

FOLIO POST-POLIO-FOLIO

VOLUME 2, NO. 7

HIVER/WINTER 1992



NOTRE LOGO

Gilles Colette à conçu le logo gratuitement, selon les informations que lui a données un collègue de travail, Pierre Lafond, qui venait de joindre les rangs de l'Association. Nous tenons à les remercier ici et tout particulièrement, nous désirons souligner l'excellent travail de Gilles qui a su trouver un logo qui nous représente si bien et de façon positive. C'est un soleil éclatant avec un rayon gris parmi des rayons brillants, rappelant que nous sommes un groupe désireux d'illuminer le monde de la polio en rayonnant vers l'extérieur, toujours conscients des dangers possibles des effets secondaires tardifs de la polio (rayon gris). Merci Carmen pour la coordination.

Gilles Colette designed our new logo according to information given to him by a colleague at work, Pierre Lafond, a recent member of Polio Québec. We would like to thank them for this donation of time and talent, Gilles in particular, whose excellent work resulted in a logo which represents us so well, and in a positive way. What does it mean? A brilliant sun with one gray ray amongst shining ones suggesting that we are a group that wishes to enlighten the polio world—to radiate outwards, ever mindful of the potential secondary effects of polio (the gray ray). Thank you Carmen for your part in coordinating this.

\$ FUNDING OUR GOALS \$ March of Loonie\$ Continues

by Jack Fothergill

Raising money is not an easy proposition, especially for an organization such as ours. We are a group of ordinary individuals, and as individuals it falls upon each of us to come up with ideas to raise funds. While many of us are lacking in physical strength, there is definitely no shortage of intelligence, determination and imagination. Last year, for instance, Claire Mercier initiated a "March of Loonie\$", and a great success it was.

This past summer I organized a golf outing for my boyhood friends. It was a pleasant surprise to learn how much this reunion was appreciated. Participants came from as far as Calgary. An extra \$5.00 added to the price of green

fees and dinner netted \$60.00 for our Association. This fall I helped at the Aitken's Garage Sale, along with Audrey McGuinness, Alice Westcott and the Wassons. This brought in another \$539.00 to our coffers. Now if each of our 200 members were to have a fund raising project, they would personally be sharing the responsibility for raising money for Polio Québec's activities, information sharing and research.

You too could organize a brunch, a theatre, musical evening, or even a card party in your own home. Believe me, your friends will love it, and you will have fun doing it. Call me if you want to talk over your ideas ((514) 366-0603).

LEVÉE DE FONDS POUR ATTEINDRE NOS OBJECTIFS La Marche des Huards continue!

traduction de Claire Mercier

Mobiliser des fonds n'est pas une mince affaire surtout pour une organisation comme la nôtre. Nous sommes un groupe de personnes ordinaires; il revient donc à chacun d'entre nous d'élaborer des idées susceptibles de rapporter des revenus pour financer les activités de notre association. Bien que plusieurs d'entre nous possédonnent une santé fragile, il n'y a pas de faiblesse du côté intelligence, imagination et détermination. L'an dernier, par exemple, Claire Mercier lance l'idée de la "Marche des Huard\$" qui eut un véritable succès et continue de l'être.

L'été dernier, j'ai organisé une partie de golf avec quelques amis d'enfance où nous nous sommes retrouvés avec joie. Ce fut une agréable surprise de constater à quel point cette réunion fut appréciée. Certains copains venaient d'autant loin que Calgary. Cinq "loonies" (huards) furent ajoutés aux frais de la partie de golf et du repas: un montant de \$60.00 fut remis à l'Association. Cet automne je me suis joint à Audrey McGuinness, Alice Westcott et au couple Françoise/Bob Wasson dans une vente de garage organisée par Sally Aitken. Cette journée rapporta \$539.00 à l'association. Maintenant, si chacun de nos 200 membres devait produire sa propre "Mini levée de fonds" nous pourrions prendre ainsi plus de responsabilité pour les activités et l'amélioration des services de l'Association Polio Québec, pour la distribution de l'information et pour la recherche.

Vous aussi pourriez organiser un brunch ou un événement musical et même une partie de cartes, etc., que sais-je, dans votre propre maison. Croyez-moi, vos amis aimeront l'idée et vous en retirerez vous-même une grande joie. Donnez-moi un coup de fil, si vous voulez partager un tel projet ((514) 366-0603).

ASSOCIATION POLIO QUÉBEC ASSOCIATION

Soleil, joie et grande satisfaction couronnèrent cette vente de garage du samedi, 5 octobre 1991. Sur la photo, de gauche à droite, Audrey McGuinness, Alice Westcott et Jack Fothergill derrière la "Banque des Huards" pour les dons. Merci et reconnaissance à tous ceux qui ont donné aussi bien des objets que leur temps.



