



FOLIO POLIO

VOLUME 2, No. 12

ÉTÉ/SUMMER 1994

AGRANDISONS LA FAMILLE POLIO QUÉBEC

Se déplacer en hiver, pour plusieurs d'entre nous a toujours présenté un défi. Ayant à calculer chaque manœuvre dans la neige que ce soit en fauteuil roulant, en triporteur, à l'aide de cannes ou de bêquilles, ou bien comme moi personnellement qui éprouve un problème d'équilibre lequel s'aggrave davantage lorsque le sol sous nos pieds semble instable.

Il y a maintenant un autre défi à affronter, pour lequel l'Association a besoin de votre appui. Au cours des huit années d'existence de Polio-Québec nous avons déployé beaucoup d'efforts pour distribuer de l'information aux quatre coins de la province sans toutefois obtenir les résultats espérés. Ainsi, il y a quelques années Carmen Francoeur fit parvenir une grande quantité de brochures informatives à un grand nombre de C.L.S.C. Claire et Claude Mercier avec l'aide de Roger Hardy et son équipe (le couple Bruno Amyot et Richard Leduc) organisèrent une assemblée générale dans la Ville de Québec. Le conférencier invité Dr Neil Cashman, attira une assistance nombreuse de la capitale même et des environs.

Mona Arsenault aidée d'un groupe de bénévoles mirent sur pied un réseau de groupes de soutien (7) à Montréal et sa banlieue, lesquels durent abandonner leurs réunions, faute de participants. Depuis une couple d'années, à Montréal, Lise Ouellet et son réseau de téléphonistes ont organisé avec succès

des déjeuners amicaux ou des soupers entre membres et invités. A chaque printemps et automne nos assemblées sont annoncées par courrier à tout nos membres. Le compte-rendu des conférences est par la suite donné dans notre journal Folio-Polio, procurant ainsi à ceux n'ayant pu y assister une idée générale de cette activité particulière.

En Ontario, osé-je dire, on compte 17 troupes de soutien et plus de 3,000 personnes (ayant eu la polio) sur la liste d'adresses. Les provinces de l'ouest font également bonne figure dans ce domaine. Ici, au Québec on compte environ 200 membres. Pourquoi ne pas établir des groupes de soutien à l'extérieur de Montréal? comme les Cantons de l'est, la Gaspésie? la région du Lac St. Jean ou de Hull? Nous avons besoin de bénévoles dans ces différents endroits pour élargir la grande famille "Polio."

De plus, l'adhésion et/ou des dons à Polio-Québec contribuent à supporter les activités de l'Association et la distribution d'information, contribuant également à soutenir la recherche actuellement en cours (Syndrome Post-Polio) à l'Institut Neurologique de Montréal. Les divers médias ont été mis à contribution aussi souvent que possible mais la meilleure publicité demeure encore "le bouche à oreille" de nos membres.

En 1995, 40 ans après l'apparition du vaccin Salk contre la polio, l'Association Polio-Québec

projette et espère réunir à Montréal ceux et celles intéressés par la polio, venant des quatre coins du Québec ou du Canada. On y trouverait information et ressources fournies par des compétences dans ce domaine. Un comité d'organisation canadien compte sur le Québec pour orchestrer une telle rencontre. La possibilité de réussite dépendra d'abord de l'appui financier du gouvernement, des membres de l'Association et de la communauté.

Faites-moi parvenir vos suggestions. Nous essaierons autant que possible de les inclure dans les plans de conférence.

Cette année est l'Année Internationale de la Famille, une motivation valable pour grandir notre famille Polio-Québec, s'assurant ainsi que tous ceux qui ont déjà été atteints de cette maladie aient accès à la même information et la même sensibilisation. Faites-moi connaître le nom de vos amis ou connaissances ayant déjà été atteints par la polio, ainsi que des médecins ou professionnels de la santé susceptibles d'être intéressés par l'Association Polio-Québec. Vous pouvez me rejoindre directement à (514) 932-6092 ou en écrivant à 95 Arlington, Westmount, H3Y 2W5. J'apprécierais vos idées et votre aide. Espérant avoir bientôt de vos nouvelles.

Bon été.

Sally Aitken, Présidente

Correction FOLIO No. 11

Dr. Charles Rice was the mystery person on the far right of the front-page picture in our last Folio. Dr. Rice is an exercise physiologist and anatomist at the Montreal Neurological Institute and Hospital and is working on being able to differentiate whether polio fatigue comes from the central or peripheral nervous systems. This is one of the big controversies in the understanding of the post polio syndrome.

PENSÉE

Les limites, savoir les accepter

La colère, savoir la laisser aller

La maladie, savoir composer avec elle

La vie, savoir la trouver belle.

Thérèse Crevier

EN ROUTE

Quelques nouvelles reliées directement ou indirectement aux moyens de transport:

- Programme Mobilité General Motor, une aide aux personnes handicapées: On vous fera parvenir sur demande toutes les informations sur ce programme d'aide et la possibilité d'obtenir un certain remboursement à l'achat d'une automobile neuve. Vous pouvez donc soit vous informer à votre dépositaire GM ou encore téléphoner (sans frais) à 1-800-263-7854.
- Les usagers du transport aérien présentant une incapacité physique peuvent maintenant bénéficier de la réglementation de l'Agence nationale du transport visant à éliminer les barrières et faciliter la mobilité de ces personnes. On peut téléphoner (à frais virés) à 819-997-6828.
- *Able to Travel: True Travel Stories by and for People with Disabilities*. de Alison Walsh, auteur de récits de voyages, habitant près de Londres en Angleterre. "Faites le tour du globe et profitez-en pour revendiquer l'abolition de toutes barrières, tant sur le plan architectural que sur le plan communication. En plus des récits de voyages, une section du livre, basée sur mon expérience de voyageuse, vous renseigne sur tout ce que vous devez savoir avant de partir, comme le choix de la compagnie aérienne, la façon de repérer un hôtel pouvant vous renseigner adéquatement advenant le cas où votre condition nécessiterait une attention

médicale outre-mer, et beaucoup beaucoup plus encore".

(Tiré du Toronto Peel Post-Polio Newsletter #26). Si vous désirez en obtenir une copie, vous pouvez envoyer un chèque ou un mandat au montant de \$29.95 (incluant expédition et manutention) à: Able to Travel, Canadian Abilities Foundation, P.O. Box 527, Station P, Toronto, Ont. MSS 2T1.

- Si un médecin certifie que vous présentez une difficulté de locomotion permanente vous empêchant d'utiliser en toute sécurité les moyens de transport en commun, vous devenez alors éligible au remboursement de la taxe d'accise fédérale sur l'essence. Pour les détail et le formulaire d'inscription, vous procurer le livret d'information disponible à votre bureau local de l'accise ou en téléphonant au 1-800-363-7129.
- La compagnie Chrysler offre une aide financière aux personnes handicapées, soit une somme pouvant aller jusqu'à \$500.00 en plus des rabais déjà consentis à l'acheteur régulier, pour l'achat et l'installation d'adaptation permettant la conduite d'un nouveau modèle de véhicule Chrysler, tant sur une automobile, une fourgonnette que sur un camion. On obtient les détails de cette offre chez son concessionnaire Chrysler local ou en appelant sans frais au 1-800-255-9877.
- Thrifty Car Rental possède maintenant une flotte de véhicules accessibles en fauteuil roulant dans tous les grands aéroports canadiens. Pour réservation, on compose le 1-800-367-2277.
- Budget Rent-a-Car installera des commandes manuelles dans n'importe lequel de ses véhicules de location, dans tous les grands aéroports canadiens. La réservation se fait au 1-800-268-8900.



Travel and Transport News

- General Motors of Canada Mobility Program for Persons with Disabilities, with the assistance of the Hugh MacMillan Rehabilitation Centre, provides a comprehensive information program with an added reimbursement opportunity. Contact your dealer or call toll free 1-800-263-3777. The French number is 1-800-263-7854.
- Air travellers with disabilities can now benefit from the National Transportation Agency regulation aimed at eliminating undue obstacles to mobility. Telephone 819-997-6828 (collect calls are accepted).
- *"Able to Travel: True Travel Stories by and for People with Disabilities."* By Alison Walsh, a freelance travel writer living near London, England. "Covers the globe and makes a powerful case for removing all barriers, both physical and communicative. In addition to the stories, a planning section based on the experiences of real travellers covers all you need to know before you go—choosing an airline, discovering a hotel catering for your medical needs

GETTING "OUT AND ABOUT"

overseas, and much much more." (Toronto Peel Post-Polio Newsletter #26). If you want a copy, send a cheque or money order for \$29.95 (includes shipping and handling in Canada) to Able to Travel, Canadian Abilities Foundation, PO Box 527, Station P, Toronto, Ont. MSS 2T1.

- Check on the Federal Excise Gasoline Tax Refund Program for specific users, i.e. those who are medically certified by a physician as being permanently disabled to the extent that the use of public transportation would be hazardous to their health. Booklets and application forms are available by contacting your local Excise/GST office, or by calling 1-800-363-7129.
- Chrysler Canada Financial Assistance. Qualified applicants receive cash allowances up to \$500 over and above existing factory discounts, toward the installation of adaptive driving equipment in new model Chrysler cars, vans or trucks. For details contact your local Chrysler dealer or call toll-free 1-800-255-9877.
- Thrifty Car Rental now has a fleet of wheelchair accessible vehicles at major Canadian airports. To reserve call 1-800-367-2277.
- Budget Rent-a-Car will install hand controls in any size car in their fleet at major airports across Canada. To reserve call 1-800-268-8900.

APPRIVOISER LES DIFFÉRENCES

Sylvie Colangelo

J'ai eu la polio en 1957, à l'âge de 14 ans. J'étais complètement paralysée des membres inférieurs. Mais grâce à l'entêtement d'une physiothérapeute de l'Hôpital Ste-Justine, j'ai recouvré l'usage de mes jambes à 95%. Ma grand-mère disait que c'était un miracle (elle avait fait un pèlerinage à Ste-Anne-de-Beaupré pour prier pour ma guérison), mais moi je sais que le miracle avait un nom, Claire Fréquin; je me souviendrai toujours d'elle! Toujours est-il que ma vie d'adolescente fut perturbée, car les traitements durèrent plus de 2 ans et je m'efforçai d'oublier tout ça le plus tôt possible.

Par orgueil j'imagine, j'ai toujours essayé de cacher à mon entourage autant qu'à moi-même ce 5% d'incapacité. Tout ce que je voulais, c'était de vivre une vie normale. Pendant des années, personne à part ma famille n'a su que j'avais eu la polio. Je pratiquais certains sports, mais pas tous; au lieu de ne pas suivre mes amis en ski alpin, par exemple, je trouvais toutes sortes d'excuses. Pour moi, la maladie, la faiblesse n'existaient pas. Je ne "voulais" pas avoir l'ombre d'un handicap.

Puis, la maturité et les maux de dos aidant, j'ai pris les choses avec plus de franchise et de simplicité.

Quelque 25 ans après la maladie, des articles de journaux sur le syndrome post-polio me firent très peur. C'est alors que j'ai contacté l'Association Polio-Québec pour avoir plus d'information sur le SPP. J'ai compris qu'il ne fallait pas que je me force à faire comme tout le monde mais que j'y aille à mon propre rythme et à mon propre niveau, afin de ne pas gruger la longévité de mes muscles. Il fallait donc que j'en parle et que j'explique.

Il vint un temps dans ma vie où, après avoir reçu des autres, j'ai senti le besoin de donner en retour. Je me suis dit que si je voulais faire du bénévolat, ce serait pour la polio. J'ai donc offert mes services à l'Association pour traduire quelques textes. De cette façon, je me rendais utile tout en restant détachée (le FAX est une

merveilleuse invention!). Je n'avais donc pas à cotoyer des personnes qui, elles, étaient restées handicapées; car il ne faut pas oublier que dans le fond de ma tête, je n'ai jamais été malade!

Plus tard, on me demanda de faire partie du comité de rédaction du FOLIO; j'ai donc rencontré les autres membres du comité. J'ai eu un choc. J'étais la seule personne sans incapacité. Je ne savais pas comment me comporter. Devais-je les aider à porter leurs paquets, à monter en voiture? Je marchais allégrement sur mes souliers à talons hauts quand eux dépendaient d'orthèses, de béquilles, de fauteuils roulants. Puis je me suis dit que ces personnes avaient travaillé tellement fort pour gagner une certaine autonomie qu'il fallait la leur laisser et ne pas avoir une attitude paternaliste. Mais je me sentais mal à l'aise; plus, je me sentais coupable de marcher et eux pas.

Quelque temps plus tard, on me demanda cette fois de siéger au conseil d'Administration. J'ai hésité avant d'accepter; cela voulait dire plus de rencontres et plus de contacts avec ces personnes. Il va sans dire que ces gens de l'Asssociation dont je parle sont des personnes absolument chaleureuses et extraordinaires et je les estime beaucoup. Mais j'ai encore beaucoup de réticence à m'impliquer socialement avec eux. Je me demandais quelle attitude avoir avec eux' puis j'ai compris qu'il n'y a pas "d'attitude" à prendre. Mais un malaise demeure; c'est à dire la difficulté ou le malaise d'être différent.

Probablement que seul le temps, l'habitude et la connaissance nivellent les différences. Je pense qu'on ne doit pas être aveugle aux différences mais regarder plus haut qu'elles. **J'y parviendrai. Promis!**

Erratum Folio #11

Toutes nos excuses au Dr Charles Rice, qui est la "personne mystère à l'extrême droite de la photographie de l'équipe post-polio à l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal apparaissant dans le volume No. 11. Le Dr Rice est un anatomiste et physiologue se spécialisant en exercice thérapeutique; le Dr Rice oeuvre présentement à un projet visant à déterminer si la fatigue accompagnant le syndrome post polio (SPP) provient du système nerveux central ou du sysstème nerveux périphérique, une théorie présentement très controversée dans la recherche sur le SPP.

CONFERENCE

GINI Sixth International Post-Polio and Independent Living Conference, June 16-19, 1994. Contact Joan L. Headley, International Polio Network, 5100 Oakland Ave., #206, St. Louis, MO 63110-1406. Tel: (314) 534-0475.

IN MEMORIAM

Gratitude and admiration best describe how many people in the Sherbrooke area felt about Gaston Spooner—his life and his work. When he died on February 10, 1994 at the age of 51, Estrie lost one of its leaders. With the help of the late Gaston Lessard in the 1980's, he helped found the local CLSC. In addition, he was a catalyst for home care and adapted transportation in Sherbrooke.

