG)—that have provided information on the post-polio motor unit and on the possible etiology of some post-polio syndrome symptoms. Muscular fatigue, and indirectly, general fatigue, may be due to neuromuscular junction transmission defects in some post-polio individuals, as suggested by reduction of the compound motor action potentials on repetitive stimulation, and increased jitter and blocking on SFEMG. Progressive weakness and atrophy in post-polio syndrome is probably due to a distal degeneration of post-polio motor units with resultant irreversible muscle fiber denervation. Electrodiagnostic evidence of ongoing denervation includes fibrillation and fasciculation potentials on conventional EMG, increased jitter and blocking on SFEMG, and smaller macro-EMG amplitudes in newly weakened post-polio muscles. However, even though electrodiagnostic studies have provided insight into the possible causes of some post-polio syndrome symptoms, no specific electrodiagnostic test for the syndrome is currently available. *ORTHOPEDICS*, Dec. 1991, Vol. 14, No. 12

Copies of reprints of the above published paper are available in English only from the Polio Quebec Association.

ÉLECTROPHYSIOLOGIE ET ÉLECTRODIAGNOSTIC DE L'UNITÉ MOTRICE DANS LE SYNDROME POST-POLIO

Cet article par les Drs D. Trojan, D. Gendron and N. Cashman, Département de Neurologie, Institut et hôpital neurologiques de Montréal décrit des études électrodiagnostiques (électromyographie (EMG) conventionnelle, EMG à fibre unique, et macro-EMG) qui nous ont permis de recueillir certaines informations sur l'unité motrice dans le syndrome post-polio et sur l'étiologie possible d'une partie des symptômes se manifestant dans le SPP. La fatigue musculaire et, indirectement, la fatigue généralisée peuvent être causées par un défaut de transmission au niveau de la jonction neuromusculaire chez certains individus atteints de SPP, tel que suggéré par la réduction de l'amplitude des potentiels d'action moteurs suite à une électrostimulation répétée et l'augmentation de la densité d'innervation avec bloc observés à

l'électromyographie à fibre unique. La fatigue progressive et l'atrophie dans le syndrome post-polio sont probablement dues à une dégénérescence distale des unités motrices affectées par le syndrome post-polio et résultant en une dénervation irréversible des fibres musculaires. Des indices de dénervation active sont observés lors des études électrodiagnostiques; ces indices comprennent fibrillations et fasciculation à l'EMG conventionnelle, augmentation de la densité d'innervation et blocage à l'EMG à fibre unique, et amplitude réduite des unités motrices dans les muscles nouvellement affaiblis par le syndrome post-polio au macro-EMG. Toute fois, quoique ces études électro-diagnostiques nous aient permis d'établir des hypothèses sur les causes possibles d'une partie des symptômes du syndrome de post-polio, aucun test électrodiagnostique spécifique n'est présentement disponible pour ce syndrome.

Traduction par Claire René de Cotret-Quon

ARTICLES PUBLIÉS AU CANADA

Notre présidente reçoit des bulletins d'associations post-polio provenant de toutes les régions du Canada, ce qui contribue à accroître nos ressources en matière d'information. Il est rassurant de noter l'extension des groupes de soutien destinés à ceux qui ont été affectés par la polio. Nous avons pensé que vous aimeriez un exemple du genre de textes qui nous recevons.

CLIPS FROM ACROSS CANADA

Our President receives newsletters from polio associations across Canada, which helps enlarge our information resources. It is also reassuring to know that the self-help outreach for people with polio is at work. We thought you would like a sampling of what we receive.

From British Columbia (1990)

THE HISTORY OF POLIO

The misshapen bones of an Egyptian mummy of about 3700 B.C. identify the oldest known case of polio. The second piece of circumstantial evidence also comes from Egypt: the stone relief of an Egyptian priest, who lived about 1500 B.C., depicts an atrophied shortened leg, indicating that the muscle was destroyed early in life, crippling bone growth.