Sun, fun and great returns were enjoyed at our October 5 Garage Sale. Pictured here are (l to r) Audrey, Alice and Jack with the Loony Bank for contributions. Thanks to all those who donated things and time.

ACTIVE & ABLE — SAILORS

by Françoise Wasson

While on vacation near Shédiac, New Brunswick, in July, and acting on a suggestion by Sally Aitken, a friend and fellow member of Polio Québec, my husband, Bob, and I phoned Mr. Reg Roy at the Shédiac Bay Yacht Club to inquire about their **ABLE SAIL** program. We met him at the club the next morning; a beautiful sunny day with a good breeze for sailing. Reg introduced us to Michael Dunn and **ABLE SAIL** staff members—Debbie, Steve, and our captain, James.

After showing us around the sailing club and harbour, I was wheeled down a ramp onto the floating docks to the *Gordon McRae*—a sleek single-masted sloop specially designed and custom-fitted for sailors with limited physical abilities. The list of sponsors lettered neatly on the hull read: Moncton Kiwanis, Moncton Lions, Moncton Kinsmen, Shédiac Rotary, Dieppe Rotary, Dr. Michael Dale, Moncton Rotary.

My wheelchair parked on the dock, I sat on a unique type of bench that unfolded allowing me to slide easily and safely on board. I put on a life jacket and fastened the seat belt of a special chair that was mounted on an aluminum swivel post and swung from port to starboard, (and vice versa) when coming about or jibing. The seat could be locked in place or easily released by simply pulling a small cord.

After a quick look around the boat we were soon slipping out of the harbour into beautiful Shédiac Bay, on a broad reach. I was at the helm! As I kept the boat on course, Captain James was instructing another passenger—a

blind teenager who was learning to sail the boat on his own.

I could see they were special people. Both Bob and I really enjoyed the opportunity to meet them and watch them in action. Reg told us that more people each summer are taking advantage of this chance to learn how to sail and race in Shédiac (more than 35 trips so far this year and it was only mid-July). He also mentioned that the cities of Montreal, Toronto and Vancouver have shown interest in **ABLE SAIL**.

I was really impressed with their friendly enthusiasm and dedication and I am sure we'll soon be hearing more good news of activities and exciting adventures from the **ABLE SAILORS**.



Françoise sailing with skipper, Steve, of the **ABLE SAIL** program at the Shédiac Bay Yacht Club last July.

MARINS ACTIFS ET HABILES

par Françoise Wasson

Durant nos vacances de juillet près de Shédiac au Nouveau-Brunswick, suite aux conseils de Sally Aitken (une amie et membre de Polio Québec), mon mari, Bob, et moi avons décidé de téléphoner à M. Reg Roy du Shédiac Bay Yacht Club afin d'avoir des informations sur leur programme "HANDI-VOILE". Nous lui téléphonons donc et M. Roy nous donne rendez-vous au Club le lendemain matin. C'était une magnifique journée ensoleillée avec une bonne brise pour faire une sortie à la voile.

Reg nous a présenté à Michael Dunn et à son équipe de "HANDI-VOILE", Debbie, Steve et le Capitaine James. Après nous avoir fait visiter la marina et le port, on me descendit prudemment dans mon fauteuil roulant par une rampe sur les quais flottants et de là, sur le *Gordon McRae*—un élégant sloop un mât spécialement conçu et adapté pour des marins avec capacités physiques restreintes. La liste des commanditaires était lettrée avec soin sur la coque: Moncton Kiwanis, Moncton Lions, Moncton Kinsmen, Shédiac Rotary, Dieppe Rotary, Dr. Michael Dale, Moncton Rotary.

Je laissai mon fauteuil roulant sur le quai et m'assis sur un banc spécial qui se dépliait pour me permettre de glisser facilement et en toute sécurité à bord. Je pris un gilet de sauvetage et attachai ma ceinture de sécurité dans une chaise spéciale qui était montée sur un poteau d'aluminium pivotant qui pouvait tourner sur lui-même, de bâbord à tribord (et

vice versa) pour pouvoir border ou pour les virements de bord. Ce siège pouvait être barré en place ou facilement déclenché simplement en tirant une petite corde.

Après une inspection rapide du bateau, nous avons levé les amarres et bientôt nous glissions au grand large hors du port, dans la magnifique baie de Shédiac. Et c'est moi qui était à la barre! Pendant que je tenais le cap, le capitaine James donnait des instructions à un autre passager—c'était un adolescent...aveugle. Il apprenait comment aller à voile tout seul.

