



Comprendre le syndrome post-polio : Points à considérer pour les professionnels de la santé

Cet article a pour but de renseigner les professionnels de la santé sur le syndrome post-polio (SPP) et les patients qu'ils pourraient être appelés à traiter. Apportez-le avec vous à votre prochain rendez-vous médical afin de sensibiliser votre médecin ou autre professionnel de la santé et d'avoir une expérience de soins plus satisfaisante.

À l'approche de l'an 2010, sensibiliser la communauté médicale à la polio est devenu un défi pour de nombreux survivants. Bien des professionnels de la santé comprennent mal les symptômes du SPP et peuvent ne pas penser à demander à un patient s'il a déjà eu la polio

quand ils traitent des symptômes qui apparaissent 30 ou 40 ans plus tard.

Il est important que les professionnels de la santé sachent que les survivants ont dû développer des mécanismes pour s'adapter à la vie après la polio. Ces survivants affichent souvent une attitude d'indépendance et tiennent beaucoup à leur autonomie. Ils auront aussi tendance à résister au changement, surtout quand il s'agit d'utiliser des appareils et accessoires fonctionnels tels que fauteuils roulants, déambulateurs ou cyclomoteurs.

Suite à la page 5

La MDSC représentée à une conférence internationale sur le post-polio

En avril, Sue Jones, responsable des ressources bénévoles et des groupes de soutien, et Elizabeth Lounsbury, présidente de Polio Canada[®], ont assisté à la retraite sur le bien-être et à la 10^e Conférence de *Post-Polio Health International* à Warm Springs (Géorgie).

Suite à la page 5



La présidente de Polio Canada[®] Elizabeth Lounsbury à Warm Springs (Géorgie).

DANS CE NUMÉRO

Comprendre le syndrome post-polio	1
Warm Springs	1
Mot de la présidente	2
« Walk 'n' Roll »	2
Trouver des renseignements fiables sur la santé sur Internet	3
Concours de photos « Hier et aujourd'hui »	4
AMG Medical Inc.	4
MODmobility [®]	4
Que faire en cas de chute	4

**Ligne sans frais
Warmline[®]
1.800.480.5903**

De l'information et du soutien pour les survivants de la polio, leurs familles et leurs soignants

Polio Canada est une publication de La Marche des dix sous du Canada. Polio Canada[®] est généreusement appuyée par ses donateurs et ses partenaires.

Mot de la présidente, Elizabeth Lounsbury



Une des plus importantes activités de Polio Canada® consiste à diffuser de l'information sur le syndrome post-polio, non seulement à

ceux qui, comme moi, en sont atteints, mais surtout aux médecins et autres professionnels de la santé. Si on m'avait demandé quel article devait être publié dans ce bulletin, j'aurais dit celui sur le SPP qui s'adresse aux professionnels de la santé, car il est essentiel qu'ils comprennent mieux ce syndrome et ce que les survivants vivent au quotidien.

Ce n'est pas tous les jours qu'un de mes souhaits se réalise, mais c'est exactement ce qu'a fait notre merveilleuse équipe à Polio Canada®. En première page de ce bulletin, vous trouverez un article sur le syndrome post-polio qui s'adresse

expressément aux professionnels de la santé que nous pouvons apporter avec nous à nos rendez-vous médicaux. Nous n'aurons plus à nous battre pour prouver que la fatigue, la douleur et la faiblesse que nous ressentons sont dues au SPP.

Je suis ravie et je suis sûre que vous le serez aussi. C'est un outil que nous attendions depuis longtemps.

Dans le dernier numéro, nous avons parlé de célébrer le Mois de la sensibilisation à la polio en octobre afin qu'il coïncide avec celui de *Post-Polio Health International* et des groupes d'entraide de l'Union européenne. Leur thème « Nous sommes toujours là » est tellement à propos que nous avons l'intention de l'adopter également. J'ai hâte d'entendre ce que vos groupes prévoient faire pour sensibiliser le public dans vos régions respectives. Si vous avez des idées que vous aimeriez

partager, parlez-en à un des membres de notre équipe. Polio Canada® est avant tout une affaire de partage.