Polio Quebec Association wishes to express its sincere sympathy to Gaston Spooner's family and friends and to all the people with handicaps whose interests he championed. Our Association is particularly grateful for the bequests made, not only in his memory, but also in appreciation for the care he received from the Montreal Neurological Institute.

RESEARCH ABSTRACT

Bruno, R.L., Galski, T., DeLuca, J., **The neuropsychology of Post-polio Fatigue** in *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, Oct. 1993, 74(10), 1061-5.

To test the hypothesis that post-polio fatigue and its concomitant cognitive deficits are associated with an impairment of attention and not of higher-level cognitive processes, six carefully screened polio survivors were administered a battery of neuropsychological tests. Only subjects reporting severe fatigue, and not those with mild fatigue, demonstrated clinically significant deficits on all tests of attention, concentration, and information processing speed while showing no impairments of cognitive ability or verbal memory.

These findings suggest that an impaired ability to maintain attention and rapidly process complex information appears to be a characteristic in polio survivors reporting severe fatigue, because these deficits were documented even when their subjective rating of fatigue was low. This finding supports the hypothesis that a polio-related impairment of selective experience of fatigue and cognitive problems.

(attention underlies polio survivors' subjective)



FDR'S SPLENDID DECEPTION

A book about Franklin D. Roosevelt by historian Hugh Gregory Gallagher is a deeply insightful reappraisal of Roosevelt that reveals the onset of polio as the central shaping event in his life and career. It's a story of Roosevelt's massive disability and the intense efforts to conceal it from the public. The author brings an important perspective to this biography, having contracted polio at the age of 19 and used a wheelchair ever since. You can order a copy of this extraordinarily moving book by sending a cheque for \$25.00 plus \$4.00 for mailing (\$29.00) made out to the Polio Québec Association, c/o 95 Arlington, Westmount, QC. H3Y 2W5.

VOUS DEMÉNAGEZ
SVP veuillez nous en aviser.

MOVING?
Please let us know your new address.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 14 MAI 1994

Cette assemblée tenue le 14 mai, 1994, à l'Institut de réadaptation de Montréal, a été un succès, avec une participation de près de 40 personnes. Le mot de bienvenue de la nouvelle présidente, Sally Aitken, fut suivi de l'adoption du procès verbal de la dernière réunion générale, proposée par Mme Jeanne-Mance Fournier et secondée par M. Richard Groot. La présidente en a profité pour remercier les 49 personnes qui ont joint un don personnel à l'envoi de leur cotisation annuelle; cet argent nous sera fort utile pour poursuivre nos activités. Monsieur Pierre Marchildon, orthésiste du pied, nous a ensuite exposé les différentes façons de palier aux problèmes de chaussures pour augmenter confort et stabilité. Le Dr. Daria Trojan, qui a récemment assisté à un congrès sur le syndrome post-polio à Washington, D.C., nous a fait part des résultats de certaines études menées par des spécialistes notamment du Canada, des États-unis, de l'Europe et de l'Australie. Il ressort de ces recherches que généralement les symptômes du syndrome post-polio progressent lentement, que chez certains patients un programme d'exercices dirigé et surveillé peut apporter une amélioration et que le Mestinon reste le médicament le plus prometteur.

Nous remercions donc ces personnes pour leur intérêt à notre cause et souhaitons vous revoir en grand nombre lors de nos activités futures.

Recommended Reading

ABILITIES is Canada's leading lifestyle magazine for people with disabilities, reaching the professional and the consumer with information on employment, technology, sports, travel, products and, most importantly, regular information that is specific to people with polio. Tel: (416) 766-9188.

Lecture Recommandée

ABILITIES, la revue la plus importante pour les personnes ayant des incapacités. Elle s'adresse autant aux professionnels qu'aux consommateurs avec des informations sur l'emploi, la technologie, les sports, les voyages, les produits et pardessus tout, elle fournit régulièrement de l'information spécifique aux personnes qui ont eu la polio. Tél: (416) 766-9188.

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

Information:	English	Montreal	935-9158
	Français	Montreal	334-5395, 636-0159
		Ville de Québec	(416) 656-1676

Médical:	Dr. N. Cashman	(514)398-1911 ext.5294
	(Référence médicale nécessaire/By referral only)	

POLIO FOLIO
Editeurs/Editors

Sally Aitken
Claire Aubertin
Sylvie Colangelo
Audrey McGuinness

Mona Arseneault
Pierrette Caron
Jack Fothergill
Claire Mercier

Registration No. 0751677-13-08

LET'S ENLARGE THE POLIO QUEBEC FAMILY

Getting around for many of us has long been a challenge during the winter—figuring out how to manoeuvre through snow in wheelchairs, with canes, on scooters, crutches or, as in my case, with a balance problem that gets even more precarious when confronted with the uncertainty of what is underfoot. There is no question we had to put our coping skills to use this cold and icy winter.

Well, there is another challenge ahead, and the Association needs your help. For the full 8 years of Polio Quebec's existence, we have tried hard to get our information into all corners of this province, with disappointing results. Carmen Françoise competently managed to send information pamphlets to all the CLSC's in the province. Claude and Claire Mercier, with the help of Roger Hardy, have been working on establishing a permanent branch of the Association in Quebec City. Mona Arsenault and a team of volunteers set up support groups throughout Montreal, but after awhile attendance waned to nearly zero. Now we have settled successfully on social brunches or suppers, with 2 formal meetings a year—the Annual General Meeting in the fall and a General Meeting in the spring. You will have read about them in previous Folios. The

challenge is to get our information to all people with polio in Quebec and to elicit their support for the work of the Association.

In Ontario there are 17 support groups and over 3,000 people with polio on the mailing list. It is equally impressive in other provinces to the west. Our Association, on the other hand, has approximately 250 members. Don't you think we should have support groups outside Montreal, e.g. in the Eastern Townships, the Gaspé, Lac St-Jean, Hull, etc? We need volunteers in these regions to reach out to the polio family.

Membership or donations to Polio Quebec help support the Association's activities and information sharing, as well as contribute to neuromuscular research on-going at the Montreal Neurological Institute and Hospital. We have used the media as much as possible, but there is no more effective promotion than word of mouth, personal recruitment and reaching out by our members.

In 1995, forty years after Dr. Salk's vaccine was first injected, Polio Quebec is planning a Polio Conference to bring together people from across the province, and hopefully from across Canada, to learn and share the latest polio

and post-polio syndrome information and resources. There is a National Steering Committee of polio associations which is hoping Quebec can orchestrate such a gathering of the polio family and professionals. The scope, however, depends on funding from our members as well as from the community and governments. Write me or phone **now** to make suggestions as to what you would expect from such a conference and we will try to incorporate your ideas into the program. Let me know also if you have friends or acquaintances who had polio, or a doctor or other health professionals who should be made aware of Polio Quebec's existence.

This year is the UN's International Year of the Family, a good incentive for building up our Quebec Polio Family and making sure all polios have access to the same information and contacts. You can reach me direct at (514) 932-6092 or by writing to me at 95 Arlington, Westmount, Que. H3Y 2W5. I welcome your ideas and your help, and I look forward to hearing from you.

Have a good summer.

Sally Aitken, President

FROM THE FIBROMYALGIA (FM) NETWORK

Some symptoms of post-polio syndrome are similar to FM. Franklin Lue, M.D., and Harvey Moldofsky, M.D., investigated the possibility that post-polio syndrome is another manifestation of FM in polio survivors.

Most patients with FM (and Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome) have a characteristic sleep disorder (alpha-EEG) in which slow-wave sleep is disturbed. Therefore, Drs. Lue and Moldofsky sleep tested and examined 47 polio survivors. The outcome of this study revealed that polio survivors did not have tender points of the alpha-EEG sleep disorder, implying that they represented a distinctly different pain-fatigue syndrome.

(Polio Network News, Fall 1991)

A PROPOS DE LA FIBROMYALGIE (FM)

Quelques symptômes du syndrome post-polio (SPP) ressemblent à ceux de la FM. Les Docteurs Franklin Lue et Harvey Moldofsky ont vérifié si le SPP n'était pas une autre manifestation de la FM.

La plupart des patients souffrant de FM (et du syndrome de fatigue chronique) présentent des troubles du sommeil. Les Drs Lue et Moldofsky ont examiné et fait passer des tests de sommeil à 47 personnes ayant été atteintes antérieurement de polio et la lecture de l'E.E.G. chez ces personnes ne révèlent pas cette perturbation de l'onde alpha notée dans les cas de FM, laissant ainsi supposé que le syndrome douleur-fatigue, rencontré dans les deux cas, est différent.

(Polio Network News, automne 1991)

LA SECURITÉ CHEZ-VOUS

Comment prévenir les accidents à la maison: une liste de vérification fournie par Projet Genèse. (514) 738-1036.

HOME SAFETY

Call Project Genesis at (514) 738-1036 if you would like a check list on how to prevent accidents in your home.

TAMING THE DIFFERENCES

Sylvie Colangelo

I had polio in 1957, aged 14. My lower limbs were completely paralyzed, but thanks to the perseverance of a physiotherapist at l'Hôpital Ste-Justine, I recovered 95% of my strength. My grandmother said it was a miracle (she even made a pilgrimage to Ste-Anne-de-Beaupré to pray for me), but I know that the miracle had a name, physiotherapist Claire Fréquin. I shall always remember her. I also remember my adolescent life being dominated by treatments and, as soon as I was able, I blocked this period from my memory.

Out of pride, I guess, I always tried to hide that remaining 5% incapacity from those around me, and from myself as well. All I wanted was to live a normal life. Nobody apart from my family knew that I had had polio. I played certain sports, but not all; I found good excuses not to go along with my cross-country skiing friends. Sickness and weakness weren't part of my vocabulary. I did not want to live under the cloud of a handicap.

Prodiced by maturity and back aches, I began looking at my polio experience with more candor. When articles began appearing in the paper about the post-polio syndrome, I was filled with fear. It was then I contacted Polio Québec to get information on the post-polio syndrome. I learned that I shouldn't force myself to be like everyone else, and that I should go at my own speed, and this would help maintain my strength. I had, so to speak, come out of the closet.

There came a time in my life when, after having been given much by others, that I felt the need to give in return. I decided that if I were to do some volunteer work, it would be for polio. I offered to do some translating for Polio Québec. In this way

I could be useful while remaining at arms length (what a wonderful invention the FAX is!). In this way I didn't have to confront people who were visibly handicapped. You must remember that I still really believed that I had never been sick.

Later, they asked me to become part of the editorial committee of the Folio. I then met other members of the Association. I was shocked. I was the only person who didn't look handicapped. How should I act? Should I help them carry their bags? Help them into the car? I walk buoyantly on my highheels while they rely upon braces, crutches and wheelchairs. Then I realized that they had worked very hard to gain their autonomy and that I should accept it and not be paternalistic. But I felt ill at ease; and I had a peculiar sense of guilt for being able to walk easily while they couldn't.

A little while later they asked me to join the Board of Directors. I hesitated before accepting. That would mean more meetings and more contact with polio people. It goes without saying that they are warmhearted, extraordinary individuals, and I care for them a lot. But I am still reticent to involve myself socially with them. I still wonder how to behave, but I am learning that there is no special behavior required. I am still uneasy; there remains my feeling of insecurity about being different.

Probably only time, habit and awareness will level the differences. I believe that one mustn't be blind to differences, but focus above them. I'LL GET THERE. PROMISE!

UN RAPPEL

Les service de physiothérapie et d'ergothérapie pour les patients externes ne sont plus disponibles à l'Institut et Hôpital neurologiques de Montréal (IHN). Donc, à moins de parvenir à convaincre les autorités administratives de cette institution de reviser leurs priorités budgétaires, nous serons dorénavant privés de l'approche multidisciplinaire qui avait été développée avec tant de peine par les médecins et les thérapeutes de la Clinique post-polio. Donc, en votre nom, l'Association Polio Québec a déjà écrit aux dirigeants de l'IHN à cet effet, mais nous recommandons un fois de plus que chacun et chacune en fassent autant personnellement.

A REMINDER

Physio and occupational therapy services to new outpatients are no longer available at the Montreal Neurological Institute and Hospital (MNIH). Unless the administration of this Institution can be convinced that it should reconsider its budget priorities, people who had polio will have lost the team approach to new polio problems that has been painstakingly developed by the doctors and therapists at the MNIH. Polio Quebec has written to the decision-makers at the MNIH on your behalf, and once again we urge you to do likewise.



Lise Ouellet recherche la fillette (vêtu de blanc) photographiée avec elle à l'hôpital Ste-Justine, situé à cette époque sur la rue St-Denis, entre les mois d'août et décembre 1946, sous les soins du Dr. Larivière. Si vous vous reconnaissiez, communiquer vite avec l'Association. Lise aimerait beaucoup vous parler.

THE POLIO VACCINE

Given recent interest in the polio vaccine stimulated by a polio outbreak in the Netherlands and Saskatchewan, as well as by the rare case of adults getting polio from a recently vaccinated child, our member Claire Aubertin has compiled the following general information about the vaccine.

POLIOMYELITIS

Poliomyelitis is an infection caused by one of three distinct types of antigenic polio virus. It is important to remember that they are not cross reactive and that immunity to one type does not confer immunity to the other two. Therefore if an individual has had polio in the past, he/she may still require vaccination because infection with another of the 3 polio viruses can still occur. The polio virus causes four types of infection: inapparent infection, abortive illness, paralytic poliomyelitis, non-paralytic poliomyelitis.

THE VACCINATION

The Salk vaccine was introduced in 1955 and the Sabin vaccine in 1962, but it wasn't until 1978/79 that we experienced the last significant outbreak of polio. Even though the polio virus is now practically eradicated in Canada, it is still important to underline the need for those who had polio before the Salk and Sabin vaccines were available to be vaccinated.

VACCINES

The inactivated vaccine (Salk) and the Oral trivalent (Sabin) vaccine contain the three serotypes of the

poliomyelitis virus. Immunization lasts at least 10 years against the three polio viruses. The initial vaccination is given in 3 doses to infants with an interval of 6-12 weeks between each dose, followed by reinforcing doses at 8-15 months after the primary immunization, and further doses in childhood.

VACCINATION OF NEWBORN AND CHILDREN

Vaccination against poliomyelitis with the two vaccines has contributed with equal success to the fight against polio in Canada.