Je pouvais voir que tous ces gens étaient assez spéciaux. Bob et moi avons vraiment apprécié d'avoir eu l'opportunité de les rencontrer et de les voir à l'œuvre. Reg nous dit que de plus en plus de gens à chaque fois profitent de cette occasion d'activité pour apprendre à faire de la voile et naviguer dans la baie de Shédiac (plus de 35 sorties en mer cette année seulement et nous ne sommes qu'à la mi-juillet). Il mentionna aussi que cette idée semble se propager dans d'autres coins du pays, tels Montréal, Toronto et Vancouver.

ACCESSIBILITY

by Mona Arsenault

Over the past few years I have become aware that general accessibility, for wheelchairs in particular, has improved in Quebec. There is a need for further improvement, but we must also praise those who have helped us to achieve greater mobility in our communities.

I now have a motorized wheelchair and it gives me such a sense of freedom after those years of being restricted to my home because I could only walk very short distances with the aid of crutches. But now—WOW—I am out there, breezing along the street, shopping the malls, having a ball!

This year in Chute St. Philippe, where I spend my summers, I decided to take myself off to the local bar/pool hall. My new independence being so fired-up I was ready to go anywhere. However, much to my chagrin, when I arrived I realized I would have to leave my chair outside. You guessed it—INACCESSIBLE. So I decided to speak to the management. To my surprise and delight, the next time I went there was a ramp and I was able to wheel myself inside. Perhaps next year I shall play pool!

In many ways it is up to us to see that our communities are made accessible. Mayors, councillors, shop owners, plaza management, banks, churches, theatres, the work place, etc., must all be made aware of the need for accessibility. When you meet a stumbling block, challenge it.

If one small business in a small town in the Laurentians can make their premises accessible, so can others elsewhere. Is your community doing this? If not, ask why. If it is, let them know it is appreciated.

• UN MESSAGE—A MESSAGE •

À Lise Ouellet — Nos prières t'accompagnent pour le succès de ton opération ainsi qu'une convalescence bénéfique accompagnée par moments de la voix chaude de ce cher Julio....!

To Pauline who cares about everything requiring her dedication, be it her children, mother, home, or as a Director in the Association (her mandate terminated this fall). She cares with enthusiasm and a smile. We appreciate your involvement and send you our love. GOOD LUCK.

L'enthousiasme proverbial de Pauline Sweer n'a d'égal que son complet dévouement envers ses enfants, sa maman et son home. Malgré ses nombreux intérêts d'ordre familial, sa participation est toujours active. Donc un gros merci à toi Pauline, dont le mandat d'administratrice se termine. BONNE CHANCE.



Pauline Sweer



Carmen Francoeur

Au revoir et BONNE CHANCE à Carmen dont le mandat comme administratrice se termine. Elle fut une collaboratrice dévouée, travaillant consciencieusement et donnant toujours sa pleine mesure. Elle fut une aide précieuse sur les comités du Polio Folio, de Promotion et d'Education. Positivement, nous répétons avec Carmen: "grâce aux forces universelles qui t'habitent, à chaque jour de plus en plus, tu iras de mieux en mieux."

Carmen's mandate as a Director terminated this fall. Your dedication as a Director, your leadership of the Promotion and Education Committee and your work on the Newsletter Committee is appreciated. We wish you the very best.

ACCESSIBILITÉ

Traduction de Geneviève Ströbel

Ces quelques dernières années, je me suis rendu compte que l'accessibilité pour les fauteuils roulants s'était améliorée au Québec. La situation exige encore des améliorations mais nous devons féliciter ceux qui nous ont aidé à jouir d'une plus grande mobilité dans la communauté.

Je possède maintenant un fauteuil roulant électrique qui me procure une grande impression de liberté après toutes ces années où j'ai été confinée à la maison, ne pouvant parcourir que de faibles distances à l'aide de bâquilles. Mais maintenant — ô merveille! — je sors, fais des allées et venues dans les rues et fais du magasinage dans les centres d'achats! Cette année, à Chute St-Philippe où je passe mes étés, j'ai décidé de me rendre au bar local pourvu d'une salle de billard. Emballée par ma nouvelle indépendance, j'étais prête à aller partout. Cependant, à mon grand chagrin, je me suis aperçue lorsque je suis arrivée que je devrais laisser mon fauteuil à l'extérieur: vous l'avez deviné, le bar était inaccessible. Aussi ai-je décidé de parler à la direction et, à ma grande surprise et à ma grande joie, la fois suivante, il y avait une rampe d'accès et j'ai pu m'y rendre en fauteuil roulant! Peut-être que l'année prochaine, je me mettrai au billard!