Donnez-nous de vos nouvelles! Envoyez-nous tout renseignement qui selon vous pourrait être utile aux survivants de la polio; partagez votre récit personnel avec nous ou faites-nous savoir ce que fait votre groupe pour aider les personnes atteintes du syndrome post-polio. Ensemble, nous pouvons – non seulement en octobre mais toute l'année – rappeler aux Canadiens et au reste du monde que « Nous sommes toujours là ».

Cordialement,

Elizabeth Lounsbury
Présidente de Polio Canada®

Étendons « Walk 'n' Roll! » à l'échelle nationale!

Des activités ont été organisées à sept endroits en Ontario lors de première année de l'initiative « Walk 'n' Roll ». Aidez-nous à l'étendre au reste du pays!

Les participants obtiennent des promesses de dons de leurs parents, amis, voisins, collègues et s'engagent à marcher ou à rouler dans un centre commercial local.

C'est l'occasion idéale pour les bénévoles ou groupes d'activité physique de se mettre en forme, de promouvoir la participation communautaire et d'appuyer une cause méritoire. L'initiative est ouverte aux gens de tous âges et toutes aptitudes. L'argent recueilli sert à aider les survivants d'un AVC et de la polio, les personnes atteintes d'un traumatisme crânien ou autre handicap, et à financer d'importants programmes et services de La Marche des dix sous.

En mars 2009, des événements « Walk



Un groupe d'heureux walk 'n' rollers à Hamilton, Ontario.

'n' Roll » tenus à St. Catharines, Mississauga, Hamilton, Toronto, Ottawa, Barrie et dans la région de York ont permis de recueillir 35 000 \$. Faisons encore mieux en 2010!

Le prochain « Walk 'n' Roll » aura lieu le week-end du 9 au 11 avril 2010.

CONTACTEZ-NOUS!

Pour plus de renseignements ou pour organiser votre propre activité-bénéfice contactez : 416-425-3463, poste 7213, ou par courriel à ehancock@marchofdimes.ca

Trouver des renseignements fiables sur la santé sur Internet

Trouver des renseignements sur presque n'importe quoi est aussi simple qu'un clic de souris avec des moteurs de recherche comme Yahoo^{MD} et Google^{MD}. Mais il est parfois difficile de savoir si ces renseignements sont fiables, surtout en matière de santé. Les conseils ci-après vous aideront en ce sens, afin que votre soignant ou vous puissiez mieux prendre vos soins en charge.

Quand vous faites des recherches sur Internet, tentez de déterminer l'objectif du site Web. Les sites fiables expliqueront l'objectif qu'ils visent et dans quel but ils publient leur contenu. L'objectif de SantéOntario.com, par exemple, est de « Favoriser l'avancement des soins de santé et améliorer la santé physique et mentale à chaque étape de la vie, par le biais d'un système de haute qualité et facilement accessible pour tous les Ontariens. »

Un bon site Web devrait offrir des renseignements complets, approfondis et actuels, et afficher la date de la dernière mise à jour.

Également, le contenu d'un site fiable devrait provenir de professionnels de la santé ayant des titres de compétence reconnus. Les blogues et autres sites personnels comme les groupes de discussion et de soutien peuvent fournir des renseignements utiles, mais vous ne devriez pas suivre ces conseils sans d'abord consulter votre professionnel de la santé.

Méfiez-vous des sites qui vous demandent vos coordonnées, qui affichent des annonces alléchantes ou qui veulent vous vendre un produit.

Enfin, assurez-vous que le site est convivial et que l'information que vous cherchez est facile à comprendre.

Déterminez aussi si le contenu est d'origine canadienne et si les renseignements sont utiles aux Canadiens; toute suggestion de traitement, médicament ou pratique exemplaire doit être conforme aux règles et lignes directrices du gouvernement du Canada. Si le site n'est pas canadien, les traitements et médicaments recommandés ne seront peut-être pas disponibles ici.