"In the case of oral vaccine (Sabin) given to infants, the live virus of the vaccine is eliminated by the bowels of the vaccinated child, which means possible exposure and infection of non-immunized persons in contact with the excrement and the possible emergence of more polio cases. Although it is very rare it is a possibility, and all those in the family who are in contact with the vaccinated child should use hygienic measures, such as washing hands, after each diaper change." (1)

According to the CLSC Metro Protocol the virus is found in the saliva of a person vaccinated with the Sabin vaccine for up to four weeks after the vaccination and in the stools for six weeks. (2)

It was recently announced by Connaught Laboratories Ltd. that a new vaccine called Penta received Canadian regulatory approval on January 14, 1994. With a single injection it protects children against polio (dead virus), diphtheria, pertussis (whooping cough), tetanus and Haemophilus influenzae type B (cause of bacterial meningitis). To date it is available only in Canada and France.

VACCINATION OF ADULTS

As most Canadian adults have

now been vaccinated, there is little risk of exposure to the polio virus. Therefore routine vaccination of adults 18 years of age and older is not necessary, but is recommended for the following who may be at risk.

Travellers to countries where polio is epidemic or endemic. In 1986 there were more than 31,000 cases of paralytic polio world-wide according to the World Health Organization.

Health care workers in contact with patients who may be excreting the live polio virus after a vaccination.

Laboratory workers handling specimens that may contain the polio virus.

Non-immunized adults in contact with children who have recently been vaccinated.

Nursery workers who have not been vaccinated.

Members of a community in which the systematic vaccination of newborns and children has not occurred (3).

The risks of getting polio from the vaccine are very small, namely 1 in 12.2 million. The risk of developing polio from a recently vaccinated person is increased to 1 in 3.2 million.

Let us hope that the World Health Organization's objective, through the international Rotary Clubs, to eradicate polio through global immunization can be achieved by the year 2000.

Your physician or CLSC can supply further information if necessary.

(1) Comité sur l'immunisation du Québec - Avis #1.

(2) CLSC Metro.

(3) Canadian Guide on Vaccination.

EXCERPT FROM ANN LANDERS' COLUMN—THE GAZETTE, MONTREAL, MAY 12, 1994

Dear Ann: You recently printed a letter in which a wheelchair-bound women wanted to thank an unknown Good Samaritan who gave her an umbrella when she was caught in the rain at the state fair. 43 years ago, I had polio and was in an iron lung for nine months. I was 19. It took three years of therapy to free me from the wheelchair. I now walk with the aid of a brace and crutch. The hardest adjustment was putting up with strangers who felt they should give me "encouragement." Then one day it occurred to me that if I held my head high enough, I would not see their sympathetic looks. When MY attitude changed, so did theirs. I stopped thinking of myself as handicapped and rejoined the human race. Strangers stopped telling me how "brave" I was or that they would pray for me. During the past 43 years I have been "crippled", "handicapped" and "disabled," and now I am "physically challenged." Whatever. The words do not matter. I think of myself as a person who walks a little funny, takes a little longer to do things, welcomes assistance when needed and is not afraid to say, "No, thank you, I can do it myself." (signed) A FRIEND.

Dear Friend: Bravo! You're my kind of person.

HOW MY HANDICAP BECAME A BUSINESS

by Paulette Hovington Leclerc

It was Monday morning, January 14, 1952 when I awakened with a high fever and unbearable headache. I was 17 years old, worked as a secretary in a paper mill and was in love with a charming and handsome man. By the third day my headache was gone but I could not move my arms. The doctor diagnosed acute rheumatic fever, prescribed medicine and suggested exercises for my arms. In February my mother took me to a chiropractor who, after 8-10 visits, suggested I see a neurologist. So it was at the beginning of March, after a week of neurological tests, that I learned I had polio. Months of physiotherapy treatment followed.

Little by little I began to move my arms but my hands remained very stiff. I had difficulty raising my arms, dressing, combing my hair and, of course, typing. So I had to leave my employment. However I still considered myself lucky because I had a second career. Before studying for my secretarial diploma I had obtained my teaching diploma and so I began my teaching career which I could adapt to my physical disabilities.

At 19 I married the man I loved, who had remained supportive to me all through my illness and recovery and who today is still very supportive. Soon I became the mother of 4 and had to give up teaching to become a full-time mother. However I had trouble with safety pins—no Pampers in those days—and so I devised a plastic diaper with snap buttons into which I put the cotton diaper. My mother started teaching me to sew when I was 11 and I took a course in sewing in teachers college, and therefore, although very slow, I was able to make my children's clothes and my own clothes, adapting them to my disabilities. While raising my children I often wondered "*will I go back to teaching or open a sewing business?*". However in the end I had no choice and I went back to teaching for 24 years, continuing to sew for myself and my children.

It was in 1984 when my mother-in-law was hospitalized that I realized the need for adapted clothing. I took courses on how to start a business and inquired of nurses and the handicapped as to exactly what was needed. In April 1986 I quit teaching and made my first adapted clothing. In June 1986 I had a stand at Le Salon des Aînés at Place Bonaventure. Attending the Salon presented the opportunity to meet distributors. Today distributors are all over the province.

Every year I add new styles to my catalogue to answer the needs of everyone—women, men and children. Three full-time and 3 part-time employees work for Mode Eze. You can find us at this address: MODE EZÉ PLUS, 440, rue Henri-Dunant, Matane, Qc., G4W 4L3. Tel: (418) 566-6535. Montreal area call: Renée Tymocko Enr., Tel: 656-8121.

COMMENT TIRER AVANTAGE DE SON HANDICAP

par Paulette Hovington Leclerc de la Gaspésie

Lundi matin, 6h30, 14 janvier 1952. Une forte fièvre et un mal de tête intolérable me réveillent. J'ai 17 ans, je suis secrétaire et en amour par dessus la tête. Au 3e jour, mon mal de tête a disparu mais je ne peux plus bouger les bras. Le médecin diagnostique une crise de rhumatisme aiguë et prescrit médicaments et exercices. En février, ma mère m'amène chez un chiropraticien, qui, après 8 ou 10 séances de manipulation, me conseille de voir un neurologue. Donc, ce ne fut qu'au début de mars, après une semaine de tests que j'appris que j'avais la polio. Des mois de physiothérapie suivirent.

Après une semaine de tests que j'appris que j'avais la polio. Des mois de physiothérapie suivirent.

Petit à petit, je recouvre l'usage de mes bras mais mes mains demeurent raides. J'ai de la difficulté à lever mes bras, me peigner, m'habiller et évidemment à dactylographier. J'ai donc dû laisser mon emploi. Je me considérais cependant chanceuse, car avant de faire mon cours de secrétariat, j'avais obtenu mon diplôme d'enseignement; je commençai donc une nouvelle carrière, laquelle convenait plus à mes capacités physiques.

A 19 ans, j'épouse celui qui m'a toujours soutenue dans mon épreuve, et jusqu'à aujourd'hui. 5 ans plus tard, je suis mère de 4 enfants: je quitte donc l'enseignement pour quelques années, car les enfants prennent tout mon temps. Cependant, j'ai de la difficulté avec les épingle de sûreté des couches des bébés (les

Pampers n'existent pas encore); alors je confectionne une couche de plastique qui s'attache avec des boutons-pression dans laquelle s'insère la couche de coton. Ma mère m'avait appris à coudre depuis l'âge de 11 ans; je confectionnais donc les vêtements des enfants ainsi que les miens que j'adapte à mon handicap. Et l'idée de partir une entreprise de confection de vêtements adaptés germe dans ma tête. Cependant, la réalité économique m'oblige à retourner à l'enseignement pendant 24 ans, tout en continuant à coudre pour moi et les enfants.

En 1984, quand ma belle-mère fut hospitalisée; je me rendis compte à quel point les vêtements ordinaires étaient peu pratiques pour les personnes handicapées et en perte d'autonomie. L'idée refait surface et je m'inscris à des cours "Comment lancer une entreprise". Je questionne infirmières et personnes handicapées afin d'établir les besoins d'un tel marché et en avril 1986, je quitte l'enseignement pour me consacrer à mon entreprise à plein temps. En juin 1986, j'ai un kiosque au Salon des Aînés, Place Bonaventure: cela m'offre l'opportunité de rencontrer des distributeurs.

Chaque année, j'ajoute de nouveaux modèles à mon catalogue qui est distribué à travers la province. Mon entreprise compte 3 employés à temps plein et 3 occasionnels. Pour me joindre: MODE EZÉ PLUS, 440 rue Henri-Dunant, Matane, Qc., G4W 4L3. Tel: (418) 566-6535. Région de Montréal: Renée Tymocko Enr., 656-8121.



IMMUNISATION CONTRE LA POLIOMYÉLITE

A la suite du récent intérêt soulevé par une épidémie de polio aux Pays-Bas et en Saskatchewan, ainsi que des cas d'adultes contaminés par un contact étroit avec des enfants vaccinés depuis peu, Madame Claire Aubertin, une de nos membres, a recueilli les informations suivantes:

Poliomyélite

La poliomyélite est une infection causée par un des trois types antigéniques du virus polio. Il est important de noter que l'immunisation contre un de ces trois types ne confère pas l'immunité aux deux autres types. Donc une personne ayant déjà été atteinte par un virus polio, peut nécessiter une vaccination puisqu'elle pourrait contracter un autre des trois types mentionnés plus haut. Par ailleurs, l'infection à l'un de ces virus polio peut se manifester sous quatre formes: d'abord une infection qui passe tout à fait inaperçue, ou une manifestation de la maladie qui se résorbe d'elle-même, ou encore la forme paralytique la plus connue et enfin l'atteinte non-paralytique.

L'immunisation

Le vaccin Salk fut introduit en 1955 alors que le Sabin le fut en 1962, mais ce n'est qu'en 1978/79 que nous avons connu la dernière épidémie. Cependant, même si cette maladie est pratiquement disparue au Canada, il est important de souligner l'importance, pour toutes les personnes ayant été atteintes de poliomyélite avant l'avènement des vaccins Salk et Sabin, de recevoir la vaccination anti-polio.

Vaccins

Le vaccin Salk inactif et le vaccin oral trivalent Sabin contiennent les trois sérotypes de virus de la polio. Ils procurent une immunité d'une durée de dix ans contre les trois types de virus. La

vaccination primaire est administrée en trois doses aux enfants à intervalle de six à douze semaines, suivies d'une dose de rappel sept à quinze mois après la dose initiale.

Vaccination des nourrissons et des enfants

La vaccination anti-polio a connu un égal succès à travers le Canada, tant avec l'un qu'avec l'autre des deux vaccins.

"La souche virale du vaccin Sabin administrée à l'enfant a la propriété d'être excrétée pendant environ quatre semaines dans les selles de celui-ci, rendant ainsi possible l'exposition et éventuellement la contamination des personnes non inoculées qui sont en contact étroit avec des excréta, ce qui risque d'aboutir à l'émergence de nouveaux cas de poliomyélite. Bien que très rare, cette possibilité n'en est pas moins présente. Elle exige donc des adultes en proximité avec l'enfant récemment vacciné, de renforcer les mesures d'hygiène, notamment par un lavage des mains après chaque changement de couche."(1)

Le protocole d'immunisation du CLSC Métro fait mention que le virus peut également se retrouver dans la salive d'une personne ayant absorbé le vaccin Sabin jusqu'à quatre semaines après l'ingestion et jusqu'à six semaines dans les selles.(2)

Un nouveau vaccin, Penta, protège contre 5 maladies, polio (vaccin mort), diptérie, pertussis (coqueluche), tétanos et Haemophilus influenzae type B avec une seule injection. Il a été approuvé au Canada en janvier 1994 et vient du Laboratoire Connaught Ltée.

Vaccination chez l'adulte

Comme la plupart des adultes canadiens ont déjà été immunisés, le

risque d'exposition à l'un des virus de la polio est très faible. Bien que l'immunisation contre la polio ne soit pas obligatoire, elle est fortement recommandée pour les personnes suivantes, considérées à risque:

- Les voyageurs qui se dirigent vers des régions ou des pays où la polio est encore endémique ou épidémique. En 1986, l'Organisation mondiale de la santé a dénombré 31,000 cas de polio paralytique à travers le monde.
- Le personnel médical en contact étroit avec des malades susceptibles d'excréter des virus de la polio.
- Le personnel des laboratoires médicaux qui manipule des échantillons susceptibles de contenir des virus de la polio.
- Les adultes non-immunisés en contact avec les enfants récemment vaccinés.
- Les travailleurs des garderies qui n'ont pas été immunisés.
- Les membres des communautés au sein desquelles la vaccination systématique des nourrissons et des enfants n'est pas en vigueur. (3)

Enfin, le risque de contracter la polio par le vaccin est très négligeable, il est notamment d'environ un cas sur 12.2 millions, mais par contre le risque d'être contaminé par une personne ayant été récemment vaccinée augmente à un sur 3.2 millions.

Espérons que l'Organisation mondiale de la santé atteindra son objectif qui est d'éliminer la polio par la vaccination d'ici l'an 2000.

Votre médecin ou le CLSC de votre district saura sûrement vous donner des informations supplémentaires au besoin.

(1) Comité sur l'immunisation du Québec - Avis #1.

(2) Protocole du CLSC Métro.

(3) Guide canadien d'immunisation.

La semaine nationale pour l'intégration des personnes handicapées (30 mai-5 juin)

La semaine a comme slogan "L'Accessibilité, une force au travail." Célébrons-la. Faites nous parvenir une orange ☺ pour la prochaine Folio (voir page 7).

National Access Awareness Week (May 30-June 5)

The slogan this year is "Access is working." Celebrate it by sending in a good example of accessibility at work or in the community (see page 8), and keep working for improvements, not only in the architecture of accessibility, but also in attitudes.

L'accessibilité, où en sommes-nous? 😊 LES ORANGES ET LES CITRONS 😊

Nous venons de terminer la Décade internationale de la personne handicapée, mais la lutte pour faciliter l'intégration des gens présentant une incapacité ne s'arrête pas là; elle nécessite de notre part une vigilance et une implication constantes. Ceux qui, à cause d'une déficience physique ou intellectuelle, doivent quotidiennement faire face à des barrières de toutes sortes, comprennent bien le problème. Ainsi plusieurs d'entre eux siègent déjà sur des comités de travail ayant amené des changements dans la législation et les politiques pour la reconnaissance des droits de la personne handicapée dans notre société. Par leur expérience, ils ont su exposer clairement les besoins de cette population, ainsi ce que chacun de nous apportera fera toute la différence dans le résultat.

Souligner les problèmes d'accessibilité dans la rue, les centres commerciaux, les milieux de travail, etc., à la personne directement responsable peut éventuellement éliminer cette barrière, pour nous d'abord, et pour les autres qui nous suivront. Avec de la chance votre demande peut ne pas tomber dans l'oreille d'un sourd, mais parfois il faudra plus qu'un simple appel téléphonique, vous devrez peut-être mobiliser des gens autour de vous pour supporter votre démarche ou encore qui sait...si le Folio ne pourrait pas vous aider en publiant vos **citrons** ou encore par vos **oranges** transmettre vos louanges à celles et ceux qui les méritent.