De différentes façons, c'est à nous de veiller à ce que les lieux publics nous soient rendus accessibles. Les maires, conseillers municipaux, commerçants, direction de centres d'achats, banques, églises, théâtres, bureaux, lieux de travail doivent répondre à notre besoin d'accessibilité. Affrontez-les. Si un petit commerce d'un petit village des Laurentides peut procurer l'accessibilité de ses lieux, d'autres le peuvent ailleurs. Votre communauté agit-elle dans ce sens? Si non, demandez-leur pourquoi? Si la réponse est oui, faites-leur savoir combien c'est apprécié.

**Medical Report
from
THE MONTREAL NEUROLOGICAL INSTITUTE**

Our work on post-polio syndrome (PPS) at the Montreal Neurological Institute includes three broad areas: (i) clinical care of post-polio patients, (ii) clinical research on PPS, and (iii) basic science research on motor neuron function and pathophysiology. To date we have evaluated approximately 300 post-polio patients. Most patients are seen by both a neurologist, Dr. Neil Cashman, and a physiatrist, Dr. Daria Trojan. A first-time appointment involves a thorough clinical evaluation. This is usually followed by regular visits ranging in time from two months to one year, depending upon the needs of the patient. Many patients are also referred to a physiotherapist with a special interest in post-polio problems, Ms. Ruth Dannenbaum.

Our relatively large patient population provides volunteers for a number of on-going clinical studies. These include studies on the electrophysiology and electrodiagnosis of PPS, the effect of pyridostigmine (Mestinon) on fatigue in PPS, muscle function in PPS, and the epidemiology of PPS. Our co-workers in these studies are Dr. Daniel Gendron at the Montreal Neurological Institute, and Ms. Monica Killfoil and Dr. Diane St. Pierre at the McGill School of Physiotherapy. Basic science research involves the characterization of normal and abnormal motor neuron physiology, with a focus on motor neuron specific genes and their products. Thus, a wide range of activities of relevance to PPS and post-polio patients is currently under way at the Montreal Neurological Institute.

**Rapport de
L'INSTITUT NEUROLOGIQUE DE MONTRÉAL**

Les travaux sur le syndrome post-polio (SPP) à l'Institut neurologique de Montréal se poursuivent sur trois fronts: (1) soins cliniques aux patients atteints de SPP, (2) recherches cliniques sur le SPP et (3) recherches scientifiques fondamentales sur la fonction et la physiopathologie du neurone moteur. À date, nous avons évalué approximativement 300 patients SPP. La plupart des patients sont vus par un neurologue, le Dr. Neil Cashman, et une physiatre, le Dr. Daria Trojan. Une évaluation clinique complète est effectuée lors de la première consultation. Cette évaluation est suivie par des visites régulières à intervalles pouvant aller de 2 mois à un an, selon les besoins individuels du patient. Plusieurs patients sont de plus adressés à une physiothérapeute portant un intérêt particulier aux problèmes affectant les patients SPP, Mme Ruth Dannenbaum. Les volontaires pour les études cliniques proviennent d'une population relativement large de patients SPP. Ces études cliniques incluent des études sur l'électrophysiologie et l'électrodiagnostique du SPP, les effets de la pyridostigmine (Mestinon) sur la fatigue des patients SPP, la fonction musculaire des patients SPP, ainsi que l'épidémiologie du SPP; nos collaborateurs incluent le Dr. Daniel Gendron de l'Institut neurologique de Montréal ainsi que Mme Monica Killfoil et le Dr Diane St-Pierre de l'Ecole de physiothérapie et d'ergothérapie de l'Université McGill. La recherche scientifique fondamentale se fait au niveau de la caractérisation de la physiologie normale et anormale du neurone moteur et vise plus particulièrement des gènes spécifiques au neurone moteur et leur produits. Donc, un rayonnement d'activités diverses se rapportant au SPP est présentement en place à l'Institut neurologique de Montréal.

STATIONNEMENT/PARKING NEURO MONTREAL

 Pour ceux d'entre nous qui doivent consulter un médecin à l'Institut Neurologique, 3801 rue de l'Université à Montréal, le stationnement peut poser un sérieux problème. Il y a cependant de la place pour les handicapés: à l'intérieur de l'entrée des ambulances, juste à droite de l'entrée principale, vous trouverez l'aide dont vous avez besoin du lundi au vendredi de 7h00 à 18h00.