À noter que les renseignements sur Internet ne peuvent pas remplacer les connaissances et l'expertise d'un professionnel de la santé. Consultez toujours votre médecin si vous avez des questions sur votre santé.

Référence : Locating Reliable Health Information on the Internet, séance d'information organisée par la Bibliothèque publique de Toronto; <http://chis.wikidot.com/>

Où puis-je trouver plus de renseignements?

Voici quelques sites canadiens fiables figurant sur le site Web *Consumer Health Information Services*. Pour une liste plus détaillée, allez à <http://chis.wikidot.com>

- **Association médicale canadienne (AMC)** – Ce site Web fournit des renseignements sur les symptômes, les maladies, les médicaments offerts au Canada et leurs effets secondaires. www.cma.ca
- **Santé Canada** – Site Web du gouvernement fédéral; aide les Canadiens à trouver des renseignements pertinents sur la santé; contient une base de données sur les médicaments et des revues électroniques auxquelles on peut s'abonner, comme *Spécialement pour vous* et *Votre santé et vous*. www.hc-sc.gc.ca
- **Nova Scotia Health Network** – Fournit aux Néo-Écossais des renseignements utiles et des liens locaux et nationaux. www.nshealthnetwork.ca
- **Santé Ontario** – Excellent site Web offrant de renseignements et des services de santé pour les Ontariens; contient aussi des liens qui vous aideront à trouver un médecin qui accepte de nouveaux patients. www.healthyontario.com
- **Act Now BC** – Renseignements utiles sur des initiatives, l'activité physique, la nutrition, etc.; adapté à des segments particuliers de la population. www.actnowbc.ca
- **Service Ontario** – Renseignements généraux sur les soins de santé en Ontario – santé, services de santé, formulaires, etc. www.serviceontario.ca
- **Toronto Public Health** – Offre d'excellentes affiches et circulaires de promotion et de sensibilisation, et des communiqués de presse sur la santé. www.toronto.ca/health
- **Medbroadcast by Mediresource Inc.** – Site canadien portant sur plusieurs sujets; renseignements sur les médicaments, les maladies, les groupes de soutien, etc.; section « Demandez à un expert ». www.medbroadcast.com
- **Ressources sur les soins communautaires** – Renseignements sur des initiatives de santé locales et des organismes de soutien locaux en Ontario. Créé par le Centre d'accès aux soins communautaires. www.communitycareresources.ca



Concours de photos « Hier et aujourd'hui »

Pour souligner le Mois international de sensibilisation au syndrome post-polio en octobre 2009, La Marche des dix sous du Canada invite les membres de Polio Canada® et leurs parents/amis à partager leurs talents artistiques et leurs témoignages en participant à un concours de photos.

Envoyez une ou deux photos illustrant votre expérience avec la polio, captant des moments-clés de votre expérience sur le thème « Hier et aujourd'hui ».

Le ou la gagnante recevra un prix et verra sa photo publiée dans le prochain numéro

de ce bulletin.

Les candidatures doivent être reçues d'ici le 18 septembre 2009 et comporter les éléments suivants :

- 1 ou 2 photos (moins de 5 MO, par courriel)
- votre nom et votre adresse
- titre et brève description de chaque photo
- formulaire d'autorisation de publication dûment rempli

Envoyez vos photos de préférence par courriel à lklaponski@marchofdimes.ca

ou par la poste au :

Service d'entraide

La Marche des dix sous du Canada
10, boul. Overlea
Toronto, ON M4H1A4

Pour toute question, contactez Laura Klaponski à lklaponski@marchofdimes.ca ou au 1-800-263-3463, poste 7212.

Besoin d'aide pour utiliser un appareil photos? Contactez DesignAbility® à designability@marchofdimes.ca ou au 1-800-263-3463, poste 7250.