Les témoignages suivants (positifs ou négatifs) ont été rapportés, sans intention de préjudice, par quelques-uns de nos membres dans l'espoir que leurs remarques encourageront et accéléreront l'élimination des barrières architecturales dans leur milieu, ou encore simplement pour exprimer leur reconnaissance dans les cas où des efforts et des réalisations concrètes ont été notés. Nous devons tout de même reconnaître qu'il y a de l'amélioration à ce niveau si l'on compare à ce que ce fut naguère.

Dans le dernier numéro de Folio (#11), vous vous souviendrez peut-être du récit de la lutte qu'a mené Daphne Dale Bentley à Ville Mont-Royal. Sa patience et sa persévérance ont eu raison de la résistance des gens en place. Nous espérons bien, dans un prochain numéro de Folio, pouvoir attribuer un **orange** à Ville Mont-Royal pour l'installation d'un ascenseur à l'Hôtel de ville.

😊 Allons-y!!! **Orange** à **Élection Canada** pour s'être soucié de louer des endroits accessibles pour établir leurs bureaux de votation.

😊 Mais **Citron** aux décideurs qui n'ont pas facilité cette accessibilité à certains bureaux: ainsi on avait établi un bureau de

VOUS VOULEZ ÊTRE EN FORME?

Margot Kitchen a conçu sur cassette un programme de Yoga allégé qui s'adresse tant aux aînés, aux convalescents qu'aux personnes vivant en fauteuil roulant, ou tout simplement fatiguées. Cette cassette s'intitule "Gentle Yoga for the Physically Challenged" et se vend \$25.00 plus \$4.50 de frais d'expédition. On téléphone à Margot au (403) 242-1078 ou on lui écrit à: M. Kitchen, 4607 Coronation Drive S.W., Calgary, Alta. T2S 1M5.

votation anticipée à l'école La Dauversière dans le Comté de St-Léonard pour entre autres, les personnes handicapées, mais l'entrée accessible était située tout à fait à l'arrière de l'école, il n'y avait aucune indication et de plus la porte en était verrouillée. A l'entrée principale, par contre, il y avait une dizaine de marches à gravir, donc impossible d'aller parler au préposé pour faire ouvrir la porte arrière, il m'a donc valu attendre une bonne dizaine de minutes au vent et au froid avant qu'un bon samaritain passant sur la rue, vienne à mon secours. Si vous désirez faire des suggestions à Élection Canada à cet effet, il suffit d'écrire: Élection Canada, 1595 Telesat Court, Ottawa, Ont., K1A 0M6.

😊 **Orange** à **Place des Arts** qui rend un service accueillant aux personnes avec un handicap.

😊 **Orange** au **Maire de St-Léonard**: Ayant fait l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique (triorputeur), quelle ne fut pas ma déception, à ma première sortie, de constater qu'il n'y avait pas de rampe d'accès sur les trottoirs de ma rue. Je communiquai donc immédiatement avec le maire de ma localité (St-Léonard), et à ma grande joie, pour me permettre au moins de me rendre à la bibliothèque municipale, il a fait aménager tous les trottoirs du Boulevard Lacordaire sur une distance de 2-3 km, soit de la rue Jean-Talon au boul. Robert. Je peux donc maintenant me promener à loisir sur le trottoir sans risquer de me faire happer par une automobile à tous les instants. Merci Monsieur le Maire Zampino (Témoignage de Pierrette Caron.)

😊 **Citron** à **La bibliothèque intermunicipale Pierrefonds/Dollard-des-Ormeaux** située au 13,555 Boulevard Pierrefonds à Pierrefonds mérite un prix citron pour son inaccessibilité pour les personnes handicapées, surtout en hiver. En effet, l'angle sur lequel est bâti l'édifice oblige à franchir un long trottoir exposé aux vents, ceci favorisant l'accumulation de neige, de glace ou encore d'eau au printemps.

*Donc pour nous transmettre vos **Oranges** et vos **Citrons** me téléphoner (Sally) à (514) 932-6092, au besoin, laisser le message au répondeur, mais alors ne pas oublier de mentionner vos nom et adresse. Si vous préférez écrire, vous pouvez nous les faire parvenir à l'Association, dont l'adresse apparaît dans l'encadré sur la dernière page du Folio.*

LOOKING FOR WAYS TO KEEP FIT?

Margot Kitchen has put together a video of gentle yoga for the physically challenged which you can order at a cost of \$29.50 (includes shipping). Call Margot in Calgary at (403) 243-1078, or write to her at 4607 Coronation Drive S.W., Calgary, Alta. T2S 1M5

WORKING FOR ACCESSIBILITY

☺ ORANGES AND LEMONS ☹

The International Decade for the Disabled has come to an end, but the challenge of creating an environment that allows for maximum integration of people with disabilities into the spectrum of life's potential requires constant vigilance and involvement of people like us. Those who are physically or mentally challenged understand the problems. Many are already involved in committees that have led to legislation and policy changes recognizing the rights of all people to participate in society, and they have helped specify the needs to achieve this goal. All of us can make a difference.

By pointing out accessibility problems in street, commercial, work place, etc., to a person who can do something about it may eventually remove the barrier to accessibility for you and countless others to follow. If you are lucky, your request will fall on receptive and responsive ears, but one telephone call won't necessarily be enough. You might need to mobilize others. Perhaps the Folio can help you by printing your Lemon ☹ or giving praise where praise is due ☺.

The compliments (and otherwise) that follow in the form of Oranges and Lemons have been contributed without prejudice by members hoping that their observations will encourage and accelerate increased accessibility or record their appreciation for improved policies and design. I don't think anyone would disagree that there are fewer barriers to getting around today than in the past.

In Folio #11 you may remember reading about Daphne Dale Bentley's efforts in the Town of Mount Royal. Patience and perseverance are the name of her game. I hope that in a future Folio we will be giving an ☺ to TMR for installing an elevator in their City Hall.

☺ Orange to Elections Canada for making level access a prerequisite for polling stations.

☹ Lemon to organizers of some polling stations for failing to observe what accessibility really means. The Roslyn School location had a level access entrance very close to the gym where voting took place. However electors were told to use the main entrance with stairs, both outdoors and inside (no bannisters or ramps inside). After speaking to the person responsible, a sign was put on the "accessible" door. However all electors should have been directed to that door to begin with, thereby respecting the reality and spirit of the law. Accessibility at Westmount High's polling station was awkward enough that at least one person went home without voting. If you wish to make suggestions to Elections Canada about voting locations, write Elections Canada, 1595 Telesat Court, Ottawa, Ont. K1A 0M6.

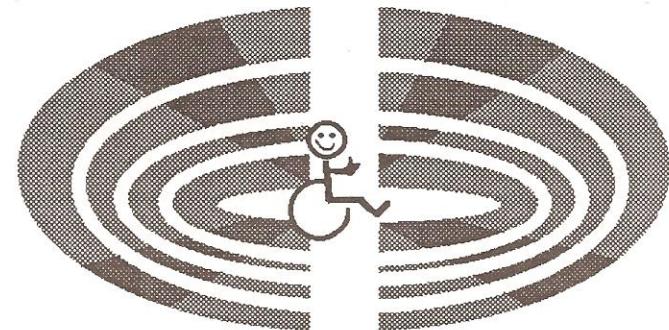
☺ Orange to the Royal Victoria Hospital for carving out very accessible parking with extreme space limitations and to **Vincent**, who deserves special recognition for going way beyond his assigned duties in helping people at the main entrance and in the parking lot.

☺ Orange to Barbara Moore who, with the help of Dawson students, compiled a community accessibility booklet for the City

of Westmount, and to the **City of Westmount** for working consistently towards making their buildings, programs, employment opportunities and public spaces (including comfort stations) accessible.

☹ Lemon to the **City of Westmount**. When will they put a bannister on the front steps of their majestic City Hall?

☺ Orange to Cineplex Odeon for your discount admission policy to physically handicapped patrons.



☺ Orange to Place des Arts for outstanding service to people with handicaps. There is a ground level entrance, very accessible parking, wheelchair availability and courteous ushers to assist those who need help in getting to their seats. In addition, their 790 ARTS telephone number will get you free advice on cultural events throughout Montreal and the province.

☺ Orange to Gravel Car Dealership on Nun's Island for responding very quickly to a client's need for a bannister on a short flight of stairs.

Please call (514) 932-6092 and convey your ☺ and ☹ to me (Sally) or to my answering machine. If you speak to the latter, remember to leave your name and telephone number. You may also write to the Association. The address is in the box on the back page.

**HAVE YOU RENEWED YOUR
MEMBERSHIP?**

AVEZ-VOUS REMIS VOTRE COTISATION?

A NEW BOARD MEMBER

In the following article our new Board member, Pierrette Caron, tells how pleased she is to have the opportunity to introduce herself and to be part of the Association. She had polio at the age of 3 and worked for the Montreal Rehabilitation Institute for 30 years where she learned that there are no hopeless situations and that solutions and well-being often come from the art of knowing how to use "leftovers." She thought she had done everything necessary to maintain her strength, but she gradually realized she would have to replace her canes with crutches, a wheelchair and now an electric scooter as well. We are fortunate to have Pierrette on our Board. Her positive energy, professional and personal experience will be invaluable to the Association and its members.

NOUVELLE EXPÉRIENCE, NOUVEAU DÉFI

Pierrette Caron

À la suite de ma nomination au Conseil d'administration, il me fait plaisir d'établir ce premier contact avec vous. Je dois d'abord vous dire combien il me fut agréable de faire la connaissance de ces gens "**pas ordinaires**" qui forment l'équipe dirigeante de votre Association. Toutes et tous sont animés d'un désir d'aider et de renseigner les autres qui est un grand stimulant pour quelqu'un qui, comme moi, arrive au sein de ce groupe.

Je vous transmets donc un brin d'information sur mon humble cheminement. Je fus moi-même atteinte de polio à l'âge de 3 ans, ayant laissé comme séquelles une paralysie des deux jambes. J'estime toutefois avoir été privilégiée car la vie m'a apporté par la suite beaucoup de satisfaction sur bien des plans. J'ai eu la chance de travailler comme secrétaire de direction à l'Institut de réadaptation de Montréal pendant 30 ans, activité qui m'a comblée et m'a

permis d'apprécier ce qui me restait, comparativement aux atteintes et incapacités très graves que je voyais autour de moi à longueur d'année. Cette expérience m'a en plus apporté une certaine confiance en la vie, me prouvant à chaque jour qu'il n'y a jamais de situation désespérée, seulement "des gens désespérés" et pourtant la solution ou le bien-être vient souvent juste d'une prise de conscience sur "l'art d'appréter les restes" comme on dit en cuisine.

Le fait de travailler dans un centre de réadaptation m'a en outre mis au courant des services existant ainsi que des aides technologiques disponibles pour pallier à de nouvelles difficultés, ce qui était en quelque sorte rassurant.

Munie de toutes ces informations, je me croyais pourtant bien à l'abri d'une nouvelle perte d'autonomie, d'autant plus que je pratiquais une bonne hygiène de vie pour me préserver

justement de cette éventualité, mais... malheureusement il a bien fallu un jour que je me rende à l'évidence et que j'accepte moi aussi de passer des cannes aux bêquilles, des bêquilles au fauteuil roulant et, maintenant, au triporteur électrique. Ces étapes ont été pour moi de nouveaux défis que je surmonte encore petit à petit et jour après jour, en essayant d'y trouver une certaine fierté au lieu de me laisser démolir psychologiquement (faut pas croire que je réussis à tous les jours, mais quand même...).

Enfin à l'instar de mes collègues du Conseil d'administration, je compte donc apporter le plus possible à l'Association en espérant que mon expérience antérieure pourra servir à éclairer et supporter ceux qui s'y dévouent déjà depuis un certain temps.

EN MÉMOIRE

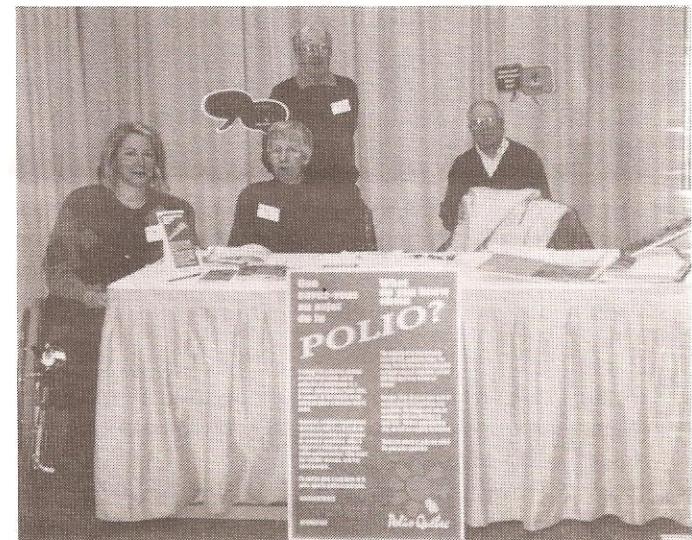
Gratitude et admiration sont peut-être les deux mots qui nous viennent au cœur et à l'esprit en pensant à l'oeuvre de Gaston Spooner. Avec sa mort le 10 février à l'âge 51 ans, l'Estrie vient de perdre l'un de ses leaders. Avec feu Gaston Lessard dans les années '80, il a fondé le CLSC du même nom. Il était un des instigateurs des services de maintien à domicile et aussi du transport adapté dans la région.

Son collègue Gilles Coutu a dit "*Gaston, merci, mais tu es parti trop tôt et tu nous laisses tous orphelins...*"

L'Association Polio Québec veut exprimer ses condoléances et aussi sa gratitude à tous ceux-amis, membres de sa famille et Associations—qui ont fait un don à l'Association en mémoire de Gaston Spooner.

NAISSANCE

Bienvenue au bébé Alexandre Kafwaya Lwambwa, né le 25 janvier 1994 sur le coup de minuit et qui pesait 3,4 kg. Evelyne, Arielle et Olga ont donc maintenant un petit frère. Félicitations aux parents, Isabelle Kafwaya Mwape et son époux, Maurice Lwambwa Tshany (membre de notre association). Que ta vie soit bénie, Alexandre!



Nous étions là! Lors du Salon des 50 ans et plus, en mars dernier, l'Association Polio-Québec a pu distribuer de l'information aux visiteurs; sur cette photo, on reconnaît: Sylvie Massicotte, Audrey McGuinness, Jack Fothergill et Bob Wasson. Aussi présent—Alice Westcott, Mona Arsenault et Sally Aitken.