For those of us who have to visit the Montreal Neurological Institute at 3801 University Street in Montreal, parking can pose a big problem. There is, however, parking for the handicapped. Inside the ambulance entrance, just to the right of the main entrance, you will get the help you need (from 7:00 a.m. to 6:00 p.m., Monday through Friday).

POLIO "BIBLE"

A comprehensive book about polio has just come on the market. Amongst the 15 authors is our Dr. Neil Cashman of the Montreal Neurological Institute. Although written primarily for physicians, professionals and students, it is an excellent overview of all aspects of polio, from history to the latest realities. Ask for it at your library or bookstore. It is called *Post-Polio Syndrome*, edited by Theodore L. Munsat, M.D., and published by Butterworth-Heinemann (1991). The McGill Bookstore will order it for you. Call 398-3981. It costs \$60.46 (including tax).

"BIBLE" POLIO

Un livre complet sur la polio vient d'être mis sur le marché. Le Dr. Neil Cashman (bien connu de nous tous) ainsi que ses collègues de l'Institut Neurologique de Montréal est l'un des 15 auteurs qui ont contribué à ce livre. Bien qu'il fut d'abord écrit pour les médecins, professionnels de soutien et étudiants, ce livre donne une excellente vue d'ensemble de tous les aspects de la polio, à partir de son histoire jusqu'aux données actuelles. Ce livre s'intitule *Post-Polio Syndrome*, édité par Theodore L. Munsat, M.D., et publié par Butterworth-Heinemann (1991). Vous pouvez commander ce livre chez McGill Bookstore au 398-8351 au coût de \$60.46 incluant taxes.

FOND MEMORIES OF

THE SCHOOL FOR CRIPPLED CHILDREN

as told to Mona Arsenault

I spent a delightful day with Rachel (Ouellette) Markam, listening to her reminiscing about the years she spent at the School for Crippled Children, located on Cedar Ave. It is now known as the Mackay Centre and is located on Decarie Blvd.

Rachel, the first of 10 children, was born in 1914. She had polio in 1918 and, because travelling to regular school was difficult for her, in October 1928 she enrolled in grade 5 at the School for Crippled Children on Cedar Ave in Montreal.

Miss Sarah Agnes Tindale was the first principal of the school and she is known to have said "I'll work my fingers to the bone for the rights of crippled children". After being told that soup was very nutritious she insisted that homemade soup (barley, rice, bean or pea soup) be served for lunch each day along with a bun and milk. Other remembered teachers were Miss Rob, Miss McNeice and Mrs. Stevenson.

Rachel recalls there were only 3 buses to bring the children from all over Montreal. The school had only 2 classrooms for about 60 students. There was a nurse on duty but if you needed to see a doctor you were taken to the Children's Memorial Hospital, located behind the school (now called the Montreal Childrens Hospital located on Tupper Ave).

Special entertainment events for the school were organized by local groups such as the Kiwanis Club and Rotary. The Women's Knitting Club presented woollen animals, etc., and Murray's Restaurant gave Christmas treats. Once a year the school was invited to His Majesty's Theatre to see a play. The students were also given a Victrola (gramophone) for use during recess periods. Another popular after-school activity was the Girl Guide Company formed in the 1930's and led by a woman in a wheelchair.

Rachel also remembers "Tag Day" in September when the students were paired off and taken to various street corners in downtown Montreal to sell tags to raise money for the school.

Miss Tinsdale also organized a summer camp, located in Ste. Sophie de la Corne near St. Jerome, for the students. Rachel attended the summer camp each year she was at school. For two months they forgot their creature comforts. They slept in a barn on army cots, boys on one side, girls on the other. There was no room to eat in the barn, just enough space for Mr. Butler, the cook, to prepare meals. The food, including lots of bread, was stored in old buses. There were jobs galore for the children to do; counselling by the older students, helping to prepare meals, collecting wood for fires and all the other chores that keep a camp running. Each Sunday the minister from New Glasgow, Mr. Ball, and his wife came by horse and buggy to hold a church service. The children had a wonderful time at the camp and came back

year after year, hating to leave at the end of summer. When Rachel married in 1940, the camp cook, Mr. Butler, made her wedding cake.

Now, at 77, Rachel has only fond memories of the School for Crippled Children and its summer camp. "I spent some of the best years of my life there. I have nothing but the highest praise for Miss Tinsdale and her unselfish caring of the children in her charge. She helped make me the person I am today".

Do you have special memories of a school, camp, hospital event or life in general that affected your polio experience? Share them with the Folio readers by calling 932-6092.