In the 4th century B.C. Hippocrates, the Father of Medicine, mentions several cases of "infantile paralysis," but the condition was rare. Later, Roman and Celtic physicians described the disease as "the pestilence that is called lameness."

For centuries polio remained such a mild, infrequent infant ailment that it was ignored (or misdiagnosed) by physicians. Medical documents from most European

countries do not even show evidence the disease existed. When polio struck the Scottish poet and novelist, Sir Walter Scott, at the age of eighteen months, the doctors considered it a new affliction. Scott was diagnosed as having "teething fever." As he later wrote: "I was discovered to be affected with the fever which often accompanies the cutting of large teeth. It held me three days. On the fourth, when they went to bathe me as usual they discovered that I had lost the power of my right leg."

His maternal grandfather, Dr.Rutherford, suggested that the boy be exposed to country air and given exercise as the best cure for his leg. Scott later recalled: "Among the odd remedies recurred to aid my lameness, someone had recommended that I should be stripped and swathed up in (sheep) skin, warm as it was flayed from the carcass of the animal. In this Tartar-like habiliment, I well remember lying upon the floor of the little parlour in the farmhouse, while my grandfather, a venerable old man with white hair, used every excitement to make me try to crawl." Scott's muscle atrophied, his leg become stunted, and he was left lame. His case of polio is regarded as the first in modern medicine.

At that time polio was not thought to be contagious. The first authoritative study of the disease was published in Stuttgart in 1840 by the German orthopaedist and exponent of physical medicine, Jacob von Heine. He was the first to regard acute poliomyelitis as "an affection of the central nervous system specifically the spinal cord." Later a virus was isolated and imaginatively named Brunhild (meaning "fighter in armour"), for a Queen of Iceland in the German epic *Nibelungenlied*. Back then, during a warm summer, a child could be attacked by Brunhild; now the attacker is prosaically called Type I Polio Virus.

Editors note: Post Polio Sequelae was discovered and documented by Dr. Charcot of France in 1875.

De Colombie Britannique (1990)

HISTOIRE DE LA POLIO

Les os déformés d'une momie égyptienne datant des environs de 3700 avant J.C. ont permis d'identifier le plus ancien cas connu de poliomyélite. La seconde preuve, circonstancielle, de cette maladie provient également d'Egypte: un bas-relief en pierre représentant un prêtre égyptien qui a vécu vers 1500 avant J.C. révèle une jambe atrophiée et plus courte que l'autre indiquant que les muscles avaient été atteints dans sa jeunesse, empêchant la croissance des os.

Au IV^e siècle avant J.C., Hippocrate, le père de la médecine, mentionne plusieurs cas de "paralysie infantile" mais ceux-ci étaient rares. Plus tard, des médecins romains et celtes ont décrit ainsi cette maladie: "la peste appelée paralysie".

Pendant des siècles, la poliomyélite est demeurée une maladie si peu fréquente et si légère qu'elle fut ou ignorée, ou non diagnostiquée par les médecins. Des documents médicaux de la plupart des pays européens ne montrent aucune évidence que la maladie ait alors existé. Lorsque la

polio frappa, à l'âge de dix huit mois le poète et romancier, Sir Walter Scott, les médecins ont estimé qu'il s'agissait là d'une nouvelle maladie. Ils déclarèrent que Scott souffrait d'une "fièvre des dents". Comme il l'écrivit plus tard: "On déclara que je souffrais de la fièvre qui accompagne souvent la percée des molaires. Elle dura trois jours. Le quatrième, lorsqu'on voulut me donner un bain, on découvrit que j'avais perdu l'usage de ma jambe droite.