FOLIO POLIO

VOLUME 2, No. 12

ÉTÉ/SUMMER 1994

AGRANDISONS LA FAMILLE POLIO QUÉBEC

Se déplacer en hiver, pour plusieurs d'entre nous a toujours présenté un défi. Ayant à calculer chaque manœuvre dans la neige que ce soit en fauteuil roulant, en triporteur, à l'aide de cannes ou de bêquilles, ou bien comme moi personnellement qui éprouve un problème d'équilibre lequel s'aggrave davantage lorsque le sol sous nos pieds semble instable.

Il y a maintenant un autre défi à affronter, pour lequel l'Association a besoin de votre appui. Au cours des huit années d'existence de Polio-Québec nous avons déployé beaucoup d'efforts pour distribuer de l'information aux quatre coins de la province sans toutefois obtenir les résultats espérés. Ainsi, il y a quelques années Carmen Francoeur fit parvenir une grande quantité de brochures informatives à un grand nombre de C.L.S.C. Claire et Claude Mercier avec l'aide de Roger Hardy et son équipe (le couple Bruno Amyot et Richard Leduc) organisèrent une assemblée générale dans la Ville de Québec. Le conférencier invité Dr Neil Cashman, attira une assistance nombreuse de la capitale même et des environs.

Mona Arsenault aidée d'un groupe de bénévoles mirent sur pied un réseau de groupes de soutien (7) à Montréal et sa banlieue, lesquels durent abandonner leurs réunions, faute de participants. Depuis une couple d'années, à Montréal, Lise Ouellet et son réseau de téléphonistes ont organisé avec succès

des déjeuners amicaux ou des soupers entre membres et invités. A chaque printemps et automne nos assemblées sont annoncées par courrier à tout nos membres. Le compte-rendu des conférences est par la suite donné dans notre journal Folio-Polio, procurant ainsi à ceux n'ayant pu y assister une idée générale de cette activité particulière.

En Ontario, osé-je dire, on compte 17 troupes de soutien et plus de 3,000 personnes (ayant eu la polio) sur la liste d'adresses. Les provinces de l'ouest font également bonne figure dans ce domaine. Ici, au Québec on compte environ 200 membres. Pourquoi ne pas établir des groupes de soutien à l'extérieur de Montréal? comme les Cantons de l'est, la Gaspésie? la région du Lac St. Jean ou de Hull? Nous avons besoin de bénévoles dans ces différents endroits pour élargir la grande famille "Polio."

De plus, l'adhésion et/ou des dons à Polio-Québec contribuent à supporter les activités de l'Association et la distribution d'information, contribuant également à soutenir la recherche actuellement en cours (Syndrome Post-Polio) à l'Institut Neurologique de Montréal. Les divers médias ont été mis à contribution aussi souvent que possible mais la meilleure publicité demeure encore "le bouche à oreille" de nos membres.

En 1995, 40 ans après l'apparition du vaccin Salk contre la polio, l'Association Polio-Québec

projette et espère réunir à Montréal ceux et celles intéressés par la polio, venant des quatre coins du Québec ou du Canada. On y trouverait information et ressources fournies par des compétences dans ce domaine. Un comité d'organisation canadien compte sur le Québec pour orchestrer une telle rencontre. La possibilité de réussite dépendra d'abord de l'appui financier du gouvernement, des membres de l'Association et de la communauté.

Faites-moi parvenir vos suggestions. Nous essaierons autant que possible de les inclure dans les plans de conférence.

Cette année est l'Année Internationale de la Famille, une motivation valable pour grandir notre famille Polio-Québec, s'assurant ainsi que tous ceux qui ont déjà été atteints de cette maladie aient accès à la même information et la même sensibilisation. Faites-moi connaître le nom de vos amis ou connaissances ayant déjà été atteints par la polio, ainsi que des médecins ou professionnels de la santé susceptibles d'être intéressés par l'Association Polio-Québec. Vous pouvez me rejoindre directement à (514) 932-6092 ou en écrivant à 95 Arlington, Westmount, H3Y 2W5. J'apprécierais vos idées et votre aide. Espérant avoir bientôt de vos nouvelles.

Bon été.

Sally Aitken, Présidente

Correction FOLIO No. 11

Dr. Charles Rice was the mystery person on the far right of the front-page picture in our last Folio. Dr. Rice is an exercise physiologist and anatomist at the Montreal Neurological Institute and Hospital and is working on being able to differentiate whether polio fatigue comes from the central or peripheral nervous systems. This is one of the big controversies in the understanding of the post polio syndrome.

PENSÉE

Les limites, savoir les accepter

La colère, savoir la laisser aller

La maladie, savoir composer avec elle

La vie, savoir la trouver belle.

Thérèse Crevier

EN ROUTE

Quelques nouvelles reliées directement ou indirectement aux moyens de transport:

- Programme Mobilité General Motor, une aide aux personnes handicapées: On vous fera parvenir sur demande toutes les informations sur ce programme d'aide et la possibilité d'obtenir un certain remboursement à l'achat d'une automobile neuve. Vous pouvez donc soit vous informer à votre dépositaire GM ou encore téléphoner (sans frais) à 1-800-263-7854.
- Les usagers du transport aérien présentant une incapacité physique peuvent maintenant bénéficier de la réglementation de l'Agence nationale du transport visant à éliminer les barrières et faciliter la mobilité de ces personnes. On peut téléphoner (à frais virés) à 819-997-6828.
- *Able to Travel: True Travel Stories by and for People with Disabilities*. de Alison Walsh, auteur de récits de voyages, habitant près de Londres en Angleterre. "Faites le tour du globe et profitez-en pour revendiquer l'abolition de toutes barrières, tant sur le plan architectural que sur le plan communication. En plus des récits de voyages, une section du livre, basée sur mon expérience de voyageuse, vous renseigne sur tout ce que vous devez savoir avant de partir, comme le choix de la compagnie aérienne, la façon de repérer un hôtel pouvant vous renseigner adéquatement advenant le cas où votre condition nécessiterait une attention

médicale outre-mer, et beaucoup beaucoup plus encore".

(Tiré du Toronto Peel Post-Polio Newsletter #26). Si vous désirez en obtenir une copie, vous pouvez envoyer un chèque ou un mandat au montant de \$29.95 (incluant expédition et manutention) à: Able to Travel, Canadian Abilities Foundation, P.O. Box 527, Station P, Toronto, Ont. M5S 2T1.

- Si un médecin certifie que vous présentez une difficulté de locomotion permanente vous empêchant d'utiliser en toute sécurité les moyens de transport en commun, vous devenez alors éligible au remboursement de la taxe d'accise fédérale sur l'essence. Pour les détail et le formulaire d'inscription, vous procurer le livret d'information disponible à votre bureau local de l'accise ou en téléphonant au 1-800-363-7129.
- La compagnie Chrysler offre une aide financière aux personnes handicapées, soit une somme pouvant aller jusqu'à \$500.00 en plus des rabais déjà consentis à l'acheteur régulier, pour l'achat et l'installation d'adaptation permettant la conduite d'un nouveau modèle de véhicule Chrysler, tant sur une automobile, une fourgonnette que sur un camion. On obtient les détails de cette offre chez son concessionnaire Chrysler local ou en appelant sans frais au 1-800-255-9877.
- Thrifty Car Rental possède maintenant une flotte de véhicules accessibles en fauteuil roulant dans tous les grands aéroports canadiens. Pour réservation, on compose le 1-800-367-2277.
- Budget Rent-a-Car installera des commandes manuelles dans n'importe lequel de ses véhicules de location, dans tous les grands aéroports canadiens. La réservation se fait au 1-800-268-8900.



Travel and Transport News

- General Motors of Canada Mobility Program for Persons with Disabilities, with the assistance of the Hugh MacMillan Rehabilitation Centre, provides a comprehensive information program with an added reimbursement opportunity. Contact your dealer or call toll free 1-800-263-3777. The French number is 1-800-263-7854.
- Air travellers with disabilities can now benefit from the National Transportation Agency regulation aimed at eliminating undue obstacles to mobility. Telephone 819-997-6828 (collect calls are accepted).
- *"Able to Travel: True Travel Stories by and for People with Disabilities."* By Alison Walsh, a freelance travel writer living near London, England. "Covers the globe and makes a powerful case for removing all barriers, both physical and communicative. In addition to the stories, a planning section based on the experiences of real travellers covers all you need to know before you go—choosing an airline, discovering a hotel catering for your medical needs

GETTING "OUT AND ABOUT"

overseas, and much much more." (Toronto Peel Post-Polio Newsletter #26). If you want a copy, send a cheque or money order for \$29.95 (includes shipping and handling in Canada) to Able to Travel, Canadian Abilities Foundation, PO Box 527, Station P, Toronto, Ont. M5S 2T1.

- Check on the Federal Excise Gasoline Tax Refund Program for specific users, i.e. those who are medically certified by a physician as being permanently disabled to the extent that the use of public transportation would be hazardous to their health. Booklets and application forms are available by contacting your local Excise/GST office, or by calling 1-800-363-7129.
- Chrysler Canada Financial Assistance. Qualified applicants receive cash allowances up to \$500 over and above existing factory discounts, toward the installation of adaptive driving equipment in new model Chrysler cars, vans or trucks. For details contact your local Chrysler dealer or call toll-free 1-800-255-9877.
- Thrifty Car Rental now has a fleet of wheelchair accessible vehicles at major Canadian airports. To reserve call 1-800-367-2277.
- Budget Rent-a-Car will install hand controls in any size car in their fleet at major airports across Canada. To reserve call 1-800-268-8900.

APPRIVOISER LES DIFFÉRENCES

Sylvie Colangelo

J'ai eu la polio en 1957, à l'âge de 14 ans. J'étais complètement paralysée des membres inférieurs. Mais grâce à l'entêtement d'une physiothérapeute de l'Hôpital Ste-Justine, j'ai recouvré l'usage de mes jambes à 95%. Ma grand-mère disait que c'était un miracle (elle avait fait un pèlerinage à Ste-Anne-de-Beaupré pour prier pour ma guérison), mais moi je sais que le miracle avait un nom, Claire Fréquin; je me souviendrai toujours d'elle! Toujours est-il que ma vie d'adolescente fut perturbée, car les traitements durèrent plus de 2 ans et je m'efforçai d'oublier tout ça le plus tôt possible.

Par orgueil j'imagine, j'ai toujours essayé de cacher à mon entourage autant qu'à moi-même ce 5% d'incapacité. Tout ce que je voulais, c'était de vivre une vie normale. Pendant des années, personne à part ma famille n'a su que j'avais eu la polio. Je pratiquais certains sports, mais pas tous; au lieu de ne pas suivre mes amis en ski alpin, par exemple, je trouvais toutes sortes d'excuses. Pour moi, la maladie, la faiblesse n'existaient pas. Je ne "voulais" pas avoir l'ombre d'un handicap.

Puis, la maturité et les maux de dos aidant, j'ai pris les choses avec plus de franchise et de simplicité.

Quelque 25 ans après la maladie, des articles de journaux sur le syndrome post-polio me firent très peur. C'est alors que j'ai contacté l'Association Polio-Québec pour avoir plus d'information sur le SPP. J'ai compris qu'il ne fallait pas que je me force à faire comme tout le monde mais que j'y aille à mon propre rythme et à mon propre niveau, afin de ne pas gruger la longévité de mes muscles. Il fallait donc que j'en parle et que j'explique.

Il vint un temps dans ma vie où, après avoir reçu des autres, j'ai senti le besoin de donner en retour. Je me suis dit que si je voulais faire du bénévolat, ce serait pour la polio. J'ai donc offert mes services à l'Association pour traduire quelques textes. De cette façon, je me rendais utile tout en restant détachée (le FAX est une

merveilleuse invention!). Je n'avais donc pas à cotoyer des personnes qui, elles, étaient restées handicapées; car il ne faut pas oublier que dans le fond de ma tête, je n'ai jamais été malade!

Plus tard, on me demanda de faire partie du comité de rédaction du FOLIO; j'ai donc rencontré les autres membres du comité. J'ai eu un choc. J'étais la seule personne sans incapacité. Je ne savais pas comment me comporter. Devais-je les aider à porter leurs paquets, à monter en voiture? Je marchais allégrement sur mes souliers à talons hauts quand eux dépendaient d'orthèses, de béquilles, de fauteuils roulants. Puis je me suis dit que ces personnes avaient travaillé tellement fort pour gagner une certaine autonomie qu'il fallait la leur laisser et ne pas avoir une attitude paternaliste. Mais je me sentais mal à l'aise; plus, je me sentais coupable de marcher et eux pas.

Quelque temps plus tard, on me demanda cette fois de siéger au conseil d'Administration. J'ai hésité avant d'accepter; cela voulait dire plus de rencontres et plus de contacts avec ces personnes. Il va sans dire que ces gens de l'Asssociation dont je parle sont des personnes absolument chaleureuses et extraordinaires et je les estime beaucoup. Mais j'ai encore beaucoup de réticence à m'impliquer socialement avec eux. Je me demandais quelle attitude avoir avec eux' puis j'ai compris qu'il n'y a pas "d'attitude" à prendre. Mais un malaise demeure; c'est à dire la difficulté ou le malaise d'être différent.

Probablement que seul le temps, l'habitude et la connaissance nivellent les différences. Je pense qu'on ne doit pas être aveugle aux différences mais regarder plus haut qu'elles. **J'y parviendrai. Promis!**

Erratum Folio #11

Toutes nos excuses au Dr Charles Rice, qui est la "personne mystère à l'extrême droite de la photographie de l'équipe post-polio à l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal apparaissant dans le volume No. 11. Le Dr Rice est un anatomiste et physiologue se spécialisant en exercice thérapeutique; le Dr Rice oeuvre présentement à un projet visant à déterminer si la fatigue accompagnant le syndrome post polio (SPP) provient du système nerveux central ou du sysstème nerveux périphérique, une théorie présentement très controversée dans la recherche sur le SPP.

CONFERENCE

GINI Sixth International Post-Polio and Independent Living Conference, June 16-19, 1994. Contact Joan L. Headley, International Polio Network, 5100 Oakland Ave., #206, St. Louis, MO 63110-1406. Tel: (314) 534-0475.

IN MEMORIAM

Gratitude and admiration best describe how many people in the Sherbrooke area felt about Gaston Spooner—his life and his work. When he died on February 10, 1994 at the age of 51, Estrie lost one of its leaders. With the help of the late Gaston Lessard in the 1980's, he helped found the local CLSC. In addition, he was a catalyst for home care and adapted transportation in Sherbrooke.