BONS SOUVENIRS DE LA "SCHOOL FOR CRIPPLED CHILDREN"

Traduction de Geneviève Ströbel

J'ai passé une journée délicieuse avec Rachel à écouter ses souvenirs des années passées dans cette école située sur l'avenue Cedar. Elle est maintenant connue sous le nom de Centre Mackay et se trouve boulevard Décarie.

Rachel, l'aînée de dix enfants, est née en 1914. Elle a eu la polio en 1918 et, comme les allées et venues à l'école régulière étaient trop difficiles pour elle, elle s'est inscrite à la "School for Crippled Children" de Montréal en cinquième année.

Mme Sarah Agnes Tindale a été la première principale de l'école et il est connu qu'elle a proclamé un jour: "Je me tuerai au travail pour faire triompher les droits des enfants paralysés." Après avoir appris que la soupe était un plat très nutritif, elle a insisté pour qu'une soupe maison d'orge, de riz, de haricots ou de pois soit servie chaque jour pour le dîner, accompagnée d'un petit pain et du lait. Elle se souvient également de Mme Rob, Mme McNeice et de Mme Stevenson.

Rachel se rappelle qu'il n'y avait que trois autobus pour transporter les enfants de tous les quartiers de Montréal. L'école n'avait que deux salles de classe pour soixante élèves environ. Il y avait une infirmière de service mais si vous aviez besoin d'un médecin, on vous emmenait au Children's Memorial Hospital, derrière l'école (maintenant nommé Hôpital de Montréal pour les Enfants, situé avenue Tupper).

Certains spectacles étaient organisés pour l'école par des associations comme le Kiwanis Club et le Rotary. Le club féminin de tricot offrait des animaux de laine et le restaurant Murray des friandises de Noël. Une fois par an, His Majesty's Theatre invitait l'école à une représentation. Les étudiants ont aussi reçu un gramophone Victrola à utiliser pendant les récréations. Une autre activité préscolaire très goûtee était une Compagnie de Guides formée dans les années trente et dont la cheftaine était une femme en chaise roulante. Un autre souvenir de Rachel: le "Tag Day", en

septembre, où les élèves étaient amenés par deux aux coins des rues dans le centre-ville de Montréal, afin de vendre des étiquettes pour procurer de l'argent à l'école.

Mme Tindale organisait aussi un camp d'été à Ste Sophie de la Corne près de St-Jérôme. Rachel allait au camp chaque année. Pendant deux mois, les élèves oubliaient le confort. Ils dormaient dans une grange sur des lits de camp, les garçons d'un côté, les filles de l'autre. La grange était dépourvue de salle à manger; il y avait juste assez d'espace pour que M. Butler, le cuisinier, y prépare les repas. La nourriture, surtout du pain, était entreposée dans de vieux autobus. Pour les enfants, il y avait des multitudes de tâches à remplir: counselling pour les plus âgés, aider à préparer les repas, ramasser du bois pour le feu et toutes les autres tâches nécessaires à la vie du camp.

Tous les dimanches, le pasteur de New Glasgow, M. Ball, et sa femme venaient en voiture à cheval célébrer un service religieux. Les enfants passaient au camp des moments merveilleux, revenaient année après année et détestaient le quitter à la fin de l'été. Lorsque Rachel se maria en 1940, M. Butler, le cuisinier du camp, lui confectionna son gâteau de mariage.

Maintenant, à l'âge de soixante dix-sept ans, Rachel ne conserve de l'école et du camp d'été que des souvenirs qui lui sont chers. "J'ai passé là quelques-unes des meilleures années de ma vie. Je ne peux faire que les plus grands éloges de Mme Tindale et de son dévouement désintéressé envers les enfants dont elle avait la charge. Elle a contribué à faire de moi ce que je suis aujourd'hui.

Si vous avez des souvenirs marquants d'école, de camp, d'hôpital ou d'événements de votre vie qui ont particulièrement affecté votre vie de poliométiliques, partagez-les avec les lecteurs de Folio. Appellez 932-6092.

WELCOME MAURICE OUR NEWEST MEMBER

from an interview with Sally Aitken

Maurice Lwambwa Tshany arrived in Canada 17 months ago as a refugee from Zaire. He had been arrested, tortured and persecuted by the Zaire police and, fearing for his life, he fled his totalitarian homeland. In spite of his handicapped lower limbs, and without a wheelchair, he travelled clandestinely on a cargo plane to Paris. There friends in associations for handicapped people rallied to get him a wheelchair and a ticket to Canada, far from the vengeful arm of the Mobutu regime, which he had refused to serve. When he arrived in Montreal, it was the Centre Lucie Bruneau that gave him shelter and helped him connect with people and institutions who could help him, as well as those he could help.