AMG Medical Inc.

La Marche des dix sous du Canada est très heureuse de s'allier avec AMG Medical. AMG Medical est un partenaire national de Rock for Dimes depuis mai 2009 et fera don d'une partie de ses ventes de ses déambulateurs à roues et cannes Airgo et de ses bancs de baignoire AquaSense à La Marche des dix sous du Canada.

Pour en apprendre plus sur les produits et fournitures qui font partie de ce merveilleux programme, visitez à www.amgmedical.com



Appareils et accessoires recyclés à prix réduits

MODmobility® accepte et distribue des appareils et accessoires fonctionnels partout en Ontario.

Pour en savoir plus long :
www.modmobility.ca
info@modmobility.ca
1-866-976-6632

Que faire en cas de chute

Si vous pouvez vous lever

- 
 - Roulez-vous sur le côté
 - Redressez-vous et mettez-vous en position assise
- 
 - Prenez appui sur vos mains et vos genoux
 - Rampez jusqu'au meuble le plus proche (lit, chaise, tabouret, ou même la toilette, etc.)
- 
 - Placez vos mains sur ce meuble
- 
 - Posez un pied par terre
- 
 - Penchez-vous vers l'avant et dressez-vous en prenant appui sur l'autre pied.
- 
 - Asseyez-vous, reposez-vous et prévenez quelqu'un.

Si vous vous êtes blessé, n'essayez pas de vous lever.

Recherchez de l'aide
Traînez-vous jusqu'à un téléphone. Faites le 911 et gardez la ligne.



Restez au chaud
Utilisez un article à proximité – couverture, manteau ou même une nappe.



En cas de miction involontaire
Si votre chute a entraîné une fuite d'urine, éloignez-vous de l'endroit humide pour rester au chaud.

Faites bouger vos membres
Cela favorisera la circulation et soulagera les points douloureux.

Soyez préparé

- Sachez quoi faire avant qu'une chute ne se produise
- En cas de chute, activez votre système d'alarme personnel
- Assurez-vous que votre téléphone soit facile d'accès
- Ayez quelqu'un à qui vous parlez au téléphone chaque jour


416.328.7800 | marchofdimes.ca | 1080radio.com

Comprendre le syndrome post-polio *Suite de la page 1*

Les survivants qui reçoivent un diagnostic de SPP ressentent souvent colère, frustration et crainte, et doivent parfois composer avec des souvenirs douloureux quand ils interagissent avec un professionnel de la santé. Ils peuvent se montrer sceptiques quant aux bienfaits de la réadaptation et se sentir impuissants, mécontents ou frustrés. D'un autre côté, ils peuvent n'avoir aucun souvenir de la polio contractée dans leur enfance et trouver difficile de se voir apposer l'étiquette d'« invalide » après avoir vécu une vie relativement dénuée de symptômes.

Comprendre les symptômes du SPP et ses effets physiques et mentaux aidera les praticiens de la santé à fournir les meilleurs soins possibles à leurs patients. Polio Canada®, un programme de La Marche des dix sous du Canada, publie des fiches d'information visant à renseigner les professionnels de la santé sur le SPP et à leur permettre de mieux traiter les survivants de la polio.

Connaître les symptômes

Les symptômes varieront d'un patient à l'autre et mèneront souvent à des diagnostics erronés. Il est important de garder certains points à l'esprit quand on traite les symptômes du SPP :

- **Fatigue physique et mentale** – baisse de la libido, perte de concentration et de mémoire. Assurez-vous que les patients sont dans un environnement propice à l'écoute des

conseils et des suggestions des praticiens.