Polio Quebec Association wishes to express its sincere sympathy to Gaston Spooner's family and friends and to all the people with handicaps whose interests he championed. Our Association is particularly grateful for the bequests made, not only in his memory, but also in appreciation for the care he received from the Montreal Neurological Institute.

RESEARCH ABSTRACT

Bruno, R.L., Galski, T., DeLuca, J., **The neuropsychology of Post-polio Fatigue** in *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, Oct. 1993, 74(10), 1061-5.

To test the hypothesis that post-polio fatigue and its concomitant cognitive deficits are associated with an impairment of attention and not of higher-level cognitive processes, six carefully screened polio survivors were administered a battery of neuropsychological tests. Only subjects reporting severe fatigue, and not those with mild fatigue, demonstrated clinically significant deficits on all tests of attention, concentration, and information processing speed while showing no impairments of cognitive ability or verbal memory.

These findings suggest that an impaired ability to maintain attention and rapidly process complex information appears to be a characteristic in polio survivors reporting severe fatigue, because these deficits were documented even when their subjective rating of fatigue was low. This finding supports the hypothesis that a polio-related impairment of selective experience of fatigue and cognitive problems.

(attention underlies polio survivors' subjective)



FDR'S SPLENDID DECEPTION

A book about Franklin D. Roosevelt by historian Hugh Gregory Gallagher is a deeply insightful reappraisal of Roosevelt that reveals the onset of polio as the central shaping event in his life and career. It's a story of Roosevelt's massive disability and the intense efforts to conceal it from the public. The author brings an important perspective to this biography, having contracted polio at the age of 19 and used a wheelchair ever since. You can order a copy of this extraordinarily moving book by sending a cheque for \$25.00 plus \$4.00 for mailing (\$29.00) made out to the Polio Québec Association, c/o 95 Arlington, Westmount, QC. H3Y 2W5.

VOUS DEMÉNAGEZ
SVP veuillez nous en aviser.

MOVING?
Please let us know your new address.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 14 MAI 1994

Cette assemblée tenue le 14 mai, 1994, à l'Institut de réadaptation de Montréal, a été un succès, avec une participation de près de 40 personnes. Le mot de bienvenue de la nouvelle présidente, Sally Aitken, fut suivi de l'adoption du procès verbal de la dernière réunion générale, proposée par Mme Jeanne-Mance Fournier et secondée par M. Richard Groot. La présidente en a profité pour remercier les 49 personnes qui ont joint un don personnel à l'envoi de leur cotisation annuelle; cet argent nous sera fort utile pour poursuivre nos activités. Monsieur Pierre Marchildon, orthésiste du pied, nous a ensuite exposé les différentes façons de palier aux problèmes de chaussures pour augmenter confort et stabilité. Le Dr. Daria Trojan, qui a récemment assisté à un congrès sur le syndrome post-polio à Washington, D.C., nous a fait part des résultats de certaines études menées par des spécialistes notamment du Canada, des États-unis, de l'Europe et de l'Australie. Il ressort de ces recherches que généralement les symptômes du syndrome post-polio progressent lentement, que chez certains patients un programme d'exercices dirigé et surveillé peut apporter une amélioration et que le Mestinon reste le médicament le plus prometteur.

Nous remercions donc ces personnes pour leur intérêt à notre cause et souhaitons vous revoir en grand nombre lors de nos activités futures.

Recommended Reading

ABILITIES is Canada's leading lifestyle magazine for people with disabilities, reaching the professional and the consumer with information on employment, technology, sports, travel, products and, most importantly, regular information that is specific to people with polio. Tel: (416) 766-9188.

Lecture Recommandée

ABILITIES, la revue la plus importante pour les personnes ayant des incapacités. Elle s'adresse autant aux professionnels qu'aux consommateurs avec des informations sur l'emploi, la technologie, les sports, les voyages, les produits et pardessus tout, elle fournit régulièrement de l'information spécifique aux personnes qui ont eu la polio. Tél: (416) 766-9188.

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

Information:	English	Montreal	935-9158
	Français	Montreal	334-5395, 636-0159
		Ville de Québec	(416) 656-1676

Médical:	Dr. N. Cashman	(514)398-1911 ext.5294
	(Référence médicale nécessaire/By referral only)	

POLIO FOLIO
Editeurs/Editors

Sally Aitken
Claire Aubertin
Sylvie Colangelo
Audrey McGuinness

Mona Arseneault
Pierrette Caron
Jack Fothergill
Claire Mercier

Registration No. 0751677-13-08

LET'S ENLARGE THE POLIO QUEBEC FAMILY

Getting around for many of us has long been a challenge during the winter—figuring out how to manoeuvre through snow in wheelchairs, with canes, on scooters, crutches or, as in my case, with a balance problem that gets even more precarious when confronted with the uncertainty of what is underfoot. There is no question we had to put our coping skills to use this cold and icy winter.

Well, there is another challenge ahead, and the Association needs your help. For the full 8 years of Polio Quebec's existence, we have tried hard to get our information into all corners of this province, with disappointing results. Carmen Françoise competently managed to send information pamphlets to all the CLSC's in the province. Claude and Claire Mercier, with the help of Roger Hardy, have been working on establishing a permanent branch of the Association in Quebec City. Mona Arsenault and a team of volunteers set up support groups throughout Montreal, but after awhile attendance waned to nearly zero. Now we have settled successfully on social brunches or suppers, with 2 formal meetings a year—the Annual General Meeting in the fall and a General Meeting in the spring. You will have read about them in previous Folios. The

challenge is to get our information to all people with polio in Quebec and to elicit their support for the work of the Association.

In Ontario there are 17 support groups and over 3,000 people with polio on the mailing list. It is equally impressive in other provinces to the west. Our Association, on the other hand, has approximately 250 members. Don't you think we should have support groups outside Montreal, e.g. in the Eastern Townships, the Gaspé, Lac St-Jean, Hull, etc? We need volunteers in these regions to reach out to the polio family.

Membership or donations to Polio Quebec help support the Association's activities and information sharing, as well as contribute to neuromuscular research on-going at the Montreal Neurological Institute and Hospital. We have used the media as much as possible, but there is no more effective promotion than word of mouth, personal recruitment and reaching out by our members.

In 1995, forty years after Dr. Salk's vaccine was first injected, Polio Quebec is planning a Polio Conference to bring together people from across the province, and hopefully from across Canada, to learn and share the latest polio

and post-polio syndrome information and resources. There is a National Steering Committee of polio associations which is hoping Quebec can orchestrate such a gathering of the polio family and professionals. The scope, however, depends on funding from our members as well as from the community and governments. Write me or phone **now** to make suggestions as to what you would expect from such a conference and we will try to incorporate your ideas into the program. Let me know also if you have friends or acquaintances who had polio, or a doctor or other health professionals who should be made aware of Polio Quebec's existence.

This year is the UN's International Year of the Family, a good incentive for building up our Quebec Polio Family and making sure all polios have access to the same information and contacts. You can reach me direct at (514) 932-6092 or by writing to me at 95 Arlington, Westmount, Que. H3Y 2W5. I welcome your ideas and your help, and I look forward to hearing from you.

Have a good summer.

Sally Aitken, President

FROM THE FIBROMYALGIA (FM) NETWORK

Some symptoms of post-polio syndrome are similar to FM. Franklin Lue, M.D., and Harvey Moldofsky, M.D., investigated the possibility that post-polio syndrome is another manifestation of FM in polio survivors.

Most patients with FM (and Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome) have a characteristic sleep disorder (alpha-EEG) in which slow-wave sleep is disturbed. Therefore, Drs. Lue and Moldofsky sleep tested and examined 47 polio survivors. The outcome of this study revealed that polio survivors did not have tender points of the alpha-EEG sleep disorder, implying that they represented a distinctly different pain-fatigue syndrome.

(Polio Network News, Fall 1991)

A PROPOS DE LA FIBROMYALGIE (FM)

Quelques symptômes du syndrome post-polio (SPP) ressemblent à ceux de la FM. Les Docteurs Franklin Lue et Harvey Moldofsky ont vérifié si le SPP n'était pas une autre manifestation de la FM.

La plupart des patients souffrant de FM (et du syndrome de fatigue chronique) présentent des troubles du sommeil. Les Drs Lue et Moldofsky ont examiné et fait passer des tests de sommeil à 47 personnes ayant été atteintes antérieurement de polio et la lecture de l'E.E.G. chez ces personnes ne révèlent pas cette perturbation de l'onde alpha notée dans les cas de FM, laissant ainsi supposé que le syndrome douleur-fatigue, rencontré dans les deux cas, est différent.

(Polio Network News, automne 1991)

LA SECURITÉ CHEZ-VOUS

Comment prévenir les accidents à la maison: une liste de vérification fournie par Projet Genèse. (514) 738-1036.

HOME SAFETY

Call Project Genesis at (514) 738-1036 if you would like a check list on how to prevent accidents in your home.

TAMING THE DIFFERENCES

Sylvie Colangelo

I had polio in 1957, aged 14. My lower limbs were completely paralyzed, but thanks to the perseverance of a physiotherapist at l'Hôpital Ste-Justine, I recovered 95% of my strength. My grandmother said it was a miracle (she even made a pilgrimage to Ste-Anne-de-Beaupré to pray for me), but I know that the miracle had a name, physiotherapist Claire Fréquin. I shall always remember her. I also remember my adolescent life being dominated by treatments and, as soon as I was able, I blocked this period from my memory.

Out of pride, I guess, I always tried to hide that remaining 5% incapacity from those around me, and from myself as well. All I wanted was to live a normal life. Nobody apart from my family knew that I had had polio. I played certain sports, but not all; I found good excuses not to go along with my cross-country skiing friends. Sickness and weakness weren't part of my vocabulary. I did not want to live under the cloud of a handicap.

Prodiced by maturity and back aches, I began looking at my polio experience with more candor. When articles began appearing in the paper about the post-polio syndrome, I was filled with fear. It was then I contacted Polio Québec to get information on the post-polio syndrome. I learned that I shouldn't force myself to be like everyone else, and that I should go at my own speed, and this would help maintain my strength. I had, so to speak, come out of the closet.

There came a time in my life when, after having been given much by others, that I felt the need to give in return. I decided that if I were to do some volunteer work, it would be for polio. I offered to do some translating for Polio Québec. In this way

I could be useful while remaining at arms length (what a wonderful invention the FAX is!). In this way I didn't have to confront people who were visibly handicapped. You must remember that I still really believed that I had never been sick.

Later, they asked me to become part of the editorial committee of the Folio. I then met other members of the Association. I was shocked. I was the only person who didn't look handicapped. How should I act? Should I help them carry their bags? Help them into the car? I walk buoyantly on my highheels while they rely upon braces, crutches and wheelchairs. Then I realized that they had worked very hard to gain their autonomy and that I should accept it and not be paternalistic. But I felt ill at ease; and I had a peculiar sense of guilt for being able to walk easily while they couldn't.

A little while later they asked me to join the Board of Directors. I hesitated before accepting. That would mean more meetings and more contact with polio people. It goes without saying that they are warmhearted, extraordinary individuals, and I care for them a lot. But I am still reticent to involve myself socially with them. I still wonder how to behave, but I am learning that there is no special behavior required. I am still uneasy; there remains my feeling of insecurity about being different.

Probably only time, habit and awareness will level the differences. I believe that one mustn't be blind to differences, but focus above them. I'LL GET THERE. PROMISE!

UN RAPPEL

Les service de physiothérapie et d'ergothérapie pour les patients externes ne sont plus disponibles à l'Institut et Hôpital neurologiques de Montréal (IHN). Donc, à moins de parvenir à convaincre les autorités administratives de cette institution de reviser leurs priorités budgétaires, nous serons dorénavant privés de l'approche multidisciplinaire qui avait été développée avec tant de peine par les médecins et les thérapeutes de la Clinique post-polio. Donc, en votre nom, l'Association Polio Québec a déjà écrit aux dirigeants de l'IHN à cet effet, mais nous recommandons un fois de plus que chacun et chacune en fassent autant personnellement.

A REMINDER

Physio and occupational therapy services to new outpatients are no longer available at the Montreal Neurological Institute and Hospital (MNIH). Unless the administration of this Institution can be convinced that it should reconsider its budget priorities, people who had polio will have lost the team approach to new polio problems that has been painstakingly developed by the doctors and therapists at the MNIH. Polio Quebec has written to the decision-makers at the MNIH on your behalf, and once again we urge you to do likewise.



Lise Ouellet recherche la fillette (vêtu de blanc) photographiée avec elle à l'hôpital Ste-Justine, situé à cette époque sur la rue St-Denis, entre les mois d'août et décembre 1946, sous les soins du Dr. Larivière. Si vous vous reconnaissiez, communiquer vite avec l'Association. Lise aimerait beaucoup vous parler.

THE POLIO VACCINE

Given recent interest in the polio vaccine stimulated by a polio outbreak in the Netherlands and Saskatchewan, as well as by the rare case of adults getting polio from a recently vaccinated child, our member Claire Aubertin has compiled the following general information about the vaccine.

POLIOMYELITIS

Poliomyelitis is an infection caused by one of three distinct types of antigenic polio virus. It is important to remember that they are not cross reactive and that immunity to one type does not confer immunity to the other two. Therefore if an individual has had polio in the past, he/she may still require vaccination because infection with another of the 3 polio viruses can still occur. The polio virus causes four types of infection: inapparent infection, abortive illness, paralytic poliomyelitis, non-paralytic poliomyelitis.

THE VACCINATION

The Salk vaccine was introduced in 1955 and the Sabin vaccine in 1962, but it wasn't until 1978/79 that we experienced the last significant outbreak of polio. Even though the polio virus is now practically eradicated in Canada, it is still important to underline the need for those who had polio before the Salk and Sabin vaccines were available to be vaccinated.

VACCINES

The inactivated vaccine (Salk) and the Oral trivalent (Sabin) vaccine contain the three serotypes of the

poliomyelitis virus. Immunization lasts at least 10 years against the three polio viruses. The initial vaccination is given in 3 doses to infants with an interval of 6-12 weeks between each dose, followed by reinforcing doses at 8-15 months after the primary immunization, and further doses in childhood.

VACCINATION OF NEWBORN AND CHILDREN

Vaccination against poliomyelitis with the two vaccines has contributed with equal success to the fight against polio in Canada.