Maurice had polio at the age of 4. He regained his strength in all but his legs. When sent to an orthopedic

centre to learn how to walk with crutches, he stubbornly refused. Getting around on all fours and a hand tricycle was so much easier. His father was a teacher. His mother intuitively believed Maurice could do everything, just like other children, and she vigorously encouraged him.

Maurice is an artist and ceramist. He studied plastic arts at l'École des Beaux Arts in Kinshasa. He is married and the father of three young girls, Evelyne (8), Arielle (4) and Olga (2). His young wife Isabelle is continuing her education. He founded a pottery workshop to teach and employ people with all sorts of physical disabilities. "There were," he said "valid persons to assist." In 1987 he represented *La Ligue des associations des personnes handicapées* at the *4th International Conference for Polio and Independent Living* in St. Louis, Missouri, organized by Gini Laurie. This was the first important recognition of post-polio syndrome. It is Maurice's name that we find in Rousseau's guide: *Handicap. Tourisme. Loisirs. Vie Quotidienne*, 2^e ed., as the resource person for Africa.

Seated in his apartment, which was found for him by Société Logique, and surrounded by his sculpted traditional African masks, this dynamic artist told me about his anguish with the negative attitude and behaviour of the immigration officers who denied him refugee status. The unobservant judge demanded that he stand up. "Don't you know that you are in Canada" said the judge, and dared to accuse him of being a Mobutu spy. Maurice has appealed this decision.

Maurice is a dedicated volunteer for the *Centre de Readaptation Lucie Bruneau* as a pastoral animator. He visits seniors as part of the volunteer network of CLSC Centre Ville. Once a week he takes himself to the Jean Vanier community where he teaches pottery to those who are intellectually handicapped. His community life is full; he sits on the Board of Directors of the *Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées* in Quebec.

Polio Quebec welcomes Maurice Tshany to the Association and wishes him and his family GOOD LUCK.

BIENVENU À MAURICE NOUVEAU MEMBRE DE ZAIRE

Maurice Lwambwa Tshany est arrivé au Canada il y a 17 mois comme réfugié du Zaïre. Il a été arrêté, torturé, et persécuté par la police politique au Zaïre. Craignant pour sa vie, il a fui le Zaïre, dont le régime totalitaire viole les droits de la personne. C'est quelqu'un de courageux et de positif. Malgré son handicap physique des deux membres inférieurs, sans fauteuil roulant, il a voyagé clandestinement à bord d'un avion cargo au Zaïre.

Pendant son passage en France, des amis des associations de personnes handicapées lui ont témoigné leur

solidarité en lui procurant un chaise roulante et ont fait une collecte pour un billet de voyage pour le Canada, l'éloignant ainsi du régime de Mobutu qu'il a refusé de servir.

Quand Maurice est arrivé à Montréal, c'est au Centre de Réadaptation Lucie Bruneau qu'il a été hébergé en dépannage en lui permettant de contacter des ressources et autres institutions pour l'aider à s'installer.

Maurice Tshany a contracté la polio à l'âge de 4 ans, le privant de l'usage de ses jambes. Obstinent, il refuse d'apprendre à marcher avec des béquilles ou tout autre assistance. Marcher à quatre pattes à l'aide d'un tricycle manuel lui semble plus facile. L'encouragement de son père enseignant et le support optimiste de sa mère le soutiennent tout au long de sa vie.

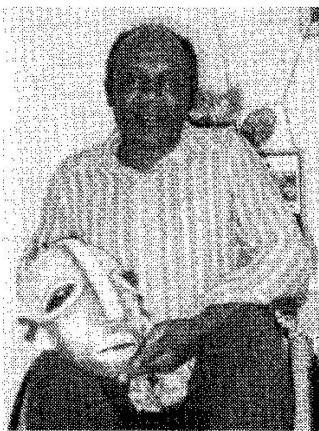
Il a fait des études en arts plastiques à l'École des Beaux Arts à Kinshasa, Zaïre. Il est marié et père de trois filles, Evelyne (8 ans), Arielle (4 ans) et Olga (2 ans). Sa jeune femme Isabelle poursuit ses études à l'Université. Au Zaïre il a monté un atelier pour former et employer des personnes handicapées au métier de la poterie.

En 1987, il avait représenté la Ligue des associations des personnes handicapées à la 4^e Conférence Internationale de Polio et Vie Indépendante à St-Louis, Missouri, organisée par Gini Laurie, la pionnière du syndrome post-polio. Dans le *Guide Rousseau Handicap. Tourisme, Loisirs et quotidienne*, 2^e édition, on trouve les coordonnées de Maurice comme personne ressource pour l'Afrique.