- **Douleurs et faiblesses articulaires et musculaires** dues à une surutilisation et au stress exercé sur les cellules musculaires touchées par le virus de la polio.
- **Fonction pulmonaire diminuée** – Peut causer ou aggraver des problèmes respiratoires comme l'apnée du sommeil ou nécessiter le recours à un support ventilatoire.
- **Difficultés de déglutition ou d'expectoration** dues à la faiblesse musculaire du pharynx et du larynx. Cela mène souvent à un réflexe de toux diminué et à un risque accru d'aspirations.
- **Intolérance au froid** – Les extrémités touchées sont caractérisées par une circulation médiocre, une dextérité et une force décroissantes et une fatigue accrue.
- **Conservation de l'énergie** – Ayant de moins en moins d'endurance, les patients peuvent avoir besoin de fauteuils roulants, d'orthèses, de déambulateurs à roues ou autres appareils et accessoires fonctionnels pour se déplacer. Les survivants de la polio peuvent avoir de la difficulté à dormir et se réveiller fatigués. Il est important de prévoir des périodes de repos quotidiennes.
- **Réactions médicamenteuses indésirables** – Certains médicaments

– p. ex., analgésiques narcotiques et non narcotiques, relaxants musculaires, sédatifs et hypnotiques, anesthésiants utilisés en chirurgie – peuvent sérieusement entraver les fonctions quotidiennes des survivants de la polio.

Questions à poser :

Voici d'importantes questions à poser aux survivants de la polio qui ont besoin de soins d'urgence :

- Prenez-vous des médicaments actuellement?
- Avez-vous des réactions indésirables à des médicaments (analgésiques ou somnifères)?
- Ressentez-vous une fatigue inhabituelle, surtout après une activité? Alternez-vous activité et repos?
- Les muscles servant à avaler ou à respirer ont-ils été touchés par la polio? Avez-vous de la difficulté à avaler ou à respirer?
- Avez-vous des problèmes de sommeil? Vous réveillez-vous souvent pendant la nuit?
- Ressentez-vous des douleurs chroniques? Augmentent-elles avec l'activité ou l'exercice?
- Avez-vous souvent froid?

Warm Springs *Suite de la page 1*

La retraite a eu lieu au *Roosevelt Warm Springs Institute for Rehabilitation*, créé par le président Franklin Roosevelt et qui a accueilli des patients atteints de polio durant la première moitié du 20^e siècle.

La retraite comprenait cinq journées de séances et d'activités (natation dans les piscines de Warm Springs – qu'on croyait à l'origine capables de soulager

les symptômes de la polio – tai chi, yoga, visites guidées des environs, etc.). Les séances portaient sur le contrôle de la douleur, le conditionnement cardiovasculaire, les soins des épaules, etc. Il y avait aussi des séances pour les aidants naturels.

Le soir, les survivants partageaient leurs témoignages sur les effets latents de la maladie (syndrome post-polio).

La conférence qui a suivi offrait des séances sur la recherche, les appareils orthopédiques, les épidémies actuelles, etc.

Cela a été un privilège pour Polio Canada® de partager son expertise sur le syndrome post-polio, d'en apprendre des autres et de tendre la main à des survivants de partout au monde.

Lorsque vous éprouvez de nouveaux symptômes, il est important de savoir que vous n'êtes pas seul. Les groupes de soutien locaux constituent l'aspect le plus important de Polio Canada® : ils organisent des réunions et des séminaires à l'échelle locale et fournissent renseignements, soutien et encouragement. Veuillez contacter le groupe de soutien le plus près de chez vous.



Polio Canada®

Groupes de soutien
de Polio Canada au pays

Post-Polio Awareness and Support Society of British Columbia

102-9775 4th St.
Sydney, C.-B. V8L 2Z8
Tél. : 250-655-8849
Télé. : 250-655-8859
Courriel : ppass@ppassbc.ca
www.ppassbc.ca

Southern Alberta Post Polio Support Society

#7-11th Street NE, Calgary, AB T2E 4Z2
Tél. : 403-265-5041
Sans frais : 1-866-265-5049
Courriel : calgary@sappss.com
www.sappss.com

Lethbridge

2722-7A Ave., Lethbridge, AB T1H 1A4
Personne-ressource : Juanita Takahashi
Tél. : 403-329-9453
Courriel : lethbridge@sappss.com

Wildrose Polio Support Society

132 Warwick Road NW
Edmonton, AB T5X 4P8
Tél : 780-428-8842
Télé. : 780-475-7968
Courriel : wpss@polioalberta.ca
www.polioalberta.ca

Saskatchewan Awareness of Post Polio Inc.