Son grand-père maternel, le Dr. Rutherford, proposa comme le meilleur traitement pour sa jambe que le jeune garçon aille respirer l'air de la campagne et qu'on lui fasse faire de l'exercice. Plus tard, Scott a évoqué ces souvenirs: "Parmi les vieux remèdes auxquels on eut recours pour soigner ma paralysie, quelqu'un avait conseillé qu'on me déshabille et qu'on m'emmitoufle dans une peau de mouton aussi chaude que si elle venait d'être dépouillée de la carcasse de l'animal. Dans cet accoutrement à la mode tartare, je me revois allongé sur le plancher du petit salon de la ferme cependant que mon grand-père, vénérable vieillard aux cheveux blancs, usait de toutes les provocations possibles pour me contraindre à ramper". Les muscles de Scott s'atrophierent, sa jambe fut arrêtée dans sa croissance et il resta infirme. Son cas de polio est considéré comme le premier en médecine moderne.

A cette époque on ne croyait pas que la poliomyélite était contagieuse. La première étude de cette maladie faisant autorité, fut publiée à Stuttgart en 1840 par l'orthopédiste allemand Jacob von Heine. Il a été le premier à considérer que la poliomyélite à son stade aigu était une affection du système nerveux central et plus particulièrement de la moelle épinière." Plus tard on a isolé un virus nommé avec imagination Brunhilde (signifiant "combattante en armure"), nom de la reine d'Islande dans l'épopée allemande "La chanson des Nibelungen". Autrefois, pendant un été chaud, un enfant pouvait être victime de Brunhilde; désormais l'agresseur s'appelle prosaïquement: Virus de la polio de type I.

Note de l'éditeur: les séquelles post-polio ont été découvertes par le médecin français Jean Charcot en 1875.

Traduction par Geneviève Strobel

From Manitoba

EATING?

Are you one of those people who cope with the winter blahs by eating? Well don't let those calories go unchecked.

Obesity is a problem for many post-polios, particularly those who use wheelchairs. It makes fitting adaptive devices more difficult and it can increase the risk of developing diabetes, high blood pressure, high cholesterol and heart disease.

How much should you weigh? A rule of thumb is: for women, 100 lbs. for the first 5 feet of height and 5 lbs. for every inch over that; for men, 106 lbs. for the first 5 feet of height and 6 lbs. for every inch over that.

Polios have less muscle to burn up calories or to contribute to body weight, and height alone is an inadequate indicator of ideal body weight. If you have a "thin" arm or leg due to polio, deduct 3-5 lbs. for each limb affected.

Two pounds a week is the most you should lose. This means eating a well balanced diet and taking in around 1200 calories a day. For polios who have a reduced level of activity, calories may have to be reduced still further and a multivitamin added. Crash diets and diet pills can wreak havoc with your health.

(Your local CLSC might be able to help you plan a diet.)

De Manitoba

MANGER?

Etes-vous une de ces personnes qui compensent les rigueurs de l'hiver en mangeant?

L'obésité est un problème pour plusieurs personnes ayant le syndrome post-polio, particulièrement pour ceux qui sont en chaise roulante. Cela rend difficile l'ajustement des appareils orthopédiques et augmentent les risques de diabète, de haute tension, de cholestérol élevé et de maladies cardio-vasculaires.

Combien devriez-vous peser? Règle générale: pour une femme, 100 livres pour le premier 5 pieds de hauteur et 5 livres additionnelles pour chaque pouce de plus; pour un homme, 106 livres pour le premier 5 pieds de hauteur et 6 livres pour chaque pouce de plus.

Les gens qui ont eu la polio ont moins de muscle pour brûler les calories ou pour contribuer au poids du corps, et la grandeur seule n'est pas un indicateur adéquat pour déterminer le poids idéal. Si vous avez un bras ou une jambe "aminci" suite à la polio, vous devriez soustraire 3 à 5 livres pour chaque membre affecté.

Vous ne devriez pas perdre plus que 2 livres par semaine. Ce qui veut dire suivre une diète équilibrée de 1,200 calories par jour environ. Pour les gens qui ont eu la polio et qui ont un niveau réduit d'activités, les calories devraient être réduites un peu plus et des multi-vitamines rajoutées. Les diètes radicales et les pilules pour diminuer l'appétit peuvent avoir un effet désastreux et dommageable sur votre santé.