Dans son appartement adapté (Société Logique) il a installé son petit atelier où il façonne des masques traditionnels pour véhiculer le message culturel africain. Cet artiste dynamique et plein de talent, m'a raconté ses angoisses sur l'attitude et le comportement négatif des officiers du service de l'immigration qui ont refusé de le considérer comme réfugié. Le juge lui ordonne de se lever debout....On le soupçonne d'être ici comme espion de Mobutu. Outragé, Maurice sera appelé de cette décision.

Dans son quotidien, il affronte la vie, et s'implique d'une manière active en faisant du bénévolat au Centre de Réadaptation Lucie Bruneau. Comme animateur de la pastorale, il effectue des visites d'amitiés auprès des personnes du 3^e âge au sein du réseau bénévole du CLSC Centre-ville. Une fois par semaine il se rend à la communauté de Jean Vanier où il initie les personnes handicapées à déficience intellectuelle au métier de potier. Sa vie communautaire est bien remplie. Il siège au Conseil d'administration de l'Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées au Québec.

Bienvenu à Maurice chez nous.



WHAT ABOUT RESPIRATORY PROBLEMS?

CASHMAN: If a person had respiratory problems with the original polio, it is advisable to have a baseline of pulmonary functions done at some point. Symptoms of possible respiratory PPS would be shortness of breath, sleep disorders or even the beginning of snoring for the first time. Therapy would have to be tailored to a patient's need and recommended in conjunction with a pulmonologist.

LES PROBLÈMES RESPIRATOIRES, QU'EN PENSEZ-VOUS?

CASHMAN: Si quelqu'un a eu des problèmes respiratoires avec le polio originale, on recommande une évaluation pulmonaire de base à intervalle régulier. Les symptômes de problèmes respiratoires du syndrome seraient: souffle court, problèmes de sommeil, et même le début de ronflements inhabituels. La thérapie devrait être ajustée au besoin de chacun sous recommandation d'un pneumologue.

BONJOUR DE QUÉBEC

par Denise Baillargeon

Dimanche le 15 septembre dernier, Claire et Claude Mercier nous invitaient à les rencontrer pour le lunch. Nous n'étions qu'environ 12, mais le cœur de chacun y était et je considère que c'est un début. Les buts de cette rencontre étaient de nous faire connaître un peu mieux notre Association, ses raisons d'être et par la suite aider l'Association à être mieux connue. On nous a aussi suggéré de se rencontrer à nouveau, de tenter de recruter de nouveaux membres et de voir s'il n'y aurait pas une possibilité ou des besoins de fonder un Chapitre à Québec.

Connaissant l'enthousiasme et le dévouement de nos hôtes, vous vous doutez bien que nous avons tous beaucoup apprécié cette initiative et que chacun en a retiré beaucoup. La prochaine fois, nous serons sûrement plus nombreux. Merci à Claire et Claude Mercier ainsi qu'à Jacqueline Couillard qui a été la responsable de coordonner ce lunch. Merci aussi à tous ceux et celles qui se dévouent pour notre bien-être.

SOS Traducteurs/traductrices français(es) qui comprenez bien l'anglais, aidez nous à vous transmettre les nouvelles dans le Folio. Téléphonez au 932-6092 si vous êtes intéressé(e)s.

CONSEIL D'ADMINISTRATION BOARD OF DIRECTORS 1991-1992

Mona Arsenault	Présidente
Claire Mercier	Vice-Présidente
Sally Aitken	Vice-Présidente
Ginette Lamarche	Trésorière
Audrey McGuinness	Secrétaire
Normand Bergeron	Margaret Hanrahan
Louise Hayeur	Claude Mercier
Lise Ouellet	Daria Trojan
Françoise Wasson	Robert Wasson
	Alice Westcott
Neil Cashman	Medical Advisor

INFO POLIO

- 75% of polio survivors are "non-visible." 75% des rescapés de la polio sont "non-visibles."
- Polio watchwords: Conserve it to preserve it. Mots d'ordre polio: Conserver pour préserver.

ASSOCIATION POLIO QUÉBEC ASSOCIATION

C.P. 745, Succursale Jean-Talon
Montréal, Québec, H1S 2Z5

Information: English 366-4145, 341-1924
Français 334-5395, 636-0159

FOLIO POLIO FOLIO
Editeurs/Editors

Sally Aitken Mona Arsenault
Audrey McGuinness Claire Mercier

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

*MEILLEURS VOEUX POUR LA NOUVELLE
ANNÉE.*



A HAPPY AND HEALTHY NEW YEAR.

ASSOCIATION POLIO QUÉBEC ASSOCIATION