"In the case of oral vaccine (Sabin) given to infants, the live virus of the vaccine is eliminated by the bowels of the vaccinated child, which means possible exposure and infection of non-immunized persons in contact with the excrement and the possible emergence of more polio cases. Although it is very rare it is a possibility, and all those in the family who are in contact with the vaccinated child should use hygienic measures, such as washing hands, after each diaper change." (1)

According to the CLSC Metro Protocol the virus is found in the saliva of a person vaccinated with the Sabin vaccine for up to four weeks after the vaccination and in the stools for six weeks. (2)

It was recently announced by Connaught Laboratories Ltd. that a new vaccine called Penta received Canadian regulatory approval on January 14, 1994. With a single injection it protects children against polio (dead virus), diphtheria, pertussis (whooping cough), tetanus and Haemophilus influenzae type B (cause of bacterial meningitis). To date it is available only in Canada and France.

VACCINATION OF ADULTS

As most Canadian adults have

now been vaccinated, there is little risk of exposure to the polio virus. Therefore routine vaccination of adults 18 years of age and older is not necessary, but is recommended for the following who may be at risk.

Travellers to countries where polio is epidemic or endemic. In 1986 there were more than 31,000 cases of paralytic polio world-wide according to the World Health Organization.

Health care workers in contact with patients who may be excreting the live polio virus after a vaccination.

Laboratory workers handling specimens that may contain the polio virus.

Non-immunized adults in contact with children who have recently been vaccinated.

Nursery workers who have not been vaccinated.

Members of a community in which the systematic vaccination of newborns and children has not occurred (3).

The risks of getting polio from the vaccine are very small, namely 1 in 12.2 million. The risk of developing polio from a recently vaccinated person is increased to 1 in 3.2 million.

Let us hope that the World Health Organization's objective, through the international Rotary Clubs, to eradicate polio through global immunization can be achieved by the year 2000.

Your physician or CLSC can supply further information if necessary.

(1) Comité sur l'immunisation du Québec - Avis #1.

(2) CLSC Metro.

(3) Canadian Guide on Vaccination.

EXCERPT FROM ANN LANDERS' COLUMN—THE GAZETTE, MONTREAL, MAY 12, 1994

Dear Ann: You recently printed a letter in which a wheelchair-bound women wanted to thank an unknown Good Samaritan who gave her an umbrella when she was caught in the rain at the state fair. 43 years ago, I had polio and was in an iron lung for nine months. I was 19. It took three years of therapy to free me from the wheelchair. I now walk with the aid of a brace and crutch. The hardest adjustment was putting up with strangers who felt they should give me "encouragement." Then one day it occurred to me that if I held my head high enough, I would not see their sympathetic looks. When MY attitude changed, so did theirs. I stopped thinking of myself as handicapped and rejoined the human race. Strangers stopped telling me how "brave" I was or that they would pray for me. During the past 43 years I have been "crippled", "handicapped" and "disabled," and now I am "physically challenged." Whatever. The words do not matter. I think of myself as a person who walks a little funny, takes a little longer to do things, welcomes assistance when needed and is not afraid to say, "No, thank you, I can do it myself." (signed) A FRIEND.

Dear Friend: Bravo! You're my kind of person.

HOW MY HANDICAP BECAME A BUSINESS

by Paulette Hovington Leclerc

It was Monday morning, January 14, 1952 when I awakened with a high fever and unbearable headache. I was 17 years old, worked as a secretary in a paper mill and was in love with a charming and handsome man. By the third day my headache was gone but I could not move my arms. The doctor diagnosed acute rheumatic fever, prescribed medicine and suggested exercises for my arms. In February my mother took me to a chiropractor who, after 8-10 visits, suggested I see a neurologist. So it was at the beginning of March, after a week of neurological tests, that I learned I had polio. Months of physiotherapy treatment followed.

Little by little I began to move my arms but my hands remained very stiff. I had difficulty raising my arms, dressing, combing my hair and, of course, typing. So I had to leave my employment. However I still considered myself lucky because I had a second career. Before studying for my secretarial diploma I had obtained my teaching diploma and so I began my teaching career which I could adapt to my physical disabilities.

At 19 I married the man I loved, who had remained supportive to me all through my illness and recovery and who today is still very supportive. Soon I became the mother of 4 and had to give up teaching to become a full-time mother. However I had trouble with safety pins—no Pampers in those days—and so I devised a plastic diaper with snap buttons into which I put the cotton diaper. My mother started teaching me to sew when I was 11 and I took a course in sewing in teachers college, and therefore, although very slow, I was able to make my children's clothes and my own clothes, adapting them to my disabilities. While raising my children I often wondered "*will I go back to teaching or open a sewing business?*". However in the end I had no choice and I went back to teaching for 24 years, continuing to sew for myself and my children.

It was in 1984 when my mother-in-law was hospitalized that I realized the need for adapted clothing. I took courses on how to start a business and inquired of nurses and the handicapped as to exactly what was needed. In April 1986 I quit teaching and made my first adapted clothing. In June 1986 I had a stand at Le Salon des Aînés at Place Bonaventure. Attending the Salon presented the opportunity to meet distributors. Today distributors are all over the province.

Every year I add new styles to my catalogue to answer the needs of everyone—women, men and children. Three full-time and 3 part-time employees work for Mode Eze. You can find us at this address: MODE EZÉ PLUS, 440, rue Henri-Dunant, Matane, Qc., G4W 4L3. Tel: (418) 566-6535. Montreal area call: Renée Tymocko Enr., Tel: 656-8121.

COMMENT TIRER AVANTAGE DE SON HANDICAP

par Paulette Hovington Leclerc de la Gaspésie

Lundi matin, 6h30, 14 janvier 1952. Une forte fièvre et un mal de tête intolérable me réveillent. J'ai 17 ans, je suis secrétaire et en amour par dessus la tête. Au 3e jour, mon mal de tête a disparu mais je ne peux plus bouger les bras. Le médecin diagnostique une crise de rhumatisme aiguë et prescrit médicaments et exercices. En février, ma mère m'amène chez un chiropraticien, qui, après 8 ou 10 séances de manipulation, me conseille de voir un neurologue. Donc, ce ne fut qu'au début de mars, après une semaine de tests que j'appris que j'avais la polio. Des mois de physiothérapie suivirent.

Petit à petit, je recouvre l'usage de mes bras mais mes mains demeurent raides. J'ai de la difficulté à lever mes bras, me peigner, m'habiller et évidemment à dactylographier. J'ai donc dû laisser mon emploi. Je me considérais cependant chanceuse, car avant de faire mon cours de secrétariat, j'avais obtenu mon diplôme d'enseignement; je commençai donc une nouvelle carrière, laquelle convenait plus à mes capacités physiques.

A 19 ans, j'épouse celui qui m'a toujours soutenue dans mon épreuve, et jusqu'à aujourd'hui. 5 ans plus tard, je suis mère de 4 enfants: je quitte donc l'enseignement pour quelques années, car les enfants prennent tout mon temps. Cependant, j'ai de la difficulté avec les épingle de sûreté des couches des bébés (les Pampers n'existent pas encore); alors je confectionne une couche de plastique qui s'attache avec des boutons-pression dans laquelle s'insère la couche de coton. Ma mère m'avait appris à coudre depuis l'âge de 11 ans; je confectionnais donc les vêtements des enfants ainsi que les miens que j'adapte à mon handicap. Et l'idée de partir une entreprise de confection de vêtements adaptés germe dans ma tête. Cependant, la réalité économique m'oblige à retourner à l'enseignement pendant 24 ans, tout en continuant à coudre pour moi et les enfants.

En 1984, quand ma belle-mère fut hospitalisée; je me rendis compte à quel point les vêtements ordinaires étaient peu pratiques pour les personnes handicapées et en perte d'autonomie. L'idée refait surface et je m'inscris à des cours "Comment lancer une entreprise". Je questionne infirmières et personnes handicapées afin d'établir les besoins d'un tel marché et en avril 1986, je quitte l'enseignement pour me consacrer à mon entreprise à plein temps. En juin 1986, j'ai un kiosque au Salon des Aînés, Place Bonaventure: cela m'offre l'opportunité de rencontrer des distributeurs.

Chaque année, j'ajoute de nouveaux modèles à mon catalogue qui est distribué à travers la province. Mon entreprise compte 3 employés à temps plein et 3 occasionnels. Pour me joindre: MODE EZÉ PLUS, 440 rue Henri-Dunant, Matane, Qc., G4W 4L3. Tel: (418) 566-6535. Région de Montréal: Renée Tymocko Enr., 656-8121.



IMMUNISATION CONTRE LA POLIOMYÉLITE

A la suite du récent intérêt soulevé par une épidémie de polio aux Pays-Bas et en Saskatchewan, ainsi que des cas d'adultes contaminés par un contact étroit avec des enfants vaccinés depuis peu, Madame Claire Aubertin, une de nos membres, a recueilli les informations suivantes:

Poliomyélite

La poliomyélite est une infection causée par un des trois types antigéniques du virus polio. Il est important de noter que l'immunisation contre un de ces trois types ne confère pas l'immunité aux deux autres types. Donc une personne ayant déjà été atteinte par un virus polio, peut nécessiter une vaccination puisqu'elle pourrait contracter un autre des trois types mentionnés plus haut. Par ailleurs, l'infection à l'un de ces virus polio peut se manifester sous quatre formes: d'abord une infection qui passe tout à fait inaperçue, ou une manifestation de la maladie qui se résorbe d'elle-même, ou encore la forme paralytique la plus connue et enfin l'atteinte non-paralytique.

L'immunisation

Le vaccin Salk fut introduit en 1955 alors que le Sabin le fut en 1962, mais ce n'est qu'en 1978/79 que nous avons connu la dernière épidémie. Cependant, même si cette maladie est pratiquement disparue au Canada, il est important de souligner l'importance, pour toutes les personnes ayant été atteintes de poliomyélite avant l'avènement des vaccins Salk et Sabin, de recevoir la vaccination anti-polio.

Vaccins

Le vaccin Salk inactif et le vaccin oral trivalent Sabin contiennent les trois sérotypes de virus de la polio. Ils procurent une immunité d'une durée de dix ans contre les trois types de virus. La

vaccination primaire est administrée en trois doses aux enfants à intervalle de six à douze semaines, suivies d'une dose de rappel sept à quinze mois après la dose initiale.

Vaccination des nourrissons et des enfants

La vaccination anti-polio a connu un égal succès à travers le Canada, tant avec l'un qu'avec l'autre des deux vaccins.

"La souche virale du vaccin Sabin administrée à l'enfant a la propriété d'être excrétée pendant environ quatre semaines dans les selles de celui-ci, rendant ainsi possible l'exposition et éventuellement la contamination des personnes non inoculées qui sont en contact étroit avec des excréta, ce qui risque d'aboutir à l'émergence de nouveaux cas de poliomyélite. Bien que très rare, cette possibilité n'en est pas moins présente. Elle exige donc des adultes en proximité avec l'enfant récemment vacciné, de renforcer les mesures d'hygiène, notamment par un lavage des mains après chaque changement de couche."(1)

Le protocole d'immunisation du CLSC Métro fait mention que le virus peut également se retrouver dans la salive d'une personne ayant absorbé le vaccin Sabin jusqu'à quatre semaines après l'ingestion et jusqu'à six semaines dans les selles.(2)

Un nouveau vaccin, Penta, protège contre 5 maladies, polio (vaccin mort), diptérie, pertussis (coqueluche), tétanos et Haemophilus influenzae type B avec une seule injection. Il a été approuvé au Canada en janvier 1994 et vient du Laboratoire Connaught Ltée.

Vaccination chez l'adulte

Comme la plupart des adultes canadiens ont déjà été immunisés, le

risque d'exposition à l'un des virus de la polio est très faible. Bien que l'immunisation contre la polio ne soit pas obligatoire, elle est fortement recommandée pour les personnes suivantes, considérées à risque:

- Les voyageurs qui se dirigent vers des régions ou des pays où la polio est encore endémique ou épidémique. En 1986, l'Organisation mondiale de la santé a dénombré 31,000 cas de polio paralytique à travers le monde.
- Le personnel médical en contact étroit avec des malades susceptibles d'excréter des virus de la polio.
- Le personnel des laboratoires médicaux qui manipule des échantillons susceptibles de contenir des virus de la polio.
- Les adultes non-immunisés en contact avec les enfants récemment vaccinés.
- Les travailleurs des garderies qui n'ont pas été immunisés.
- Les membres des communautés au sein desquelles la vaccination systématique des nourrissons et des enfants n'est pas en vigueur. (3)

Enfin, le risque de contracter la polio par le vaccin est très négligeable, il est notamment d'environ un cas sur 12.2 millions, mais par contre le risque d'être contaminé par une personne ayant été récemment vaccinée augmente à un sur 3.2 millions.

Espérons que l'Organisation mondiale de la santé atteindra son objectif qui est d'éliminer la polio par la vaccination d'ici l'an 2000.

Votre médecin ou le CLSC de votre district saura sûrement vous donner des informations supplémentaires au besoin.

(1) Comité sur l'immunisation du Québec - Avis #1.

(2) Protocole du CLSC Métro.

(3) Guide canadien d'immunisation.

La semaine nationale pour l'intégration des personnes handicapées (30 mai-5 juin)

La semaine a comme slogan "L'Accessibilité, une force au travail." Célébrons-la. Faites nous parvenir une orange ☺ pour la prochaine Folio (voir page 7).

National Access Awareness Week (May 30-June 5)

The slogan this year is "Access is working." Celebrate it by sending in a good example of accessibility at work or in the community (see page 8), and keep working for improvements, not only in the architecture of accessibility, but also in attitudes.

L'accessibilité, où en sommes-nous? 😊 LES ORANGES ET LES CITRONS 😊

Nous venons de terminer la Décade internationale de la personne handicapée, mais la lutte pour faciliter l'intégration des gens présentant une incapacité ne s'arrête pas là; elle nécessite de notre part une vigilance et une implication constantes. Ceux qui, à cause d'une déficience physique ou intellectuelle, doivent quotidiennement faire face à des barrières de toutes sortes, comprennent bien le problème. Ainsi plusieurs d'entre eux siègent déjà sur des comités de travail ayant amené des changements dans la législation et les politiques pour la reconnaissance des droits de la personne handicapée dans notre société. Par leur expérience, ils ont su exposer clairement les besoins de cette population, ainsi ce que chacun de nous apportera fera toute la différence dans le résultat.

Souligner les problèmes d'accessibilité dans la rue, les centres commerciaux, les milieux de travail, etc., à la personne directement responsable peut éventuellement éliminer cette barrière, pour nous d'abord, et pour les autres qui nous suivront. Avec de la chance votre demande peut ne pas tomber dans l'oreille d'un sourd, mais parfois il faudra plus qu'un simple appel téléphonique, vous devrez peut-être mobiliser des gens autour de vous pour supporter votre démarche ou encore qui sait...si le Folio ne pourrait pas vous aider en publiant vos **citrons** ou encore par vos **oranges** transmettre vos louanges à celles et ceux qui les méritent.