(Votre CLSC local pourrait vous aider à planifier votre diète.)

Traduction par Sylvie Colangelo

De Saskatchewan:

Cette année, partout autour du monde, on honore Christophe Colomb; nous avons donc pensé que ces mots de Sybil Bock seraient appropriés....:

Quand la vie vous rend perplexe, rappelez-vous Christophe Colomb!

Quand il s'embarqua pour son fameux voyage, il ne savait pas où il allait.

Quand il débarqua sur les côtes d'Amérique, il ne savait même pas où il était.

Quand il revint, il ne savait où il était allé.

Cependant il savait, sans l'ombre d'un doute, qu'il avait trouvé un extraordinaire nouveau monde.

Traduction par Sylvie Colangelo

From Saskatchewan:

People around the world are acknowledging Christopher Columbus this year so we thought these wise words from Sybil Bock were appropriate.....

When things perplex you, remember Christopher Columbus! When he set out on his famous voyage, he didn't know where he was going.

When he arrived on the shores of America, he didn't even know where he was.

When he got back, he didn't know where he had been. Yet he knew — beyond a shadow of doubt — that he had found a great new world.



Avez-vous entendu parler de

Have you heard of

CHIC CHEZ VOUS?

La Boutique Mobile contient tout le nécessaire pour hommes et femmes ainsi que toute une gamme de vêtements adaptés (tailles 6 à 54). Elle vous offre un produit qui est *confortable, à la mode, lavable, séchable*, à prix concurrentiels. Un rendez-vous peut être pris, soit pour une personne, soit pour un groupe. Appelez et profitez de ce service — 659-8847.

It is the Store on Wheels that carries a complete line of clothing for both men and women, including a wide selection of adapted wear (sizes 6 to 54). It offers a product that is *Comfortable, Stylish, Washable, Dryable*, at competitive prices. An appointment can be arranged for one person or for a group. To take advantage of this service — Call 659-8847

1992—POST-POLIO SYNDROME AWARENESS

An article about the late effects of polio, with the startling headline "*Poliomyelitis Strikes Again*", appeared in Le Soleil (mid-December 1991). Our Association was deluged with requests for information from polio survivors and the media. The Merciers responded. Never have they had such a New Year.

Claire and Claude Mercier (514 334-5395) have given countless hours helping people with polio understand the

syndrome. For seven years they have been our French liaison and in all that time they have never seen such a demand for information about the syndrome and the Association. Beginning mid-December, they received 26 calls from the Quebec region. In January over a hundred calls came from all over the province, including Montreal.

Although less frequently, the Merciers' phone continues to ring with new members joining the Association. Our medical adviser, Dr. Neil Cashman, can expect new and younger patients. This free publicity has reached the 30-40 year-olds who had polio. They should now advise their doctors, specialists, therapists and/or family so that they can get help in adjusting their lifestyle to avoid further damage to their health through the late effects of polio.

This article is by way of thanking fellow member Roger Hardy for setting all this in motion by talking to a journalist friend of his about the post-polio syndrome. A similar blitz in the English media would help, so if you know a journalist, go for it!

Thanks to Claire and Claude Mercier. We are very appreciative of the combination of skills they bring to the Association—Claude's business acumen and Claire's awareness from her own experience of how important it is to understand post polio. Their overall sensitivity, good humour and patience have helped to sustain us all.



Merci à Claude et Claire Mercier. Nous apprécions beaucoup leur dévouement au sein de l'Association: l'expérience des affaires de Claude, et l'expérience de Claire sur l'importance de comprendre ce qu'est le syndrome post-polio. Leur sensibilité, leur bonne humeur et leur patience nous ont tous aidé.

1992—ANNÉE DE SENSIBILISATION AU SYNDROME POST-POLIO

Un simple article sur les effets tardifs de la Polio, mais sous un titre choc: "La poliomyélite recommence à frapper" paru dans un journal de Québec, "Le Soleil", (mi-décembre 1991) et voilà que le tout début de 1992 commence par une véritable soif d'information, autant de la part des "survivants" de la polio que des différents médias comme la télévision (2 janvier, CBC TV—français/anglais, la radio française de Radio-Canada (Actualités 3 janvier) et la presse écrite, La Presse, Le Devoir, 3 janvier).