2310 Louise Avenue
Saskatoon, SK S7J 2C7
Tél. : 306-477-7002
www.geocities.com/sapponline

Post Polio Network (Manitoba) Inc.

Personne-ressource : Charlene Craig
Post Polio Network (Manitoba) Inc.
a/s SMD Self-Help Clearing House
825 Sherbrook Street
Winnipeg, MB R3A 1M5
Tél. : 204-975-3037

Polio Regina Inc.

825 McDonald St.
Regina, SK S4N 2X5
Tél. : (306) 477-7002
Courriel : polio@accesscomm.ca
<http://nonprofits.accesscomm.ca/polio>

Polio Ontario

Plus de 15 groupes en Ontario
Tél. : 1-800-480-5903
ou 416-425-3463, poste 7207
Courriel : polio@marchofdimes.ca

Association Polio Quebec

3500 boul. Décarie, bureau 263
Montréal, QC H4A 3J5
Tél. : 514-489-1143
Sans frais : 1-877-765-4672
Courriel :
associationpolioquebec@bellnet.ca
www.polioquebec.org

Polio New Brunswick

268 ave. Montreal
St. John, N.-B. E2M 3K6
Personne-ressource : Peter Hefferman
Tél. : 506-635-8932
Courriel : peterhef@nbnet.nb.ca

Polio Northern New Brunswick

Personne-ressource : Claudia Godin
Tél. : 506-548-1919
Courriel : sunrayfifty@yahoo.com

Polio Nova Scotia

Tél. 902-453-6000
Courriel :
admin@abilitiesfoundation.ns.ca
www.abilitiesfoundation.ns.ca

Polio PEI

Personne-ressource : Stephen Pate
Tél. : 902-566-4518
Courriel : stephen_pate@hotmail.com

Vous n'êtes pas seul(e)!
Joignez-vous à Polio Canada®
aujourd'hui!

Prière d'indiquer les renseignements suivants :

Êtes-vous un(e) : survivant(e) d'un ACV parent(e)/ami(e)
 professionnel(le) de la santé autre : _____

M. Mme. Mlle

Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Prov. : _____ Code postal : _____

Courriel : _____

Votre don à Polio Canada® nous aidera à continuer à fournir de l'éducation et du soutien.

Voici mon don déductible d'impôts à Polio Canada® : 250 \$ 100 \$ 50 \$ 25 \$ Autre montant : _____ \$

Je préfère faire des dons mensuels : 5 \$ 10 \$ Autre montant : _____ \$

Veuillez me facturer le 15 ou le 30 de chaque mois.

Mon chèque est ci-joint **OU** Veuillez débiter ma carte : VISA MasterCard American Express

N° de la carte : _____ Date d'expiration (mm/aa) : _____

Titulaire de la carte : _____ Signature : _____



Prière d'envoyer le formulaire accompagné du don à :
Polio Canada® - La Marche des dix sous du Canada
10, boul. Overlea, Toronto, ON M4H 1A4

N° d'enr. d'organisme de bienfaisance
(BN) 879585214RR0001



Sources Mixtes
Groupe de produits issu de forêts bien
gérées et d'autres sources contrôlées.
www.fsc.org Cert no. SW-COC-002999
© 1996 Forest Stewardship Council

Conformément à l'initiative écologique de La Marche des dix sous du
Canada, tous nos bulletins sont imprimés sur du papier provenant de
forêts bien gérées et d'autres sources contrôlées. Toutes nos publications
imprimées sont également offertes sous forme électronique afin de
réduire les coûts et d'économiser le papier.

1-800-480-5903
www.marchofdimes.ca/polioCanada