Les témoignages suivants (positifs ou négatifs) ont été rapportés, sans intention de préjudice, par quelques-uns de nos membres dans l'espoir que leurs remarques encourageront et accéléreront l'élimination des barrières architecturales dans leur milieu, ou encore simplement pour exprimer leur reconnaissance dans les cas où des efforts et des réalisations concrètes ont été notés. Nous devons tout de même reconnaître qu'il y a de l'amélioration à ce niveau si l'on compare à ce que ce fut naguère.

Dans le dernier numéro de Folio (#11), vous vous souviendrez peut-être du récit de la lutte qu'a mené Daphne Dale Bentley à Ville Mont-Royal. Sa patience et sa persévérance ont eu raison de la résistance des gens en place. Nous espérons bien, dans un prochain numéro de Folio, pouvoir attribuer un **orange** à Ville Mont-Royal pour l'installation d'un ascenseur à l'Hôtel de ville.

😊 Allons-y!!! **Orange** à **Élection Canada** pour s'être soucié de louer des endroits accessibles pour établir leurs bureaux de votation.

😊 Mais **Citron** aux décideurs qui n'ont pas facilité cette accessibilité à certains bureaux: ainsi on avait établi un bureau de

VOUS VOULEZ ÊTRE EN FORME?

Margot Kitchen a conçu sur cassette un programme de Yoga allégé qui s'adresse tant aux aînés, aux convalescents qu'aux personnes vivant en fauteuil roulant, ou tout simplement fatiguées. Cette cassette s'intitule "Gentle Yoga for the Physically Challenged" et se vend \$25.00 plus \$4.50 de frais d'expédition. On téléphone à Margot au (403) 242-1078 ou on lui écrit à: M. Kitchen, 4607 Coronation Drive S.W., Calgary, Alta. T2S 1M5.

votation anticipée à l'école La Dauversière dans le Comté de St-Léonard pour entre autres, les personnes handicapées, mais l'entrée accessible était située tout à fait à l'arrière de l'école, il n'y avait aucune indication et de plus la porte en était verrouillée. A l'entrée principale, par contre, il y avait une dizaine de marches à gravir, donc impossible d'aller parler au préposé pour faire ouvrir la porte arrière, il m'a donc valu attendre une bonne dizaine de minutes au vent et au froid avant qu'un bon samaritain passant sur la rue, vienne à mon secours. Si vous désirez faire des suggestions à Élection Canada à cet effet, il suffit d'écrire: Élection Canada, 1595 Telesat Court, Ottawa, Ont., K1A 0M6.

😊 **Orange** à **Place des Arts** qui rend un service accueillant aux personnes avec un handicap.

😊 **Orange** au **Maire de St-Léonard**: Ayant fait l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique (triorpiteur), quelle ne fut pas ma déception, à ma première sortie, de constater qu'il n'y avait pas de rampe d'accès sur les trottoirs de ma rue. Je communiquai donc immédiatement avec le maire de ma localité (St-Léonard), et à ma grande joie, pour me permettre au moins de me rendre à la bibliothèque municipale, il a fait aménager tous les trottoirs du Boulevard Lacordaire sur une distance de 2-3 km, soit de la rue Jean-Talon au boul. Robert. Je peux donc maintenant me promener à loisir sur le trottoir sans risquer de me faire happer par une automobile à tous les instants. Merci Monsieur le Maire Zampino (Témoignage de Pierrette Caron.)

😊 **Citron** à **La bibliothèque intermunicipale Pierrefonds/Dollard-des-Ormeaux** située au 13,555 Boulevard Pierrefonds à Pierrefonds mérite un prix citron pour son inaccessibilité pour les personnes handicapées, surtout en hiver. En effet, l'angle sur lequel est bâti l'édifice oblige à franchir un long trottoir exposé aux vents, ceci favorisant l'accumulation de neige, de glace ou encore d'eau au printemps.

*Donc pour nous transmettre vos **Oranges** et vos **Citrons** me téléphoner (Sally) à (514) 932-6092, au besoin, laisser le message au répondeur, mais alors ne pas oublier de mentionner vos nom et adresse. Si vous préférez écrire, vous pouvez nous les faire parvenir à l'Association, dont l'adresse apparaît dans l'encadré sur la dernière page du Folio.*

LOOKING FOR WAYS TO KEEP FIT?

Margot Kitchen has put together a video of gentle yoga for the physically challenged which you can order at a cost of \$29.50 (includes shipping). Call Margot in Calgary at (403) 243-1078, or write to her at 4607 Coronation Drive S.W., Calgary, Alta. T2S 1M5

WORKING FOR ACCESSIBILITY

☺ ORANGES AND LEMONS ☹

The International Decade for the Disabled has come to an end, but the challenge of creating an environment that allows for maximum integration of people with disabilities into the spectrum of life's potential requires constant vigilance and involvement of people like us. Those who are physically or mentally challenged understand the problems. Many are already involved in committees that have led to legislation and policy changes recognizing the rights of all people to participate in society, and they have helped specify the needs to achieve this goal. All of us can make a difference.

By pointing out accessibility problems in street, commercial, work place, etc., to a person who can do something about it may eventually remove the barrier to accessibility for you and countless others to follow. If you are lucky, your request will fall on receptive and responsive ears, but one telephone call won't necessarily be enough. You might need to mobilize others. Perhaps the Folio can help you by printing your Lemon ☹ or giving praise where praise is due ☺.

The compliments (and otherwise) that follow in the form of Oranges and Lemons have been contributed without prejudice by members hoping that their observations will encourage and accelerate increased accessibility or record their appreciation for improved policies and design. I don't think anyone would disagree that there are fewer barriers to getting around today than in the past.

In Folio #11 you may remember reading about Daphne Dale Bentley's efforts in the Town of Mount Royal. Patience and perseverance are the name of her game. I hope that in a future Folio we will be giving an ☺ to TMR for installing an elevator in their City Hall.

☺ Orange to Elections Canada for making level access a prerequisite for polling stations.

☹ Lemon to organizers of some polling stations for failing to observe what accessibility really means. The Roslyn School location had a level access entrance very close to the gym where voting took place. However electors were told to use the main entrance with stairs, both outdoors and inside (no bannisters or ramps inside). After speaking to the person responsible, a sign was put on the "accessible" door. However all electors should have been directed to that door to begin with, thereby respecting the reality and spirit of the law. Accessibility at Westmount High's polling station was awkward enough that at least one person went home without voting. If you wish to make suggestions to Elections Canada about voting locations, write Elections Canada, 1595 Telesat Court, Ottawa, Ont. K1A 0M6.

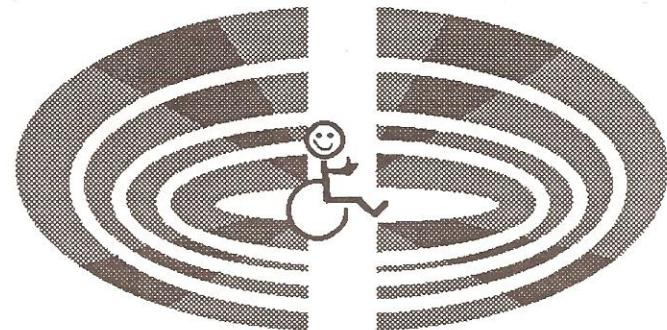
☺ Orange to the Royal Victoria Hospital for carving out very accessible parking with extreme space limitations and to **Vincent**, who deserves special recognition for going way beyond his assigned duties in helping people at the main entrance and in the parking lot.

☺ Orange to Barbara Moore who, with the help of Dawson students, compiled a community accessibility booklet for the City

of Westmount, and to the **City of Westmount** for working consistently towards making their buildings, programs, employment opportunities and public spaces (including comfort stations) accessible.

☹ Lemon to the **City of Westmount**. When will they put a bannister on the front steps of their majestic City Hall?

☺ Orange to Cineplex Odeon for your discount admission policy to physically handicapped patrons.



☺ Orange to Place des Arts for outstanding service to people with handicaps. There is a ground level entrance, very accessible parking, wheelchair availability and courteous ushers to assist those who need help in getting to their seats. In addition, their 790 ARTS telephone number will get you free advice on cultural events throughout Montreal and the province.

☺ Orange to Gravel Car Dealership on Nun's Island for responding very quickly to a client's need for a bannister on a short flight of stairs.

Please call (514) 932-6092 and convey your ☺ and ☹ to me (Sally) or to my answering machine. If you speak to the latter, remember to leave your name and telephone number. You may also write to the Association. The address is in the box on the back page.

**HAVE YOU RENEWED YOUR
MEMBERSHIP?**

AVEZ-VOUS REMIS VOTRE COTISATION?

A NEW BOARD MEMBER

In the following article our new Board member, Pierrette Caron, tells how pleased she is to have the opportunity to introduce herself and to be part of the Association. She had polio at the age of 3 and worked for the Montreal Rehabilitation Institute for 30 years where she learned that there are no hopeless situations and that solutions and well-being often come from the art of knowing how to use "leftovers." She thought she had done everything necessary to maintain her strength, but she gradually realized she would have to replace her canes with crutches, a wheelchair and now an electric scooter as well. We are fortunate to have Pierrette on our Board. Her positive energy, professional and personal experience will be invaluable to the Association and its members.

NOUVELLE EXPÉRIENCE, NOUVEAU DÉFI

Pierrette Caron

À la suite de ma nomination au Conseil d'administration, il me fait plaisir d'établir ce premier contact avec vous. Je dois d'abord vous dire combien il me fut agréable de faire la connaissance de ces gens "**pas ordinaires**" qui forment l'équipe dirigeante de votre Association. Toutes et tous sont animés d'un désir d'aider et de renseigner les autres qui est un grand stimulant pour quelqu'un qui, comme moi, arrive au sein de ce groupe.

Je vous transmets donc un brin d'information sur mon humble cheminement. Je fus moi-même atteinte de polio à l'âge de 3 ans, ayant laissé comme séquelles une paralysie des deux jambes. J'estime toutefois avoir été privilégiée car la vie m'a apporté par la suite beaucoup de satisfaction sur bien des plans. J'ai eu la chance de travailler comme secrétaire de direction à l'Institut de réadaptation de Montréal pendant 30 ans, activité qui m'a comblée et m'a

permis d'apprécier ce qui me restait, comparativement aux atteintes et incapacités très graves que je voyais autour de moi à longueur d'année. Cette expérience m'a en plus apporté une certaine confiance en la vie, me prouvant à chaque jour qu'il n'y a jamais de situation désespérée, seulement "des gens désespérés" et pourtant la solution ou le bien-être vient souvent juste d'une prise de conscience sur "l'art d'appréter les restes" comme on dit en cuisine.

Le fait de travailler dans un centre de réadaptation m'a en outre mis au courant des services existant ainsi que des aides technologiques disponibles pour pallier à de nouvelles difficultés, ce qui était en quelque sorte rassurant.

Munie de toutes ces informations, je me croyais pourtant bien à l'abri d'une nouvelle perte d'autonomie, d'autant plus que je pratiquais une bonne hygiène de vie pour me préserver

justement de cette éventualité, mais... malheureusement il a bien fallu un jour que je me rende à l'évidence et que j'accepte moi aussi de passer des cannes aux bêquilles, des bêquilles au fauteuil roulant et, maintenant, au triporteur électrique. Ces étapes ont été pour moi de nouveaux défis que je surmonte encore petit à petit et jour après jour, en essayant d'y trouver une certaine fierté au lieu de me laisser démolir psychologiquement (faut pas croire que je réussis à tous les jours, mais quand même...).

Enfin à l'instar de mes collègues du Conseil d'administration, je compte donc apporter le plus possible à l'Association en espérant que mon expérience antérieure pourra servir à éclairer et supporter ceux qui s'y dévouent déjà depuis un certain temps.

EN MÉMOIRE

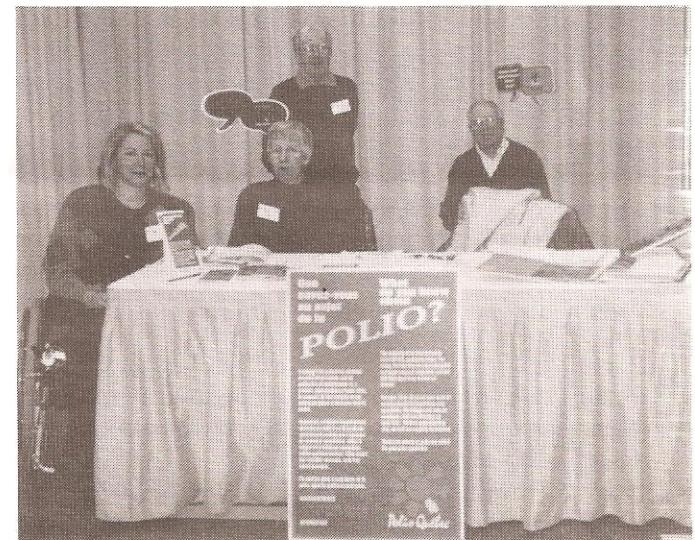
Gratitude et admiration sont peut-être les deux mots qui nous viennent au cœur et à l'esprit en pensant à l'oeuvre de Gaston Spooner. Avec sa mort le 10 février à l'âge 51 ans, l'Estrie vient de perdre l'un de ses leaders. Avec feu Gaston Lessard dans les années '80, il a fondé le CLSC du même nom. Il était un des instigateurs des services de maintien à domicile et aussi du transport adapté dans la région.

Son collègue Gilles Coutu a dit "*Gaston, merci, mais tu es parti trop tôt et tu nous laisses tous orphelins...*"

L'Association Polio Québec veut exprimer ses condoléances et aussi sa gratitude à tous ceux-amis, membres de sa famille et Associations—qui ont fait un don à l'Association en mémoire de Gaston Spooner.

NAISSANCE

Bienvenue au bébé Alexandre Kafwaya Lwambwa, né le 25 janvier 1994 sur le coup de minuit et qui pesait 3,4 kg. Evelyne, Arielle et Olga ont donc maintenant un petit frère. Félicitations aux parents, Isabelle Kafwaya Mwape et son époux, Maurice Lwambwa Tshany (membre de notre association). Que ta vie soit bénie, Alexandre!



Nous étions là! Lors du Salon des 50 ans et plus, en mars dernier, l'Association Polio-Québec a pu distribuer de l'information aux visiteurs; sur cette photo, on reconnaît: Sylvie Massicotte, Audrey McGuinness, Jack Fothergill et Bob Wasson. Aussi présent—Alice Westcott, Mona Arsenault et Sally Aitken.