Claire et Claude Mercier (au (514) 334-5395), couple bénévole et contact français à l'Association Polio Québec depuis près de 7 ans, n'ont jamais rien vu de semblable, ni autant d'intérêt pour le problème!

Voyez plutôt: à partir de la mi-décembre, 26 appels interurbains de Québec et la région—au cours du mois de janvier, une centaine d'appels provenant aussi bien de Montréal que de partout dans la province.

La demande chez les Mercier, au 24 janvier, se continue, paraît-il, à un rythme ralenti mais constant....et de

nouveaux membres se joignent à l'association. Notre Conseiller médical, le Dr. Cashman, devra s'attendre à une nouvelle clientèle, dans les mois à venir; nouvelle et plus jeune si on se fie aux coordonnées recueillies. Cette publicité gratuite aura donc pour effet de rejoindre des cas de poliomyélites plus jeunes (30-40 ans) qui sauront et devront à leur tour, faire connaître ce nouveau problème à leurs médecins, spécialistes, thérapeutes et même à leurs proches, tout en espérant éviter les séquelles nouvelles en stabilisant, par des habitudes de vie différentes, leur état de santé général.

Cet article-ci, en est un de remerciements et de reconnaissance à Roger Hardy, membre de notre association à Québec, qui a mis en branle, à son insu peut-être, une sensibilisation aussi fructueuse qu'informatrice. Que ce souffle d'information se poursuive pour le plus grand bénéfice de tous les intéressés!

NEWS FLASH—NOUVELLES

Enclosed is an insert from the Polio Network News (St. Louis, MO). The latest issue of ABILITIES magazine (Spring '92) contains an article on the successful treatment of post-polio with Therapeutic Electrical Stimulation (TES). The winter issue featured an article by our Montreal team of polio specialists at the Post-Polio Clinic. You can subscribe to ABILITIES by calling (416) 588-4695, or writing to P.O.Box 40202, Station BRM-B, Toronto, Ont. M7Y 5J1.

Vous trouverez ci-inclus un extrait du Polio Network News (St. Louis, MO.). Il y a dans le journal ABILITIES (printemps '92) un article encourageant concernant un nouveau traitement pour le syndrome post-polio, avec stimulation électrique et thérapeutique (TES). ABILITIES, hiver '92, contenait un article écrit par nos médecins, les Drs. Trojan, Gendron, Cashman. Pour souscrire à ce journal anglais, téléphonez au (416)-588-4695 ou écrivez à: B.P. 40202, Station BRB-B, Toronto, Ont. M7Y 5J1.

UN COUPLE DE POLIO

par Ginette Nadeau-Amyot

Pour vous situer un peu, je m'appelle Ginette, et je suis mariée à Bruno. Nous sommes tous les deux handicapés suite à la poliomyélite, aux âges respectifs de neuf et six ans. Nous nous sommes rencontrés au sein d'une organisation pour handicapés, Carrefour Adaptation Québec. Bruno est agronome et moi je demeure à la maison après avoir travaillé plusieurs années comme secrétaire. Nous avons deux enfants de onze et douze ans...deux beaux enfants non-handicapés.

Quelles sont les exigences particulières pour vivre en couple quand les deux conjoints sont handicapés?

Certains nous disent: "Comme vous êtes courageux!" Moi, je préfère penser qu'il faut être amoureux. Le courage, cela vient avec l'amour. Il faut certainement apprendre à être moins perfectionniste car l'autre ne peut pas suppléer

à nos limites.

Pour ma part, ce que j'aime beaucoup, c'est la complicité que cela crée. Rire de son handicap, y mettre un peu d'humour quand on se heurte à une limite, c'est plaisant quand l'autre peut vraiment nous comprendre et faire pareil. Et nos enfants se permettent d'entrer dans ce jeu avec le même esprit.

Je peux dire que maintenant, comme pour vous probablement, que le syndrome post-polio s'infiltre discrètement en nous, cette complicité devient un appui véritable.

A POLIO COUPLE

by Ginette Nadeau-Amyot

I am married to Bruno. We were both handicapped by polio at the respective ages of nine and six. We met at a group for people who are handicapped—Carrefour Adaptation Québec. Bruno is an agronomist and I am now at home, having worked for years as a secretary. We have two beautiful children, aged 11 and 12.

What are the demands placed on the lives of a couple who both have a handicap? Some people tell us "How courageous you are". I prefer to attribute it to love. We certainly have to learn not to be perfectionists because, as partners, we cannot always compensate for the other's limitations.

For my part, I love the complicity that this requires. Laughing at ones handicap, injecting some humour when one is pushed to the limit is made more agreeable when ones partner understands and can do likewise. So do our children.

Now the post-polio syndrome is a factor in our lives and this complicity becomes an ever more important support.

NOUVELLES DE LA RÉGION DE QUÉBEC

Bruno Amyot, Ginette Nadeau-Amyot, Claire Dion, Roger Hardy, Richard Leduc, Rita Mailhot, Bertrand Moisan, Marie-Anne Savard et Paul Richard, président de la Parade des Dix Sous, se sont réunis au CLSC Laurentien à l'Ancienne-Lorette. Ils ont décidé de former un petit groupe de travail qui aura comme objectifs à court terme:

- de retracer, via les organismes existants, les personnes de la région de Québec susceptibles d'être affectées par le SPP;
- d'entrer en contact avec elles, dans le but de leur donner de l'information sur le SPP, et de les regrouper au sein de l'Association québécoise;
- de les réunir éventuellement dans la région de Québec.

NEWS FROM THE REGION OF QUEBEC CITY

Ginette Nadeau-Amyot writes us that nine people in the Quebec region met on January 31. They hope to seek out others who have the post-polio syndrome, provide them with information and resources on the syndrome, and eventually

establish a Quebec chapter of our Association. We wish them good luck and encourage members in other regions of Quebec to follow their lead.

AIDE MEDICAL—MEDICAL HELP

N'hésitez pas à contacter le Dr. N. Cashman, à l'Institut Neurologique de Montréal, tél: (514) 398-1911 poste 5294, si vous avez de nouveaux problèmes avec la polio.

If you have a polio related problem, or think you might be heading in that direction, don't hesitate to make an appointment to see Dr. N. Cashman at the Post-Polio Clinic at the Montreal Neurological Institute, Tel: (514) 398-1911.

SPÉCIALITÉS—TV—SPECIALS

Voici une liste d'émissions télévisées qui peuvent vous intéresser et qui vous seront certainement très utiles.

- **DISABILITY NETWORK**—Samedis à 12h30, le canal 6—CBC (cable 13). aussi sur CBC Newsworld à 14h30.
- **VIVRE DIFFÉREMMENT**—sur Télé-Plus, canal 24 de Québec.

The following TV programs might prove to be informative and helpful to you.

- **DISABILITY NETWORK**—Saturdays—12:30 p.m. CBC channel 6 (Cable 13). It is also aired on CBC Newsworld at 2:30 p.m.
- Quebec City—**VIVRE DIFFÉREMMENT** on Tele Plus, channel 24.



AYEZ UN HEUREUX ÉTÉ EN SANTÉ!

HAVE A HEALTHY AND HAPPY SUMMER.

ASSOCIATION POLIO QUÉBEC ASSOCIATION
C.P. 745, Succursale Jean-Talon, Montréal, Qué., H1S 2Z5

Information:	English	935-9158
	Français	334-5395, 636-0159

POLIO FOLIO	
Editeurs/Editors	
Sally Aitken	Mona Arseneault
Jack Fothergill	Claire Mercier

Registration No. 0751677-13-08
No. d'enregistrement 0751677-13-08